

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií



Diplomová práce

Bc. Veronika Nováková

**SPECIFICKÉ ASPEKTY
SOUROZENECKÉHO VZTAHU
S DÍTĚTEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM**

Olomouc 2023

Vedoucí práce: Mgr. Zdeňka Kozáková, DiS., Ph.D.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma „Specifické aspekty sourozeneckého vztahu s dítětem s mentálním postižením“ vypracovala samostatně a výhradně za použití pouze uvedených zdrojů a literatury.

V Olomouci dne

.....
podpis

Poděkování

Především velmi děkuji Mgr. Zdeňce Kozákové, Dis., Ph.D. za odborné vedení mé diplomové práce a za její ochotný přístup. Velmi si vážím vstřícné a rychlé komunikace a poskytnutí všech cenných rad a připomínek. Dále mé poděkování patří všem sourozencům a jejich rodinám, kteří věnovali svůj čas a sdíleli svou zkušenost. Bez jejich otevřenosti a ochoty spolupracovat by tato práce nemohla vzniknout. Děkuji také své rodině za podporu, trpělivost a slova povzbuzení během tvorby diplomové práce i v průběhu celého studia.

OBSAH

ÚVOD	6
TEORETICKÁ ČÁST.....	8
1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ.....	9
1.1 Definice a terminologie mentálního postižení	9
1.2 Klasifikace a projevy mentálního postižení.....	11
1.3 Projevy mentálního postižení	13
1.4 Přidružené poruchy a postižení.....	16
1.4.1 Downův syndrom	17
1.4.2 Williamsův syndrom	17
1.4.3 Poruchy autistického spektra	18
1.4.4 Další přidružené duševní poruchy	19
2 SOUROZENECTVÍ S OSOBOU S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	21
2.1 Sourozenecké konstelace v rodině.....	21
2.2 Rivalita mezi sourozenci	23
2.3 Specifika sourozeneckého vztahu s dítětem s mentálním postižením.....	24
2.3.1 Pocity intaktního sourozence	26
2.3.2 Možná rizika soužití se sourozencem	29
2.3.3 Pozitivní přínosy a vzájemné obohacení.....	31
3 SOUROZENEC S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V RODINĚ.....	33
3.1 Změny s příchodem dítěte s postižením do rodiny.....	33
3.2 Úloha rodičů v sourozeneckém vztahu.....	35
3.2.1 Vyrovnání rodiče s mentálním postižením u dítěte	35
3.3 Potřeby sourozence v rodině.....	38
PRAKTICKÁ ČÁST.....	43
4 METODOLOGIE VÝZKUMU	44
4.1 Cíle práce a výzkumné otázky	44

4.2 Design výzkumu	45
4.3 Metoda výběru účastníků výzkumu.....	46
4.4 Metody sběru dat	48
4.5 Průběh výzkumu a sběru dat.....	50
4.6 Zpracování a analýza získaných dat	51
5 CHARAKTERISTIKA ZAPOJENÝCH RODIN	54
5.1 Rodina Petra a Mariky	54
5.2 Rodina Adama a Anety.....	57
5.3 Rodina Lukáše a Filipa	59
6 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	62
6.1 Jedinečnost vztahu se sourozencem s mentálním postižením	62
6.2 Vývoj vztahu se sourozencem	64
6.3 Emoce ve vztahu a jeho prožívání	69
6.4 Rodina a podpora rodičů.....	72
6.5 Potřeby sourozenců.....	77
6.6 Pozitivní přínos sourozenectví.....	79
7 DISKUSE	81
8 ETICKÉ ASPEKTY VÝZKUMU	86
9 LIMITY VÝZKUMU	87
ZÁVĚR.....	88
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	90
SEZNAM PŘÍLOH	101

ÚVOD

Sourozenecký vztah obvykle představuje nejdéle trvající rodinné pouto a hraje významnou roli v psychosociálním vývoji obou sourozenců. V průběhu života se tento vztah proměňuje a vyvíjí se vnímání jeho důležitosti oběma sourozenci. V rodině s dítětem s mentálním postižením sourozenecký vztah nabývá mnoho jedinečných specifik a jeho podoba se mění. Tyto změny mohou být ovlivněny specifickými potřebami a výzvami, které přináší péče o dítě s mentálním postižením. Sourozenecké vztahy nejsou ve své podobě konstantní a jejich podoba se odvíjí také od kontextu rodiny, v níž oba (a další) sourozenci vyrůstají. Sourozenecké konstelace v rodině mohou reflektovat jak pozitivní, tak náročné aspekty. V kontextu této diplomové práce pojem „aspekt“ označuje různé stránky, hlediska a souvislosti tématu sourozeneckého vztahu s dítětem s mentálním postižením.

Autorka práce na téma sourozenectví v rodině s dítětem s mentálním postižením narazila již během tvorby své bakalářské práce zkoumající roli rodiny v procesu osamostatňování takového dítěte. Z výzkumu v této práci bylo patrné, že intaktní sourozenci v rodině mohou vývoj dítěte pozitivně ovlivnit. Rozhodla se tedy na toto dílčí zjištění navázat a ve své diplomové práci se zaměřit pouze na charakteristiku této vazby v prostředí rodiny. Zároveň chce tvorbou této práce reagovat na nedostatek odborných českých zdrojů zaměřujících se výhradně na téma sourozenectví v rodině s dítětem s mentálním postižením, kdy chybí charakteristika takového vztahu v podobě ucelené publikace. V nedávné době sice byla vydána publikace *Speciální sourozenci* (Havelka, Bartošová, 2019) zkoumající sourozenectví v rodině s dítětem se zdravotním postižením, která ale popisuje problematiku spíše obecně. Účelem tvorby této diplomové práce je napomoci k identifikaci oblastí a podtémat týkajících se sourozenectví s jedinci s mentálním postižením.

První tři kapitoly tvoří teoretickou část práce. Úvodní kapitola se věnuje definici mentálního postižení, jeho klasifikaci a projevům v jednotlivých stupních dle závažnosti postižení. Druhá kapitola se zaměřuje na obecnou charakteristiku sourozeneckých konstelací a vzájemné rivality, dále popisuje specifika sourozeneckého vztahu s dítětem s mentálním postižením. Autorka identifikuje pocity intaktních sourozenců ve vztahu, zkoumá možná rizika spojená se soužitím s dítětem s mentálním postižením a analyzuje pozitivní přínosy a vzájemné obohacení mezi sourozenci. Třetí kapitola popisuje změny spojené s příchodem dítěte s mentálním postižením do rodiny a rozvádí, jakým způsobem se tato událost promítá

do rodinného fungování. Vysvětluje, jak se rodiče vyrovnávají s mentálním postižením u svého dítěte a jaké jsou potřeby intaktních sourozenců v rodině.

V praktické části této diplomové práce je provedeno výzkumné šetření s cílem podrobněji prozkoumat a porozumět specifickým aspektům vztahu mezi sourozenci, kdy jedním ze sourozenců je dítě s mentálním postižením. Výzkumný přístup je kvalitativní, zaměřený na získání hlubšího vhledu do individuálních prožitků intaktních sourozenců. Hlavním nástrojem výzkumu je rozhovor, který umožní sourozencům vyjádřit své pocity, postřehy a zkušenosti týkající se sourozenecké vazby. Analýza získaných dat je provedena s důrazem na identifikaci témat a oblastí, které jsou v sourozeneckých vztazích v rodinách s dítětem s mentálním postižením považovány za významné a relevantní.

TEORETICKÁ ČÁST

Teoretický rámec práce se skládá ze tří hlavních kapitol. První kapitola popisuje základní charakteristiky mentálního postižení, jeho definici, různé formy klasifikace a projevy v jednotlivých stupních mentálního postižení. Dále se věnuje možným přidruženým poruchám, jako je Downův syndrom, poruchy autistického spektra a další. Druhá kapitola je zaměřena na sourozenecké vztahy. Nejprve jsou popsány obecné vlastnosti sourozeneckého vztahu a vliv sourozeneckých konstelací na osobnost dítěte, aby následně mohla být prozkoumána specifika a odlišnosti ve vztahu se sourozencem s mentálním postižením. V kapitole jsou popsány časté pocity intaktního sourozence ve vztahu a autorka také zkoumá pozitivní přínosy a vzájemné obohacení díky této zkušenosti. Ve třetí kapitole jsou popsány změny, které s sebou přináší příchod dítěte s mentálním postižením do rodiny a je zkoumáno, jaký vliv má vyrovnání rodiče na sourozenecký vztah a jaké jsou potřeby intaktních sourozenců.

1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ

Fenomén mentálního postižení lze chápat z mnoha různých pohledů a při jeho objasňování se definice často liší podle zaměření jednotlivých odborníků nebo organizací. Jinak jej vnímají lékaři, psychologové a speciální pedagogové, odlišný pohled nalezneme u samotných rodičů dětí s mentálním postižením. V rámci jednotlivých definic je patrná tendence vnímat spíše deficity vyplývající z mentálního postižení (viz jednotlivé definice níže). Jak ale upozorňuje Schalock a kol. (2021), účelem popisu omezení by mělo být vytvoření profilu potřebné podpory tak, aby díky jejímu vhodnému nastavení došlo k trvalé podpoře a zlepšení kvality života jednotlivých osob. Při diagnostice je tak potřeba vnímat také silné stránky každého dítěte.

1.1 Definice a terminologie mentálního postižení

V současné době existuje mnoho definic mentálního postižení s různým akcentem a rozdílnou mírou obsáhlosti. Některé představují pouze základní symptomatologii, jiné k projevům mentálního postižení rozvádějí také klasifikaci jednotlivých stupňů postižení. Valenta (in Valenta a kol., 2018, s. 34) definuje mentální postižení jako „*vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální a postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince.*“ Mentální postižení je pak v této publikaci chápáno jako synonymum k termínu „**mentální retardace**“ (srov. Bazalová, 2014; Černá, 2015; Bendová, Zikl, 2011). Dříve se oba tyto termíny lišily a mentální postižení v sobě zahrnovalo i tzv. *hraniční pásmo mentální retardace*, později nazýváno také jako *oslabení kognitivního výkonu*. V nových mezinárodních klasifikacích (DSM-V a MKN 11) ovšem tato subkategorie již není zařazena, proto můžeme obě zmíněná pojmenování mentálního postižení považovat za sobě rovné. (Valenta a kol., 2018)

10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) vysvětluje mentální postižení jako „*stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Retardace se může vyskytnout bez nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami.*“ (ÚZIS, 2020a) Brzy dojde k další změně v pojmenování tohoto termínu v 11. revizi MKN a nově se bude nazývat **porucha vývoje intelektu**. Na tuto přicházející úpravu upozorňoval již Valenta (in Valenta a kol., 2018), v současné době v češtině existuje pracovní verze MKN-11, podle

níž jsou poruchy vývoje intelektu „skupinou etiologicky rozmanitých stavů vznikajících během vývojového období. Jsou charakterizovány významně podprůměrnou úrovní intelektových funkcí a adaptivního chování...“ (ÚZIS, 2023) Vzhledem k tomu, že česká verze MKN-11 je spuštěna prozatím pouze ve zkušební verzi a nový termín není v české odborné literatuře na toto téma ještě běžně využíván, v této práci se nadále držíme pojmenování fenoménu slovy „mentální postižení“.

Pro úplnost zde také uvádíme definici Vágnerové, která pro diagnózu mentálního postižení zdůrazňuje předpoklad adekvátní stimulace vývoje dítěte. Mentální postižení v jejím pojetí znamená „souhrnné označení vrozeného postižení rozumových schopností, které se projeví neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit. Je definována jako neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje (méně než 70% normy), přestože postižený jedinec byl přijatelným způsobem výchovně stimulován. Hlavními znaky mentální retardace jsou nedostatečný rozvoj myšlení a řeči, omezená schopnost učení a z toho vyplývající obtížnější adaptace na běžné životní podmínky. Limitovaný rozvoj rozumových schopností bývá spojen s postižením či změnou dalších schopností a s odlišnostmi ve struktuře osobnosti.“ (Vágnerová, 2014; s. 279)

Z uvedených definic tedy vyplývá, že:

- Mentální postižení je typ postižení charakteristický významnými omezeními v intelektuálním fungování a adaptivním chování. Odlišnosti se projevují zejména v oblasti řešení problémů, logického uvažování, dedukce (vyvozování závěrů), aplikace naučených znalostí v běžném životě, deficity jsou patrné při vzdělávání ve škole a při využívání abstraktního myšlení. Jedinec s mentálním postižením má obtíže v oblasti adaptace, tzn. není schopen v rámci svého vývoje naplnit běžné nároky společnosti a osvojit si dovednosti potřebné k získání samostatnosti a nezávislého fungování. Tyto deficity se projevují v oblasti komunikace, při vytváření sociálních vztahů nebo naplňování sociálních rolí. (Bendová, Zikl, 2011; Valenta a kol., 2018)
- Jedná se o vrozenou poruchu intelektu, jejíž projevy jsou patrné už od počátku života jedince a nejsou výsledkem emoční nebo podnětové deprivace (vyskytující se zpravidla u zanedbávaných dětí žijících v nevhodném rodinném nebo ústavním prostředí). (Valenta a kol., 2018; Vágnerová, 2014). Pokud jde o kritérium věku k určení diagnózy mentálního postižení, DSM-V (2015) uvádí vznik do 18. roku života. V posledním vyjádření AAIDD (*American Association on Intellectual and*

Developmental Disabilities) se ale vyskytuje nové kritérium, a to období do 22 let věku jedince. Změna vychází z posledních vědeckých výzkumů, které prokázaly, že vývojové období trvá déle, než se dříve předpokládalo. (Schalock a kol., 2021)

- Mentální postižení se projevuje ve všech složkách osobnosti dítěte, je narušena oblast řeči, myšlení, proces učení a vnímání, hrubé i jemné motoriky a celkové pohybové koordinace. Je patrná vyšší citová labilita, potřeba většího ujištění, narušení mezilidských vztahů a komunikace. Zatímco u dětí z nepodnětného prostředí se při diagnostice setkáváme s nerovnoměrnými výsledky v jednotlivých oblastech, u dítěte s mentálním postižením jsou patrné deficity (buť v různé míře) ve všech těchto rovinách. (Valenta a kol., 2018)

1.2 Klasifikace a projevy mentálního postižení

Mentální postižení se dělí do několika stupňů podle závažnosti postižení a jeho příznaků. Doposud česká odborná literatura vycházela z **10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí**, ve které je stupeň mentální retardace určen na základě posouzení struktury inteligence (hodnoty inteligenčního kvocientu) a posouzení schopnosti adaptability, tedy schopnosti adekvátně se přizpůsobit společnosti běžně kladeným nárokům. (Valenta a kol., 2018) Klasifikace mentální postižení řadila mezi Duševní poruchy a poruchy chování a podle hodnoty inteligenčního kvocientu bylo dělení následující:

- F70 lehká mentální retardace (IQ 50 – 69)
- F71 středně těžká mentální retardace (IQ 35 – 49)
- F72 těžká mentální retardace (IQ 20 – 34)
- F73 hluboká mentální retardace (IQ pod 20)
- F78 jiná mentální retardace
- F79 nespécifikovaná mentální retardace

V této kapitole jsme již zmiňovali, že v nejbližší době čeká Českou republiku přechod na aktuálnější **11. revizi MKN**. V aktualizované verzi dochází nejen ke změně pojmenování diagnózy mentálního postižení, ale také k odlišnému členění jednotlivých kapitol. Porucha intelektového vývoje (jinak mentální postižení) spadá pod kapitolu 6 Duševní, behaviorální nebo neurovývojové poruchy, konkrétně je zařazena v podkapitole Neurovývojových poruch. V nich se porucha vývoje intelektu objevuje například společně s poruchami autistického

spektra nebo ADHD¹ a je zde obdobně členěna podle míry dopadů na život jedince.

Klasifikace v této revizi vypadá následovně: (ÚZIS, 2023)

- 6A00.0 Mírná porucha vývoje intelektu
- 6A00.1 Středně těžká porucha vývoje intelektu
- 6A00.2 Těžká porucha vývoje intelektu
- 6A00.3 Hluboká porucha vývoje intelektu
- 6A00.4 Dočasná porucha vývoje intelektu
- 6A00.Z Nespecifikovaná porucha vývoje intelektu

Uvedené pojetí a terminologie mentálního postižení v MKN-11 vychází z **Diagnostického statistického manuálu** (DSM-V, 2015), zaměřujícího se na klasifikaci duševních poruch. V této klasifikaci je diagnóza totožně zařazena mezi Neurovývojové poruchy a rozdělena podle stupně závažnosti do čtyř subkategorií. Soubor byl vytvořen Americkou psychiatrickou asociací, proto je k diagnostice a k popisu těchto poruch využíván zvláště ve Spojených státech amerických a na jeho základě je i v legislativě mentální postižení pojmenováno jako porucha intelektu. (Harris, Greenspan, 2016)

Další vlivnou autoritou v oblasti vymezení mentálního postižení je **Americká asociace pro vývojová a intelektová postižení** (AAIDD). Ve svém pojetí mentálního postižení se tato organizace spíše než na deficity v jednotlivých oblastech (tak jako to činí MKN-11 i DSM-V) zaměřuje na interakci člověka s jeho prostředím. Zdůrazňuje, že bez odpovídající podpory prostředí se může závažnost postižení zhoršovat. Namísto klasifikace závažnosti se AAIDD zaměřuje na stanovení rozsahu podpory potřebné podle různého stupně závažnosti. (Harris, Greenspan, 2016)

Důležitou roli v kontextu klasifikace mentálního postižení hraje také **Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví** (MKF), jež poskytuje systematický a standardizovaný způsob hodnocení a popisu zdraví a jeho případného omezení. Kromě tradičního modelu zdravotního postižení se MKF zaměřuje také na sociální a environmentální faktory, které ovlivňují funkční schopnosti jednotlivců. Tímto způsobem ICF umožňuje

¹ Jejich zařazení do této kapitoly vychází z podstaty neurovývojových poruch – postihují vývoj nervového systému a vznikají během vývojového období, důsledkem jsou poruchy chování a kognitivních funkcí.

holistický pohled na mentální postižení, což je důležité zvláště pro plánování a poskytování efektivní péče a podpory. Pomáhá tak lékařům, terapeutům, sociálním pracovníkům a dalším profesionálům ve zdravotní a sociální péči lépe porozumět potřebám a možnostem osob s mentálním postižením a poskytovat jim adekvátní podporu a péči. (ÚZIS, 2020b)

1.3 Projevy mentálního postižení

Mentální postižení se projevuje omezením intelektových funkcí a narušuje schopnosti nezbytné pro samostatný život. Je charakterizováno významným omezením kognitivních funkcí, včetně uvažování, řešení problémů, komunikace, učení a adaptivních funkcí nebo orientace v sociálních situacích. Projevy mentálního postižení se u každého jedince mohou diametrálně lišit v závislosti na stupni jejich postižení a jedinečnou osobností, v neposlední řadě jsou jeho projevy ovlivněny také prostředím, v němž dítě vyrůstá. (Valenta a kol., 2018)

Lehké mentální postižení

Do této skupiny spadá většina osob s mentálním postižením, nejvýraznější projevy lehkého mentálního postižení se u dítěte projevují zpravidla až při zahájení školní docházky, u některých dětí je patrný opožděný psychomotorický vývoj už během batolecího období. Ve školním prostředí má dítě největší obtíže při osvojování nových znalostí a dovedností. Kapacita vnímání nových vjemů je omezená a tempo zpracovávání nových informací je pomalejší, děti s mentálním postižením nemají takový zájem o nové podněty a potřeba poznávání okolního světa není v porovnání s ostatními dětmi stejného věku tak velká. Informace potřebují mít konkrétně a názorně vysvětlené, mohou potřebovat více času a opakování k tomu, aby se naučily nové dovednosti a učební látku. Ukládání nových znalostí probíhá pomalu a pokud dítě s pojmy delší dobu nepracuje, rychle je zapomíná. Během procesu učení je pozornost dítěte snadno rozptýlena rušivými vlivy a při soustředěné práci se velmi rychle unaví. Osvojování nových znalostí je pro něj často mechanickou činností, mnohdy dítě neví, ve kterých situacích a jakým způsobem naučené pojmy či pravidla použít. Pochopení významu a implementace znalostí do běžného fungování vyžaduje ze strany dítěte nadměrné úsilí. (Bendová, Zikl, 2011; Valenta a kol., 2018)

To vše souvisí s opožděným vývojem řeči, nedostatečným porozuměním jejího obsahu a omezenou slovní zásobou, kdy pasivní slovní zásoba přesahuje úroveň aktivního slovníku. Omezení nejsou tolik patrná v běžné komunikaci. *„Verbálně mohou tyto jedinci selhat hlavně v nepředvídatelných řečových situacích. Jejich řeč může být gramaticky správná, i když mají*

problémy s naučením se výjimek z gramatických pravidel. Někdy velmi těžko formulují své myšlenky do slov.“ (Kulíšková in Valenta a kol., 2018, s. 291) Díky problémům s porozuměním sociálních norem a nedostatečně rozvinuté schopnosti empatie mohou mít potíže v interakcích s vrstevníky i dospělými a snadněji se stát obětí sociálního vyloučení.

Mentální postižení ovlivňuje také emoční prožívání a schopnost dítěte adekvátně své emoce regulovat. U dítěte je patrná vyšší citlivost na emoční podněty, které u něj mohou způsobit neúměrnou reakci, dítě s mentálním postižením je citově labilnější a může být náchylnější k rozvoji úzkostí či jiných nevhodných únikových reakcí. Frustraci může vyvolat také to, že dítě nemá dostatečnou slovní zásobu pro vyjádření svých vlastních emocí. Tito jedinci mohou být snadněji ovlivněni názory a emocemi ostatních, což může vést k nejistotě a snaze vyhovět očekáváním druhých. (Bazalová, 2014; Petrášová in Valenta a kol., 2018)

Většina osob s lehkým mentálním postižením se naučí základním praktickým dovednostem, což jim umožňuje fungovat v běžném životě s minimální mírou podpory. V oblasti sebeobsluhy se o sebe zvládají základně postarat, většinou vykonávají manuální či jinak prakticky zaměřené zaměstnání, jsou schopni udržovat dlouhodobé sociální vztahy. (Bazalová, 2014)

Středně těžké mentální postižení

U jedinců se středně těžkým mentálním postižením existují poměrně brzy velké rozdíly v dosažených dovednostech a potenciálu rozvoje u každého dítěte. Nejvíce jsou tyto vzájemné odlišnosti patrné v oblasti komunikace. Vývoj řeči je opožděný, užívaná slovní zásoba je velmi chudá, jedinci jsou schopni jednoduché konverzace na úrovni první signální soustavy nebo využívají ke komunikaci alternativní či augmentativní prostředky, někteří jsou schopni jen základně vyjádřit své potřeby. (Bazalová, 2014; Bendová, Zíkl, 2011) V řeči používají jednoduché věty, rozdíl mezi pasivním slovníkem a aktivně používanou slovní zásobou je ještě výraznější, složitá slova mohou nahrazovat významovými zvuky, vyskytují se agramatismy. (Kulíšková in Valenta a kol., 2018)

Příčinou středně těžkého mentálního postižení zpravidla bývá poškození centrální nervové soustavy a často se objevují také další přidružené vady jako je autismus, dětská mozková obrna, epilepsie a jiné. Již v předškolním věku je patrný opožděný vývoj jemné i hrubé motoriky. Celková pohybová neobratnost přetrvává i ve starším věku, zvláště u činností vyžadujících přesnost a preciznost. Při vzdělávání se zpravidla naučí základy trivia,

přičemž k výuce čtení je vzhledem k nedostatečně rozvinutému fonematickému sluchu využívána metoda globálního čtení. Důležitými nástroji při učení mohou být názorné materiály, pomůcky a jiné vizuální prostředky, které mohou usnadnit porozumění a zapamatování nových informací. Klíčové pro úspěšné osvojení nových dovedností je jasné a strukturované učení s jednoduchými pokyny a mnohočetným opakováním. (Bazalová, 2014; Bendová, Zikl, 2011)

U dětí se středně těžkým mentálním postižením se objevuje emoční labilita, snadněji podlehnou afektu a jejich reakce může být vůči podnětu nepřiměřená. Již jsme zmínili u lehkého mentálního postižení zvýšenou sugestibilitu a omezenou schopnost popsat důvody vypuknutí agresivní nebo panické reakce v určité situaci, což se u středně těžkého mentálního postižení projevuje ještě markantněji. (Petrášová in Valenta a kol., 2018)

Osoby se středně těžkým mentálním postižením zpravidla nejsou schopny vést zcela nezávislý život a vyžadují dohled a dopomoc i v dospělosti. Schopnosti v oblasti sebeobsluhy závisí na přítomnosti dalších přidružených diagnóz, jako jsou poruchy autistického spektra nebo jiné duševní poruchy. K vykonání sebeobslužných činností jako je hygiena, oblékání či stravování potřebují asistenci při náročnějších činnostech, případně slovní instrukce k jejich správnému provedení, složitější situace nejsou schopni v běžném životě samostatně řešit. K automatizaci dovedností v sebeobsluze je potřeba dlouhodobé opakování při jejich nácviu. (Bazalová, 2014; Petráš in Valenta a kol., 2018)

Těžké mentální postižení

Těžké mentální postižení se objevuje často společně s dalšími přidruženými somatickými vadami, omezenou hybností či jiným zdravotním postižením, přičemž deficity jsou patrné už v prvním roce života dítěte. Psychomotorický vývoj dítěte je celkově opožděn a je nezbytné s dítětem absolvovat od útlého věku pravidelný a dlouhodobý nácvik koordinace pohybů. Oblast motoriky je u dítěte výrazně narušena, objevují se také stereotypní automatické pohyby. (Bazalová, 2014; Valenta a kol., 2018)

Řeč je u jedinců s těžkým mentálním postižením mnohdy omezena pouze na základní pudové projevy, při nichž se hlas dítěte mění podle míry jeho (ne)spokojenosti, mnohdy není přítomna vůbec. Pokud dítě mluví, bývají narušeny modulační faktory řeči, dynamika a melodie řeči je nepřirozená, objevují se echolálie, při nichž dítě náhodně opakuje slova nebo

části vět bez jejich porozumění. Pro komunikaci s jedincem a jeho lepší orientaci v dění kolem něj okolí často využívá AAK. (Bendová, Zikl, 2011)

Osoby s těžkým mentálním postižením jsou doživotně odkázány na pomoc druhých, přesto je možné díky včasné systematické komplexní péči dosáhnout posunu a naučit je některé základní dovednosti v oblasti motoriky, komunikace a sebeobsluhy. Vzdělávání kromě zmíněných omezení komplikuje také narušená afektivní sféra, v chování převládá impulzivnost a náhlá změna nálad. (Bazalová, 2014)

Hluboké mentální postižení

Při tomto stupni mentálního postižení je obvykle přítomné těžké omezení motoriky a smyslového vnímání. Osoby jsou těžce omezeny ve schopnosti rozumět požadavkům okolí a přizpůsobit se jim, či na ně reagovat jiným způsobem. Jsou schopni porozumět jednoduchým slovním požadavkům, expresivní složka řeči se nevyvíjí vůbec a zpravidla nedokážou sami vyjádřit své vlastní potřeby a pocity, jejich komunikace je založena na neartikulovaném křiku a stereotypních zvucích. Je také narušeno koverbální chování a mimika. (Bendová, Zikl, 2011; Kulíšková in Valenta a kol., 2018)

Přestože je úroveň motoriky, komunikace, senzorického vnímání na velmi nízké úrovni, je možné jejich vývoj stimulovat. Jak uvádí Bendová a Zikl (2011, s. 15): *„Optimálním vedením u nich lze dosáhnout nejzákladnějších zrakově prostorových orientačních dovedností a postižený jedinec se může při vhodném dohledu a vedení parciálně podílet na praktických sebeobslužných úkonech.“* I tak jsou ale ve všech oblastech sebeobsluhy odkázáni zcela na pomoc okolí. U osob s hlubokým mentálním postižením je narušena afektivní sféra a může docházet k sebepoškozování.

1.4 Přidružené poruchy a postižení

Souběžná postižení a přidružené psychiatrické diagnózy se u osob s mentálním postižením vyskytují poměrně často. (Černá, 2015) Z onemocnění, které se mohou v kombinaci s mentálním postižením objevovat, v této práci blíže rozvádíme Downův syndrom, Williamsův syndrom a poruchy autistického spektra.²

2 Uvedení těchto konkrétních přidružených postižení souvisí s výběrem účastníků v praktické části diplomové práce a s diagnózami jejich sourozenců s mentálním postižením. Downův syndrom zde uvádíme pro jeho nejčastější výskyt z vrozených genetických syndromů.

1.4.1 Downův syndrom

Downův syndrom je genetické onemocnění způsobené trizomií 21. chromozomu (místo obvyklé dyády je počet chromozomů tři). Toto onemocnění se z možných vrozených genetických syndromů vyskytuje nejčastěji, rizikovým faktorem vzniku je vysoký věk matky dítěte. Pravděpodobnost přítomnosti syndromu lze určit již před narozením dítěte v době těhotenství. Typickými fyzickými rysy Downova syndromu jsou drobná postava, plochý obličej, malý nos, malá ústa a vyklenutý jazyk, úzké oči směřující šikmo nahoru, nízké posazení uší, přítomnost jediné příčné rýhy na dlaních nebo zkrácené horní končetiny. Downův syndrom je také spojen s řadou zdravotních problémů, včetně vrozených srdečních vad, problémů s trávením, poruch zraku či sluchu, špatnou funkcí štítné žlázy a výskytem epilepsie. Mentální schopnosti se liší, osoby s Downovým syndromem mají nejčastěji lehké až středně těžké mentální postižení, obtíže se projevují v oblasti myšlení, udržení pozornosti a chápání. Může jim trvat déle, než dosáhnou důležitých vývojových milníků jako je chůze, nástup prvních slov (slovní zásoba zůstává i v pozdějších letech velmi často omezena) nebo při rozvoji sociálních dovedností. (Valenta, Müller in Valenta a kol., 2018; MacLennan, 2020)

1.4.2 Williamsův syndrom

Williamsův syndrom je vzácné genetické onemocnění způsobené delecí na 7. chromozomu (část chromozomu chybí). Je charakterizován opožděným psychomotorickým vývojem, mentálním postižením (lehkým nebo středně těžkým) a specifickým vzhledem (široké čelo, malý nos se širokou špičkou, plné rty, malá brada, vypouklé tváře a malé oční štěrby) nebo předčasným nástupem puberty. Přidružené bývají také srdeční vady nebo poruchy růstu způsobené narušeným vývojem kostí. (Morris, 2010) Williamsův syndrom je spojen také se specifickými osobnostními rysy a atypickým způsobem chování. Může se jednat o nadměrnou přátelskost k cizím lidem, zvýšenou sociabilitu a snížený strach ze sociálních situací. Jsou velmi komunikativní a nedělá jim problém navázat rozhovor i ve zcela neznámém prostředí, rádi se cítí být středem pozornosti, spíše než s vrstevníky se ale raději baví s dospělými. V komunikaci mohou působit klamným dojmem, že rozumí obsahu sdělovaného, ve skutečnosti tomu tak ale není vždy. Mezi další typické znaky patří specifické fobie a vysoká citlivost na hlasité zvuky. Mnoho lidí s tímto syndromem má také problémy s učením, ačkoli mohou mít silné verbální schopnosti a dobrý hudební sluch. (Willík, n.d.)

1.4.3 Poruchy autistického spektra

Jedná se neurovývojovou poruchu, která ovlivňuje sociální interakci, komunikaci a je spojena se specifickými vzorci chování. První projevy se objevují už v raných stádiích vývoje dítěte, slovo „spektrum“ v názvu diagnózy vyjadřuje rozdílnou povahu a intenzitu projevů u každého jedince. U některých se projevuje pouze mírnými problémy (např. odporem ke změnám a lpění na rutinním chování), u druhých pozorujeme agresivní až sebepoškozující projevy. Lečbych (in Valenta a kol., 2018, s. 51) k souběžnému výskytu mentálního postižení a poruch autistického spektra (PAS) zmiňuje následující: *„Při komorbiditě autismu s mentální retardací pozorujeme nejen problémy v oblasti adaptace kvůli opožděnému rozvoji rozumových schopností, ale také poruchy adaptace dané poruchami v oblasti poruch sociální interakce, sociální komunikace a stereotypních pohybů či činností.“* PAS se projevují narušením zejména v oblasti sociálního chování, komunikace a v oblasti představivosti, omezených zájmech a způsobech hry. (Thorová, 2016)

V sociální interakci mohou mít osoby s autismem obtíže s osvojením základních sociálních dovedností a pochopením sociálních situací. Thorová (2016) rozlišuje typ „osamělého dítěte“, u kterého chybí zájem o komunikaci a interakci s okolím, a dítě „nepřiměřeně sociální“ nadměrně navazující sociální kontakt bez respektu k sociálním normám a komunikačním zásadám. K poruchám v oblasti komunikace Thorová (2016, s. 100) uvádí: *„Zhruba polovina dětí s poruchou autistického spektra si nikdy neosvojí řeč na takovou úroveň, aby sloužila ke komunikačním účelům. U dětí, které si řeč osvojí, zaznamenáváme nápadně odlišný vývoj řeči s četnými abnormalitami.“* Při komunikaci je pro osoby s PAS náročná interpretace gest, výrazů obličeje, tónu hlasu, pochopení jejich významu a běžné užívání těchto prostředků. Dítě s obtížemi navazuje oční kontakt, často mluví jen o omezené řadě témat vycházejících ze zájmů dítěte. V oblasti představivosti je narušená schopnost nápodoby a symbolického myšlení, což předurčuje také způsob hry a upřednostňování jednotvárných stereotypních činností. Jestliže jsou u dítěte patrné projevy ve všech oblastech triády, hovoříme o dětském autismu. V případě naplnění jen některých diagnostických kritérií se jedná o atypický autismus³. Mezi poruchy autistického spektra patří také Aspergerův syndrom. (Thorová, 2016)

³ Thorová (2016) při komorbiditě PAS a mentálního postižení upozorňuje na tendenci odborníků pojmenovávat projevy autismu slovním spojením „autistické rysy“ a označuje toto pojmenování za nevhodné. Autorka se doporučuje držet uvedené klasifikace na základě diagnostiky projevů dítěte v jednotlivých oblastech.

1.4.4 Další přidružené duševní poruchy

Studie Hesapcioglu a kol. (2019) uvádí, že děti s mentálním postižením jsou ve velké míře ohroženy také výskytem dalších přidružených psychiatrických diagnóz. Podle této studie z údajů Americké psychiatrické asociace z roku 2013 vyplývá, že míra komorbidity psychických problémů u dětí a dospívajících s mentálním postižením je až čtyřikrát vyšší než u běžné populace dětského věku. Ve výsledcích samotného výzkumu mezi nejčastějšími souběžnými psychickými poruchami bylo uvedeno ADHD (porucha pozornosti a hyperaktivita), poruchy chování a úzkostná porucha. Tato skutečnost je v souladu s výzkumem Platt a kol. (2019), která též identifikuje tyto poruchy jako nejčastější a přidává k nim také bipolární poruchu. Na základě těchto výsledků jsme se rozhodli všem těmto přidruženým poruchám věnovat pozornost a alespoň základně objasnit jejich projevy.

Porucha pozornosti a hyperaktivity se projevuje zvýšenou hyperaktivitou, nepozorností a impulzivním chováním, což negativně působí na schopnost koncentrace, motoriky, emoční stability a sociální adaptace. (Kulhánek in Miovský a kol., 2018) Jedinec s ADHD nedokáže uvážit důsledky svého chování, má obtíže dlouhodobě udržet pozornost a zůstat v klidu na jednom místě, snadno ho rozptýlí okolní ruchy, má tendenci skákat druhým do řeči. (DSM-V, 2015)

Při **úzkostných poruchách** je dítě ovládáno nepřiměřenou úzkostí projevující se krátkodobými intenzivními atakami nebo dlouhodobým stupňujícím se strachem. Dítě si často uvědomuje nesmyslnost své přehnané reakce, ale nedokáže ji zastavit. (Vágnerová, 2014) V kombinaci s mentálním postižením se může u dítěte objevit strach z odloučení od rodičů, fobie spojená se strachem z určitého předmětu, zvuku nebo stavu. Vzhledem k mentálnímu postižení navíc roste riziko snadnější fixace takového strachu. Osoby s mentálním postižením mohou mít také strach z cizích osob a seznamování se s novými lidmi. Dalšími častými úzkostnými poruchami jsou generalizovaná úzkostná porucha (nevázaná na spouštěč, často spojená s nadměrným stresem) nebo obsedantně kompulzivní porucha (obsesivní myšlenky spouštějí nutkavé obvykle rituální chování). (Lečbých in Valenta a kol., 2018)

Bipolární afektivní porucha se začíná u jedince projevovat nejčastěji až v průběhu dospívání střídáním dvou period – manické a depresivní fáze. Typickými příznaky deprese u osob s mentálním postižením bývá skleslost, větší únava a potřeba spánku, zhoršená koncentrace a pokles zájmů o činnost nebo menší chuť k jídlu. Při manické fázi se objevuje naopak potřeba zvýšené aktivity, kterou jedinec často vykonává impulzivně bez domýšlení

důsledků, snížená potřeba spánku a chuť k nadměrné (často i bezúčelné a jednostranné) komunikaci s okolím. (Lečbych in Valenta a kol., 2018)

Platt a kol. (2019) upozorňuje na možné překrývání těchto duševních poruch s projevy mentálního postižení, jež je spojené s obtížemi v adaptivním chování, a tudíž může mít samo o sobě velmi podobné příznaky. Asociace mezi mentálním postižením a duševními poruchami tak nemusí být tak častá, jak se na první pohled může zdát.

2 SOUROZENECTVÍ S OSOBOU S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Vztah mezi sourozenci je ze všech vztahů v rodině tím nejdéle trvajícím a představuje pro obě strany mnoho benefitů. Jeho jedinečnost spočívá v množství a ve způsobu vzájemných interakcí mezi sourozenci. Dítě si se sourozencem hraje mnohem častěji, než se svým rodičem a spolu se sourozencem jsou si oba rovnocennými partnery ve způsobu hry a ve sdílení toho, co je pro ně zábavné. Společná hra přispívá k rozvoji jejich fantazie, kultivuje jejich sociální a komunikační dovednosti a díky ní se učí překonávat vzájemná nedorozumění a konflikty. V každodenních situacích sourozenci budují schopnosti vzájemného přizpůsobení, porozumění, hledání kompromisů a společných řešení. Starší sourozenec je vzorem ve způsobu chování a mladší dítě od něj mnoho dovedností přebírá. Sourozenci spolu navazují velmi úzkou citovou vazbu a na jejich vztahu je velmi často patrné, jaká citová vazba byla vytvořena v interakci s rodiči. (Brody a kol., 1998; Prime a kol., 2017; Skládalová, 2018; White, Hughes, 2017)

2.1 Sourozenecké konstelace v rodině

Zkoumáním pořadí narození dětí v rodině lze vyzpozorovat pro danou pozici dítěte jisté společné znaky. Pro děti jsou často typické určité povahové rysy, které mají vliv na pozdější utváření vlastních postojů a celkové osobnosti. Vliv pořadí se může projevit ve vztazích, ve způsobu řešení různých problémů a celkovému přístupu k životu. Pořadí sourozenců v rodině není ale všeríkající a v celkovém vývoji dítěte tvoří jen část toho, co všechno jeho osobnost utváří. (Leman, 2012)

S **prvorozeným** dítětem je spojeno velké očekávání rodičů. Rodiče výchovu a péči o dítě zažívají poprvé, vše je pro ně nová a zpočátku neznámá zkušenost, mohou mít představu toho, jak věci budou probíhat, přičemž ne vždy se tato očekávání naplní. Zpočátku mají prvorození plnou pozornost rodičů, jejich první úspěchy jsou spojené s velkým nadšením okolí a chválou jejich pokroků. S příchodem sourozence se jejich pozice v rodině mění, stávají se zodpovědnějšími a rychleji dospívají, svým mladším sourozencům se mohou stát ochránci. Rodiče od nich očekávají, že jako nejstarší ze sourozenců budou rozumnější a zodpovědnější. Jsou to často ctižadostiví perfekcionisté, velmi spolehliví a svědomití, s touhou být úspěšní v tom, co dělají. Jejich prvenství z nich činí přirozené vůdce se smyslem pro pořádek a samostatnost. Velké očekávání rodičů u nich může způsobit nízkou sebedůvěru,

depresi a úzkost z toho, že nejsou dost dobří. (Dumonteil-Kremer, 2015; Leman, 2012; Strnadová, 2018)

Strnadová (2018) uvádí, že existují dva typy prvorozených: vstřícní a asertivní. „*Ti první se snaží svému okolí zavděčit, důležitou roli v jejich životě hraje pochvala, mnohdy by se přetrhli, aby byli pochváleni, a prohra je pro ně velkým traumatem. Ti druzí jsou zaměřeni na cíl, a pokud je v tom okolí ještě podporuje, mohou opomenout proces a zaměřit se jen na cíl, ke kterému mohou jít, jak se říká, i přes mrtvoly.*“ (Strnadová, 2018, s. 23) Podobné dělení prezentuje také Leman (2012), který skupinu prvorozených obdobně rozděluje na typ pečujících, vstřícných služebníků s cílem dělat druhým radost a typ agresivních, tvrdých hráčů se silnou vůlí a touhou uspět stůj co stůj.

Narození **prostředního** (druhorozeného) dítěte⁴ v rodině už nevzbuzuje takové senzace a na mnoho věcí se rodiče již cítí být připraveni. Tendence rodičů je naopak mladší dítě s prvorozeným srovnávat a předkládat mu jej jako vzor. Chování mladšího bude určovat chování prvorozeného, avšak druhorozený se stává většinou jeho naprostým opakem. Nelze tedy jednoznačně určit jeho typické vlastnosti a jeho místo mu nepřináší v rodině velká privilegia. Velmi často se cítí sevření z obou stran svými ambiciózními sourozenci a mohou mít pocit, že si jich v rodině nikdo neváží a nevšímá. Jejich pozice v rodině je předurčuje k tomu, že se stanou dobrými vyjednávači a diplomaty s cílem najít v konfliktu kompromis. Mají dobře rozvinuté sociální dovednosti a své názory umějí dobře obhájit, obecně se ale konfliktům spíše vyhýbají. Nejlépe se prostřední děti cítí mezi svými vrstevníky, kde si svoji pozici nemusí vydobýt, ve vztazích bývají velmi loajální. (Leman, 2012)

Pozice **benjamínků** je charakteristická větší benevolencí rodičů a ostatními sourozenci jsou často vnímáni jako rozmazlování. Nejmladší děti se rády předvádějí, jsou rády středem pozornosti, mají rády lidi a dokážou být dobrými manipulátory (a mimo jiné snadno přesvědčit druhé o své nevině). Jsou společenší, bezstarostní, předčasně vyspělí, velmi aktivní, impulzivní a současně velmi vytrvalí. (Leman, 2012) Nejmladší sourozenci dokážou být jak okouzující a zábavní, tak vzdorovití a vzpurní. Skládalová (2018) tuto rozpolcenost vysvětluje tím, že zatímco jsou ze strany rodičů často rozmazlováni a přespříliš obskakováni, zároveň jsou oproti ostatním sourozencům podceňováni. A tak se vzpurnými postoji snaží

4 Kategorizace pořadí je v literatuře pojmenovaná různě (srov. Adler, 2018; Dumonteil-Kremer, 2015; Novák, 2007; Skládalová, 2018). My jsme se v této práci přiklonili k užívání termínů z publikace Lemana (2012), který pozici druhorozeného a prostředního shrnuje do jedné kategorie prostředních dětí, byť jiní autoři oba termíny oddělují.

obhájit své právoplatné místo v rodině. Podpořit tuto jejich snahu lze tím, že se okolí nebude přehnaně rozplývat nad jejich roztomilostí a neustále je opečovávat, ale umožní jim být samostatnější a převzít za sebe zodpovědnost. Benjamínci potřebují vědět, že je rodiče a okolí berou vážně a věří v jejich schopnosti.

Sourozenecké konstelace jsou ovlivňovány mnoha spolupůsobícími faktory, které mohou být příčinou značných odchylek oproti uvedenému modelu. Významným prvkem je věkový rozdíl mezi sourozenci, přičemž pokud je rozdíl větší než 5 let, mohou se u mladšího dítěte objevit některé typické vlastnosti prvorozeného. Dalším důležitým aspektem je pohlaví sourozenců. Jestliže jsou sourozenci stejného pohlaví, častěji mezi sebou soupeří, v případě odlišného pohlaví u sourozenců naopak mladší z nich opět v některých rysech přebírá znaky prvorozeného. Leman (2012) dále zmiňuje důsledky sourozenecké konstelace rodičů a jejich tendence se velmi často identifikovat s dítětem narozeným ve stejném pořadí. Dalším faktorem je také výchovný styl rodičů a jejich zkušenost s rodičovskou rolí, s níž se při prvním dítěti teprve seznamují.

Sohni (2019) upozorňuje na to, že mnohem důležitější, než pořadí narození je vztah mezi sourozenci a vlivy, jež do něj v průběhu života vstupují (a okolnosti, za kterých se vztah tvoří). Autor dále uvádí, že rozdíly mezi sourozenci jsou ovlivněny také lišící se rodinnou resiliencí a odlišnými způsoby reakce na stres u každého dítěte.

2.2 Rivalita mezi sourozenci

Soupeření je už v předškolním věku nejčastější způsob interakce mezi sourozenci a mnohé studie upozorňují na to, že hádky jsou nedílnou a velmi potřebnou součástí vztahu a že snaha o jejich redukci často způsobuje pozdější odcizení. Konflikty jsou naopak důležitým prostředkem k rozvoji komunikace, vyjednávání a hledání uspokojivého řešení sporu. V hádkách se dítě učí sebeovládání, vzájemnému respektu, schopnosti stát si za svým a prosadit svůj názor. (Sohni, 2019)

Rivalita v sourozeneckém vztahu vzniká narozením druhého (případně dalšího) dítěte do rodiny a sesazením prvorozeného z pomyslného trůnu, o který se od té chvíle musí s dalším sourozencem dělit. Soupeření sílí ve chvíli, kdy jsou oba sourozenci stejného pohlaví a starší dítě mnohem více vnímá konkurenci mladšího. Zároveň jsou oba narození pořadím blízko u sebe (starší sourozenec je pro mladšího velkým vzorem a v jeho životě je tzv. klíčovou osobou). Způsoby a intenzita soupeření se u každého jedince liší, mohou na druhého útočit otevřeně nebo se jej snažit zákeřně přelstít. Cílem vzájemné rivality je mít

oproti bratrovi či sestře navrch a předejnat je v oblastech, které nejsou jejich silná stránka. (Leman, 2012)

Názory na to, jak se z pozice rodiče s rivalitou sourozenců vyrovnat, se různí. Faber, Mazlish (2009) zdůrazňují důležitost role rodiče jako moderátora pocitů a chování dítěte a průvodce v silných emocích (většinou) staršího sourozence. Autoři doporučují rodičům připustit negativní pocity dítěte vůči sourozcenci, vyjádřit vůči nim pochopení a v případě hrubého chování mu ukázat jiné způsoby, jak svoji frustraci vybit. Protipól tohoto postoje je nečinnost rodiče v konfliktu dětí, který se mají naučit zvládat samy. Ve chvíli, kdy rodič do soupeření zasahuje, učí tím dítě, že tímto způsobem může bojovat o jeho přízeň, a že k vyřešení konfliktu potřebuje rodičovský zásah. Jak ale uvádí Sohni (2019), mají-li mít konflikty pozitivní vliv na vývoj dítěte, je potřeba, aby byly *horizontální*. V takovém případě nebojují o pozornost rodičů, ale soupeří mezi sebou navzájem. V tomto přístupu je ale potřeba být v pozici rodiče opatrný a zvláště když jsou děti malé, měl by rodič navrhnout optimální řešení a nenechat situaci eskalovat do extrému. (Markhamová, 2017)

Většina autorů se shoduje (viz Faber, Mazlish, 2009; Leman, 2012; Markhamová, 2017; Skládalová, 2018), že je potřeba sourozence vzájemně nesrovnávat a s každým z nich jednat individuálně podle jejich rozdílů. Důležitý je také dostatek času trávený s každým sourozencem zvlášť.

2.3 Specifika sourozeneckého vztahu s dítětem s mentálním postižením

Osobnost jednotlivých sourozenců může být formována událostmi, jež do života rodiny vstupují nečekaně. Jedná se například o adopci, rozvod rodičů, nebo předčasná smrt sourozence. (Leman, 2012) Takovýmto zásahem je bezesporu též narození a soužití s dítětem s mentálním postižením. Zdravý sourozenec postupně zjišťuje, že jeho bratr či sestra se chová jinak než ostatní a vyžaduje tedy jiný přístup. V běžném sourozeneckém vztahu jsou si sourozcenci navzájem spojenci i soupeři, což ale u dítěte s postižením není možné – dítě s postižením nebude vzhledem k jeho deficitům pro sourozence nikdy rovnocenným partnerem, nedosáhne stejných vývojových milníků, tudíž s ním ani nelze soupeřit. Proto je zkušenost takového sourozeneckého vztahu zcela odlišná. (Vágnerová, 2014)

V předchozích odstavcích jsme zmínili faktory, jež se podílí na výsledné podobě sourozeneckého vztahu (zmínili jsme například věkový rozdíl, pohlaví sourozenců, osobnost rodičů, jejich předchozí zkušenosti i výchovný styl). Tyto faktory obdobně působí také

ve vztahu se sourozencem s postižením, což činí každý takový vztah vzhledem ke specifickým projevům postižení velmi individuální. (Orsmond, Seltzer, 2007)

Je-li zdravý sourozenec mladší, nepovažuje postižení za neobvyklou situaci a poměrně snadno se přizpůsobí zavedeným způsobům v komunikaci a v jednání se svým bratrem nebo sestrou. Přítomnost dalšího dítěte v rodině může pozitivně ovlivnit vývoj staršího sourozence a být pro něj v posunu velkou motivací. U tohoto vztahu je riziko napodobování některých rysů postižení staršího sourozence. (Jungwirthová, 2012) Takové chování může pramenit z pocitu nezájmu rodičů k mladšímu dítěti, které se tímto způsobem snaží získat jejich pozornost. Svému sourozenci může dítě jeho odlišnost závidět a usiluje o dosažení podobných výhod tím, že účelově opakuje jeho nevhodné chování (např. záchvaty agrese, rituály a vyžadování krmení, nošení, předstírání nemoci apod.). Většinou jsou tyto projevy u zdravého sourozence dočasné, nejčastěji se vyskytují u dětí předškolního věku a důvodem jejich výskytu může být také jen zábava. (Bittmann, Bittmannová, 2018)

Pokud se sourozenec s postižením narodí až jako druhý (případně pozdější v pořadí), hrozí, že v rodině zaujme roli přehnaně opečovávaného benjamínka rodiny a s náročností péče bude těžké pro zdravé sourozence zvyknout si na jeho místo v rodině. (Jungwirthová, 2012) Narození nového dítěte je spojeno s určitým pozitivním očekáváním, proto v případě dítěte s postižením může starší sourozenec prožívat určité zklamání. Uvědomuje si větší náročnost péče a stres rodičů, vnímá, že je něco jinak a cítí se bezmocné, protože neví, jak by rodičům mohlo pomoci. S nástupem adolescence začíná sourozenec hledat vlastní identitu, postupně si utváří svůj vlastní hodnotový systém a názory na dění kolem sebe. V tomto období může být pro dospívajícího problémem chodit se sourozencem s mentálním postižením na veřejnost. Důvodem může být stud, snaha zapadnout mezi vrstevníky a příliš se nelišit od druhých. (Štěpánová, Blatný, 2009)

Nezávisle na pořadí se u zdravých sourozenců rozvíjí větší pocit zodpovědnosti a pečovatelské tendence. Zdravý sourozenec většinou přebírá v rodině roli dominantnějšího dítěte a v jeho chování jsou patrné některé typické vlastnosti prvorozených. Zatímco mezi zdravými sourozenci (s blízkým věkovým rozpětím) se postupně vyvíjí rovnocenný vztah, u dítěte s postižením získává zdravý sourozenec převahu a jejich vzájemné interakce se stávají nesouměrné. (Knott a kol., 2007, Vágnerová, 2014) Tuto skutečnost potvrzují ve výzkumu Reimerse (Reimers a kol., 2022) výpovědi sourozenců, kteří svou roli ve vztahu přirovnávají k pozici učitele nebo průvodce. Sami sebe ve vztahu vidí také jako ochránce sourozence s postižením před urážkami ostatních a před nezvladatelnými nároky ze strany okolí.

Je důležité tyto role po sourozencích nevyžadovat a nenutit je přebírat tuto odpovědnost dříve, než jsou schopny ji zvládnout. (Richman, 2006)

Vliv pořadí narození na kvalitu vztahu nepřímo zkoumali také Hayden a Hastings (2023). Pokud byl intaktní sourozenec mladší než jeho sourozenec s mentálním postižením, jejich vztah byl charakteristický bližším kamarádstvím spojený s vyšší vřelostí i častějšími hádkami. Příčinou takového výsledku mohlo být to, že mladší sourozenci mohou s druhým sourozencem častěji trávit čas a chovat se k němu rovnocenněji, společně si s ním hrát a ve vztahu nebrat tolik ohledy na přítomnost postižení. Mladší sourozenci jsou pravděpodobně na bližším vývojovém stupni k sourozenci s mentálním postižením, a proto je pravděpodobnější, že budou často dělat věci společně. Vztahy se staršími sourozenci mohou být naopak charakteristické vyšší sebekontrolou a pocitem větší zodpovědnosti ze strany staršího sourozence.

Je zajímavé rovněž pozorovat roli pohlaví u obou sourozenců a jeho vliv na kvalitu vztahu. Jsou výzkumy, které naznačují, že sestry mají se sourozencem s postižením častěji bližší vztah, spíše mu vyjadřují podporu a jejich pečovatelská tendence je větší, než tomu je v případě bratrů. Zároveň sourozenecké páry ve složení sestra-sestra mohou mít bližší vztah než v opačném případě. Ženy podle výzkumů také bývají náchylnější k pocitům úzkosti a následně úzkostným poruchám. Zároveň ale bylo zjištěno a několika jinými výzkumy prokázáno, že pohlaví sourozenců nehraje v sourozeneckém vztahu určující roli a jiné výzkumy nevykazují žádné rozdíly ve vztahu na základě pohlaví účastníků. (Prino a kol., 2019)

2.3.1 Pocity intaktního sourozence

Emoce jsou důležitým signalizačním prvkem v životě člověka a je zcela běžné, že se v sourozeneckém vztahu u zdravého sourozence vyskytují negativní emoce. Pocity dítěte ovlivňují jeho chování a jejich správné zpracování a postoj dítěte k těmto emocím jsou podkladem k tomu, jak dítě jedná nejen ve vztahu k sourozenci s postižením. Sourozenci by měli vědět, že na prožívání negativních emocí mají vzhledem k okolnostem právo a jedná se o přirozenou reakci. Je úkolem rodičů být dítěti v těchto pocitech průvodcem a partnerem a učit jej, že je rovněž důležité umět takovou emoci správně zpracovat. Jak uvádí Richman (Richman, 2006, s. 96): „*Interakce rodičů se zdravým sourozencem a jejich vztah k němu může napomáhat k vytvoření těch dovedností, které mu pomohou se vyrovnat se situací, cítit lásku a porozumění pro dítě s autismem i pro sebe sama.*“

Intenzita těchto pocitů, jejich pořadí a samotný výskyt mohou být u každého dítěte různé. (Havelka, Bartošová, 2019; Richman, 2006)

Strach

Úzkost a strach mnohdy pramení z nedostatku informací o postižení. Zdravý sourozenec velmi brzy vnímá odlišnost jeho bratra či sestry a ví, že je něco jinak. Neznalost postižení vede k mylným domněnkám a nesprávným závěrům. Potřeba informací navíc není uspokojena jediným rozhovorem, ale mění se průběžně s rostoucím věkem a s lepším vnímáním jednotlivých projevů.

Dítě v předškolním věku potřebuje vysvětlení založit na pozorovatelných faktech a ujistit se, že postižení nevzniklo jeho vinou a že není možné jej chytit jako jiné přenosné (např. infekční) choroby. S nástupem do školy dítě přichází do kontaktu s vrstevníky a potřebuje jim umět informace o postižení jeho sourozence srozumitelně předat. Je proto důležité mu podávat srozumitelné a pravdivé informace, aby pro něj taková konfrontace nebyla frustrací. V tomto věku jsou obavy často spojeny se strachem z posměchu kamarádů a veřejného ponížení. Dítě ve školním věku si už velmi dobře uvědomuje odlišnosti sourozence, a tak může mít strach např. z propuknutí afektu ve školním prostředí a jeho následků. Dospívající sourozenci začínají přemýšlet nad svou vlastní budoucností a do svých úvah mnohdy zahrnují i budoucnost svých sourozenců s postižením. V tomto období je důležitá otevřená komunikace na toto téma, podpora v jejich vlastním osamostatnění a v případě zájmu umožnění jejich zapojení do plánování budoucnosti druhého sourozence.

Vztek

Tato emoce nejčastěji vyjadřuje nelibost nebo nesouhlas. Dítě tuto emoci prožívá oprávněně většinou při nějakém nevhodném (často dlouhodobém nebo opakujícím se) chování sourozence, ať už má na dítě přímý vliv či nikoliv. Zlobí se na sourozence za to, jaký je a jak se chová a že se neumí ovládat. Důvodem vzteku u dítěte bývá také dojem, že se vše v rodině „točí“ kolem druhého sourozence, rodiče jsou ve výchově vůči němu benevolentnější a přehnaně ochrannější. Sourozenci se mohou cítit zanedbáváni, protože velká část emocí rodičů je zaměřena na dítě s postižením a zanechává jen málo prostoru pro ostatní děti v rodině. Vztek je velmi silná emoce, kterou dítě potřebuje ventilovat, často tak ale činí nesprávným způsobem, neví, jak se s ním účinně vyrovnat zvláště v případě, kdy není možné účinně bojovat proti jeho příčině. (Havelka, Bartošová, 2019; Yasgur, 2017; Meyer, Holl, 2020)

Vina

U sourozenců dětí s mentálním postižením se pocit viny vyskytuje velmi často a důvodů jeho výskytu může být několik. Pocit viny se obvykle objevuje jako následek nějaké výtky nebo subjektivně špatného činu. K samotnému vyčinění tak ani nemusí dojít a sourozenec se viní už jen za své špatné myšlenky a za svůj postoj vůči dítěti s postižením. Mohou se nejprve na dítě hněvat a posléze toho litovat, často cítí vinu také za to, že jejich sourozenec nemá v životě stejné možnosti jako oni. Jako zodpovědnější se rovněž cítí vinni ve chvíli, kdy se sourozenci něco stalo a oni nebyli schopni tomu zabránit. (Shivers, MacGregor, 2019)

Smutek a pocity osamocení

Pocit smutku a samoty může pramenit z nepochopení a odloučení ve skupině vrstevníků a z nenaplněné touhy žít běžný život. Zdraví sourozenci nechtějí zatěžovat své rodiče, už tak přetížené potřebami druhého dítěte s postižením, a tak se mnohdy cítí odloučení od pozornosti rodičů. Jejich vlastní problémy jim v porovnání se starostmi rodičů připadají bezvýznamné. Smutek může vyvolat také uvědomění dítěte, že jeho sourozenec bude vždy jiný. Spolu s bezmocí se pak smutek objevuje ve chvílích nepřijetí sourozence ze strany okolí. V takových situacích se dítě může cítit trapně, stydí se za svého bratra či sestru a neví, jak na narážky okolí reagovat. Proto raději na veřejnosti o svém sourozenci příliš nemluví a může se představení sourozence svým kamarádům záměrně vyhýbat. (Havelka, Bartošová, 2019)

Ať už dítě prožívá jakékoliv pocity, mělo by vědět, že je svými rodiči bezpodmínečně milováno a že všechny zmíněné pocity jsou v jeho situaci více než oprávněné. Jak již bylo zmíněno dříve, popsané pocity není možné přisuzovat všem sourozencům a jejich výskyt mohou ovlivnit další druhotné faktory. Záleží nejen na věkovém rozpětí a již zmíněném pořadí narození, ale také na tom, jak moc si jsou oba sourozenci blízcí, jak často jsou spolu v kontaktu. Zároveň bylo zjištěno, že více problémové chování u dítěte s postižením souvisí s méně blízkými sourozeneckými vztahy. (Hastings, Petalas, 2014) Jiný výzkum ukázal, že pozitivnější sourozenecké vztahy mají vliv na snížení sourozenecké úzkosti. (Pollard a kol., 2013)

U provedených výzkumů na toto téma ovlivnil výsledky také způsob získávání údajů o prožívání intaktních sourozenců. V případě dotazování rodičů byl při porovnávání jejich výpovědí se samotným vyjádřením dětí zjištěn poměrně velký rozdíl. Z obavy o dopad postižení na život rodiny si mohou rodiče chybně vykládat normální emoční projevy a odchylky v chování sourozenců jako negativní jevy spojené s přítomností dítěte s mentálním postižením. (Shivers, Dykens, 2017) Chybná interpretace ze strany rodičů může vést k nesprávnému hodnocení situace, a to včetně podceňování případných problémů, se kterými se intaktní sourozenci mohou potýkat. (Hendrick, 2015) Přestože někdy snaha rodičů být svým dětem nablízku a zajímat se o to, co prožívají je velká, sourozenci dětí s postižením si uvědomují přetížení a stres svých rodičů, a tak o svých problémech a pocitech záměrně s rodiči nemluví. Nechtějí rodiče zatěžovat nebo chtějí chránit své rodiče před tím, aby věděli a dělali si starosti s obtížemi, které zažívají. (Tritt, Esses, 1988)

2.3.2 Možná rizika soužití se sourozencem

Soužití se sourozencem se závažným postižením může vyvolat u dospívajících vyšší míru stresu a více emocionálních a behaviorálních problémů ve srovnání s jejich vrstevníky s typicky se vyvíjejícími sourozenci. (Shivers, Dykens, 2017) Studie se zaměřovaly na různé aspekty života sourozenců, jako je úroveň jejich studijních výsledků, problémy v chování nebo potíže se stresem. Výzkum v této oblasti zjistil, že sourozenci dětí s vývojovými poruchami vykazují mírně zvýšené riziko výskytu problémů s přizpůsobením. Toto riziko negativních dopadů je spojeno s nedostatkem rodičovské pozornosti, izolací od vrstevníků a s nadměrnou péčí o sourozence s postižením, která může pro intaktního sourozence představovat příliš velkou zátěž. (Milevsky, Singer, 2022)

Davis (2010) popisuje okolnosti, za kterých se mohou u sourozence vyskytnout problémy s přizpůsobením. Přizpůsobení definuje jako proces, kterým jedinci zvládají subjektivně vnímaný rozpor mezi stresujícími životními událostmi a dostupnými zdroji pomoci. Jestliže dostupné zdroje potřebné ke zvládnutí okolností nestačí na překonání nepříznivé situace, mohou nastat potíže s přizpůsobením. Zatímco většina sourozenců se dobře přizpůsobí tomu, že mají bratra nebo sestru s postižením, existuje skupina sourozenců mající v přizpůsobení potíže.

Nejen u mentálního postižení se ale doklady o vlivu postižení na zdravého sourozence ve výzkumech neshodují. Někteří řadí sourozence dítěte s postižením mezi rizikovou skupinu, u které je větší pravděpodobnost výskytu deprese, úzkosti, problémového a nepřizpůsobivého

chování. Jiní nezaznamenávají v soužití se sourozencem s postižením větší riziko rozvoje těchto problémů. Davis (2010) na základě různorodých zjištění v oblasti dopadu zdravotního postižení na sourozence usuzuje, že samotné postižení nemusí být v rozvoji negativních následků na psychiku sourozence příčinou a odlišné reakce sourozenců představují typickou vývojovou variabilitu (spojenou s dalšími možnými vlivy), s níž se setkáváme i v běžné populaci.

Je mnoho faktorů, jež se spolupodílejí na konkrétní podobě daného vztahu mezi sourozenci. Sommantico (2020) zmiňuje například pohlaví obou sourozenců, věkový rozdíl nebo závažnost daného postižení. Petalas a kol. (2009) zkoumali způsoby přizpůsobení u sourozenců dětí pouze s mentálním postižením a s diagnózou mentálního postižení s poruchou autistického spektra. Bylo zjištěno, že sourozenci dětí s kombinací mentálního postižení a autismu mají více problémů v chování a riziko výskytu negativního emocionálního prožívání je vyšší. Zaznamenané výsledky se autorům potvrdily i během opakované studie po několika měsících. Jeden z aspektů souvisejících s přizpůsobením je také sebepojetí a sebehodnocení sourozence. Způsob, jakým chápou sami sebe, své hodnoty a silné stránky se utváří převážně v interakci s druhými včetně rodičů, vrstevníků i sourozenců s postižením příp. ostatních sourozenců v rodině. (Davis, 2010)

K různému přizpůsobení přispívají také lišící se každodenní zkušenosti v rodinném prostředí. Právě každodenní potíže a frustrace zvyšují pravděpodobnost problémů s přizpůsobením více než velké životní události. Davis (2010) mezi těmito každodenními potížemi jmenuje například situace, kdy dítě s postižením bere svému bratru nebo sestře jeho věci, vyrušuje ho v nevhodnou chvíli a nevhodným způsobem, sourozenec jej musí hlídat a celkově vyžaduje zvýšenou pozornost. Proces zvládání stresujících událostí a každodenní zátěže nazýváme coping, na něž se u intaktních sourozenců zaměřuje studie Ross a Cuskelly (2006)⁵. Autoři ve studii zkoumají, jaké strategie zvládání sourozenci užívají při problémové interakci s bratrem či sestrou s mentálním postižením (v tomto výzkumu se všichni sourozenci při specifikaci takové interakce shodli na výskytu agresivního chování ze strany sourozence s autismem). Nejběžnější strategie zvládání používaná v reakci na agresi byla snaha o regulaci vlastních emocí, dále *wishful thinking*, rozptýlení, řešení problému, sociální podpora nebo rezignace. V menší míře byly využívány strategie obviňování druhých a sebekritika.

5 Tato studie popisuje různé způsoby zvládání zátěže u sourozenců s autismem. Jelikož se poruchy autistického spektra často vyskytují společně s mentálním postižením (viz Valenta a kol., 2018), rozhodli jsme se tuto studii v této práci uvést.

Oba poslední přístupy sourozenci vyhodnotili také jako nejméně efektivní při řešení problému.

2.3.3 Pozitivní přínosy a vzájemné obohacení

Vyrůstání s dítětem s mentálním postižením může mít na sourozence i pozitivní dopad. Specifické požadavky života se sourozencem s postižením a jedinečné okolnosti, za kterých druhý sourozenec vyrůstá, přispívají k budování odolnosti a silných osobnostních stránek. Samotní dospělí sourozenci mezi získanými pozitivními osobnostními charakteristikami ve výzkumu Milevskeho a Singera (2022) zmiňovali vlastnosti jako jsou empatie, laskavost, trpělivost, otevřenost a přijímání druhých. Dalším uvedeným pozitivním přínosem v tomto výzkumu byl vliv na navazování nových přátelství. Mnoho sourozenců uvedlo, že by se nikdy nekamarádili s někým, kdo mluví nebo se chová nehezky k jejich sourozenci, což jim pomohlo najít si v životě správné přátele.

Vyšší úroveň empatie a prosociálních dovedností jako důsledek soužití se sourozencem s postižením zmiňuje také Bellin a Rice (2009). Zdůrazňuje, že tyto pozitivní přínosy jsou často podmíněny spokojeností sourozence v rodině, vřelými vztahy s rodiči i se sourozencem s postižením, vyrovnaným postojem k poruše a dobrým vztahem s vrstevníky. Rodina v takovém případě zdravé dítě podporuje v jeho osobním nezávislém růstu, v oboustranné otevřené komunikaci a jeho vlastním rozhodování.

Dalším pozitivním přínosem je touha „dělat druhým dobře“ a ve svých činech myslet více na druhé, což může mít několik příčin. První z nich pramení z potřeby být zvláště pro rodiče dokonalým dítětem a do určité míry tak kompenzovat svého méně schopného sourozence. Tato motivace často vede k předčasné zralosti a nutkání rychle se osamostatnit. Příčinou může být také získání pozornosti a potřeba určitého odlišení. V neposlední řadě se díky péči o sourozence rozvíjí rodičovské kompetence a v roli učitele, do níž se často jako rozumnější ze sourozenců intaktní dítě dostává, se učí srozumitelně odpovídat na dotazy sourozence a efektivně vysvětlovat. (Caplan, 2011)

Velice zajímavým výzkumem v této oblasti je studie Zaidman-Zaita a kol. (2020), která porovnává zkušenosti sourozenců dětí s mentálním postižením a intaktních sourozeneckých párů s využitím kresby jako doplňkového nástroje získávání dat. Výzkumů zaměřujících se na vztahy mezi dětmi a jejich sourozenci s mentálním postižením není

mnoho, zejména u dětí školního věku⁶. To činí tuto studii ještě unikátnější. Výpovědi sourozenců a jejich kresby byly doplněny vyjádřením jejich rodičů. Kresba je účinnou technikou shromažďování dat k získání informací o mezilidských vztazích, podle autorů studie však zatím tento nástroj nebyl využit ke zkoumání těch sourozeneckých. Děti měly nakreslit sebe a svého sourozence s postižením (v kontrolní skupině se jednalo o intaktního sourozence). Poté byly kresby analyzovány na základě několika charakteristik: vzdálenosti mezi postavami; velikosti postav a jejich umístění na obrázku; vyjádření vzájemné podpory mezi sourozenci na obrázku; doby kreslení a pečlivosti při kresbě sourozence. Výpovědi dětí i rodičů potvrdily již zmíněné přínosy, a to vyšší míru empatie, větší vzájemnou blízkost ve vztahu, méně konfliktů, hádek nebo soutěživosti. Dětské kresby pak tyto výroky podpořily a konkrétně ukázaly u sourozenců s dítětem s postižením vyšší ukazatele podpory a detailnější kresby než u kontrolní skupiny. Studie upozorňuje na možnou spojitost s vnímanou povinností dětí podporovat svého sourozence a pečovat o něj. V ostatních hodnocených charakteristikách kresby nebyly nalezeny žádné významné rozdíly mezi oběma skupinami sourozenců.

Výše uvedená pozitiva jsme shrnuli z dostupných poznatků zahraničních výzkumů. Otázkou pozitivního přínosu vyrůstání se sourozencem s mentálním postižením se ale zabývá i jedna česká studie (svým tématem a obsáhlostí poměrně ojedinělá), která si prozkoumání přínosů z této specifické životní zkušenosti stanovila jako jeden ze svých dílčích cílů. Zjištěné poznatky se ve velké míře shodují s uvedenými vlastnostmi. Respondenti v tomto výzkumu mezi pozitivními přínosy v oblasti mezilidských vztahů uváděli větší toleranci, nesobeckost, respekt k druhým lidem a uvědomění si důležitosti rodinných vztahů. Uváděli, že je pro ně snazší přijmout u druhých rozdílnost, mají pocit většího nadhledu a větší motivaci ke zvládnutí problémů v životě a zodpovědnější přístup k řešení. (Blatný, Štěpánová, 2009)

Sourozenecký vztah je v neposlední řadě přínosný také pro sourozence s postižením. Současný výzkum sourozeneckých vztahů s dítětem s mentálním postižením využívá k bližšímu zkoumání vztahu nejčastěji výpovědi rodičů nebo intaktních sourozenců a předpokládá ať už pozitivní nebo negativní dopad postiženého dítěte na ostatní sourozence. Hayden a Hastings (2023) upozorňují na tuto předpojatost a vybízí ke vnímání tohoto sourozeneckého vztahu jako vzájemně propojeného a *recipročního* (sourozenci se v něm ovlivňují navzájem).

6 Většina účastníků studií zkoumajících benefity sourozeneckého vztahu s dítětem s postižením jsou dospívající až dospělí sourozenci.

3 SOUROZENEC S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V RODINĚ

Rodina hraje v životě dítěte velmi důležitou roli a je primárním činitelem v oblasti socializace dítěte. Děti se v prostředí rodiny učí základní společenské normy, role a hodnoty, které mu pomáhají formovat jeho identitu a chování. V tradičním pojetí se jedná o skupinu jednoho či dvou rodičů a jejich dětí. Kolář (2012, s. 118) definuje rodinu jako „*nejstarší výchovnou a společenskou instituci*“, přičemž její základní funkcí je vytvoření bezpečného prostředí a výchova a socializace dítěte. Rodiče často působí jako první učitelé dítěte a dítě si díky nim osvojuje schopnost komunikace a interakce s ostatními, v rodině dítě zažívá první emoce, poznává jejich různou intenzitu, učí se s nimi pracovat, zvládat je, osvojuje si schopnost empatie.

3.1 Změny s příchodem dítěte s postižením do rodiny

Starost o dítě s mentálním postižením obvykle představuje pro rodinu výraznou zátěž a výzvu, vyplývající ze zvýšených požadavků a náročnosti takové péče. Dítě s mentálním postižením je považováno za „stresor“ spojený s novými požadavky na rodinu, přesahující schopnost rodiče se jednoduše této skutečnosti přizpůsobit. (McSonnell, Savage, 2015) Způsoby zvládání stresu se v rodině projevují ve dvou rovinách rodinného fungování – v její **kohezi** (soudržnosti, vzájemné blízkosti) a **adaptabilitě**. Koheze je spojená s mírou emocionální vazby mezi členy rodiny a pocitem vzájemné blízkosti. Rodiny s vysokou mírou koheze se vyznačují silnými vazbami, sdílením času a aktivit mezi sebou a silným pocitem sounáležitosti. Adaptabilita s kohezí velmi úzce souvisí, odkazuje na schopnost rodiny měnit své struktury, pravidla a role v reakci na stres nebo změnu a tím problém úspěšně řešit. Rodiny s vysokou adaptabilitou jsou flexibilní a dokáží se snadno přizpůsobit novým situacím. Sobotková (2012) k těmto dvěma rovinám řadí také **komunikaci** zvláště důležitou při hledání řešení problému nečekané události a při změně ve fungování rodiny. Předpokladem úspěšného vyrovnání se stresem je pak otevřená a upřímná komunikace v rodině (více o tomto tématu píšeme v podkapitole 3.2 Potřeby sourozence).

S uvedenými koncepty souvisí také **resilience** (nezdolnost) rodiny. Ta bývá některými (viz Sobotková, 2012) chápána jako zastřešující pojem zdravého rodinného fungování a způsobů vyrovnání se stresem, Vančura (2007) ji naopak uvádí jako jednu z charakteristik rodiny (vedle adaptace a koheze), na kterých lze pozorovat způsoby její adaptace na postižení dítěte. Resilienci chápeme jako schopnost rodiny překonávat těžké životní překážky, stres nebo jiná traumata. Zahrnuje schopnost rodiny udržet si nebo se vrátit ke svému normálnímu

fungování a podporovat spokojenost svých členů i přes nepříznivé události. Zároveň vyjadřuje postoj odhodlání překážkám čelit a zdárně je překonávat. Sobotková (2012, s.) k tématu resilience rodiny dodává: „*To, jak se rodina jako celek vypořádá s potížemi a jak zvládá náročné situace, ovlivňuje jak bezprostřední reakce i dlouhodobou adaptaci každého člena rodiny, tak jedinečnou atmosféru a míru pohody v rodině.*“ Všechny tyto aspekty rodinného fungování tak mají na psychický vývoj dětí v rodině značný vliv.

Potměšil (2017) shrnuje některé změny spojené s příchodem dítěte se zdravotním postižením do rodiny. V prvé řadě to pro rodinu často znamená potřebu se naučit se specifické dovednosti v reakci na různé projevy zdravotního postižení. Pro dítě se stávají jeho hlavním pečovatелеm, s jeho příchodem se mění dosavadní fungování rodiny. Rodina se učí některým projevům předcházet, vhodně na ně reagovat, adekvátně stimulovat vývoj dítěte. Velká část rodičů je také nucena z důvodu náročnosti péče omezit vztahy s přáteli, svým okolím se cítí být nepochopena, ve vztazích postrádají společná témata k rozhovorům a ztrácí chuť se do společnosti vůbec vydávat, tudíž jsou ohroženi sociální izolací.

V souvislosti se změnami v rodině Havelka a Bartošová (2019) uvádějí omezení ve společných rodinných aktivitách a společných činnostech. Společné rodinné akce často vyžadují pečlivého plánování dopředu, což vede k úbytku času, který rodina tráví při společných zážitcích a ve vzájemné podpoře jeden druhého. Autoři tedy nabádají k tomu, aby společný čas rodina do svého každodenního harmonogramu pravidelně zařazovala v podobě nejrůznějších (i zdánlivě obyčejných) činností.

Navzdory stresorům spojeným s péčí o dítě s postižením Bolourian a Blacher (2016) ve svém výzkumu zmiňují, že mnozí rodiče hovoří vedle negativních důsledků i o pozitivním dopadu na soužití rodiny. Hledání přínosů i v negativních událostech je podle autorů jedním z účinných způsobů zvládnutí pozitivních i negativních emocí spojených s touto změnou a rodina se díky tomuto nastavení stává více odolnou. Odolnost (resilience) se projevuje mnoha dalšími způsoby, které jsme již naznačili výše (např. dispozičním optimismem⁷, nadějí, odolností a vzájemnou soudržností).

Studie McConnella a Savage (2015) upozorňuje na tendenci výzkumníků automaticky předpokládat, že dítě je negativní hrozbou rodinného soužití a hovoří v takovém případě

⁷ Dispoziční optimismus znamená tendenci očekávat v životě pozitivní nebo optimální řešení, i když se týká složitých a těžkých situací.

o základní atribuční chybě, která spočívá ve sklonu přeceňovat vliv individuálně-vnitřních faktorů (mentálního postižení a jeho projevů u dítěte) a podceňovat vliv situačně-kontextových faktorů na chování nebo výsledky. Zvýšenou míru psychického stresu a dysfunkce v rodinách autoři vidí jako důsledek znevýhodňujících sociálních podmínek a nedostatečných společenských (a politických) opatření, která neberou v úvahu potřeby, zájmy a okolnosti těchto rodin.

3.2 Úloha rodičů v sourozeneckém vztahu

Bylo zjištěno, že existuje silná souvislost mezi úrovní rodičovského stresu a fungováním sourozenců. Ve studii rodičů a dětí se speciálními potřebami Giallo a Gavidia-Payne (2006) zjistili významnou korelaci mezi stresem rodičů a psychickými obtížemi u intaktních sourozenců. Když byl rodičovský stres vysoký, byli tito sourozenci svými rodiči také vnímáni méně pozitivně. Studie dokazuje, že celkové fungování rodiny je významným faktorem pozitivního přizpůsobení sourozence. Podobná zjištění uvedli Quintero a McIntyre (2010), kteří zjistili, že deprese rodičů byla spojena s poruchami chování a obtížemi ve škole u sourozenců dětí s diagnózou poruchy autistického spektra.

S uvedenými poznatky souhlasí také již zmíněná studie Štěpanové a Blatného (2009, s. 247), která upozorňuje na to, že zdravý sourozenec trápení a stres rodičů vnímá a reaguje na něj: *„Rodiče jsou pro malé dítě tím největším příkladem, jejich smutek a trápení je smutkem i jejich dětí. Vidět rodiče, jak se trápí, bez možnosti pomoci jim to změnit, může vyústit v pocity bezmoci. Ze zmíněných studií tedy vyplývá, že vývoj sourozenců je ovlivněn schopností jejich rodičů úspěšně se adaptovat na stres spojený s narozením dítěte s postižením.*

3.2.1 Vyrovnání rodiče s mentálním postižením u dítěte

Dosažení postoje přijetí dítěte s mentálním postižením a smíření se s nastalou situací vyžaduje ze strany rodičů nemalé úsilí. Toto úsilí narozením dítěte a zjištěním diagnózy začíná, a spolu s neustále novými obtížemi a výzvami v průběhu života dítěte pro rodiče takřka nikdy nekončí. Adaptace na tuto nepříznivou skutečnost zpočátku znamená změnu hodnot a řadu nelehkých životních rozhodnutí. Negativní vnímání události zvyšuje její nečekaný příchod, nevyzrálost rodiče, ztráta kontroly nad situací a míra závažnosti důsledků. (Vančura, 2007)

Vágnerová (2014) uvádí způsoby, kterými je možné se vyrovnat se zátěží. Jedním z nich je **útok**, jehož cílem je s nezvanou situací bojovat pomocí agrese zaměřené na druhé nebo sebe. Agrese se u jedince projevuje fyzickým nebo verbálním útokem. Tento způsob řešení problému vyžaduje aktivní přístup, který je ale využitý nesprávným způsobem. Opačnou možností řešení je **únik** před problémy v různé podobě. V praxi tento přístup může znamenat rezignaci, popření problému nebo zbavení se odpovědnosti za řešení. Často v nepříjemných situacích reagujeme nevědomě a v prvních chvílích usilujeme o rychlé nastolení ztracené rovnováhy pomocí obranných mechanismů (například zmíněné popření nebo rezignaci). Vědomé způsoby zvládnutí zátěžových situací se nazývají **coping strategie**. (Vágnerová, 2014) Jedná se o strategie, „*které slouží ke zvládnutí aktuálních nebo předpokládaných problémů a s nimi spojených negativních emocí.* (Aldwin, 1994 in Vančura, 2007, s. 33)

V literatuře nalezneme různé dělení copingových strategií. Již jsme zde naznačili pojetí copingu dle Vágnerové (2014), která jej vnímá jako vědomý přístup k řešení problému a dělí jej na coping zaměřený na **zvládnutí problému** a coping zaměřený na udržení psychické rovnováhy (**zvládnutí emocí**). Prvnímu zmíněnému přístupu předchází uvědomění jedince, že je možné problém řešit a úspěšně jej překonat. V řešení problému se zaměřuje na zdroje nepříznivých faktorů. Při copingu zaměřeném na emoce je cílem smíření se se situací zaměřením na pozitivní prožívání. Motivem k výběru této druhé strategie může být v některých případech strach z neúspěchu a inklinace k předčasné rezignaci.

V životě volíme takové způsoby řešení, které se nám při předchozích zkušenostech osvědčily a tím spíše je opakujeme. Valenta (in Valenta a kol., 2018) rozlišuje **aktivní přístup**, při němž je důležitým předpokladem ztotožnění se s problémem, kdy se mu rodiče přestanou bránit, ale začnou proti němu bojovat. Prostředkem k obnovení ztracené psychické rovnováhy je zvýšená aktivita rodičů. Pomoc mohou hledat u lékařů, odborníků, nebo léčitelů, nevědomě obrannou reakcí na problém může být zvýšená agresivita a obviňování. Při **únikovém způsobu** řešení volí rodiče útek ze situace způsobem popírání existence problémů, jejich zlehčování, opuštění rodiny příp. umístění dítěte do péče jiné instituce.

Folkman a Moskowitz (2004) dělí copingové strategie obdobně podle způsobu řešení problému (resp. vyrovnání se s ním) na strategie:

1. **zaměřené na problém** – jejich cílem je omezit problém v jeho projevech
2. **zaměřené na emoce** – cílem je omezit působení negativních emocí spojených s problémem

3. **hledající význam** a smysl v situaci, kterou jedinec prochází
4. **vyhledávající sociální oporu** a sdílení s ostatními jako prostředek ke zvládnutí obtížných situací.

Proces adaptace rodičů není snadné popsat a vzhledem k odlišným podmínkám je obtížné jej generalizovat. V jednotlivých rodinách se situace bude odlišovat v závislosti na různých dostupných možnostech a celkovému kontextu života rodiny. Přesto Vančura (2007) shrnuje některé účinné adaptační strategie rodičů dětí s mentálním postižením. Důležitým prvkem je vůbec odhodlání ve zvládnání náročné situace uspět. Rodič si v takovém případě uvědomuje, že změna vyžaduje čas a trpělivost, a postižení u dítěte vnímá jako výzvu, která k dosažení posunu vyžaduje z jeho strany aktivní přístup. K vyrovnání dále přispívá postoj přijetí dítěte takového, jaké je. Rodič přestane hledat důvody a viníka situace a více než na postižení se zaměří na dítě samotné, na to, co mu jde a jaké jsou jeho přednosti. Aby rodiče rozuměli specifickým projevům svých dětí, je potřeba o postižení co nejvíce vědět. Tyto informace rodiče často získávají od odborníků, z příslušné odborné literatury a od rodičů s podobnou zkušeností. V procesu přijetí nové každodenní reality pomáhá také uvědomění vlastního vlivu na situaci a vlastní odpovědnosti za důsledky svých rozhodnutí. V neposlední řadě je velkým pomocníkem také humor, pozitivní přístup, ochota být v řešení situací kreativní. Smysl postižení pak rodiče často spatřují při možnosti pomoci jiným rodičům s podobnými problémy.

Taanila a kol. (2002 in Nováková, 2022) představuje faktory, jež mohou pomoci k pozitivnímu přijetí mentálního postižení v rodině. Důležitým aspektem je znalost projevů konkrétního postižení z kvalitních a ověřených zdrojů. Poznání celkového obrazu diagnózy umožňuje lépe reagovat a připravit se na neočekávané situace. Autor dále zdůrazňuje důležitost společně tráveného času celé rodiny a podíl všech jejích členů na péči o dítě s postižením a pomoci v domácnosti. Zároveň je nezbytné dát všem členům rodiny (rodičům i ostatním dětem) dostatečný prostor k odpočinku a času jen pro sebe. U rodičů s účinnými copingovými strategiemi převládá tendence dostupnými způsoby hledat adekvátní řešení problému, zatímco rodiny nevyužívající těchto strategií se více zaměřují na negativní stránky soužití s dítětem s mentálním postižením.

Vančura (2007) vnímá charakteristiky rodičů a jejich společného vztahu jako klíčové proměnné při jejich adaptaci. Na tu má vliv kvalita manželského vztahu (zda jsou rodiče schopni sdílet péči o dítě a vzájemně se podporovat), *locus of control* a způsob hodnocení situace rodiči (tzn. nakolik jsou si vědomi svého vlivu na situaci s možností ji změnit v něco

pozitivního) a vnímání vlastní kompetentnosti problému čelit. U dítěte hraje roli závažnost postižení, věk a pohlaví dítěte, povaha a schopnosti dítěte.

3.3 Potřeby sourozence v rodině

Každý rodič k intaktnímu sourozenci přistupuje s určitým očekáváním toho, jak by se podle něj měl v sourozeneckém vztahu chovat a jak by měl ke druhému dítěti vzhledem k jeho postižení přistupovat. Rodič by měl ale v rodinném prostředí zohledňovat potřeby každého jednotlivého dítěte. Bylo prokázáno, že pokud rodiče reagují na chování a potřeby svých dětí, podporují tím u nich ve vztahu prosociální chování a tento přístup snižuje u sourozenců vzájemnou rivalitu. (Tsao a kol., 2012) V této podkapitole jsme se blíže zaměřili na potřeby intaktních sourozenců v rodině.

Pozornost

Vzhledem k náročnosti péče o dítě s mentálním postižením zdravý sourozenec může bojovat s pocitem nezájmu a nespravedlnosti v množství času, který je druhému sourozenci věnován. Tyto okolnosti jsme popsali již výše také u pocitu vzteku jako možné příčiny vzniku tohoto pocitu. Přesvědčení o tom, že je s nimi rodiči zacházeno méně příznivě zvyšuje pravděpodobnost prožívání negativních emocí a pro tyto sourozence bude těžší se s postižením vyrovnat. V některých rodinách se intaktní sourozenec na základě prožívání těchto pocitů snaží upoutat pozornost i nevhodným způsobem, aby docílil, že se mu rodiče budou věnovat. (Havelka, 2020) Proto je pro sourozence ničím nerušený čas strávený pouze s rodiči velmi důležitý.

V každodenních povinnostech může být těžké si takový čas oddělit, Havelka, Bartošová (2019) proto v reakci na možnou přetíženost rodičů navrhuji využívat k tomuto účelu běžné denní chvíle např. při doprovodu dítěte do školy nebo večer před spaním, když už druhý sourozenec spí. Tento čas by se měl stát pravidelnou součástí denního (příp. týdenního) režimu. Je klíčové v takové chvíli věnovat dítěti nerušenou pozornost a nevěnovat se činnostem (a myšlenkám), u nichž má dítě pocit, že jej neposloucháme. Pokud je těžké tento prostor vyčlenit doma za přítomnosti sourozence s postižením, nabízí Bleach (2011) možnost realizovat jej mimo domov při krátké procházce.

Společně trávený čas může dětem pomoci, aby se cítily stejně důležité jako jejich sourozenci, což zároveň posiluje vztah mezi rodiči a dětmi. Pozitivní vztah mezi rodičem a dítětem je důležitým předpokladem k vytvoření pozitivního vztahu mezi sourozenci

navzájem. S věnovanou pozorností souvisí i potřeba dítěte cítit podporu rodiče a ocenění toho, v čem je dobré. Naplnění této potřeby vyžaduje aktivní snahu rodiče všimnout si, jaké jsou přednosti a záliby dítěte a podporovat je v jejich dalším rozvíjení. (Havelka, Bartošová, 2019)

Otevřená komunikace

Pokud dítě nedostane pravdivé a přesné informace o postižení jeho sourozence, příčiny jeho vzniku a některé způsoby jeho chování si může nesprávně vyložit, což může mít za následek pocity úzkosti a jiné psychické obtíže dítěte. Sourozenci, kteří dobře chápou postižení svého bratra nebo sestry k němu mají pozitivnější vztah spojený také s tím, že jejich vrstevníci na sourozence s postižením reagovali pozitivně (což úzce souvisí se správným vysvětlením a seznámením ze strany sourozenců). Jak jsme již zmínili v předchozí kapitole, forma sdělení se odvíjí od schopností a věku dítěte a každé dítě na informaci reaguje jinak a různě dlouhou dobu ji vstřebává. K pochopení a smíření nestačí jeden rozhovor, ale je potřeba se k tématu průběžně vracet. V různých stádiích vývoje dítěte se navíc mění schopnost chápat okolnosti, příčiny a jednotlivé projevy postižení. (Havelka, 2020) Trvajícím potřebu informací i do staršího věku zdravého sourozence a jejich měnící se podobu v závislosti na vyspělosti sourozenců potvrzuje také Bertram (2014). Informace by měly být přizpůsobeny tomu, co je pro dítě žádoucí a potřebné a rodič by měl usilovat o rovnováhu mezi nadměrným nebo naopak nedostatečným vysvětlením, což pro každé dítě může znamenat jinou úroveň.

Komunikace se nemusí týkat jen samotné diagnózy, společně se mohou rodiče s dětmi zabývat i tím, jak se sourozencem s mentálním postižením správně jednat a jaké jsou možnosti podpory mimo rodinu. (Bertram, 2014) Zároveň děti potřebují mít příležitost vyjádřit bez ostychu své emoce a pocity vůči bratrovi či sestře, adresovat je, a pokud je to možné, odstranit či alespoň zmírnit jejich příčiny. (Bazalová, 2014; Bleach, 2011) Rodiče by se měli snažit pochopit, jak jejich potomek mluví o sourozenci s postižením, a jak jeho přítomnost v rodině vnímá. Uznáním jejich pocitů a vyjádřením pochopení sourozenci budou cítit ze strany rodičů větší podporu. Zároveň s jejich pojmenováním a porovnáním se zkušeností rodiče s těmito pocity se jim učí také lépe rozumět a lépe na ně reagovat. (Tsao a kol., 2012)

Poskytováním přiměřených vysvětlení toho, v čem mentální postižení spočívá, může dětem také pomoci pochopit, proč se jejich sourozencům s mentálním postižením dostává

zvláštní pozornosti a zvýšené podpory. Poté sourozenci nemusí rozdílné rodičovství vnímat jako zvýhodňování, ale jsou v sourozeneckém vztahu spokojenější. Pokud dokáží vidět smysl a vnímají rozdíl jako spravedlivý a opodstatněný, pak rozdílné zacházení ze strany rodičů nemívá na sourozence negativní následky (samozřejmě je vždy důležité daný krok zvážit, nakolik je odlišný přístup v dané situaci oprávněný). (Tsao a kol., 2012)

Otevřená komunikace se týká rovněž tématu budoucnosti dítěte s mentálním postižením. Rodiče často automaticky vnímají sourozence jako své nástupce v péči o dítě s postižením, aniž by toto téma s nimi společně otevřeli. Ze strachu pak rodiče vytvářejí na zdravé sourozence psychologický tlak a předpokládají, že sourozenci jejich roli pečovatele přeberou, aniž by zvážili jednak postoj samotného sourozence a spolu s ním i jiné možnosti řešení. Dítě od určitého věku potřebuje být součástí rodinného plánování a mít příležitost vyjádřit svoje názory a v rodinných debatách být bráno jako rovnocenný člen. (Bittman, Bittmanová, 2018)

Čas sám pro sebe

Ačkoliv je společný čas pro sourozence prospěšný, doporučují autoři Bittman a Bittmanová (2018) poskytnout dítěti pravidelně čas, jež bude moci trávit bez přítomnosti sourozence s postižením. Mnoho rodičů zastává přesvědčení, že společný čas sourozenecký vztah utužuje a že by ve volném čase měli být sourozenci spolu co nejvíce. Ve skutečnosti má ale tento krok často opačné účinky a pro dítě je potřebné mít prostor také pro svou vlastní seberealizaci formou sportu či jiných volnočasových aktivit. Individuální aktivity jsou ve výsledku nejen prostředkem ke zlepšení sourozeneckého vztahu, ale poskytují mu v rámci kroužků a jiných aktivit skupinu vrstevníků a dítě má možnost interakce se sobě rovnými. Zapojení dětí do různých aktivit tohoto typu také znamená příležitost pro dítě zažít věci typické jeho věku. Umožnění být těchto činností součástí je pro něj zároveň důkazem, že je pro rodiče stále důležitou prioritou. (Bertram, 2014)

Mimo času s vrstevníky každé dítě potřebuje mít také čas jen samo pro sebe nerušený nikým dalším, k čemuž potřebuje oddělené místo, ideálně vlastní pokoj. (Bleach, 2011) Opodstatněnost tohoto opatření vysvětluje také Bittman a Bittmanová (2018, s. 34): *„Dělení pokojů je, i za cenu celkového přestěhování a obtíží spojených a vyplývajících z tohoto procesu, téměř nezbytné při sdílení pokoje se sourozencem s mentální retardací a problémovým chováním. Je potřeba si uvědomit, že potřeby obou potomků se s přibývajícím věkem budou dramaticky lišit.“*

Sociální opora

Pro sourozence může být úlevou mít možnost mluvit o svých zkušenostech a pocitech nejen doma, ale také s přáteli nebo s jinými dospělými, kteří je podporují. V některých případech je klinický přístup a odborné vedení ke sdílení ještě lepší možností. Podpůrné skupiny pro děti nabízejí sourozencům znalosti, porozumění a přijetí, které hledají a skrze tyto setkání mají místo, kde mohou sdílet své radosti, obavy a zklamání a učit se, jak lépe podporovat svého bratra či sestru s postižením. Sociální podpora nastavená specificky pro sourozence může také hrát důležitou roli ve zdravém a adaptivním přizpůsobení sourozenců a v získání užitečných strategií zvládnání problémů spojených s projevy daného postižení. (Davis, 2010)

Účast rodiny v běžném sociálním životě s příchodem dítěte s mentálním postižením vzhledem k náročnosti obvykle klesá a její členové mohou mít pocit izolace. Havelka a Bartošová (2019) zdůrazňují potřebu sourozenců posilování přátelských vazeb v širším kruhu rodiny, partě kamarádů nebo při rozvíjení v zájmových aktivitách dětí. Mezi možnostmi, které lze k rozvíjení sociálního začlenění využít zmiňují mimo jiné skupinové podpůrné programy určené přímo pro sourozence dětí s postižením nebo skupiny rodin s podobnými obtížemi. Výhody takového kontaktu spatřují ve vzájemném pochopení a sdílení různých zkušeností, v získání nadhledu a v navázání nových přátelství.

Skupinové podpůrné programy jsou poměrně rozšířené v západních zemích, pravděpodobně nejvíce využívaným takovým programem je SibShops, jehož autorem je Meyer (1985). Cílem těchto programů je formou hry, prožitku a společných konverzací přiblížit a sdílet realitu daného postižení a pomoci sourozencům se s postižením u druhého sourozence vyrovnat a celkově zlepšit kvalitu jejich vztahu.

V České republice byl vytvořen s podobným záměrem **program STEPS**⁸ pro sourozence dětí s autismem, později adaptován také pro skupinu sourozenců dětí s Williamsovým syndromem. Jeho základními prvky jsou *kognitivně-behaviorální terapie* a *zážitkově-reflektivní učení*. (Havelka, Hrnčířová, 2019)

8 Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s postižením

Využívání podpůrných skupin nemusí vyhovovat všem sourozencům a na některé mohou mít dokonce negativní dopad. Jak uvádí Giallo a Gavidia-Payne (2006), pro některé sourozence může být seznámení s negativními zkušenostmi druhých frustrující a o svých vlastních pocitech smýšlejí negativněji. Je ale těžké určit, kteří sourozenci budou nebo nebudou mít z podpory prospěch. Někteří sourozenci nemusí vyjadřovat potřebu mluvit před ostatními, zatímco jiní budou chtít být sdílnější. Přesto souzníme s vyjádřením Bertram (2014), že je důležité, aby pokud se dítě bude chtít sdílet, bude mít komunitu, na kterou je zvyklé a ve které se může otevřít.

PRAKTICKÁ ČÁST

Praktická část navazuje na poznatky uvedené v teoretické části a zkoumá specifika sourozeneckého vztahu z pohledu tří intaktních sourozenců. Čtvrtá kapitola se věnuje metodologii výzkumu, v úvodu jsou definovány cíle a výzkumné otázky, v další části autorka představuje základní charakteristiky případové studie a uvádí vybrané metody sběru dat. Také je popsán proces výběru účastníků výzkumu a kritéria, na základě kterých byli osloveni k účasti. Závěr kapitoly přibližuje průběh výzkumu a metody zpracování získaných údajů. Pátá kapitola představuje jednotlivé osoby s mentálním postižením a jejich intaktní sourozence spolu s jejich rodinami. Získaná data jsou interpretována v šesté kapitole, která je logicky uspořádána do jednotlivých tematických okruhů. V diskusi autorka porovnává výsledky s poznatky dalších výzkumů na toto téma. V závěru praktické části se poté zamýšlí nad možnými limity provedeného výzkumného šetření.

4 METODOLOGIE VÝZKUMU

Vzhledem k tématu diplomové práce byl v praktické části k realizaci výzkumu zvolen **kvalitativní přístup**. Cílem tohoto přístupu není vytvářet obecně platné závěry, ale pochopit danou situaci v jejích souvislostech a zachytit, v čem se liší prožívání a zkušenost u každého účastníka výzkumu, popsat, co na její průběh mělo vliv a jak se daný fenomén vyvíjel. (Miovský, 2006) Východiskem tohoto přístupu je přesvědčení, že prožívaná realita každého člověka je subjektivní a úkolem výzkumníka je pochopit a interpretovat jeho životní zkušenost. (Kutnohorská, 2009) Kvalitativní výzkum usiluje o hloubkové pochopení kontextu, porozumění "proč" a "jak" určitého jevu na základě indukce, kdy v množství získaných informací hledáme pravidelnosti, které se v něm opakovaně vyskytují, a na základě nich vytváříme předběžné závěry a popisujeme vlastnosti daného jevu.

Výzkumník je považován za aktivního účastníka, jehož perspektiva ovlivňuje výzkum. Při interpretaci získaných informací o určitém jevu výzkumník hodnotí a rozlišuje, která z nich mají pro daný výzkum význam a jsou vzhledem k cílům výzkumu adekvátní a srozumitelné. Výsledky výzkumu jsou tedy přímo závislé na interakci mezi výzkumníkem a respondentem. (Švaříček, Šed'ová, 2010)

Hendl (2016) shrnuje silné stránky kvalitativního výzkumu, mezi něž zahrnuje jeho schopnost dobré reakce na lokální podmínky, zkoumání jevu v jeho přirozeném prostředí, dále podrobný popis zkoumaného problému a sledování jeho procesu. K nevýhodám řadí nemožnost zobecnění získaných poznatků na populaci, ovlivnění výsledků subjektivním vnímáním výzkumníka a jeho preferencemi nebo časovou náročnost sběru a zpracování získaných dat.

4.1 Cíle práce a výzkumné otázky

Hlavním cílem výzkumu této diplomové práce je **Popsat a porozumět specifickým aspektům vztahu mezi sourozenci, kdy jeden ze sourozenců má mentální postižení.**

Tento obecný rámec je dále konkretizován v dílčích cílech diplomové práce, kterými jsou:

1. Zachytit proměnlivost vztahu a jeho vnímání intaktním sourozencem v závislosti na věku a jeho vývojovém období.
2. Identifikovat pocity spojené se soužitím se sourozencem s mentálním postižením.
3. Posoudit roli rodiny a podpory rodičů v sourozeneckém vztahu.

Na základě definovaných dílčích cílů byly vytvořeny výzkumné otázky. Každá z těchto otázek byla formulována s ohledem na dílčí cíle práce tak, aby umožnila zhodnocení různých dimenzí sourozeneckého vztahu. S tímto záměrem bylo vytvořeno celkem 6 výzkumných otázek:

1. Jak intaktní sourozenci vnímají v současnosti vztah se svým bratrem s mentálním postižením?
2. Jaké byly klíčové změny v dynamice sourozeneckého vztahu v průběhu vývoje obou sourozenců?
3. Jaké emoce v sourozeneckém vztahu prožívají intaktní sourozenci?
4. Jaká je role rodičů v sourozeneckém vztahu a jak jejich podporu hodnotí intaktní sourozenci?
5. Jaké jsou základní potřeby v rámci sourozeneckého vztahu?
6. Jak může tento vztah ovlivnit budoucí život intaktního sourozence?

4.2 Design výzkumu

K uchopení zkoumaného fenoménu je možné v kvalitativním výzkumu zvolit několik přístupů, z nichž nejčastěji využívaným je **případová studie**. (Miovský, 2006) Tento pojem dodnes není v metodologii zcela dobře ukotven a různými autory je pojmenováván jako výzkumná strategie/přístup, design výzkumu nebo metoda sběru dat. Případová studie je často chápána jako typ (design) výzkumu kvalitativního přístupu (viz Kutnohorská, 2009; Miovský, 2006), naopak Chrastina (2019) ji popisuje jako autonomní jednotku, kterou je možné využít v kvalitativním i kvantitativním výzkumu.

Gillham (2000, in Chrastina, 2019, s. 52) popisuje metodu případové studie jako „*přístup hledající odpovědi na konkrétní výzkumné otázky, které vyhledávají řadu různých důkazů od případu nebo případů*“. Případová studie dává prostor k popisu skutečností v dostatečných souvislostech, vysvětlení spolupůsobících vlivů a popisu všech oblastí podílejících se na obrazu celého případu. Vzhledem k povaze výzkumného problému a výzkumných cílů byla tato strategie vybrána i v této diplomové práci.

Případ je v tomto přístupu chápán jako objekt výzkumného zájmu, ať už se jedná o osobu, skupinu, rodinu, organizaci apod. V rámci této jednotky zkoumáme určitý jev, vzájemné sociální vztahy, sled událostí a jejich celkový proces. Pokud je v rámci jedné studie

zkoumáno více „případů“ (zúčastněných osob či rodin), jedná se o **vícepřípadovou studii**. Taková studie by měla zahrnovat zkoumání alespoň dvou případů a u obou (příp. více) případů by měla zkoumat stejný zkoumaný problém, který je následně možné vzájemně komparovat a umožňuje tak zachytit a popsat rozdíly u jednotlivých případů. Jejich srovnávání poté probíhá na základě stanovených kritérií. (Chrastina, 2019)

Na základě zamýšleného záměru případové studie rozlišujeme několik typů, z nichž byla pro účely tohoto výzkumu zvolena **deskriptivní případová studie**. Při použití tohoto typu je úkolem výzkumníka popsat fenomén v jeho kontextu a zachytit obsáhlý popis případů. Předpokladem k využití tohoto přístupu je hluboká znalost zkoumaného jevu, jeho kauzality a také doposud zjištěných poznatků a navržených teorií. (Chrastina, 2019)

4.3 Metoda výběru účastníků výzkumu

Výběr vhodných účastníků výzkumu je velmi důležitým krokem předcházející realizaci samotného výzkumu a jako takový předurčuje pojetí, zpracování a význam celé studie. (Chrastina, 2019) Autorka práce při výběru postupovala metodou tzv. **prostého záměrného výběru**. Tento postup je založen na vyhledávání těch účastníků, kteří splňují předem daná kritéria a jejich vhodnost je založena na základě určitých předem definovaných vlastností. Oslovený účastník zároveň se zapojením ve výzkumu souhlasí. (Mioviský, 2006)

Soubor kritérií výběru vychází z cíle práce a jejího celkového záměru. Stanovení kritérií a následné oslovení vhodných osob je však v každém případě úkolem výzkumníka a už v této fázi do výzkumu vstupuje subjektivní prvek daný názory a preferencemi výzkumníka. Kritéria pro zařazení účastníků je možné v průběhu realizace studie měnit, přesto by měl výzkumník ještě před zahájením výzkumu mít jasnou představu, jaké kritéria budou určovat jeho výběr, a současně by měl umět jejich volbu zdůvodnit. (Chrastina, 2019)

Podmínky k výběru účastníků této diplomové práce vycházely z hlavního cíle výzkumu tak, aby byl na základě stanovených kritérií plně naplněn. Výzkumu se zúčastnili intaktní sourozenci ze tří různých rodin a jejich výběr byl založen na těchto kritériích:

1. Jejich sourozencem je dítě/dospívající s mentálním postižením jakéhokoliv stupně s možnou kombinací s dalšími přidruženými postiženími.
2. V rodině je kromě dítěte s postižením a osloveného sourozence nejméně jeden další sourozenec (k výzkumu jsou tedy osloveny rodiny s alespoň třemi dětmi)

3. Sourozenci spolu od narození vyrůstali v jedné domácnosti.
4. Oslovený sourozenec k rozhovoru je starší 15 let.
5. Mezi intaktním sourozcem a jeho bratrem či sestrou s mentálním postižením je věkový rozdíl menší než 10 let.

První kritérium vychází z celkového zaměření diplomové práce a ze stanoveného cíle výzkumu. Aby mohlo být tento cíl naplněn, je nutné vycházet z výpovědí sourozenců, kteří mají vlastní každodenní několikaletou zkušenost specifickou hlavně tím, že se jednalo o společné soužití v rodině (tzn. v prostředí, kde jsou na sebe všichni členové velmi úzce vztahově i citově napojeni). S tím souvisí definice dalšího kritéria, a to, že je rodina vícečetná a současně se v ní vyskytuje alespoň jeden další sourozenec. Smyslem tohoto opatření je snaha ve výzkumu zachytit specifickou (případně rozdílnost) obou vztahů na základě toho, jak je vnímá sourozenec oslovený k rozhovoru. Díky přítomnosti dalšího sourozence v rodině tak může porovnat, zda se v něčem soužití se sourozcem s mentálním postižením liší a více si uvědomit, v čem konkrétně je tato zkušenost jiná nebo co je na ní stejného.

Požadavek společného soužití sourozenců je propojen se snahou výzkumu zachytit vývoj vztahu sourozenců od jejich raného dětství přes období dospívání a jak tyto změny vnímal intaktní sourozenec. 4. kritérium má zajišťovat schopnost sourozence porozumět kladeným otázkám a vhodně na ně odpovědět. Díky tomuto kritériu je také dbáno na to, aby se oslovení sourozenci mohli k účasti ve výzkumu samostatně a svobodně rozhodnout a plně rozuměli tomu, co se od nich očekává a jaká mají práva. Při posledním kritériu autorka práce vychází z předpokladu, že čím menší je věkový rozestup mezi sourozenci, tím bližší a citově vřelejší je také vzájemný vztah, tudíž i společně trávený čas. Vzhledem k obtížnosti nalézt věkově blízký sourozenecký vztah splňující zároveň kritéria zmíněné výše, stanovila autorka spíše benevolentnější hranici věkového rozpětí 10 let.

Kontakt s první rodinou byl zajištěn na základě osobního seznámení autorky s rodiči při pobytu pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením. Rodiči této rodiny byl zprostředkován kontakt přímo na osloveného sourozence. Tato rodina výzkumníkovi navrhla také další rodinu, jejíž oslovený sourozenec s účastí ve výzkumu souhlasil a nabídl kontakt na třetího účastníka výzkumu i s jeho rodinou. Vzhledem k tomu, že všichni sourozenci se zapojením do výzkumu souhlasili a zároveň splňovali kritéria výběru, mohli být do výzkumu zapojeni.

4.4 Metody sběru dat

Výběr metod sběru dat vychází především z výzkumného problému. Volba úzce souvisí s cílem práce, očekávaném typu informací, které během výzkumu chceme získat, a zdroji, jež má výzkumník k dispozici. (Hendl, 2016) Po zvážení všech těchto proměnných byla v následujícím výzkumu jako hlavní výzkumná metoda vybráno **polostrukturované interview**. Tento způsob získávání dat vychází z předem připravených otázek a témat a volíme jej v případech, kdy je cílem výzkumníka lépe porozumět jedinečnému pohledu účastníka. Jeho hlavní výhodou je možnost jít v dotazování více do hloubky, klást doplňující otázky a zaměřit se i na témata, která vyloučena až při samotném rozhovoru a v připravených otázkách nebyly zahrnuta. (Miovský, 2006)

V závislosti na situaci a jedinečném vývoji rozhovoru u každého účastníka je možné v případě polostrukturovaného interview měnit pořadí otázek a výzkumník si může dovést drobné odchylky ve znění a stylu položení otázek u jednotlivých účastníků. Miovský (2006, s. 161) spatřuje hlavní výhody polostrukturovaného rozhovoru také ve schopnosti podpořit motivaci účastníka k obsáhlým odpovědím: *„Využíváme-li kreativně možnost volné, přirozené a nenucené komunikace v místech, která to při interview umožňují, je tím možné účastníka motivovat a využít jeho zájmu následně v místech s vyšší mírou strukturace.“* Díky doplňujícím otázkám můžeme dosáhnout lepších a přesnějších odpovědí.

Při přípravě je nezbytné vytvoření tzv. *jádra interview*, tedy otázek, jež by měl výzkumník s jistotou probrat a na ně v rámci rozhovoru může navázat dalšími dotazy, které během rozhovoru vyloučnou například jako důležité k rozšíření kontextu popisovaných událostí a k jejich lepšímu porozumění. Rozhovory je možné provádět nezávisle na prostředí a umožňuje při jeho volbě reagovat i na přání účastníka. (Miovský, 2006) Vytvoření kvalitní struktury takového rozhovoru (resp. příprava otázek a témat, která výzkumník do interview plánuje zahrnout) předpokládá znalost související teorie a dostupných poznatků. (Švaříček, Šedřová, 2014) Otázky se v kvalitativním rozhovoru zpravidla zabývají zkušeností a chováním účastníka, často se ptají také na jeho názory, pocity nebo vnímání. (Hendl, 2016)

Rozhovory v tomto výzkumu byly zamýšleny s intaktními sourozenci, k tomuto účelu byla vytvořeno základní schéma otázek s náměty na některé doplňující otázky. Připravená struktura tvořila 20 otázek a jsou součástí Přílohy 1.

Jejich koncipování vycházelo z výzkumných otázek práce, otázky jsou podle svého zaměření rozděleny do čtyř tematických okruhů:

- a) specifické projevy postižení sourozence a odlišnosti ve vztahu
- b) emoce ve vztahu a jeho prožívání
- c) vývoj vztahu se sourozencem
- d) rodina a podpora rodičů
- e) potřeby intaktního sourozence
- f) pozitivní přínos sourozeneckého vztahu

K doplnění údajů získaných při rozhovorech s intaktními sourozenci byla využita doplňující projektivní metoda – práce s **metaforickými asociačními kartami**. Projektivní metody se využívají při otevírání témat a situací, které mohou být značně subjektivní, pro člověka těžko uchopitelné a mnohovýznamové. Práce s projektivními metodami nám umožňuje více pochopit vnímání, prožívání a způsoby reagování zkoumaného jedince, které mohou být obtížně vyjádřitelné při pouhém klasickém dotazování. (Najbrtová a kol., 2017)

Asociační karty jsou metodou výběru karty (příp. seřazení série karet) ze skupiny obrázků či slov na základě subjektivní vhodnosti, správnosti nebo atraktivity karty a poskytnutím vysvětlení svého výběru a způsobu vnímání vyobrazených prvků. Využití této metody práce může vést k lepšímu vhledu do určité situace a snadnějšímu uvědomění potlačovaných informací a vlastních pocitů. Karty umožňují přístup k hlubším úrovním emocí a v terapii nebo rozhovoru představují efektivní nástroj k zahájení počáteční komunikace a navození pocitu důvěry a bezpečného prostředí. Pomocí karet jsou respondenti schopni poskytnout hlubší a komplexnější odpovědi a na straně výzkumníka dochází k hlubšímu porozumění popisované zkušenosti. (Karnieli-Miller a kol., 2017)

V následujícím výzkumu byly využity na základě předchozí zkušenosti z praxe karty DixIt. Práce s kartami byla zařazena v úvodu rozhovoru a smyslem jejich použití bylo nejen navození důvěrné atmosféry, ale také celkové naladění sourozence na téma rozhovoru. Zakouřilová (2014) uvádí nejdůležitější zásady při práci se speciálními technikami, mezi nimiž zmiňuje respekt svobodné vůle klienta, poskytnutí dostatečného množství času, opatrnost při interpretaci klientových výpovědí a ověřování získaných informací dalšími postupy a technikami. Při realizaci výzkumu jsme usilovali o dodržení všech těchto zmiňovaných zásad. Vybrané karty jednotlivých sourozenců jsou zobrazeny v Příloze 4.

Anamnéza dítěte s mentálním postižením a jeho rodiny byla vytvořena pro lepší poznání dítěte s mentálním postižením, jeho silných a slabých stránek, dosažených dovedností v jednotlivých oblastech nebo specifických projevech postižení. Popisuje celkovou osobnost dítěte a jeho typické vlastnosti. Tyto získané informace byly doplněny anamnézou rodiny, jejímž hlavním účelem bylo pochopení způsobu života rodiny a okolností, které mohly ovlivnit vnímání intaktního sourozence a jeho pohled na některé aspekty zahrnuté v rozhovoru. V rámci anamnézy rodiny bylo zjišťováno, zda je rodina úplná, počet sourozenců v rodině, jejich věkový rozdíl, jak často jsou v kontaktu se s bratrem či sestrou s mentálním postižením a jak na sebe vzájemně reagují. Údaje byly získávány od samotných sourozenců (účastníků rozhovoru) a jejich rodičů (jednotlivé oblasti jsou popsány v Příloze 2).

4.5 Průběh výzkumu a sběru dat

K výzkumnému šetření byli sourozenci osloveni emailem, ve kterém jim bylo představeno zaměření celého výzkumu, způsoby získávání dat a jednotlivá témata, jimiž se rozhovor bude zabývat. Již od prvního kontaktu byli ujištěni o citlivém přístupu k získaným informacím ze strany výzkumníka a o zaručení jejich anonymity. Oslovení sourozenci zároveň od prvního kontaktu věděli o možnosti svobodné volby k zapojení do výzkumu. Všichni vybraní sourozenci od začátku se zapojením do výzkumu souhlasili.

Vzhledem k citlivosti tématu a hloubkovému zaměření některých otázek autorka poskytla účastníkům jednotlivé otázky předem opět v emailové komunikaci. Účelem tohoto kroku bylo zajištění pocitu bezpečí všech účastníků, snížení jejich nervozity během samotného rozhovoru a získání obsáhlejších odpovědí, nad kterými se bude moci každý účastník dopředu zamyslet. Výzkumník poté v rozhovoru některé otázky rozvíjel o doplňující dotazy podle informací, jež mohly v průběhu rozhovoru vyplynout.

Všichni účastníci si mohli individuálně zvolit místo konání rozhovoru tak, aby pro ně byla atmosféra při interview co nejkomfortnější a prostředí je při sdělování odpovědí nijak neomezovalo. Rozhovory u dvou sourozenců se po oboustranné domluvě konala v kavárně, jeden z nich pak přímo u sourozence doma. V úvodní fázi samotného interview byly souzencům přestaveny etické aspekty výzkumu a srozumitelným způsobem přeformulován Souhlas o zpracování získaných údajů (viz Příloha 3), který si mohli také před jeho podpisem sami přečíst. Byli ubezpečeni o možnosti na otázky neodpovídat a upozorněni na pořízení nahrávaného audiozáznamu.

K záznamu rozhovoru bylo využito zvukové nahrávání pomocí mobilního telefonu. S pořízením nahrávky všichni zúčastnění ve výzkumu souhlasili. Využití tohoto způsobu záznamu umožňuje zachycení celkové atmosféry rozhovoru a uchování odpovědí a otázek v doslovné podobě. Oproti metodě tužka-papír je tento způsob záznamu při rozhovoru méně rušivý a umožňuje výzkumníkovi se lépe soustředit na obsah odpovědí a jejich případné rozvinutí. (Miovský, 2006) Výzkumník byl také vybaven poznámkovým blokem (v případě selhání techniky nebo k zachycení průběžných poznámek).

Interview bylo zahájeno úvodní aktivitou s metaforickými kartami, při níž měli sourozenci vybrat kartu, která nejlépe vystihuje jejich vztah se sourozencem. Smyslem zařazení této aktivity na samý začátek bylo uvolnění atmosféry, naladění se na dané téma rozhovoru a navození vzájemné důvěry. Svůj výběr karty měli následně krátce popsat, dále specifikovat, co v nich vybraný obrázek evokuje a proč si jej vybrali. Následovaly otázky zaměřené na anamnézu dítěte, ve dvou případech doplněná o výpovědi rodičů⁹. Výzkumník se dotázal na stejné položky k anamnéze dítěte jak rodičů, tak jejich sourozenců, zvláště u oblastí, při kterých byl pohled sourozence a jeho vnímání situace klíčové. Poté výzkumník přešel k samotným otázkám interview, rozdělených pod jednotlivá témata (viz výše).

Průběh rozhovoru a jejich délka se u každého sourozence lišila. Zatímco ženy Aneta a Marika byly ve svých odpovědích poměrně rozsáhlé a otevřené, rozhovor s Filipem byl o mnoho stručnější a bylo potřeba většího úsilí a doplňujících otázek výzkumníka. U některých otázek bylo pro sourozence těžší o tématu otevřeně mluvit a jejich odpovědi na tyto otázky byly stručnější. V takových případech nebyli nuceni odpovědi více rozvádět. Celkově byli všichni zúčastnění sourozenci ve výpovědích velmi otevření a konkrétní a nebáli se mluvit i o poměrně citlivých tématech a ochotně rozváděli také doplňující otázky. Pokud otázce nerozuměli, nebáli se rovněž zeptat na dovysvětlení.

4.6 Zpracování a analýza získaných dat

Zpracování dat případové studie není vázáno přesně daným postupem a zvolený postup může být velmi flexibilní, přesto nelze říci, že by se jednalo o nahodilou prezentaci výroků účastníků výzkumu. Při analýze dat se výzkumník snaží dát smysl shromážděným informacím

⁹ Rozhovor s rodiči za účelem představení dítěte s postižením proběhl před zahájením samotného rozhovoru a jeho obsahem byly zvláště obecné údaje týkající se diagnózy dítěte a jeho schopnostech v jednotlivých oblastech. V jednom případě bylo respektováno přání rodiče se do výzkumu nezapojit a při zpracovávání dat autorka vycházela pouze z popisu diagnózy intaktním sourozencem.

a identifikovat vztahy a vzorce mezi nimi. Jedná se o dlouhodobý, systematický proces, při němž je nejprve potřeba získaná data dekodovat a podrobně analyzovat, aby bylo možné je posléze seskupit do smysluplných tematických celků. (Chrastina, 2019)

Ke zpracování získaných údajů byla zvolena **analýza orientovaná na případ**, prezentující případ jako jeden celek, v němž hledá vzájemné vztahy, příčiny a důsledky a výsledky jednotlivých případů mezi sebou vzájemně porovnává. Chrastina (2019) prezentuje model analýzy dat podle Marshall a Rossman (2006), jehož jednotlivé kroky byly aplikovány i během výzkumu této diplomové práce. Tento model se ve velké míře shoduje také s fázemi, které popisuje Hendl (2016). První fází byla příprava dat a jejich přehlednější zpracování. Data byly k analýze připravena nejprve doslovnou transkripcí (pisemným přepisem) audionahrávky, což je nezbytnou podmínkou k prezentaci výsledků studie. Druhá fáze procesu vyžaduje soustředěnou práci výzkumníka nad získanými daty, jejich hloubkové studium a opakované čtení. V této fázi autorka redukovala celkový objem dat a soustředila se pouze na informace související s cílem výzkumu a výzkumnými otázkami.

Pro lepší přehlednost byl následně takto transformovaný text barevně zvýrazněn podle jednotlivých témat, jež se při práci s textem postupně začaly krystalizovat. Fáze tvorby témat a jednotlivých kategorií je velmi časově náročná a vyžaduje odborný teoretický základ a velmi precizní přístup, aby nedošlo ke zkreslení dat. Případová studie využívá ke zpracování dat ve čtvrté fázi tohoto modelu tzv. kódování. *Kódování nám pomáhá data popsat. Kód je symbol přiřazený k úseku dat tak, že ho klasifikuje nebo kategorizuje.* (Hendl, 2016, s. 232) Vzniklé kódy poté procházejí opakovanou analýzou výzkumníka, mohou být různě (na základě určitých souvislostí a kritérií výzkumníka) slučovány, děleny nebo doplňovány dalšími. Kritéria jednotlivých kódů vycházejí z obsahové shody, odlišnosti, společných vlastností nebo naopak protikladů. Při kódování si výzkumník všimá si určitých podobností a společných, opakujících se témat. Autorka při kódování získaných dat vycházela z témat, které už byly patrné v předchozích fázích analýzy dat a na základě těchto primárních témat poté rozvíjela další subkategorie a jednotlivé dimenze spadající pod tyto hlavní klíčová témata. Pro lepší přehlednost byly následně takto transformovaný text barevně zvýrazněn podle jednotlivých témat případně jeho podtémat.

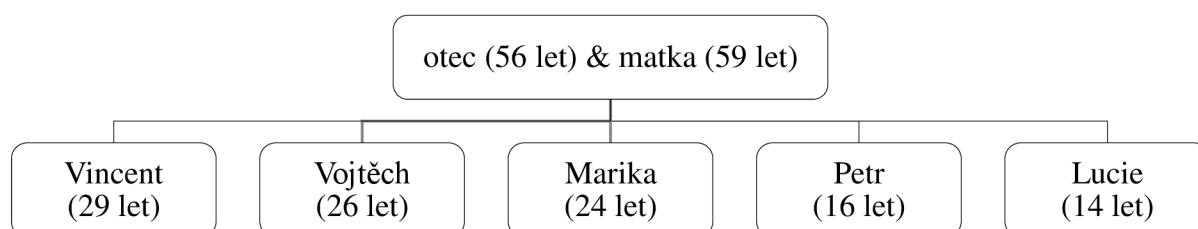
V další fázi jsou zpracovaná data obohacena o poznatky a postřehy z průběhu rozhovoru nebo procesu analýzy dat o kódech a jejich vzájemných vztazích. Předtím, než byly výsledky prezentovány, bylo potřeba důkladně prověřit možné alternativní příčiny daného

jevu a vysvětlit, za jakých okolností platí prezentovaná zjištění. Výsledkem tohoto procesu (v němž se zmíněné kroky často prolínají a výzkumník se k jednotlivým fázím opakovaně vrací) je prezentace výsledků v souhrnné podobě. (Chrastina, 2019) Na základě zkoumání několika případů byly v následující případové studii tyto jednotlivé případy vzájemně porovnávány. Hendl (2016, s. 240) tento způsob analýzy popisuje tak, že se *výzkumník snaží v jednotlivých případech globálně vidět procesy a jejich produkty a porozumět, jak jsou určeny lokálními kontextuálními podmínkami*. Cílem tohoto postupu je popsat mezi jednotlivými případy vzájemnou shodu a odlišnost. (Chrastina, 2019)

5 CHARAKTERISTIKA ZAPOJENÝCH RODIN

Do výzkumu byly zahrnuty tři rodiny, které splňovaly kritéria pro výběr do výzkumného vzorku. Všechny rodiny jsou úplné a ve všech případech jsou rodiny alespoň sedmičlenné. Někteří sourozenci již s rodinou trvale nebydlí, přesto jsou spolu pravidelně v kontaktu. Je nutné uvést, že ačkoliv mají rodiny některé společné znaky, každá z nich představuje unikátní prostředí s variabilním věkovým rozpětím mezi jednotlivými potomky, kteří jsou různého pohlaví, s různými zkušenostmi a odlišnými aspekty výchovy. Tato různorodost umožňuje na téma získat o to více bohatý a diferencovaný pohled.

5.1 Rodina Petra a Mariky



Petr má 16 let, bydlí spolu s rodiči a dalšími sourozenci, prvním rokem studuje výuční E obor na střední škole. Ve druhém roce života mu byl diagnostikován Williamsův syndrom, který se projevuje typickými rysy ve tváři, zhoršenou jemnou motorikou a lehkým mentálním postižením. Ve společnosti lidí je otevřený a velmi přátelský, často neadekvátně k sociálním situacím. Jeho sestra popisuje situace, kdy pro něho není problém oslovit jen od pohledu známé lidi a bezprostředně jim začít tykat, je pro něj těžké odhadnout vhodnost takové interakce nebo vůbec její následky. Rád pozoruje lidi kolem sebe, což ale často na druhé působí jako nemístné „zírání“. Jeho sestra ho v kontaktu s ostatními lidmi popisuje jako naivního, příliš důvěřivého a snadno zneužitelného.

Chlapec má velmi rozvinutý hudební sluch a je hypersenzitivní vůči hluku a hlasitým intenzivním zvukům. Přesto má hudbu velmi rád, rád jí také poslouchá, na své schopnosti hraje také výborně na klavír a zobcovou flétnu. Dle výpovědi sestry (Marika, 24 let) má rád čtení komiksů a vtipných pohádek, rád skáče na trampolíně nebo se houpe na houpačce. Má také velmi rád jídlo a je pro něj často těžké odhadnout míru, kdy má dost. Petr miluje hasiče a policisty, v dětství snil o tom, že se stane hasičem, rád pozoruje záchranáře při práci a ve volných chvílích si rád pouští videa hasičů při zásahu u požárů. Rád sleduje (nejčastěji ve zprávách) dopravní nehody a zjišťuje si informace o proběhlých katastrofách jakéhokoliv druhu, které se děly ať už v okolí nebo v jiných zemích. O těchto událostech rád se svým

okolím diskutuje, vyptává se ostatních, zda o nehodě slyšeli nebo jestli v nedávné době nějakou nehodu neviděli. Tyto události (byť jen zprostředkované médii) většinou velmi silně prožívá a je z nich smutný, i když se ho přímo netýkají.

Při otázce, v čem v čem Petr vyniká, jeho sestra odpověděla: *„Je velmi dobrý v tom, že když je někdy trapné ticho, tak on je ten, co to tam uvolní, tu napjatou atmosféru. Taky díky té zvukové hypersenzitivitě je schopný vnímat hudbu a celkově zvuky asi úplně jinak než kdokoliv jiný. A mnohem hlouběji, takže je schopný se rozbrečet jenom z písni, když cítí, že je smutná.“* Podle Mariky je také velmi dobrý v poznávání emocí a dokáže velmi lehce poznat, když někdo blízký není ve své kůži. Vnímá a velmi snadno dokáže vycítit, když je někdo nervózní nebo podrážděný, i když se to daná osoba snaží maskovat. Zvlášť ze zkušenosti Mariky je Petr často jediný, kdo si jejích negativních pocitů všimne (byť je pro něj těžší pak tyto pocity správně rozklíčovat).

S citlivostí na zvuk jsou u Petra spojené fobie na specifické zvuky, které jsou pro něj děsivé. Během vývoje se tyto fobie měnily a na některé nepříjemné zvuky si časem zvykl. Specifický byl vývoj strachu z rachejtli, o které měl Petr i přes nesnesitelnost zvuku nadměrný zájem a rád se spolu s rodinou účastnil jejich pouštění a uchváceně celou akci (se zakrytýma ušima) pozoroval. V tomto případě časem Petr dokázal strach z hlasitého zvuku překonat a jeho zájem o tento typ činnosti byl silnější než jeho fobie. Jeho matka k citlivosti na zvuky dodává: *„Myslím, že ještě s tím zvukem jsou mu nepříjemné různé vyhraněné situace, jakože když se lidi hádají, tak to víc procituje, anebo i nějaké zvuky, jakože třeba v tělocvičně, když se to tam ozývá, tak z toho může dostat strach.“*

Pro Petra jsou obtížné činnosti spojené s jemnou motorikou, má problémy s prostorovou orientací, bezpečně se ale orientuje v blízkém okolí bydliště, dokáže sám dojet autobusem ze školy nebo dojít na kroužek. Potřebuje pomoc při učení se do školy a opakování probírané látky. Je nezbytný dohled v některých činnostech sebeobsluhy – aby se dostatečně oblékl, vzal si čisté oblečení, aby se vyváženě najedl, aby doma nezapomněl věci s sebou do školy a podobně. Dokáže si ale sám jednoduché jídlo nachystat, samostatně vykonat základní hygienu, večer se sám umýt a vyčistit si zuby.

Vzhledem k popsané mírné neobratnosti v sociální oblasti často potřebuje některé situace a reakce lidí úměrně vysvětlit. Marika k této pomoci uvádí: *„Někdy potřebuje vysvětlit nějakou situaci, co se mu přihodí. Že jednak s tím, jak je velký a jednak s tím, že jeho*

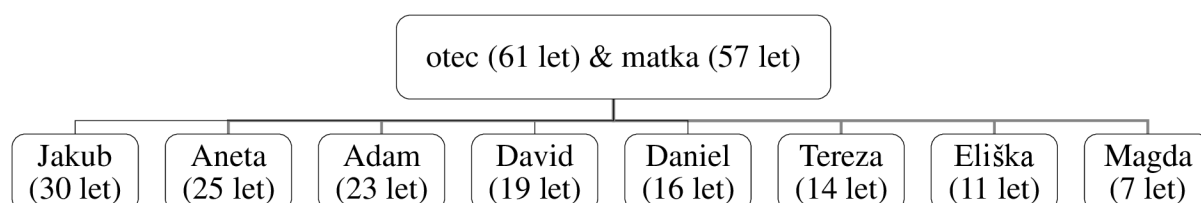
postižení není úplně tak na první pohled viditelné, tak často se mu stanou situace, kde nějaké lidi on nějakým způsobem naštvane anebo oni cítí, že je nějaký prostě divný a kvůli tomu mu něco řeknou. A potom potřebuje vysvětlit, že co vlastně byla příčina anebo proč můžou být ti lidi naštvaní.“ Podle Mariky je často velmi těžké pro Petra samotného tyto nevhodné reakce ve společnosti kontrolovat, protože nedokáže svoji vrozenou přátelskost ovládat a je mu přirozená a zároveň je pro něj těžké pochopit, že ne každý člověk je hodný a jeho vřelé city bude opěťovat. Z toho důvodu je pro rodinu velmi těžké Petra naučit určité prevenci v kontaktu s lidmi, byť v některých oblastech postupem času vnímá určité pokroky.

Petr žije s oběma rodiči a se svoji mladší sestrou Lucií v rodinném domě ve vesnici nedaleko menšího města. Rodina má celkem pět dětí, z nichž v současné době bydlí s rodiči už pouze Petr, jeho mladší sestra Lucie a na přechodnou dobu také jeho starší sestra Marika. Věkový rozdíl mezi Marikou a Petrem je 8 let. Otec na Petra a jeho mladší sestru od narození mluví anglicky, u Petra náročnost mluvy uzpůsobuje jeho možnostem a některá těžší slova při komunikaci s ním říká česky. V rodině během posledních několika let díky zapojení do výměnného programu přechodně bydlelo několik studentů z různých zemí, kteří také se všemi členy rodiny mluvili v angličtině.

Marika spolu s rodiči se shodují, že spoustu věcí dělají jako rodina společně a Petra do těchto činností přirozeně zapojují. Petr se tak podílí nejčastěji večer na úklidu kuchyně, o víkendu otci pomáhá s prací na zahradě. Společně tráví také volný čas, pokud je to možné, hraje rodina večer společně deskové hry nebo se dívá na nějaký film. Marika zmiňuje, že spolu s Petrem chodí také na procházky, v minulosti mu pomáhala s učením se na písemky a děláním domácích úkolů a také cvičením na hudební nástroje. Petr se ve společnosti Mariky podle jejích slov projevuje „normálně“ a je sám sebou. *„Když třeba navrhnu nějaký společný program, tak podle toho, co to je, tak buď ho to nadchne anebo trošku naštvane. Když musí třeba něco uklidit po sobě, tak to ho může třeba trošku naštvat, ale kdybychom třeba šli hrát Černého Petra nebo koukat na film, tak z toho by byl nadšený.“* Petr společné činnosti s rodinou vykonává podle slov rodičů a jeho sestry rád, přesto má i chvíle, kdy preferuje být sám (např. raději jde na procházku sám než v doprovodu sestry). Marika si tuto jeho potřebu vysvětluje tím, že při společné procházce Petrovi občas zakazuje věci, které má rád, ale jí připadají nebezpečné nebo nevhodné (např. pozorování lidí nebo mávání na auta), zatímco když jde sám, nikdo jej v těchto věcech neomezuje. Rodiče nemají problém pustit Petra samotného na procházku, protože dle jejích slov ho ve vesnici většina lidí zná, kdežto v cizím prostředí by už k takové procházce byli zdráhavější.

Rodiče spolu s Petrem a jeho mladší sestrou Lucií jezdí na nejrůznější výlety, oba rodiče také každý rok organizují dětský tábor, kterých se Petr s Lucií účastní. Petr jezdí také pravidelně na akce organizace Willík, na některé z nich jezdí také jeho matka spolu s Lucií. Komunita lidí této organizace je zvláště pro matku velkou pomocí a někteří rodiče podobně starých dětí jsou jí velmi blízcí. Zároveň jsou pro ni dle jejích slov tyto akce často velmi podnětné a povzbudivé.

5.2 Rodina Adama a Anety



Adam má 23 let, chodil na základní školu speciální, poté 2 roky na praktickou školu, nyní tráví čas převážně doma s rodiči, jednou týdně navštěvuje sociální službu v nedalekém městě, která připravuje společný program pro klienty s mentálním postižením či jiným duševním onemocněním. Od narození byl jeho vývoj opožděný, byl náchylnější k nemocem a několikrát musel být také hospitalizován. Adamova diagnóza je středně těžké mentální postižení s autistickými prvky. Ty se projevují zejména zvýšenou potřebou mít ve věcech a činnostech jasný řád, vědět, co se bude dít a co jej čeká. Přes den vyžaduje plnění pravidelných denních rituálů. Při změnách v této rutině se objevují agresivní sklony zvláště k věcem kolem sebe (např. bouchání dveří, házení s nádobím) nebo k ostatním sourozencům.

Jeho sestra Aneta jej popisuje založením spíše jako introverta, který ale dokáže být v blízkém kruhu rodiny a přátel i upovídaný. Obecně je ale spíše mlčenlivý, bývá často tvrdohlavý, a když už se pro něco (ne)rozhodne, tak není možné jeho názor změnit. Jeho velikou zálibou je zjišťování zajímavostí o známých osobnostech, má velmi dobrou paměť na čísla a data narození či úmrtí slavných herců a celebrit. Aneta o jeho zálibě říká: „*Jeho koníček je zjišťování i dávno zemřelých slavných herců, zpěváků a známých osobností, zná přesné datum jejich narození, smrti nebo kolik mají let, jejich písně rád poslouchá, dívá se na historické filmy o nich.* Tyto zjištěné informace poté rád sdílí s ostatními a rád na tato témata diskutuje s ostatními sourozenci. Aneta ovšem dodává, že v takové komunikaci se povětšinou jedná o Adamovy monology, kterým ostatní pouze přitakávají.

Při otázce, co dalšího Adamovi jde a v čem je dobrý, Aneta dlouho váhala a nevěděla, jak by na tuto otázku odpověděla. Vzpomněla si, že Adam ve škole velmi hezky psal a uměl také pěkně číst, dříve také pohádky sám rád nahlas předčítal. V čem má naopak obtíže je navazování sociálních vztahů, s čímž souvisí také problematické vycházení s mladšími sourozenci. Potřebuje mít svůj klid a dostatek svého prostoru; pokud ví, co ho čeká, dokáže se adaptovat i na změnu zaběhnutého režimu dne. Adamovu náladu ovlivňuje také jeho nadměrná chuť k jídlu. Aneta tento problém rozvádí: *„Docela problém je, že má nadměrnou chuť k jídlu a nezdravě se přejídá, a to se prostě může odrážet na jeho náladě nebo že se to nedá úplně redukovat. I před ním to jídlo musíme schovávat a vysvětlovat mu stále dokola, ať sní jenom to, co má, jen to co potřebuje.“*

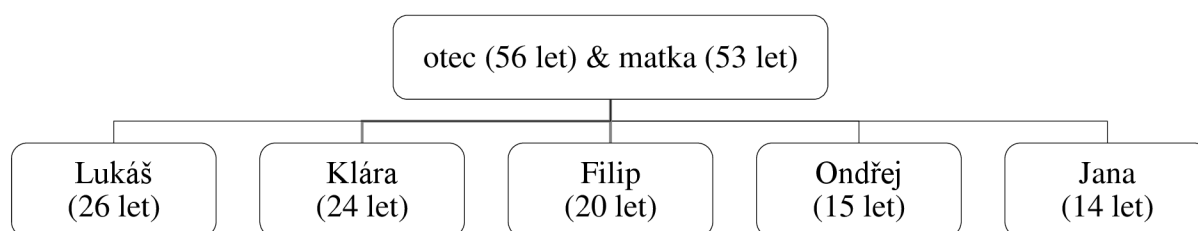
V oblasti sebeobsluhy je Adam relativně samostatný, dokáže se sám obléknout adekvátně k počasí, sám si dokáže nachystat jednoduché jídlo (obložený chleba), vyčistit si zuby, umýt se a oholit. Obtížnější jsou činnosti vyžadující jemnou motoriku. Dle výpovědi sestry by si nedokázal sám nakoupit ani jet autobusem a jeho chování v těchto situacích vychází z jeho aktuálního rozpoložení.

Adam žije spolu s rodinou a 6 dalšími sourozenci a oběma rodiči v rodinném domě na malé vesnici, nejstarší bratr už s rodinou nebydlí. Svůj pokoj tak Adam sdílí se dvěma mladšími bratry, jeho sestra Aneta je o 2 roky starší. O Adama doma nejčastěji pečuje matka, ale jak podotýká Aneta, na chodu domácnosti se podílí také sám Adam: *„Má doma nějaké povinnosti jako vynášet koš nebo utírat nádobí, takové jednoduché domácí práce. Tak to plní; když to jsou pro něj jednoduché úkoly, tak to zvládá, ale taky musí být dobré okolnosti, jakože musí mít na to náladu, aby to udělal. Někdy to udělá až za hodinu nebo taky vůbec.“* Před několika lety Adam doma obstarával chov a péči o králíky. Při této činnosti ovšem potřeboval dohled, aby zadanou činnost adekvátně provedl, a tak se časem rodina rozhodla od chovu vzhledem k časové náročnosti upustit.

Mezi Adamovy rituály patří téměř pravidelné večerní procházky, na které chodí buď s jedním z rodičů, nebo s některým ze starších sourozenců (nejčastěji s Anetou), chodívá také někdy sám. Aneta vidí tento čas jako prospěšný, protože Adam má plnou pozornost druhé osoby a rád si s ní povídá. Tuto jeho potřebu si povídat Aneta zaznamenala zvláště v poslední době: *„Občas přijde za mnou, teďka skoro každý den, když jsem doma a má hroznou chuť si povídat. Večer přijde za mnou a začne svoje většinou monology, ale i se mě ptá, nebo tak vykládá. Aneta přiznává, že ne vždy má na jeho přítomnost náladu a občas jeho zájem*

o konverzaci neopětuje. Vzhledem k početné domácnosti a širokému věkovému rozpětí rodina netráví tolik času při společných aktivitách, jako rodina se schází u večeře, kterých se ale Adam často odmítá účastnit společně s ostatními. Dříve na jeho příchod rodina před jídlem čekala, nyní již respektuje jeho přání stolovat samostatně a do rodinných sešlostí ho nenutí. Dříve celá rodina jezdila v létě na společnou dovolenou, což nyní realizuje pouze už jen s některými sourozenci, a pokud se má o Adama kdo postarat, do účasti jej nenutí.

5.3 Rodina Lukáše a Filipa



Lukáš je 26 let, vzhledem k předčasnému komplikovanému porodu má středně těžké mentální postižení s autistickými projevy a bipolární poruchou, která se objevila s nástupem puberty. Lukáš již nechodí do školy a většinu času tráví doma, několikrát týdně využívá službu sociální rehabilitace a účastní se dalších akcí organizace zaštiťující tuto službu v místě jeho bydliště. Lukáš po narození prodělal několik operací a kvůli závažnějšímu průběhu některých nemocí musel být také dvakrát hospitalizován. Od počátku vývoje byl patrný opožděný psychomotorický vývoj a některé specifické projevy typické pro poruchy autistického spektra. Lukáš v dětství nevyhledával hry v kolektivu, jeho hra byla spíše jednotvárná manipulace s daným předmětem, jeho řeč byla obsahově chudá a dlouhou dobu pouze jednoslovná a agramatická.

Během dospívání se u Lukáše začala projevovat bipolární porucha, což vedlo ke změně chování a nepravidelné střídání období depresí a mánií. Jeho matka popisuje, že s Lukášem bylo zvláště v období mánií velmi těžké spolupracovat, málo spal, měl potřebu neustále komunikovat se svým okolím, byl nepozorný a neposlušný a pro rodiče i pro učitele ve škole bylo velmi těžké s ním vykonávat jakoukoliv činnost. Tato období se střídala s depresemi, při nichž Lukáš byl ke druhým apatický, přes den se jevil jako velmi unavený, nejevil zájem o kontakt s druhými a o dění kolem sebe. Výkyvy do těchto extrémů se ustálily po 20. roce, a byť porucha u Lukáše nadále přetrvává, již nedosahuje takových intenzivních a náročných projevů, přestože nebere žádnou medikaci.

Jeho bratr Filip jej popisuje jako často veselého a velmi upovídaného hochu, již od dětství měl velmi dobrou paměť na texty písní, které rád přes den poslouchá. Také velmi rád čte knihy (úměrné jeho schopnostem, např. pohádky nebo různé příběhy pro děti). Jeho oblíbenou činností je také pozorování autobusů a vlaků, rád s ostatními sdílí informace o tom, jaký autobus či vlak právě odjel a kam směřoval. Hromadnými dopravními prostředky také s nadšením cestuje a rád chodí se sourozenci nebo s rodiči na procházky či výlety do přírody. V rámci těchto výprav se občas projevuje Lukášův strach z výšek. Situace, při kterých se tento strach objeví, mnohdy nejdou odhadnout předem a pro rodinu (zvláště pro některé sourozence) bývají tyto okamžiky velmi nekomfortní. Reakcí na strach je Lukášův zásek, přestává vnímat realitu kolem, nedokáže pochopit, že většinou není jiné cesty než strach překonat, odmítá se pohnout z místa a hlasitě křičí. Řešení takovéto situace vyžaduje zapojení i lidí kolem. *„Je to strach, který jsme u něj častokrát zažili, že ani jsme si to vlastně neuvědomili, že častokrát jsou problémem rozhledny, schodiště, které jsou moc prudké a bez zábradlí, nebo dětské hřiště a vysoko umístěné prolézačky“*, popisuje tyto momenty bratr Filip.

Obtížné jsou pro Lukáše činnosti spojené s jemnou motorikou a jejich vykonávání vyžaduje z jeho strany nadměrné úsilí. Již během školní docházky mu dělala problém matematika a jakékoliv početní operace s dvojcifernými čísly, nedostatky v této oblasti kompenzoval nadáním v oblasti čtení a dobré paměti při poslechu. V péči o sebe potřebuje pomoci nachystat oblečení adekvátní k počasí, s malou dopomocí se umí sám osprchovat, potřebuje pomoc a dohled při čištění zubů, dle instrukcí by si dokázal nachystat jednoduché jídlo. Filip při popisování činností, v nichž Lukáš potřebuje největší dopomoc, vyjadřuje pochybnosti nad přístupem rodičů: *„Těžko říct, jestli by mu v tom rodiče neměli nechat víc prostoru... Ale zároveň chápu, že třeba při čištění zubů by to asi sám odflákl, aby to měl co nejdřív za sebou, takže těžko říct, v čem tu pomoc opravdu potřebuje“* Omezená je dle Filipa také Lukášova schopnost časoprostorové orientace a schopnost odhadnout rizikové situace: *„Vůbec (venku) nevnímá, že jsou kolem něj cauta, že prostě musí dávat pozor na sebe, když někam jde, dívat se na přechodu, jestli nejedou auta, nebo prostě i na chodníku dávat pozor.“* Toto tvrzení potvrzují také rodiče, a zvláště v období mánií je rizikové pustit Lukáše samotného, byť jen vynést odpadkový koš.

Lukáš žije v třípokojovém bytě spolu s dalšími dvěma sourozenci a oběma rodiči, rodina má celkem 5 dětí a mezi Lukášem a Filipem je věkový rozdíl 6 let. Lukáš je nejstarší z nich a prostřední Filip stejně tak jako jeho starší sestra již studují vysokou školu a domů

jezdí nepravidelně o víkendu. Filip popisuje chvíle, kdy se vrací na víkend domů následovně: „*Když mě vidí, má ze mě radost a vždycky se těší na nějaký výlet nebo něco, co spolu podnikneme.*“ Na výlety či delší procházky s ním o víkendu chodí nejčastěji bratr Filip nebo o 4 roky mladší sestra Klára (pokud přijedou na víkend domů). Jak rodiče, tak jeho bratr Filip se shodují, že Lukáš potřebuje mít svůj klid, což je někdy v podmínkách početné rodiny, ve které vyrůstá, poměrně náročné. Cítí se být jistější, když ví, co ho čeká a může se na věci předem psychicky připravit.

V domácnosti má Lukáš na starosti jednoduché domácí práce jako vyklízení myčky nebo vynášení odpadu. Občas také pomáhá matce s obědem (např. krájením zeleniny apod.), v rámci nácviku při sociální rehabilitaci doma také někdy vysává pod dohledem sociální pracovnice, matce také pomáhá s nošením nákupu. Míra jeho zapojení v těchto zmíněných činnostech je ale ovlivněna jeho aktuálním rozpoložením. Jsou dny, kdy ochotně vykonává jakoukoliv svěřenou práci, jindy protestuje i při zcela běžných každodenních úkolech. Rodiče se naučili tyto výkyvy snášet a požadovat po Lukášovi pouze ty činnosti, na které je každodenně zvyklý a nejsou pro něj těžké. Mezi tyto každodenní povinnosti patří například zmíněné vyklízení myčky.

Rodina se pravidelně schází u společné večeře, které se účastní také Lukáš. Spolu se všemi dětmi celá rodina slaví také narozeniny jejích členů nebo jiné velké svátky. Lukáš se na sváteční události v rodině vždy velmi těší a společné stolování mu nevádí. Dříve rodina jezdila společně s Lukášem i na letní dovolené, což se změnilo až před několika lety. Rodiče se po vypjatých situacích a psychickém rozhození Lukáše ze změny prostředí a narušení jeho pravidelných návyků rozhodli jej na tyto společné rodinné dovolené nebrat a raději mu dopřát týdenní návštěvu u babičky, na jejíž návštěvu se vždy velmi těší. Vzhledem k návštěvám babičky od útlého věku je na její prostředí zvyklý a rodiče se domnívají, že čas strávený u ní si on sám užije daleko více. S Lukášem jezdí rodina přes rok zpravidla na jednodenní výlety, moc rád se sestrou navštěvuje také jejich dlouholetého rodinného kamaráda, s nímž si Lukáš velmi rozumí. Oba rodiče jsou věřící a společně s dětmi jsou zapojeni v místním křesťanském společenství. Tuto komunitu lidí má Lukáš velmi rád, rád si zde s lidmi povídá a rodiče vnímají, že se zde cítí okolím přijatý, a proto je mu v této společnosti dobře.

6 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

6.1 Jedinečnost vztahu se sourozencem s mentálním postižením

Marika popisuje vztah s Petrem jako cestu: „*Je to taková velmi pomalá, dlouhá, náročná cesta, která netuším občas, co skrývá a co z ní vzejde.*“ Na obrázku vybrané asociační karty se nachází točitá cesta směrem vzhůru, proto autorka zřejmě volila tento popis.¹⁰ Podle Mariky umí být cesta chvílemi i krásná, ale spíše ji popisuje jako náročnou a frustruje jí nemožnost předvídat její další směřování.

Ve vztahu s Petrem vnímá Marika nerovnoměrnost, která se navzdory dospívání nemění a podle Mariky bude ve vztahu patrná stále. Ačkoliv ve vztahu s Petrem vnímá oproti jiným sourozencům rozdíly, je přesvědčená, že vztah s jakýmkoliv sourozencem je zcela individuální záležitost bez ohledu na jeho možný hendikep a jako takový nehraje podle Mariky ve vztahu příliš klíčovou roli, naopak rozhodující je podle ní věk. Její názor vychází z vlastní zkušenosti: „*Můj vztah s Petrem je trochu podobný jako s Lucií, že je beru v některých věcech skoro až jako svoje děti, tím, že je znám už od miminka, se starším Vincentem mám naopak pocit, že on je skoro jako můj druhý táta, a naopak s Vojtěchem je to takový typický „popichovací“ a „hádací“ sourozenecký vztah.*“

U každého sourozence také vnímá jiný přístup k Petrovi. Zatímco Vincent dokáže být k Petrovi velmi laskavý, trpělivý a citlivě s Petrem komunikovat, Vojtěch pro Petra rád vymyslí zábavu a do vymyšlené činnosti dokáže zapojit celou rodinu. Petr činnosti spolu s ním dělá s velkou chutí a vždy se na společné chvíle těší. Díky malému věkovému rozdílu vztah Petra s Lucií považuje Marika za nejzajímavější: „*Tím, že s ním vyrůstá odmalička, tak i když je mladší, tak zastává vlastně roli toho staršího sourozence. Ten vztah mezi nimi bych možná popsala, jak mají mezi sebou dvojčata, že jsou jednak mnohem více propojené jejich životy i jejich vzpomínky. Je to asi nejzvláštnější vztah, protože je zároveň mladší sestra, ale zároveň si hrozně bere za Petra zodpovědnost. Díky tomu je Lucie podle Mariky na svůj věk nadměrně vyspělá a obdivuje na ní také její trpělivost, kterou s Petrem má.*“

¹⁰ Asociační karty jsou na základě výběru jednotlivých sourozenců ukázány v Příloze 4.

Marika má na Petrovi ráda jeho „dětské kouzlo“ a to, že jí svou povahou dokáže snadno rozveselit: *„Přirovnala bych k tomu, jak tě potěší, když ráno vstaneš a přiběhne k tobě nadšený pes, celý rozzářený. Že tě to zahřeje podobným způsobem.“* Obdivuje na něm jeho citlivost k pocitům druhých lidí a způsob, jakým je schopný vnímat hudbu. Na Petrovi jí vadí jeho záchvaty vzteku a hysterie, *„kdy mlátí sám sebe do hlavy, že má pocit, že se musí nějak trestat nebo si to vbít do mozku nějakou tu informací.“* Tyto záchvaty jí u Petra vždy velmi mrzí, obzvláště když má pocit, že je v danou chvíli mohla způsobit ona sama.

V další rodině **Aneta** vidí Adama jako bílý mák obklopený v kruhu červenými květy, což symbolizuje jeho jinakost: *„On je prostě jiný, potřebuje nějaký ten prostor, ale je součástí naší rodiny i mého života. I když je jiný, je to můj brácha.“*

V porovnání s ostatními sourozenci je pro Anetu těžší rozumět Adamovým potřebám a reagovat na ně. Jak sama popisuje, ostatní sourozenci pro ni v tomto byli srozumitelnější: *„Bylo jednodušší jim rozumět, znát jejich potřeby a vědět, jak budou reagovat, byli takoví čitelní pro mě. Ale Adam takový vždycky nebyl pro mě, nevěděla jsem někdy, co od něho čekat, ne všemu jsem dokázala rozumět.“* Aneta si zároveň uvědomuje, že stejně tak mohlo být pro Adama těžké rozumět jim.

Ve svém vztahu k Adamovi vidí Aneta výhodu v tom, že je jen o dva roky starší, a tudíž i citově mají k sobě blíž. Jiné je to u mladších sourozenců, kde na obou stranách chybí zájem sourozenecké pouto rozvíjet a u mladších sourozenců je patrný spíše strach a nepochopení: *„Je to jiný. Zvláště moje tři nejmladší sestry s ním úplně ne vychází a mají z něho vyloženě strach, a že to ještě nechápou, nedokážou to úplně zpracovat.“* Dva prostřední bratři z Adama strach nemají a sdílejí s ním i společný pokoj, což je podle Anety naučilo spolu vycházet: *„Kluci se ho nebojí, spíš to tak neřeší asi. Tím, že spolu mají pokojíček, tak se spolu museli naučit fungovat.“*

Na Adamovi se Anetě líbí, že *„je takový autentický, upřímný, nemá potřebu si na nic hrát, něco předvádět.“* Aneta u něj snadno pozná, když se mu něco nelíbí, svoji nelibost dokáže dát Adam nepřiměřeně najevo i ve chvílích, kdy je to nevhodné. Naopak nemá ráda, když je Adam tvrdohlavý: *„Když si postaví hlavu, tak s tím člověk nic neudělá a nic s ním nehne.“* Díky tomu se Aneta i další členové musí Adamovi často přizpůsobovat.

Filip vnímá ve vztahu s Lukášem rozdílnost jejich úrovní: „*Jsme každý někde jinde, že máme jiné schopnosti, já mám třeba maturitu, ale to neznamená, že nemáme vztah k sobě.*“ Podle Filipa Lukášova jednoduchost není v jejich vztahu překážkou a může mezi nimi být i přesto silné sourozenecké pouto.

Svůj vztah k Lukáši Filip popisuje jako „partácký“ – smějí se spolu, Lukáš si s ním rád povídá a nevadí mu z bratrovy strany jeho občasný humor a popichování. Od ostatních sourozenců si škádlení líbit nenechá, u Filipa mu ovšem nevadí. Filip dále popisuje, že se jej snaží v rámci jejich společné interakce i nějakým způsobem rozvíjet a nutit jej přemýšlet. Když si spolu povídají o společných zážitcích, napovídá mu jména míst, kde spolu byli, nebo mu připomíná, co se během společných výprav naučil Lukáš nového: „*Ještě i při nějakých vzpomínacích konverzacích, tak když si nemůže na něco vzpomenout, tak říkám nějaké úvodní písmena a ptám se ho jako třeba Luky, kde jsme byli, co je to za kopec? Jak se jmenoval? A co tam bylo? A vzpomeneš si, co jsme tam viděli za ten nápis?*“ U Lukáše se snaží posouvat jím nastavené limity a vést jej k překonání vlastního strachu: „*Občas když má strach, který není tak velký, tak se ho snažím nejprve nechat, ať ten svůj strach zkusi překonat sám. A když opravdu stojí a nic nedělá, tak se mu snažím nějak pomoci.*“

Jedná z vlastností, kterou na Lukáši Filip obdivuje, je jeho radost z malých věcí: „*Mu stačí z cesty dovést pohled a je nadšený úplně, že si na něj někdo vzpomněl.*“ S tím souvisí také jeho autentičnost, kdy ve chvílích radosti (ale i smutku a vzteku) dokáže své emoce projevit bez zábran s roztomilostí malého dítěte: „*Třeba když rozbaluje dárky, tak mu u toho vždycky tak září oči, a i když se vždycky u toho rozbalování bojí, jestli tam na něj něco nevyskočí, tak prostě je vždycky takový dobře natěšený. Že já jako dospělý už takhle prostě vyjádřit neumím*“ U Lukáše nemá rád jeho tvrdohlavost: „*Občas se prostě sekne a nejde s ním hnout, tak to je pak těžké překonat.*“ Jakmile se k něčemu Lukáš rozhodne, je pro okolí těžké jeho názor změnit, byť je jejich nabízené řešení daleko lepší a racionálnější.

6.2 Vývoj vztahu se sourozencem

Přestože ve výpovědích všech sourozenců jsou patrné určité podobnosti, prožívání jejich dětství je značně individuální a v tomto případě nelze výsledky srovnávat, jednak z důvodu rozdílného věku sourozenců s mentálním postižením a také různého pořadí narození, jež se v rodinách vzájemně liší.

Dětství sourozenců a vnímání odlišnosti

Dokud byl Petr ještě batole a jeho postižení se tolik neprojevovalo, nevnímala **Marika** v takové míře, že by se něco lišilo: „*Tím, že jsem byla ještě velmi malá a měla svůj dětský svět, tak byl pro mě tak trochu v pozadí možná, i když jsem byla nadšená, že je máme malé miminko.*“ Změna přišla s jeho nástupem do mateřské školy a také s přestěhováním do Česka.¹¹ V novém školním kolektivu se cítila odstrčená a opovrhovaná a postižení svého bratra před spolužáky tajila: „*Potom v Česku, když už byl ve školce a pak ve škole, tak to bylo pro mě těžké, protože tehdy jsem právě byla v tom kolektivu, kde jsem se cítila fakt nejhůř a měla jsem pocit, že tohle je něco, co musím tajit, ale zároveň jsem se cítila hrozně špatně za to, že to nějak tajím.*“ Díky tomu byl přístup Mariky k Petrovi jiný doma a na veřejnosti, kdy se bála, aby nepotkala někoho ze spolužáků: „*Měla jsem to strašně rozdělené, jak se k němu chovám na veřejnosti a jak ho vnímám doma. Doma mi vůbec nevadil, byla jsem s ním spokojená a hrozně šťastná, ale kdykoliv jsem s ním někde musela být na veřejnosti, tak jsem z toho byla nervózní a měla jsem strach z toho, koho potkáme a tak.*“

Tyto pocity studu prohlubovalo také Maričino vyzvedávání Petra z mateřské školy, při němž se setkávala často s necitlivým přístupem učitelů, kdy si na Petrovo chování Marice stěžovali a ona ve svém věku nevěděla, jak na tyto připomínky reagovat: „*Tím, že jsem Petra vyzvedávala, tak si třeba potom učitelky vybily zlost na mně, což bylo prostě neprofesionální a špatné ještě s tím, jak málo jsem měla roků.*“ O to větší vnímala Marika tlak usměrňovat Petrovo chování na veřejnosti.

Marika si vzpomněla na moment, kdy jim rodiče poprvé řekli o Petrově diagnóze. Tehdy Mariku zachvátil strach o Petra a o jeho budoucnost: „*Pamatuju si, že mě to hrozně sebralo, ale tehdy ne vůbec v nějakém sobeckém smyslu, ale v tom, že jsem prostě měla hrozný strach o něho, že když jsem zjistila, že teda má vadu na srdci a že prostě nevíme, jak to bude mít se vztahy a prací, tak jsem měla hrozný strach o to, že jaký vlastně bude mít život.*“ Na základě vysvětlení rodičů neměla problém pochopit Petrovo specifické chování a chápala jej jako součást Petrovy osobnosti. Velmi oceňuje také přístup rodičů, kteří se snažili být na Petra i přes jeho limity adekvátně nároční a díky tomu vidí u Petra v některých oblastech velký posun: „*Dost se mi líbilo, že měli rodiče ten přístup, že budou na Petra nároční, že díky tomu třeba je Petr bilingvální a díky tomu se podle mě dostal velmi daleko, ale zase samozřejmě není to přehnané, že po něm nechcou stejné množství jako třeba po Lucii.*“

¹¹ Rodina žila přes dva roky v zahraničí, kde se Petr také narodil.

Filip svoji zkušenost popisuje zcela odlišně. Zpočátku s ním o Lukášově postižení nikdo nemluvil a jeho příčiny a projevy mu ani jeden z rodičů během dětství nevysvětlil: „Ze začátku jsem vůbec nechápal, co mu vlastně je, bylo to takové zvláštní, že si vůbec nepamatuju, že by mi to tatka nebo mamka nějak vysvětlovali.“ Filip si uvědomoval, že je Lukáš v hodně věcech jiný a snažil se jeho postižení přijmout. Postupně zjišťoval, že si s ním nelze hrát stejným způsobem jako s jeho starší sestrou, byť jej oba do svých her často zapojovali. S nástupem do školy se jeho vztah k Lukáši změnil, a zvláště na veřejnosti se za něj Filip styděl a „nechtěl s ním mít nic společného“. Venku mu byly nepříjemné pohledy cizích lidí a také doma jej spíše ignoroval.

Mnohdy nerozuměl tomu, proč Lukáš rodiče neposlouchal a rodiče k němu museli mít v lecčem odlišný přístup: „Když bylo potřeba, aby ho tatka nějak zklidnil, tak to jsem vůbec nechápal, že i když já jsem byl výbušné dítě, tak on vůbec neposlouchal a rodiče s ním museli pracovat jinak, než se mnou.“ Ačkoliv Filip vnímal u Lukáše rozdílný rodičovský přístup, neměl pocit, že by mu rodiče věnovali více pozornosti na úkor ostatních dětí: „Zároveň to asi nebylo tak, jak to bývá u některých rodin, že to postižené dítě veškerou pozornost rodičů a oni pak nemají čas na ty ostatní děti. Tak to asi nebylo úplně u nás, že pořád tam bylo jako to soustředění na nás.“

Mezi **Anetou** a Adamem je malý věkový rozdíl, zpočátku si odchylky v jeho vývoji ani nevšímalala jeho odlišnost začala vnímat až ve starším věku, brala jej vždy jako součást rodiny: „Já jsem s ním vyrůstala úplně odmalička, takže mě vůbec nepřišel nějaký zvláštní nebo odlišný ten jeho vývoj, jsem to tak brala jako jeho součást, že asi je to jiný, ale nikdy mi nepřišlo, že bych se za něho třeba nějak styděla.“ Aneta ani nikdy nezažila, že by se jí spolužáci za jejího bratra smáli a neměla ani problém s ním vystupovat na veřejnosti či s ním jezdit hromadnou dopravou: „Jakože nebyl tam ani nějaký takový ten konflikt, nezažila jsem nikdy, že by se mi za něj třeba spolužáci nebo lidi v okolí smáli a asi v téhle souvislosti jsem ho brala vždycky takového, jaký je.“

Přibližně v 15 letech přišla za rodiči poprvé s otázkou, proč je Adam jiný, co bylo příčinou a proč se to stalo: „Když už jsem byla velká, asi 15 mi bylo, tak jsem se ptala maminky, jak se to stalo, co to je zač nebo co bylo vlastně jinak a maminka mi řkala, že ta příčina už mohla být v těhotenství, kdy nevěděla, že čeká miminko a doktor jí dal nějaké léky, které mohly být příčinou tohoto a potom ještě i u porodu byly nějaké komplikace. Do té doby tyto otázky neměla potřebu s rodiči řešit a dozvěděla se více o těchto konkrétních detailech až později.

Dospívání sourozenců a současnost

V průběhu dospívání se podoba vztahu mezi sourozenci měnila. U **Filipa** dle jeho výpovědi postupně vymizela ve vztahu averze vůči Lukášovi a byl si postupně více jistý v tom, co je Lukáš schopný zvládnout: „*Určitě se to změnilo právě z toho studu a z toho, že s ním nechci mít nic společného a pak už mi nevadilo ho třeba někam vzít. Už jsem ho pak začal víc brát i sám na výlety a člověk si začne být víc jistý. Za touto změnou vidí i proces učení a spoustu chyb, kdy Lukášovy možnosti přecenil: „Právě i těmi chybami se začne člověk postupně učit, co si může dovolit a co už ne. Že člověk ho někam vezme, pak zjistí, že je to pro něj moc, že už ho v uvozovkách jen horko těžko dostane dolů.“* Podle Filipa šlo vidět i na Lukášovi, že z těchto společných výprav má radost, velmi se na ně těší.

Filip popisuje také změnu ve vzájemné komunikaci, v níž usiluje o pocit vzájemné rovnosti: *Používám třeba z legrace slovo jako „chalan“ nebo když spěcháme, tak mu říkám, že „jedeme bomby“ a že je to takový náš společný humor. Aji se ho ptám, co by třeba chtěl, chci znát na věci jeho názor, že si třeba může vybrat ze dvou možností, aby neměl pocit, že za něho jenom rozhodujeme všechno.“* Lukáš cítí z komunikace s Filipem přijetí a díky možnosti výběru má větší možnost autonomie a vyjádření vlastního názoru, což je zvláště s nástupem dospělosti podle Filipa velmi důležité.

Aneta dokázala postupem času přistupovat k Adamovým specifickým projevům víc smířeně: „*Víc jsem to brala tak, že takhle věci budou a nezmění se to už moc k lepšímu.“* Anetu začaly v dospívání trápit otázky budoucnosti a větší zodpovědnosti, kterou zatím nesou rodiče: „*Vyvstaly takové ty otázky i co se týká budoucnosti, že dokud budou rodiče, tak může být s rodiči, ale je otázka, že co potom, kdo se o něho postará, jestli ho někam umístíme, to pak bude muset řešit někdo z nás sourozenců.“* Svě vlastní dospívání popisuje Aneta jako klidné a nevzpomíná si, že by kdy na Adama byla dlouhodobě rozzlobená.

Když jsou nyní oba sourozenci starší, vnímá Aneta z jeho strany větší chuť si povídat a díky tomu si vzájemně lépe rozumí. Tuto současnou zkušenost srovnává s minulostí, kdy se jí Adam stranil a nebyl u něj o konverzaci s okolím zájem a ani společné téma k hovoru: „*Dříve se tak spíš stranil, že jsme byli víc oddělení, že já jsem měla svoji školu, úkoly jsme psali sice spolu, ale jinak jsme spolu neměli moc co řešit. Že teďka mi to připadá, že mnohem víc ten kontakt vyhledává se mnou, i si tak spolu víc popovídáme, i si víc rozumíme už. Důvod častějších společných rozhovorů vidí Aneta v jeho potřebě*

pozornosti a v tom být druhými slyšen: „*Tim, že už prostě dospěl, dozrál, má co říct a má i potřebu mi něco povídat, že potřebuje takovou tu pozornost a rozhovor s někým.*“

Nad budoucností se podobně jako Aneta začala postupně zamýšlet také **Marika**: „*Jak už byl větší, tak začaly být podstatné takové ty otázky, že s kým bude žít, jestli je vůbec možné, aby si někoho našel? Jak bude pracovat, jak mu zajistit, aby byl v dobrém prostředí...*“ Pro Mariku nebyly úvahy nad těmito otázkami vždy příjemné a zpočátku je měla tendenci odkládat a raději nad nimi nepřemýšlet. S nástupem Petra na střední školu ji ale přijdou o to důležitější a aktuální.

Marika vyjádřila podobné přesvědčení jako Filip, že je pro ni vztah s Petrem taková „*learning curve*“¹² a díky lepšímu poznání jeho schopností a možností dokáže daleko lépe odhadnout, co je schopný zvládnout: „*Už znám více jeho možnosti, takže jsem podle toho na něho různě náročná nebo méně náročná a už mám realističtější představy o tom, co zvládne a co ne.*“ Petra se Marika učí brát více jako dospělého a při srovnání s obdobím, kdy byl ještě malý, má pocit, že ho brala jako malého brášku, což se nyní i s jeho dospíváním mění: „*Když byl jako malý kluk, tak to bylo o dost jednodušší, že prostě byl takový malý bráška a nebylo tak složité, co bude dělat, že byl i takový poslušnější.*“ Nyní vnímá, že je Petr samostatnější a má větší jasno v tom, co se mu líbí a co ne a dokáže své záliby a svůj názor vyjádřit.

Přijetí postižení a smíření

Z výpovědi **Anety** vyplývá, že jí velmi pomohl blízký vztah s rodiči (zvláště s matkou) a prohloubení znalostí nejen o samotném postižení, ale také o dostupné podpoře. Jako příklad popsala situaci, kdy se jej už nějakou dobu snažila naučit, aby jedl jen tolik, kolik má a dokázal odhadnout správnou míru: „*Jednu dobu jsem byla na Adama naštvaná, že nám bere to jídlo, jedl prostě víc, než měl a na ostatní pak nezbylo, kolikrát mi i snědl oběd, když jsem se zdržela. I si bral třeba velké množství pasty, šamponu a já jsem v tom viděla tu ekonomickou náročnost. Jak už jsem se s tím potkávala denně, tak už jsem z toho byla taková otrávená, že furt dokola mu vysvětlovat, že nesmí tolik plýtvat, nesmí se přejídat,*

¹² Marika doslovně použila tento anglický výraz, který natolik specificky popisuje danou realitu, že nebylo možné jej nahradit obdobným českým výrazem. Význam tohoto spojení je pokrok při získávání zkušeností nebo nových dovedností.

ale v podstatě se nic nezměnilo.“ Aneta se poté s těmito problémy svěřila matce, která jí ujistila, že Adamova nadměrná spotřeba do rodinného rozpočtu nijak nezasahuje, protože k jejímu pokrytí využívá příspěvek na péči. *„Když jsem tohle zjistila, tak mě to mnohem více uklidnilo a jsem s tím víc v pohodě.“*

Podle **Mariky** u ní největší změna nastala v odbourání studu s Petrem na veřejnosti: *„Teď už nemám problém s tím, že bych se za něho musela stydět nebo k němu měla nějaké negativní emoce.* Popisuje také smíření s tím, jaký Petr je: *„Teď už mám pocit, že prostě jsem ráda, že je takový, jaký je.“* K dosažení této změny Marice pomohlo, když se při nástupu na střední školu změnil její třídní kolektiv a způsob, jakým se k Petrovi chovali a jak jej přijímali: *„V té třídě jsem měla pocit, že tam je to velmi upřímné a strašně se mi líbilo, jakým způsobem moji spolužáci uměli komunikovat s Petrem. Že jsem viděla, že lidi ho tam mají upřímně rádi, a že když ho vidí, není to takové to nucené přátelství nebo takové ty nucené úsměvy. Tak to bylo takové osvobození pro mě.“* Marika si na základě této zkušenosti uvědomila, že nemá důvod se za Petra stydět a jak sama uvedla, došlo jí, že při nevhodné reakci okolí je často chyba v daném člověku, nikoliv v Petrovi nebo v ní.

Na přijetí Lukášova postižení měli u **Filipa** vliv rodiče a jejich vzor chování k Lukáši: *„Částečně rodiče určitě to ovlivnili, že jak člověk vidí nějaký vzor, jak se k němu chová, tak určitě to mělo vliv.“* K většímu smíření pomohla konkrétně u Filipa také víra v Boha a hodnoty, které mu předávala Bible: *„Řekl bych, že i Bible, ta mě učí milovat bližního svého jako sám sebe a ta mi pomohla milovat i Lukáše.“* Víru ve svém životě popisuje jako základ svého života a na jejích principech staví vše ostatní.

6.3 Emoce ve vztahu a jeho prožívání

Při náročných situacích **Aneta** popisuje, že často měla na Adama zlost, která se mnohdy mísila se strachem o něj, aby byl v pořádku. Vzpomněla si, že velmi silné byly tyto emoce ve chvílích, kdy se Adam několikrát neuváženě pokusil utéct z domu jako reakce na nějaký nesouhlas: *„Občas utekl i z domu, ale naštěstí jsme z dědiny, tak jsme ho prostě hledali, někdy se jenom schoval na zahradě, ale byly to vyhrocené situace. Byla jsem na něho našťvaná tím, jak se chová.“* Zároveň s těmito pocity si ale vždy uvědomovala, že není možné jej srovnávat s běžným člověkem.

Velkou dávkou trpělivosti vyžadovalo ze strany Anety vykonávání společných aktivit, zvláště při dělení domácích úkolů nebo vodění Adama do školy: *„Vodila jsem ho do školy*

a jezdila s ním autobusem, dělala jsem s ním třeba i úkoly, co měl do školy – on byl teda fakt pomalý, takže tam jsem si trénovala trpělivost nejvíc.“ Plnění úkolů dělala Aneta zvláště ze soucitu k rodičům a její iniciativa vycházela z touhy pomoci zvláště matce při zajištění péče i ostatním sourozencům.

Po nástupu Adama na praktickou školu měla Aneta možnost na stejné škole dělat na částečný úvazek asistenta pedagoga. Při srovnání Adama s ostatními spolužáky si dle svých slov poprvé uvědomila, že Adamovy projevy mohly být mnohem horší: *„Viděla jsem ho mezi těma i ostatníma děckama, někteří na tom byli i o něco hůř, měli i těžší projevy a mnohem horší a závažnější, někteří byli na vozíku, měli obsese, někteří hulákali sprostý slova a tehdy jsem si řekla, že to vlastně mohlo dopadnout i jinak, i hůř vlastně. Adam mezi nimi působil jako takový hodný a do jisté míry prakticky bezproblémový.*“ Jejich vztah začala Aneta vnímat po této konfrontaci mnohem více pozitivně.

V dětství se **Filip** Lukáše dle své výpovědi spíše stranil, na veřejnosti se za něj styděl, vadily mu jeho nápadné projevy a jeho neschopnost je ovládat a *„chovat se normálně“*. Byly momenty, kdy Filip vůči Lukáši cítil hněv a mnohdy byl nazlobený také sám na sebe. Jednalo se zvláště o situace, kdy Filip nesprávně odhadl bratrovy možnosti a strach u Lukáše způsobil panický záchvat: *„Když jsou třeba nějaké prudké schody nahoru, tak on je samozřejmě vyleze, ale pak nevyleze zpátky a bojí se prudkých srázů dolů. Jednou jsem ho vzal na dětské hřiště, jako takové to výškové, kde se postupně šplhá nahoru a byl jsem nadšený, že Lukáš šplhá se mnou, akorát mi nedošlo, že se bojí skluzavek. My jsme ho pak s mamkou nemohli dostat dolů, takže jsme ho asi hodinu a půl páčili, takže jsme ho museli nakonec násilím shrnout.*“ Na Lukáše byl naštvaný, protože v jeho očích mu dětské hřiště nepřipadalo jako hrozba a věřil Lukáši, že své schopnosti dokáže odhadnout. Zároveň se zlobil také na sebe za to, že bratrovi příliš věřil a jeho schopnosti přecenil. Tyto těžké okamžiky ho naučily být odolnější vůči pohledům okolí a zůstat i přes Lukášovo rozhození klidný. Při takových zkušenostech s Lukášem také postupně zjistil, že vysvětlování ani hněv v tu chvíli na Lukáše nemá žádný vliv a je primární jej z té situace za každou cenu co nejdříve dostat.

V současné době sice netráví s Lukášem tolik času, ale rád se s ním vidá a stále s ním (převážně přes víkend, kdy se vrací domů nebo o prázdninách) pravidelně jezdí na výlety či chodí na procházky. K láskyplnému vztahu mezi sourozenci u Lukáše pomohlo zjištění, že podle něj *„je svět plný různých lidí i postižených lidí a prostě není se za co stydět. A prostě*

žijeme ve světě, kde by se mělo nějak pomáhat a kde je spousta takových lidí, jako je Lukáš.“ Filip si nevzpomíná, že by k tomuto uvědomění vedla nějaká specifická událost, spíše k tomuto přesvědčení přirozeně dospěl.

Pro **Mariku** bylo zpočátku těžké se za svého bratra nestydět na veřejnosti a stud u ní prohloubil pocit nepřijetí na základní škole: *„Jak už jsem zmiňovala, tak na základce, když jsem byla ve třídě, kde jsem se necítila dobře, tak v podstatě jenom to vědomí spolužáků, že mám sourozence s postižením, by byla další jedna věc, kterou by mohli nějak zneužít a dělat si ze mě srandu.“* V tomto věku byla také vnitřně nahněvaná na svoje rodiče, že díky nim je její život těžší a vyčítala jim, že nebyli opatrnější: *„V tom věku, kdy jsem nebyla v dobrém kolektivu, tak jsem byla našťvaná na moje rodiče, že prostě jak Petr nebyl plánované dítě a bylo to nebezpečné v tak vysokém věku, v jakém to máma měla, tak že si nedávali pozor. A byla jsem našťvaná, že tímhle je můj život prostě o to těžší.“*

V momentech, kdy usměrňovala jeho chování ve společnosti druhých lidí, někdy měla špatné svědomí a výčitky vůči sobě samé: *„Často jsem si říkala, jestli moje motivace k tomu je čistá, jestli to není jenom to, že chci chránit svoji prezentaci, nebo jak já vypadám pro společnost.“* S tím se pojí také Maričin smutek z toho, že Petra omezuje v jeho přirozenosti a v něčem, co má rád. Dnes je jí líto, když lidé nerozumí chování Petra a považují jej za obtěžující. Vychází z nedávné zkušenosti při konfrontaci Petra s kolemjdoucí u jejich domu: *„Hrozně ho baví koukat na lidi a už tady nějaká holka, co tady chodí kolem běhat, tak ho seřvala za to, že na ni kouká a nazvala o názvy, kterými Petr vůbec není, že prostě na ni zírá a přitom vůbec za tím neviděla, že Petr je úplně čisté srdce, že ho prostě jen zajímají lidi.“* Marika se snaží Petra učit opatrnosti v kontaktu s lidmi, je pro ni ale těžké Petrovi tyto věci vysvětlit, protože je není schopen plně pochopit a jde na něm vidět, že jej to trápí. V takových chvílích pociťuje bezmoc, že nedokáže svého bratra plně ochránit před nástrahy kolem a její snahu ho chránit chápe Petr jako výčitky namířené proti němu.

Přesto vnímá jako důležité jej tyto věci učit a uvědomuje si, že čím bude starší, tím menší pochopení k němu lidé budou mít a to, co jim dříve přišlo roztomilé, začnou náhle považovat za nevhodné a divné. U svých rodičů nepociťovala ve výchově Petra v této oblasti takový důraz a díky tomu hovoří o pocitu marnosti: *„Měla jsem pocit takové marnosti z toho, že v té výchově mě záleželo na nějakých věcech, jim ne tolik, tak mi přišlo velmi těžké s nimi komunikovat, jakože o tom, že bych chtěla, aby více podporovali ty věci, ve kterých jsem se snažila u Petra o nějakou změnu.“*

6.4 Rodina a podpora rodičů

V této kapitole se zaměřujeme na vnímání intaktních sourozenců atmosféry v rodině a způsoby, jakými rodiče otevírají téma postižení a jak sourozenci vnímají jejich podporu v náročných situacích.

Atmosféra v rodině

Aneta si uvědomuje, že by její rodina fungovala úplně jinak, kdyby Adam neměl mentální postižení a vyrůstal by normálně. Přestože bylo mnoho náročných a vypjatých situací, které vyžadovaly kompromisy na obou stranách (jak u Adama, tak u ostatních členů rodiny), zdůrazňuje, že jeho přítomnost v rodině vnímá pozitivně a pozitivně hodnotí, že je jako rodinu tato skutečnost více stmelila: *„Jako často to byl boj, hlavně jako takový ty náročný situace, které se musely řešit nebo kombinovat tak, aby vyhovovaly všem. Ale možná díky tomu nás to i stmelilo.“*

Váhavější postoj k možnému vlivu sourozencova postižení na atmosféru v rodině měl **Filip**, který neměl pocit, že by se soužití v rodině díky tomu nějak výrazně změnilo. Vzpomněl si ale také na situace spojené s některými projevy Lukášova postižení a vyhocené momenty, kdy se doma rodiče s Lukášem hádali a snažili se ho (většinou marně) přimět ke spolupráci nebo usměrnit jeho hněv. *„Občas se s ním třeba tatka dohadoval a snažil se ho nějak přesvědčit, nebo dotáhnout ho k něčemu, i když na něm to násilí a domlouvání nic neudělá, spíš je lepší, ať si prostě vybijí tu zlost nějak.“* Filip přiznává, že častěji taková reakce rodičů měla spíše opačný efekt a Lukáš se rozzlobil a začal křičet ještě více.

Naopak podle Mariky vyrůstání s Petrem atmosféru v rodině a její celkové fungování nijak zvlášť neovlivnilo a společné soužití s Petrem vnímali v rodině jako novou výzvu. *„Naše rodina se snaží odjakživa trávit večery spolu, nebo se i snaží podporovat, že dělají nějaký program pro děti, berou je na výlety nebo se o ně starají v podstatě. A v tomhle prostě nebyla s Petrem žádná změna, to bylo prostě stejné.“* Marika dále rozvedla, že mnohem větší změnu Petrovo postižení přineslo do vztahů s některými členy širšího příbuzenstva a z jejich strany pro ně bylo podle slov Mariky těžké přijmout Petrovo chování. Návštěvy těchto příbuzných jsou díky tomu složitější a ve vzájemných interakcích je patrná tenze a nepochopení: *„... Nechápu, že to není něco, co by šlo nějak kontrolovat, že to je způsobené jeho přirozenou povahou, a to mi přijde, že o to jsou ty návštěvy k nim složitější.“*

Trávení společného času jako rodina i se sourozencem s hendikepem vnímala pozitivně také Aneta, podle níž tyto okamžiky pomohly k vytvoření pozitivního vztahu mezi Adamem a ostatními sourozenci: „*Nevím, jestli to dělali nějak záměrně, ale vždycky, když jsme jeli na rodinnou dovolenou, tak jel s námi, nijak ho nevyklučovali z toho, co jsme dělali, když chtěl, tak se připojil.*“ Jak sama uvedla, Adam se začal později velkých rodinných akcí a sešlostí spíše stranit a preferoval být raději sám. Dříve se jich ale účastnil rád.

Podpora ze strany rodičů

Každý ze sourozenců vnímal podporu ze strany rodičů mírně odlišně. Všichni sourozenci se shodli na tom, že rodiče se snažili k nim být otevření a podporující, přesto každý ze sourozenců vyjádřil, že ne vždy jim rodiče poskytli takovou podporu, jakou potřebovali. Je rovněž zajímavé srovnat potřebu jednotlivých sourozenců toto téma s rodiči vůbec otevírat.

Marika hodnotila přístup svých rodičů jako velmi otevřený: „*V pohodě se s nima můžu bavit o všem možném, co se Petra týče. Akorát je to omezené v tom, jakou útěchu mi můžou poskytnout, protože každý z nich si to řeší jinak a každý z nich má jinou povahu.*“ Díky tomu má Marika pocit, že ani jeden z rodičů jí není schopný poskytnout takovou útěchu, jaká by pomohla konkrétně jí samotné. Její otec často reagoval při tomto tématu černým humorem, matka laskavostí. V situacích, kdy byla naštvaná a doléhala na ní bezmoc a hněv (např. při cvičení s Petrem na klavír) měli ale oba rodiče pro její emoce pochopení: „*Máma s tátou byli velmi schopní pochopit moji frustraci a vztek nebo i křik. Ale zas na druhou stranu, když už to přesáhlo rozumnou mezi, nebo když prostě to bylo zbytečné se rozčilovat, tak byli schopni o tom se mnou mluvit.*“ V takových konverzacích usilovali o Maričinu sebereflexi, aby sama zhodnotila, kde se stala chyba a co by šlo příště udělat lépe, aby situace neeskalovala do takových mezi.

Matka byla také zapojena do sdružení Willík, což dle Mariky byl pro ní způsob, jak se s postižením Petra vyrovnávala a předpokládala, že by jejich akce mohly pomoci i jejím dětem: „*Máma se snažila nás ostatní členy rodiny tam dostat, protože třeba pro ní, mám pocit, že jí to hodně pomáhá, a když viděla, že pro mě občas to Petrovo postižení bylo těžké, měla pocit, že třeba na těch táborech bych byla schopná si o tom s někým popovídat nebo se změnit, posunout se v názoru dál.*“ Marika účast na akcích sdružení vyzkoušela, každopádně podle ní měly spíše opačný dopad a daný problém nevyřešily. Dnes je ráda, že jí matka k účasti nenutila a její rozhodnutí respektovala.

Jinak komunikaci s rodiči vnímala **Aneta**. Blízký vztah má podle svých slov zvlášť se svojí matkou, u které už v dětství věděla, že s ní může mluvit o čemkoliv, co jí trápí: „*Měly jsme to tak mezi sebou od malička, věděla jsem, že cokoliv, co řeším, co mě trápí v životě, nebo celkově, že s ní můžu probrat, že si na mě vždycky ten čas udělá, dá mi vždycky povzbuzení nebo moudré slovo.*“ Podle Anety vzájemná blízkost ve vztahu přetrvávala dodnes a matka je pro ni i nadále při jakýchkoliv problémech spojného s Adamem oporou.

Ve chvílích, kdy Aneta přišla za rodiči s pocity hněvu nebo únavy, snažili se na ně s pochopením reagovat. V této souvislosti si Aneta vzpomněla na velmi silný okamžik, kdy se vystupňovala Adamova agrese do neúnosné míry, a bylo potřeba učinit nezbytná opatření. Aneta ocenila, že se rodiče k situaci postavili čelem a Adamovy projevy nebagatelizovali, ale rozhodli se je řešit: „*Dospělo to k tomu, že šel na tři měsíce na psychiatrickou léčebnu, maminka s ním šla k psychiatrovi a od té doby bere nějaké prášky na uklidnění.*“ V takových chvílích (agrese se u Adama projevovala už mnohokrát předtím) bylo potřeba Adamovy projevy nějak zpracovat a vysvětlit, proč se to děje a ostatní děti doma uklidnit, což rodiče podle Anety dělali a později i ona byla několikrát v roli „vysvětlovače“ mladším sourozencům. Tyto reflexe vnímala jako důležité zvláště pro mladší sourozence, kteří měli poté z Adama mnohokrát strach a nechápali, proč se Adam chová tímto způsobem. Aneta uvedla, že časem se zvláště rodiče a starší sourozenci naučili, co agresí u Petra spouští a poznat, v jakém je rozpoložení a jeho afektům předcházet.

Filip si nevzpomíná, že by s ním rodiče o Lukášově postižení nějakým způsobem mluvili. Popisuje, že nikdy neměl potřebu se svými emocemi někomu svěřovat a s rodiči o svých pocitech nikdy nemluvil a ani oni s ním toto téma nikdy neotvírali. Filip tento přístup nevidí jako špatný a chápe, proč se do vysvětlování ani nepouštěli: „*Tím, že rodiče jsou laici, že nejsou nějakí doktoři, tak chápu, že se to ani nesnažili nějak odborně vysvětlit.*“ Dnes už ví, v čem projevy mentálního postižení spočívají, a zastává názor, že se nakonec stejně jeho specifika naučí rozeznávat až v průběhu života a je to proces učení: „*To člověk poznává nějak tím životem, jaké má ty vlastnosti a na co je třeba háklivý, že má vlastně ty své období.*“

Že tento přístup rodičů nemusí být vždy úplně šťastný, ilustruje Filipovo přesvědčení z dětství, že jeho bratr postižení získal poté, co se při jejich společné hře udeřil do hlavy a musel být kvůli otřesu mozku hospitalizován: *„Když jsem byl malý, tak jsem si myslel, že to má právě po tom otřesu mozku, že je to tím, jak se bouchl a kvůli tomu že se něco stalo. Myslel jsem, že to já jsem to udělal, že jsem to zkazil a má to všechno kvůli mně. Pak jsem zjistil, že to má od narození, ale vlastně moc nevím, jak se na to přišlo.“*

Když se Filip cítil někdy naštvaný na Lukáše nebo unavený z jeho projevů, váží si toho, že se ho rodiče vždy zastali a ve vyhocených situacích (například při Lukášových afektech, u kterých rodiče nebyli přítomni) zdůraznili jeho autoritu a případnou chybu, jež mohla záchvat spustit, mu nikdy nevyčítali: *„Právě po této situaci, kdy se tam Vojta seknul, řval tam a nechtěl jít dál, tak se mě při tom zastali. Dal jsem Lukášovi mamku k telefonu a ona mu domlouvala, ať se zklidní a poslouchá mě. Takže zdůraznila tu moji autoritu, že mě má vlastně poslouchat.“* Pro Filipa tento zážitek byl ponaučením, kdy si uvědomil svoji chybu, která záchvat spustila, a příště byl v obdobných situacích opatrnější.

„Dělali, co mohli“

Všichni zúčastnění sourozenci vyjádřili svým rodičům uznání a byli si vědomi toho, že péče o jejich bratra s mentálním postižením nebyla vždy snadná a bylo těžké vybalancovat rodinné fungování k maximální spokojenosti všech jejích členů.

Filip přístup rodičů hodnotí takto: *„Chápu, že asi dělali to, co mohli a zároveň nemám pocit, že bych z toho měl nějaké traumata nebo něco.“* Přesto by ze strany rodičů ocenil větší zájem, a to zvláště ze strany otce: *„Já jsem i jako v dětství vnímal, že jako, že se o mě vlastně tatínka moc nezajímá, že tam nebyl vůbec ten zájem o mě.“* Také měl pocit, že se rodiče mohli více zajímat o jeho pocity a prožívání i ostatních sourozenců. Uznává ale, že při takto početné rodině (5 dětí) je těžké si takový čas najít a vlastně nemá pocit, že by jej tento nedostatek ze strany rodičů nějak významně poznamenal. Pozitivně Filip u rodičů hodnotí jejich ochotu měnit přístup k Lukáši, méně s ním bojovat a více jeho projevy i specifika respektovat. Je rád, že ve spoustě názorech došlo u rodičů k posunu a zároveň vidí pozitivně také to, že si po mnoha letech neustálé péče dokázali vyhradit i čas jen sami pro sebe a využili podpory sociálních služeb i svých starších dětí.

Obdobně o svých rodičích mluví také **Aneta**. Podle ní rodiče v dané situaci dělali, co mohli, ale často ji během jejího dětství a dospívání přišlo, že je jí automaticky přisuzována role zodpovědné sestry, a tak jí rodiče nevěnovali tolik pozornosti: *„Neměla jsem tolik pozornosti, kolik bych v tom věku potřebovala a až zpětně vidím, že jsem do té role druhé nejstarší byla tak trochu hozená a že jsem vždycky musela být taková ta zodpovědná, co pohlídá, postará se, uvaří...“* Ve vztahu s rodiči jí chyběl čas jen s nimi samotnými. Na druhou stranu dle svých slov rodiče velmi obdivuje a cení si toho, že Adama nikdy neupřednostňovali na úkor ostatních a snažili se dát jemu i ostatním sourozencům to, co potřebují.

Marika prožívala podobnou tíhu odpovědnosti jako v případě Anety. Popisuje, že by uvítala menší zátěž v péči o mladší sourozence a dalších starostí: *„Přišlo mi, že příliš nám ostatním sourozencům hází na starost ty mladší sourozence včetně Petra, anebo i spoustu starostí, které asi nebyly úplně dobré, jednak v tom věku, v jakém jsem byla, i v jakém množství nám je dávali na hlavu. Myslím si, že v některých věcech mohli více dbát o Petra a starosti s ním.“* Často měla pocit, že rodiče měli ve výchově jiné priority, než jaké se snažila Petrovi vštípit ona sama a díky tomu vnímala svůj přístup a svoji práci s Petrem jako nedostatečně ceněnou a do jisté míry zbytečnou. Přesto mnoho kroků svých rodičů při výchově Petra hodnotí velmi pozitivně až obdivně: *Libí se mi, že se za Petra vůbec nestydí ani na veřejnosti, což pro mě byl občas problém a měla jsem ho tendenci napomínat. Jim jeho projevy nevadí a pro Petra je to svobodnější než můj způsob výchovy. Už jsem zmiňovala Petrovu bilingválnost, tak z té jsem úplně nadšená, že i když to není tátův první jazyk, a i když to pro něho může být nepříjemné a divné, tak do toho táta šel a fakt to dodržoval od mala.“*

Marika dále uvedla, že se jí líbí rozdílnost obou rodičů v tom, jak se s Petrovým postižením vyrovnávají a jak k Petrovi přistupují: *„Máma se zapojuje do té organizace a Petrovi se na jejich akcích moc líbí a cítí, že zapadá. Táta zas umí být na Petra náročný, že třeba v lanovém centru s ním trpělivě chodil přes překážky, povzbuzoval ho a postupně ho dostal přes fobie až po to, že ho to vlastně baví a že je schopný být úplně samostatný.“* U obou rodičů vnímá citlivost vůči Petrovi a zároveň trpělivost, při které se něco naprosto nemyslitelného může stát zábava nebo zcela běžná věc. Marika si uvědomuje, že bez tohoto přístupu by Petr ve spoustě oblastech tyto překážky nepřekonal a nebyl by tam, kde je nyní.

6.5 Potřeby sourozenců

V souvislosti s potřebami jednotlivých sourozenců každý z nich považoval za důležité něco jiného a jejich odpovědi se také lišily na základě sociální skupiny, od které byly potřeby očekávány.

Potřeby od rodičů

Anetě ze strany rodičů chyběl čas, který by si vyhradili pouze pro ni: *„Asi takový ten čas jenom oni a já, takový ten pro mě, že možná jenom tak jednoduše jít spolu někam a neřešit nikoho jiného.“* V současnosti už deficit v této oblasti tolik nevnímá a postavení rodičů nahradili nejbližší přátelé. V tomto se s Anetou shoduje také **Filip**, který uvedl, že by od rodičů uvítal větší zájem o něj a více společného času, který by rodiče trávili pouze s ním. Vzápětí ale dodává, že si uvědomuje, že při pěti dětech je náročné se takto zajímat o všechny a by bylo náročné takový čas zajistit všem.

Marika by si zpětně přála, aby Petra měla méně na starost a nebyla péčí o něj tolik zatížená. Zároveň ji zpětně mrzí, že se rodiče více nezajímali o původ jejích emocí ve vyhrocených situacích, kdy se na Petra kvůli něčemu (zbytečně) zlobila a nehledali jejich pravou příčinu: *„Možná zpětně je mi líto, že si o těch mých pocitech, kdy jsem se zbytečně naštvála na Petra, že si se mnou o tom možná potom více nepopovídali a nezjistili vlastně pravou příčinu, jestli si něco neprojektuju vlastního do Petra, že jim to připadalo, že mi jenom třeba přetekly nervy a že vlastně nešli za tou pravou příčinou.“* Od rodičů by také uvítala větší pochopení pro věci, na kterých jí u Petra záleželo, aby se naučil nebo ke kterým ho jednoduše vedla.

Potřeby od sourozence s mentálním postižením

Je těžké očekávat nějakou změnu od sourozence s postižením s vědomím, že takováto změna mnohdy není možná a často se jedná o nespelnitelná přání. Alespoň takto popsala své potřeby ve vztahu k Adamovi **Aneta**: *„Já jsem nikdy nic od Adama neočekávala, protože jsem vždycky byla v té pozici, že on potřebuje něco ode mě, jako pohlídat, nachystat jídlo. A nikdy jsem nepřemýšlela nad tím, že já bych mohla něco očekávat od něj, úplně jsem se vzdala jakýchkoliv očekávání čehokoliv, s jeho mentálním nastavením, co já bych od něho vlastně mohla čekat.“* Omezenou schopnost proměny u sourozence s postižením vidí také **Marika**, byť by v některých oblastech ocenila alespoň Petrovu snahu: *„Možná víc osobního prostoru trochu. Ale zase to je spojené prostě s jeho postižením a s jeho prožíváním, že když*

vidím, že jsem třeba naštvaná a nechci si to vybíjet na Petrovi a řeknu mu, ať mě nechá samotnou, tak úplně není schopný mě nechat v tu chvíli o samotě, ale začne to nějak řešit a zkoumat, že co je za problém, tak to může ještě zhoršit. Takže kdyby mě nějak víc nechal občas o samotě, víc vlastního prostoru, tak to bych ocenila.“ Marika nakonec zhodnotila, že toto chování Petrovi vlastně nemá za zlé a rozumí tomu, že zřejmě nechápe a nedokáže plně ovládat to, že by se mohl změnit.

Filip by byl rád za více klidu a ticha, a to zvláště při dlouhotrvajícím období mánií: *„Jako asi chvíli ticha, že přestane mluvit furt o tom samém, prostě úplně o banálních a jednoduchých věcech, na které se ptá furt dokola. A když mu na to člověk odpoví, tak mu dá podnět k další otázce, takže se pak zase ptá, takže je to pak takový nekonečný mlýnek, kdy si na ty otázky často i odpovídá sám, ale potřebuje, aby s ním někdo mluvil.“* Při hezkém počasí v těchto situacích dříve trávil čas venku (když ještě s rodinou trvale bydlel), v zimě doma využíval poslech hudby či sledování videí na sluchátkách.

Potřeby od ostatních sourozenců

Aneta neměla pocit, že by od ostatních sourozenců něco konkrétního potřebovala, byla by ale ráda, kdyby její péče o Adama a pomoc s ním nebrali sourozenci jako samozřejmost: *„Ocenila bych někdy takovou nějakou vděčnost, jako nebylo toho nějak moc, ale někdy jsem udělala něco doma, pomohla s Adamem nebo celkově tak něco pro chod domácnosti. A že to není samozřejmost nějaké ty věci.“* Starší sourozenci se podle ní do péče také zapojují, ale v mnohem menší míře a jsou spíše zvyklí na to, že je za ně automaticky udělá jejich sestra, což Anetě vadí. **Filip** také nevyjádřil žádné potřeby směrem k ostatním sourozencům a ani neměl pocit, že by jejich podíl na starosti o Lukáše byl v porovnání s tím jeho menší: *„Asi jsem nic nepotřeboval. My jsme si jako celkem pomáháme, takže to není, že bych všechno dělal já.“* Podobný pohled vyjádřila také **Marika**, která naopak vyjádřila vděčnost svým sourozencům za to, jak k Petrovi přistupují a co se díky nim učí: *„Asi mě nic nenapadá, naopak je spoustu věcí, za které jsem jim vděčná, a že každý z nich má trochu jiný přístup a každý z nich mě toho hodně učí.“* Nejvíce ji v tomto inspiruje její nejmladší sestra: *„Dotedka mě překvapuje, v jaké míře je schopná si brát o něho tu zodpovědnost a starat se o něho a mít trpělivost i v tak hrozně malém věku a prostě je mu úžasná sestra.“*

6.6 Pozitivní přínos sourozenectví

Získaných atributů díky této zkušenosti je podle **Anety** v jejím případě mnoho a dle jejích slov jí Adam inspiroval i k výběru vysokoškolského studia: *„Je toho dost, tím, že jsem s ním vyrůstala, tak jsem mohla nahlížet trošku i do jeho světa a tím, jak je odlišný, tak hodně věcí vidí jinak, že má takový ten jednoduchý pohled na věci, na okolnosti, na svět. A souvisí s tím i moje studium. Pamatuju si moment, kdy jsem se dozvěděla, že tenhle obor vlastně existuje, tak jsem si řekla, že jdu do toho, protože prostě vím, co od toho čekat, že prostě je to jiný.“* Aneta usuzuje, že na základě společného vyrůstání s Adamem a prožití všech věcí na vlastní kůži, se bude moci lépe vcítit do svých budoucích klientů a lépe jim v jejich situaci poradit.

Filip vidí přínos v tom, že nesoudí lidi podle vzhledu a toho, jakým způsobem se chovají, a nedělá mu takový problém navázat kontakt s osobou s hendikepem: *„Naučilo mě to asi jako nesoudit lidi a nedívat se na lidi, jakože tam ten je divný, ale snažit se být přátelský. Prostě mít lásku k těm lidem a nějak je brát, nějak jako kamarádsky, prostě nebát se navázat kontakt.“* Díky sourozenectví s Lukášem si Filip u sebe všímá také větší trpělivosti a schopnosti ve vyhrocených situacích jednat s klidem. Filip již několikrát zažil také Lukášův strach z výšek, který je schopný jej naprosto paralyzovat a snadno přivést do afektu, čemuž je dnes už schopný zabránit a mít situaci pod kontrolou.

Přestože má **Marika** dle svých slov Petra velmi ráda a tato zkušenost jí do života velmi mnoho cenného přinesla, jsou chvíle, kdy by si přála, aby byl zdravý: *„Když vidím, jak se Petr mlátí anebo jak ho hrozně trápí ta představa, že neví, jestli bude mít nějaký vztah, nebo jaké bude mít povolání, tak mi to úplně trhá srdce, a to jsou ty chvíle, kdy si přeju, aby byl zdravý, anebo aby se vůbec nemusel zabývat takovými otázkami.“* Pozitivní přínos této zkušenosti spatřuje v tom, že jí Petr učí nad věcmi hlouběji přemýšlet a více pracovat sama na sobě: *„Ve spoustě věcech mě toho učí hrozně moc a díky němu se možná zaobírám mnohem hlubšíma nějakýma myšlenkama, i mám motivaci víc pracovat sama se sebou i s nepříjemnými pocity, kterými bych se jinak prostě vůbec nemusela zabývat, kdyby nebyl, takže za to jsem ráda.“*

Na závěr tématu pozitivního vlivu soužití se „speciálním sourozencem“ bychom rádi uvedli zamyšlení Mariky, které dost dobře vyjadřuje vnímání tohoto vztahu všemi ostatními zapojenými sourozenci: *„Kdybych vylovila zlatou ryбку a mohla bych si přát, aby Petr byl zdravý, tak nedokážu odpovědět, jestli bych chtěla, aby se to doopravdy stalo a já bych pak přišla o Petra takového, jakého mám ráda. Protože ten pozitiv je právě v té jeho povaze a v tom, jaké je prostě sluníčko v mém životě a kolik mi toho dává.“* Ve výpovědích všech sourozenců bylo cítit, že své bratry hluboce milují navzdory tomu, že mají svá specifika a některé momenty s nimi jsou těžké.

7 DISKUSE

Za posledních několik let se v literatuře a studiích týkajících se sourozenců osob s mentálním postižením objevují konzistentní a opakující se témata (nejčastěji zaměřená na zkoumání negativních či pozitivních důsledků společného soužití a popisu vývoje sourozeneckého vztahu z pohledu rodičů a intaktních sourozenců). Přesto tyto studie nedokázaly přinést jednoznačné výsledky a jasná zjištění. Výzkum na téma sourozenectví se sourozencem se zdravotním postižením se vyznačuje spíše rozporuplnými a protichůdnými informacemi a nedostatkem konsensu. Mezi důvody těchto nedostatků uvádí Stoneman (2009) zvláště metodologické rozdíly mezi jednotlivými výzkumy a výběr srovnávací skupiny sourozenců u komparativních studií. U těchto studií je nutné zvážit vliv rodinného kontextu a podíl všech intervenujících proměnných.

Stoneman (2009) uvádí dále faktory, které mohou ovlivnit výsledky výzkumů zkoumajících vztah sourozenců a jejich vývoj. Mezi proměnné řadí pohlaví obou sourozenců, věk obou sourozenců a pořadí narození, jejich rodinu a její charakteristiky (velikost rodiny, počet dětí v rodině, věk a vzdělání rodičů) a v neposlední řadě také socio-ekonomický status rodiny. Z výzkumného šetření této diplomové práce vyplývá, že v zapojených rodinách byla u všech potomků patrná odlišnost přístupu k sourozenci s mentálním postižením a mezi sourozenci se vyskytovaly individuální rozdíly ve vzájemné blízkosti a způsobu interakce. Tyto odlišnosti vycházely v případě těchto konkrétních rodin zvláště z mírně se lišících parametrů zapojených rodin, odlišných projevů mentálního postižení u jednotlivých osob, dále z různého stáří všech zapojených sourozenců a jejich věkového rozdílu mezi sourozencem s mentálním postižením, pohlaví intaktních sourozenců a jejich celkové osobnosti.

Specifickým faktorem ve zkoumaných sourozeneckých vztazích v této diplomové práci bylo vnímání přetrvávající nerovnoměrnosti mezi oběma sourozenci. Ve vztahu participantů sami sebe vnímají jako ty, kteří své sourozence s mentálním postižením posouvají kupředu a společnou interakcí rozvíjí jejich dovednosti. Toto zjištění koresponduje s výsledky i dalších výzkumů (Reimers a kol., 2022; Stoneman, 2009; Tzuriel, Hanuka-Levy, 2019)

Z výzkumu vyplynulo, že již v dětství informanti vnímali odlišnost jejich sourozence. Pouze v jedné rodině o tématu postižení otevřeně mluvili již v brzkém věku sourozence. V ostatních dvou rodinách buď tyto konverzace neprobíhaly vůbec, nebo je rodiče otevřeli až na základě projevení zájmu ze strany intaktního sourozence v pozdějším věku.

S nástupem dospívání zvláště Marika a Aneta začaly také více přemýšlet nad budoucností svých sourozenců s mentálním postižením, jejich samostatným fungováním ve společnosti nebo nad jejich případným uplatněním. V těchto otázkách tyto dvě sestry vnímaly samy sebe jako nástupce svých rodičů, po nichž jednou (spolu s dalšími sourozenci) převezmou opatrovnictví o jejich bratra s mentálním postižením. Pocit zodpovědnosti za budoucí péči o sourozence je popisován i v mnoha dalších výzkumech a role pečovatele je pro intaktní sourozence již v dětství přirozená. (Eisenberg a kol., 1998; Meltzer, Kramer, 2016; Tozer a kol., 2013) Jak naznačil také náš výzkum, role budoucích pečovatelů se týká zvláště sester a v rodinách s více než jedním sourozencem se této role ujímá zpravidla sourozenec, jenž má s dítětem s mentálním postižením nejbližší vztah daný společným vyrůstáním. (Leane, 2019) Otázka budoucnosti bratra či sestry s postižením u jeho sourozence vyvolává buď zvýšené napětí a stres nebo jej motivuje k hledání odpovědi a plánování řešení. (Milevsky, Singer, 2022)

V současnosti všichni sourozenci konstatují, že u nich dochází k postupnému smíření a přijetí postižení, přičemž každý vidí zdroj svého vyrovnání v něčem jiném. Aneta považovala za klíčový blízký vztah s rodiči a prohloubení znalostí o projevech mentálního postižení a dostupné podpoře. Marice pomohla změna třídního kolektivu při nástupu na střední školu a jejich přijetí bratra, když se s ním setkali. Filip stejně jako Aneta popisuje v přijetí sourozencova postižení vliv vzoru svých rodičů a jejich chování k bratrovi. Tato zjištění potvrzuje výzkum Petalas a kol. (2009), podle něhož předpokladem k pozitivnímu hodnocení sourozeneckého vztahu je hlubší porozumění projevům postižení u bratra či sestry a vnímání pozitivní reakce ze strany rodičů a vrstevníků vůči dítěti s postižením. Macks a Reeve (2007) zdůrazňují, že začlenění do kolektivu a silná přátelství s vrstevníky mohou hrát ve vnímání sourozeneckého vztahu důležitou roli.

Všechny dotazované osoby se shodli na tom, že vůči svým sourozencům s mentálním postižením v některých chvílích pociťují hněv, jež je patrný zvláště ve vypjatých situacích a při záchvatech strachu či agrese u jejich sourozence s postižením. Filip popisuje také pocity zloby vůči sobě ve chvílích, kdy přecenil bratrovy možnosti. (srov. Shivers, McGregor, 2018; Schuntermann, 2007) Sourozenci Filip a Marika mluví o pocitu studu na veřejnosti za chování bratra během jejich dětství a rané adolescence. Pocit studu popisují sourozenci dětí s mentálním postižením také v jiných výzkumech (srov. Milevsky, Singer, 2022) V domácím prostředí sourozenec často vnímá postižení jako normu, naopak venku jej v důsledku reakce

okolí vnímá jako něco nepatřičného. Tozer a kol. (2013) na základě této skutečnosti intaktního sourozence pojmenovává jako obyvatele dvou světů.

U Mariky byl popisovaný pocit studu umocněný také nepřijetím kolektivu ve škole. V souvislosti s touto skutečností uvedla zlost na rodiče, které považovala za viníky situace. Podobně jako Filip se zlobila sama na sebe a cítila se provinile za omezování přirozené povahy jejího sourozence. Pocity viny se u sourozenců osob s mentálním postižením vyskytují poměrně často a přetrvávají i v dospělosti. K sourozeneckým pocitům viny může přispívat větší rozdíl ve schopnostech sourozenců a souvisí s charakteristikami sourozence s mentálním postižením. (Shivers, 2019a) Marika dále zmiňuje pocit bezmoci při nepochopení ze strany okolí, když v těchto situacích nemůže při bratrovi stát a bránit jej.

Dva sourozenci neměli pocit, že by dítě s postižením způsobilo výraznou změnu společného soužití v rodině a chodu domácnosti. V rodině Mariky přítomnost postižení u dítěte vnímali jako novou výzvu, která ale nezpůsobila změnu společných rodinných tradic nebo obvyklého každodenního režimu. Naopak Aneta tuto změnu pocítovala, zvláště v náročných situacích a při extrémních výkyvech chování u sourozence s postižením, které vyžadovaly ústupky ze strany ostatních členů rodiny. Roli v tomto rozdílném vnímání skutečnosti rozhodně hraje závažnost mentálního postižení či dalších přidružených postižení. V jiných výzkumech sourozenci označovali rodinné fungování v jejich dětství za nepředvídatelné a chaotické, které bylo často omezováno nutností se přizpůsobit specifickým projevům postižení. Jak z těchto výzkumů vyplývá, náročné projevy se často týkají poruch autistického spektra. (Tozer, Atkin, 2015)

Pozitivní vliv na přijetí sourozence v rodině a vytvoření blízkých vzájemných vazeb mělo podle dvou sourozenců společné trávení času jako rodina, společná účast na rodinných dovolených, každodenní společné stolování nebo jednodenní rodinné výlety. Sourozenci v tomto výzkumu potvrdili důležitost podpory ze strany rodičů, ovšem hodnotili jejich způsoby jako ne vždy adekvátní vůči tomu, co by potřebovali. Jako důležitý faktor se jevila otevřenost rodiče s dětmi komunikovat i o těžkých a citlivých tématech týkajících se sourozence s mentálním postižením. Sourozenci dále vnímali jako důležité pochopení jejich pocitů ze strany rodičů a vyjádření podpory. Při napjatých momentech v agresivních epizodách u bratra s postižením vnímala Aneta otevřenou komunikaci jako nezbytnou ke zpracování vzniklé atmosféry strachu a šoku. Ve výzkumu Correia a Santos (2022) byla upřímná a otevřená komunikace obdobně sourozenci identifikována jako jeden z aspektů přispívající k dobré kvalitě života rodiny s dítětem s mentálním postižením. Díky dobré

vzájemné komunikaci mezi členy rodiny měli sourozenci pocit, že jim někdo naslouchá, rozumí jim a zároveň mu mohou důvěřovat.

Z odpovědí sourozenců ve výzkumu této práce dále vyplynulo, že role rodičů v sourozeneckém vztahu spočívá v poskytnutí psychické podpory, vysvětlení specifických projevů postižení, sourozenci je vnímají také jako mediátory při konfliktech a těžkých situacích. Sourozenci konstatovali, že ne vždy cítili potřebnou míru pochopení a adekvátní podpory (srov. Correia a Seabra-Santos, 2022). Filip hodnotil, že jejich rodina o bratrově postižení nikdy otevřeně nemluvila a zpočátku nechápal původ jeho diagnózy. Výsledky výzkumu Conway a Meyer (2008) ukázaly, že mnoho sourozenců v dětství dostává jen omezené informace a minimální prostor k adresování otázek na diagnózu sourozence. Přitom poskytnutí informací o projevech sourozencova postižení je klíčový předpoklad nejen k porozumění jeho chování, ale také k pozitivnímu vnímání vztahu. (Meyer, Holl, 2020)

Všichni sourozenci hodnotili přístup svých rodičů s obdivem a vnímali u nich snahu vytvořit harmonické a láskyplné zázemí. Ani jeden ze sourozenců neměl pocit, že by jeho bratr byl rodiči upřednostňován na úkor ostatních členů rodiny. Přesto Filip uvedl, že mu ze strany rodičů chyběla větší pozornost. Podobně se vyjádřila také Aneta, která měla pocit, že nedostatek rodičovské pozornosti pramenil z toho, že ji přisuzovali roli zodpovědné starší sestry a díky tomu, že dokázala rodiče v praktických záležitostech domácnosti ve velké míře zastoupit, jí považovali za vyspělejší. Břímě nadměrné zodpovědnosti vnímala také Marika a obě respondentky měly pocit nedocenené práce, kterou pro svého sourozence udělaly a dělají. Tento tendence delegovat na starší sourozence v rodině pečovatelské povinnosti je patrná i v jiných výzkumech. Tento jev se nazývá „parentifikace“. Důsledkem může být pocit nedostatečné rodičovské podpory a přetížení u intaktních sourozenců. (Benderix, Sivberg, 2007; Cridland a kol., 2016)

V rámci výzkumu se sourozenci vyjádřili také ke svým potřebám, které se lišily podle toho, od koho byly očekávány. Od rodičů sourozenci téměř shodně uvedli, že by si přáli více pozornosti a společného času, kdy by mohli mít rodiče pouze pro sebe. Marika by si zpětně přála, aby péči o Petra nebyla v dětství tolik zatížena. Pro sourozence je čas trávený pouze s rodiči velmi potřebný a důležitý a rodiče by neměli tuto potřebu sourozenců opomíjet (srov. Cridland a kol., 2016; Bleach, 2011). Dva informanti shodně uvedli, že ze strany svého sourozence by uvítali více klidu, samoty a respekt jejich soukromí. Bleach (2011) doporučuje k zajištění této potřeby umožnit intaktnímu sourozenci mít vlastní pokoj. Sourozenci si uvědomují, že vzhledem k omezeným schopnostem osoby s postižením, je pro sourozence

obtížné jejich požadavky naplnit. S tímto vědomím od sourozence Aneta raději nic neočekává, protože nevidí možnost, jak by její potřeby mohl naplnit.

Intaktní sourozenci spatřují pozitivní přínos sourozeneckého vztahu zejména v rozvoji trpělivosti a většímu pochopení k lidem v podobné situaci. Vyšší míru empatie jako pozitivní důsledek sourozeneckého vztahu s bratrem nebo sestrou s mentálním postižením popisují také mnohé další výzkumy (Blatný, Štěpánová, 2009; Perenc, Pęczkowski, 2018; Shivers, Dykens, 2017; Shivers, 2019b). Soužití s bratrem s postižením Mariku přimělo nad věcmi více přemýšlet a pozitivně hodnotí, že díky této zkušenosti získala motivaci na sobě více pracovat. (srov. Correia, Seabra-Santos, 2021) Přesto ve své výpovědi vyjádřila smutek nad tím, že její bratr nebude mít v životě stejné možnosti a uvedla, že by si v některých chvílích přála, aby byl její bratr zdravý. Aneta pozitivně hodnotila vliv této zkušenosti na výběr jejího budoucího povolání. Autoři jiné studie Marks, Matson a Barraza (2005) tento vliv na volbu budoucího zaměstnání u intaktních sourozenců potvrzují a domnívají se, že k zájmu o obor sourozence vede nejen prožitá zkušenost, ale také touha skrze tyto zkušenosti zlepšit podporu o další osoby se zdravotním postižením.

8 ETICKÉ ASPEKTY VÝZKUMU

Provedený výzkum byl zaměřen na zkoumání zkušeností sourozenců osob s mentálním postižením a zabýval se velmi citlivými tématy. Z toho důvodu bylo nutné zajistit ochranu všech účastníků výzkumu, aby nedošlo ke zneužití těchto informací a odhalení jejich identity. V průběhu celého procesu výzkumného šetření byly pečlivě zohledněny a respektovány následující etické aspekty výzkumu.

Každý účastník byl pečlivě seznámen s cíli, postupy a způsobu realizace celého výzkumu včetně analýzy dat. Údaje o výzkumu jim byly představeny nejprve písemně a následně také ústně před samotnou realizací. Participanti byli informováni o možnosti kdykoliv odstoupit od účasti bez udání důvodu a jejich účast byla dobrovolná. Každý před zahájením výzkumného šetření podepsal Informovaný souhlas (Příloha 3), v němž souhlasil s pořízením audionahrávky celého rozhovoru. Vzhledem k plnoletosti všech sourozenců nebyl nutný souhlas jejich rodičů o zapojení ve výzkumu.

Všechny osobní údaje byly zpracovány se zřetelem na zajištění ochrany soukromí participantů a zachování jejich anonymity. Byly odstraněny či anonymizovány veškeré identifikační údaje, ve výzkumu byly použity také jiná křestní jména všech sourozenců a jejich rodičů. Veškeré informace poskytnuté účastníky byly považovány za důvěrné. K získaným datům v plném znění měla přístup pouze autorka diplomové práce. Prostředí výzkumu a způsob jeho realizace byly navrženy tak, aby zajistily bezpečnost a komfort účastníků a byla respektována jejich možnost volby. V průběhu výzkumu bylo u všech participantů respektováno jejich právo na soukromí, zachování důstojnosti a vyjádření jejich vlastního názoru. Výzkumník usiloval o maximální nestrannost a dodržení pravidel vědecké práce. Účastníci měli možnost vyhodnotit výsledky výzkumu této diplomové práce před jejím zveřejněním.

9 LIMITY VÝZKUMU

V této kapitole jsou podrobně analyzovány možné limity této diplomové práce. Každý výzkum naráží na určité faktory, jež mohou ovlivnit a do určité míry omezit jeho výsledky. Zohlednění těchto limitů je klíčové pro správné pochopení kontextu výzkumu a umožňuje adekvátní interpretaci jeho výsledků. (Miovský, 2006) Limity jsou členěny do tří skupin podle oblasti, ke které náleží:

Limity na straně výzkumníka

- Omezené zkušenosti s vedením polostrukturovaného rozhovoru a realizací případové studie s více účastníky.
- Vliv osobnosti výzkumníka, jeho vlastních názorů, sympatií a osobnostních předpokladů včetně schopnosti empatie a komunikačních dovedností.
- Citlivé vedení při práci s těžkými tématy a vhodná reakce na stres a emoce účastníka.
- Znalost kontextu výzkumu a jeho zohlednění při interpretaci získaných dat.
- Dostatek času na plánování a realizaci výzkumu s ohledem na jeho časovou náročnost.

Limity na straně účastníků výzkumu

- Lišící se podoba poskytnutých odpovědí v jejich rozsahu a otevřenosti účastníků.
- Nemožnost ověřit pravdivost odpovědí a jejich ovlivnění subjektivním vnímáním účastníka, zkreslením vzpomínek nebo jejich nepřesným vybavením.
- Vliv aktuálního rozpoložení účastníka na výsledky výzkumu.

Limity na straně metodologie výzkumu

- Vzorek účastníků tvořil pouze sourozence, kteří mají bratra s mentálním postižením a chybělo srovnání s rodinou, která by měla dívku s mentálním postižením.
- Perspektiva pouze jednoho intaktního sourozence v rodině, absence pohledu sourozence s postižením nebo dalších sourozenců v rodině. Srovnání jejich výpovědí s vyjádřením rodičů by mohlo přinést další zajímavá zjištění.
- Nesourodost případů v některých aspektech (pořadí narození, věk sourozenců a jejich věkový rozdíl).

ZÁVĚR

Cílem této diplomové práce bylo popsat a porozumět specifickým aspektům vztahu mezi sourozenci, kdy jeden ze sourozenců má mentální postižení. V teoretické části byla nejprve popsána základní charakteristika mentálního postižení, dále se autorka zabývala tématem sourozenectví a poslední část byla věnována rodině a roli rodičů v sourozeneckém vztahu včetně představení potřeb dítěte. V praktické části byly analyzovány rozhovory se třemi intaktními sourozenci z různých rodin a následně interpretovány formou deskriptivní případové studie. Provedený výzkum se soustředil na popis těchto oblastí: jedinečnost vztahu, jeho vývoj, prožívané emoce, rodina a podpora rodičů, potřeby sourozenců a pozitivní přínos sourozeneckého vztahu.

Z výsledků je patrné, že v sourozeneckém vztahu intaktní sourozenci vnímali vzájemnou nerovnoměrnost, přičemž ve vztahu zaujímali pozici úspěšnějšího sourozence bez ohledu na věk. Výzkum ukázal, že vztahy mezi sourozenci prochází různými fázemi a jejich dynamika se mění díky dospívání obou sourozenců a procesem jejich vzájemného poznávání, přičemž v pozdějším věku začíná být ve vztahu pro intaktní sourozence důležité téma budoucnosti a zároveň mají pocit větší zodpovědnosti v péči o osoby s mentálním postižením. Sourozenci ve vztahu nejčastěji popisovali zvláště v náročných situacích pocitu hněvu a hovořili o prožívání studu na veřejnosti.

Z výzkumu dále vyplynulo, že význam rodičovské role v sourozeneckém vztahu spočívá ve vytváření prostředí, kde se sourozenci cítí být slyšeni a pochopeni a v těžkých momentech vnímají podporu ze strany rodičů. Společné trávení času jako rodina, otevřená komunikace a poskytování psychické podpory přispívají k pozitivnímu hodnocení rodičovské podpory intaktními sourozenci. Sourozenci k tématu potřeb vyjádřili touhu mít v dětství častěji prostor trávit čas pouze s rodiči bez přítomnosti ostatních sourozenců (resp. sourozence s mentálním postižením). Dále se ukázala být důležitá potřeba soukromí a samoty. Zkušenost sourozenectví s dítětem s mentálním postižením může formovat nastavení hodnot, rozvíjet schopnost empatie a adaptace na různé životní situace nebo určovat budoucí volbu povolání.

Porozumění procesu, jak se sourozenecké vztahy mění v průběhu času a jak intaktní sourozenci tento vztah vnímají, nám umožňuje lépe pochopit jejich potřeby a navrhnout adekvátní formy podpory. Dlouhou dobu se výzkumy zabývaly atributy sourozeneckých vztahů s dítětem s postižením z pohledu rodiče a samotnému sourozenci poskytovaly jen malý

prostor k vyjádření. Způsob zpracování výzkumu této diplomové práce vychází z předpokladu, že k pochopení komplexní dynamiky sourozeneckých vztahů je nezbytné nahlížet na ně z perspektivy samotných sourozenců. Proto se ve výzkumném šetření rozhodla dát autorka prostor primárně intaktním sourozencům a představit jejich perspektivu na sourozenecké pouto.

Autorka vidí v tématu sourozeneckých vztahů s dítětem s mentálním postižením potenciál dalšího výzkumu. Velmi zajímavá by o tomto tématu byla longitudinální studie zachycující výzvy společného soužití sourozenců v reálném čase. Rovněž by bylo přínosné blíže prozkoumat perspektivu sourozence s mentálním postižením a zachytit jeho pohled na vliv sourozeneckého vztahu v jeho životě.

Další možností výzkumu je prozkoumat dopady různých intervenčních programů zaměřených na podporu vztahů mezi sourozenci. Takovéto studie by mohly analyzovat účinnost různých terapeutických přístupů nebo skupinových setkání pro intaktní sourozence. V České republice by k takové studii bylo možné využít program STEPS, který je primárně určen pro sourozence osob s poruchou autistického spektra a zkoumat možnosti jeho využití u jedinců se sourozencem s mentálním postižením. Dalším zkoumáním tohoto tématu můžeme přispět k lepšímu pochopení potřeb rodin a posílit kvalitu života jejich členů.

Ačkoliv je téma sourozenectví s dítětem s postižením poměrně bohatě popsáno v zahraničních studiích, je obtížné mezi těmito výzkumy dojít ke všeobecně platným závěrům pro skupinu intaktních sourozenců a je patrné, že se jedná o velmi individuální záležitost ovlivněnou mnoha faktory. Mezi tyto faktory patří například pohlaví, věk, závažnost a charakteristika mentálního postižení, úroveň komunikace, rodinné prostředí a jiné další vlivy. Přijetí jedince s mentálním postižením a jeho specifických vlastností ovlivňuje postoj intaktního sourozence a přináší pocit smíření, což bylo patrné u všech intaktních sourozenců zapojených ve výzkumu.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- BAZALOVÁ, B. (2014). *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4.
- BIAŁAS, M. (2021). *Characteristics of the roles of mothers of children with intellectual disabilities as a basis for their individual therapy*. *Baltic Journal of Health and Physical Activity*, roč. 13 (1): s. 63-82. Dostupné z: <https://doi.org/10.29359/BJHPA.13.1.08>
- BELLIN, M. H. a RICE, K. M. (2009). *Individual, family, and peer factors associated with the quality of sibling relationships in families of youths with spina bifida*. *Journal of Family Psychology*, roč. 23 (1): s. 39-47. Dostupné z: <https://doi.org/10.1037/a0014381>
- BENDERIX, Y. a SIVBERG, B. (2007). *Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister With Autism and Mental Retardation: A Case Study of 14 Siblings From Five Families*. *Journal of Pediatric Nursing*, roč. 22 (5): s. 410–418. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2007.08.013>.
- BENDO VÁ, P. a ZIKL, P. (2011). *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3854-3.
- BERTRAM, E. (2014) *A Parent's Role in Sibling Response to Disability*. Thesis. Baylor University. [online] Dostupné z: <https://baylor-ir.tdl.org/server/api/core/bitstreams/5b95f7a7-31d2-4561-98eb-fd68d4471e5f/content> [cit. 2023-06-24]
- BOLOURIAN, Y. a BLACHER, J. (2016) *Impact of Youth with Intellectual and Developmental Disabilities on Families: Balancing Perspectives*. *Current Developmental Disorders Reports*, roč. 3 (2): s. 116–123. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s40474-016-0087-5>
- BLEACH, F. (2011). *Každý jsme jiný: kniha pro všechny kluky a holky, kteří mají sourozence s autismem*. Praha: APLA. ISBN 978-80-260-2431-6.
- BRODY, G. H. (1998) *Sibling relationship quality: Its Causes and Consequences*. *Annual Review of Psychology*, roč. 49 (1): s. 1–24. ISSN 00664308. Dostupné z: <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.49.1.1>.
- BITTMANNOVÁ, L. a BITTMANN J. (2018). *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-60-2

CAPLAN, R. (2011). *Someone else can use this time more than me: Working with college students with impaired siblings*. *Journal of College Student Psychotherapy*, roč. 25 (2): s. 120-131. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/87568225.2011.556933>.

CONWAY, S. a MEYER, D. (2008). *Supporting siblings: Developing support for siblings of young people with disabilities*. *Support for Learning*, roč. 23 (3): s. 113–117. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2008.00381.x>.

CORREIA, R. A., a SEABRA-SANTOS, M. J. (2022). „*I Would Like to Have a Normal Brother but I'm Happy With the Brother That I Have*”: *A Pilot Study About Intellectual Disabilities and Family Quality of Life From the Perspective of Siblings*. *Journal of Family Issues*, roč. 43 (12): s. 3148–67. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/0192513X211042845>.

CRIDLAND, E. K., JONES, S. C., STOYLES, G., CAPUTI, P. a MAGEE, CH., A. (2016). *Families Living With Autism Spectrum Disorder: Roles and Responsibilities of Adolescent Sisters*. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, roč. 31 (3): s. 196–207. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1088357615583466>.

ČERNÁ, M. (2015). *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 2. vydání. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakl. Karolinum. ISBN 978-80-246-3071-7.

DAVIS, K. E. (2010) *The Psychological Adjustment of Siblings of Children with Disabilities: The Role of the Family and the Wider Social Community*. Thesis. RMIT University [online]. Dostupné z: <https://core.ac.uk/download/pdf/15618693.pdf> [cit. 2023-05-30].

DUMONTEIL-KREMER, C. (2015). *Další dítě v rodině: výchova sourozenců*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0802-0.

EISENBERG, L., BAKER, B. L. a BLACHER, J. (1998) *Siblings of Children with Mental Retardation Living at Home or in Residential Placement*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, roč. 39 (3): s. 355–63. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00331>.

- TZURIEL, D. a HANUKA-LEVY, D. (2019). *Mother-Child and Siblings' Mediated Learning Strategies in Families with and without Children with Intellectual Disability*. *Research in Developmental Disabilities*, roč. 95: s. 103497. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103497>.
- FABER, A. a MAZLISH, E. (2009) *Sourozenci bez rivalry*. Brno: Computer Press. ISBN 978-80-251-2312-6.
- FOLKMAN, S. a MOSKOWITZ, J. T. (2004). *Coping: pitfalls and promise*. *Annual Review of Psychology*, roč. 55 (1): s. 745-774. Dostupné z: <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.55.090902.141456>
- HARRIS, J. C. a GREENSPAN, S. (2016). *Definition and nature of intellectual disability*. *Handbook of evidence-based practices in intellectual and developmental disabilities*, Springer International Publishing: s. 11-39. Dostupné z: https://doi.org/10.1007/978-3-319-26583-4_2.
- HASTINGS, R.P. a PETALAS, M. A. (2014). *Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder*. *Child: Care, Health and Development*, roč. 40 (6): s. 833–839. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/cch.12131>.
- HAVELKA, D. (2020). *STEPS: skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra: manuál k vedení programu*. Praha: Pasparta, 2020. ISBN 978-80-88290-49-0.
- HAVELKA, D. a BARTOŠOVÁ, K. (2019). *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1475-5.
- HAVELKA, D. a HRNČÍŘOVÁ L. (2019). *STEPS – Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s postižením – intenzivní alternativa programu pro sourozence dětí s Williamsovým syndromem*. *E-psychologie*, Českomoravská psychologická společnost, roč. 13 (2): s. 33-46. ISSN 1802-8853. Dostupné z: <https://doi.org/10.29364/epsy.342>.
- HAYDEN, N. K., HASTINGS, R. P. a BAILEY, T. (2023). *Behavioural adjustment of children with intellectual disability and their sibling is associated with their sibling relationship quality*. *Journal of Intellectual Disability Research*, roč. 67 (4): s. 310–322. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jir.13006>.

HELLER, T., Kaiser, A., Meyer, D., Fish, T., Kramer, J., & Dufresne, D. (2008). *The Sibling Leadership Network: Recommendations for research, advocacy, and supports relating to siblings of people with developmental disabilities*. Chicago, IL: Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities, Lifespan Health and Function, University of Illinois at Chicago. [online] Dostupné z: ResearchGate [cit. 2023-15-06]

HENDL, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 4. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.

HENDRICK, B. (2015). *Development of Siblings of Children with Intellectual Disability*. Carolina Institute for developmental disabilities. Dostupné z: <http://www.cidd.unc.edu/docs/lend/Development%20of%20Siblings%20of%20Children%20with%20ID.pdf>. [cit. 2023-24-05]

HESAPCIOGLU, T. S., CEYLAN, M. F., KASAK, M. a YAVAS, C. P. (2019). *Psychiatric comorbidities of mild intellectual disability in children and adolescents in a clinical setting*. International Journal of Developmental Disabilities, roč. 67 (2): s. 151 –157. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/20473869.2019.1634935>.

CHRASTINA, J. (2019). *Případová studie - metoda kvalitativní výzkumné strategie a designování výzkumu: Case study - a method of qualitative research strategy and research design*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5373-6.

JUNGWIRTHOVÁ, I. (2012). *Sourozenecké vztahy*. Raná péče, roč. 2 (1): s. 11–13. [online]. Dostupné z: <https://www.eda.cz/cz/co-delame/publikujeme/casopis> [cit. 2023-04-28].

KARNIELI-MILLER, O., NISSIM, G. a GOLDBERG, M. (2017). *"It's in the Cards": The Contribution of Illustrated Metaphor Cards to Exploring Values Within Narratives*. Qualitative Health Research, roč. 27 (1): s. 138–151. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1049732315609897>.

KNOTT, F., LEWIS, CH. a WILLIAMS, T (2007). *Sibling Interaction of Children with Autism: Development Over 12 Months*. Journal of Autism and Developmental Disorders, roč. 37 (10): s. 1987–1995 Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0347-z>.

KUTNOHORSKÁ, J. (2009). *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2713-4.

- LEANE, M. (2019). *Siblings Caring for Siblings with Intellectual Disabilities: Naming and Negotiating Emotional Tensions*. *Social Science & Medicine*, roč. 230: s. 264–270. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.04.022>.
- LEMAN, Kevin (2012). *Sourozenecké konstelace*. 5. vydání. Přeložila KAŠPAROVSKÁ, H. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-866-1.
- MACKS, R. J. a REEVE, R. E. (2007). *The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, roč. 37 (6): s. 1060–1067. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0249-0>.
- MACLENNAN, S. (2020). *Down's Syndrome*. *InnovAiT: Education and Inspiration for General Practice*, roč. 13 (1): s. 47–52. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1755738019886612>.
- MARKHAM, L. (2021). *Aha! Rodičovství - sourozenci: jak zabránit sporům mezi sourozenci a vychovat z nich přátele na celý život*. 2. vydání. Přeložila VLKOVÁ, J. Praha: Kristián Entertainment. ISBN 978-80-204-5853-7.
- MARKS, S. U., MATSON, A. a BARRAZA, L. (2005). *The Impact of Siblings with Disabilities on Their Brothers and Sisters Pursuing a Career in Special Education*. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, roč. 30 (4): s. 205–218. Dostupné z: <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.205>.
- McCONNELL, D., SAVAGE, A. (2015). *Stress and Resilience Among Families Caring for Children with Intellectual Disability: Expanding the Research Agenda*. *Current Developmental Disorders Reports*, roč. 2 (2): s. 100–109. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s40474-015-0040-z>
- MELTZER, A. a KRAMER, J. (2016). *Siblinghood through Disability Studies Perspectives: Diversifying Discourse and Knowledge about Siblings with and without Disabilities*. *Disability & Society*, roč. 31 (1): s. 17–32. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1127212>.
- MEYER, D. a HOLL, E. (2020). *Young Siblings of Individuals with Intellectual/Developmental Disabilities: Common Experiences*. Institute on community integration. [online] Dostupné z: <https://publications.ici.umn.edu/impact/32-2/young-siblings-of-individuals-with-idd> [cit. 2023-05-24]

- MILEVSKY, A. a SINGER, O. (2022). *Growing up alongside a sibling with a disability: A phenomenological examination of growth and deficiency in adulthood*. Research in Developmental Disabilities, roč. 130: s. 104336. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104336>.
- MIOVSKÝ, M. (2006) *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1362-4.
- MIOVSKÝ, M (2018). *Diagnostika a terapie ADHD: dospělí pacienti a klienti v adiktologii*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0387-4.
- MORRIS, C. A. (2010) *Introduction: Williams Syndrome*. American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics, roč. 154 (2): s. 203–208. Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.30266>.
- NAJBRTOVÁ, K., ŠÍPEK, J., LONEKOVÁ, K. a ČÁP, D. (2017). *Projektivní metody v psychologické diagnostice*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1260-7.
- NOVÁKOVÁ, V. (2022). *Výchova dítěte s mentálním postižením*. Seminární práce (esej). Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, Ústav speciálněpedagogických studií.
- ORSMOND, G. I. a SELTZER, M. M. (2007). *Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course*. Mental Retardation, roč. 13 (4): s. 313–320. Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/mrdd.20171>.
- PERENC, L. a PECZKOWSKI, R. (2018). *Cognitive and Affective Empathy among Adolescent Siblings of Children with a Physical Disability*. Disability and Health Journal, roč. 11 (1): s. 43–48. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.08.008>.
- PETALAS, M. A., HASTINGS, R. P., NASH, S., LLOYD, T. a DOWEY, A (2009). *Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism*. Autism, roč. 13 (5): s. 471–483. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1362361309335721>.
- PLATT, J., KEYES, K., MCLAUGHLIN, K., a KAUFMAN, A. (2019). *Intellectual disability and mental disorders in a US population representative sample of adolescents*. Psychological Medicine, roč. 49 (6): s. 952–961. Dostupné z: <https://doi.org/10.1017/S0033291718001605>.

- POLLARD, C. A., BARRY, C. M., FREEDMAN, B. H. a KOTCHICK, B. A. (2013). *Relationship quality as a moderator of anxiety in siblings of children diagnosed with autism spectrum disorders or Down syndrome*. *Journal of Child and Family Studies*, roč. 22 (5): s. 647–657. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s10826-012-9618-9>.
- PRIME, H., PLAMONDON, A. a JENKINS, J. M. (2017). *Birth order and preschool children's cooperative abilities: A within-family analysis*. *British Journal of Developmental Psychology*, roč. 35 (3): s. 392–405 Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/bjdp.12180>.
- PRINO, L.E., FABRIS, M. A., LONGOBARDI, C. a SCIGALA, D. (2019). *The moderating role of gender in siblings of adults with intellectual disabilities*. *Interpersona*, roč. 13 (1): s. 1–13. Dostupné z: <https://doi.org/10.5964/ijpr.v13i1.323>.
- QUINTERO, N. a MCINTYRE, L. L. (2010). *Sibling Adjustment and Maternal Well-Being: An Examination of Families With and Without a Child With an Autism Spectrum Disorder*. *Focus on Autism*, roč. 23 (1): s. 37–46. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1088357609350367>.
- RABOCH, J., HRDLIČKA, M., MOHR, P., PAVLOVSKÝ, P., a PTÁČEK, R. (2015). *DSM-5: Diagnostický a statistický manuál duševních poruch*. Praha: Hogrefe – Testcentrum. ISBN 978-80-86471-52-5.
- REIMERS, B., HESS, R. S., JOHNSTON, J., MARTINO, M. K., MORT, C. a YBARRA, J. (2023). *Resiliency perspectives among older siblings of children with significant disabilities*. *Journal of Family Studies*, roč. 29 (3): s. 1101–1116. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/13229400.2022.2032273>.
- ROSS, P. a CUSKELLY, M. (2006). *Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, roč. 31 (2): s. 77–86. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/13668250600710864>.
- RICHMAN, S. (2006) *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-102-6.
- SADZIAK, A., WILIŃSKI, W., WIECZOREK, M. (2019). *Parental burnout as a health determinant in mothers raising disabled children*. *Baltic Journal of Health and Physical Activity*, roč. 11 (3): s. 77–89. Dostupné z: <https://doi.org/10.29359/BJHPA.11.3.08>.

- SHIVERS, C. M. a DYKENS, E. M. (2017). *Adolescent siblings of individuals with and without intellectual and developmental disabilities: Self-reported empathy and feelings about their brothers and sisters*. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, roč. 122 (1): s. 62–77. Dostupné z: doi:10.1352/1944-7558-122.1.62
- SHIVERS, C. M. a MCGREGOR, C. M. (2019). *Brief Report: Sibling Feelings Toward their Brother or Sister With or Without Autism or Intellectual Disability*. *Journal of autism and developmental disorders*, roč. 49 (1): s. 404–409 Dostupné z: doi:10.1007/s10803-018-3694-7
- SHIVERS, C. M. (2019a) *Self-Reported Guilt Among Adult Siblings of People With Intellectual and Developmental Disabilities*. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, roč. 124 (5): s. 470–77. Dostupné z: <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.5.470>.
- SHIVERS, C. M. (2019b). *Empathy and Perceptions of Their Brother or Sister among Adolescent Siblings of Individuals with and without Autism Spectrum Disorder*. *Research in Developmental Disabilities*, roč. 92: s. 103451. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103451>.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASON, R., TASSÉ, M. J. (2021). *Twenty Questions and Answers Regarding the 12th Edition of the AAIDD Manual: Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports*. [online] Dostupné z: ResearchGate [cit. 2023-11-07]
- SCHUNTERMANN, P. (2007) *The Sibling Experience: Growing Up with a Child Who Has Pervasive Developmental Disorder or Mental Retardation*. *Harvard Review of Psychiatry*, roč. 15 (3): s. 93–108. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/10673220701432188>.
- SKLÁDALOVÁ, M. (2018). *Sourozenci – o spravedlivé výchově*. Brno: CPress. ISBN 978-80-264-2029-3.
- SOHNI, H. (2019) *Sourozenecká dynamika*. Přeložil BABKA, P. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1526-4.
- SOMMANTICO, M., PARRELLO, S., a DE ROSA, B. (2020). *Adult siblings of people with and without intellectual and developmental disabilities: Sibling relationship attitudes*

and psychosocial outcomes. Research in Developmental Disabilities [online]. 2020, roč. 99: s. 103594 Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103594>.

STONEMAN, Z. (2009). *Chapter 8 Siblings of Children with Intellectual Disabilities*. International Review of Research in Mental Retardation, roč. 37: s. 251–296, Elsevier. Dostupné z: [https://doi.org/10.1016/S0074-7750\(09\)37008-1](https://doi.org/10.1016/S0074-7750(09)37008-1).

ŠTĚPÁNOVÁ, M., BLATNÝ, M. (2009). *Život se sourozencem s mentálním postižením: kritické momenty, zdroje zvládnání a osobní růst*. Československá Psychologie, LIII (3): s. 241–260. [online] ISSN 0009062X. [cit. 2023-06-08].

ŠVAŘÍČEK, R. a ŠEĐOVÁ, K. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.

TAANILA, A., SYRJÄLÄ, L., KOKKONEN, J. a JÄRVELIN, M-R. (2002). *Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children*. Child Care Health Development, roč. 28 (1): s. 73–86. Dostupné z: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2002.00244.x>

THOROVÁ, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*. 2. aktualizované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.

TOZER, R., ATKIN, K. a WELHAM, A. (2013). *Continuity, Commitment and Context: Adult Siblings of People with Autism plus Learning Disability*. Health & Social Care in the Community, roč. 21 (5): s. 480–488. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/hsc.12034>.

TOZER, R., a ATKIN, K. (2015) *Recognized, Valued and Supported'? The Experiences of Adult Siblings of People with Autism Plus Learning Disability*. Journal of Applied Research in Intellectual Disability, roč. 28 (4): s. 341–351. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jar.12145>.

TRITT, S.G. a ESSES, L. M. (1988). *Psychological adaptation of siblings of children with chronic medical illnesses*. American Journal of Orthopsychiatry, roč. 58 (2): s. 211–220. Dostupné z: [doi:10.1111/j.1939-0025.1988.tb01582.x](https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1988.tb01582.x)

TSAO, L., DAVENPORT, R. a SCHMIEGE, C. (2012). *Supporting Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders*. Early Childhood Education Journal, roč. 40 (1), s. 47–54. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s10643-011-0488-3>.

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (2020a). *Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, 10. revize (MKN-10)*. Tabeleární část.

Aktualizované vydání k 1. 1. 2022. [online] Dostupné z:

<https://www.uzis.cz/res/f/008374/mkn-10-tabelarni-cast-20220101.pdf>. [cit. 2023-05-23].

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (2020b). *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. Přeložil PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O.

[online] Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarnodni-klasifikace-funkcnich-schopnosti> [cit. 2023-09-06]

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (2023). *Náhled české verze Mezinárodní klasifikace nemocí, 11. revize - MKN-11 pro statistiky úmrtnosti a nemocnosti (ICD-11 MMS Czech Pre-release, říjen 2023)*. [online] Dostupné z: <https://www.uzis.cz/ext/mkn-11-nahled/> [cit. 2023-11-15].

VANČURA, J. (2007) *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu - Barrister & Principal. ISBN 978-80-87029-14-5.

VALENTA, M., MICHALÍK, J. a LEČBYCH, M. (2018). *Mentální postižení*.

2. aktualizované vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0378-2.

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

WHITE, N. a HUGHES, C. (2018). *Why siblings matter: The role of brother and sister relationships in development and well-being*. Oxfordshire: Routledge (Taylor & Francis Group) ISBN 9781138641457.

Willík: spolek pro Williamsův syndrom (nedatováno). *Williamsův syndrom*. [online]

Dostupné z: <https://www.spolek-willik.cz/prakticke-informace/williamsuv-syndrom/> [cit. 2023-09-11]

YASGUR, B. (2017). *Emotional Problems Facing Siblings of Children With Disabilities*.

Psychiatry advisor [online] Dostupné z:

<https://www.psychiatryadvisor.com/home/topics/child-adolescent-psychiatry/emotional-problems-facing-siblings-of-children-with-disabilities/>.

[cit. 2023-05-01].

Z Aidman-Zait, A., Yechezkiely, M. a Regev, D. (2020). *The quality of the relationship between typically developing children and their siblings with and without intellectual disability: Insights from children's drawings*. Research in Developmental Disabilities, roč. 96: s. 103537. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103537>.

Zakouřilová, E. (2014). *Speciální techniky sociální terapie rodin*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0583-8.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1: Přehled otázek rozhovoru s intaktním sourozencem

Příloha 2: Oblasti anamnézy dítěte s mentálním postižením a jeho rodiny

Příloha 3: Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu a zpracováním získaných údajů

Příloha 4: Vybrané asociační karty DixIt

Příloha 5: Ukázka rozhovoru se sourozencem

Příloha 1: Přehled otázek k rozhovoru se sourozencem

Téma: Specifické projevy a problémy

1. Co na svém bratrovi/sestře máte rád/a a co na něm naopak nemáte rád/a?
2. Máte nějaké další sourozence?
Byl v něčem vztah s nimi jiný než se s Vaším bratrem/sestrou s mentálním postižením? V čem konkrétně?
3. Objevují se nějaké konkrétní problémy nebo obtíže, když má Vaše sestra/bratr mentální postižení?
4. Byly nějaké situace, které byly pro Vás díky tomu těžké? Jaké konkrétně a proč?

Téma: Emoce ve vztahu a jeho prožívání

5. Co jste v takové situaci/situacích prožíval/a za emoce?
6. Měl/a jste nějaké specifické povinnosti v souvislosti s péčí o bratra/sestru?
 - a. Dělal/a jste je rád/a?
 - b. S jakými pocity jste je vykonával/a?
7. Jaké další pocity jste ve vztahu k bratrovi/sestře prožíval/a?
8. Stalo se Vám, že se Vaše pocity k sourozenci časem změnily? Čím ta změna byla způsobena?

Téma: Vývoj vztahu se sourozencem

9. Vzpomenete si, jak jste vnímal/a sourozcovo postižení v dětství?
 - a. Všímal/a jste si nebo vnímal/a jste, že je jiný?
 - b. Chápal/a jste, proč tomu tak je?
10. Změnil se nějak váš vztah, když už jste byli starší (s příchodem puberty)?
11. V čem je pro Vás dnes vztah jiný než před 10 lety?
12. Jak se změnilo přijetí postižení Vašeho sourozence?
 - a. Bylo něco konkrétního (např. kniha, pobyt, výroky rodičů, setkání s určitým člověkem), co Vám pomohlo změnit perspektivu na Vašeho sourozence?
Zkuste popsat, co to bylo a v čem Vám tato zkušenost pomohlo?

Téma: Rodina a podpora rodičů

13. Ovlivnilo nějak postižení Vašeho bratra/sestry atmosféru a vztahy ve vaší rodině?
14. Dělalí rodiče něco pro to, abyste měli spolu se sourozencem hezký vztah?

15. Vzpomenete si, jakým způsobem s Vámi mluvili o sourozencově postižení? Mohl/a jste s nimi mluvit o všem, co Vás okolo bratra/sestry trápí?
16. Jak reagovali na Vaši případnou frustraci (hněv/zklamání)?
17. Je něco, co mohli v tomto ohledu udělat lépe?
18. Co naopak hodnotíte v jejich přístupu k Vám jako pozitivní?

Téma: Potřeby intaktního sourozence

19. Je něco, co jste v dětství/dospívání vzhledem k náročné péči, únavě potřeboval/a...?
 - a. Od rodičů
 - b. Od bratra/sestry s postižením
 - c. Od ostatních sourozenců
 - d. Od kamarádů

20. Je něco pozitivního, co do Vašeho života tato zkušenost (doposud) přinesla?

Příloha 2: Oblasti anamnézy dítěte s mentálním postižením a jeho rodiny

Rodina

- kdo jsou členové rodiny, zda je rodina úplná
- kolik je v rodině dětí, jejich pohlaví a věk
- kdo z dětí žije spolu s rodiči ve stejné domácnosti (příp. jak často sourozenec rodinu navštěvuje)
- kde rodina bydlí
- rodinné tradice a společné činnosti

Dítě s mentálním postižením

- věk, pohlaví, věkový rozdíl mezi sourozencem zapojeným ve výzkumu
- jak často jsou spolu v kontaktu, společné aktivity nebo pravidelné činnosti
- specifika postižení a jeho projevů
 - charakteristika diagnózy, jak se u dítěte projevuje
- osobnost sourozence s MP
 - typické vlastnosti, co má rád, silné a slabé stránky, z čeho má strach
 - chování v cizím prostředí, vyhledávání společnosti druhých lidí
 - obvyklé rozpoložení
 - chování v přítomnosti sourozence (zapojeného ve výzkumu)
- typická náplň dne, povinnosti v domácnosti, zájmy a koníčky

Úroveň samostatnosti a zvládání péče o sebe

- V čem potřebuje péči a dopomoc?
 - Hygiena (dokáže se osprchovat, oholí se, vyčistí si zuby)
 - Oblékání (zvládne se obléct sám, vybere si vhodné oblečení v závislosti na počasí)
 - Stravování (nají se sám, zvládá krájet příborem příp. je schopný přípravy jednoduchého jídla)
 - Komunikace (úroveň porozumění a řeči)
 - Motorika (chůze, pohybová obratnost, jemná motorika, koordinace pohybu)

Příloha 3: Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu a zpracováním získaných údajů

Svým podpisem uděluji svůj souhlas se zapojením do výzkumu diplomové práce Veroniky Novákové na téma „Specifické aspekty sourozeneckého vztahu s dítětem s mentálním postižením“. Cílem této diplomové práce je porozumět specifickým aspektům vztahu mezi sourozenci, kdy jedno z dětí má mentální postižení. Data budou získávána formou rozhovoru, ze kterého bude pořízen audiozáznam.

Má účast ve výzkumu je zcela dobrovolná a tímto souhlasem je mi zaručena možnost na otázky neodpovídat a z výzkumu mohu kdykoliv odstoupit bez udání důvodu. Veškeré osobní údaje a citlivé informace zůstanou důvěrné a identita všech zapojených účastníků či zmíněných osob bude změněna.

Potvrzuji, že jsem byl/a informován/a o nahrávání celého rozhovoru za účelem pozdější analýzy a zpracování dat.

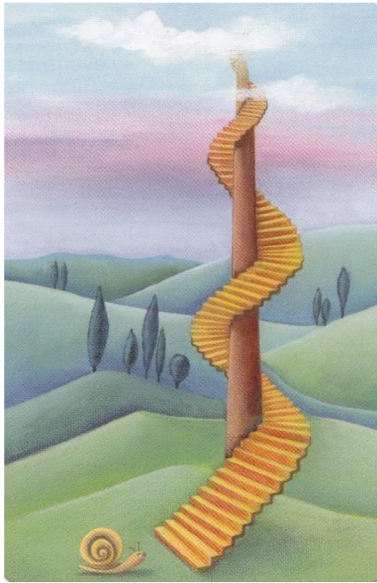
Podpis: _____ Datum: _____

Příloha 4: Vybrané asociační karty DixIt

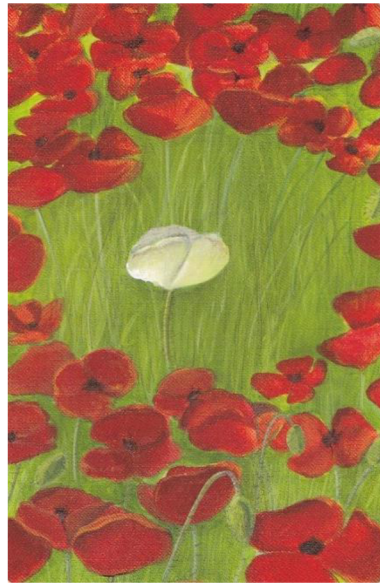
Průběh aktivity práce s kartami:

Karty byly vyloženy na dostatečně velké ploše a výzkumník dal účastníkovi instrukci, aby si karty dostatečně prohlédl a jednu z nich si vybral podle toho, která z nich nejlépe vystihuje sourozenecký vztah s jeho sourozencem s mentálním postižením. Jakmile si účastník vybral jednu kartu (čas k výběru a prohlédnutí všech karet nebyl nijak limitován), měl svůj výběr slovně popsat a zdůvodnit, proč si vybral tuto konkrétní kartu.

Výběr karet u jednotlivých sourozenců:



Marika



Aneta



Lukáš

Příloha 5: Ukázka rozhovoru se sourozencem

Průběh rozhovoru s Filipem

Co Vy na Vojtovi máte rád?

Dobrodružnost, radost z malých věcí. Že mu stačí dovést pohled a že je nadšený úplně, že vlastně člověk, že on si uvědomil, že si na něj člověk vzpomněl, že mu něco dovezl z té daleké cesty, třeba když někdo člověk vyjel. I když na to zapomene, že mu někdo něco dovezl.

A co naopak na něm nemáte rád?

Občas bych řekl asi, jak je tvrdohlavý, občas přes tu jeho mysl si nějak to, no, že občas se prostě sekne a nejde s ním hnout. To je pak těžké překonat, ten jeho strach.

Máte nějaké společné aktivity, co spolu děláte?

Určitě máme nějaké výlety, protože on rád chodí, a to je nejlepší činnost, jak ho unavit, takže chození a nějaké výletování, to spolu občas podnikáme.

Pak asi bych řekl, nějaké, a to zase ne tak často nějaké muzea i třeba s nějakýma, že si může sáhnout na nějaké exponáty nebo...

V čem je ten vztah s Vojtou jiný než s ostatními sourozenci?

Asi na něj člověk musí brát víc ohled, jako že, no, a je víc takový jednoduchý, tím, jak my dospíváme, tak on je pořád na té stejné úrovni, takže jakoby pořád, pořád je. No, pořád ho člověk musí brát tak jednoduše. Člověk mu musí vozit pohledy, aby měl radost, člověk mu udělá radost, že si něj vzpomněl, protože se vždycky ptá, jestli jsme mu něco dovezli.

Asi v minulosti to bylo i, že si vlastně s ním člověk moc nemohl hrát, to bylo těžké s ním si nějak hrát a že spíš se mu člověk jako vyhýbal, nebo že se za něj styděl a nechtěl s ním mít nic společného v minulosti.

Objevují se nějaké konkrétní obtíže, když má Vojta mentální postižení, jakože třeba konkrétně, co se Vám stalo, vzpomenete si na nějakou situaci? Co jste s ním zažil?

Toho je hodně, to bych mohl povídat dlouho.

Pro mě asi nejintenzivnější bylo, když jsem ho vzal na dětské hřiště a takové jako výškové, kde se postupně šplhá nahoru a byl jsem nadšený, že Vojta šplhá se mnou, akorát mi nedošlo, že pak ta skluzavka, že se bojí skluzavek.

My jsme ho pak nemohli dostat dolů, takže jsme ho asi hodinu a půl páčili a on samozřejmě tím, že se bojí výšek, tak a bylo to také průhledné a nebyly tam žádné schody dolů a už vůbec ne schody se zábradlím, takže jsme museli násilím prostě shrnout dolů.

No nebo takové klasiky na kopci prostě. Tam jsou nějaké schody prostě a on samozřejmě vyleze ale pak nevyleze zpátky, takže, ale to už, pak už je člověk tak otrkaný, že už prostě: „Vojto, jdeme. Dej mi ruku, prostě jdeme.“ No, ale na tom hřišti, to bylo fakt intenzivní, že tam jsme i přemýšleli, jestli budeme volat hasiče, nebo jak ho dostaneme jako dolů.

No a co jste v takové situaci prožíval za emoce?

Naštvaní, že tím, že i vlastně naštvání na sebe tím, že jsem neodhadl ty jeho predispozice, ty jeho schopnosti. Že prostě jsem si neuvědomil, že prostě vlastně nemá rád skluzavky, že nepojedeme dolů a že... No prostě to, no...

Byl jste naštvaný jenom na sebe nebo taky na něj?

Tak samozřejmě že i na něj, takže prostě mě to přijde banální, prostě to je dětské hřiště pro děti, tak to snad Vojta musí zvládnout, takže určitě jsem byl naštvanej i na něj. Protože mě to prostě přijde fakt banální. Vůbec mě nenapadlo, no, že tam můžou být nějaké pak důsledky.

No a měl jste nějaké specifické povinnosti, co jste s Vojtou dělal nebo co jste spolu dělali?

Tak moc jich tam nebylo nebo nějak časté, že by to bylo pravidelně, ale občas jsem ho vodil ze školy, teda. To jsem byl ještě malý většinou, takže to jsem ho ze školy vodil, a to bylo pár set metrů, takže to bylo ještě v pořádku, i když člověk se za něj jakoby stydí ještě tím, jak furt mluví, mluví.

No, a pak občas, když rodiče byli pryč, tak ho nějak umýt, že toho se ostatní štítily logicky, takže, nebo když jsem tam byl jenom, že jo, já a Vojta, jakože ho třeba umýt.

Dělal jste to rád, tady tyto povinnosti?

Moc ne, ale zároveň nevím, mě to zas tak nevadilo. No jeli jsme bomby prostě, umýváme se.

Akorát pak člověk vůbec neví, jaký má pak ručník, takové ty praktické, on vůbec neví, co má, takže mu dá člověk své mýdlo, než nad tím přemýšlet, co on má za mýdlo.

No, přemýšlím, jestli něco mám za povinnosti, samozřejmě jako ty výlety, no, jako občas, ať si mamka odpočine nějaký výlety, zabavit, nějaký výlet, jednodenní túru.

Kromě toho studu, jak jste zmiňoval, tak prožíval jste ještě něco, když jste dělal s ním tady tyto věci?

Tak občas i to naštvání, ale to bylo asi všechny ty emoce. Protože on není zas tak problematický člověk, takže to není nějak...

No. Ještě jsem si vzpomněl na tu situaci, jak jsem ho vzal na lanovku, kdy on moc nebyl, není zvyklý na lanovky, takže jsme nastupovali. Pak jsem si začal uvědomovat, že co jsem vlastně objednal, tak jsme čekali na to, až přijedou ty sedačky, pak jsme jako nějak nastoupili, pak jsem zjistil, že Vojta nemá vlastně batoh, že ho odhodil prostě tím, jak přijížděla ta lanovka, takže pán za náma běžel s batohem, že má tady batoh pán a říkám: „Aha, dobré, super...“ Pak zase jsem se bál, říkám, jak bude vystupovat? Tak jsem začal dávat nahoru tu tyčku? A Vojta hned né, né, né, né! Říkám, Vojto, musí se to dát nahoru jinak nevystoupíme, budeme tady jezdit furt dokola, takže jsem násilím prostě zvedl tu tyčku, chytl ho za ruku a jakmile byla ta plocha, kde se vystupuje, tak říkám: „Jdeme rychle, Vojto, zdrháme, utíkáme. Takže Vojta utíkal nadšený, že se drží pevné země pod nohama.

No a stalo se Vám, že se nějaké Vaše pocity k Vojtovi časem změnily?

V dětství jsem jako k němu cítil asi nějaký stud nebo nějaké vlastně, že nebyl to stejné děcko, ten stejný člověk, se kterým bych si hrál, většinou jsem se spíš za něj styděl a nechtěl jsem mít nic, v uvozovkách, s ním nic společného, nějak být s ním viděn.

A pak už postupem času vlastně puberta, jsem se asi taky za něj styděl, ale pak už se to nějak, jsem to začal tak vnímat nějak jinak, že prostě.

Čím si myslíš, že ta změna byla způsobena?

Tak asi tím, jak člověk dospívá, zjišťuje. Že vlastně svět je plný různých lidí a plný vlastně postižených lidí a prostě není se za co stydět a že vlastně je to fajn. Že prostě žijeme ve světě, kde by se mělo nějak pomáhat, kde je spousta takových lidí a Vojta na tom není tak špatně, takže nepřijde mi to nějak proti mojí srsti.

Jak jste to postižení Vojtovo vnímal třeba v dětství?

No, asi já si to moc jako nepamatuju, ale bylo takové zvláštní, no, vím, že jsem ze začátku vůbec nechápal, co mu vlastně je. Já si pamatuju, že jsem si dřív myslel, že kdysi jak jsme se s ním hráli, tak dostal nějak otřes mozku, že se o něco bouchl nebo já už ani nevím a jeli jsme s ním do nemocnice, tak jsem si myslel, že z toho má vlastně to postižení, pak jsem zjistil, že tomu tak není, že to je od narození jakoby.

No, a snažil, vnímal jsem to asi tak nějak, že prostě to tak je, nějak jsem se to snažil přijmout.

Zároveň to asi nebylo tak jak u některých rodin, že to postižené dítě vezme tu hlavní pozornost a pak jakoby ty rodiče nemají čas na ty ostatní děti, to asi nebylo jako u nás úplně. Pořád, tam jako bylo to soustředění na nás.

Takže jsem to asi nevnímal nějak dramaticky, ale občas i ty jeho nálady, kdy taťka se s ním, v uvozovkách, dohadoval, nebo to jsem vůbec nechápal, jako, že i když já jsem taky výbušné dítě, že vůbec jsem nechápal, že vlastně moc neposlouchal, nebo to, že se s ním pracuje nějak jinak.

Změnil se nějak váš vztah, když už jste starší?

Určitě, že už jsem ho pak začal víc brát na výlety, už si člověk začne být jako víc jistý a začne se u něj učit, co si dovolit, co si nedovolit, jo, i právě těma chybama, že ho člověk někde, někam vezme, pak zjistí, že to je pro něj moc, že už ho nedostane dolů, v uvozovkách z té atrakce nebo z něčeho.

Takže postupem času jsem se začal učit. Určitě se to změnilo právě z toho studu: nechci mít s tebou nic společného nebo tak, jakože už mě to nevádí ho někam vzít, přijde mi to právě fajn i pro něj, nějaké obohacení.

Jak se změnilo přijetí Vašeho sourozence? Pomohlo Vám něco změnit pohled na Vojtu?

Já jsem nad touto otázkou přemýšlel a úplně nevím, jak na ní odpovědět, ale bych řekl, že asi částečně rodiče určitě, že jak člověk vidí nějaký vzor, jak se k němu chová, tak určitě to. A určitě bych řekl i jako Bible, že to má hlavní hodnotu, že milovat bližního svého jako sám sebe, takže to беру taky jako knihu, která vždycky mě ukáže, no.

Myslíte si, že nějak ovlivnilo postižení Vojty atmosféru a vztahy v naší rodině?

Tak jako že občas prostě se s ním museli třeba rodiče hádat nebo nějak, i když na něm to hádání, jako mu to nic neudělá, spíš je lepší, ať si prostě vybijе tu zlost nějak, ale občas jak

třeba taťka se s ním dohadoval prostě a snažil se ho nějak přesvědčit nebo dotáhnout ho k něčemu.

Bych asi neřekl, že by byly nějak dusnější. Šlo všechno pořád v pohodě.

No, a máte pocit, že dělali rodiče něco pro to, abyste měli s Vojtou hezký vztah?

Nad tím jsem taky přemýšlel. Vlastně moc nevím, že by dělali nějaké kroky. Jakože jasně, že maminka mi říkala vždycky, jako jestli nechci Vojtu vzít na procházku, ale tak to není, úplně... Mě do toho nenutila, že jo.

Ale bylo to asi takové pozitivní tlačení z její strany, že byla ráda, že se ho zbaví, že ho nějak zabavím.

A vzpomenete si, jakým způsobem s vámi mluvili o Vojtově postižení?

To si právě moc nepamatuju...

Já jsem si nejdřív myslel, že, že právě po tom otřesu mozku, že to je způsobené tím nějak, že, že jsme si s ním nějak hráli, a právě to se nějak stalo tak, že jsem myslel, že to je tím. Jako, že se něco stalo, jako že jsme něco my udělali, že jsme to zkazili a je to všechno kvůli nám, nějak se něco stalo, ale pak jsem zjistil, že vlastně to má od narození a že postupem času se to vlastně, to doktoři objevovali, ale vlastně moc, nevím...

Asi moc nepopisovali ani o tom moc nemluvili tím, že rodiče taky jsou laici, v tom nejsou nějakí doktoři, takže taky nějak, se to asi nesnažili nějak odborně vysvětlit.

Už vím, že je mentálně retardovaný, odborně. Myslím, že třetího stupně. Myslím, že jo, že jsou nějaké tři stupně, čtyři, nevím, no a že podle toho to hodnotí, takže to asi vím, že prostě, no. A zároveň ho člověk nějak poznává tím životem, jaké má ty vlastnosti a na co je třeba háklivý, na co je to. Že má vlastně ty své období, to bych se ale opakoval.

No a myslíte si, že jste s rodiči mohl mluvit o všem, co Vás ohledně Vojty trápilo? Když jste třeba byl naštvaný nebo jste se styděl, tak mohl jste s nimi mluvit i o těchto pocitech?

Já jsem o tom s nima asi jako nikdy nemluvil ani jako s kamarády, spíš jsem to bral, jako že spíš jsem se ho jako štítíl, že vlastně s ním nemám nic společného, že to asi nebylo, že bych se nějak svěřoval.

A chtěl jste se někdy svěřit nebo jste ani jako neměl tu potřebu?

Ani jsem neměl tu potřebu se nějak svěřovat někomu, pak jsem to bral, že prostě je to součást rodiny a je to nějak, je to můj bližní, takže prostě mám ho mít rád, mám být s ním, chci mu nějak zlepšit ten život, takže člověk dělá nějaké kroky, prostě, ať si ten život užije, no, a zároveň já sám, se učím nějak přijímat jiné lidi, prostě přijímat postižené lidi s nějakým postižením.

No, a jak rodiče reagovali na Vaši případnou frustraci, kdy jste byl naštvaný nebo unavený, zklamaný?

Já jsem asi nikdy nebyl jakože až tak vystresovaný.

Jakože vím, že třeba jednou, když mi tam, když se mi jako sekl a začal mi tam řvát, ale zároveň to byla i moje chyba, protože na semaforu je špatný algoritmus, takže jsem, bych tam musel čekat další minutu prostě, než se rozsvítí zelená. Říkám: „Pojď Vojto, jdem na to!“ Nic tam nejelo, akorát jsem si neuvědomil, že pak začne řvát, rozeřve se totálně.

Já vím, že pak nějak jsem ho tam musel nějak nechat se vyřvat, teď tam i někdo volal policii, že tam někdo řve, pak, když se uklidnil teda a šli jsme už dál, tak právě jela kolem policejní hlídka, tak jsem se bál, že už jedou jako na nás, a doufal, že nemají popis, protože jsem to fakt nechtěl s nima řešit.

Nějaké agresivní chování, ale. No, to jsem pak zjistil, že vlastně je háklivý na nějaké překračování těch pravidel, i když si to vlastně člověk neuvědomuje.

A po této situaci reagovali jak?

Právě po této situaci, tak spíš reagovali, že se snažili Vojtovi nějak domluvit, že snažili se mu dát nějaký trest, jako že se mě jako zastali právě přitom. Právě to bylo hodně specifické, jakože já jsem dal jako Vojtovi mamku na telefonu, takže ona to s ním nějak řešila, že, že mu dá nějaký trest, v uvozovkách, že to, ať se uklidní, ať poslouchá mě. Zdůraznila tu moji autoritu, že to jsem já, že mě má poslouchat.

Akorát pak jsem teda zjistil, že vlastně to byla částečně i moje chyba, že jsem šel na červenou, že vlastně jsem šel proti nějakým pravidlům, které jsem si ani uvědomil, že v něm vzbudí nějakou agresi.

Je něco, co mohli udělat lépe? V tom ohledu, že by Vás třeba nějak podpořili nebo že by se i nějak zajímali o Vás a jak to cítíte? Jakože jak to vnímáte?

Tak jako samozřejmě se mohli víc jako zajímat.

Já jsem i jako v dětství vnímal, že, jako, že se vlastně o mě taťka nezajímá, v uvozovkách, že tam není ten zájem od něho nějak vztah posunovat nebo posilovat... Asi se jako se mohli, vždycky mohli udělat líp, ale to se těžko hodnotí teďka.

Samozřejmě se mohli víc zajímat a mohli se víc zajímat i o moje pocity, ale zároveň já jsem s Vojtou netrávil tolik času, takže zároveň chápu, že asi udělali to, co mohli a zároveň nebylo moc co řešit, jako že nějaké moje vztahy s Vojtou, jako že, nebo můj vztah s Vojtou, takže nebylo asi úplně, že bych měl mít nějaké traumata z toho.

Hodnotíte něco v tom jejich přístupu jako pozitivní?

Že vzali tu, nějak tu výchovu, to vzali prostě, že je to náš člen rodiny, že to není nějaký ten, vyvrhel a že je ten člen rodiny prostě s náma. A vždycky podnikáme věci spolu nebo pak dovolené už jsme dělali prostě samostatně bez něho, protože zároveň pro něj ty změny prostředí jsou hodně jako těžké. Takový, že pak on špatně spí třeba, pak je úplně rozladěný z toho prostředí, že je někde jinde.

Jo, no, takže asi. No. A pak, že postupem času zjistili, že vlastně fyzická síla a hádky nic neřeší. Že spíš lepší, ať si to nějak jako vybije, že se snažili nějak trestat, třeba, když někoho začal mlátit nebo v uvozovkách mlátit, že jo, tolik nemá sílu, tak snažili se to nějak potrestat, ale zároveň věděli, že ta fyzická síla nic neřeší. Jako že kdysi, taťka ho, se snažil nějakou fyzickou sílu uplatnit, ale myslím si, že postupem času zjistili, že vlastně to nic neřeší.

No, a je něco, co bylo v dětství nebo pak i v dospívání, je něco, co jste potřeboval?

Klid, klid a ticho. Ne, no jak měl třeba tu povídací náladu, tak prostě nějaký klid a ticho.

A zároveň třeba během zimy, kdy žejjo, člověku se moc nechce, nechce ven a nechce moc trávit čas venku. Tak právě čas ticha a klidu, ale tak zároveň pak v tom digitálním světě člověk mohl zalézt do svého klidu, dát si sluchátka, prostě dívat se na ty svoje videa, utéct z té reality.

Od rodičů jsem potřeboval... asi ten větší zájem ale zase to se těžko hodnotí, protože nebyl jsem s ním tolik.

Ale zároveň prostě jsme velká rodina pěti sourozenců, takže těžko říct, že ti rodiče mají velký rozptyl, musí se zajímat o všechny, takže těžké teďka říkat, že měli mít víc zájem nebo to.

A co jste od Vojty potřeboval?

Jako asi chvíli ticha, že přestane mluvit. No, a že přestane mluvit furt o tom samém, prostě někdy prostě úplně o banálních a jednoduchých věcech. A furt na to odpovídat a furt... A tím, že mu člověk odpoví, tak vlastně mu dá nějaký podnět k další otázce, takže pak se zase ptá, je to taky nekonečný mlýnek, kdy on se furt ptá, ptá. A já furt nekonečně odpovídám, odpovídám, odpovídám, ať se ho zbavím a on pořád se ptá, pořád to nějak rozvíjí, rozvětňuje tu otázku.

A kdybyste měl říct ještě od ostatních sourozenců, je něco, co jste potřeboval?

Asi bych neřekl, že by museli něco dělat, asi jsem nic nepotřeboval. My jsme si jako nějak pomáhali, takže, to nebylo, že bych dělal všechno já nebo to.

No, a když byste se měl zamyslet, tak je něco pozitivního, co Vám tato zkušenost přinesla?

Určitě asi ten jiný pohled na postižené lidi. Najednou to člověk začne vnímat jinak. To, že prostě ti lidi jsou kolem nás, i když mnoho lidí se jich jako straní a teď na tebe hledí, s kým to jdeš? S jakým prostě polobláznem... A zároveň tě určitě to učí, že prostě se vlastně není za co stydět, že prostě, že je tu prostě spousta různých lidí s různými potížema nebo různým mentálním postižením, takže tak...

A pak asi jako trpělivost. A prostě občas se s ním nemazlit a prostě ho vzít, jdeme dolů. Nazdar, nebavit se s ním o tom. Prostě ho vzít za ruku, chytnout ho pořádně a jdeme. Ať se nevykrouť. Taky asi jako nesoudit lidi nebo bych řekl, že opravdu nedívat se na lidi, jako, že jo, tak tam ten divný, a to a snažit se být nějaký přátelský taky, kdybych se nenazval nějakým odborníkem nebo ničím, ale prostě mít lásku k těm lidem a nějak je brát. Nějak kamarádsky, nějak se s tím navázat kontakt.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Bc. Veronika Nováková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Zdeňka Kozáková, Dis., Ph.D.
Rok obhajoby:	2024
Název práce:	Specifické aspekty sourozeneckého vztahu s dítětem s mentálním postižením.
Název v angličtině:	Specific aspects of a sibling relationship with a child with intellectual disability.
Anotace práce:	Diplomová práce se zaměřuje na popis a porozumění specifickým aspektům vztahu mezi sourozenci, kdy jeden ze sourozenců má mentální postižení. V teoretické části je popsána základní charakteristika mentálního postižení, sourozeneckých vztahů a role rodičů a rodiny v těchto vztazích. V praktické části byly analyzovány rozhovory se třemi intaktními sourozenci a interpretovány formou deskriptivní případové studie. Výzkum zkoumá jedinečnost vztahu, jeho vývoj, prožívané emoce, vliv rodiny a podpory rodičů, dále potřeby sourozenců a pozitivní přínos sourozeneckého vztahu.
Klíčová slova:	sourozenecké vztahy, sourozenci, mentální postižení, rodina, vývoj sourozeneckých vztahů, zkušenost sourozence
Anotace v angličtině:	The thesis focuses on describing and understanding the specific aspects of the relationship between siblings when one of the siblings has intellectual disability. The theoretical part describes the basic characteristics of intellectual disability, sibling relationships and the role of parents and family in these relationships. In the practical part, interviews with three intact siblings were analyzed and then interpreted in the form of a descriptive case study. The research explores the uniqueness of the relationship, its development, experienced emotions, the influence of family and parental support,

	as well as the needs of the siblings and the positive benefits of the sibling relationship.
Klíčová slova v angličtině:	sibling relationships, siblings, intellectual disability, family, sibling development, sibling experience
Přílohy vázané k práci:	<p>Příloha 1: Přehled otázek rozhovoru s intaktním sourozencem</p> <p>Příloha 2: Oblasti anamnézy dítěte s mentálním postižením a jeho rodiny</p> <p>Příloha 3: Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu a zpracováním získaných údajů</p> <p>Příloha 4: Vybrané asociační karty DixIt</p> <p>Příloha 5: Ukázka rozhovoru se sourozencem</p>
Rozsah práce:	101 stran
Jazyk práce:	český jazyk