

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

DIPLOMOVÁ PRÁCE

**POSTAVENÍ SOUROZENCE V RODINĚ S DÍTĚTEM S MENTÁLNÍM
POSTIŽENÍM**

Monika Metlíková

Olomouc 2024

Vedoucí práce: Mgr. Petra HÁJKOVÁ, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma „Postavení sourozence v rodině s dítětem s mentálním postižením“ vypracovala samostatně a s použitím uvedené literatury a pramenů.

V Olomouci dne 15. 6. 2024

.....

Monika Metlíková

Poděkování

Ráda bych touto cestou poděkovala Mgr. Petře Hájkové, Ph.D. za ochotu a poskytnutí cenných rad a připomínek při vedení mé diplomové práce. Rovněž děkuji všem, kteří mě podporovali po celou dobu mého studia.

Monika Metlíková

Anotace

Jméno a příjmení:	Monika Metlíková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Petra HÁJKOVÁ, Ph.D.
Rok obhajoby:	2024

Název práce:	Postavení sourozence v rodině s dítětem s mentálním postižením
Název v angličtině:	Sibling Status in Special Needs Families Raising a Child with Intellectual Disability
Zvolený typ práce:	Diplomová práce
Anotace práce:	Diplomová práce se zaměřuje na postavení intaktních sourozenců v rodinách s dítětem s mentálním postižením. První kapitola definuje mentální postižení, jeho příčiny, klasifikaci a typy. Druhá kapitola se věnuje struktuře rodiny, způsobům výchovy a přístupům rodičů k dětem s mentálním postižením, přičemž rozlišuje mezi orientací pozornosti na dítě s postižením a na intaktního sourozence. Třetí kapitola analyzuje očekávání rodičů vůči intaktním sourozencům a specifika jejich role, včetně psychických rizikových faktorů, sourozeneckých konstelací a podpory ze strany společnosti. Čtvrtá kapitola popisuje výzkum, který využívá kvalitativní metodu sběru dat prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů.
Klíčová slova:	sourozenci, rodina, mentální postižení, postavení
Anotace v angličtině:	The Master thesis focuses on the position of intact siblings in families with a child with intellectual disabilities. The first chapter provides the definition of intellectual disability, and presents its causes, classification and types. The second chapter deals with family structure, parenting styles and parents'

	<p>approaches to children with intellectual disabilities, distinguishing between the focus of attention on the child with a disability and on the intact sibling. The third chapter analyses parents' expectations towards intact siblings and the specific features of their role, including psychological risk factors, sibling constellations and social support. The fourth chapter describes the research which utilizes a qualitative method of data collection through semi-structured interviews.</p>
<p>Klíčová slova v angličtině:</p>	<p>siblings, family, mental disability, status</p>
<p>Přílohy vázané v práci:</p>	<p>Příloha č. 1: Otázky k polostrukturovanému rozhovoru Příloha č. 2: Deklarace OSN O právech lidí s mentálním postižením Příloha č. 3: Souhlas rodiče či zákonného zástupce s poskytnutím rozhovoru nezletilým dítětem.</p>
<p>Rozsah práce:</p>	<p>81</p>
<p>Jazyk práce:</p>	<p>čeština</p>

Obsah

Úvod	8
I Teoretická část.....	10
1 Mentální postižení	10
1.1 Vymezení pojmu mentální postižení	10
1.2 Nejčastější příčiny mentálního postižení.....	11
1.2.1 Endogenní příčiny	11
1.2.2 Exogenní příčiny	12
1.3 Klasifikace mentálního postižení	14
1.3.1 Lehké mentální postižení.....	16
1.3.2 Středně těžké mentální postižení.....	16
1.3.3 Těžké mentální postižení.....	17
1.3.4 Hluboké mentální postižení.....	18
1.4 Sociální význam mentálního postižení.....	19
2 Rodiny dětí s mentálním postižením.....	21
2.1 Funkce rodiny.....	22
2.2 Výchova v rodině	24
2.3 Výchovné přístupy rodičů k dítěti s mentálním postižením.....	24
2.3.1 Orientace pozornosti na dítě s mentálním postižením.....	26
2.3.2 Orientace na zdravého sourozence dítěte s mentálním postižením.....	27
2.3.3 Úkoly a požadavky na sourozence dětí s mentálním postižením.....	27
3 Sourozenci dětí s mentálním postižením.....	29
3.1 Očekávání rodičů kladené na zdravé sourozence.....	29
3.2 Vztahy mezi sourozenci v rodinách s dítětem s mentálním postižením.....	30
3.2.1 Psychické rizikové faktory mezi sourozenci	30
3.2.2 Sourozenecké konstelace.....	32
3.2.3 Podpora a pomoc společnosti sourozencům dětí s mentálním postižením.....	34

II Praktická část.....	36
4 Výzkumný problém.....	37
4.1 Cíle a metodika výzkumného šetření	37
4.1.1 Hlavní cíl výzkumu	37
4.1.2 Dílčí cíle	37
4.1.3 Hlavní výzkumná otázka.....	37
4.1.4 Dílčí výzkumné otázky.....	37
4.1.5 Metodika.....	38
4.2 Metoda získávání dat.....	38
4.3 Charakteristika výzkumného vzorku.....	39
4.4 Kódování	40
4.5 Metoda tvorby trsů	40
4.6 Etické aspekty.....	41
4.7 Tvorba otázek.....	41
4.8 Průběh polostrukturovaných rozhovorů	42
4.8.1 Interpretace a výsledky získaných dat.....	43
4.8.2 Shrnutí a závěr výzkumu.....	63
Diskuse	67
Závěr.....	71
Seznam použité literatury a zdrojů.....	73
Seznam tabulek.....	78
Seznam příloh.....	79

Úvod

„Nenechám tě potopit. Jsi součástí mé lodi.“

Valeriu Butulescu

Rodina představuje základní jednotku lidské společnosti a hraje klíčovou roli ve vývoji každého jedince. V rodinách, kde je přítomno dítě s mentálním postižením, se dynamika vztahů a role jednotlivých členů výrazně mění. Tato diplomová práce se zaměřuje na postavení sourozence v rodině s dítětem s mentálním postižením, což je téma, které si zaslouží hlubší náhled a pochopení.

Sourozenecké vztahy jsou jedny z nejdéle trvajících vztahů, které člověk v životě má. Pro intaktní sourozence – tedy sourozence bez postižení – může život s bratrem či sestrou s mentálním postižením přinášet osobité výzvy i jedinečné zkušenosti. Intaktní sourozenci se často stávají neformálními pečovateli, poskytují emocionální podporu a někdy přebírají zodpovědnost, která přesahuje jejich věk. Na druhé straně mohou zažívat pocity opomenutí, žárlivosti či zvýšeného tlaku na jejich vlastní úspěchy.

Motivací autorky pro výběr tohoto tématu je její porozumění a osobní zkušenost s rodinnými dynamikami, které se týkají sourozenců osob s mentálním postižením. Její praxe v pedagogickém prostředí, kde se setkává s rodinami, kde část dětí je romského etnika, jí umožňuje nejen sledovat, ale také prožívat jejich každodenní výzvy a obavy. Často se setkává s tím, že zdraví sourozenci jsou automaticky vnímáni jako budoucí pečovatelé, což může mít negativní dopad na jejich osobní životní plány a svobodu volby. Záměrem diplomové práce je přispět k pochopení a zvýšení povědomí o této problematice. Autorka se zaměří na zkoumání postavení zdravých sourozenců v rodinách s mentálně postiženými členy a na identifikaci faktorů, které ovlivňují jejich sourozenské vztahy. Důraz klade na důležitost poskytnutí prostoru a podpory těmto sourozencům, aby mohli vyjádřit své vlastní potřeby, přání a obavy, a to bez pocitu zavázání k budoucí péči.

Tato práce si klade za cíl podpořit rodiče v tom, aby nejen připravovali své zdravé děti na možnost budoucí role pečovatele, ale také aby jim umožnili vybudovat si vlastní životní plány a rozhodnutí. Autorka věří, že prostřednictvím své práce přispěje k širšímu chápání a uznání potřeb zdravých sourozenců v rodinách se členy s mentálním postižením a přispěje k podpoře jejich individuálních potřeb a přání.

Cílem práce je získat komplexní obraz o tom, jak soužití s dítětem s mentálním postižením ovlivňuje postavení intaktních sourozenců v rodině a které faktory tuto dynamiku nejvíce ovlivňují.

Práce je členěna do dvou částí, teoretické a praktické. V první části diplomové práce se zabývám mentálním postižením a související terminologií, analýzou příčin mentálního postižení a popisem jeho sociálních důsledků. Následně se věnuji zkoumání a charakteristice rodiny, kde jsou sourozenci s mentálním postižením, s důrazem na vliv rodinného prostředí na tyto sourozence a různé přístupy rodičů v této situaci. Poslední část teoretické práce se zaměřuje na specifika role sourozenců s mentálním postižením, jejich vzájemné vztahy, rizikové faktory a zvláštnosti jejich života, a zdůrazňuje důležitost podpory těchto sourozenců ze strany společnosti.

Cílem praktické části je zjistit, jaké faktory působí na intaktní sourozence v rodinách, kde je sourozenec s mentálním postižením, a jak tyto faktory ovlivňují jejich postavení v rámci rodiny. V praktické části se práce zabývá samotným výzkumem. Nejprve je formulován výzkumný problém a z něj vyplývající výzkumné otázky. Následně je popsána metodika výzkumu, přičemž je zvolena kvalitativní metoda sběru dat pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Získaná data jsou analyzována pomocí kódování a metody tvorby témat.

„Někteří dosahují vyšší úrovně v dovednostech sensoricko-motorických než v úkonech závislých na verbálních schopnostech, zatímco jiní jsou značně neobratní, ale jsou schopni sociální interakce a komunikace“ (Švarcová, 2006, s. 35).

Existují rozdíly v rozvoji řeči mezi jednotlivými lidmi s tímto typem postižení. Zatímco někteří mohou vést konverzace verbálně nebo pomocí alternativních forem komunikace, jiní se mohou potýkat s vyjádřením svých potřeb. Někteří jedinci s tímto postižením se možná nikdy nenaučí mluvit, ale mohou porozumět slovním instrukcím a naučit se používat gestikulaci a jiné formy nonverbální komunikace (Lechta in Kozáková et al., 2013).

Řeč lidí s tímto typem postižení bývá často jednoduchá, málo obsahová, agramatická a začíná se rozvíjet až v předškolním věku. Časté jsou potíže s artikulací a chápáním situací. Pokrok ve vzdělávání a výchově je u těchto dětí omezený, často se omezují na základní dovednosti jako čtení, psaní a počítání. Při výuce čtení je často používána metoda globálního čtení (Kozáková et al., 2013).

Tyto děti plní povinnou školní docházku na základních školách speciálních, kde jsou vzdělávány podle speciálních vzdělávacích programů (ŠVP díl II). V dospělosti je zřídka možný úplně samostatný život (Švarcová, 2006).

Výchova se často zaměřuje na rozvoj motorických dovedností, ale obtížně si osvojují abstraktní pojmy. V dospělosti jsou lidé s tímto postižením obvykle schopni vykonávat jednoduchou manuální práci, ale často potřebují podporu nejen v práci, ale také při vedení domácnosti a jiných aspektech samostatného života (Kozáková et al., 2013).

„Právě dětem a dospělým osobám se středním stupněm mentálního postižení by se mělo dostat ze strany naší společnosti nejvíce pozornosti, protože v minulosti byli tito jedinci značně opomíjenou skupinou mentálně postižených“ (Franiok, 2014, s.16).

Výskyt těchto jedinců v celkové populaci osob s mentálním postižením je přibližně 12 % (Vítková, 2004).

1.3.3 Těžké mentální postižení

U dospělých osob s tímto stupněm postižení je orientační mentální věk obvykle ve věkovém rozpětí 3 až 6 let (Vítková, 2004).

Těžká mentální retardace často souvisí s tělesnými postiženími a neurologickými onemocněními, včetně epilepsie, a v některých případech i s psychiatrickými poruchami (Švarcová, 2006).

U osob s těžkou mentální retardací se často vyskytují významné motorické poruchy a přidružené vady. Neuropsychický vývoj bývá silně omezený, a senzorio-motorické schopnosti jsou jen částečně rozvinuté. Specifika psychomotorického vývoje jsou pozorovatelná již v předškolním věku, a možnosti sebeobsluhy jsou výrazně a dlouhodobě omezené. U dětí s těžkou mentální retardací je řečový vývoj zpožděný na předřečové úrovni. Řeč u těchto dětí může buď vůbec nevzniknout, nebo zůstává na úrovni základních projevů, jako jsou instinktivní hlasové reakce, které se mohou měnit v závislosti na jejich emocionálním stavu nebo potřebě (Klenková in Kozáková et al., 2013).

I přesto, že jsou možnosti výchovy a vzdělávání jedinců s těžkou mentální retardací výrazně omezeny, zkušenosti naznačují, že přiměřená a systematická rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče může mít významný pozitivní vliv na rozvoj jejich motoriky, kognitivních schopností, komunikačních dovedností, samostatnosti a celkového zlepšení jejich životní kvality. Při pravidelné výchovné péči (často v rámci speciální základní školy s použitím rehabilitačních vzdělávacích programů) jsou schopni provádět určité jednoduché úkony (Švarcová in Kozáková et al., 2013).

Ve školské legislativě je důležité zohlednit, že u těchto jedinců se psychické schopnosti, včetně myšlení, často rozvíjejí až v dospělosti, pokud jsou jim poskytnuty vhodné podněty (Franiok, 2014).

Jedinci s těžkou mentální retardací tvoří 7 % z celkového počtu osob s touto diagnózou (Vítková, 2004).

1.3.4 Hluboké mentální postižení

Osoby s hlubokou mentální retardací vykazují značné omezení ve všech aspektech osobnosti. Jsou často neschopny plně porozumět požadavkům nebo instrukcím a nedokáží se jim dostát. Jejich neuropsychický vývoj je celkově omezený, s minimální kapacitou v oblasti senzomotoriky, a lze je vést k pouze nejzákladnějším hygienickým návykům a dovednostem sebeobsluhy. Při optimálním vedení je možné dosáhnout pouze základních zrakově prostorových orientačních dovedností a za přísného dohledu se mohou částečně zapojit do praktických sebeobslužných úkonů. Běžně se u nich vyskytují závažné neurologické a tělesné poruchy ovlivňující pohybové schopnosti, často doprovázené závažnými senzoryckými a motorickými postiženími, epilepsií a omezením zrakového a sluchového vnímání. Typické jsou také těžké formy pervazivních vývojových poruch, zejména atypický autismus. Časté jsou problémy v afektivní sféře a sebepoškozování. Osoby s hlubokou mentální

retardací vyžadují nepřetržitou péči i v základních životních potřebách. Většina jedinců s hlubokou mentální retardací je buď imobilní nebo má výrazně omezené pohybové schopnosti. Často trpí inkontinencí a vykazují stereotypní mimovolní pohyby celého těla. Jejich schopnost pečovat o základní potřeby je minimální a vyžadují kontinuální pomoc a dohled. Možnosti jejich výchovy a vzdělávání jsou velmi omezené (Kozáková et al., 2013).

U těchto jedinců je běžná základní neverbální komunikace a určitá míra sociálního chování. Vzhledem k jejich nízkému mentálnímu věku, který je obvykle pod 18 měsíců, nejsou schopni symbolického myšlení, například nerozpoznávají obrázky (Čadilová et al., 2007).

Povinnou školní docházku obvykle absolvují v rehabilitačních třídách základních škol speciálních. V populaci lidí s mentálním postižením představují jedinci s touto diagnózou 1 % (Vítková, 2004).

1.4 Sociální význam mentálního postižení

Osoby s mentálním postižením jsou v současné době považovány za rovnocenné členy společnosti a měly by mít stejná práva a příležitosti jako všichni občané. Tato práva by jim měla zaručit plnohodnotný život v naší společnosti (Černá, 2015).

Jedno z těchto práv je právo na svobodu projevu, což znamená možnost vyjadřovat své názory, myšlenky a pocity bez strachu z diskriminace či odsouzení. Další z práv nás všech je právo na vzdělání, které má zaručit přístup ke kvalitnímu vzdělávání odpovídajícímu schopnostem a potřebám. V podmínkách osob s mentálním postižením by toto právě mělo pomoci s osvojením schopností, které jim pomohou získat nezbytné schopnosti a dovednosti pro prožití co nejkvalitnějšího života. Stejně tak je velmi důležité, místo a možnost účastnění se na pracovním trhu a plné zapojení do ekonomického a společenského života. Tyto základní svobody jsou klíčové pro to, aby osoby s mentálním postižením mohly žít nezávisle a důstojně a aby mohly přispívat k rozmanitosti naší společnosti (Příloha č. 2 Deklarace OSN O právech lidí s mentálním postižením).

Ale ne vždy tomu tak je, jak uvádí Vágnerová (2008, s. 189): „*Zdravotní postižení je trvalou vlastností jedince, která bývá sociálně nápadná a znevýhodňující, proto může být pro postiženého zařazení do společnosti zdravých obtížné.*“

V některých situacích může být trvalé postižení vnímáno jako sociální stigma. Pokud k tomu dojde, tak není až tolik důležité samotné fyzické nebo psychické omezení, jako spíše způsob, jakým jsou jednotlivci s postižením vnímáni, hodnoceni a zda jsou na základě toho integrováni do společnosti (Vágnerová, 2014).

Takový přístup může vést k tomu, že mnoho lidí s postižením dává přednost životu v osamění a izolaci, protože se vyhýbají společenské interakci. Pro úspěšné začlenění jedinců s mentálním postižením do společnosti je proto zásadní odstranit předsudky a stereotypy, které vůči nim existují. Je nezbytné aktivně pracovat na změně postojů většinové společnosti k těmto lidem (Vagnerová, 2014).

2 Rodiny dětí s mentálním postižením

Rodina představuje společenství osob, kteří sdílejí společnou minulost, přítomnost a budoucí plány a jsou propojeni prostřednictvím vztahů mezi sebou (Sobotková, 2012).

„V každé rodině znamená narození dítěte významnou změnu, na kterou se všichni její členové různě adaptují“ (Pajer, 2009, s. 42).

V případě narození dítěte se zdravotním postižením dochází k zásadnímu zásahu do ustálené dynamiky rodiny. Vedle zvýšeného stresu, který tato situace přináší, rodina přijímá zcela novou sociální identitu, což vyžaduje nezbytné úpravy v organizaci rodinného života a životního stylu (Vágnerová, 2014).

Tali Heiman (2002) se ve své studii zabývala perspektivami rodičů dětí s rozumovým, fyzickými nebo vzdělávacími obtížemi. Bylo provedeno 32 rozhovorů s rodiči, zaměřených na jejich minulé, současné a budoucí způsoby zvládnání situace. Zkoumané otázky se týkaly různých aspektů rodinné dynamiky, včetně reakcí rodičů na diagnózu dítěte, vzorců rodinného nastavení, podpory rodiny a využívaných služeb, jakož i pocitů a budoucích očekávání rodičů. I když mnoho rodičů muselo provést změny ve svém sociálním životě a vyjádřilo vysokou míru frustrace a nespokojenosti, mnozí se snažili udržet svou běžnou rutinu. Většina rodičů zdůraznila potřebu silné víry v dítě a jeho budoucnost, optimistického výhledu a realistického přijetí postižení. Studie poukázala na důležitost sociálních programů a podpory a potřebu efektivních intervenčních programů.

Bazalová (2014) uvádí následující fáze, kterými rodiče procházejí při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením:

- **Fáze šoku a popření** – toto období se vyznačuje intenzivními emočními reakcemi a odmítáním situace. Rodiče často hledají někoho, koho by mohli obvinut se vzniklé situace a nepřijímají možné informace, jak pečovat o své dítě.
- **Fáze bezmoci** – během tohoto období rodiče zažívají úzkost ohledně reakcí své rodiny a okolí na jejich dítě. Někteří z nich rovněž bojují s pocity viny.
- **Fáze postupné adaptace** – v této fázi začínají rodiče projevovat zájem o budoucnost svého dítěte a aktivně shromažďují informace. Někteří mohou zareagovat únikově, například umístěním dítěte do institucionální péče nebo rozvodem. Někteří rodiče naopak obětují svůj čas a energii ve prospěch svého dítěte, poskytují pomoc jiným rodinám nebo se angažují v neziskových organizacích.

Jak uvádí Valenta et al. (2012a), další z možných faktorů, které působí na to, jak budou přijímat informace o narození dítěte s postižením je, jakým způsobem je tato informace podána rodičům. Při sdělování takovýchto informací je důležité dodržovat následující principy.

- Zprávu by měl rodičům předat kolektiv odborníků, který zahrnuje pediatra, psychologa a sociálního pracovníka. Tento tým je schopen rodičům poskytnout pomoc a odpovědi na jejich otázky.
- Oba rodiče by měli být informováni o nepříznivé zprávě současně a co nejdříve.
- Během prvního setkání by měly být rodičům předány pouze klíčové a ověřené informace. Podrobnosti jsou zpravidla sdělovány až v dalších setkáních.
- Rodiče by měli být informováni o možnostech, které mají k dispozici, aby se necítili v této situaci bezmocní.
- Rodiče by měli mít možnost klást případné otázky.
- Na konci setkání by měli rodiče vědět, že budou mít i nadále podporu ze strany odborníku.

Havelka a Bartošová (2019) ve své knize uvádí že, každý rodič touží po tom, aby se jeho děti měly rády, společně si hrály a vzájemně se podporovaly. Děti se obvykle hádají, pošťouchají a soutěží mezi sebou, což jim pomáhá procvičovat chování a reakce, které budou používat v budoucích mezilidských vztazích. Rivalitu zažívají děti jak v rodinách intaktních, tak i v rodinách, kde je dítě s postižením. V rodinách s dítětem s postižením se často setkáváme s několika oblastmi, které mohou podporovat rivalitu kvůli jejich nerovnováze. Jednou z těchto oblastí je rozdělení pozornosti, a druhou problematickou oblastí jsou často různá pravidla pro jednotlivé děti.

2.1 Funkce rodiny

Vztahy, do kterých se rodíme, se během života vyvíjejí. Některé se časem oslabují nebo zanikají, zatímco jiné zůstávají silné a stabilní po dlouhá léta. Nejvýznamnější a nejtrvalejší vztahy jsou často ty rodinné, které nás podporují během našich životních kroků. Rodina je prostředím, kde se rozvíjíme a stáváme se lidskými bytostmi. Prostřednictvím interakcí s blízkými se dítě učí regulovat své emoce, rozumět svému vnitřnímu světu a osvojovat si sociálně přijatelná chování. Zkušenosti s rodinou formují naše představy o světě a jeho fungování. Dospělí v rodině naplňují své rodičovské touhy, uspokojují sexuální potřeby

a hledají emocionální naplnění. Rodinné vztahy nás ovlivňují v každém věku (Výrost et al., 2019).

V posledních desetiletích došlo k významnému vývoji v oblasti rodových rolí. Tyto dynamické změny přinášejí nové výzvy pro jednotlivce i rodiny. Současným trendem je značná různorodost v uspořádání rodinného života. Tradiční rodinné modely ustupují a nahrazují je nové formy, jako jsou domácnosti s jedním rodičem, soužití bez sňatku nebo homosexuální partnerství. Tato rozmanitost vytváří pestrou mozaiku současných rodin (Walsh, in Výrost et al., 2019).

Podle Vítkové (2004) jsou funkce rodiny vnímány jako úkoly, které rodina provádí jak vůči sobě, tak vůči společnosti. I přes určitou nejednotnost mezi jednotlivými autory jsou obecně uznávány čtyři základní funkce rodiny:

- **Reprodukční funkce** - Rodina byla a stále je jedním z nejběžnějších a nejrozšířenějších důvodů pro existenci rodiny. Nicméně v posledních letech, díky pokroku v oblasti genetiky a medicíny, rodina ztrácí svou primární roli jako struktura pro zachování lidského rodu a zajištění potřeb dítěte a jeho zdravého vývoje. Stále častěji je vnímána jako sociální entita, která slouží k uspokojování potřeb všech svých členů, bez ohledu na jejich věk.
- **Materiální funkce** - V minulosti měla materiální funkce rodiny větší důležitost než v současnosti. Slabší členové rodiny a děti byli zcela závislí na materiální podpoře produktivních členů. V případě, že rodina selže v poskytování materiálního zabezpečení, funguje ve společnosti dobře fungující systém sociálních podpor.
- **Výchovná funkce** - Rodina slouží jako prostředí, který dítěti poskytuje základní orientaci v okolním světě a vybavuje ho vším potřebným pro bezproblémové začlenění do společnosti. Výchovná funkce je považována za velmi důležitou a obtížně nahraditelnou. Rodina představuje zcela unikátní prostředí pro formování postojů k okolnímu světu, vztahům a vlastní identitě.
- **Emocionální funkce** - Je unikátní a nenahraditelná funkce rodiny. Emocionální funkce rodiny není omezena věkem členů rodiny. Potřeba podpory, pomoci a bezpečí, touha po klidu a uvolnění, sdílená historie, důvěra a intimnost jsou důležité pro všechny věkové skupiny.

2.2 Výchova v rodině

Soužití se sourozencem s postižením může někdy způsobit negativní psychické dopady na intaktního sourozence, jako jsou úzkost, stres a emocionální problémy. Hlavní oblasti, kde mohou nastat problémy s adaptací, zahrnují nedostatek informací o sourozencově postižení, nedostatečnou podporu od rodičů, změny v rodinném fungování a potíže spojené s chováním sourozence. Rodiče často jednají s dítětem s postižením odlišně, což přináší větší toleranci k jeho chování. Pokud rodiče tyto rozdíly dostatečně nevysvětlí zdravému sourozenci, může to negativně ovlivnit kvalitu jejich vztahu nebo schopnost intaktního sourozence zvládat vlastní emoce a chování (Havelka a Bartošová, 2019).

Rodiče dětí s postižením často vnímají negativní dopad onemocnění svého dítěte na různé aspekty rodinného života, včetně těch základních. Dochází k omezení času věnovaného společným rodinným aktivitám a zároveň se zvyšuje potřeba detailního plánování i jednoduchých úkolů, což omezuje flexibilitu rodinného života. Možnost vycházek a výletů se výrazně snižuje, stejně jako možnost účastnit se společenských akcí. To vše omezuje čas, který mohou rodiče věnovat zdravému sourozenci (Havelka a Bartošová, 2019).

2.3 Výchovné přístupy rodičů k dítěti s mentálním postižením

Při výchově dítěte se zdravotním postižením a jeho zdravého sourozence je klíčové, jak rodiče komunikují se svým zdravým potomkem. Primárně by mu měli poskytnout dostatečné informace o postižení jeho sourozence, včetně projevů, léčby a důsledků. Měli by s ním otevřeně hovořit o problémech a sdílet s ním i negativní zkušenosti, jako jsou například posměchy ve škole, a aktivně mu pomáhat s jejich řešením. Je důležité vyhradit si pro své zdravé dítě dostatek času, který věnují pouze jemu. Rodiče by měli pravidelně komunikovat o obavách a pocitech svého dítěte a v případě potřeby hledat další děti s podobným problémem, což je dobré pro sdílení zkušeností (Bazalová, 2014).

Výchovné styly dle Langmeiera a Krejčířové (2006):

- Rodiče, kteří své dítě rozmazlují, se často příliš připoutávají k jeho osobě, obávajíce se, že by se jim mohlo vzdálit. Tento strach vede k tomu, že nedovolují dítěti postupně získávat nezávislost. Nepřikládají mu žádné nároky, ale spíše se podřizují jeho přáním a náladám, často mu ustupují.

- Styl výchovy označovaný jako zavrhuující se častěji projevuje skrytěji než zjevně. Rodiče vůči dítěti vyjadřují nevraživé postoje a častěji ho trestají, omezují a potlačují. Tyto reakce obvykle nastávají, když dítě připomíná rodičům jejich životní zklamání nebo prohry.
- Příliš ochraňující rodiče přehnaně omezují rizika a brání dítěti ve vývoji dovedností a samostatnosti. Dítěti tak neumožňují potřebnou volnost a příležitost k vlastní iniciativě.
- Perfekcionistickým rodičům zase záleží na tom, aby jejich dítě dosahovalo dokonalosti, a to i na úkor jeho reálných možností. Kladou na něj požadavky, které přesahují jeho věk a individuální schopnosti, čímž ho přetěžují.
- Nedůsledný styl výchovy znamená, že rodiče často kolísají mezi přísností a povolností, což může vést k nejednoznačným pravidlům pro dítě. Tento konflikt může být důsledkem rozdílných výchovných přístupů mezi jednotlivými členy rodiny.
- Zanedbávající, týrající, zneužívající a deprivující styl výchovy může být spojen s přehnanými tělesnými tresty a psychickým týráním. Takové chování může ohrozit dítě jak z fyzické, tak psychické stránky, což může mít závažné negativní důsledky pro jeho vývoj.

Je důležité, aby rodiče pečlivě vybírali výchovné metody a vyhýbali se těm, které jsou často spojovány s chybami a jsou časté u rodičů dětí s postižením (Langmeiera a Krejčířové, 2006).

Základní potřeby rodiny s jedincem s mentálním postižením (Pipeková, 2006):

- **vhodná informovanost** - Jedním z nejvýznamnějších momentů pro rodinu je sdělení informací o postižení dítěte, rodina má plné právo znát tyto informace co nejdříve.
- **emocionální podpora** - Informace o postižení dítěte jsou nejčastěji poskytovány specialisty, často prostřednictvím psychoterapeutického přístupu.
- **finanční a sociální podpora** - Je klíčová zejména v praktické sféře péče o dítě, s cílem minimalizovat umístění dětí do institucionální péče, pokud to není naprosto nevyhnutelné. Je tedy zásadní, aby specialisté poskytovali podporu rodině, aby byla k dispozici nabídka denních zařízení, možnosti krátkodobého umístění mimo rodinu

a aby se vedla osvětová činnost ve společnosti, protože společnost stále není dostatečně připravena na začlenění osob s mentálním postižením.

2.3.1 Orientace pozornosti na dítě s mentálním postižením

U dítěte se zdravotním postižením můžeme předpokládat, že rodiče mohou přistupovat k výchově odlišněji než v případě zdravého dítěte. Z tohoto odlišného přístupu může vyplývat riziko, že rodiče mohou zaujmout extrémní postoje a chování (Vágnerové, 2014).

Existuje několik nevhodných výchovných modelů, které mohou negativně ovlivnit vývoj dítěte. Patří sem tyto modely (Fitznerová, 2010):

- **Výchova příliš úzkostná** - Rodiče se nadměrně starají o dítě kvůli obavám, že by se mu mohlo něco stát. Nadměru ho chrání a brání mu v aktivitách, které považují za "nebezpečné". Tímto způsobem omezuje dítě ve svém sociálním růstu a brání mu v projevu vlastní iniciativy.
- **Výchova rozmazlující** - Rodiče se snaží kompenzovat dítěti vše, co podle jejich názoru v jeho životě chybí, prostřednictvím nadměrné lásky a pozornosti. Rodiče brání dítěti v přirozeném procesu osamostatňování, plně se podřizují jeho náladám a přáním. Tím ztrácejí autoritu a dítě zase postrádá pocit jistoty a sebedůvěry.
- **Výchova perfekcionista** - Rodiče usilují o to, aby dítě dosáhlo úspěchu, aniž by brali v úvahu jeho skutečné schopnosti. Tlačí ho k nepřiměřeným výkonům a srovnávání s ostatními dětmi. Následkem přetížení je dítě často postiženo neurotickými projevy, což značně komplikuje zdravý vývoj a formování jeho osobnosti.
- **Výchova hyperprotektivní** - Rodiče se snaží svému dítěti ve všem napomáhat, přebírají na sebe organizaci a zajištění všech věcí, aby dítě nemuselo čelit nepříjemnostem. Často požadují pro dítěte nadměrnou péči a úlevy, což brání jeho osobnímu růstu a nezávislosti.
- **Výchova zavrhuující** - Nejedná se o přímé projevy, ale o skryté formy, které se obvykle projevují tam, kde dítě vyvolává u svých vychovatelů stud, neustálé obavy a představy o neštěstí způsobeném jeho postižením.

2.3.2 Orientace na zdravého sourozence dítěte s mentálním postižením

Jak uvádí Bazalová (2014) zdravý sourozenec zpravidla sehrává zásadní úlohu, neboť často slouží jako hlavní opora pro dítě s mentálním postižením a poskytuje mu model chování. Tato situace může pozitivně ovlivnit sebevědomí zdravého sourozence a zároveň mu nabízí cenné zkušenosti, které mu budou prospěšné v budoucím životě a vlastní rodině (Strnadová, 2008).

Existují určité specifické rysy sourozenců dětí s hendikepem, které popsal Michalík v článku pro časopis Šance dětem (Michalík, Šance dětem, 2023,[online]):

Sourozenci dětí s handicapem často vykazují určité charakteristické rysy:

- Očekává se, že v budoucnosti pomohou pečovat o svého sourozence, přičemž nejčastěji je tento úkol připisován nejstarší dceři nebo synovi ve vícečetných rodinách.
- Často jsou předčasně vyzrálí, ale mívají problémy s vrstevníky.
- Dospělé ženy často čelí problémům s početím vlastního dítěte, což může být způsobeno psychogenní sterilitou z obavy, že by měly také potomka s postižením.
- Často se angažují v pomáhajících profesích a studují humanitní obory zaměřené na sociálně-psychologickou problematiku.
- Rodinné chování je často motivováno nerovnováhou, kde handicap představuje oslabení a zdraví se vnímá jako nadstandard, který zavazuje.
- Některé děti se odmítají zavázat k péči o sourozence, což může vést k jejich vyčlenění z rodiny, nebo si hledají náhradní rodinné prostředí.

2.3.3 Úkoly a požadavky na sourozence dětí s mentálním postižením

Michalík (Michalík, Šance dětem, 2023, [online]) udává, že sourozenci dětí s mentálním postižením často čelí těmto úkolům a požadavkům:

- Je jim řečeno, že se o sourozence s postižením musí jednou postarat, až rodiče nebudou moci.
- Mají se stát opatrovníky svého sourozence s postižením.
- Rodiče je žádají, aby nikdy nedali svého sourozence do ústavu.
- Mají dohlížet, aby se jejich sourozenci nesmáli ostatní děti.
- Mají chránit svého sourozence před ostrými předměty a dalšími nebezpečími.
- Rodiče je žádají, aby si našli partnera, který bude mít jejich sourozence rád a pomůže jim s péčí o něj.

Stejný autor do požadavků na sourozence zahrnuje:

- Převzetí odpovědnosti za péči o sourozence s postižením v budoucnosti, včetně zajištění bydlení a financí.
- Ochrana sourozence před útoky okolí.
- Zajištění, aby se sourozenec neublížil.
- Dohled nad sourozencem, včetně kontroly a odpovědnosti za jeho bezpečnost.

Úloha zdravého sourozence v rodině je obvykle složitá a obvykle má dvojí charakter. Buď se cítí opomíjen, protože na něj není dostatek pozornosti a péče, nebo je naopak přetížen, když jsou na něj kladeny neúměrné nároky a očekávání. Zdravé dítě si často uvědomuje rozdíly v postoji rodičů k němu a k sourozenci s postižením. Pociťuje jejich větší tolerance vůči projevům a chování sourozence s postižením, které nemají spojitost se zdravotními problémy. Pokud rodiče nedávají dítěti dostatečnou pozornost, může to vést k vytvoření obranných reakcí - snaha o získání pozornosti, či k pocitu vlastní nedostatečnosti. Dítě tak může cítit, že je nedůležité, nebo může začít závidět pozornost, kterou rodiče věnují sourozenci. Může vnímat tyto nepřiměřené nároky a očekávání rodičů jako nespravedlivé a cítit se tím ukřivden. Tento pocit může vést k vybudování ambivalentního vztahu k sourozenci s postižením (Vágnerová, 2014).

3 Sourozenci dětí s mentálním postižením

Sourozenci hrají podstatnou roli v psychickém i osobnostním vývoji a jejich vliv nelze přehlížet. Jsou zdrojem specifických sociálních podnětů a zkušeností. Kontakty a interakce se sourozenci přispívají k rozvoji sociálního porozumění, neboť dítě se naučí lépe chápat potřeby, chování, a emoce ostatních lidí. Sourozenci se od sebe vzájemně naučí více než ve standardní skupině vrstevníků, protože nemohou jednoduše uniknout problémům, ale musí se s nimi nějak vypořádat (Vágnerová, 2005).

Jak uvádí Bazalová (2014), důležitým faktorem je závažnost postižení, která ovlivňuje možnosti komunikace a projevy chování. Nesmíme však zapomínat na povahu a osobnostní charakteristiky jednotlivců. Zdravý sourozenec postupně přebírá primárně ochrannou roli.

V článku pro e-časopis Šance dětem popisuje Mgr. Kateřina Krtičková (Šance dětem, 2023, [online]), že se v terapeutické praxi často věnuje pozornost sourozencům, kteří jsou označováni jako „hodné děti“. Tyto děti obvykle dobře rozumí rodinné situaci a snaží se ji nezatěžovat vlastními problémy. Na první pohled působí sociálně velmi vyspěle. Aktivně podporují svého sourozence, často ustupují a berou ohled na jeho potřeby. V kolektivu vrstevníků se ale stávají uzavřenými a neprojevují stejnou bezstarostnost jako jejich spolužáci. Jejich předčasná vyspělost se projevuje také v jejich postojích k vrstevníkům, které mohou považovat za „dětinské“. Tyto děti mají tendenci potlačovat své vlastní emoce, jsou citlivé a nechtějí přidělovat starosti svým rodičům. Často necítí společenskou a rodinnou podporu pro otevřené vyjadřování negativních pocitů, jako je například frustrace z toho, že veškerá pozornost je zaměřena na nemocného sourozence. Někdy se u nich může objevit skrytá závist vůči sourozenci kvůli zvýšenému zájmu a péči, kterou dostává od okolí. Doporučení pro rodiče zahrnují několik klíčových bodů. Je důležité nezapomínat na potřeby zdravých sourozenců a zajistit, aby i oni měli dostatek pozornosti a času na zábavu. Rodiče by měli oceňovat snahu a péči, kterou zdravé děti věnují svému nemocnému sourozenci, a vyhýbat se od nich očekávání přílišné zodpovědnosti a předčasné dospělosti.

3.1 Očekávání rodičů kladené na zdravé sourozence

Rodiče mohou toužit po zážitcích, které s jejich dítětem s postižením nemohli sdílet. To může vést k tomu, že se u zdravého dítěte vyvinou pocity, že musí kompenzovat rodičům to, co nemohli prožít s jeho sourozencem. Tato situace může pomoci rodičům zvládat stresové situace a posilovat sebevědomí. Nicméně může také nastat, že na zdravé dítě tímto budou

kladeny nároky, které přesahují jeho schopnosti. V takovém případě může dojít k formování negativního vztahu k sourozenci s postižením. Problémy mohou vzniknout i v komunikaci, kdy ostatní děti mohou zesměšňovat sourozence s postižením. Rodiče by měli s dítětem o těchto situacích mluvit a ideálně se na ně připravit předem. Zdravé dítě nemusí vždy chápat specifické chování svého sourozence, může se cítit opomíjené, nebo zatížené větší odpovědností za sourozence (Richman, 2015).

Dalším z existujících skutečností je, že zdravý sourozenec může pociťovat úzkost z očekávání rodičů, že jednou převezme péči o sourozence s mentálním postižením. Ve většině případů skutečně přebírají odpovědnost za péči o sourozence s postižením a stávají se jejich opatrovníky (Strnadová, 2008).

3.2 Vztahy mezi sourozenci v rodinách s dítětem s mentálním postižením

Vztahy mezi sourozenci jsou ovlivněny závažností postižení, věkem sourozenců a počtem dětí v rodině. Většinou je pro mladšího sourozence náročnější mít staršího sourozence s mentálním postižením. Komunikační schopnosti a chování sourozence s postižením mají zásadní vliv na formování postojů zdravého sourozence (Vágnerová, 2014).

Další faktorem ve vztazích mezi sourozenci jsou jejich osobnostní charakteristiky a povahové vlastnosti. Často staví své vztahy k sobě i k okolí podle modelu poskytnutého rodiči (Černá, 2015).

3.2.1 Psychické rizikové faktory mezi sourozenci

Zdraví sourozenci dětí se zdravotním postižením jsou často vystaveni dlouhodobému stresu, který může mít za následek zvýšenou psychickou zátěž. Jejich situace může vést k přebírání rolí, které jsou pro ně mentálně, psychicky i fyzicky náročné, například role rodičů. Pro zdravé dítě může být obtížné porozumět odlišnému chování sourozence se zdravotním postižením. Tito sourozenci mohou trpět emočními a behaviorálními poruchami v důsledku této situace (Hájková, Michalík, 2024).

Jedna ze zahraničních studií, kterou uskutečnil Angell et al. (2012), se zaměřuje na perspektivy typicky se rozvíjejících sourozenců dětí s autismem (ASD). Konkrétně zkoumá jejich zkušenosti a adaptabilitu prostřednictvím kvalitativního výzkumu, který interpretuje teorie rodinných systémů. Studie se zaměřuje na subsystém sourozenců, soudržnost mezi typicky se rozvíjejícími sourozenci a sourozenci s ASD, a adaptabilitu typicky se rozvíjejících

sourozenců. Zjištění studie ukazují, že sourozenci dětí s ASD vykazují vyšší míru emočních obtíží a jejich interakce s vrstevníky mohou být komplikované. Studie také identifikuje strategie zvládání emocí, které sourozenci využívají v rodinách s dětmi s ASD, a jejich potřeby po podpoře a porozumění ze strany okolí.

Hlavními problémy při přizpůsobení mohou být nedostatek informací o postižení sourozence, nedostatečná rodičovská podpora, změny ve fungování rodiny a konfrontace s problematickým chováním sourozence. Rodiče často přistupují k dítěti s postižením jinak a tolerují mnoho věcí, což může, pokud není dostatečně vysvětleno zdravému sourozenci, negativně ovlivnit kvalitu jejich vztahu a schopnost intaktního sourozence zvládat vlastní emoce a chování (Havelka a Bartošová, 2019).

Náročné chování, jako je agresivita, výbuchy vzteku nebo sebepoškozování, může zdravé sourozence často děsit a vést k nepochopení a špatné interpretaci těchto projevů. To může způsobit psychické problémy u zdravého dítěte. Tyto problémy mohou zahrnovat agresivní chování, neposlušnost, porušování pravidel a lhaní, což jsou viditelné projevy. Některé děti své problémy dusí uvnitř, projevují se plačtivostí, nedostatkem radosti, nezájmem a uzavřeností. Cítí vinu za to, že nejsou postižené, zatímco je jich bratr nebo sestra ano. Zdravé děti se také často bojí zvát si domů kamarády a nechtějí být viděny se svým sourozencem s postižením na veřejnosti. Nadměrná odpovědnost a péče o sourozence může vést k odloučení dítěte od vrstevníků, což bývá spojeno s pocity hněvu, vzteku nebo odporu a následně k psychickým problémům nebo potížím se zvládáním emocí (Havelka a Bartošová, 2019).

Když mezi sourozenci vzniknou konflikty, mohou na ně reagovat různými způsoby (Čapek a Čapková, 2010):

- **pasivitou, únikem** - Pokud jsou potřeby jednoho sourozence zanedbány, může to vést k nízkému sebevědomí a stresu. Ostatní sourozenci mohou tuto strategii používat k řešení konfliktů, což může vyústit v nedostatek respektu k němu.
- **agresí** – Napadání a ponižování druhého, často spojené s přesvědčením, že má jedinec právo na všechno, co si přeje, může u sourozenců vyvolat agresivní reakci.
- **pasivní agresí** – Situace může být nejhorší, když jedinci projevují vztek, který nezvládají adekvátně kontrolovat. To může vést k tomu, že se nečekaně dopustí verbálního nebo fyzického útoku na druhého, a často přemýšlejí o pomstě.
- **asertivitou** – Sourozenci navzájem otevřeně diskutují o svých potřebách a respektují práva ostatních.

Vztahy malých dětí s jejich sestrami a bratry, jak uvádí Kramer (2014), nabízejí jedinečnou a důležitou příležitost pro učení o emocích a rozvoj emocionálního porozumění. Tento článek

prostřednictvím kritické analýzy zkoumá interakce mezi sourozenci ve třech kontextech (konflikt/řešení konfliktů, hra a interakce sourozenců s rodiči), aby objasnil procesy, kterými se rozvíjí emocionální porozumění a regulace emocí. Výsledky nedávného výzkumu jsou využity k prozkoumání způsobů, jakými jsou vztahy mezi sourozenci účinnými kontexty pro rozvoj emocionálního porozumění dětí, včetně identifikace emocí, dekodování emocí druhých a předvídání emocionálních reakcí druhých v určitých situacích.

3.2.2 Sourozenecké konstelace

Sourozenecká konstelace se vztahuje k pořadí narození jedince a jeho vlivu na jeho osobnost. Tento koncept je znám od počátku 20. století, ale až v posledních dvaceti pěti letech byl podrobněji zkoumán a věnována mu větší pozornost v rámci seriózního výzkumu (Leman, 2016).

Tato pojetí založená na individuální psychologii Alfreda Adlera spočívá v předpokladu, že děti narozené ve stejném pořadí obvykle sdílejí podobné životní zkušenosti (Čapek a Čapková, 2010).

Tyto konstelace mají významný vliv na formování osobností, volbu zaměstnání, budoucí rodičovství a zároveň autor zdůrazňuje, že pořadí narození dítěte je pouze jedním z ovlivňujících faktorů. Zásadní je přístup rodičů k výchově a prostředí, ve kterém děti vyrůstají (Leman, 2016).

V této souvislosti Novák (2007) podotýká, že postavení i přijetí dětí v sourozenecké hierarchii je ovlivněno jejich pohlavím. Existují tři základní kategorie podle pořadí narození a to: prvorození, druhorození a benjamínci (Leman, 2016).

Podle Lemana (2016) mají prvorození specifické charakteristiky. Jsou obvykle cílevědomí, usilovní a preferují jistotu před překvapeními. Prvorození inklinují ke konzervativismu a často vyrostou v lidi, kteří respektují rodinné tradice a hodnoty. Prvorození jsou často zvyklí na úzký vztah s rodiči, což znamená, že je důležité připravit je na příchod nového sourozence. Je vhodné s nimi o miminku mluvit a připravovat je na tuto změnu.

V období těhotenství a po porodu může být u prvorozených dětí přítomná žárlivost a nejistota. Proto je důležité co nejvíce zapojit prvorozeného do péče o miminko, jak uvádí Čapek a Čapková (2010).

Za nejjednodušší rodinnou dynamiku lze považovat situaci, kdy dítě s postižením zastává roli staršího sourozence. Mladší dítě již vyrůstá v prostředí, kde je přítomen sourozenec se zdravotním postižením, což považuje za běžné. Přirozeně se přizpůsobuje rodinné dynamice

a adaptuje se na způsob komunikace se starším sourozencem. Nicméně i tato situace má svá specifika. Rozhodnutí rodičů o dalším dítěti může být oddalováno, protože mají obavy, zda by se nenarodilo s podobným postižením. Existuje riziko, že zdravý sourozenec bude inspirativně kopírovat chování spojené s postižením staršího sourozence (Bartošová a Havelka, 2019).

Druhorozené děti se občas mohou cítit stísněně, protože nemohou dělat věci, které jsou dovoleny starším sourozencům, ale zároveň ani ty, které si dovolují mladší sourozenci. Tyto děti mohou pociťovat, že na ně jsou kladeny určité nároky, aniž by jim byla přiznána stejná privilegia jako starším sourozencům. (Čapek a Čapková, 2010).

Mladší sourozenec může zkoušet napodobovat staršího sourozence, rozhoduje se, zda půjde vlastní cestou, nebo jestli s ním bude soutěžit (Čapek a Čapková, 2010).

Další možností je, že dítě s postižením přebírá roli mladšího sourozence. Pro staršího sourozence může být tato situace velmi náročná. Když se do rodiny narodí mladší sourozenec, obvykle se soustředí více pozornosti na něj, a to ještě více platí, pokud jde o dítě s postižením. Starší sourozenec se tak může cítit opuštěný a méněcenný, což může vést k poklesu jeho sebevědomí. Proto je velmi důležité, aby v této době rodiče staršímu dítěti vysvětlili vše, co se bude dít v nejbližší době, a aby ho ujistili, že jej stále milují a že ho berou v potaz. Je nezbytné otevřeně hovořit o změnách, které přijdou, a že společně budou schopni všechny výzvy zvládnout (Pipeková, 2006).

Druhorozené děti, které se narodily po svém sourozenci s postižením, mohou cítit vinu, že překonávají svého staršího sourozence, zejména pokud mezi nimi není velký věkový rozdíl. Je důležité neporovnávat děti mezi sebou, naopak je vhodné chválit mladší dítě tak, aby se cítilo dobře za to, co dokáže (Selikowitz, 2011).

Nejmladší dítě bývá často označováno jako "dítě pro potěšení, dítě pro radost". K tomuto označení neodmyslitelně patří i rozmazlování a ochranný přístup rodičů (Novák, 2007).

Jelikož jeho sourozenci již vše dokázali, nejmladší dítě často touží po pozornosti a snaží se upoutat pozornost tím, že se předvádí. Bez adekvátních pochval a uznání svých schopností může mít menší sebedůvěru. (Čapek a Čapková, 2010).

V zásadě platí, že když se narodí dítě s postižením, často se stává benjamínkem rodiny, bez ohledu na jeho skutečné pořadí narození v rodině. Benjamínci, tedy nejmladší sourozenci, často zažívají nadměrnou pozornost rodičů, a pokud má benjamínek nějaké postižení, rodiče mu často věnují ještě více péče. Pro zbylé sourozence to může znamenat pocit, že jejich sourozenec s postižením je v rodině prioritou, což může ovlivnit jejich osobnost a vztahy s ostatními členy rodiny (Jungwirthová, 2012).

3.2.3 Podpora a pomoc společnosti sourozencům dětí s mentálním postižením

Kresak, Gallagher, Rhodes (2009, [online]) uskutečnili výzkumu, který se soustředil na ranou intervenci rodin s dítětem s postižením. Bylo zkoumáno, do jaké míry jsou zahrnuti i zdraví sourozenci. Zjistilo se, že většina rodičů by si přála zapojení sourozenců do péče, avšak pouze v několika případech byla tato péče skutečně poskytnuta. Je zřejmé, že rodiče žádají o podporu pro své zdravé sourozence v několika klíčových oblastech. Tato podpora zahrnuje poskytnutí dostatečných informací, výuku, jak pomáhat dítěti s postižením, společné hry a komunikaci. Někteří rodiče také vyjádřili zájem o zapojení sourozenců do terapeutických aktivit nebo do sourozeneckých skupin. Je patrné, že podpora sourozenců je potřebná již v době, kdy je dítě s postižením ještě malé.

Z článku v elektronickém časopisu E-psychologie (2019, roč. 13, č. 2) je patrné, že v západních, více na komunitních systémech založených, zemích je intaktním sourozencům věnována poměrně vysoká pozornost a péče. Je jim poskytována řada odborných služeb, jako jsou různé skupinové a podpůrné programy. Celosvětově nejrozšířenější programy jsou tzv. „SibShops“, SibworkS, nebo SibLink. Cílem těchto programů je pomáhat zdravým sourozencům se zpracováním pocitu zklamání a frustrace a umožnit jim sebevyjádření, ale také celkový emocionální i sociální rozvoj. „*Dalším přínosem sourozeneckých skupin bývá snížení úzkosti, zlepšení nálady a podpora nastavení vhodného chování, zvýšené sebevědomí, zlepšení strategií zvládnutí zátěžových situací v rámci rodinné situace a nárůst schopnosti sebevyjádření se*“ (E- psychologie, 2019, roč. 13, č. 2., s. 3[online]).

Jedním z programů existujících v ČR je program STEPS (Skupinový Terapeuticko-edukační Program pro Sourozence dětí s postižením), který je založen na kognitivně-behaviorální terapii a zážitkově - reflexním učení. Tento program byl primárně vytvořen pro děti s PAS a poté přizpůsoben pro sourozence dětí s Williamsovým syndromem (E-psychologie, 2019 [online]).

Další z možností jsou různé podpůrné služby pro rodiče a sourozenecké skupiny pro věkově podobné sourozence dětí s PAS, které poskytuje například Centrum terapie autismu CTA. V sourozeneckých skupinách děti pracují formou her na kamarádství a na sdílení své role s ostatními dětmi (CTA, 23.4.2024 [online]).

V rámci rané péče v České republice byly zavedeny programy a aktivity zaměřené na sourozence handicapovaných dětí. Hlavním cílem práce s zdravými dětmi v rámci rané péče je pomoci rodině najít rovnováhu mezi intenzivní péčí o dítě s postižením a potřebami ostatních dětí v rodině. Tato služba je určena celé rodině, a to včetně sourozenců dětí s postižením. Pracovníci se již od počátečního setkání s rodinou zajímají o sourozence, ptají se na jejich

vztahy, interakce a názory. Sourozenci jsou aktivně zapojeni do rodinných konzultací s pracovníky rané péče. Střediska rané péče často poskytují víkendové nebo týdenní pobyty pro sourozence, které mají speciálně připravený program. Sourozencem je k dispozici také podpora psychologa, aby mohli vyjádřit své pocity a sdílet své zkušenosti (Hradilková, 2018).

II Praktická část

V této kapitole nejprve popisujeme průběh výzkumného šetření a jeho cíle. Následně byla objasněna metodologie výzkumu, přičemž byla zvolena kvalitativní metoda sběru dat za použití polostrukturovaného rozhovoru. Získaná data byla analyzována pomocí kódování a metody tvorby trsů.

Výzkumné šetření se zaměřilo na intaktní sourozence, žijící v domácnosti se svými sourozenci s mentálním postižením. Podmínkou účasti ve výzkumu byl věk respondentů do 18 let. Cílem výzkumu bylo zjistit, jak toto soužití ovlivňuje jejich postavení v rodině. Šetření probíhalo v domácnostech respondentů za přítomnosti jejich rodičů nebo zákonných zástupců. Rozhovor s intaktními dětmi byl proveden jednorázově. Tato metodika umožnila získat hluboký vhled do dynamiky rodinných vztahů a specifik postavení intaktních sourozenců v rodinách s dětmi s mentálním postižením.

4 Výzkumný problém

Ve výzkumu se zaměřuji na postavení intaktních dětí v rodině, kde má sourozenec mentální postižení. Formulací dílčích cílů se snažím blíže prozkoumat, kteří činitelé na intaktního sourozence působí a jak ovlivňují jeho postavení v rodině.

Toto téma jsem si vybrala z profesních důvodů. Působím jako pedagožka na speciální škole, kterou navštěvují z velké části děti s mentálním postižením. Z rozhovorů s rodiči často vyplývá jejich představa o budoucnosti jejich potomka s mentálním postižením a jeho zdravého sourozence. Tato představa často zahrnuje očekávání, že se zdravý sourozenec v dospělosti aktivně postará o svého bratra či sestru s mentálním postižením. Z tohoto důvodu jsem se rozhodla v rámci této studie provést rozhovory s intaktními sourozenci sdílejícími domácnost s dítětem s mentálním postižením, abych tuto problematiku podrobněji prozkoumala.

4.1 Cíle a metodika výzkumného šetření

4.1.1 Hlavní cíl výzkumu

- Zjistit, jak vnímá intaktní dítě své postavení v rodině se svým mladším či starším sourozencem s mentálním postižením.

4.1.2 Dílčí cíle

- Zjistit, jakým způsobem ovlivňuje mentální postižení sourozence intaktní dítě.
- Zjistit, jak ovlivňuje mentální postižení sourozence přístup rodičů k intaktnímu dítěti.

4.1.3 Hlavní výzkumná otázka

- Jaké postavení zaujímá intaktní sourozenec v rodině se sourozencem s mentálním postižením a které faktory to ovlivňují?

4.1.4 Dílčí výzkumné otázky

- Jak ovlivňuje mentální postižení sourozence intaktní dítě v rodině?
- Jak ovlivňuje mentální postižení sourozence požadavky (chování) rodičů k intaktnímu sourozenci?

- V jakém věku si začíná uvědomovat intaktní sourozenec mentální postižení svého sourozence?

4.1.5 Metodika

Ke sběru dat jsem zvolila metodu kvalitativní výzkumu. Hendl uvádí, že: „*Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému*“ (Hendl, 2016, s.50).

Zvláštností kvalitativního přístupu je, že nepracuje s měřitelnými charakteristikami. Nelze ji chápat jako metodu jednotného postupu, ale spíše jako škálu různých postupů (Reichel, 2009).

Výzkumník vyhledává a analyzuje jakékoli informace, které pomáhají objasnit výzkumné otázky, a provádí deduktivní i induktivní závěry. Pracuje přímo v terénu. Výběr míst pozorování nebo jedinců, které sleduje v různých časových okamžicích, je založen na jeho úvahách. Data nejprve sbírá, poté je analyzuje a na základě výsledků určuje, jaká další data potřebuje.

Popis výzkumu zahrnuje podrobný popis místa, rozsáhlé citace z rozhovorů a poznámky, které si výzkumník pořizuje během práce v terénu (Hendl, 2016).

Kvalitativní výzkum je také spojen s induktivní metodou. Tato metoda spočívá v tom, že závěry zahrnují informace, které přesahují empirické údaje obsažené v počátečních předpokladech. Indukce vychází z opakování, kdy opakující se příklady umožňují formulovat pravidlo nebo zákon na základě pravděpodobnosti. V takových případech však nelze používat pouze indukci, protože se neustále střídají různé typy dat, které mohou vést nejen k indukci, ale i například k dedukci (Švaříček a Šed'ová, 2014).

4.2 Metoda získávání dat

Podle Hendla (2016) představují základní metody pro získávání dat v empirickém výzkumu poslech, vyprávění, pokládání dotazů respondentům, sběr dokumentů, a následné zaznamenání audio a video záznamů jejich odpovědí. Rozhovor neboli interview je v kvalitativním výzkumu nejčastěji používanou metodou pro sběr dat.

Podle Gavory (2010) je cílem nestrukturovaného interview porozumět tomu, jaké významy jednotlivci přiřkládají klíčovým událostem ve svém životě. V tomto typu interview je zkoumaná osoba hlavním mluvčím, zatímco výzkumník spíše naslouchá a méně mluví. Interview má často

neformální a uvolněný charakter a doporučuje se provádět v prostředí, které je zkoumané osobě přirozené.

Pro účely této práce jsem si zvolila polostrukturovaný rozhovor. Na rozdíl od nestrukturovaného interview je polostrukturovaný rozhovor neboli interview částečně připravený (Gavora 2010).

Jak uvádí Miovský (2006), v polostrukturovaném interview má tazatel k dispozici tzv. jádro rozhovoru, což představuje základní soubor témat a otázek, které je nutné pokrýt. K tomuto jádru mohou být následně přidány další doplňující otázky, které se v průběhu rozhovoru jeví výzkumníkovi jako vhodné a užitečné.

4.3 Charakteristika výzkumného vzorku

Při výběru vzorku bylo vycházeno z rodin, které byly ochotny poskytnout informace potřebné pro diplomovou práci. Podmínky pro výzkumný vzorek splnilo 6 rodin. Z každé rodiny bylo vybráno právě jedno intaktní dítě. Stanovený výzkumný vzorek musel splnit následující podmínky:

- žádný ze zkoumaných sourozenců nedosáhl plnoletosti
- oba sourozenci žijí v jedné domácnosti
- pouze jeden ze sourozenců má diagnostikované mentální postižení

Výzkumný vzorek tj. intaktní sourozenci nebyli předem informováni o prováděném výzkumu vzhledem k možnosti zkreslení poskytnutých informací. Samotné rozhovory s informanty probíhaly v domácnostech informantů.

Věkové rozpětí informantů bylo od 6 do 17 let.

Tabulka 1: Přehled informantů a jejich sourozenců

Informant	Věk	Pohlaví	Sourozenec	Věk	Pohlaví	Diagnóza
A	15	dívka	A-S	17	chlapec	SMP, PAS
B	13	dívka	B-S	13	dívka	SMP, poruchy chování
C	9	dívka	C-S	9	chlapec	Downův syndrom, SMP
D	6	chlapec	D-S	8	chlapec	SMP, PAS
E	10	chlapec	E-S	7	chlapec	SMP, PAS, agresivita
F	17	dívka	F-S	15	chlapec	TMP, EPI

4.4 Kódování

Pro účely tohoto výzkumu byla zvolena metoda otevřeného kódování. Tato metoda, vycházející ze zakotvené teorie, je jednou z nejčastěji používaných technik v kvalitativním výzkumu díky své jednoduchosti. Při prvním průchodu daty výzkumník pomocí této metody identifikuje a označuje témata v textu. Tímto způsobem otevřené kódování odhaluje specifická témata v datech. Seznam těchto témat pak umožňuje výzkumníkovi získat přehled o celkovém obsahu a podporuje ho při objevování dalších témat (Hendl, 2016).

Podle Šed'ové (Švaříček a Šed'ová, 2014) kódování v zakotvené teorii zahrnuje analytické operace, které rozdělují data na menší části – indikátory – a ty následně přiřazují k odpovídajícím konceptům. Autorka dále uvádí, že během otevřeného kódování se text nejprve rozkládá na jednotky (fragments), které mohou být ve formě slov, vět nebo odstavců. Tyto jednotky pak výzkumník nově pojmenuje, tedy jim přidělí kód (název/označení). Kód by měl přesně vystihovat téma textu a zároveň reflektovat výzkumné otázky.

Po provedení analýzy dat následuje jejich interpretace, která je doplněna kompletními citacemi částí rozhovorů nebo úryvky z poznámek (Hendl, 2016).

4.5 Metoda tvorby trsů

Tato metoda se používá k seskupování a konceptualizaci určitých výroků do skupin na základě rozlišení konkrétních jevů, míst nebo případů. Tyto skupiny (trsy) se vytvářejí na základě vzájemné podobnosti mezi identifikovanými jednotkami. Tento postup vede k vytvoření obecnějších kategorií, které jsou induktivně utvářeny a jejichž zařazení do dané skupiny (trsu) je spojeno s určitými opakujícími se rysy či charakteristickým uspořádáním. Společným rysem takového trsu může být tematický překryv, což znamená, že ve výrociích osob hledáme všechny pasáže, které se týkají jednoho specifického tématu (Miovský, 2006).

Při tvorbě trsů jsem využila pojmenování jednotlivých otázek v rozhovoru klíčovými slovy, která byla zvolena na základě jejich zaměření a směřování. Tento přístup mi následně umožnil roztrdit jednotlivé odpovědi respondentů do příslušných trsů. Trsy byly pečlivě sestaveny a pojmenovány tak, aby umožnily efektivní odpověď na hlavní výzkumnou otázku. Tímto způsobem bylo možné systematicky analyzovat a interpretovat data získaná z rozhovorů, což vedlo k jasnému a strukturovanému zodpovězení hlavní výzkumné otázky a přispělo k dosažení stanovených výzkumných cílů.

4.6 Etické aspekty

„Etická odpovědnost výzkumníka zahrnuje všeobecné principy akademické integrity a poctivosti a respekt k ostatním lidem, kteří se na výzkumu podílejí“ (Punch 2015, s. 86).

Zákonní zástupci vybraných informantů podepsali informovaný souhlas s poskytnutím informací a rozhovorů od jejich nezletilých dětí pro účely tohoto výzkumu. Prostřednictvím informovaného souhlasu byli zákonní zástupci ubezpečeni, že bude ve výzkumné práci zachována absolutní anonymita jejich nezletilých dětí. Zkoumaní lidé musí mít úplné informace proč a za jakým účelem je výzkum prováděn a na základě čeho byli vybráni k účasti, jak budou získané informace zabezpečeny, chráněna jejich anonymita, kdo vlastní sesbíraná a analyzovaná data a jak budou zabezpečeny aby nedošlo k zneužití (Punch, 2015).

4.7 Tvorba otázek

Jak uvádí Kerlinger (in Skutil, 2011, s. 91), při tvorbě otázek bychom si měli stanovit určitá kritéria:

- *Vztahuje se otázka k výzkumnému problému a k výzkumným cílům?*
- *Je otázka (uzavřená, škálovací apod.) správná a vhodná?*
- *Je otázka jasná a nedvojsmyslná?*
- *Nejde o navádějící otázku?*
- *Vyžaduje otázka vědomosti a informace, které dotazovaný nemusí mít?*
- *Týká se otázka osobního nebo choulostivého tématu, takže respondent se může bránit odpovědět?*
- *Je otázka naplněna sociální žádoucností (tedy může vyvolat obecně akceptovanou odpověď)?*

Dle autora (Hendl in Janiš, Kolaříková, 2016, s. 36) k dalším zásadám při formulaci otázek patří:

1. *Preferujte otevřené otázky před uzavřenými. Přeci jen z odpovědí ano, ne, velmi často aj. příliš informací nevytěžíme.*
2. *Formulujte otázky tak, abyste získali více než jednoslovnou odpověď. Otázky by měly začínat (stejně jako výzkumná otázka) slovy co, jak apod.*
3. *Vývarujte se slova PROČ. Není sice nikterak zakázané začít otázku slovem proč, ale v první řadě zpravidla respondent neodpoví nikterak detailně, popř. ani nezná odpověď.*

V řadě druhé odpověď na otázku proč vede tazatele k přesvědčení, že našel odpověď, i když respondent projevil jen svůj názor a jeho zdůvodnění je zástupné.

4. Otázky by měly být krátké a konkrétní. Čím delší otázka, tím je méně srozumitelná a spíše mluví tazatel nikoliv respondent. Z aspektu konkrétnosti – čím je otázka abstraktnější, tím je vyšší šance, že získáte obecnější a povrchnější odpověď.

5. Nevyužívejte vícenásobné otázky, resp. neptejte se tak, že se v jedné otázce zeptáte na dvě a více „věcí“.

6. Naprosto zásadní je volba jazyka. Respondenti nám musí rozumět, musíme dle jejich specifík (specifik cílové skupiny) volit slova, stylistiku, ale měli bychom zapojit i slang dané skupiny. Rozdílným způsobem vedeme rozhovor s předškolními dětmi, dětmi v základních školách, studenty středních škol, dospělými, seniory. Věkové skupiny jsou dále stratifikovány.

4.8 Průběh polostrukturovaných rozhovorů

Polostrukturované rozhovory s informanty probíhaly prostřednictvím osobních setkání s pěti nezletilými informanty a jedním informantem, který poskytl rozhovor telefonicky. Vzhledem k tomu, že pět z nezletilých informantů bylo doprovázeno svými rodiči, byl rozhovor veden v přítomnosti rodičů. Tento přístup byl zvolen z důvodu nezletilosti respondentů a zajištění klidného prostředí pro jejich účast v rozhovoru.

Před zahájením rozhovorů bylo rodičům sděleno, že jména jejich dětí nebudou zveřejněna a rozhovor bude použit pouze pro účely diplomové práce, a nebudou dále šířeny. Tím byla zajištěna ochrana soukromí a důvěrnost informací. Před provedením rozhovorů všichni rodiče souhlasili s účastí svých dětí v rozhovorech a podepsali informovaný souhlas a tím byla zajištěna etická a právní základna pro průběh rozhovorů a sběr dat.

Rozhovory byly zahájeny navozením přátelské atmosféry, aby se informanti cítili pohodlně, klidně, nenuceně při sdílení svých odpovědí. Během rozhovorů byly sledovány reakce respondentů na otázky a jejich přirozené chování korespondovalo s jejich spontánními odpověďmi. Otázky byly přeformulovány s ohledem na věk informantů, aby byly srozumitelné a přiměřené jejich chápání. U nejmladšího informanta nebyly zodpovězeny všechny otázky, jelikož jeho schopnost chápat souvislosti ještě není plně vyvinutá.

4.8.1 Interpretace a výsledky získaných dat

Informant A

1) Ptala jsi se, nebo mluvili s tebou tví rodiče o tom, co je tvému sourozenci?

„Když jsem byla mladší, rodiče se mnou o tom nemluvili, ale potom, když jsem začala chodit na základní školu, tak mi mamka řekla, že brácha je nemocnej, a že jí s ním musím pomáhat. Mně to ale nevadilo. Brala jsem to jako hru. Teď, když jsem větší, mi mamka vysvětlila, že bratr se narodil o dva měsíce dřív než měl a to mu asi trochu poškodilo mozek.“

2) Mluvili s tebou někdy tví rodiče o tom, jak bude vypadat budoucnost tvého sourozence?

„Brácha chodí na základku pro děcka jako je on. Je jich tam míň ve třídě, a to mu vyhovuje. Nemá rád kolem sebe hodně ruchů. Máme velký dům. Bratr má svůj pokoj. A bude se o něj starat mamka s taťkou. Až budou staří, budu se o bratra teda starat já. Budoucnost? Tak o tom jsme se ještě nebavili. Nevím, brácha teď chodí do školy a chtěl by být dinosaurem, takže jako co z něho bude, to nevím.“

3) Máte v rodině nějaká zvláštní pravidla s ohledem na tvého sourozence?

„No tak jako musíme se hodně přizpůsobovat, protože brácha jako nezvládá, když je jako všechno jinak, než se domluví. Takže něco rychlýho, že bysme si řekli, že teď jdem na procházku, to nehrozí, protože on by byl naštvanej a zuřil by. Nemá rád hluk, tak doma nekřičíme a hudbu si pouštím do sluchátek.“

4) Existuje něco, co bys ráda změnila v tom, jak je tvůj sourozenec zapojen do rodinných aktivit?

„On toho moc nedělá. Bylo by super, kdybysme mohli jezdit všichni na dovolenou, ale brácha nerad cestuje, nemá rád hluk a nemá rád vodu, takže na dovolenou jezdím s babičkou a dědou. Někdy si uděláme s mamkou den sami pro sebe. To bráchu hlídá taťka.“

5) Pečují rodiče jinak o tebe a jinak o tvého sourozence?

„No určitě. Brácha vyžaduje více péče, já už jsem velká. A už bych ani nechtěla, aby se o mě starali rodiče víc, než se starají. Na bráchu se musí dohlížet furt. Když má lepší den

zvládne toho víc. Někdy má horší den, a to s ním musíme jít i do koupelny a vyčistit mu třeba i zuby.“

6) Cítíš se někdy opomíjená, nebo smutná, při péči rodičů o tvého sourozence?

„Když jsem byla malá, tak jsem si to ani neuvědomovala, ale pak mě začalo vadit, že musím s bráchou pomáhat. Když byl brácha v pubertě, tak byl i agresivní, takže rodiče se starali hodně o něj a na mě nebylo tolik času. Ale pak se to nějak všechno srovnalo. A teď už mi to ani nepřijde. Už chci i čas sama pro sebe. Už někdy o péči rodičů tak moc nestojím.“

7) Jak pomáháš s péčí o sourozence?

„S čímkoliv potřebujou pomoci, tak jim ráda pomůžu, protože už jsem na to zvyklá. Bráchu mám ráda. I když ji někdy protivnej, zlej, ale prostě je to můj bratr. Ráda bratrovi chystám oblečení. Líbí se mi, když je hezky moderně oblečený.“

8) Míváš někdy svého sourozence sama na starosti?

„Jasně mívám, když jdou naši třeba někam na návštěvu nebo nakoupit, tak bratra pohlídam. Koukáme se spolu na nějaký film nebo si i něco uvaříme. Ráda vařím a bratr mi pomáhá.“

9) Jaké jsou aktivity, které ráda děláš se svým sourozencem ?

„Tak pomáhá mi s vařením. Rád si prohlíží obrázkové encyklopedie. Ráda s ním trávím čas, ale musí mít dobrou náladu, když nemá dobrou náladu, tak je to s ním složité.“

10) Mění se v průběhu času tvůj vztah se sourozencem?

„Když jsem byla malá, ráda jsem si s ním hrála. A čím jsem byla starší, tím jsem si víc uvědomovala, že brácha je jinej než mí kamarádi. Pak, když byl asi v pubertě, tak začal být zlý a agresivní, ale teď se to vše zklidnilo a mám ho moc ráda.“

11) Co si myslíš, že je důležité ve vztahu mezi sourozenci?

„Hlavně jsem ráda, že ho mám, i když je takový, jaký je.“

12) Jak reagovali a jak reagují tví kamarádi na tvého sourozence?

„Tak kamarádky jsou vlastně v pohodě, protože jsem jim vysvětlila, co bráchovi je. Vůbec ho neřeší.“

Metoda vytváření trsů:

1. Ovlivnění života - péče, žárlivost, společný čas, vztah, postoj
2. Požadavky - budoucnost, pravidla, pomoc
3. Uvědomění - diagnóza, zapojení, zodpovědnost, přijetí vrstevníky

Patnáctiletý intaktní sourozenec zažívá **ovlivnění života** tím, že pozornost a péče rodičů bývají více zaměřeny na dítě s mentálním postižením. To může vést k pocitům žárlivosti nebo i smutku. „Brácha vyžaduje víc péče, já už jsem velká. Na bráchu se musí dohlížet furt. Když jsem byla malá, tak jsem si to ani neuvědomovala. Když byl brácha v pubertě, tak byl i agresivní, takže rodiče se starali hodně o něj a na mě nebylo tolik času.“ Tato situace často vede k tomu, že intaktní sourozenec hledá více času pro sebe a své aktivity, mění se jeho postoj ,což bývá typické pro začínající touhu po nezávislosti: „Teď už mi to ani nepřijde. Už chci i čas sama pro sebe. Už někdy o péči rodičů tak moc nestojím.“ Navzdory těmto všem okolnostem, vztah mezi sourozenci může být stále pevný a láskyplný. Patnáctiletý sourozenec si váží společně stráveného času, ale je citlivý na nálady svého bratra: „Ráda s ním trávím čas, ale musí mít dobrou náladu, když nemá dobrou náladu, tak je to s ním složité. Hlavně jsem ráda, že ho mám, i když je takový, jaký je.“ Tento přístup ukazuje na vysokou míru empatie a přizpůsobení, kterou se u intaktního sourozence rozvíjí. S přibývajícím věkem si zdravý sourozenec více uvědomuje specifické potřeby svého bratra a rozdíly oproti běžným vztahům s vrstevníky: „Když jsem byla malá, ráda jsem si s ním hrála. A čím jsem byla starší, tím jsem si víc uvědomovala, že brácha je jinej, než mí kamarádi. Ale teď se to vše zklidnilo a mám ho moc ráda.“ Toto uvědomění může vést k větší vyzrálosti a porozumění. Celkově je život patnáctiletého intaktního sourozence ovlivněn nutností dělit se o rodičovskou péči s bratrem, který potřebuje více pozornosti. Tento stav však přispívá k jeho rozvoji nezávislosti, schopnosti a empatie. I když je tato situace náročná, přináší také hluboké citové spojení a vědomí důležitosti rodinné podpory.

Jedním z hlavních **požadavků** je potřeba přizpůsobení rodinných aktivit a chování potřebám dítěte s mentálním postižením. Patnáctiletý sourozenec si uvědomuje, že běžné rodinné aktivity, jako jsou třeba spontánní rodinné procházky, nejsou možné: „Musíme se hodně přizpůsobovat. .. že bychom si řekli, že teď jdeme na procházku, to nehrozí.“ Toto přizpůsobení obsahuje i změny v běžném denním dění, jako je například snížení hluku: „Nemá rád hluk, tak doma nekřičíme a hudbu si pouštím do sluchátek.“ Dalším požadavkem je ochota a připravenost pomáhat rodičům v péči o sourozence s mentálním postižením. Patnáctiletý sourozenec často převezme různé úkoly a odpovědnost, které pomáhají rodičům v každodenní

péči: „S čímkoliv potřebují pomoci, tak jim ráda pomůžu, protože už jsem na to zvyklá.“ Navíc se již v tomto věku objevují úvahy a plány týkající se budoucí péče o sourozence. Patnáctiletý intaktní sourozenec si je vědom, že v budoucnu může přebrat odpovědnost za péči o svého bratra, až mu rodiče nebudou schopni tuto péči poskytovat: „A bude se o něj starat mamka s taťkou. Až budou staří, budu se o bratra teda starat já.“ Celkově, život patnáctiletého intaktního sourozence v rodině s dítětem s mentálním postižením zahrnuje přizpůsobení každodenního života specifickým potřebám, aktivní zapojení do péče a plánování budoucí odpovědnosti.

Patnáctiletý intaktní sourozenec si postupně **uvědomoval** stav svého bratra a jeho mentální postižení. V mladším věku nebylo toto téma probíráno s rodiči: „Když jsem byla menší, rodiče se mnou o tom nemluvili.“ Ale s přibývajícím věkem a nástupem do školy začal získávat povědomí: „Když jsem začala chodit na základní školu, tak mi mamka řekla, že brácha je nemocnej.“ Postupně, jak dospíval, mu rodiče dali další vysvětlení o původu bratrova postižení: „Teď, když jsem větší, tak mi mamka vysvětlila, že bratr se narodil o dva měsíce dřív než měl a to mu asi trochu poškodilo mozek.“ Přestože bratr s mentálním postižením nevykonává moc činností, patnáctiletý sourozenec projevuje zájem o společné rodinné aktivity: „On toho moc nedělá. Bylo by super, kdybysme mohli jezdit všichni na dovolenou.“ Tato odpověď ukazuje na touhu po společně tráveném rodinném životě a aktivitách. Sourozenec také přebírá určitou míru odpovědnosti v péči o bratra: „Jasně, když jdou naši třeba někam na návštěvu nebo nakoupit, tak bratra pohlídám.“ Tento ukazuje na schopnost a ochotu se podílet na péči o bratra. Co se týče přijetí bratra vrstevníky informanta: „Co bráchovi je, vůbec ho neřeší“, nesetkává se s tím, že by ho brali špatně nebo by na něj měli negativní reakce.

Informant B

1) Ptala jsi se, nebo mluvili s tebou tví rodiče o tom, co je tvému sourozenci?

„No, když jsem se ptala mamky, to jsem byla mladší, tak mi říkala, že má nemocnou hlavu.“

2) Mluvili s tebou někdy tví rodiče o tom, jak bude vypadat budoucnost tvého sourozence?

„No maminka říkala, že ségra asi nikdy nebude moct žít sama a že asi bude potřebovat, abych se o ni postarala i já.“

3) Máte v rodině nějaká zvláštní pravidla s ohledem na tvého sourozence?

„No, většinou tu musíme udělat tak, aby bylo po ségřeným, protože když není po jejím, tak většinou začne křičet, lehne si na zem a kope nohama. To je lepší, ale jinak třeba i bouchá do mě, a nebo začne bouchat mamku, a nebo mě taky pokouše.“

4) Existuje něco, co bys ráda změnila v tom, jak je tvůj sourozenec zapojen do rodinných aktivit?

„No, bylo by někdy fajn, kdyby mi ségra pomáhala uklízet pokoj, protože ona vždycky všechno jenom rozhází a já to po ní musím uklízet.“

5) Pečují rodiče jinak o tebe a jinak o tvého sourozence?

„No tak ségra jako úplně neumí, třeba si namazat svačinu nebo si nachystat jídlo. Má problémy s takovými běžnými věcmi, takže jí musí mamka i já hodně pomáhat. Já tyhle věci umím, mě pomáhat nemusí, jen teda ségře.“

6) Cítíš se někdy opomíjená, nebo smutná, při péči rodičů o tvého sourozence?

„Někdy mě strašně mrzí, že nemám maminku jenom sama pro sebe, aspoň na chvíli, protože pořád se stará hlavně o ségru. Já vím, já jsem šikovná, ale někdy bych ji chtěla mít taky jenom pro sebe.“

7) Jak pomáháš s péčí o sourozence?

„Tak tatínek s námi nebydlí, tak musím mamce hodně pomáhat. Snažím se, aby to neměla se ségrou tak těžký, takže třeba si s ní chodím čistit zuby, nebo jí pomáhám obléct do pyžama.“

Chodím se s ní koupat, teda jako jsme ve velké koupelně, ona se koupe, já na ní počkám. Pak dohlídnu na to, aby se třeba pořádně utřela a oblíkla si to pyžamo.“

8) Míváš někdy svého sourozence sama na starosti?

„Jenom někdy, když mamka jde nakoupit, protože ségru nemůže vzít do obchodu. Ona když by nedostala to co chce, tak by si lehla na zem a začala by kopat nohama, nebo by bouchala do maminky, a nebo by tam začala křičet na ostatní lidi.“

9) Jaké jsou aktivity, které ráda děláš se svým sourozencem?

„Rády se díváme na písničky, na různé videa, nebo sledujeme youtubery. Ale ségra mi někdy ten tablet vezme a uteče s ním k mamce do ložnice.“

10) Mění se v průběhu času tvůj vztah se sourozencem?

„Když byla ségra menší, tak mě tak neotravovala jako teď. Teď, když ji nechci dát třeba tablet nebo půjčit svůj telefon, tak mě i bije, a nebo mě i kousne. Pak musí přijít mamka a říct jí, ať to nedělá. Někdy to ale nepomůže a ségra začne moc křičet. A bouchá se do hlavy. Já odejdu a mamka s ní zůstane sama, aby se ségra uklidnila.“

11) Co si myslíš, že je důležité ve vztahu mezi sourozenci?

„Abysme se měli všichni rádi.“

12) Jak reagovali a jak reagují tví kamarádi na tvého sourozence?

„Kamarádka nás zná obě od malička. Je to moje nejlepší kamarádka. Té to nevadí, občas ségru i hlídá se mnou. Ségra nechodí do stejné školy jako já. A tak tam má své kamarády. Ségra se mnou nechodí ven. Jenom když jde s náma mamka.“

Metoda vytváření trsů:

1. Ovlivnění života - péče, žárlivost, společný čas, vztah, postoj
2. Požadavky - budoucnost, pravidla, pomoc,
3. Uvědomění - diagnóza, zapojení, zodpovědnost, přijetí vrstevníky

Třináctiletý intaktní sourozenec si uvědomuje náročnost situace a **ovlivnění života** mentálním postižením své sestry. Tento sourozenec musí často vypomáhat s běžnými činnostmi, které její sestra sama nezvládá: „Má problémy s takovými běžnými věcmi, takže jí musí mamka

i já hodně pomáhat. Já tyhle věci umím, mě pomáhat nemusí, jen teda ségre.“ Tato situace vede k pocitům nedostatku individuální pozornosti od matky, což může být frustrující: „Někdy mě strašně mrzí, že nemám maminku jenom sama pro sebe aspoň na chvíli.“ Přes tyto výzvy se snaží najít společné aktivity, které by mohly obě sblížit, například sledování videí a youtuberů: „Rády se díváme na písničky na různé videa, nebo sledujeme youtubery.“ Postupem času si však uvědomuje, že s věkem se nároky na péči o sestru zvyšují, což někdy vede k pocitu obtěžování: „Když byla ségra menší, tak mě tak neotravovala jako teď.“ Celkově tento třináctiletý sourozenec prožívá komplikované a smíšené emoce. Na jedné straně je zde potřeba pomáhat a podporovat sestru, na druhé straně pocit, že ztrácí osobní prostor a individuální péči od rodičů. Tyto zkušenosti formují její pohled na rodinnou dynamiku a její místo v ní.

Intaktní sourozenec si je plně vědom **požadavků**, která na něj dopadá vzhledem k situaci rodiny a potřebám sestry s mentálním postižením. Chápe budoucí požadavky na péče o sourozence a připravuje se na to, že jednou bude muset převzít větší zodpovědnost: „No maminka říkala, že ségra asi nikdy nebude moct žít sama a že asi bude potřebovat, abych se o ni postarala i já.“ Realita třináctiletého dítěte je také ovlivněna dynamikou v rodině, kde se často musí ustupovat potřebám děvčete s mentálním postižením: „...většinou tu musíme udělat tak, aby bylo po ségřeným..“ Tato situace vyžaduje značnou míru trpělivosti a přizpůsobivosti, což je pro intaktního sourozence náročné. Absence otce v domácnosti navíc zvyšuje tlak na třináctiletého sourozence, který musí více pomáhat matce s každodenními úkoly: „Tak tatínek s námi nebydlí, tak musím mamce hodně pomáhat.“ Tento fakt dodává další vrstvu zodpovědnosti a emocionální zátěže, která ovlivňuje jeho každodenní život. Celkově je zřejmé, že třináctiletý intaktní sourozenec si je velmi dobře vědom situace a přítomnosti zvýšené zodpovědnosti, která ovlivňuje jeho život. Vypsané citace ilustrují, jak tato zodpovědnost a potřeba přizpůsobit se potřebám sestry vytvářejí jeho zkušenosti a pohled na budoucnost.

Třináctiletý intaktní sourozenec **si uvědomuje** specifickou situaci své rodiny a nároky, které na něj tato situace klade. Od útlého věku je konfrontována s realitou mentálního postižení své sestry, jak objasňuje její vzpomínka: „To, když jsem byla mladší, tak mi říkala, že má nemocnou hlavu.“ Má touhu po běžných sourozeneckých interakcích, ale uvědomuje si, že mnoho aktivit musí dělat sama: „Bylo by někdy fajn, kdyby mi ségra pomáhala uklízet pokoj.“ Tato citace ukazuje na její větší zodpovědnost v domácnosti. Přesto však existují situace, při kterých na ni matka neklade velké požadavky. Nemusí často hlídat sama sestru: „Jenom někdy, když mamka jde nakoupit.“ Pozitivním prvkem je podpora ze strany přátel: „Kamarádka nás zná obě od malička. Je to moje nejlepší kamarádka. Té to nevadí, občas ségru

i hlídá se mnou.“ Tento aspekt poskytuje potřebnou úlevu a pocit normalnosti. Celkově třináctiletý intaktní sourozenec chápe a přijímá svou roli v rodině se členem, který má mentální postižení. Přestože by si přála více normálních sourozeneckých interakcí, je si vědom zvláštních potřeb své sestry a přizpůsobuje se jim. Podpora od přátel jí poskytuje důležitou emoční oporu, která jí pomáhá vyrovnat se s každodenními výzvami.

Informant C

1) Ptala jsi se, nebo mluvili s tebou tví rodiče o tom, co je tvému sourozenci?

„Brácha má Downův syndrom, říkali mi to rodiče. On se s tím už narodil. Vůbec nemluví. Jenom dělá takové zvuky. Ale já už vím, co to znamená.“

2) Mluvili s tebou někdy tví rodiče o tom, jak bude vypadat budoucnost tvého sourozence?

„Brácha nebude pracovat. Taťka má papoušky a brácha mu s něma pomáhá. Chodí je s taťkou krmit, tak možná tohle bude jeho práce.“

3) Máte v rodině nějaká zvláštní pravidla s ohledem na tvého sourozence?

„Ano máme. Musím zavírat branku, aby brácha neutekl, a nebo aby k nám nikdo nešel, protože mává na lidi na ulici, když naši nejsou doma. Taky nesmíme pouštět sporák, nebo horkou vodu, aby se brácha neopatřil.“

4) Existuje něco, co bys ráda změnila v tom, jak je tvůj sourozenec zapojen do rodinných aktivit?

„Když jedeme na návštěvu, bereme ho sebou. V létě nemá rád teplo, Tak s náma nechodí na koupaliště nebo do bazénu. Tam chodím jenom já s taťkou nebo s mamkou. Neuklízí si věci po sobě v pokojíku a někdy to za něj musím uklízet já. Tak aby si uklízel.“

5) Pečují rodiče jinak o tebe a jinak o tvého sourozence?

„Ne, stejně. Jenom brácha se doma nemusí učit. A já jo. A ještě brácha jí jenom to, co mu chutná a já musím jíst všechno.“

6) Cítíš se někdy opomíjená, nebo smutná, při péči rodičů o tvého sourozence?

„Ne, vůbec. Někdy mamce pomáhám, když chce bráchu ostříhat. Tak mu ukazuju videa na telefonu, aby seděl a nechal se ostříhat. Někdy, když přijdete teta, tak dostanu bonbóny jenom já, protože brácha je nejí, to je dobrý.“

7) Jak pomáháš s péčí o sourozence?

„Při stříhání, donesu mu na stůl jídlo, umím udělat šťávu do sklenice, zavazuju boty, to on neumí. Někdy, když jsme na procházce, tak na něj dávám pozor, aby se mu něco nestalo.“

8) Míváš někdy svého sourozence sama na starosti?

„Venku ne, jenom na zahradě. Nebo když jdeme s našima do herny, tak na něj dávám pozor, aby se mu něco nestalo, nebo aby se neztratil, a aby se mu to tam líbilo. Když se mu to bude líbit, tak tam budeme dlouho, a to já chci.“

9) Jaké jsou aktivity, které ráda děláš se svým sourozencem ?

„Máme malého králíčka a rádi si s ním hrajeme a hladíme ho. Nebo se ráda dívám s bráchou na televizi. On mi bere ovladač a chce přepínat programy. To jsem trochu naštvaná.“

10) Mění se v průběhu času tvůj vztah se sourozencem?

„Ne, je to pořád stejné. Brácha mě rád češe. Teď mám dlouhé vlasy a docela mě to kudlá.“

11) Co si myslíš, že je důležité ve vztahu mezi sourozenci?

„Abysme se měli rádi. Nenadávali si, rozdělovali si věci. Střídali jsme se, když něco chceme. A drželi při sobě.“

12) Jak reagovali a jak reagují tví kamarádi na tvého sourozence?

„Dobře. Kámoška se mě ptala, proč nemluví. Tak sem jí vysvětlila, že se to nemůže naučit, protože má tu nemoc, Downův syndrom. Když jsme byli na koních, tak se mě ptal kamarád, co je bráchovi, tak se mu to řekla. Nebo jsem vysvětlovala paní učitelce, když byl den Downova syndromu, protože se mě ptala, proč mám jinou ponožku.“

Metoda vytváření trsů:

1. Ovlivnění života - péče, žárlivost, společný čas, vztah, postoj
2. Požadavky - budoucnost, pravidla, pomoc,
3. Uvědomění - diagnóza, zapojení, zodpovědnost, přijetí vrstevníky

Z vyjádření 9.letého intaktního sourozence vyplývá, že bratrovo postižení mu **ovlivňuje život**. Uvedl například, že rád tráví čas se svým malým králíčkem a že se s bratrem často dívají na televizi. Tato činnost představuje zdroj radosti a zábavy, což naznačuje citace: „Máme malého králíčka a rádi si s ním hrajeme.. Nebo se ráda dívám s bráchou na televizi.. „ Dalším pozitivním aspektem je sdílený pocit vzájemné lásky a soudržnosti, jak ukazuje citace: „Abysme se měli rádi. Nenadávali si, rozdělovali si věci. Střídali jsme se, když něco chceme. A drželi při sobě.“ Navíc pozitivní vnímání je demonstrováno i ve výroku: „Ne, je to pořád

stejné,“ což svědčí o tom, že pro ni má každodenní rutina s bratrem stabilizující a komfortní charakter. Celkově lze tedy konstatovat, že život se sourozencem s mentálním postižením přináší pro 9.letého intaktního sourozence radostné a harmonické chvíle prožívání společného času.

Na intaktního sourozence jsou kladeny určité **požadavky**, které jsou v souladu s jeho věkem a schopnostmi. Výroky jako „Mamka s taťkou se o něj budou starat, až vyroste“ ukazují, že si do jisté míry ještě neuvědomuje své možné zapojení v bratrově budoucnosti. Odpovědi, jako: „Ano máme. .. zavírat branku, .. pouštět sporák nebo horkou vodu..“ ukazují na povinnosti, které sourozenci během dne připadají. Zdá se, že 9letý intaktní sourozenec má již určité dovednosti, které mu umožňují pomáhat v domácnosti, jak naznačuje výrok: „Při stříhání.., donesu mu na stůl jídlo, umím udělat šťávu do sklenice, zavazuju boty.. , když jsme na procházce, tak na něj dávám pozor..“ Tato aktivní účast na běžných úkolech a péči o sourozence může pomoci k získání pocitu zodpovědnosti, při pomoci v péči o bratra.

Intaktní sourozenec si **uvědomuje** situaci, kterou přináší život s bráchou trpícím Downovým syndromem.. Citace „Brácha má Downův syndrom, říkali mi to rodiče“ ukazuje, že mu bylo aktivně sděleno postižení jeho sourozence a tím i stavy které to obnáší. Dále je patrné, že si uvědomuje specifické potřeby a preference svého bratra, jak ukazuje citace „nemá rád teplo, tak s náma nechodí na koupaliště“. Zároveň se zdá, že má povědomí o nutnosti dohledu na svého bratra, jak je patrné z citace „Venku ne jenom na zahradě. .. když jdeme s našima do herny, tak na něj dávám pozor, aby se mu něco nestalo, nebo aby se neztratil,“ což ukazuje na jeho schopnost a ochotu chránit a dohlížet na svého sourozence. Věta „Kamarádi na něj reagují dobře“ naznačuje, že vnímá přístupu okolí k jeho bratrovi a že chápe jejich reakce.

Informant D

1) Ptal jsi se, nebo mluvili s tebou tví rodiče o tom, co je tvému sourozenci?

Informant si neuvědomuje postižení svého sourozence.

2) Mluvili s tebou někdy tví rodiče o tom, jak bude vypadat budoucnost tvého sourozence?

„Prej chce být řidič vlaku a já taky.“

3) Máte v rodině nějaká zvláštní pravidla s ohledem na tvého sourozence?

„Zprvé neříkat si sprosté slova a taky neprát se, to nám nevyhovuje.“

4) Existuje něco, co bys rád změnil v tom, jak je tvůj sourozenec zapojen do rodinných aktivit?

„Když vymyslím něco já, tak brácha nechce, ale když vymýšlí on, tak mě se moc nechce, protože on třeba vymyslí něco tam, kam já nechci. Já bysem chtěl třeba do lesa a on zase ne, že by byl doma. On by byl radši víc jako doma a radši se koukal na tu televizi a hrál si, než aby byl venku a něco dělal, třeba sportoval. Protože on nemá ani svaly.“

5) Pečují rodiče jinak o tebe a jinak o tvého sourozence?

„Starají se o nás stejně.“

6) Cítíš se někdy opomíjený, nebo smutný, při péči rodičů o tvého sourozence?

„Ne e.“

7) Jak pomáháš s péčí o sourozence?

Informant má 6 let, neúčastní se ani hlídání, ani hygieny atd.

8) Míváš někdy svého sourozence sám na starosti?

„Ne, to se spíš my hlídáme sami sebe. Brácha třeba hlídá mě a já zase jeho, jo. Takže se hlídáme navzájem.“

9) Jaké jsou aktivity, které rád děláš se svým sourozencem?

„Stavíme koleje. Tady ty koleje! A ještě něco děláte rádi? „No, buď spolu válcujem no, nebo vymyslíme střílení třeba. A ještě třeba hrajeme na hoňku nebo skáčeme na trampolínu a dáváme míč do koše.“

10) Mění se v průběhu času tvůj vztah se sourozencem?

Informant má 6 let. Toto si neuvědomuje.

11) Co si myslíš, že je důležité ve vztahu mezi sourozenci?

Nedokázal odpovědět.

12) Jak reagovali a jak reagují tví kamarádi na tvého sourozence?

„No, brácha je ve škole, tak ho nemůžou vidět.“

Metoda vytváření trsů:

1. Ovlivnění života – péče, žárlivost, společný čas, vztah, postoj
2. Požadavky- budoucnost, pravidla, pomoc,
3. Uvědomění- diagnóza, zapojení, zodpovědnost, přijetí vrstevníky

Vnímání situace u 6.letého intaktního sourozence ukazuje, že v tomto věku je ještě uvědomování si rodinné dynamiky omezené. Co se týče péče, informant uvedl, že rodiče se o něj a jeho sourozence starají stejně: „Starají se o nás stejně.“ To ukazuje, že dítě nepocítuje žádnou nerovnost v pozornosti nebo péči poskytované rodiči. V otázce jestli se cítí opomíjený odpověděl jednoznačně: „Ne e.“ Tento krátký a rozhodný výrok naznačuje, že dítě v tomto věku necítí soutěživost nebo závist vůči sourozenci, protože si ještě plně neuvědomuje zvláštní potřeby a odlišnosti sourozence.

Trávení společného času s bratrem je pro informanta příjemné a plné pozitivních aktivit. Popisuje, jak spolu se sourozencem tráví čas hraním si: „Stavíme koleje. .. spolu válcujem no, nebo vymyslíme míření třeba. A ještě třeba hrajeme na hoňku nebo skáčeme na trampolínu a dávám míč do koše.“ Ve vztahu ke svému sourozenci informant nedokázal odpovědět, protože jeho schopnost uvědomování si vztahové dynamiky ještě není plně rozvinutá. Postoj informanta k situaci s jeho bratrem s mentálním postižením je spíše neutrální, protože ještě plně nerozumí komplexním vztahům a dynamikám, které vznikají v rodinách s dítětem s postižením. Budoucnost je pro něj jasná a má konkrétní představy o tom, co by chtěl dělat,

inspirované zájmy svého sourozence: „Prej chce být řidič vlaku a já taky.“ Tento výrok ukazuje na sourozeneckou touhu následovat staršího sourozence a sdílet s ním zájmy, což je typické pro jeho věk. Pravidla chování, která si dítě uvědomuje a která jsou mu předávána, jsou také jednoduchá a jasná: „Zaprvé neříkat si sprostá slova a taky neprát se, nám nevyhovuje.“ Dítě vnímá a respektuje základní pravidla chování v rodině, i když může mít problém s jejich dodržováním. Informant vzhledem k věku zatím není zapojen do složitější péče o svého sourozence, neúčastní se ani hlídání, ani hygieny atd., což koresponduje s jeho aktuálními věkovými schopnostmi.

Zatím i diagnóza sourozence zůstává mimo jeho chápání, jak ukazuje citace: „Informant si neuvědomuje postižení svého sourozence.“ Tento výrok naznačuje, že dítě není schopno plně pochopit nebo rozlišit specifika mentálního postižení svého bratra. Zapojení do společných aktivit je obtížné odlišnými zájmy: „Když vymyslím něco já, tak brácha nechce, ale když vymyslí on, tak mě se moc nechce, protože on třeba vymyslí něco tam, kam já nechci. Já bysem chtěl třeba do lesa a on zase ne.“ Tento výrok ukazuje na typickou sourozeneckou dynamiku, kde dochází k neshodám v zájmech a nutnosti hledání kompromisů. Zodpovědnost za sourozence je chápána jako vzájemná péče: „Ne to se spíš my hlídáme sami sebe. Brácha třeba hlídá mě a já zase jeho, jo. Takže se hlídáme navzájem.“ Tento výrok naznačuje, že dítě vnímá vztah jako rovnocenný. Přijetí vrstevníky je ovlivněno tím, že sourozenec není často v jejich blízkosti: „No brácha je ve škole, tak ho nemůžou vidět.“ Tento výrok upozorňuje na to, že dítě vnímá otázku bezelstně a upozorňuje na to, že bratr tráví čas v jiné instituci (škole).

Informant E

1) Ptal jsi se, nebo mluvili s tebou tví rodiče o tom, co je tvému sourozenci?

„Ano, rodiče mi vysvětlili, že můj bratr má střední mentální retardaci. Říkali mi, že to znamená, že mu některé věci jdou hůř a že potřebuje více trpělivosti. Taky mi řekli, že když je někdy agresivní, tak to není kvůli mně, ale protože něco nechápe a jinak to neumí říct.“

2) Mluvili s tebou někdy tví rodiče o tom, jak bude vypadat budoucnost tvého sourozence?

„Ano, mluvili. Říkali mi, že vždycky se o něj budeme muset starat a pomáhat mu, ale budou se prý snažit, aby byl co nejvíc samostatný. Taky říkali, že se možná jednou přestěhuje do nějakého speciálního zařízení, kde se o něj budou starat, ale zatím je to daleko.“

3) Máte v rodině nějaká zvláštní pravidla s ohledem na tvého sourozence?

„Ano, máme. Například se snažíme udržovat klid doma, abychom ho nerozrušili. Když se mu něco nelíbí, snažíme se zjistit, co ho trápí. Taky máme pravidlo, že se vždycky snažíme o něj starat a být k němu trpěliví.“

4) Existuje něco, co bys rád změnila v tom, jak je tvůj sourozenec zapojen do rodinných aktivit?

„Rád bych, aby byl klidnější a mohl s námi jezdit všude na výlety. Někdy je to těžké, protože když se rozruší, musíme se vrátit domů.“

5) Pečují rodiče jinak o tebe a jinak o tvého sourozence?

„Ano, pečují jinak. Bratr potřebuje více pomoci a péče, takže rodiče s ním tráví více času. Ale snaží se i mě věnovat čas, abych se necítil odsunutý.“

6) Cítíš se někdy opomíjený, nebo smutný, při péči rodičů o tvého sourozence?

„Někdy ano. Občas si přeju, aby měli rodiče více času jen pro mě. Ale vím, že to někdy nejde. Když se cítím smutný nebo osamělý, tak jdu třeba ráno nebo večer za mamkou a taťkou, vlezu si k nim do postele a usnu tam, nebo si povídáme.“

7) Jak pomáháš s péčí o sourozence?

„Pomáhám mu s hraním a někdy ho hlídám, když rodiče potřebují něco udělat. Taky se snažím ho uklidnit, když je našťvaný, a pomáhám mu s uklízením hraček nebo oblékáním.“

8) Míváš někdy svého sourozence sám na starosti?

„Ano, občas ho mám na starosti, když rodiče potřebují něco rychle vyřídit. Ale nikdy to není na dlouho. Rodiče se snaží, aby s náma dvěma byl někdo dospělý doma.“

9) Jaké jsou aktivity, které rád děláš se svým sourozencem?

„Rád s ním hraju hry, stavíme stavebnice nebo malování. Taky ho baví poslouchat pohádky. Někdy jdeme spolu ven na zahradu a tam si hrajeme nebo sledujeme ptáky. To má bratr rád.“

10) Mění se v průběhu času tvůj vztah se sourozencem?

„Ano, mění, když byl mladší, moc jsme si spolu nehráli, protože nerozuměl tolik věcem. Teď, jak je větší, hrajeme si spolu víc.“

11) Co si myslíš, že je důležité ve vztahu mezi sourozenci?

„Myslím, že je důležité být trpělivý. Taky je důležité pomáhat si, mít se rádi.“

12) Jak reagovali a jak reagují tví kamarádi na tvého sourozence?

„Kamarádi jsou k němu většinou hodní. Někteří, kteří ho neznají, se někdy ptají, proč se chová jinak. Snažím se jim to vysvětlit, aby věděli.“

Metoda vytváření trsů:

1. Ovlivnění života - péče, žárlivost, společný čas, vztah, postoj
2. Požadavky - budoucnost, pravidla, pomoc,
3. Uvědomění - diagnóza, zapojení, zodpovědnost, přijetí vrstevníky

Desetiletý intaktní sourozenec si uvědomuje náročnost situace, kterou přináší péče o bratra s mentálním postižením a jak tento fakt **ovlivňuje** jeho život. Péče je rozdělena nerovnoměrně, což chápe a snaží se to akceptovat: „Ano, pečují jinak. Bratr potřebuje více pomoci a péče, takže rodiče s ním tráví více času. Ale snaží se i mě věnovat čas, abych se necítil odsunutý.“ Objevují se pocity smutku či osamění, což je přirozené pro dítě v této situaci: „Někdy ano. Občas si přeju, aby měli rodiče více času jen pro mě. Ale vím, že to někdy nejde. Když se cítím smutný nebo osamělý, tak jdu třeba ráno nebo večer za mamkou a taťkou, vlezu si k nim do postele a usnu tam, nebo si povídáme.“ Toto naznačuje potřebu blízkosti a i individuální pozornosti od rodičů, která pomáhá dítěti vyrovnat se s pocity případné žárlivosti nebo

osamělosti. Společný trávený čas s bratrem je pro něj příjemný: „Rád s ním hraju hry, stavíme stavebnice nebo malování. Taky ho baví poslouchat pohádky. Někdy jdeme spolu ven na zahradu a tam si hrajeme nebo sledujeme ptáky.“ Tyto aktivity posilňují jejich sourozenecký vztah. Vztah mezi nimi je postaven na trpělivosti a vzájemné pomoci: „Myslím, že je důležité být trpělivý. Taky je důležité pomáhat si, mít se rádi.“ Tento výrok zdůrazňuje důležitost pozitivních hodnot a podpory ve vztahu, které jsou jim prezentovány jejich rodiči. Postoj a vztah mezi sourozenci se vyvíjí s věkem a zkušenostmi: „Ano, mění, když byl mladší, moc jsme si spolu nehráli, protože nerozuměl tolik věcem. Teď, jak je větší, hrajeme si spolu víc.“

Celkově je jasné, že desetiletý intaktní sourozenec si **uvědomuje** specifčnosti spojené s péčí o bratra s mentálním postižením. Zároveň se snaží nacházet rovnováhu mezi vlastními potřebami a nároky na péči o bratra. Intaktní sourozenec si uvědomuje svou situaci v kontextu péče o bratra s mentálním postižením a jak tato skutečnost ovlivňuje jeho život a budoucnost.

Přemýšlí o budoucnosti, o **požadavcích** svých rodičů a o tom, jakou roli bude hrát v péči o bratra: „Ano, mluvili. Říkali mi, že vždycky se o něj budeme muset starat a pomáhat mu, ale budou se prý snažit, aby byl co nejvíc samostatný. Taky říkali, že se možná jednou přestěhuje do nějakého speciálního zařízení, kde se o něj budou starat.“ Doma platí určitá pravidla, která pomáhají udržovat klid a harmonii, což je důležité pro pohodu bratra: „Ano, máme. Například se snažíme udržovat klid doma, abychom ho nerozrušili. Taky máme pravidlo, že se vždycky snažíme o něj starat a být k němu trpěliví.“ Pomoc, kterou dítě poskytuje, je rozmanitá, zahrnuje různé činnosti od hraní až po uklidňování v náročných situacích: „Pomáhám mu s hraním a někdy ho hlídám, když rodiče potřebují něco udělat. Taky se snažím ho uklidnit, když je naštvaný, a pomáhám mu s uklízením hraček nebo oblékáním.“ Těmito činnostmi se učí větší odpovědnosti v péči o bratra. Přijetí bratra vrstevníky je dalším klíčovým faktorem, který ovlivňuje dětské vnímání. „Kamarádi jsou k němu většinou hodní. Někteří, kteří ho neznají, se někdy ptají, proč se chová jinak.“ Tato zkušenost ukazuje, že dítě se setkává s pochopením a přijetím od svých vrstevníků, i když někdy musí vysvětlovat bratrovo chování. Desetiletý intaktní sourozenec si velice jasně na svůj mladý věk uvědomuje situaci v rodině s bratrem s mentálním postižením, což se projevuje ve všech aspektech jeho života, od budoucnosti přes pravidla až po každodenní pomoc.

Informant F

1) Ptala jsi se, nebo mluvili s tebou tví rodiče o tom, co je tvému sourozenci?

„Ano, vždycky. Teda, přesnou diagnózu neznám, ale vím, že je epileptik, měl pneumokoka. Nevzpomínám si, že bychom si třeba někdy sedli a oni mi to sdělili, tak jako oficiálně. Tím, že jsme blízko u sebe věkem, tak mi to jako malé ani nepřípadlo, že je postižený. A tím, že vlastně neznám jinou verzi, než že Martínek je to miminko, tak mi to prostě zvláštní není, je prostě postižený, a tak to je.“

2) Mluvili s tebou někdy tví rodiče o tom, jak bude vypadat budoucnost tvého sourozence?

„Ne, o tom se moc nemluví. Martínek zatím chodí do základní školy a vím, že naši by chtěli střední, protože dokud může být ve škole, je to pro něj lepší.“

3) Máte v rodině nějaká zvláštní pravidla s ohledem na tvého sourozence?

„Ne. K bratrovi se člověk musí nějak chovat, třeba nesahat na něj zezadu, protože by se mohl leknout a dostat záchvat. A vždycky se to přizpůsobuje jemu. Takže třeba úplně nic neplánujeme, protože se nikdy neví, jestli bratr bude v pohodě.“

4) Existuje něco, co bys ráda změnila v tom, jak je tvůj sourozenec zapojen do rodinných aktivit?

„Já nevím. Myslím si, že je zapojován hodně. Vždycky se to točí kolem něj hodně. Babička s dědou ho zbožňují. Nemyslím si, že by byl nějak opomíjen, to spíš třeba naši jsou s ním a já mám volný čas. Ale celkově jsme jako rodina hodně propojení.“

5) Pečují rodiče jinak o tebe a jinak o tvého sourozence?

„No jasně! Martínek je vážně hodně postižený, potřebuje neustálou péči. Je to prostě dvouleté dítě, takže se s ním přirozeně všichni víc tulí. A je logický, že mě krmit nebudou.“

6) Cítíš se někdy opomíjená, nebo smutná, při péči rodičů o tvého sourozence?

„V hlavě vím, že Martínek potřebuje víc pozornosti a všechno, ale občas mě to mrzí, je mi z toho smutno, asi i závidím. Naši to moc nechtějí slyšet, většinou říkají něco, jako „chtěla bys žít takhle, nemoc se sama ani....“,“ nebo tak něco. Je to vlastně něco, o čem se u nás nemluví. Většinu času mi nevádí, že je Martínek středem pozornosti, prostě to tak je, ale samozřejmě mi to někdy není jedno.“

7) Jak pomáháš s péčí o sourozence?

„Naši říkají, že jsem vlastně třetí rodič. Myslím, že se to tak víc a víc nastavuje. Jak je péče o Martínka náročná, tak dělají vlastně všichni všechno, na jednoho by to bylo moc. Vlastně mi to nevadí. Mám docela ráda, že jíme třeba jeden zákusek napůl. Většinou celý nechci, tak se rozdělíme. Nevadí mi se o něj starat, mámě to pomáhá. Akorát do školy ho nevodím. Na to jsem se vždycky těšila jako malá, že budeme s Martínkem jezdit spolu do školy autobusem, teda, že ho tam budu vodit, ale to pořád neděláme.“

8) Míváš někdy svého sourozence sama na starosti?

„Občas, ale ne moc často. A většinou jenom doma, nebo se jdeme kousek projít od domu.“

9) Jaké jsou aktivity, které ráda děláš se svým sourozencem?

„Spíš se o něj nějak starám, že bychom si spolu hráli, to neděláme.“

10) Mění se v průběhu času tvůj vztah se sourozencem?

„Myslím si, že naši už mě víc berou jako parťáka, zatímco bratr je pořád to dítě. A asi se tím mění i můj vztah k němu, občas mi připadne víc mateřský.“

11) Co si myslíš, že je důležité ve vztahu mezi sourozenci?

„Občas mám pocit, že spolu s bratrem máme takové zvláštní vnitřní spojení, které s nikým jiným nemám. Že jsme nějak propojení, neumím to úplně vysvětlit, ale vlastně se díky tomu máme rádi, prostě jenom proto, že nás nějaká síla drží pohromadě. A to si myslím, že je třeba mezi námi hodně důležité, protože bratr vlastně nechápe, že jsem jeho sestra. Ale nějak cítím, že mě má rád.“

12) Jak reagovali a jak reagují tví kamarádi na tvého sourozence?

„Normálně. Teda, já ho většinou třeba nějak přivedu a nic nevysvětluju. Naopak, občas ho dokonce ráda představuju lidem. Že je to prostě jenom normální člověk, aby třeba věděli, když o něm mluvím a tak. Víím, že se občas lidi stydí, když mají postižené sourozence. To tak nemám a vlastně to ani nechápu. On za to přeci nemůže, proč by měl být horší. A připadne mi, že když vidí, že já jsem s tím v pohodě, tak jsou taky.“

Metoda vytváření trsů:

1. Ovlivnění života – péče, žárlivost, společný čas, vztah, postoj
2. Požadavky – budoucnost, pravidla, pomoc,
3. Uvědomění – diagnóza, zapojení, zodpovědnost, přijetí vrstevníky

Pokud jde o péči o bratra, sourozenec projevuje plné pochopení potřeby neustálé péče. „No jasně! Bratr je vážně hodně postižený, potřebuje neustálou péči.“ Tato slova ukazují na zodpovědnost a na to jak to **ovlivňuje život** intaktního sourozence, který chápe náročnost péče o bratra. Žárlivost je pro sedmnáctiletého sourozence složitým tématem. Zatímco si je vědom nutnosti větší pozornosti věnované bratrovi, občas prožívá smutek a závist. „V hlavě vím, že bratr potřebuje víc pozornosti a všechno, ale občas mě to mrzí, je mi z toho smutno, asi i závidím.“ Co se týče společného času stráveného s bratrem, sedmnáctiletý sourozenec se více věnuje péči o něj, než aktivnímu trávenému společnému času. „Spíš se o něj nějak starám, že bychom si spolu hráli, to neděláme.“ Tento komentář ukazuje na roli staršího sourozence, který se více věnuje péči a podpoře bratra než společným aktivitám. Vztah mezi sedmnáctiletým sourozencem a bratrem je poznamenán specifickým propojením a porozuměním. „Občas mám pocit, že spolu s bratrem máme takové zvláštní vnitřní spojení, které s nikým jiným nemám.“ Tato slova poukazují na hlubší vztahovou rovinu, která existuje mezi oběma sourozenci a poskytuje jim emocionální oporu a porozumění. Pokud jde o postoj k bratrovi, sedmnáctiletý sourozenec se cítí jako „part’ák“, který je společně s rodiči zodpovědný za bratrovu spokojenost. To ukazuje na dynamiku vztahu mezi sourozenci a jejich rodiči, kde sedmnáctiletý sourozenec přebírá roli pomocného a zodpovědného účastníka v péči o bratra.

Když jde o informovanost o bratrově diagnóze a **požadavky** na péči o něj, sourozenec uvádí: „Ne, o tom se moc nemluví. Bratr zatím chodí do základní školy.“ To ukazuje, že rodina není zvyklá otevřeně diskutovat o bratrově stavu, což poukazuje na to jak se snaží vypořádávat s bratrovou diagnózou. Pokud jde o způsob komunikace s bratrem, sourozenec zdůrazňuje potřebu citlivého přístupu a ohleduplnosti: „Ne. K bratrovi se člověk musí nějak chovat, třeba nesahat na něj zezadu, protože by se mohl leknout a dostat záchvat. A vždycky se to přizpůsobuje jemu.“ Tento citát ukazuje, že sourozenec je dobře obeznámen s bratrovými potřebami a omezeními a chová se s ním se k němu s ohledem na tyto faktory. Sourozenec zná svou roli v rodině a uvědomuje si, že je vlastně „třetím rodičem“. „Naši říkají, že jsem vlastně třetí rodič. Myslím, že se to tak víc a víc nastavuje. Jak je péče o bratra náročná, tak dělají vlastně všichni všechno, na jednoho by to bylo moc. Nevadí mi se o něj starat, mámě to

pomáhá.“ Ochota sourozence podílet se na péči o bratra, může být zároveň zdrojem osobního růstu a obohacení osobnosti.

Sourozenec si **uvědomuje** všechny okolnosti pojící se k bratrově diagnóze a otevřeně se vyjadřuje k povědomí o bratrově stavu: „Ano, vždycky. Teda, přesnou diagnózu neznám, ale vím, že je epileptik, měl pneumokoka...nevzpomínám si, že bychom si třeba někdy sedli a oni mi to sdělili, tak jako oficiálně...“Pokud jde o zapojení bratra do rodiny, sourozenec poznamenává: „Já nevím. Myslím si, že je zapojován hodně. Vždycky se to točí kolem něj hodně, babička a dědou ho zbožňují. Nemyslím si, že by byl nějak opomíjen, to spíš třeba naši jsou s ním a já mám volný čas.“ Tento výrok ukazuje, že bratr je důležitou součástí rodiny a že mu je věnována značná pozornost. Dále intaktní sourozenec odpovídá jak na bratra reagují kamarádi slovy: „Normálně. Teda, já ho většinou třeba nějak přivedu a nic nevysvětluju. Naopak, občas ho dokonce ráda představuju lidem. Že je to prostě jenom normální člověk, aby třeba věděli, když o něm mluvím a tak. A případně mi, že když vidí, že já jsem s tím v pohodě, tak jsou taky.“ Tento výrok naznačuje, že sourozenec bere svého bratra s postižením jako součást svého života a snaží se ho normalizovat v očích ostatních, což může být důležité pro posílení jeho pocitu sounáležitosti a integrace do společnosti.

4.8.2 Shrnutí a závěr výzkumu

Následující tabulka přehledně shrnuje klíčové pasáže z rozhovorů jednotlivých respondentů. Klíčové odpovědi jsou rozděleny do tří tabulek, které reprezentují odpovědi na témata dílčích otázek. Každé otázce v rozhovoru byla přiřazena klíčová slova, což umožnilo přiřadit odpovědi respondentů k jednotlivým trsům – dílčím otázkám.

Díky tomuto uspořádání a získaným odpovědím bylo možné zodpovědět hlavní výzkumnou otázku: „Jaké postavení zaujímá intaktní sourozenec v rodině se sourozcem s mentálním postižením a které faktory to ovlivňují?“

Zodpovězením této otázky bylo možné dosáhnout výzkumného cíle, kterým bylo „Zjistit, jak vnímá intaktní dítě své postavení v rodině se svým mladším či starším sourozcem s mentálním postižením.“

Tabulka 2: Ovlivnění života

Téma:	Ovlivnění života
Kategorie:	Péče
Sourozenec 1:	„No určitě.“
Sourozenec 2:	„...mě pomáhat nemusí, jen teda ségře.“

Sourozenec 3:	„Ne stejně.“
Sourozenec 4:	„Starají se o nás stejně.“
Sourozenec 5:	„Ano, pečují jinak.“
Sourozenec 6:	„No jasně!“
Kategorie:	Žárlivost
Sourozenec 1:	„ ..byla malá, tak jsem si to ani neuvědomovala... teď už mi to ani nepříjde..“
Sourozenec 2:	„Někdy mě strašně mrzí, že nemám maminku jenom sama pro sebe..“
Sourozenec 3:	„ Ne vůbec..“
Sourozenec 4:	„ Ne e.“
Sourozenec 5:	„Někdy ano.“
Sourozenec 6:	„ ..občas mě to mrzí, je mi z toho smutno..“
Kategorie:	Společný čas
Sourozenec 1:	„Ráda s ním trávím čas..“
Sourozenec 2:	„Rády se díváme na písničky..“
Sourozenec 3:	„ ..si s ním hrajeme.. , Nebo se ráda dívám s bráchou na televizi..“
Sourozenec 4:	„ ..hrajeme na hoňku nebo skáčeme..“
Sourozenec 5:	„Rád s ním hraju hry..“
Sourozenec 6:	„Spíš se o něj nějak starám..“
Kategorie:	Vztah
Sourozenec 1:	„Hlavně jsem ráda, že ho mám..“
Sourozenec 2:	„Abysme se měli všichni rádi.“
Sourozenec 3:	„Abysme se měli rádi..“
Sourozenec 4:	Nedokázal odpovědět.
Sourozenec 5:	„ ..je důležité pomáhat si, mít se rádi.“
Sourozenec 6:	„ .. se díky tomu máme rádi..“
Kategorie:	Postoj
Sourozenec 1:	„ ..teď se to vše zklidnilo a mám ho moc ráda.“
Sourozenec 2:	„Když byla ségra menší, tak mě tak neotravovala jako teď.“
Sourozenec 3:	„Ne, je to pořád stejné..“
Sourozenec 4:	Informant má 6 let, toto si neuvědomuje.
Sourozenec 5:	„Ano, mění..“
Sourozenec 6:	„ .. se tím mění i můj vztah k němu..“

Tabulka 3: Požadavky

Téma:	Požadavky
Kategorie:	Budoucnost
Sourozenec 1:	„ ..starat mamka s taťkou... budu se o bratra teda starat já..“
Sourozenec 2:	„,..abych se o ni postarala i já..“
Sourozenec 3:	„Mamka s taťkou se o něj budou starat..“

Sourozenec 4:	„ ..chce být řidič vlaku..“
Sourozenec 5:	„ ..se o něj budeme muset starat a pomáhat mu..“
Sourozenec 6:	„Ne, o tom se moc nemluví..“
Kategorie:	Pravidla
Sourozenec 1:	„ ..musíme se hodně přizpůsobovat..“
Sourozenec 2:	„ ..musíme udělat tak, aby bylo po ségřeným..“
Sourozenec 3:	„Ano máme..“
Sourozenec 4:	„ ..neříkat si sprosté slova.., taky neprat se..“
Sourozenec 5:	„Ano, máme. .. snažíme o něj starat a být k němu trpěliví..“
Sourozenec 6:	„ ..se to přizpůsobuje jemu..“
Kategorie:	Pomoc
Sourozenec 1:	„ ..ráda pomůžu..“
Sourozenec 2:	„ ..musím mamce hodně pomáhat..“
Sourozenec 3:	„ .. na něj dávám pozor..“
Sourozenec 4:	Informant má 6 let, neúčastní se.
Sourozenec 5:	„ ..někdy ho hlídám.., se snažím ho uklidnit..“
Sourozenec 6:	„ .. říkají, že jsem vlastně třetí rodič..“

Tabulka 4: Uvědomění

Téma:	Uvědomění
Kategorie:	Diagnóza
Sourozenec 1:	„ .. mi mamka řekla, že brácha je nemocnej..“
Sourozenec 2:	„ ..mi říkala, že má nemocnou hlavu..“
Sourozenec 3:	„ ..má Downův syndrom, říkali mi to rodiče..“
Sourozenec 4:	„ ..si neuvědomuje postižení svého sourozence..“
Sourozenec 5:	„Ano, rodiče mi vysvětlili..“
Sourozenec 6:	„ .. přesnou diagnózu neznám, ale vím..“
Kategorie:	Zapojení
Sourozenec 1:	„ ..kdybysme mohli jezdit všichni na dovolenou..“
Sourozenec 2:	„ ..kdyby mi ségra pomáhala uklízet..“
Sourozenec 3:	„ ..tak aby si uklízel..“
Sourozenec 4:	„Já bysem chtěl třeba do lesa a on zase ne..“
Sourozenec 5:	„ ..aby byl klidnější a mohl s námi jezdit na výlety..“
Sourozenec 6:	„ .. že je zapojován hodně..“
Kategorie:	Zodpovědnost
Sourozenec 1:	„ Jasně mívám..“
Sourozenec 2:	„Jenom někdy..“
Sourozenec 3:	„Venku ne.., dávám pozor, aby se mu něco nestalo..“
Sourozenec 4:	„ ..se hlídáme navzájem..“

Sourozenec 5:	„Ano, občas ho mám na starosti..“
Sourozenec 6:	„Občas, ale ne moc často.“
Kategorie:	Přijetí vrstevníky
Sourozenec 1:	„ ..jsou vlastně v pohodě.., vůbec ho neřeší..“
Sourozenec 2:	„ .. nevadí, občas ségru i hlídá se mnou..“
Sourozenec 3:	„ Dobře.“
Sourozenec 4:	„ ..brácha je ve škole, tak ho nemůžou vidět..“
Sourozenec 5:	„Kamarádi jsou k němu většinou hodní..“
Sourozenec 6:	„Normálně.“

Diskuse

Diplomová práce přináší souhrnné poznatky o vlivu soužití se sourozencem s mentálním postiženým na postavení intaktního sourozence v rodině napříč různými věkovými kategoriemi, včetně emocionálních, sociálních a psychologických aspektů. Výzkum ukázal, že intaktní sourozenci prožívají řadu komplexních emocí a zkušeností, které formují jejich osobnost, rodinné vztahy a celkový pohled na život. Emoční a psychologické dopady se projevují v celé škále, jako jsou žárlivost, smutek a osamělost, které pramení z pocitu nedostatku rodičovské pozornosti a zvýšené péče věnované sourozenci s mentálním postižením. Patnáctiletý sourozenec například popisuje své pocity takto: "Brácha vyžaduje víc péče, já už jsem velká... Když byl brácha v pubertě, tak byl i agresivní, takže rodiče se starali hodně o něj a na mě nebylo tolik času." Tyto citace jsou ukázkou řady emocí, které intaktní sourozenci prožívají. Na tuto skutečnost upozorňuje i ve své knize Havelka a Bartošová (2019), kde uvádí, že soužití s dítětem s postižením může v některých případech vyvolat u intaktního sourozence různé psychické rizikové faktory, jako jsou úzkost, stres a emoční poruchy. Hlavními problémy při přizpůsobení mohou být nedostatek informací o postižení sourozence, nedostatečná rodičovská podpora, změny ve fungování rodiny a konfrontace s problematickým chováním sourozence. (viz 3.3.1 Psychické rizikové faktory mezi sourozenci).

Navzdory těmto výzvám se však u intaktních sourozenců rozvíjí vysoká míra empatie, trpělivosti a schopnosti přizpůsobení. Jeden z výroků to ilustruje: "Ráda s ním trávím čas, ale musí mít dobrou náladu... Hlavně jsem ráda, že ho mám, i když je takový, jaký je." Toto svědčí o hlubokém citovém poutu mezi sourozenci. Toto potvrzuje i Vagnerová (2014), která píše, že pokud jsou v rodině uplatňovány vhodné výchovné přístupy, vyrůstají z těchto dětí empatické osobnosti, které si cení zdraví a jsou schopny řešit životní výzvy (viz kapitola 2.3.2 Orientace na zdravého sourozence dítěte s mentálním postižením).

Sdílení společné domácnosti se sourozencem s mentálním postižením ovlivňuje také sociální dynamiku a rodinné vztahy. Některé situace mohou od intaktních sourozenců vyžadovat značnou trpělivost a přizpůsobení se specifickým potřebám sourozence. Devítiletý sourozenec uvedl: "Nemá rád teplo, tak s námi nechodí na koupaliště." Tato výpověď ilustruje nutnost přizpůsobení rodinných aktivit specifickým potřebám sourozence s mentálním postižením, což může být náročné. Tento fakt, že rodiče dětí s postižením často vnímají negativní dopad onemocnění svého dítěte na různé aspekty rodinného života, včetně těch základních, kdy dochází k omezení času věnovaného společným rodinným aktivitám a zároveň se zvyšuje potřeba detailního plánování i jednoduchých úkolů, což omezuje flexibilitu

rodinného života a také možnost vycházek a výletů se výrazně snižuje, stejně jako možnost účastnit se společenských akcí, což vede k omezení času, který mohou rodiče věnovat zdravému sourozenci, uvádí i autoři Havelka a Bartošová (2019) (viz kapitola 2.2 Výchova v rodině).

Intaktní sourozenci jsou často v rodině postaveni do role, která zahrnuje přebírání povinností a rolí běžně náležících rodičům. "S čímkoliv potřebují pomoci, tak jim ráda pomůžu, protože už jsem na to zvyklá." Sedmnáctiletý sourozenec vypovídá o svém vztahu k bratrovi: "Naši říkají, že jsem vlastně třetí rodič," což naznačuje, že intaktní sourozenci se často připravují na budoucí zodpovědnost za péči o svého sourozence s postižením. To ilustruje například výrok: "Až budou staří, budu se o bratra starat já."

Výše uvedené potvrzuje Vagnerová (2014) se slovy, že úloha zdravého sourozence v rodině je obvykle složitá a obvykle má dvojí charakter. Buď se cítí opomíjen, protože na něj není dostatek pozornosti a péče, nebo je naopak přetížen, když jsou na něj kladeny neúměrné nároky a očekávání. Zdravé dítě si často uvědomuje rozdíly v postoji rodičů k němu a k sourozenci s postižením (viz kapitola 2.3.2 Orientace na zdravého sourozence dítěte s mentálním postižením).

Dále pokračuje Bazalová (2014), že zdravý sourozenec postupně přebírá primárně ochrannou roli (viz kapitola 3 Sourozenci dětí s mentálním postižením).

Další z autorů Strnadová (2008) upozorňuje na to, že zdravý sourozenec může pociťovat úzkost z očekávání rodičů, že jednou převezme péči o sourozence s mentálním postižením. Ve většině případů skutečně přebírají odpovědnost za péči o sourozence s postižením a stávají se jejich opatrovníky (viz kapitola 3.1 Očekávání rodičů kladené na zdravé sourozence). Čtyři informanti v mé studii tento výrok nepotvrdili a u dvou z nich toto téma není zatím aktuální.

Intaktní sourozenci se rovněž setkávají s reakcemi svého sociálního okolí, které mohou ovlivnit jejich vnímání situace. Patnáctiletý sourozenec uvedl, že jeho kamarádi na jeho sourozence s postižením reagují kladně a jeho postižení neřeší. Další odpověď na stejnou otázku ilustruje přirozenost a vyrovnání se sedmnáctileté intaktní sestry s bratrovým mentálním hendikepem takto: "Normálně. Teda, já ho většinou nějak přivedu a nic nevysvětluju. Naopak, občas ho dokonce ráda představuju lidem, aby viděli, že je to prostě jenom normální člověk, aby věděli, když o něm mluvím. A přijde mi, že když vidí, že já jsem s tím v pohodě, tak jsou taky." Takové pozitivní přijetí okolí může být pro intaktního sourozence významným zdrojem podpory.

Mé šetření nepotvrdilo, jak popisuje ve své knize Richman (2015), že problémy mohou vzniknout i v komunikaci, kdy ostatní děti mohou zesměšňovat sourozence s postižením (viz kapitola 3.1 Očekávání rodičů kladené na zdravé sourozence).

Ani výrok, že zdravé děti se také často bojí zvát si domů kamarády a nechtějí být viděny se svým sourozencem s postižením na veřejnosti, od Havelka a Bartošová (2019) se mi nepotvrdil. Většina informantů se nesetkala s negativními reakcemi okolí, svých vrstevníků či kamarádů na sourozencovo mentální postižení.

Dalším faktorem ovlivňujícím postavení intaktních sourozenců v rodině s dítětem s mentálním postižením je jejich věk a vývojová fáze. Mladší sourozenci, například šestiletí, mohou mít omezené uvědomování si situace a rozdílů: "Starají se o nás stejně." Toto potvrzuje i Leman (2016), který uvádí, že mladší dítě, jež vyrůstá v prostředí, kde je přítomen sourozenec se zdravotním postižením, to považuje za běžné. Přirozeně se přizpůsobuje rodinné dynamice a adaptuje se na způsob komunikace se starším sourozencem (viz kapitola 3.3.2 sourozenecké konstelace).

Naopak starší sourozenci si více uvědomují specifické potřeby a rozdíly, které přináší soužití se sourozencem s mentálním postižením: "Ano, pečují jinak. Bratr potřebuje více pomoci a péče." Toto potvrzuje také Vágnerová (2014), která píše, že zdravé dítě si často uvědomuje rozdíly v postoji rodičů k němu a k sourozenci s postižením. (viz kapitola 2.3.2 Orientace na zdravého sourozence dítěte s mentálním postižením).

Život a postavení intaktních sourozenců v rodinách s dítětem s mentálním postižením je komplexní a plný výzev, ale také příležitostí k osobnímu růstu a rozvoji. Výzvy spočívají v nutnosti přizpůsobení se specifickým potřebám sourozence, nedostatku individuální pozornosti od rodičů, ale také zvýšené zodpovědnosti. Přínosy se projevují ve formě rozvinuté empatie, trpělivosti, schopnosti přizpůsobení a hloubce citových vztahů v rodině. Tyto zkušenosti ovlivňují postavení intaktních sourozenců v rodině, jejich osobnost, hodnoty a případné budoucí životní směřování. Tento výzkum zdůrazňuje důležitost podpory intaktních sourozenců jak ze strany rodičů, tak i širšího sociálního okolí, aby se mohli zdravě vyvíjet, budovat si své pevné postavení v rodině a úspěšně se vyrovnávat s výzvami, které jim život přináší.

Autorka diplomové práce, která má zkušenosti s výukou žáků s mentálním postižením, z nichž je značná část romského etnika, se často setkává s rodiči, kteří jí při různých příležitostech sdělují své zkušenosti i obavy týkající se výchovy svých dětí s postižením i dětí intaktních a zároveň mnohokrát slýchává, že zdraví sourozenci budou jednou muset převzít péči o své sourozence se znevýhodněním, až rodiče zestárnou nebo tu nebudou. Tento názor

a očekávání často prezentují jako nevyhnutelný osud zdravých dětí, což je může postavit do velmi obtížné situace. Z mé praxe vyplývá, že děti jsou často automaticky postaveny do role budoucího pečovatele, aniž by jim byla dána možnost si tuto roli vybrat nebo vyjádřit své vlastní přání a obavy.

Zdraví sourozenci se tak mohou cítit zatíženi odpovědností, na kterou nejsou připraveni a kterou možná ani nechtějí převzít. To může vést k pocitům omezení jejich vlastní životní cesty.

Z pohledu autorky této práce je důležité, aby rodiče zdravých dětí pochopili, že i když je dobré připravit je na možnost, že budou v budoucnu muset pomoci, měli by jim také dát prostor k tomu, aby si vytvořili svůj vlastní názor a životní plány. Podpora a pochopení pro jejich potřeby a přání je důležitá. Je třeba jim poskytnout nejen lásku a péči, ale i možnost promluvit si o svých pocitech a obavách bez toho, aby se cítili odsouzeni nebo zavázáni k budoucímu pečovatelskému úkolu.

Věřím, že zdraví sourozenci by měli mít možnost se sami rozhodnout, jakou roli chtějí v těchto sourozeneckých vztazích hrát, a to bez nátlaku či předem stanovených očekávání. Nicméně, přes všechny tyto výzvy a obtíže bývá autorka práce svědkem toho, že vztahy mezi intaktními dětmi a sourozenci s mentálním postiženým bývají plné sourozenecké lásky a empatie. Dojemná je péče a oddanost, kterou intaktní sourozenci projevují vůči těm s postižením. Tyto vztahy jsou mnohdy velmi silné a ukazují, že i přes náročné podmínky a budoucí očekávání mohou být plné lásky, podpory a porozumění.

Závěr

Diplomová práce se zaměřovala na postavení intaktních sourozenců v rodinách, kde bylo přítomno dítě s mentálním postižením.

První kapitola definovala pojem mentální postižení, zkoumala jeho příčiny, klasifikaci a různé druhy dělení mentálních postižení.

Druhá kapitola se věnovala rodině, jejímu vymezení a systému, způsobům výchovy v rodině, a přístupům rodičů k dětem s mentálním postižením, přičemž rozlišovala mezi orientací pozornosti na dítě s mentálním postižením a orientací na intaktního sourozence.

Třetí kapitola se zaměřovala na sourozence dětí s mentálním postižením, včetně očekávání rodičů vůči intaktním sourozencům a specifik jejich role. Dále popisovala vztahy mezi sourozenci v rodinách s dítětem s mentálním postižením, přičemž byly tyto vztahy analyzovány z hlediska psychických rizikových faktorů, sourozeneckých konstelací, a podpory a pomoci ze strany společnosti.

Čtvrtá kapitola se zabývala samotným výzkumem. V ní byl nejprve formulován výzkumný problém a z něj vyplývající výzkumné otázky. Následně byla popsána metodika výzkumu, přičemž byla zvolena kvalitativní metoda sběru dat za použití polostrukturovaného rozhovoru. Získaná data byla analyzována pomocí kódování a metody tvorby trsů.

Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, jak vnímalo intaktní dítě své postavení v rodině se svým mladším či starším sourozencem s mentálním postižením. K naplnění cílů byla stanovena hlavní výzkumná otázka: Jaké postavení zaujímá intaktní sourozenec v rodině se sourozencem s mentálním postižením a které faktory to ovlivňují?

Z výzkumného šetření vyplynulo, že intaktní sourozenci dětí s mentálním postižením měli v rodině pevné a nepostradatelné postavení. Starali se o svého sourozence s mentálním postižením, poskytovali mu pomoc a asistenci a spolupracovali s rodiči při péči o něj. Navíc byli pro svého sourozence s mentálním postižením důležitými společníky, rádi s ním trávili čas a přebírali odpovědnost za jeho pohodlí. Byli si též vědomi možnosti, že se v budoucnu budou muset postarat o svého sourozence a byli s tímto faktem obeznamováni již od dětství. Toto vědomí o zvláštním postavení ve vztahu k sourozenci s mentálním postižením se u nich vyvíjelo již od útlého dětství, kdy jim byly s ohledem na jejich věk a schopnost pochopení diagnózy jejich sourozence tyto informace sdělovány. Tím se postupně formoval jejich pocit zodpovědnosti a empatie. Avšak i přes tyto projevy solidarity se sourozencem s mentálním postižením, většina respondentů pociťovala od útlého věku pocity opomenutí či žárlivosti.

Přestože přítomnost dítěte s mentálním postižením v rodině vyžadovala dodržování určitých pravidel, jak uváděli všichni respondenti, ve vztahu k sourozenci se všichni s výjimkou nejmladšího šestiletého respondenta, který na otázku nedokázal odpovědět, shodovali na tom, že nejdůležitější je mít sourozence rád.

Seznam použité literatury a zdrojů

ANGELL ME, Meadan H, Stoner JB. *Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders*. Autism Res Treat. 2012;2012:949586. doi: 10.1155/2012/949586. Epub 2012 Apr 10. PMID: 22928104; PMCID: PMC3420668.

BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.

ČADILOVÁ, Věra, Hynek JŮN a Kateřina THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.

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

ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-3071-7.

ČERNÁ, Marie. *Kapitoly z psychopedie: [skripta]*. Přepřac. vyd. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80-7066-899-7.

FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6.

FRANIOK, Petr. *Vzdělávání osob s mentálním postižením: (inkluzivní vzdělávání s přihlédnutím k žákům s mentálním postižením)*. Vyd. 2., opr. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta, 2007. ISBN 978-80-7368-274-3.

FRANIOK, Petr. *Psychopedie 1 (studijní opora)*. Ostravská univerzita v Ostravě, 2014. ISBN 978-80-7464-645-4.

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2., rozš. české vyd. Přeložil Vladimír JŮVA, přeložil Vendula HLAVATÁ. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-185-0.

HÁJKOVÁ, Petra a MICHALÍK, Jan. *Průvodce pro rodiče dětí se závažnou metabolickou diagnózou*. Olomouc 2024. ISBN 978-80-244-6472-5 (online: iPDF).

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

HEIMAN, Tali. (2002). *Parents of Children with Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations*. Journal of Developmental and Physical Disabilities. 14. 159-171. 10.1023/A:1015219514621.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

HRADILKOVÁ, Terezie. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1386-4.

JANIŠ, Kamil., Kolaříková Marta., 2016. *Úvod do problematiky výzkumu II - základy kvalitativního výzkumu*. Slezská univerzita v Opavě, Fakulta veřejných politik v Opavě.

JUNGWIRTHOVÁ, Iva. *Mezi školkou a pubertou: výchova školáka*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0473-2.

KOZÁKOVÁ, Zdeňka, Olga KREJČÍŘOVÁ a Oldřich MÜLLER. *Úvod do speciální pedagogiky osob s mentálním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3716-3.

KRAMER, Laurie. (2014). *Learning Emotional Understanding and Emotion Regulation Through Sibling Interaction*. Early Education and Development. 25. 160-184. 10.1080/10409289.2014.838824.

LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Vývojová psychologie. 2., aktualiz. vyd.* Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1284-9.

LEMAN, Kevin. *Sourozenecké konstelace: nové, přepracované vydání*. Přeložil Pavla LE ROCH. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1100-6.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

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

- PAJER, Lucie. *Situace rodičů dětí s mentálním postižením: disertační práce*. Brno: Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií, 2009. 186 s.
- PIPEKOVÁ, Jarmila, ed. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.
- PUNCH, Keith. *Úspěšný návrh výzkumu*. Vydání druhé. Přeložil Jan HENDL. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0980-5.
- REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.
- RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vydání třetí. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál, 2015. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-262-0984-3.
- SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělání, dospělost*. Vyd. 2. Přeložil Dagmar TOMKOVÁ. Praha: Portál, 2011. Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-7367-882-1.
- SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0217-2.
- STRNADOVÁ, Iva. *Rodiny osob s mentálním postižením: současné směry ve výzkumu a možnosti speciálněpedagogické intervence*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7290-388-7.
- ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-060-7.
- ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychologie osobnosti*. V Praze: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2010. ISBN 978-80-246-1832-6.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie I.: dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0956-8.

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

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

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

VALENTA, Milan a Petr PETRÁŠ. *Metodika práce se žákem s mentálním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3311-0. (b)

VÍTKOVÁ, Marie, ed. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-7315-071-9.

VÍTKOVÁ, Marie, ed. *Otázky speciálně pedagogického poradenství: základy, teorie, praxe: učební text k projektu "Integrované poradenství pro znevýhodněné osoby na trhu práce v kontextu národní a evropské spolupráce*. Vyd. 2. Brno: MSD, 2004. ISBN 80-86633-23-3.

VÝROST, Jozef, Ivan SLAMĚNÍK a Eva SOLLÁROVÁ, ed. *Sociální psychologie: teorie, metody, aplikace*. Praha: Grada, 2019. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5775-9.

Seznam elektronických zdrojů:

Butulescu, V. Citáty slavných osobností. *Citáty slavných osobností* [Online] **2015**. <https://citaty.net/citaty/260511-valeriu-butulescu-nenecham-te-potopit-jsi-soucasti-me-lodi/> (accessed June 16, 2024).

HAVELKA, D., HRNČÍŘOVÁ, L. Steps – Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s postižením – intenzivní alternativa programu pro sourozence dětí s Williamsovým syndromem. *E-psychologie* [online]. 2019 [cited 2024-06-14]. Available from https://e-psycholog.eu/pdf/Havelka_Hrncirova.pdf .

KRESAK, K., GALLAGHER, P., RHODES, Ch. Siblings of Infants and Toddlers With Disabilities in Early Intervention. *Sage Journals* [online]. 2009 [cited 2024-06-15]. Available from <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0271121409337949>.

KRTIČKOVÁ, K. Sourozenci vážně nemocných dětí. *Šance dětem* [online]. 2013 [cited 2024-06-08]. Available from <https://sancedetem.cz/sourozenci-vazne-nemocnych-deti>.

Mariñez, M. G. Q.; Chakker, M.; et al. The Other Sibling: A Systematic Review of the Mental Health Effects on a Healthy Sibling of a Child With a Chronic Disease. *National Library of Medicine* [Online] **2022**. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36249634/> (accessed June 10, 2024).

MICHALÍK, J. V rodině není pouze nemocné dítě. *Šance dětem* [online]. 2012 [cited 2024-06-08]. Available from <https://sancedetem.cz/v-rodine-neni-pouze-nemocne-dite> .

Terapie rodina-rodic-sourozenci. *Centrum Terapie Autismu* [online]. 2023 [citováno 2024-06-10]. Dostupné z <https://www.terapie-autismu.cz/terapie-rodina-rodic-sourozenci/> .

Seznam tabulek

Tabulka 1: Přehled informantů a jejich sourozenců.....	39
Tabulka 2: Ovlivnění života.....	63
Tabulka 3: Požadavky	64
Tabulka 4: Uvědomění	65

Seznam příloh

Příloha č. 1

Otázky k polostrukturovanému rozhovoru

- 1) Ptal(a) jsi se, nebo mluvili s tebou tví rodiče o tom, co je tvému sourozenci?
- 2) Mluvili s tebou někdy tví rodiče o tom, jak bude vypadat budoucnost tvého sourozence?
- 3) Máte v rodině nějaká zvláštní pravidla s ohledem na tvého sourozence?
- 4) Existuje něco, co bys rád(a) změnil(a) v tom, jak je tvůj sourozenec zapojen do rodinných aktivit? (domácí práce, výlety, návštěvy,..)
- 5) Pečují rodiče jinak o tebe a jinak o tvého sourozence?
- 6) Cítíš se někdy opomíjený(á), smutný(á), nebo osamělý(á) při péči rodičů o tvého sourozence?
- 7) Jak pomáháš s péčí o sourozence? (např. hlídání, hraní, hygiena, krmení,...)
- 8) Míváš někdy svého sourozence sám(a) na starosti?
- 9) Jaké jsou aktivity, které rád(a) děláš se svým sourozencem ?
- 10) Mění se v průběhu času tvůj vztah se sourozencem? Jak?
- 11) Co si myslíš, že je důležité ve vztahu mezi sourozenci?
- 12) Jak reagovali a jak reagují tví kamarádi na tvého sourozence?

Příloha č. 2

Deklarace OSN O právech lidí s mentálním postižením

Deklarace byla vyhlášena na Valném shromáždění OSN dne 20. prosince 1971. Valné shromáždění vyhláší tuto deklaraci o mentálně retardovaných a současně žádá národní a mezinárodní organizace, aby zabezpečily, že tato deklarace bude sloužit na ochranu těchto práv:

- 1) Mentálně postižený má mít v nejvyšší možné míře stejná práva jako ostatní lidské bytosti.
- 2) Mentálně postižený má právo na zdravotní péči a vhodnou fyzikální terapii, jakož i na takovou výchovu, readaptaci a vedení, které mu umožní rozvinout v maximální možné míře jeho možnosti a schopnosti.
- 3) Mentálně postižený má právo na ekonomické zabezpečení a slušnou životní úroveň. Má plné právo podle svých možností produktivně pracovat nebo se zabývat jinou užitečnou činností.
- 4) Pokud je to možné, má mentálně postižený žít v kruhu své vlastní rodiny nebo v rodině opatrovníka a účastnit se různých forem společenského života. Proto má být rodině, ve které žije, poskytována pomoc. Je-li jeho umístění do specializovaného zařízení potřebné, mají být prostředí a podmínky života v něm tak blízké normálním podmínkám života, jak je to jen možné.
- 5) Mentálně postižený má právo na kvalifikovaného opatrovníka, pokud to vyžaduje ochrana jeho dobra a zájmů.
- 6) Mentálně postižený má právo na ochranu před jakýmkoli vykořisťováním, zneužíváním nebo ponižujícím zacházením. Je-li předmětem soudního stíhání, má mít právo na zákonný proces s plným uznáním svého stupně odpovědnosti, který vyplývá z jeho mentálního stavu.
- 7) Jestliže někteří postižení nejsou schopni účinně využívat souhrnu svých práv v důsledku hloubky svého postižení a jestliže se ukáže potřeba omezit tato práva buď částečně, nebo úplně, pak musí postup používaný za účelem omezení nebo zrušení těchto práv chránit postiženého zákonně proti jakékoli formě zneužití. Tento postup by měl být založen na hodnocení kvalifikovaných znalců, kteří by posoudili sociální způsobilost postiženého. Omezení nebo zrušení práv má být podrobena periodickým revizím a musí být odvolatelné u vyšších institucí.

Příloha č. 3

Souhlas rodiče či zákonného zástupce s poskytnutím rozhovoru nezletilým dítětem

Monika Metlíková
Studentka 4. ročníku oboru Učitelství pro 1. stupeň základní školy a speciální pedagogika
Pedagogická fakulta
Univerzita Palackého v Olomouci
E-mail: monika.metlikova @ seznam.cz
Ve Šternberku 7. února 2024

Vážení rodiče, zákonní zástupci,

jsem studentkou Pedagogické fakulty UP Olomouc oboru Učitelství pro 1. stupeň ZŠ a speciální pedagogika. Zpracovávám diplomovou práci na téma „Postavení sourozence v rodině s dítětem s mentálním postižením“ pod vedením Mgr. Petry HÁJKOVÉ, Ph.D.

Výzkumný projekt zkoumá postavení sourozence v rodině s dítětem s mentálním postižením a jaký to má vliv na život intaktního sourozence.

Výzkum bude probíhat pomocí polostrukturovaných rozhovorů s nezletilými informanty v jejich domácnostech, nebo online za přítomnosti jejich rodičů či zákonných zástupců.

Z rozhovoru bude pořízen audiozáznam. Tato nahrávka bude následně přepsána a anonymizována.

V diplomové práci nebudou použity žádná data, která by vedla k Vaší identifikaci.

Osobní údaje budou uchovávané pouze po dobu zpracovávání dat do diplomové práce a poté budou nenávratně smazány, čímž budou údaje anonymizovány.

Na základě výše uvedených informací **SOUHLASÍM** s účastí a poskytnutí rozhovoru nezletilým dítětem. Dále **SOUHLASÍM** se zpracováním osobních údajů pro výzkumné účely práce „Postavení sourozence v rodině s dítětem s mentálním postižením“.

Jméno a příjmení zákonného zástupce dotazovaného respondenta:

V dne Podpis

Za výzkumný tým:

Jméno a příjmení

V dne Podpis