

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií


Bakalářská práce

Dagmar Božovská

Sourozenci osob se zdravotním postižením

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

V Olomouci, dne 14.6.2024

Podpis: 

Poděkování

Ráda bych poděkovala prof. Mgr. PaedDr. Janu Michalíkovi, Ph.D. za veškerou ochotu, podporu a vedení mé bakalářské práce. Děkuji všem účastníkům výzkumu za jejich upřímnost a sounáležitost. Mé poděkování patří také mým nejbližším.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Dagmar Božovská
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.
Rok obhajoby:	2024
Název práce:	Sourozenci osob se zdravotním postižením
Název v angličtině:	Siblings of persons with disabilities
Zvolený typ práce:	Bakalářská práce
Anotace práce:	Bakalářská práce je zaměřena na život sourozenců osob se zdravotním postižením. Teoretická část popisuje rodinu pečující o dítě s postižením a její celkový proces adaptace. Dále popisuje sourozenectví jako takové, sourozenecké konstelace a specifika sourozenců osob s postižením. Cílem teoretické části je zjistit v jaké míře intaktní sourozenci vnímají a přijímají případné převzetí zodpovědnosti za své sourozence se zdravotním postižením a jaké jsou základní faktory, které ovlivňují rozhodnutí těchto sourozenců v dané oblasti. V rámci výzkumného šetření definovat (zjistit) sourozenci vnímané dopady faktu postižení jejich sourozence na jejich vlastní život.
Klíčová slova:	Intaktní sourozenec, rodina, zdravotní postižení
Anotace v angličtině:	The bachelor thesis focuses on the lives of siblings of people with disabilities. The theoretical part describes the family caring for a child with disabilities and its overall process of adaptation. It also describes siblinghood as such, sibling constellations and the specifics of siblings of persons with disabilities. The aim of the theoretical part is to determine to what extent intact siblings perceive and accept the possible assumption of responsibility for their sibling with a disability and what are the basic factors that influence the decisions of these siblings in this area. As part of the research investigation, define (ascertain) the siblings' perceived impact of the fact of their sibling's disability on their own lives.
Klíčová slova v angličtině:	Intact sibling, family, disability
Rozsah práce:	85 s.
Jazyk práce:	Český

OBSAH	
ÚVOD	6
TEORETICKÁ ČÁST.....	8
1 Rodina	8
1. 1 Rodina dítěte s postižením	8
1. 2 Postižení - disabilita	11
2 Podpora rodin dítěte se zdravotním postižením.....	16
2. 1 Ministerstvo zdravotnictví	16
2. 2 Ministerstvo práce a sociálních věcí.....	17
2. 3 Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy.....	23
3 Sourozenectví.....	24
3. 1 Sourozenci dětí se zdravotním postižením.....	26
3. 2 Podpora sourozenců se zdravotním postižením	30
PRAKTICKÁ ČÁST.....	33
4 Metodika výzkumu.....	33
4. 1 Výzkumný problém	33
4. 2 Cíle výzkumu.....	33
4. 3 Charakteristika výzkumného vzorku	34
4. 4 Výzkumné otázky.....	34
4. 5 Výzkumný soubor	35
4. 6 Výzkumná technika	36
5 Analýza a interpretace získaných dat.....	38
5. 1 Komunikace v rodině.....	38
5. 2 Péče o sourozence	40
6 Výsledky výzkumu	52
6. 1 Doporučení pro praxi	58
ZÁVĚR.....	59
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	61
SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ.....	64
SEZNAM POUŽITÝCH ZÁKONŮ	66
SEZNAM TABULEK	67
SEZNAM PŘÍLOH.....	68

ÚVOD

Soužití sourozenců je vztah, který můžeme popsat jako unikátní. Je to vztah, který je determinovaný a významný ve všech fázích života. Sourozenci jsou vzájemně propojeni a jeden druhého ovlivňují. Bratr nebo sestra je první, s kým si hrajeme, s kým zažíváme první šarvátky a rozepře. Všechny životní zkušenosti, které zažíváme se sourozencem mají vliv na utváření vrstevnických a dospěláckých vztahů. Jak již bylo napsáno, sourozence si nemůžeme vybírat, je to vztah pevně daný. Proto, když se do rodiny narodí dítě s postižením, není to zátěž nejen pro rodiče, ale i pro samotné sourozence. Život rodiny se náhle změní ve všech jeho rovinách. Rodiče mají spoustu práce s dítětem s postižením, většinou mu věnují veškerý čas a mohou zapomínat, že mají také zdravé dítě. Většinou se nikdo nezeptá, jak se má, jak to zvládá, a všechny zájmy jdou za dítětem s postižením. I samotné okolí často intaktní sourozence opomíná. Můžeme se setkat i s tím, že rodiče část péče o své dítě s postižením přenášejí na zdravého sourozence. Bývá také nepsaným pravidlem, že rodiče tak trochu počítají s tím, že to budou právě zdraví sourozenci, kteří se postarají, až rodičům nebudou stačit síly. Může se zdát, že to intaktní sourozenci vnímají jako přirozenou věc, či morální povinnost pomáhat při péči o sourozence se zdravotním postižením.

Bakalářská práce *Sourozenci osob se zdravotním postižením* je zaměřena na život intaktních sourozenců v rodině, která pečuje o dítě s postižením. V práci se zaměříme na jednotlivé roviny života intaktních sourozenců – komunikace v rodině, péče o sourozence, přijetí zodpovědnosti za celkovou péči, pomoc při péči, vztah se sourozencem, psychická pohoda, volný čas a partnerské vztahy. Cílem práce je zjistit, v jaké míře intaktní sourozenci vnímají a přijímají případné převzetí zodpovědnosti za své sourozence se zdravotním postižením, dále jaké jsou základní faktory, které ovlivňují rozhodnutí těchto sourozenců v dané oblasti, a definovat sourozenci vnímané dopady faktu postižení jejich sourozence na jejich vlastní život.

Bakalářská práce je rozdělena do dvou částí. První teoretická část se skládá ze tří kapitol. První kapitola teoretické části definuje rodinu jako primárního sociálního činitele a zaměřuje se na její nezastupitelný význam pro dítě. Hlavní část kapitoly je věnovaná rodině pečující o dítě se zdravotním postižením. V této části popisujeme celkový proces adaptace rodiny, do které se dítě se zdravotním postižením narodí a jednotlivé fáze vyrovnávání se s touto situací. Poslední část této kapitoly vymezuje termín postižení, kdy se zaměřujeme na typy postižení, které korespondují s naší prací. Druhá kapitola teoretické části popisuje formy podpory rodiny ze strany státu – sociální služby a státní sociální podpora. Poslední třetí kapitola je zaměřena na

sourozectví jako takové, sourozenecké konstelace, vzájemné ovlivňování a na sourozence dětí se zdravotním postižením, což je pro naši práci stěžejní část kapitoly.

Praktická část navazuje na část teoretickou, kdy je naší snahou zjistit, v jaké míře intaktní sourozenci vnímají a přijímají případné převzetí zodpovědnosti za své sourozence se zdravotním postižením, dále jaké jsou základní faktory, které ovlivňují rozhodnutí těchto sourozenců v dané oblasti a v rámci šetření definovat sourozenci vnímané dopady faktu postižení jejich sourozence na jejich vlastní život. Výzkumné šetření bude probíhat polostrukturovaným rozhovorem. Následně budou získaná data analyzována metodou otevřeného kódování.

Téma bakalářské práce jsem si zvolila na základě svých pracovních zkušeností s osobami se zdravotním postižením v neziskovém sektoru. Také jsem sama matkou syna s kombinovaným zdravotním postižením a intaktní dcery. Vnímám z pohledu rodiče, jak synovo postižení ovlivnilo její život a postavení nejen v rodině, ale také ve společnosti.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Rodina

„Rodina je skupina osob vzájemně spjatých pokrevními svazky, manželstvím, v poslední době i dalším podobným právním vztahem, ale i adopcí a její dospělí členové jsou odpovědni za výchovu dětí.“ (Možný, 1999, s. 35)

Zdeněk Matějček (1994) uvádí, že rodina je nejstarší lidskou společenskou institucí. Dále píše, že nevznikla jen z přirozeného pohlavního pudu, ale především z potřeby ochraňovat, učit, vzdělávat a připravovat potomstvo na život. Rodina by měla představovat pro dítě prostředí citově vřelé, přijímací, pokud se má dítě vyvíjet v osobnost zdravou a pro společnost užitečnou. Rodina vytváří pocit bezpečí a jistoty, měla by vytvářet optimální prostředí, do kterého se člověk narodí. Jde o jedinečnou a nenahraditelnou instituci, která dítěti předává sociální dovednosti, hodnoty a normy.

Havelka a Bartošová (2019) ve své publikaci uvádějí, že pro malé dítě je rodina vším. Má nezastupitelný význam, protože to, co se v ní dítě naučí a zažije, ho provází po celý život. Dítě je rodinou silně ovlivněno, rodina utváří jeho způsob přemýšlení o sobě, druhých lidech i o světě.

Na rodinu můžeme pohlížet z pohledu psychologického, sociologického, právního nebo pedagogického. Psychologický pohled nahlíží na rodinu jako na uzavřený celek, kde mezi sebou komunikují jednotliví členové, reagují na sebe, jsou na sobě vzájemně závislí. Z toho vyplývá, že pokud se objeví v rodině problém, jsou jím zasaženi všichni členové.

Narozením dítěte se mění uspořádání vztahů v rodině. Změna, kterou dítě svým narozením přináší, vyžaduje od všech členů přizpůsobení se novým podmínkám. Narodí-li se dítě s postižením, je tato změna ve fungování rodiny tak ve vztazích výraznější, a to na všech úrovních (manželé, prarodiče, sourozenci). Rodiče se vyrovnávají nejenom s rolí rodičovskou, ale také se samotným postižením dítěte. (Havelka, Bartošová, 2019)

1. 1 Rodina dítěte s postižením

„Nemoc ovlivňuje další rozvoj rodinných vztahů. Je zátěží, jež může vést k jejich narušení a následnému rozpadu, ale stejně tak může být akceptována jako společný úkol, který rodinnou soudržnost posiluje.“ (Havelka, Bartošová, 2019)

Matějček uvádí, že již v průběhu těhotenství se vytváří vztah mezi dítětem a rodiči. Rodiče se těší na narození svého potomka, představují si jaké asi dítě bude, komu bude podobné, jaké

bude mít vlastnosti. Fantazie rodičů se liší, ale vzájemné těšení je spojuje. Občas se objeví obavy, zda dítě bude zdravé, zda nenastanou komplikace. Toto období prožívají oba rodiče velmi intenzivně a s napětím očekávají příchod miminka. (Matějček, Dytrich, 1994)

Cesta od početí až po porod, dále od šestinedělí k mateřství spojené s výchovou potomka je v životě nejen ženy, ale i muže naprosto unikátní. Před očima rodičů je člověk, který roste, vyvíjí se. Dívat se na to, co všechno už umí, je nejkrásnější z darů a zázraků života. Dítě je na jedné straně radost a na straně druhé starost. Tíha zodpovědnosti za jiného člověka je intenzivním pocitem každého rodiče. Každé dítě je občas nemocné, ale vždy dochází k uzdravení. Jiná situace nastává, když se dítě narodí s vážným zdravotním problémem. (Fitznerová, 2010)

Sdělení nepříznivé a závažné zdravotní diagnózy je pro rodiče velkým šokem, se kterým se každý z rodičů vyrovnává jinak. Najednou ztrácejí, na co se těšili, jejich očekávání nebylo naplněno a začínají přemýšlet, co bude, jaké překážky budou muset překonat a co všechno budou muset zvládnout.

Matoušek (2014) uvádí, že dítě s postižením těžko naplní rodičovské ambice, osobní vývoj bude u dítěte pomalý. Obtížné si také bude vybudovávat vztahy k členům rodiny a srovnávání s intaktními vrstevníky bude vždy nepříznivé.

V Metodice Centra provázení se uvádí, že lékař by měl mít dostatek času a prostoru při sdělování diagnózy a měl by projevit dostatečný zájem. Informace by měly být sděleny rodičům za přítomnosti dítěte a měly by být sděleny, co nejdříve po jejich zjištění. (Michalík, Hájková, 2023)

„O adekvátních rodičovských přístupech se dá hovořit až po zvládnutí těživé situace, která vznikem postižení nastává“ (Valenta, Müller, 2003, s. 237).

Vyrovnaní se s postižením dítěte je pro rodiče velmi citlivá, a především individuální záležitost, která může být u každého člena rodiny zcela odlišná. Jednotlivé fáze, které nastávají při reakci rodičů na sdělení nepříznivé diagnózy vycházejí z fází, které popsala v roce 1969 švýcarsko-americká psychologička Kübler-Rossová. (Vágnerová, 2004)

Fáze šoku a popření. Tato fáze přichází po oznámení diagnózy. Rodiče odmítají danou skutečnost, nevěří lékařům.

Fáze agrese. Tato fáze je provázena hněvem a zlobou, hledáním viníka, kterým bývá často lékař. Často je také spojována s obviňováním druhých.

Fáze vyjednávání má magické a mystické zaměření. Rodiče se upínají k hledání alternativní léčby (léčitelé).

Fáze deprese. Fáze je doprovázena obavou rodičů z budoucnosti, jaký život jejich dítě bude mít, či jak ho přijme okolí.

Fáze smíření se. Tato fáze je typická pro přijetí diagnózy, rodič se s postižením začíná vyrovnávat, hledá nejlepší léčbu a jeho snahou je zajistit pro dítě kvalitní život. V této fázi dochází často k rozpadu rodiny nebo naopak k posílení vztahů mezi partnery.

Každá rodina a každý člen rodiny se s danou situací vyrovnává individuálně. Nástup popsanych fází může být odlišný a zároveň i samotná posloupnost nemusí být v daném pořadí. (Michalík, Hájková, 2023)

Za nejvýraznější stresory pro rodiče můžeme uvést samotné projevy postižení, které bývají velmi často spojeny s neměnností zdravotního stavu. Také bývají spojeny s nedostatkem informací, které mohou vést k nepochopení, odsuzování a nepřijetí chování dítěte okolím.

Dítě s postižením ovlivňuje funkčnost rodiny, její rodinnou pohodu, zatěžuje partnerské vztahy. Velmi často stojí partneři před otázkou buď a nebo. Buď společně zvládnout danou situaci, nebo se rozejít. Sami rodiče konstatují, že postižení ovlivnilo celou řadu aspektů rodinného života, jako je málo času pro rodinné aktivity, společné výlety, rodinné dovolené. Často musí plánovat zcela jednoduché činnosti, snižuje se možnost účasti na společenských a kulturních akcích. Tyto obtíže vedou k odcizení se, partneři mají málo společných zájmů a často se rozcházejí. (Havelka, Bartošová, 2019)

Jak stabilní rodina bude a jak přijme samotné postižení, záleží na mnoha faktorech. Prvním faktorem, který následuje po sdělení diagnózy je viditelnost postižení. Rodiče mají strach, jak postižení bude vnímat okolí, zda bude mít dítě kamarády. S postižením, které není viditelné se rodiče mohou vyrovnávat snáze. Dalším faktorem je pochopení etiologie postižení a tím se zbavení vlastní viny. Důležité pro soudržnost rodiny je faktor kvality rodinných vztahů. Je důležité, aby spolu rodiče neustále komunikovali, sdělovali si vzájemné pocity, obavy, potřeby a vzájemně si pomáhali. Mezi faktory řadíme i samotné prostředí, patří sem nejbližší okolí, které poskytuje matce oporu při péči o dítě. Trvalý proces adaptace rodiny je procesem nekonečným. Rodina při péči potřebuje pomoc nejenom blízkého okolí, ale i odborníků. (Michalík, Hájková, 2023)

Matějček (1996) píše, že byl svědkem, kdy se rodina dítěte s těžkým postižením vyrovnává s tímto postižením daleko snáze než rodina, která má dítě s nepatrnou vývojovou vadou. Každá rodina je individuální, záleží na povaze rodičů, na jejich hodnotovém systému a na dosavadních zkušenostech.

1. 2 Postižení - disabilita

V této části naší bakalářské práce se zaměříme na definici postižení neboli disability. Pro naši práci jsme vybrali taková postižení, která korespondují s naším výzkumem, respektive postižení, které mají sourozenci našich respondentů. Jedná se o tělesné a kombinované postižení dětskou mozkovou obrnu DMO, mentální postižení, Downův syndrom a syndrom Dravetové.

„Disabilita je snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, která vzniká, když se občan se svým zdravotním stavem setkává s bariérami prostředí.“ (MKF, 2008)

„Postižení znamená omezení nebo ztrátu schopnosti vykonávat činnost způsobem nebo v rozsahu, který je pro člověka považován za normální.“ (Slowík, 2016)

Zdravotním postižením není jenom újma na zdraví, která je projevem vrozené nebo získané poruchy struktury a funkce organismu, ale všechna postižení, která vedou k omezení hybnosti, omezení smyslových orgánů, mentálních funkcí. To vše má za následek postavení jedince ve společnosti. (Matějček, 2001)

Příčin vzniku zdravotního postižení je celá řada. Obor, který zkoumá vnitřní i vnější příčiny se nazývá etiologie. Mnoho postižení má multifaktoriální etiologii, jsou způsobena kombinací několika příčin. Znalost etiologie je důležitá pro prevenci, terapii a stanovení prognózy dalšího vývoje. (Slowík, 2016)

Etiologie vzniku zdravotního postižení:

a) Exogenní faktory

- **Prenatální období do porodu** (úraz, virové a bakteriální infekce, nesprávná výživa, stres, sociálně patologické prostředí)
- **Perinatální období při porodu nebo krátce po něm** (mechanické poškození plodu, nedostatek kyslíku)
- **Postnatální období po narození** (všechny příčiny, které působí přímo na organismus jedince)

b) Endogenní faktory:

- **Genetické** (poškození chromozomální výbavy, genové mutace)
- **Ostatní** (dispozice, alergie, astma, problémy imunity)

Zdravotní postižení můžeme dělit z několika hledisek. Prvním hlediskem je doba vzniku postižení **vrozené** (v prenatálním období či těsně po porodu) nebo **získané** (nemocí, úrazem). Dalším hlediskem je stupeň či hloubka postižení **lehké, střední, těžké**. Dělení dle jednotlivých

typů **tělesné** (postižení hybnosti), **smyslové** (sluchové, zrakové) **postižení mentálních funkcí** (snížení intelektu, duševní onemocnění), **kombinované postižení** (kombinace dvou a více postižení souběžně), **postižení řeči a komunikace**. (Krhutová, 2013)

Tělesné a kombinované postižení

Charakteristickým znakem tělesného postižení je omezení hybnosti jedince. Tělesné postižení se velmi často pojí ještě s dalším postižením a v tom případě se jedná o postižení kombinované. Tato postižení jsou buď vrozená či získaná. (Zikl, 2011)

Kombinované postižení je kombinace dvou a více na sobě kauzálně nezávislými druhy postižení u jednoho jedince. Každé toto postižení by opravňovalo jedince k zařazení do speciální školy dle §16 odstavec 9 zákona č. 561/2004 Sb., školský zákon. Jedná se o kombinaci mentální postižení v kombinaci s jinými, duální smyslové postižení, kombinace tělesného a smyslového postižení, poruchy chování v kombinaci s jiným postižením. (Vašek, 2003)

Podle Vítkové (1998) je jedním z kritérií pro členění tělesného postižení místo, kde došlo k postižení části těla. Na základě tohoto členění máme pět základních skupin:

- Obrny centrální
- Obrny periferní
- Malformace
- Deformace
- Amputace

Dětská mozková obrna G 80

Za nejčastější příčinu tělesného postižení u dětí je považována dětská mozková obrna, která je vadou vrozenou a primárně se projevuje poruchou hybnosti. Souběžně s dětskou mozkovou obrnou se u dětí setkáváme i se sníženým intelektem, epilepsií, poruchou řeči (dysartrií) a vadou zraku. (Zikl, 2011)

"Pro DMO je charakteristické hybné postižení, tělesná neobratnost, zejména v jemné motorice, nerovnoměrný vývoj, zvýšená pohyblivost a neklid, nesoustředěnost, těkavost, nedokonalost vnímání a nedostatečná představivost, překotné a impulsivní reakce, střídání nálad a výkyvy v duševní výkonnosti, opožděný vývoj řeči a vady řeči." (Pipeková, 2006, s. 171)

Klasifikace dětské mozkové obrny podle charakteru tonusové a hybné poruchy:

- **Spastické formy**, které se projevují sníženou pohyblivostí a vysokým svalovým napětím (křečovité, stažené svaly). Podtypy jsou diparetická, hemiparetická a kvadraparetická.
- **Nespastické formy** – hypotonická forma projevující se sníženým svalovým napětím a dyskinetická forma vyznačující se mimovolnými pohyby. (Pipeková, 2006)

Mentální retardace F 70 - 79

Světová zdravotnická organizace definuje mentální postižení jako:

„Stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Postižení se může vyskytnout bez, nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami.“ (MKN 10).

Termín mentální postižení nemá status terminus technicus, ale je široce užíván, a to především v speciálně pedagogické a poradenské praxi. Termín mentální retardace je vymežovaný velkým množstvím definic a je termínem nejednoznačným. (Valenta, Michalík, 2012)

V současné době je ve speciální pedagogice využíván termín oslabení kognitivního výkonu. Mentální retardaci můžeme definovat jako vývojovou poruchu rozumových schopností, projevující se snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností. Etiologii mentální retardace můžeme zjistit v prenatálním, perinatálním a postnatálním období. (Valenta, Michalík, 2012)

Projevy mentálního postižení jsou v učení a běžných denních aktivitách. Osoby s mentálním postižením mají problém s adaptací v kontextu se společenským prostředím. To vyplývá z omezení pojmové, praktické a sociální inteligence. Samotný intelekt není dostatečným podkladem pro stanovení mentálního postižení. Mezi aspekty podpory a zkvalitnění života osob s mentálním postižením je stanovení vhodné a trvalé podpory. (Bartoňová, 2013)

Osoby s mentálním postižením jsou velmi rozdílné, mají své individuální zvláštnosti, specifika a z toho plynoucí i potřeby. Rozdíly mezi osobami s mentálním postižením jsou velké. Za osoby s mentálním postižením označujeme i ty, které mají lehké mentální postižení, úspěšně dokončily školu, mají práci a vlastní rodinu. Na straně druhé jsou osoby s těžkým až hlubokým mentálním postižením, které jsou odkázány na pomoc druhých ve všech svých potřebách. Nejsou schopny se sami najít, komunikovat s okolím, jsou inkontinentní a nejsou schopny samostatného pohybu. (Švarcová, 2011) Dělení mentální retardace dle Mezinárodní klasifikaci nemocí MKN v 11. revizi:

- Lehká mentální retardace **F 70** - IQ 50-69; problémy především v edukačním procesu.
- Střední mentální retardace **F 71** - IQ 35-49; opoždění v dětském věku, mnozí dokáží být v dospělosti nezávislí a soběstační.
- Těžká mentální retardace **F 72** - IQ 20-34; osoby vyžadují trvalou podporu.
- Hluboká mentální retardace **F 73** - IQ do 20; trvalá péče ve všech oblastech a při komunikaci.

Downův syndrom Q 90

Downův syndrom je považovaný za genetickou náhodu nebo nehodu. Jde o poruchu 21. chromozomu, který se vyskytuje u osob s Downovým syndromem třikrát místo dvakrát. Proto se často hovoří o trizomii 21. chromozomu. Příčina tohoto postižení je stále neznámá. Jediná prokázaná souvislost vzniku tohoto syndromu je věk rodičů - matky nad 35 let a otce nad 50 let. Neznamená to ovšem, že rodiče mladšího věku jsou imunní proti této genetické vadě. (Strusková, 2000)

Downův syndrom se řadí mezi vývojové vady, které jsou přítomny při narození dítěte. Vývojové vady značí odchylku od vývoje v prenatálním období. (Šípek a kol. 2012)

Downův syndrom je často spojený s mentálním postižením a dalšími vývojovými obtížemi. Bývá narušena jemná i hrubá motorika, kognitivní vývoj. Lidé s Downovým syndromem mají dobře rozvinuté sociální dovednosti. (Havelka, Bartošová, 2019)

Děti s Downovým syndromem jsou jiné již na první pohled. Děti jsou menšího vzrůstu, mají specificky tvar obličeje, malý nos. Tyto děti mívají velmi pohyblivé klouby, proto budí dojem jako by byly z gumy. Velká hybnost kloubů spolu s nízkým svalovým tonusem, mají za následek abnormální postavení těla. Je důležité dbát na pravidelné střídání poloh při spaní, sezení. Nízký svalový tonus má za následek také ploché nohy u těchto dětí. Část dětí s Downovým syndromem se rodí se srdeční vadou. Nejčastěji se vyskytovanou vadou je defekt předsíňokomorové přepážky. Důležitá je pravidelná kontrola zraku. Děti s Downovým syndromem mají značný sklon k dalekozrakosti a krátkozrakosti. (Selikowitz, 2011)

Syndrom Dravetové

Toto onemocnění začíná obvykle v prvním roce života dítěte, u něhož je psychomotorický vývoj zcela normální. Jedná se o méně časté progresivní geneticky podmíněné epilepsie. Spouštěčem jsou infekce, které vedou k febrilním křečím, které jsou doprovázeny klonickými křečemi přecházejících do status epilepticus. Dalšími spouštěči záchvatů vedle infekcí, které zvyšují tělesnou teplotu je očkování, přehřátí a horká koupel. Podle Panayiotopoulose lze rozlišit tři stadia **preseizmické** s iniciálními febrilními záchvaty, **seizmické** s četnými

nevladatelnými záchvaty myoklonií a **postseizmické** zlepšení záchvatů, ale trvající psychomotorický deficit. (Danhofer a kol., 2015)

Prognóza u syndromu Dravetové je velmi závažná. Často se opakující záchvaty mají dopad na mentální úroveň pacientů a v některých případech dochází i k narušení komunikačních schopností. Závažné je i vyšší riziko náhlého úmrtí v porovnání s epileptickými pacienty. Diagnostika syndromu spočívá v EEG, screeningových testech a rozboru krve. Včasná diagnostika je velmi důležitá ke zmírnění dopadů těchto záchvatů na mentální úroveň. Vzhledem k tomu, že se jedná o velmi farmakorezistentní epilepsii je diagnostika pro zvolení správných antiepileptik velmi důležitá. (Danhofer a kol., 2015)

2 Podpora rodin dítěte se zdravotním postižením

„Možná si myslíš, že nikdo nemůže doopravdy pochopit, čím právě procházíš. Asi máš pravdu, ale ostatní ti přece mohou pomoci. Vyhledej pomoc, kterou potřebuješ. Budeš překvapen, jak často se ti jí dostane.“ Linus Mundy

Péče o rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením spadá do kompetence tří rezortů. Těmito rezorty jsou Ministerstvo práce a sociálních věcí, Ministerstvo zdravotnictví a Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy.

2.1 Ministerstvo zdravotnictví

Pokud se narodí dítě s postižením, spočívá úloha zdravotnictví v rozpoznání postižení, stanovení diagnózy a následné péči po stránce zdravotní. Péče zahrnuje medikaci, rehabilitaci a lázeňskou péči. První informaci o tom, že se dítě narodilo s postižením, přichází právě ze zdravotnického zařízení. Pro rodiče je velmi důležité, jakým způsobem je diagnóza sdělena. (Pešová, Šamalík, 2006) V současné době jsou součástí některých zdravotnických zařízení Centra provázení, která napomáhají rodičům zvládnout první období vyrovnávání se s touto nepříznivou situací. Centrum provázení je organizační středisko příslušného zdravotnického zařízení, odborná ambulance. Podporuje rodiny dětí se závažnou diagnózou od doby jejího sdělení v prenatálním, perinatálním či postnatálním období. Pomáhá rodičům v první fázi vyrovnávání se s danou diagnózou, podporují rodinu ve stabilizaci. (Michalík, Hájková, 2023)

Legislativní úprava zdravotnické péče vychází ze zákona 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejího poskytování v aktuálním znění. Mezi služby využívané v oblasti zdravotnictví patří:

- Ambulantní a lůžková zdravotnická zařízení, která jsou využívána podle druhu a stupně postižení dítěte. Jedná se například o oční kliniky a ambulance, foniatrické kliniky, dětské psychiatrické kliniky, neurologické kliniky a ambulance, kardiologické ambulance, pediatrické a neonatologické ambulance a oddělení nemocnic.
- Rehabilitační ústavy, léčebny dlouhodobě nemocných, ozdravovny, lázeňská zařízení a hospice. Zařízení poskytují léčebnou rehabilitaci, ozdravné pobyty a zajišťují péči o nevyлéčitelně nemocné.
- Stacionáře, které se zaměřují na rehabilitaci, ale také na léčbu různých vad například očních, logopedických, sluchových, pohybových.

- Kojenecké ústavy a dětské domovy pečující o děti do 3 let , které nemohou vyrůstat ve vlastní rodině. (Kolář a kol., 2009)

2. 2 Ministerstvo práce a sociálních věcí

Rezort poskytuje rodinám celou škálu činností. V současné době je propracovaný systém všestranné pomoci rodinám pečující o dítě se zdravotním postižením. Tento systém zahrnuje nejenom zařízení sociální péče a služeb, ale i sociální podporu. V této kapitole se zaměříme na služby sociální pomoci a sociální dávky, které jsou určeny osobám se zdravotním postižením. Tyto dávky mají pomoci osobám k překonávání nejenom fyzických bariér, ale přispívají k jejich samostatnosti, nezávislosti a socializaci. (Pešová, Šamalík, 2006)

Projevem sociální politiky je sociální péče, která se skládá ze sociální podpory a sociálních služeb. Sociální podpora je systém finančních příspěvků a sociální služby poskytují pomoc při řešení složité životní situace v různých oblastech života. (Slowík, 2016)

1. Sociální služby

Vypracovaný systém sociálních služeb vymezuje zákon č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách a jeho prováděcí vyhláška č. 505/2006 Sb. Tento zákon nabyl platnosti v České republice roku 2007. Do roku 2006 byl systém sociálních služeb zcela odlišný. Většina autorů se shoduje ve svých publikacích, že v tomto období chyběl komplexní systém, který by reflektoval potřeby zdravotně znevýhodněných.

Sociální služby pomáhají lidem v jejich nepříznivé sociální situaci. V zákoně o sociálních službách se uvádí, že rozsah a způsob pomoci a podpory těmto lidem, musí zachovávat lidskou důstojnost, služby musí být poskytovány v zájmu osob a v takové kvalitě, aby bylo zajištěno dodržování lidských práv.

Hlavním cílem sociálních služeb je podpora samostatnosti, soběstačnosti, nezávislosti a neposlední řadě snaha začlenit osoby do společnosti. (MPSV, 2023) Mezi základní typy sociálních služeb řadíme:

- **Sociální poradenství**, které dělíme na základní (musí být součástí každé sociální služby) a odborné.
- **Služby sociální péče** pomáhají osobám v jejich přirozeném sociálním prostředí. Mezi tyto služby řadíme osobní asistenci a pečovatelskou službu.
- **Služby sociální prevence** napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou ohroženy svým způsobem života, a který vede ke konfliktům se společností. Dále jsou ohroženy krizovou sociální situací.

Sociální služby jsou dále **ambulantní, terénní a pobytové**.

a) Sociální poradenství

Sociální poradenství dělíme na **základní a odborné**. Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, má každá osoba nárok na základní bezplatné poradenství, které je součástí každé sociální služby. Toto poradenství poskytuje základní informace spojené s nepříznivou životní sociální situací. Odborné poradenství je poskytováno v odborných poradnách a je zaměřeno na potřeby jednotlivých sociálních skupin, například manželské poradny, rodinné poradny, poradny pro osoby se zdravotním postižením. (MPSV, 2024)

b) Služby sociální prevence

Služby sociální prevence zabraňují sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro své sociální návyky a způsob života, vedoucí ke konfliktu se společností. (Zákon č.108/2006 Sb.)

Raná péče

Valenta a Müller (2007) uvádějí, že nejdůležitější období pro rozvoj dítěte jsou první tři roky života dítěte. V tomto období je velmi důležité, aby rodině s dítětem s postižením byla poskytnuta včasná a odborná péče. Tuto péči nazýváme raná péče.

Raná péče je vymezena zákonem č. 108/2006 Sb., Zákonem o sociálních službách. Jedná se o preventivní terénní službu, která je poskytována v přirozeném prostředí rodiny. Služba je poskytována rodinám s dítětem se zdravotním postižením nebo rodinám dětí, u kterých je ohrožen vývoj v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Tato služba je poskytována dětem do 7 let života. Je službou neplacenou. Samotná služba spočívá v podpoře rodiny v péči o dítě s postižením. Dále samotná pomoc spočívá v aktivizačních a výchovně-vzdělávacích činnostech, pomoci při obstarávání osobních záležitostí, při hledání informací, používání kompenzačních a rehabilitačních pomůcek. Dále také zprostředkovává kontakt se společenským prostředím. Seznamuje rodiče s možnostmi sociálně terapeutickými činnostmi. (Zákon č. 108/2006 Sb.)

c) Služby sociální péče

Služby sociální péče zajišťují osobám psychickou a fyzickou soběstačnost, jsou realizované v přirozeném prostředí a umožňují co největší míru socializace.

Osobní asistence

Osobní asistence se poskytuje osobám se zdravotním postižením a seniorům v jejich sociálním přirozeném prostředí. Služba se poskytuje osobám vyžadující pomoc jiné osoby. Služba spočívá v péči o vlastní osobu, v pomoci při osobní hygieně, v péči o domácnost, doprovázení k lékařskému vyšetření, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. Služba má předem stanovený čas a rozsah. Služba je placená. (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Pečovatelská služba

Jedná se o službu ambulantní nebo terénní, která je poskytována osobám v jejich domácím prostředí nebo v zařízeních sociálních služeb. Poskytuje se osobám, které mají oslabenou soběstačnost v důsledku zdravotního postižení, chronického onemocnění nebo věku. Tato služba spočívá v pomoci při osobní hygieně, chodu domácnosti, zajištění a přípravy stravy. Služba je za úhradu. Pokud se v rodině narodí současně více dětí najednou, je tato služba zdarma. (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Denní stacionář

Denní stacionář poskytuje ambulantní službu osobám, které pro svůj nepříznivý zdravotní stav nebo věk mají sníženou soběstačnost. Jde o službu aktivizační.

Týdenní stacionář

Služba pobytová, poskytující ubytování a stravu osobám se sníženou soběstačností nebo chronickým duševním onemocněním.

Odlehčovací služby

Tyto služby jsou pro osoby se sníženou soběstačností, které žijí v přirozeném prostředí. Cílem služby je odlehčit pečujícím osobám a umožnit jim odpočinek. Jde o službu terénní, ambulantní nebo pobytovou.

Chráněné bydlení

Chráněné bydlení se poskytuje formou skupinového nebo individuálního bydlení. Klienti chráněného bydlení žijí život podobný intaktní společnosti. Starají se o chod domácnosti, perou, vaří. Při těchto aktivitách jsou jim nápomocni asistenti, jejichž snahou je učit klienty nové věci, doprovázet je na nákupy či k lékaři, pomáhat s porozuměním sdělovaných informací. (Diakonie, 2024)

Domovy pro osoby se zdravotním postižením

Poskytují dlouhodobé pobytové služby, které jsou určeny osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení. Tyto osoby vyžadují pomoc druhé fyzické osoby. (Zákon č. 108/2006 Sb.)

2. Sociální podpora

Sociální dávky představují systém finanční podpory osobám s postižením. Jsou určeny ke zmírnění sociálních důsledků zdravotního postižení osob se zdravotním postižením a k podpoře jejich sociálního začleňování.

Příspěvek na péči

Většina rodin, která pečuje o dítě s postižením má příjem jen od jednoho z partnerů. Pečující osoba zůstává doma a její příjem v rodinném rozpočtu chybí. (Michalík, 2013) Příspěvek na péči je jedním z finančních zdrojů, který má rodičům usnadnit péči o dítě s postižením.

„Příspěvek na péči se poskytuje osobám, které jsou z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění pomoci, která může být poskytována prostřednictvím sociálních služeb nebo jiných forem pomoci při zvládnutí základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu“ (MPSV, 2024)

Příspěvek podléhá zákonu č. 108/2006 Sb. a nárok na něj má osoba starší jednoho roku. Příspěvek slouží k zajištění péče osobám závislým na péči jiné fyzické osoby. Závislost na pomoci jiné fyzické osoby je rozdělena do 4 stupňů, které jsou v kategorii do 18 let a starší 18 let věku. Tyto stupně závislosti se posuzují podle schopnosti zvládat základní životní potřeby, za které jsou považovány dle zákona č. 108/2006 Sb. mobilita, komunikace, orientace, oblékání a obouvání, stravování, tělesná hygiena, péče o zdraví, péče o domácnost, osobní aktivity a výkon fyziologické potřeby.

Výše příspěvku na péči se stanovuje podle stupně závislosti – lehká, střední, těžká, úplná. Příspěvek je vyplácen za kalendářní měsíc a je rozdělen v kategorii do 18 let věku a nad 18 let věku.

Tabulka 1: Příspěvek na péči

Stupeň závislosti	Osoby do 18 let	Osoba od 18 let
I. lehká závislost	3 300 Kč	880 Kč
II. středně těžká závislost	6 600 Kč	4 400 Kč

III. těžká závislost	13 900 Kč	12 800 Kč
IV. úplná závislost	19 200 Kč	19 200 Kč

Od července 2024 se příspěvek na péči zvýší osobám ve stupních II, III a IV a zároveň se přidá stupeň IV+, který bude určen osobám s úplnou závislostí a s péčí mimo sociální zařízení.

Tabulka 2: Příspěvek na péči od 1.7.2024

Stupeň závislosti	Osoby do 18 let	Osoby od 18 let
I. lehká závislost	3 300 Kč – bez navýšení	880 Kč – bez navýšení
II. středně těžká závislost	7 400 Kč	4 900 Kč
III. těžká závislost	16 100 Kč	16 100 Kč
IV. úplná závislost	23 000 Kč	23 000 Kč
IV.+ úplná závislost s péčí mimo pobytové služby	27 000 Kč	27 000 Kč

Příspěvek na mobilitu

Tento příspěvek upravuje zákon č. 329/2011 Sb., Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů.

Příspěvek na mobilitu se vyplácí osobám starším 1 roku věku v případě, že jsou držiteli průkazu ZTP (zvláště těžké postižení) nebo ZTP/P (zvláště těžké postižení s průvodcem). Další podmínka pro vyplácení příspěvku je, že nevyužívají žádnou pobytovou službu, kterou poskytují sociální služby. Výše příspěvku činí 900 Kč za kalendářní měsíc. (Zákon č. 329/2011 Sb.)

Příspěvek na zvláštní pomůcku

Za zvláštní pomůcku se považuje například motorové vozidlo, úprava bytu, schodolez, šikmá a svislá zvedací plošina, stropní zvedací systém, vodící pes (od 15 let). Seznam druhů a typů zvláštních pomůcek je uveden ve Vyhlášce č. 388/2011 Sb. Vyhláška o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Nárok na pomůcku má osoba starší 3 let věku.

Za zvláštní pomůcku se nepovažuje pomůcka, která je zdravotnickým prostředkem a je hrazena z veřejného zdravotního pojištění. Tato pomůcka také nemůže být zapůjčena zdravotní pojišťovnou.

„Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem uvedeným v příloze k zákonu č. 329/2011 Sb. Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav

se považuje nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok.“ (MPSV, 2023)

Maximální výše příspěvku činí 350 000 Kč a 500 000 Kč na zakoupení svislé nebo šikmé zvedací plošiny. (Zákon č. 329/2011 Sb.)

Invalidní důchod

V českém důchodovém systému jsou čtyři druhy důchodů. Invalidní důchod je jedním z nich. Žádosti vyřizuje Česká správa sociálního zabezpečení ČSSZ v České republice.

Na základě posouzení zdravotního stavu se stanoví invalidita, která je jednou z podmínek přiznání invalidního důchodu. V návaznosti na zjištěném stupni invalidity se invalidní důchod dělí na invalidní důchod pro invaliditu prvního, druhého a třetího stupně. Stupeň invalidity záleží na poklesu pracovní schopnosti občana (pokles o 35 % až 49 % znamená invaliditu prvního stupně, o 50 % až o 69 % invaliditu druhého stupně a o 70 % a více pak invaliditu třetího stupně). Druhou podmínkou je potřebná doba pojištění. Nárok na invalidní důchod vzniká od 18 let věku. (ČSSZ, 2023)

Průkazy pro osoby se zdravotním postižením

Tyto průkazy se často označují také jako průkazy mimořádných výhod. Jsou určené osobám starších jednoho roku, které mají tělesné, smyslové nebo duševní postižení. Toto postižení vede k omezení pohyblivosti nebo orientace v prostoru. Průkazy mimořádných výhod jsou také určeny osobám s poruchou autistického spektra PAS.

Žádosti o průkazy jsou podávány na příslušných Úřadech práce, které spadají pod Ministerstvo práce a sociálních věcí. Průkazy jsou ve třech úrovních:

TP – těžké postižení

ZTP – zvlášť těžké postižení

ZTP/P – zvlášť těžké postižení s průvodcem

Tyto průkazy plní několik funkcí:

Začlenění – osoby se mohou pomocí jistých výhod a možností přístupu k různým službám a zařízením začlenit do společnosti.

Identifikace – průkaz jasně ukazuje, že daná osoba má nárok na určité výhody a slevy. Někdy totiž nemusí být postižení na první pohled zjevné a průkazy v takových situacích pomáhají.

Výhody a slevy – řadí se zde spousta výhod, například snížené jízdné v hromadné dopravě, preferenční parkování, slevy na kulturní akce, vyhrazené místo v dopravních prostředcích,

přeprava vodícího psa. Výhody se vztahují i na doprovod v případě průkazu ZTP/P (zvláště těžké postižení s průvodcem). (MPSV, 2023)

2. 3 Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

Tento resort zajišťuje výchovu a vzdělávání dětí a mládeže. V České republice vzdělávání upravuje zákon č. 561/2004 Sb., Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. Tento zákon říká, že každé dítě má právo na vzdělání ve své spádové škole. Při vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami by se mělo upřednostňovat vzdělávání ve standardním školním prostředí jako jsou běžné třídy základních a středních škol. Detaily o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami upravuje vyhláška č. 27/2016, o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných.

Pro děti, žáky a studenty se smyslovým postižením, tělesným postižením, závažnými vadami řeči, závažnými vývojovými poruchami učení, závažnými vývojovými poruchami chování, souběžným postižením více vadami nebo autismem lze zřizovat školy nebo ve školách třídy, oddělení a studijní skupiny podle zákona 561/2004 Sb. §16 ods.9. „ *Zařadit do takové třídy, studijní skupiny nebo oddělení nebo přijmout do takové školy lze pouze dítě, žáka nebo studenta, shledá-li školské poradenské zařízení, že vzhledem k povaze speciálních vzdělávacích potřeb dítěte, žáka nebo studenta nebo k průběhu a výsledkům dosavadního poskytování podpůrných opatření by samotná podpůrná opatření podle odstavce 2 nepostačovala k naplňování jeho vzdělávacích možností a k uplatnění jeho práva na vzdělávání. Podmínkou pro zařazení je písemná žádost zletilého žáka nebo studenta nebo zákonného zástupce dítěte nebo žáka, doporučení školského poradenského zařízení a soulad tohoto postupu se zájmem dítěte, žáka nebo studenta.* “ (Zákon 561/2004 Sb. §16 ods.9)

3 Sourozenectví

„Pokud se sourozenecký vztah vydaří, jsou si sourozenci na cestě životem skoro stejně cennými souputníky jako manželé.“ (Havelka, Bartošová, 2019, s. 7)

„Přestože vztah rodič-dítě je velmi důležitý, sourozenecký vztah může být v mnoha ohledech ještě důležitější. Sourozenci nám pomáhají ve vývoji, učí nás, jak se orientovat ve světě či jak se chovat k druhým lidem, ovlivňují naše životy nejen v dané chvíli, ale v mnoha případech formují i naši budoucnost“ (Havelka, Bartošová, 2019, s.17)

Vztahy mezi sourozenci nás provázejí od začátku lidstva. Již v samotné Bibli je popsán příběh synů Evy a Adama, mezi kterými vzplanula nenávist. Sourozenecký vztah je životním tématem. V sourozenci můžeme mít parťáka, přítele a oporu na celý život, nebo pro nás může být cizím člověkem, se kterým jsme prošli malý úsek života. Lásky a nenávisti u sourozenců jsou důležité a stávají se tématem pro knihy, příběhy, divadelní hry a pohádky. Vzhledem k tomu, že se sourozenecké vztahy utváří již od dětství, důležitou roli mají rodiče. Rodiče mohou svým přístupem mnohé ovlivnit. (Skladalová, 2018)

Sourozenectví má vliv na utváření vztahů jak vrstevnických, tak vztahů v dospělosti. První, kdo si s dítětem hraje je bratr nebo sestra. Pomáhá mu překonávat první překážky, vytváří spojení, ale je i první, s kým dítě zažívá rozepře. Tím se sourozenectví stává nejranějším vrstevnickým vztahem. Sourozence si není možné vybrat, je dán narozením a je to status pevně daný, který končí až smrtí jednoho z nich. Sourozenci spolu v dětství tráví nejvíce času. (Havelka, Bartošová, 2019)

Novák (2007) uvádí, že sourozenci se ovlivňují v mnoha oblastech, učí se vzájemně komunikovat, spolupracovat, prosazovat své názory. Dostávají zpětnou vazbu na své chování, bojují o přízeň rodičů.

„Budování zdravého sourozeneckého vztahu je velká škola pro děti i rodiče.“ (Skladalová, 2018, s. 27)

Vztah mezi sourozenci ve velké míře ovlivňují rodiče tím, že je srovnávají. Pokud je dítě srovnáváno se svým sourozencem negativně, může dostat přesvědčení, že ho rodiče nemají rádi, že nic neumí udělat správně a že není takové, jakého chtějí rodiče mít. Rodiče by neměli své děti srovnávat, měli by k nim přistupovat stejně. Při negativním srovnávání může docházet ke konfliktům, kdy sourozenci spolu nebudou chtít trávit čas. (Faber, 2009)

Sourozenecké vztahy na základě rozdílného věku bývají asymetričtější než vztahy mezi vrstevníky. Na základě rozdílného věku může sourozenec ovlivnit vývoj druhého v oblasti

myšlení, pozornosti či řeči. Také je patrné ovlivnění ve způsobu chování a schopnosti navazovat mezilidské vztahy. Vzájemně rozvíjí komunikační dovednosti a soutěží spolu. Vzájemně zažívají pozitivní i negativní emoce, učí se s nimi pracovat a zvládat je. Sourozenecký vztah trvá po celou dobu života. V dětství a dospívání je to každodenní kontakt, v dospělosti jsou to návštěvy nebo telefonáty. V dospělosti spolu také mohou prožívat společné zážitky a sdílet také ty, které jsou jejich osobní. (Havelka, Bartošová, 2019)

Jak uvádí Leman (2008), pořadí, v jakém jsme se do rodiny narodili, nám může odpovědět na otázku, proč jsme takoví, jací jsme. Sourozenecké konstelace mají vliv na naše chování, jednání. Dále také z velké části ovlivňují naše osobnostní charakteristiky a vlastnosti.

Z historie víme, že sourozenecká rovnost byla vždy velmi problematická. Vliv pořadí, ve kterém se děti rodily, a jejich pohlaví velmi ovlivnilo postavení dítěte v rodině. Mělo velký vliv na dědictví, vzdělání, sňatek a možnost mít děti. V pořadí první dědic, druhý klášter, třetí voják bylo běžnou praxí. Alfred Adler byl prvním, kdo se začal do hloubky zabývat sourozeneckými konstelacemi a jejich vlivem na utváření osobnosti. Každé dítě v rodině má svoji individualitu, z níž se utváří. Adler byl realista, který sourozeneckou konstelaci neabsolutizoval, hovořil o pravděpodobnosti, mnohdy značné ne však naprosté jistotě. (Novák, 2007)

Podle Lemana (2008) rozlišujeme sourozenecké konstelace:

- Prvorození (nejstarší včetně jedináčků)
- Druhorození (prostřední)
- Benjamínci (nejmladší)

Jedináčci v tradičním pojetí jsou rozmazleni, sebestřední, sobečtí. Rodiče je mají často snahu ochraňovat před okolím, jsou pro ně středem veškerého zájmu. To však je vykoupeno nadměrným strachem ze strany rodičů. Jedináčci často nemají dostatek prostoru na trávení času se svými vrstevníky, jsou vázání na rodiče. Moderní přístup oceňuje dobrou péči rodičů o jedináčky. Rodiče mají více času a také dostatek financí na zájmy, které dítě má. Nejde jenom o finance, ale také o čas, který investují do dítěte. Péče, kterou do jedináčka rodiče investují se vrací v jeho všestranném rozvoji, jak rozumových dovedností, tak i v psychomotorickém vývoji. (Novák, 2007)

Prvorození, neboli nejstarší z dětí, jsou bráni jako jedináčci. V tomto období mají veškerou pozornost rodičů a veškeré výhody. Rodiče jim věnují všechn svůj čas. Jakmile však přijde další dítě do rodiny, ztrácejí tuto pozici. Alfred Adler nazývá komplex prožitků staršího dítěte „sesazení z trůnu“. Starší dítě je odsunuto na druhou kolej a je od něho očekáváno pochopení pro mladšího sourozence. U starších sourozenců bývá zbytečný pocit zodpovědnosti, jsou na něho kladeny vysoké nároky, které vedou až k obavám, aby nezklamalo. (Leman, 2008)

Dítě, které se narodí jako druhorozené ze tří má v rodině nejtěžší postavení. Tyto děti vystihuje nejlépe slovo rozporuplnost. Nemají přílišnou pozornost, jakou měli jejich starší sourozenci a neužívají si ani obdiv jako mladší sourozenec. Většinou svůj vzor vidí ve starším sourozenci, který má vliv i na jeho chování. Prostřední děti často tráví více času se svými vrstevníky, protože se v rodině cítí nedocenené. (Leman, 2008)

Benjamínek neboli poslední narozené dítě můžeme označit z demografického pohledu jako „dítě pro potěšení“, které přichází do rodiny v době, kdy jsou její materiálové a kariérní cíle naplněny a nastává jakési prázdno. Poslední dítě může být takovým mazlíčkem, které má pozornost rodičů, je rozmazlováno, ochraňováno, rodiče si s ním hrají a věnují mu svou pozornost. (Novák, 2007)

3. 1 Sourozenci dětí se zdravotním postižením

„Přestože vztah rodič-dítě je velmi důležitý, sourozenecký vztah může být v mnoha ohledech ještě důležitější. Sourozenci nám pomáhají ve vývoji, učí nás, jak se orientovat ve světě či jak se chovat k druhým lidem, ovlivňují naše životy nejen v dané chvíli, ale v mnoha případech formují i naši budoucnost.“ (Havelka, Bartošová, 2019, s. 17)

Narození dítěte vyžaduje značné přizpůsobení se novým podmínkám od všech členů rodiny. Dochází k proměně uspořádání rodinných vztahů. Narodí-li se dítě s postižením, jsou dopady na fungování rodiny daleko výraznější než při narození zdravého dítěte. Dopad postižení má vliv i na samotné sourozence. S narozením dítěte s postižením se mění postavení sourozence a také postoj rodičů vůči němu. (Vágnerová, 2014)

Dítě s postižením není stresem jen pro rodiče, ale ve značné míře i pro samotné sourozence. Při rozdělování úkolů spojených se sourozencem s postižením v rodině se část úkolů přenáší na intaktní sourozence. V některých rodinách se stává nepsanou dohodou, že sourozenci převezmou v budoucnu péči o své sourozence s postižením. Často tato představa vede u intaktních sourozenců k úzkosti. Je dobré o této otázce včas hovořit v kruhu rodinném. Pešová a Šamalík (2006) uvádějí, že starší sestry přebírají větší část péče a starší sourozenci bývají často větší autoritou než samotný rodič.

Pro zdravé sourozence mnohdy bývá těžké zvládnout pocit viny za vlastní normalitu a může to vést až k zaostávání zdravého sourozence. Další problémy mohou nastat v okamžiku, kdy mladší sourozenec začne vývojově dohánět a předhánět sourozence s postižením. Žárlivost intaktních sourozenců může zvýšit i protěžování sourozence s postižením a přístup rodičů, který

se jeví jako nespravedlivý. Problém také nastává, když rodiče projektují do intaktních sourozenců svá očekávání a představy.

Změny jsou patrné i na samotném chování zdravého sourozence. Toto chování může být jak pozitivní, tak negativní. Vztah mezi sourozenci je ovlivněný z velké míry typem daného postižení, věkovým rozdílem mezi sourozenci, pohlavím sourozenců a také pořadím, ve kterém se narodili. Sourozenci si velmi záhy začnou uvědomovat rozdíly ve výchově a všimají si, jak je sourozenec s postižením upřednostňován. Na druhou stranu sourozenci bez postižení rychle pochopí, že když je někdo nemocný, nemůže zvládat to, co zdraví lidé. S tímto uvědoměním přichází rozvoj zodpovědnosti, ohleduplnosti, ochoty pomoci slabším daleko dříve než u vrstevníků se zdravými sourozenci. Zdraví sourozenci zaujmou pozici ochránitele. (Vágnerová, 2014) Toto tvrzení uvádí ve své publikaci i Pešová a Šamalík (2016, s. 15)

„Sourozenci postižených dětí bývají na svůj věk lépe adaptováni, zralejší a zodpovědnější. Podle jiných výzkumů bývají rovněž tolerantnější a více ochotni pomáhat druhým. Postiženému sourozenci hodně pomáhají, více škádlí ostatní, více se perou s jinými dětmi a více se jim také posmívají.“

Bittmannová a Bitmann (2018) uvádějí, že dítě velmi často začne na svého sourozence s postižením žárlit, začíná si uvědomovat odlišný přístup rodičů. Přístup k dítěti s postižením bývá tolerantnější, rodiče mají odlišné nastavení pravidel. Samotné dítě s postižením bývá velmi často u rodičů protěžováno.

Pipeková (2010) zastává názor, že intaktní sourozenec si postupem času utvoří přístup ke svému sourozenci s postižením. Ve většině případech jde o ochránářskou pozici. Vždy je rozhodnut se za svého bratra či sestru postavit a podpořit ho. I on však touží po pozornosti rodičů, a pokud mu není dostatečně dopřávána, může se objevit žárlivost. Taktéž tlak ze strany rodičů na zvýšenou péči o sourozence s postižením negativně ovlivňuje vzájemný vztah mezi sourozenci. Prevedarová (1998) ve svém výzkumu upozorovala jednostrannou pomoc a podporu ze strany sourozence bez postižení. Otevřená rivalita mezi sourozenci se dle této autorky vyskytuje v ojedinělých případech. V rodinách s dítětem s postižením je pravidlem, že dítě bez postižení ustoupí svému sourozenci, čímž se liší od běžných rodin.

Zdravým dětem často připadá nespravedlivé, že rodiče věnují více času sourozencům s postižením a sourozenci s postižením projde určité chování či jednání častěji než v jejich případě. Ve vztahu mezi sourozenci je přirozené, že mezi sebou jak soupeří, tak se spojují. Toto soupeření bývá ze strany rodičů hodnoceno negativně a přispívá to k asymetrii ve vztazích mezi sourozenci. (Vágnerová, 2004).

Sourozenecký vztah je ovlivňován v různých rovinách. Tyto roviny můžeme charakterizovat z pohledu věku, vývojové úrovně, pořadí narození, shody pohlaví a v případě sourozence s postižením i mírou znalostí o postižení. **Věk a vývojová úroveň** ovlivňují, jak je dítě schopné si uvědomit, co se kolem něj děje. Dítě je kolem pátého věku schopno jednoduše popsat projevy postižení u svého sourozence. Postupně s věkem také narůstá starostlivost o něj. Rodiče většinou seznamují intaktního sourozence s onemocněním jeho sestry či bratra již v raném dětství. Je dobré, když informace sdělují s ohledem na věk dítěte a jeho míru schopnosti tyto informace pochopit. Děti v předškolním věku jsou schopné zaznamenat rozdíly, ale nedokáží pochopit přesnou příčinu sourozcova postižení. V tomto věku se mohou snažit učit sourozence s postižením, jak dělat některé věci. Také nechápou, proč sourozenec s postižením má více pozornosti ze strany rodičů. Děti v mladším školním věku mohou mít obavy, že postižení je nakažlivé, ale jsou schopni pochopit vysvětlení sourozcova postižení. V tomto období dochází k rozporuplným pocitům lásky a odmítání, mohou se cítit vinni za negativní pocity vůči sourozenci. Také se může objevit přehnaná péče nebo nespolupráce. V období staršího školního věku jsou děti již schopny pochopit komplexní popis a příčiny postižení. Toto období přináší i pocit trapnosti za svého sourozence s postižením při kontaktu s vrstevníky nebo ve společnosti jiných lidí. Dochází také k odmítání pomoci při péči o sourozence s postižením. **Pořadí narození** a to, zda je intaktní sourozenec mladší či starší, hraje roli ve vzájemném učení. Může docházet ke kopírování chování staršího sourozence s postižením. Pořadí narození podle studií neovlivňuje míru péče o sourozence s postižením. **Pohlaví** ve většině případech ovlivní zapojení intaktního dítěte do péče o sourozence s postižením. Dívky bývají do péče zapojeny daleko více a intenzivněji než chlapci. Kvalita sourozeneckého vztahu bývá podmíněna stejným pohlavím obou sourozenců. Havelka s Bartošovou (2019) udávají, že je prokázáno, že čím víc znalostí o postižení intaktní sourozenec získá, tím lépe se mu podaří vytvořit si blízký vztah se sourozcem s postižením.

Pešová a Šamalík (2006) uvádějí, že podle studie Tropauer a Travis je psychologický dopad na zdravé sourozence závislý na míře uspokojování základních potřeb, jako je pozornost, láska a sounáležitost ze strany rodičů. Na základě tohoto se vytváří vztah mezi sourozenci, a to pozitivní nebo negativní. Dále zde uvádějí, že dítě s postižením zaujímá roli nejmladšího bez ohledu na pořadí, v jakém se narodil. Z toho vyplývá, že mladší sourozenci nesou přítomnost sourozence s postižením daleko hůře než sourozenci starší. Dále uvádějí, že pro děti v předškolním věku je těžké vyrovnat se se zvýšeným zájmem ze strany rodičů k sourozenci s postižením. Také samotní školáci mívají problém, jak vysvětlit postižení svého sourozence

spolužákům. Ovlivněni jsou i v dospělosti, kdy stojí před rozhodnutím, zda převzít péči o sourozence s postižením za nemohoucí, nemocné či zemřelé rodiče.

Cleveland a Miller (1977) popsali, že zodpovědnost za sourozence často přebírají starší sestry, které jsou zároveň nejvíce zranitelné. Autoři také zjistili, že sestry mají se sourozenci s postižením mnohem bližší vztah než chlapci. Všimli si rovněž faktu, že v malých rodinách, které mají pouze dvě děti, z nichž jedno má postižení, je zdravý sourozenec mnohem více pod tlakem. Příčinou je snaha zdravého sourozence kompenzovat deficity postiženého dítěte. Ve velkých rodinách, které mají více dětí, se s tímto jevem setkáváme méně. Převzetí zodpovědnosti za sourozence však do značené míry závisí na rodinném příjmu a velikosti rodiny. Převzetí zodpovědnosti za sourozence se může stát velice problematickým, zejména pakliže zdravý sourozenec ještě nedosáhl psychické a fyzické zralosti.

Sourozenci osob s postižením potřebují cítit, že oni sami nejsou diskriminováni, musejí být obeznámeni se situací, protože i oni bývají terčem nelibých poznámek ostatních lidí. (Vágnerová, 2008)

Havelka s Bartošovou (2019) uvádí, že zdraví sourozenci jsou vystaveni nejenom běžným problémům, které sourozenectví přináší, ale jsou konfrontováni s řadou nevšedních situací, které přináší dané postižení jejich sourozenců. Častěji jsou také vystaveni pro ně nezvyklým osobním a psychickým výzvám. Jaký dopad bude mít postižení na zdravého sourozence záleží na uvědomění, pochopení, přístupu a způsobu přemýšlení dospělých, tedy rodičů.

Příchod zdravotně postiženého dítěte do rodiny znamená pro všechny členy změnu chodu domácnosti. Dochází často k dělbě práce a část péče o dítě s postižením přechází i na zdravé sourozence. Rodiče od svých zdravých dětí velmi často očekávají pochopení, pomoc a větší míru zodpovědnosti, než jsou samy schopné zvládnout. Nepsaným pravidlem bývá, že rodiče počítají s tím, že zdravý sourozenec převezme péči o svého sourozence s postižením ve chvíli, kdy to bude potřeba (stáří či úmrtí rodičů). Důležité je, aby tato otázka byla projednána včas, výhradně v rodinném prostředí. Mlčení o této skutečnosti vyvolává u zdravých sourozenců pocity úzkosti, proto by se tato otázka měla řešit již v průběhu mladých dospělých let zdravých sourozenců. (Pešová, Šamalík, 2006)

Havelka a Bartošová (2019) uvádějí, že mnoho studií ukazuje, že spoustu sourozenců fungují dobře od dětství až po dospělost. Také se zmiňují, že 30 % intaktních sourozenců má problémy s emočním prožíváním a chováním. Tyto problémy vznikají na základě situací, se kterými se musí zdraví sourozenci vyrovnávat. Jde převážně o náročné projevy chování jejich sourozenců.

3. 2 Podpora sourozenců se zdravotním postižením

Pokud dítě něco trápí, poznáme to na změně jeho chování. Sourozenci dětí s postižením jsou vystaveni psychické zátěži, která bývá spojena s dlouhodobým prožíváním stresu. Je velmi důležité, aby i zdravé dítě dostávalo potřebnou dávku lásky, pochopení a přijetí. Rodiče často zapomínají při péči o dítě s postižením, která je velmi náročná, že i zdravé dítě je potřebuje.

Havelka a Bartošová (2019) uvádějí, že je velmi důležité nastavit v rodině pohodu, dávat si najevo lásku, společně mluvit, smát se. Mít společné chvílky, trávit spolu volný čas hraním her, vycházkou.

Sourozenci dětí s postižením by měli být informováni o postižení jejich sourozence. Je velmi důležité, aby rodiče o postižení mluvili, nejenom se zdravými dětmi, ale i s dítětem s postižením. Podle Bitmannové a Bittmanna (2018) je důležité pro sdělení diagnózy věk dítěte a jeho rozumové a komunikační dovednosti. Také aby všechny informace o postižení pobíhaly v rodině mezi dětmi a rodiči. Rodiče by měli s dítětem hovořit nejenom o postižení, ale i o projevech postižení, způsobu léčby a také o tom, jak se mají ke svému sourozenci s postižením chovat.

Velmi důležité je, jak uvádí Havelka a Bartošová (2019), si s dětmi povídat, to i opakovaně o některých věcech. Podporovat je v jejich činnostech, chválit a oceňovat, vyzdvihovat jejich silné stránky. Zdravé dítě potřebuje strávit s rodičem volný čas a mít ho jen sám pro sebe.

Stejně to popisují i Tomalová, Dupalová a Michalík (2015) U intaktního sourozence bychom měli upevňovat pocit jeho důležitosti v rodině, dávat mu najevo, že nám na něm záleží. Napomáhá mu to k pochopení rodinné situace. Přestože intaktní sourozenci můžou rodičům vyčítat, že na ně nemají čas, ve vyšším věku pochopí, že kdyby byl nemocen on, také by se o něj starali.

Zdraví sourozenci by měli mít prostor, jak uvádí Michalík (2013), trávit svůj volný čas se svými vrstevníky, ve společnosti intaktních dětí.

Pokud pomoc a péče rodiny o zdravého sourozence nestačí, přichází na řadu pomoc odborná. První, na koho se rodiče mohou obrátit, mají-li podezření na změnu v psychice, v chování u zdravého sourozence, je pediatr. Ten rodiče nasměruje a předá jim kontakty na odborníky – dětského psychologa, dětského psychiatra. (Havelka, Bartošová, 2019)

Neziskové organizace

V zahraničí vznikají neziskové organizace na podporu sourozenců dětí s postižením, rodičů, vychovatelů, zdravotnických pracovníků, zkrátka všech, kteří přicházejí do kontaktu s intaktními sourozenci dětí se zdravotním postižením. Jedná se o organizace:

Sibs – jde o jedinou britskou charitativní organizaci, která zastupuje potřeby mladých a dospělých sourozenců. Jejich podpora spočívá ve workshopech a školeních, které jsou zaměřeny nejenom na sourozence, ale také na samotné rodiče. Projekt Sourozenci ve škole je zaměřený na podporu intaktních sourozenců v prostředí škol. (Sibs,2024)

Siblings Australia – tato organizace nabízí program na podporu intaktních sourozenců od roku 1999. Zaměřuje se na mladé, dospívající i dospělé sourozence, kterým nabízí různé formy podpory. Organizace podporuje také samotné rodiče, kterým předává informace a praktické návrhy, jak pomoci intaktním sourozencům zvládnout stres a vyrovnávání se se sourozencovým postižením. Mezi základní programy této organizace patří **SibWise** zaměřený na rodiče, vychovatele, odborníky, kteří pečují, podporují nebo přichází do kontaktu se sourozenci dětí se zdravotním postižením. Program pomáhá porozumět potřebám sourozenců a správně na ně reagovat. **SibAware** je program pro profesionály v oblasti zdravotnictví, školství nebo v oblasti zdravotně postižených. Podporuje sourozence všech věkových kategoriích. Program **SibWorks** se zaměřuje na podporu dětí od 8-12 let, které mají sourozence s postižením, a to budováním jejich emocionální pohody a odolnosti a napomáhají ve spojení s ostatními, kteří sdílejí stejné zkušenosti. Snahou programu je, aby intaktní sourozenec lépe pochopil a přijal svého bratra nebo sestru s postižením, a tím posílit jejich vzájemný vztah. (SiblingsAustralia, 2024)

Program německé nadace **Stiftung Familienbande** – podporuje intaktní sourozence v jejich stresující životní situaci a cílem nadace je, aby každý sourozenec v případě potřeby našel ve svém okolí kvalitní a vhodnou nabídku, která mu pomůže tuto situaci zvládnout. (FamilienBande, 2024)

Všechny zahraniční organizace mají za cíl poskytovat intaktním sourozencům podporu systematicky a nízkoprahově. V České republice takové to organizace zatím nejsou a pomoc intaktním sourozencům přichází prostřednictvím organizací sdružující osoby s postižením. Tyto organizace poskytují zdravým sourozencům interakci s jinými sourozenci, kteří mají také sourozence s postižením. Intaktní sourozenci mají možnost v těchto neziskových organizacích sdílet své pocity a potřeby s ostatními sourozenci dětí s postižením. Zjištění, že nejsou jediní, kdo má sourozence s postižením, je pro zdravé sourozence úlevou.

Mezi další podporu sourozencům dětí s postižením můžeme zařadit skupinové programy. Cílem skupinových programů je posílení a podpora ve vyrovnávání se s nepřijemnostmi, které sourozencovo postižení do jejich života přináší. V současné době existují dva proudy programů – francouzský a severoamerický. Francouzský přístup vychází ze skupinové dynamiky, obsah je tvořený potřebami účastníků. Cílem je volné a svobodné vyjádření jednotlivých klientů.

Severoamerický způsob se zaměřuje na předávání informací o postižení, sdílení zkušeností, práci s emocemi. Program se skládá ze strukturovaných aktivit. (Havelka, Bartošová, 2019)

Programy, které fungují v zahraničí nejsou v České republice odborně hodnoceny a neexistují publikované manuály. Výjimkou je program **STEPS** pro sourozence dětí s poruchou autistického spektra PAS. Tento program vychází z kognitivně-behaviorální terapie, zážitkové pedagogiky a reflektuje potřeby českých rodin. Program je rozdělen do deseti dvouhodinových bloků a je určen pro sourozence od 7-11 let a 12-16 let a spolupracuje i se samotnými rodiči. (Havelka, Bartošová, 2019)

PRAKTICKÁ ČÁST

4 Metodika výzkumu

Praktická část bakalářské práce vychází z poznatků teoretické části a přiměřenou formou je rozvíjí a navazuje na ně. Tato část bakalářské práce se věnuje výzkumu, jehož cílem je zjistit v jaké míře intaktní sourozenci vnímají a přijímají případné převzetí zodpovědnosti za své sourozence se zdravotním postižením, dále jaké jsou základní faktory, které ovlivňují rozhodnutí těchto sourozenců v dané oblasti, a definovat sourozenci vnímané dopady faktu postižení jejich sourozence na jejich vlastní život. Pro výzkumné šetření naší práce jsme zvolili kvalitativní přístup. Pro tento přístup je typické vymezení výzkumných otázek již na začátku samotného výzkumu, kdy se v průběhu mohou tyto otázky doplňovat či pozměňovat. Díky tomu je tento přístup velmi pružný. (Hendl, 2016)

4.1 Výzkumný problém

Ve výzkumné části naší práce se hodláme zabývat hledáním odpovědí na základní výzkumný problém – kterým je obecná i specifická situace sourozenců dětí se zdravotním postižením a jejich případné převzetí role pečující osoby a jak tuto hypotetickou (či již nastávající) realitu vnímají. Sourozenci dětí se zdravotním postižením mají v rodině nelehkou pozici. Často je na ně kladena velká míra zodpovědnosti, děti se musí stát rychle dospělými, mohou pociťovat ze strany rodičů nízký zájem o ně samotné. Toto může souviset se snahou být dokonalým a naplnit rodičům jejich ideály. (Smith, 2016) Z praxe můžeme říct, že sourozenci dětí se zdravotním postižením si často kladou otázku „Co bude, až tady rodiče nebudou?“. Tato otázka u nich může vyvolávat emoce plné strachu či obav, jak to zvládnou. Na tomto základě se v našem výzkumném šetření budeme snažit popsat nejen, jak reflektují zodpovědnost za péči o své sourozence s postižením, ale i životní roviny, které ovlivňují život zdravých sourozenců. V neposlední řadě se budeme snažit definovat, jaká podpora by jim v této tíživé životní situaci pomohla.

4.2 Cíle výzkumu

Pokud se zajímáme o dítě s postižením, často je tento zájem spojen s rodiči nikoli se sourozenci. Odborná literatura se zaměřuje z velké části na kvalitu života osob s postižením, inkluzí do školního a pracovního prostředí, či články věnující se potřebám rodičů dětí s postižením. Na internetu jsou dostupné informace o službách a příspěvcích, které zkvalitňují život rodinám

pečujících o dítě s postižením nebo samotným osobám s postižením. Existuje celá řada neziskových organizací, které většinou založili samotní rodiče dětí s postižením za účelem sdílet své zkušenosti, předávat informace a vytvořit komunitu, ve které naleznou pochopení, protože její členové zažívají podobnou nebo stejnou životní situaci. Pokud se zaměříme na problematiku intaktních sourozenců a jejich postavení v rodině, která pečuje o dítě se zdravotním postižením, zjistíme, že jí není věnováno tolik, kolik problematice spojené s postavením rodičů nebo postavení samotných dětí se zdravotním postižením.

Základním cílem našeho výzkumu je zjistit odpovídajícími metodami (na základě polostrukturovaného rozhovoru):

- a) V jaké míře intaktní sourozenci vnímají a přijímají případné převzetí zodpovědnosti za své sourozence se zdravotním postižením.
- b) Jaké jsou základní faktory, které ovlivňují rozhodnutí těchto sourozenců v dané oblasti.
- c) Definovat sourozenci vnímané dopady faktu postižení jejich sourozence na jejich vlastní život.

4. 3 Charakteristika výzkumného vzorku

Jako výzkumnou metodu pro sběr dat jsme si zvolili polostrukturovaný rozhovor, jehož „*cílem je získat detailní a komplexní informace o studovaném jevu. Otázky nemusí být kladeny ve stejném pořadí, měly by však v průběhu rozhovoru zaznít.*“ (Švaříček, Šed'ová a kol., 2007, s. 13) Rozhovory byly uskutečňovány v domácím prostředí našich respondentů. Před samotným výzkumným šetřením jsme se rozhodli pro předvýzkum, kdy jsme vyzkoušeli průběh celého rozhovoru na dvou respondentech. Tyto výpovědi jsme do výsledků našeho výzkumu nezahrnuli, využili jsme je pouze pro ověření funkčnosti naší výzkumné techniky. Rozhovory byly nahrávány na diktafon, následně přepisovány a pomocí otevřeného kódování rozkódovány. Otevřené kódování je technika, která se díky své jednoduchosti a účinnosti používá v kvalitativních výzkumech. Při kódování dochází k rozebrání získaných údajů a opětovnému složení novým způsobem. Při otevřeném kódování je text jako sekvence rozbit na jednotky, jednotkám jsou následně přidělena jména, se kterými výzkumník dále pracuje. Jednotkou v daném případě může být slovo, věta, odstavec či sekvence slov. Jednotkám jsou dále přiděleny kódy – jméno nebo označení. (Švaříček, Šed'ová a kol., 2007)

4. 4 Výzkumné otázky

V našem výzkumném šetření jsme zvolili tyto výzkumné otázky:

VO1 V jaké míře intaktní sourozenci reflektují převzetí zodpovědnosti za sourozence se zdravotním postižením poté, co tuto péči nebudou zajišťovat rodiče?

VO2 V jaké míře a ve kterých oblastech vnímají intaktní sourozenci fakt postižení svého sourozence jako zatěžující?

VO3 Jaké jsou potřeby intaktních sourozenců v případě, že by se rozhodli převzít do budoucna odpovědnost za sourozence se zdravotním postižením?

VO4 Má druh/stupeň zdravotního postižení vliv na rozhodování sourozenců o případném převzetí péče?

4. 5 Výzkumný soubor

Do výzkumného šetření jsme oslovili celkem 7 respondentů. Z toho byly tři ženy a čtyři muži ve věku 18-30 let. Respondenty jsme vybírali na základě kritérií: respondent má sourozence s postižením, žije doposud v nukleární rodině a je plnoletý. Pro získání respondentů jsme oslovili neziskovou organizaci, která sdružuje rodiny osob se zdravotním postižením.

Tabulka 3: Přehled respondentů

Pohlaví a věk respondentů	Druh postižení sourozence	Věk sourozenců s postižením	Počet dětí v rodině	Pořadí narození respondenta
Muž A, 18 let	Downův syndrom	31 let	4	4
Muž I, 31 let	Mentální postižení	34 let	3	3
Muž D, 21 let	Dětská mozková obrna	16	2	1
Muž V, 21 let	Dětská mozková obrna	29 let	2	2
Žena E, 18 let	Downův syndrom	20 let	2	2
Žena L, 24 let	Syndrom Dravetové	25 let	2	2
Žena K, 25 let	Dětská mozková obrna	31 let	2	2

Rozhovory byly realizovány v přirozeném prostředí na základě informovaného souhlasu, který respondenti stvrdili svým podpisem. Díky tomu, že rozhovor probíhal v přirozeném prostředí, tak se respondenti cítili bezpečně, uvolněně a jistě. Při setkání došlo ke vzájemnému představení, seznámení s cílem, kterého chceme společně dosáhnout. Samotné rozhovory byly

nahrávány na diktafon a následně přepisovány a kódovány. Časová dotace jednotlivých rozhovorů byla 30-60 minut.

4. 6 Výzkumná technika

Pro výzkumné šetření jsme zvolili techniku polostrukturovaného rozhovoru. Každá výzkumná otázka se skládá z dílčích otázek, které nám pomohou zodpovědět a naplnit cíle výzkumu. Dílčí otázky by měly zaznít v každém z rozhovorů, avšak nemusí zaznít ve stejném pořadí. Nyní uvedeme k jednotlivým výzkumným otázkám roviny, které jsou pro nás stěžejní k naplnění cílů, a také dílčí otázky, které pomohou naše cíle naplnit.

VO1 V jaké míře intaktní sourozenci reflektují převzetí zodpovědnosti za sourozence se zdravotním postižením poté, co tuto péči nebudou zajišťovat rodiče?

- *Komunikace v rodině*

Kdy sis uvědomil, že je tvůj sourozenec jiný?

Kdo ti předal informace o zdravotním postižení tvého sourozence? Domníváš se, že víš všechny potřebné informace spojené s postižením sourozence? Jaké postižení má sestra či bratr?

- *Péče o sourozence*

Jaké potřeby při péči má tvůj sourozenec?

Byl jsi zapojen do péče o svého sourozence? V čem tato pomoc spočívala a v čem spočívá nyní? Měl jsi dostatek osobního prostoru během péče o sourozence?

- *Přijetí zodpovědnosti za celkovou péči*

Myslíš si, že jednou budeš muset převzít zodpovědnost za péči o svého sourozence? Když připustíš, že ano, jaké pocity máš? Mluvíte spolu v rodině o zodpovědnosti za péči o svého sourozence?

VO 2 V jaké míře a ve kterých oblastech vnímají intaktní sourozenci fakt postižení svého sourozence jako zatěžující?

- *Vztah se sourozencem*

Jaký byl váš vztah v dětství? Jaký je váš vztah v současnosti?

- *Psychická pohoda*

Byla někdy situace, že ses za svého sourozence styděl? Mělo postižení tvého sourozence nějaký vliv na tvůj vztah s tvými vrstevníky?

- *Volný čas*

Jak zdravotní postižení sourozence ovlivnilo trávení volného času tebe a tvé rodiny?

- ***Partnerské vztahy***

Ovlivňuje tě vědomí zdravotního postižení sourozence v navazování partnerských vztahů?

Ovlivňuje tě při výběru tvého partnera vědomí, že bys o svého sourozence měl v budoucnu pečovat?

VO 3 Jaké jsou potřeby intaktních sourozenců v případě, že by se rozhodli převzít do budoucna odpovědnost za sourozence se zdravotním postižením?

- ***Pomoc při péči***

Víš o tom, že existují organizace, které mohou tvému sourozenci zajistit péči? Využíváte nějakou službu? Máš představu, co by ti v péči o sourozence pomohlo?

5 Analýza a interpretace získaných dat

Pro naplnění výzkumného cíle byly stanoveny dvě výzkumné otázky. V následujícím textu budeme analyzovat jednotlivé dílčí otázky metodou otevřeného kódování. Každá výzkumná otázka se skládá z dílčích otázek, které se k ní vztahovaly. Otázky byly stanoveny tak, aby analýza odpovědí vedla ke stanovenému cíli bakalářské práce. Dílčí otázky byly rozpracovány do jednotlivých rovin:

- Komunikace v rodině
- Péče o sourozence
- Přijetí zodpovědnosti za celkovou péči
- Pomoc při péči
- Vztah se sourozencem
- Psychická pohoda
- Volný čas
- Partnerské vztahy

5.1 Komunikace v rodině

Tématem první otázky byla doba uvědomění si sourozencova postižení. Odpovědi čtyř respondentů se shodují a respondenti vnímají postižení sourozence jako přirozené. Při dotazování se respondentů, zda si pamatují okamžik tohoto uvědomění, odpověděli, že si tento okamžik nepamatují. Z odpovědí zbylých tří respondentů, vyplývá fakt, že si to uvědomili v mateřské škole v interakci s ostatními dětmi, které měli sourozence zdravé. S tím souvisely i pocity, které je při tom doprovázely. **Respondent V** postiženou sestru odmítal, byl proti sestřinu postižení. **Respondentka E** žárlila na svého bratra a **respondent D** doufal, že se to změní.

Další otázky v této rovině byly zaměřeny na informovanost respondentů o postižení jejich sourozenců. Snahou dílčích otázek bylo zjistit, zda respondenti mají informace o postižení svého sourozence, jakým způsobem tyto informace získali a jaká je komunikace mezi rodiči a zdravými sourozenci. Snahou bylo také zjistit, zda rodiče mluví se zdravými sourozenci o postižení jejich sourozence či nikoliv.

Z jednotlivých odpovědí vyplynulo:

Ve většině případů rodiče nepředaly svým intaktním dětem informace o daném postižení z vlastní iniciativy. Z vlastní iniciativy předali informace pouze rodiče jednoho respondenta.

Respondent V přesně ví, jaký typ a rozsah postižení jeho sourozenec má. Ve většině případů jsou to intaktní sourozenci, kteří se ptají rodičů a hledají si informace na internetu nebo v literatuře. Větší zájem o postižení mají respondenti s přibývajícím věkem, což je pochopitelné, protože jsou rozumově vyzrálejší. **Respondent D** vůbec neví, jaké postižení jeho sourozenec má, ale domnívá se na základě pozorování, že se jedná o mentální postižení.

Tabulka 4: Komunikace v rodině 1

Otázky v rovině Komunikace v rodině	Kód	Odpovědi respondentů
Kdy sis uvědomil, že je tvůj sourozenec jiný?	Interakce	<p>V: „... nejvíce ve školce a základní škole. Bylo to v interakci s ostatními dětmi.“</p> <p>E: „... hnedka od začátku jako předškoláček, jsem si vlastně všimla, že druzí sourozenci mých kamarádů jsou úplně jiní.“</p> <p>D: „... v té době jsem si to začal uvědomovat, že je jiný než sourozenci mých kamarádů.“</p> <p>A: „... kdy jsem si to začal uvědomovat trochu víc, když jsem byl na základce na druhém stupni.“</p>
	Přirozeně to vyplynulo	<p>K: „Jsem mladší, tak mi to nepřišlo.“</p> <p>L: „... nepamatuji si nějaký moment jako uvědomění, prostě to tak vždycky bylo.“</p> <p>I: „Nepamatuji si. Možná je to tím, že jsem mladší a přišlo mi to přirozené, že je bratr takový.“</p>

Tabulka 5: Komunikace v rodině 2

Otázky v rovině Komunikace v rodině	Kód	Odpovědi respondentů
<p>Kdo ti předal informace o zdravotním postižení tvého sourozence?</p> <p>Domníváš se, že víš všechny potřebné informace spojené s postižením sourozence?</p>	Rodiče	<p>V: „... informace mi předala maminka. Myslím si, že mám všechny potřebné informace.“</p> <p>D: „... mluvili jsme o tom s mamkou a ona mi řekla, že má epilepsii, ale neřekla mi, jaké postižení má. Já vlastně vůbec nevím, co bráchovi přesně je.“</p> <p>E: „... informace jsem dostala od rodičů, rodiče mi řekli, že je bratr postižený“</p> <p>Základní informace o postižení asi mám.“</p>
	Internet	<p>I: „... ke všemu jsem došel sám, popřípadě vyhledal na internetu. Domnívám se, že všechny informace nemám“.</p>

	Vlastní iniciativa	<p>A: „... prostě jsem si na to přišel sám a když mě něco zajímalo tak jsem se zeptal maminky.“</p> <p>K: „... informace mi nepředal nikdo, poslouchala jsem, když se rodiče bavili. Informací o postižení mého bratra mám asi hodně.“</p> <p>L: „... začátek střední jsem se ptala mamky co přesně sestře vlastně je... O postižení mé sestry vím asi všechno.“</p>
--	--------------------	---

5. 2 Péče o sourozence

Otázky v této rovině jsou zaměřeny na stupeň závislosti sourozencova postižení, zapojení intaktních sourozenců do péče o sourozence s postižením, a také na zjištění, v čem tato péče spočívá. Zaměřili jsme se i na jejich osobní prostor, do kterého může samotná péče o sourozence zasahovat.

Z jednotlivých odpovědí vyplynulo:

Z odpovědí na otázku, jaké potřeby při péči má sourozenec, jsme vyhodnotili čtyři roviny závislosti na pomoci jiné fyzické osoby – částečnou, střední, těžkou a úplnou závislost. Úplnou závislost má sestra **respondenta V**, který uvádí, že sestra nemluví a je imobilní. Dva sourozenci našich **respondentů I a A** mají sourozence, kteří jsou mobilní a jejich částečná závislost spočívá v dopomoci při oblékání a přípravě jídla. Tři **respondenti D, L, E** uvádějí, že jejich sourozenec potřebuje pomoc při osobní hygieně, oblékání, obouvání a přípravě jídla. **Respondentka K** uvádí, že přestože je její bratr na invalidním vozíku, zvládne péči o svou osobu s dopomocí a jedině, v čem je odkázaný na pomoc, je příprava jídla.

Všichni z dotazovaných respondentů se o své sourozence starali a nadále starají. Z odpovědí dále vyplývá, že do péče nebyli nuceni ze strany rodičů, ale pečovali o ně z vlastní iniciativy. Samotná péče spočívá v hlídání sourozence nebo v dopomoci při oblékání. S přibývajícimi roky se do péče o své sourozence zapojují daleko více a pomáhají i s přípravou jídla a hygienou. **Respondent V** se zmiňuje o rozchodu rodičů a jeho snaze mamince pomoci daleko více. **Respondent A**, který má ještě dva starší sourozence uvádí, že péče byla rozdělena mezi starší sourozence a maminka ho spíše vůbec nezatěžovala. Vnímá až v současnosti, že se stará daleko více, protože starší sourozenci s nimi již nebydlí a mají své rodiny.

Tabulka 6: Péče o sourozence 1

Otázky v rovině Péče o sourozence	Kód	Odpovědi respondentů
Jaké potřeby při péči má tvůj sourozenec?	Částečná závislost	<p>A: „Bratr je samostatný, jak v oblékání, tak hygieně. Co se týká přípravy jídla tak to nezvládne“</p> <p>I: „Bratr je samostatný, podporu potřebuje jenom v přípravě jídla a úpravě oblečení“</p>
	Střední závislost	<p>K: „Bratr je na vozíku a ve vnitřních prostorách používá chodítka. Co se týká hygieny potřebuje dopomoc. Oblékání a obouvání zvládne sám, ale je potřeba dopomoci s úpravou a zavázáním tkaniček. Jídlo potřebuje připravit.“</p>
	Těžká závislost	<p>D: „Potřebuje pomoc s oblékáním, obouváním, osobní hygieně, přípravě jídla. Dojde si sám na WC a sám se nají.“</p> <p>E: „Bratr chodí, ale je zcela závislý na pomoci v osobní hygieně, přípravě jídla. Potřebuje pomoc s oblékáním a obouváním.“</p> <p>L: „Sestra je chodící, ale z velké části závislá na pomoci maminky. Potřebuje pomoc s oblékáním, při osobní hygieně a také v přípravě jídla...“</p>
	Úplná závislost	<p>V: „Sestra je zcela odkázána na pomoc maminky nebo mojí. Je imobilní, musíme jí koupat, krmit a je plenková.“</p>

Tabulka 7: Péče o sourozence 2

Otázka v rovině Péče o sourozence	Kód	Odpovědi respondentů
Byl jsi zapojen do péče o svého sourozence? V čem tato pomoc spočívala a v čem spočívá nyní?	Hlídaní	L: „Když naši potřebovali odjet, tak jsem musela zůstat se sestrou.“ E: „... když odjeli, potřebovali abych bratra pohlídala.“
	Celková péče	K: „... dříve to bylo jen hlídání a v současné době je to celková péče, která spočívá v chystání jídla, osobní hygieně, podávání léků.“
	Dopomoc	D: „Pomáhal jsem při oblékání a to pomáhám pořád.“ V: „... pomohl s koupáním a to pomáhám pořád, pokud jsem doma.“ I: „Hlídal jsem ho, pomáhal jsem mu s oblékáním, chystání jídla a dohlížel při různých aktivitách.“ A: „... předtím jsem neměl žádnou a teď ho občas hlídám, nachystám mu i večeři.“

Při otázce týkající se osobního prostoru se většina respondentů shoduje, že péče o sourozence s postižením jim nijak do osobního prostoru nezasahovala. Respondenti uvádějí, že měli a stále mají dostatek osobního prostoru. Dva z respondentů si uvědomují, že nějaký zásah do osobního prostoru je, ale nevnímají to jako něco, co by je omezovalo v jejich aktivitách.

Tabulka 8: Péče o sourozence 2

Otázka v rovině Péče o sourozence	Kód	Odpovědi respondentů
Měl jsi dostatek osobního prostoru během péči o sourozence?	Bez zásahu	L: „Měla jsem dostatek osobního prostoru, to určitě ano.“ E: „... nemohu říct, že by mě péče o bratra nějakým způsobem omezovala.“ I: „... mám dostatek osobního prostoru“ A: „Já jsem měl strašně moc osobního prostoru.“ D: „... do mého osobního prostoru to nezasahovalo, nevnímám to tak.“
	Malé omezení	K: „... někdy mi to zasahovalo a zasahuje, ale snažím se to skloubit, aby mě to neomezovalo.“ V: „Do osobního prostoru to asi trochu zasahovalo.“

5.3 Přijetí zodpovědnosti za celkovou péči

Otázky v této rovině jsou zaměřeny na vnímání převzetí zodpovědnosti intaktních sourozenců za péči o své sourozence s postižením v době, kdy jejich rodiče nebudou moci péči sourozencům s postižením zabezpečit. Záměrem je zjistit, zda v rodině společně řeší problém budoucího zabezpečení péče, a jak zdraví sourozenci na tento problém nahlíží.

Z jednotlivých odpovědí vyplynulo:

Všichni respondenti se ve svých odpovědích shodli, že o budoucí péči o své sourozence se zdravotním postižením s rodiči nemluví. Většina respondentů s péčí počítá a bere to jako samozřejmou věc. Dva respondenti uvedli, že o budoucí péči vůbec nepřemýšlí, ani si to nepřipouští, z toho jeden tuto péči doslova odmítá. **Respondent D** ve své odpovědi uvádí fakt, že má v životě vlastní ambice a nechce se ničím nechat omezovat, takže s péčí nepočítá a zcela ji odmítá. **Respondent A** odpověděl, že až tato skutečnost nastane, budou to společně s dalšími sourozenci řešit, zatím o tom nepřemýšlí, ale s budoucí péčí počítá. Respondenti přesto, že skutečnost péči o své sourozence vnímají jako přirozenou, mají strach a obavy, jak to všechno skloubí se svým vlastním životem. **Respondent V** hovoří o svých pocitech jako o rozporuplných, na jednu stranu to vnímá jako závazek a na straně druhé vnímá potřebu vlastní volnosti, rodiny a kariérního růstu.

Tabulka 9: Přijetí zodpovědnosti 1

Otázky k rovině Přijetí zodpovědnosti za celkovou péči	Kód	Odpovědi respondentů
Myslíš si, že jednou budeš muset převzít zodpovědnost za péči o svého sourozence?	Přirozenost	K: „Připadá mi to samozřejmé.“ I: „Beru to jako fakt.“ E: „... takže jsem to tak nějak přijala.“ A: „... prostě brácha je brácha a my se o něho postaráme.“
	Povinnost	V: „... je mi jasný, že tohle jednou nastane.“
	Odmítnutí	D: „... s péčí o svého sourozence nepočítám.“ L: „Nepřemýšlím o tom, není to moje představa.“

Tabulka 10: Přijetí zodpovědnosti 2

Otázky k rovině Převzetí zodpovědnosti za celkovou péči	Kód	Odpovědi respondentů
Když připustíš, že ano, jaké pocity máš?	Různé pocity	V: „Bije se to ve mně.“
	Strach	I: „Obávám se, jak to zvládnu.“ K: „Nedokážu si to moc představit, mám trochu strach.“ E: „Bude to omezující.“
	Bez obav	A: ...ani mě to netrápí.“

5. 4 Pomoc při péči

Otázky v této rovině jsou zaměřeny na přehled, který mají intaktní sourozenci o různých organizacích poskytujících péči osobám se zdravotním postižením. Pomocí dílčích otázek bychom rádi zjistili, jakou pomoc by v péči o sourozence s postižením uvítali a zda v současné době jejich sourozenec nějakou službu využívá.

Z jednotlivých odpovědí vyplynulo:

Odpovědi respondentů byly různé. Respondenti se shodli, že v současné době o jejich sourozence s postižením pečuje převážně matka a jejich sourozenec není v žádném sociálním zařízení. **Respondenti A a D** uvádějí, že nemají žádný přehled o organizacích, které zabezpečují péči osobám se zdravotním postižením. Pět respondentů ze sedmi odpovědělo, že jejich sourozenec využívá denní centrum volnočasových aktivit, které nabízí nezisková organizace (tuto organizaci sourozenci znají). Sourozenci **respondentů D a E** navštěvují v současné době ještě školská zařízení. **Respondent D** uvádí, že jeho bratr v období prázdnin pobývá v nějakém zařízení, ale neví přesně, o jaké zařízení se jedná. **Respondenti I, K a V** mají přehled o sociálních službách, které nabízejí pomoc osobám s postižením. Bratr **respondentky K** využívá odlehčovací služby a místní pečovatelskou službu. Z odpovědí také vyplynula skutečnost, že intaktní sourozenci nemají z nějakého důvodu velkou důvěru v sociální služby, to především v ústavní zařízení. Dále se jejich odpovědi shodují v tom, že nechtějí své sourozence a ani sebe vystavit nekomfortnímu řešení. Pomoc si představují v podpoře blízkých a svých kamarádů, kteří mají také sourozence s postižením.

Tabulka 11: Pomoc při péči 1

Otázky v rovině Pomoc při péči	Kód	Odpovědi respondentů
Víš o tom, že existují organizace, které mohou tvému sourozenci zajistit péči?	Znalost	I: „Vím, že existují.“ K: „... o službách vím.“ V: „... vím, že jsou.“
	Lhostejnost	D: „... nezajímám se o to.“ A: „... ani mě to nezajímá.“ L: „Moc nevím.“ E: „Přehled nemám.“

Tabulka 12: Pomoc při péči 2

Otázky v rovině Pomoc při péči	Kód	Odpovědi respondentů
Využíváte nějakou službu?	Sociální služby	K: „...odlehčovací služby, Charitu, terapeutické dílny.“ D: „V létě na pobyty a víkendy.“
	Neziskovku	A: „Bratr navštěvuje neziskovou organizaci.“ L: „... chodí do denního centra volnočasových aktivit.“ V: „Denní stacionář volnočasových aktivit.“ K: „Bratr navštěvuje denní centrum volnočasových aktivit.“ E: „Bratr chodí do klubu pro postižené děti a jezdí na tábory.“ I: „Využíváme klub STONOŠKA a podpory asociace.“

Tabulka 13: Pomoc při péči 3

Otázky v rovině Pomoc při péči	Kód	Odpovědi respondentů
Máš představu, co by ti v péči o sourozence pomohlo?	Sdílení	K: „Bylo by fajn, kdybychom se navzájem podporovali s ostatními sourozenci, co znám.“ I: „Sdílení zkušeností s ostatními v podobné situaci.“ A: „Spoléhám na sourozence.“

	Bezpečné zázemí - Dům	<p>L: „Bylo by fajn, kdyby bylo nějaké místo, o kterém bych věděla, že tam sestru můžu dát a bude o ní dobře postaráno.“</p> <p>V: „Místo, kde by o ní bylo dobře postaráno, nebo i u nás doma s pečovatelkou.“</p> <p>E: „Dům, ve kterém by bratr mohl žít a měl by tam i své kamarády“</p>
--	-----------------------------	---

5. 5 Vztah se sourozencem

V této rovině se dílčí otázky zaměřují na vztah mezi sourozenci jak v minulosti, tak v současné době. Záměrem je zjistit, zda se vztah mezi sourozenci s postupem času vyvíjel či zda procházel různými etapami vzhledem k jejich věku.

Z jednotlivých odpovědí vyplynulo:

Většina respondentů si pamatuje, že si v dětství se svým sourozencem s postižením hráli a jejich vztah byl velmi aktivní. Měli k sobě blízko, a i přes některé komunikační bariéry si rozuměli. Jedna respondentka uvádí, že na svého bratra již od malička žárlila a byla na něj našťvaná, protože se veškerá péče soustředila jenom na něho. Ve své odpovědi se nezmiňuje, zda si spolu hráli nebo ne.

Zajímavostí je fakt, že v přechodu na druhý stupeň základní školy dochází k transformaci vztahů. **Respondent V** uvádí, že okolo desátého roku života se snažil vytěsnit svou sestru ze svého života, odmítal ji a styděl se za ní. Toto období hodnotí jako velmi špatné. **Respondent A** má podobný vývoj vztahu se svým sourozencem. Uvádí, že na druhém stupni vnímal také bratra jako přítěž a styděl se za něho. U těchto respondentů přišel zlom v přechodu na střední školu, kdy došlo k uvědomění skutečnosti, že jejich sourozenec je postižený a že to nezmění. Začali vnímat potřeby svých sourozenců a uvědomili si jejich závislost na pomoci druhé osoby. Většina respondentů se shoduje, že v současnosti je jejich vztah k sourozencům s postižením vyrovnaný a přátelský. Není však tak aktivní, jako byl v dětství.

Tabulka 14: Vztah se sourozencem 1

Otázky v rovině Vztah se sourozencem	Kód	Odpovědi respondentů
Jaký byl váš vztah v dětství?	Přátelský	D: „... hráli jsme si spolu, učil jsem ho různé klukoviny.“ K: „Hráli jsme si spolu.“ L: „Hráli jsme si spolu.“ I: „Hráli jsme si spolu.“
	Proměna vztahu	A: „Když jsem byl menší, měl jsem s ním dobrý vztah, na základce na druhém stupni jsem si říkal, že je pro mě přítěž.“ V: „V dětství jsme si spolu hráli. Největší zlom přišel okolo deseti roků, byla to fáze odmítavá, styděl jsem se za ní, snažil jsem se jí vytěsnit z rodiny.“
	Odmítavý	E: „... byla jsem na bratra našťvaná, žárlila jsem.“

Tabulka 15: Vztah se sourozencem 2

Otázky k rovině Vztah se sourozencem	Kód	Odpovědi sourozenců
Jaký je váš vztah v současnosti?	Pozitivní vztah	E: „V současné době máme vztah daleko lepší, víc ho vnímám a dokážu s ním komunikovat. Je sním sranda.“ V: „Máme se rádi, děláme si radost malými věcmi.“ L: „Sestra je ze mě nadšená. Fungujeme spolu i když nevytváříme společné aktivity.“ A: Teď máme k sobě blíž, je mi jedno, jaký je.“ K: „Máme se rádi, občas pomůže i on mě, když něco potřebuji.“
	Zodpovědnost	I: „Jsem na něho tvrdý. Mám na něho vysoké nároky a zapomínám, že je vlastně postižený.“

5. 6 Psychická pohoda

Jednou z důležitých etap v životě dítěte je začlenění se do společnosti svých vrstevníků, nalezení kamarádů, se kterými si můžou hrát a se kterými je spojují společné zájmy. V této rovině se zaměříme na skutečnost, jak postižení může ovlivnit vztah intaktních sourozenců s vrstevníky, a zda nastala v jejich životě situace, kdy se za své sourozence styděli a cítili se nekomfortně v interakci s okolím.

Z jednotlivých odpovědí vyplynulo:

Většina respondentů uvádí, že se za své sourozence s postižením styděli. Tento stud většinou vychází z nevhodného chování na veřejnosti, které je často doprovázeno křikem strhujícím na sebe pozornost okolí. Stud, který cítili, přicházel většinou v období puberty. **Respondent V** ve své odpovědi ještě zmiňuje restaurace, kde rodiče sestru museli krmit, což mu připadlo velmi nepříjemné a potupné. **Respondentka E** se zmiňuje, že o svém bratrovi nikomu ve škole neřekla, protože se styděla.

Tabulka 16: Psychická pohoda 1

Otázky k rovině Psychická pohoda	Kód	Odpovědi respondentů
Byla někdy situace, že ses za svého sourozence styděl?	Pozornost okolí	L: „... v nákupním centru sestra udělala scénu, křičela všude možně.“ I: „Styděl jsem se za jeho chování.“ V: „... sestra občas křičí a strhne na sebe pozornost. Také jsem se styděl při návštěvách restaurací. Maminka jí musí krmit“ D: „... když křičel, tak jsem se styděl.“
	Škola	E: „... nikomu jsem neřekla, že mám postiženého bratra, styděla jsem se.“ A: „Na základní škole mě to štvalo.“
	Bez studu	K: „Neuvědomuji si to, myslím, že ne.“

Vztahy mezi vrstevníky to u většiny respondentů neovlivnilo. Jak uvádějí samotní respondenti, většinou si vybírali kamarády, kteří respektovali sourozencovo postižení. **Respondentka K** uvádí, že svého bratra brala ven mezi své kamarády a společně si hráli. Nesetkala se s posměchem nebo s odmítnutím či nepřijetím mezi vrstevníky. To samé uvádí **respondenti V, L a D**, kteří neměli problém se svými vrstevníky a v navazování kamarádství a nezaznamenali ze strany vrstevníků žádné posměšky nebo vyloučení z kolektivu. **Respondent A** má zkušenost opačnou. Ve škole se setkal s posmíváním, odmítáním, a jak dále uvádí, většina vrstevníků se s ním nekamarádila.

Tabulka 17: Psychická pohoda 2

Otázky v rovině Psychická pohoda	Kód	Odpovědi respondentů
Mělo postižení tvého sourozence nějaký vliv na tvůj vztah s tvými vrstevníky?	Posmívání	A: „Na základní škole se mi smáli. Moji kamarádi to akceptovali až do sedmé třídy, potom se přidali na druhou stranu.“
	Akceptování	V: „Nikdy jsem nepocítil, že by se mnou někdo nekamarádil, nebo se mě štítíl.“

		<p>D: „... nezaznamenal jsem omezení, či útoky a posměšky.“</p> <p>L: „Nikdy jsem se nesečkala s nějakou šikanou, nebo že by se někdo smál... Kdo to věděl, tak to bral v pohodě.“</p> <p>K: „Každý ho měl rád.“</p> <p>E: „Většinou to kamarádi přijali, nikdy se mi neposmívali.“</p>
--	--	---

5.7 Volný čas

V této rovině chceme pomocí dílčích otázek zjistit, zda sourozencovo postižení mělo vliv na volný čas intaktních sourozenců a zda pocítili omezení při trávení volného času celé rodiny.

Z jednotlivých odpovědí vyplynulo:

Respondenti se shodují, že sourozencovo postižení nemělo žádný dopad na jejich volný čas.

Respondenti V, K a E uvádí, že je rodiče podporovali v jejich zájmech a věnovali jim pozornost i ve společných aktivitách. **Respondent I** uvádí, že si volný čas neužívá, tak jak by chtěl, protože cítí zodpovědnost nejenom za sebe ale i za bratra.

Odpovědi směřující na volný čas celé rodiny jsou již rozdílné. Dva z respondentů se ve svých odpovědích shodují. Jediné velké omezení pocítili, když nemohli letět na dovolenou do vzdálených destinací. Tato skutečnost je hodně trápila a byli na svého sourozence naštvaní. Respondenti, kteří mají sourozence s pohybovým postižením uvádí, že nejezdili na turistiku do hor, ale to jim nijak nevadilo. **Respondentka K**, s bratrem na invalidním vozíku, uvádí, že jejich otec je vyvezl všude, kde to bylo jenom trochu možné. **Respondentka E** uvádí jako jediné omezení v trávení volného času bratrovu pohodlnost, kdy na něho museli vždy počkat nebo změnit naplánovanou akci. **Respondent V** vidí omezení v cestování, když všude jezdili autem, a to převážně na místa, která jsou sjízdná a dostupná s invalidním vozíkem. **Respondent I** jisté omezení pocítuje. Na společné dovolené jako rodina nejezdili, a pokud ano tak maximálně na dva dny. Trávili je společně s ostatními rodiči sdruženými ve stejné organizaci.

Tabulka 18: Volný čas

Otázky v rovině Volný čas	Kód	Odpovědi respondentů
Jak zdravotní postižení sourozence ovlivnilo trávení volného času tebe a tvé rodiny?	Cestování	<p>V: „Vyčítal jsem rodičům, že nemůžeme nikam letět.“</p> <p>D: „Nikdy jsme nikam neletěli, což mě hodně mrzelo.“</p>
	Lenost	<p>E: „Bratr je velmi tvrdohlavý a nechce se mu, to bylo důvodem, že jsme někde nejeli, protože bratr nechtěl.“</p>

	Komunita	<p>I: „Jediné, kde jsme jezdili byli dovolené s klubem, který bratr navštěvoval a s organizací popálenin.“</p> <p>L: „Jednou jsme byli v zahraničí, ale i s ostatními rodiči s dětmi s postižením, ale jinak jsme nikde nebyli na více dní.“</p>
--	----------	--

5. 8 Partnerské vztahy

V neposlední řadě jsme dílčí otázky zaměřili na navazování partnerských vztahů. Domníváme se, že mohou být z velké části ovlivněny sourozencovým zdravotním postižením. Také myšlenka budoucí péče o svého zdravotně postiženého sourozence může být důvodem při výběru partnerů.

Z jednotlivých odpovědí vyplynulo:

Respondenti se ve většině odpovědích shodují, že je to jedna z věcí, která je při navazování partnerských vztahů ovlivňuje. Mají obavy z oznámení, že jejich sourozenec je postižený, a také ze samotného kontaktu s ním. Shodují se však, že i přes obavy, které mají, nechtějí tuto skutečnost tajit. **Respondent V** má sice obavy z prvního kontaktu partnerky se sestrou, ale myšlenka péče o sestru neovlivňuje jeho výběr partnerek. Dva respondenti nejsou touto myšlenkou nijak zatíženi, protože nepočítají s péčí o své sourozence.

Tabulka 19: Partnerské vztahy

Otázky k úrovni Partnerské vztahy	Kód	Odpovědi respondentů
<p>Ovlivňuje tě vědomí zdravotního postižení sourozence v navazování partnerských vztahů?</p> <p>Ovlivňuje tě při výběru tvého partnera vědomí, že bys o svého sourozence měl v budoucnu pečovat?</p>	Ovlivnění	<p>E: „V současné době mám partnera, který má také sourozence s postižením. V minulých vztazích jsem byla nervózní. Bála jsem se toho, jak skutečnost sdělím.“</p> <p>A: „...výběr se lehce limituje, jestli postižení akceptuje.“</p> <p>I: „... ano přirozeně inklinuji k ženám co vnímají osoby s postižením přirozeně a bezproblémově.“</p> <p>K: „Nevím, nepřemýšlela jsem o tom. Určitě mám sklon k mužům s větším sociálním citěním.“</p>

	<p style="text-align: center;">Bez ovlivnění</p>	<p>L: „Neovlivňuje, nikdy jsem o tom nepřemýšlela.“ D: „Vůbec o tom nepřemýšlím, protože s péčí o sourozence nepočítám.“ V: „Neměl jsem problém hovořit o tom, ale seznámení s realitou pro mě byla obava. Myšlenka mě neovlivňuje.“</p>
--	--	---

V současné době sourozenci nevnímají sourozcovo postižení jako zatěžující. Jak se zmiňují ve svých odpovědích, pochopili potřeby svých sourozenců s postižením a snaží se je reflektovat. Jediné, kde cítí lehké zatížení je v navazování partnerských vztahů. Uvádí strach z reakcí na sourozence, strach, jak to protějšku sdělit, a z prvního kontaktu se sourozcem.

6 Výsledky výzkumu

V kapitole výsledky výzkumu se budeme věnovat celkovému shrnutí získaných dat a odpovíme na naše výzkumné otázky. Data získaná polostrukturovanými rozhovory jsme zpracovali za pomoci otevřeného kódování. Podstatná získaná data jsme zařadili do kategorií, které nám napomohly odpovědět na výzkumné otázky.

VO1 V jaké míře intaktní sourozenci reflektují převzetí zodpovědnosti za sourozence se zdravotním postižením poté, co tuto péči nebudou zajišťovat rodiče?

Pro zodpovězení této výzkumné otázky jsme vytvořili kategorie, které nám pomohou zodpovědět míru reflexe převzetí zodpovědnosti za sourozence se zdravotním postižením poté, co tuto péči nebudou zajišťovat rodiče. Námi vytvořené kategorie jsou:

Tabulka 20: Míra reflexe zodpovědnosti intaktních sourozenců

Zodpovědnost přijímá	Zodpovědnost spíše přijímá	Neutrální	Zodpovědnost spíše nepřijímá	Zodpovědnost nepřijímá
<p>Zodpovědnost přijímá. Do této kategorie můžeme zařadit respondenty, kteří se na základě svých odpovědí zcela ztotožňují s přijetím zodpovědnosti za své sourozence se zdravotním postižením a respondenty, kteří neshledávají obavy v žádné z námi vytvořených rovin.</p> <p>Zodpovědnost spíše přijímá. Do této kategorie můžeme zařadit respondenty, kteří se na základě svých odpovědí s přijetím zodpovědnosti za své sourozence se zdravotním postižením ztotožňují, avšak shledávají obavy v méně než třech námi vytvořených rovinách.</p> <p>Neutrální. Do této kategorie můžeme zařadit respondenty, kteří na základě svých odpovědí zaujímají neutrální postoj. O přijetí zodpovědnosti za své sourozence se zdravotním postižením nepřemýšlí nebo je jim to jedno.</p> <p>Zodpovědnost spíše nepřijímá. Do této kategorie můžeme zařadit respondenty, kteří se na základě svých odpovědí s přijetím zodpovědnosti za své sourozence se zdravotním postižením spíše ztotožňují, avšak shledávají obavy ve více než třech námi vytvořených rovinách.</p> <p>Zodpovědnost nepřijímá. Do této kategorie můžeme zařadit respondenty, kteří se na základě svých odpovědí s přijetím zodpovědnosti za své sourozence se zdravotním postižením neztotožňují a shledávají obavy ve všech rovinách.</p>				

Ze získaných dat vyplývá, že intaktní sourozenci většinou považují za přirozené přebírat po stárnoucích rodičích zodpovědnost za své sourozence se zdravotním postižením a vnímají to

jako svou morální povinnost. V odpovědích se ovšem objevují obavy, jak péči o svého sourozence skloubí se svým vlastním životem, rodinou, kariérním růstem a svobodou. Z tohoto tvrzení vyplývá, že do kategorie „**Zodpovědnost přijímá**“ nemůžeme zařadit žádného z respondentů. Pět respondentů můžeme zařadit do kategorie „**Spíše přijímá**“ a to na základě jejich obav v méně než třech rovinách. Dva respondenti zmiňují, že budoucí péči o svého sourozence se zdravotním postižením odmítají. Tyto respondenty tedy můžeme zařadit do kategorie „**Zodpovědnost nepřijímá**“. Celková míra reflexe převzetí zodpovědnosti za sourozence se zdravotním postižením poté, co tuto péči nebudou zajišťovat rodiče, se pohybuje nad střední hodnotou námi vytvořených kategorií.

Respondenti, kteří jsou v kategorii „Zodpovědnost nepřijímá“ v odpovědi na otázku, zda byli zapojováni do péče o sourozence s postižením, se všichni shodli, že rodičům pomáhali, ale převážně z vlastní iniciativy. Rodiče je do péče o sourozence nenutili nebo zapojovali jen minimálně. Respondent, který má starší sourozence uvádí, že v dětství se o svého sourozence nestaral vůbec, protože starší sourozenci tuto péči zastali. Většina respondentů se shodla, že jejich pomoc spočívala v hlídání sourozence a postupně s přibývajícím věkem se rozšířila o přípravu jídla a hygienu. Toto potvrzují i Pešová a Šamalík (2006), kteří uvádí, že zdraví sourozenci jsou velmi často zapojováni do péče o sourozence s postižením. Rodiče na ně přenáší i část zodpovědnosti za péči a počítají s jejich podporou a pomocí v období, kdy oni sami nebudou moct péči zajistit. Další tvrzení autorů, že osobní život intaktních sourozenců bývá touto péčí poznamenán, vyvrací většina odpovědí zúčastněných respondentů, ve kterých tvrdí, že jejich život poznamenán není.

Mnoho autorů uvádí, že by rodiče se zdravými dětmi měli o potřebné budoucí péči hovořit v kruhu rodinném již v době dospívání. Naše výzkumné šetření ukázalo, že v rodinách se o tomto tématu nemluví, a je zde tedy obrovský prostor pro iniciaci změn.

Zajímavé jsou i výsledky o míře informovanosti o sourozencově zdravotním postižení. Respondenti o něm mají přehled, ale překvapujícím zjištěním je, že iniciativu vynaložili samotní sourozenci a sami se zajímali a ptali rodičů. Pouze jeden z dotazovaných odpověděl, že veškeré informace má od rodičů, kteří mu je sami předali. Podle Bitmannové a Bittmanna (2018) by sourozenci dětí s postižením měli být informováni. Je velmi důležité, aby rodiče o postižení mluvili, nejenom se zdravými dětmi, ale i s dítětem s postižením. Většina z našich dotazovaných je mladší než jejich sourozenec s postižením, a tak přijímají jeho postižení jako přirozené. Tři respondenti uvádějí jako dobu uvědomění si souzencova postižení období předškolních i mladších školních let, a to v interakci s ostatními spolužáky. Bitmann a

Bittmannová (2018) také uvádí, že pro sdělení diagnózy je důležitý věk dítěte, rozumové a komunikační dovednosti.

VO 2 V jaké míře a ve kterých oblastech vnímají intaktní sourozenci fakt postižení svého sourozence jako zatěžující?

Pro zodpovězení této výzkumné otázky jsme vytvořili kategorie, které nám pomohou zodpovědět míru zatížení intaktních sourozenců na základě postižení jejich zdravotně postižených sourozenců. Námi vytvořené kategorie jsou:

Tabulka 21: Míra zatížení intaktních sourozenců

Nezatěžující	Spíše nezatěžující	Neutrální	Spíše zatěžující	Zatěžující
<p>Nezatěžující. Do této kategorie můžeme zařadit respondenty, kteří nevnímají zátěž sourozcova zdravotního postižení v žádné z námi vytvořených rovin.</p> <p>Spíše nezatěžující. Do této kategorie můžeme zařadit respondenty, kteří vnímají zátěž sourozcova zdravotního postižení v méně než třech rovinách.</p> <p>Neutrální. Do této kategorie můžeme zařadit respondenty, kteří na základě svých odpovědí zaujímají neutrální postoj nebo nejsou schopni na tuto otázku odpovědět.</p> <p>Spíše zatěžující. Do této kategorie můžeme zařadit respondenty, kteří vnímají zátěž sourozcova zdravotního postižení ve více než třech rovinách.</p> <p>Zatěžující. Do této kategorie můžeme zařadit respondenty, kteří vnímají zátěž sourozcova zdravotního ve všech z námi vytvořených rovin.</p>				

Do kategorie „**Nezatěžující**“ můžeme zařadit pouze dva respondenty. Z odpovědí těchto respondentů v rovinách námi zvolených pro tuto výzkumnou otázku vyplývá, že nepocítují žádné zatížení. Jako „**Spíše zatěžující**“ vnímají postižení svého sourozence tři z dotazovaných respondentů. Dva respondenti shodně uvádí zatížení pouze v rovině volného času rodiny, a to ve výběru dovolených, kdy nemohli odjet nikam do zahraničí. **Respondentka E** uvádí zatížení v dětství, kdy na sourozence žárlila. Dva respondenti uvádí malé omezení v navazování partnerských vztahů. Do kategorie „**Spíše zatěžující**“ jsme zařadili **respondenta A**, který uvádí problémy ve škole, kdy se mu spolužáci posmívali a nekamarádili se s ním, protože má bratra s postižením. Také v rovině navazování partnerských vztahů vnímá postižení jako zatížení. Do kategorie „**Zatěžující**“ jsme zařadili **respondenta I**, kdy zatížení vnímá ve všech námi stanovených rovinách. Postižení ovlivnilo jeho vztah k bratrovi, možnosti trávení společných dovolených a jak se zmiňuje, tak i partnerské vztahy jsou tímto faktem zatíženy. Zajímavé však

je, že ve VO1 jsme **respondenta I** zařadili do kategorie „**Zodpovědnost spíše přijímá**“, což je alarmující, jak moc velkou míru zodpovědnosti **respondent I** vůči svému bratrovi se zdravotním postižením má, a to i přesto, že jeho postižení je pro něho plně zatěžující ve všech rovinách.

Celková míra vnímání sourozencova zdravotního postižení intaktním sourozencem se pohybuje nad střední hodnotou námi vytvořených kategorií.

Další částí naší výzkumné otázky jsou oblasti zatížení intaktních sourozenců. Tuto výzkumnou otázku jsme si již na začátku strukturovali do námi vytvořených rovin, které nám pomohou lépe definovat tyto oblasti. První rovina je zaměřena na vztah se sourozencem. Bittmannová a Bittman (2018) uvádějí, že dochází ze strany intaktních sourozenců k žárlivosti a uvědomění si rozdílného přístupu ze strany rodičů k sourozenci se zdravotním postižením, což se v našem výzkumu potvrdilo jen u jednoho ze sedmi respondentů. U dalších dvou respondentů se vztah k sourozenci transformoval postupem věku, kdy si spolu v dětství často hráli a rozuměli si. V období puberty a přechodu na druhý stupeň základní školy přichází stádium studu za svého sourozence a vytěšňování sourozence ze svého života. Zbylí čtyři respondenti mají vřelý vztah ke svému sourozenci, i když ne tak aktivní, jako v dětství.

Druhou rovinou je psychická pohoda, ovlivňovaná diskomfortními situacemi v běžném životě. Tyto diskomfortní situace prožívali intaktní sourozenci především v období svého dospívání. **Respondent V**, jehož sestra je imobilní často zažíval situace, kdy bylo sestřino zdravotní postižení zájmem okolí. Tyto situace nastávaly, když rodiče museli sestru krmit na veřejnosti. Další respondenti uvádí, že tyto situace vyplývaly zejména z chování jejich sourozence ve společnosti. Také uvádějí, že i když postižení není hned na první pohled patrné, vždy u okolí díky odlišnému chování jejich sourozenců, vzbuzují zájem. Respondenti ve svých odpovědích nezmiňují, že by samotná viditelnost sourozencova postižení byla důvodem jejich nekomfortního pocitu. Vždy se tento pocit dostavil při určitých situacích. Tuto odpověď můžeme zařadit i k VO4.

Odpovědi našich respondentů korespondují z velké části i s autory Havelkou a Bartošovou (2019), kteří uvádí, že zdraví sourozenci jsou vystaveni nejenom běžným problémům, které sourozenectví přináší, ale přicházejí do konfrontace s řadou nevšedních situací, které přináší dané postižení jejich sourozenců. Častěji jsou také vystaveni pro ně nezvyklým osobním a psychickým výzvám. Jaký dopad bude mít postižení na zdravého sourozence záleží na uvědomění, pochopení, přístupu a způsobu přemýšlení dospělých, tedy rodičů. Tuto poslední větu můžeme potvrdit z výpovědí všech sourozenců, kteří se zmiňují, že v současné době

vnímají odlišné chování svých sourozenců jako fakt a přirozené danému postižení a nedostávají se již do nekomfortních situací.

Třetí rovina je volný čas. V našem výzkumu jsme z výpovědí respondentů zaznamenali, že nepociťovali žádné omezování ani zasahování do osobního života. Všichni z dotazovaných se shodují, že měli a mají dostatek osobního prostoru pro své zájmy a koníčky. Havelka a Bartošová (2019) uvádí, že zdravé dítě potřebuje s rodičem trávit volný čas a mít ho jen sám pro sebe, což potvrzují tři z našich respondentů. Rodiče se jim věnovali, podporovali je v jejich zájmech a zálibách, trávili s nimi volný čas. Michalík (2013) zmiňuje ve své publikaci důležitost trávení volného času intaktního sourozence v intaktní společnosti, což potvrzují i naši respondenti, kterým to všem bylo umožněno.

Čtvrtá a poslední rovina jsou partnerské vztahy. Naší snahou bylo zjistit, zda respondenti uvažují při výběru svého partnera nad skutečností, že mají sourozence se zdravotním postižením a že se o něho společně s partnerem budou muset postarat. Zde se odpovědi našich respondentů odlišují. Dva respondenti, kteří odmítají potenciální budoucí péči o sourozence, se tímto vůbec nezatažují a zbylé respondenty zatěžují různými skutečnostmi, jak to sdělit partnerovi, jak bude vypadat jejich první kontakt apod.

VO 3 Jaké jsou potřeby intaktních sourozenců v případě, že by se rozhodli převzít do budoucna odpovědnost za sourozence se zdravotním postižením?

V současné době o sourozence našich respondentů pečují rodiče v jejich přirozeném prostředí. Jak vyplynulo z odpovědí dva sourozenci ještě navštěvují školské zařízení a zbylí sourozenci využívají pomoc neziskové organizace. Dva sourozenci využívají navíc sociální službu v podobě terapeutické dílny a jeden služby oblastní pečovatelské služby. Většina respondentů jako největší potřebu, v případě rozhodnutí se převzít v budoucnu zodpovědnost za své sourozence se zdravotním postižením, vidí ve sdílení a vzájemné podpoře s ostatními sourozenci se stejnými zkušenostmi. Je zřejmé, že tyto odpovědi vycházejí ze zkušeností, které respondenti mají, protože většina sourozenců se zdravotním postižením využívá pomoc neziskové organizace, kde mají svou komunitu sourozenců se stejným životním osudem.

Respondent A, který má dva starší intaktní sourozence, se ve své odpovědi zmiňuje, že se budou o bratra starat společně. Zatímco **respondent I** s pomocí od staršího intaktního sourozence vůbec nepočítá. Tři z dotazovaných respondentů znají některé druhy sociálních služeb, ale o jejich využití zatím neuvažují. Respondenti také uvádějí potřebu seberealizace, založení vlastní rodiny a možnost žít osobní život. Ve svých odpovědích zmiňují dům na bázi rodinného prostředí, který by byl bezpečným místem pro jejich sourozence se zdravotním

postižením a oni by měli možnost uspokojit své vlastní potřeby jako je výše zmíněná seberealizace, kariérní růst, vlastní rodina.

Odpovědi respondentů nemůžeme srovnat s prostudovanou literaturou, a to z důvodu absence této literatury na trhu. Autoři zabývající se problematikou sourozenců se ve většině případů zaměřují na sourozence dětí s poruchou autistického spektra PAS nebo ADHD, což ani jeden z respondentů u svého sourozence neuvedl.

Informovanost v oblasti pomoci ze strany státu a různých organizací respondenti z velké části nemají, jsou informováni pouze o organizacích a institucích, které jejich sourozenec navštěvuje. Pro zvládnutí budoucí zodpovědnosti za péči očekávají respondenti pomoc zejména od svých přátel či zdravých sourozenců a přivítali by institucionalizovanou, ale ne ústavní péči.

Při srovnání našich výsledků výzkumu s teoretickými poznatky můžeme konstatovat, že většina odpovědí našich respondentů na otázku, jak intaktní sourozenci reflektují zodpovědnost za péči o své sourozence se zdravotním postižením, koresponduje s poznatky výše uvedené literatury. V literatuře se uvádí, že rodiče většinou počítají s převzetím zodpovědnosti za péči od svých intaktních dětí, které s péčí počítají, což vyplynulo i z odpovědí našich respondentů. Pouze dva ze sedmi dotazovaných s péčí o své sourozence s postižením nepočítá a péči odmítá. Autoři dále doporučují komunikovat o problematice budoucí péče v kruhu rodinném, avšak odpovědi všech dotazovaných respondentů se shodují, že se o této problematice v rodině vůbec nehovoří.

VO 4 Má druh/stupeň zdravotního postižení vliv na rozhodování sourozenců o případném převzetí péče?

Na tuto námi stanovenou výzkumnou otázku nedokážeme zcela přesně odpovědět. Respondenti znají potřeby při péči svých sourozenců, ale z odpovědí není zřejmé, jestli je to ovlivňuje v případné budoucí péči. Z odpovědi **respondenta A**, jehož bratr je samostatný a není z velké části závislý na pomoci druhé osoby, můžeme vyčíst, že se touto otázkou netrápí. Zatímco **respondent I** uvádí, že jeho vztah tím trpí a je na bratra přísný, i když jeho bratr, jak sám uvedl, je z velké části samostatný. Na druhé straně **respondent V**, jehož sestra je úplně závislá na péči ostatních, se obává, jak to všechno skloubí se svým životem a bojí se toho. Respondenti, jejichž sourozenci jsou závislí z velké části na pomoc jiné osoby, uvádějí, že budoucí péče pro ně bude velmi náročná, ale jsou připraveni to zvládnout. Můžeme se jen domnívat, zda tyto odpovědi souvisejí se sourozencovým postižením nebo zda se jedná o přirozený strach z budoucna. Z doby, kdy jejich rodiče tady nebudou a oni nebudou mít pocit bezpečí a jistoty, který jim nyní rodiče dávají. Zdeněk Matějček uvádí, že jsou rodiny, které se dokáží vyrovnat s těžkou formou zdravotního postižení daleko lépe než rodina s lehkou vývojovou vadou. Také u našich

respondentů můžeme toto autorovo poznání zaznamenat v odpovědi **respondenta I** a **respondenta A**. Vychází to z vlastního nastavení životních hodnot a postojů daného jedince.

6. 1 Doporučení pro praxi

Myslíme si, že pro kvalitnější život a větší podporu sourozenců osob se zdravotním postižením, by bylo dobré vytvořit organizace, která sdružují právě tyto intaktní sourozence již od raného věku. Organizace, které nabízejí podporu všem sourozencům bez zaměření na daný typ zdravotního postižení. Takovéto organizace najdeme v zahraničí a jejich programy jsou zaměřeny na všechny intaktní sourozence, rodiče i na pracovníky a dobrovolníky, kteří s intaktními sourozenci pracují. V našem systému tyto organizace chybí. Jak uvádí Havelka a Bartošová (2019) v České republice je jediný program STEPS, který je však pouze pro sourozence dětí s poruchou autistického spektra PAS.

ZÁVĚR

V této bakalářské práci jsme se zaměřili na intaktní sourozence, žijící v rodině s dítětem se zdravotním postižením. Hlavním cílem bylo zjistit, v jaké míře intaktní sourozenci vnímají a přijímají případné převzetí zodpovědnosti za své sourozence se zdravotním postižením, dále jaké jsou základní faktory, které ovlivňují rozhodnutí těchto sourozenců v dané oblasti, a v rámci šetření definovat sourozenci vnímané dopady faktu postižení jejich sourozence na jejich vlastní život

Samotná práce je rozdělena do dvou částí, teoretické a praktické. V teoretické části je popsána rodina jako primární sociální činitel, rodina pečující o dítě se zdravotním postižením a také jsou popsány možnosti podpory rodiny ze strany státu. Hlavní částí je kapitola zaměřená na sourozenectví a sourozence osob se zdravotním postižením. V teoretické části autoři popisují nejen negativní dopady sourozencova postižení na intaktního sourozence, ale také pozitivní stránky, které zdravotní postižení může přinášet. Na tyto poznatky z teoretické části navazuje část praktická, která je stěžejním bodem celé bakalářské práce.

V praktické části práce je popsána metodologie výzkumu a jeho analýza, která nám odpověděla na námi stanovené cíle.

Při analýze dat z výzkumného šetření jsme zjistili, že intaktní sourozenci reflektují péči o své sourozence se zdravotním postižením jako samozřejmou a z velké části tuto zodpovědnost berou jako svou morální povinnost. Přestože péči berou jako samozřejmost, provází je obavy a nejistota, jak to všechno skloubí se svým vlastním životem, vlastní rodinou a kariérou. Překvapivým zjištěním bylo, že rodiče otázku budoucí péče neřeší s intaktními sourozenci a nemluví spolu o této skutečnosti. Na otázku, jakou pomoc by uvítali při péči o své sourozence odpověděli, že spoléhají na své kamarády, se kterými se znají a spojuje je podobná zkušenost. Také by uvítali místo, které by splňovalo jejich představy a sourozenci se zdravotním postižením by tam měli své kamarády. Místo, které by bylo rodinného zaměření.

Dalším důležitým poznatkem bylo zjištění, že všichni z dotazovaných respondentů, až na respondenta I, nepocítují žádné omezení ve svém životě. Jak uváděli, měli dostatečný prostor pro své aktivity, ve kterých je samotní rodiče podporovali. Vztahy se svými vrstevníky také hodnotí jako přirozené bez nějakých vážných dopadů, které by způsobilo sourozencovo postižení. Mezi negativní dopady patřil, který ale nepoznamenal jejich psychický vývoj a který prožívali v období puberty za své sourozence, což není překvapujícím zjištěním. Puberta je pro všechny velkou neznámou a osobnostně se děti mění.

Práce byla pro mě samotnou velmi obohacující. Měla jsem možnost sdílet s intaktními sourozenci jejich pocity, které je provázeli od dětství až po současnost. Je velmi obohacující vidět, jak se jejich postoj k jejich sourozencům se zdravotním postižením v průběhu let změnil, jak si uvědomují potřeby, které jejich sourozenec má, a jak na ně dokáží reflektovat.

Alarmující je zjištěný fakt, že problémům intaktních sourozenců v rodinách s dětmi s postižením, se až na výjimky sourozenců s ADHD a s poruchou autistického spektra PAS, v České republice nikdo nevěnuje.

Na případu respondenta D se vyjevuje, že situace sourozenců z rodin, které nejsou zapojeny do pomáhajících organizací, je zřejmě diametrálně odlišná a stála by za další výzkum.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. BITTMANNOVÁ, Lenka a BITTMANN, Julius. A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem. Vydání první. V Praze: Pasparta, 2018. ISBN 9788088163602.
2. DANHOFER, Pavlína, Ondřej HORÁK, Lenka FAJKUSOVÁ, Jana PAVLOUŠKOVÁ a Hana OŠLEJŠKOVÁ. Syndrom Dravetové: těžká myoklonická epilepsie v časném dětství. Neurologie pro praxi. Olomouc: Solen, 2015, roč. 16, č. 1, s. 38-42. ISSN 1213-1814.
3. FABER, Adele a MAZLISH, Elaine. *Sourozenci bez rivalry*. Vyd. 1. Brno: Computer Press, 2009. ISBN 9788025123126.
4. FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Vyd. 1. Rádci pro rodiče a vychovatele. Praha: Portál, 2010. ISBN 9788073676636.
5. HÁJKOVÁ, Petra; DUPALOVÁ, Pavlína a MICHALÍK, Jan. *Jaké to je?.. slyšet o nemoci svého dítěte...: sociální a psychická podpora rodičů dítěte v domácí péči se závažnou a nepříznivou diagnózou*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4852-7.
6. HAVELKA, David a BARTOŠOVÁ, Kateřina. Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením. Vydání první. Praha: Portál, 2019. ISBN 9788026214755.
7. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-8026209829.
8. KRHUTOVÁ, Lenka. *Autonomie v kontextu zdravotního postižení*. Vyd. 1. Boskovice: Ostravská univerzita v Ostravě v nakl. Albert, 2013. ISBN 978-80-7326-232-7.
9. KOLÁŘ, Pavel. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén, c2009. ISBN 978-80-7262-657-1.
10. KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.
11. LEMAN, Kevin. Sourozenecké konstelace. Přeložila Hana KAŠPAROVSKÁ. Praha: Portál, 1997. Rádci pro život. ISBN 80-7178-152-5
12. MATĚJČEK, Zdeněk a DYTRYCH, Zdeněk. Děti, rodina a stres: [vybrané kapitoly z prevence psychické zátěže u dětí]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Psychiatrické centrum Praha v nakl. Galén, 1994. ISBN 80-85824-06-X.
13. MATĚJČEK, Zdeněk. O rodině vlastní, nevlastní a náhradní. 98 s. Rádci pro rodiče a vychovatele. Praha: Portál, 1994. ISBN 8085282836.

14. MATĚJČEK, Zdeněk. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 8086022927.
15. MATOUŠEK, Oldřich a PAZLAROVÁ, Hana. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014. ISBN 9788026206972.
16. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF. Přeložil Jan PFEIFFER, přeložil Olga ŠVESTKOVÁ. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1587-2.
17. MICHALÍK, Jan a HÁJKOVÁ, Petra. Metodika Centra provázení. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2023. ISBN 9788024463995.
18. MICHALÍK, Jan. Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 9788024436432.
19. MOŽNÝ, Ivo. *Sociologie rodiny*. Vyd. 1. Základy sociologie. Praha: Sociologické nakladatelství, 1999. ISBN 8085850753.
20. PEŠOVÁ, Ilona a ŠAMALÍK, Miroslav. Poradenská psychologie pro děti a mládež. Vyd. 1. Psyché (Grada). Praha: Grada, 2006. ISBN 8024712164.
21. PIPEKOVÁ, Jarmila (ed.). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.
22. PREVENDÁROVÁ, Jitka. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Nové Zámky: Psychoprof, 1998. ISBN 80-967148-9-9.
23. SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělání, dospělost*. Vyd. 2. Přeložil Dagmar TOMKOVÁ. Rádci pro zdraví. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-882-1.
24. SKLÁDALOVÁ, Markéta. *Sourozenci - o spravedlivé výchově*. Brno: CPress, 2018. ISBN 978-80-264-2029-3.
25. SLOWÍK, Josef. Speciální pedagogika. 2., aktualizované a doplněné vydání. Pedagogika (Grada). Praha: Grada, 2016. ISBN 9788027100958.
26. STRUSKOVÁ, Olga. *Děti z planety D. S. Zde a nyní (G plus G)*. Praha: G plus G, 2000. ISBN 80-86103-31-5.
27. ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4., přeprac. Speciální pedagogika (Portál). Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-889-0.
28. ŠVARŤÍČEK, Roman a ŠEĐOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
29. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

30. VALENTA, Milan a MÜLLER, Oldřich. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. Praha: Parta, 2003. ISBN 80-7320-039-2.
31. VAŠEK, Štefan. *Základy speciálnej pedagogiky*. Praha: Vysoká škola Jana Amose Komenského, 2005. ISBN 80-86723-13-5.
32. VÍTKOVÁ, Marie. *Integrativní speciální pedagogika: sborník k projektu "Škola pro všechny" realizovaný s podporou Vzdělávací nadace Jana Husa*. Edice pedagogické literatury. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-51-6.
33. ZIKL, Pavel. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. Vyd. 1. Pedagogika (Grada). Praha: Grada, 2011. ISBN 9788024738567.

SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ

1. Česká správa sociálního zabezpečení. Online. ČSSZ. 2024. Dostupné z: [https://www.cssz.cz/invalidni-
duchod?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR10XmdeDbFulKrhfSsmzEyBzscWpomxs
Bv8g3fp0UMWdhK1kjcZwp-
U5Cs_aem_AcJgU1MoLZBuqKos4HCzuNP5LWwJcG5DCafaH4joL8NAyZChxALotXt
5vdt080IPqpGocUyfH3FqGkuToMrMXGiy](https://www.cssz.cz/invalidni-
duchod?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR10XmdeDbFulKrhfSsmzEyBzscWpomxs
Bv8g3fp0UMWdhK1kjcZwp-
U5Cs_aem_AcJgU1MoLZBuqKos4HCzuNP5LWwJcG5DCafaH4joL8NAyZChxALotXt
5vdt080IPqpGocUyfH3FqGkuToMrMXGiy). [cit. 2024-05-29].
2. Diakonie ČCE. Online. Diakonie ČCE. 2024. Dostupné z: [https://diakonie.cz/typ-
sluzby/chranene-bydleni/](https://diakonie.cz/typ-
sluzby/chranene-bydleni/). [cit. 2024-05-29].
3. FAMILIENBENDE. Online. 2024. Dostupné z: [FamilienBande](#). [cit. 2024-06-03].
4. Ministerstvo práce a sociálních věcí. Online. MPSV. 2024. Dostupné z: [https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR1NcaqY-
zUMovnrJ5x85jIxLe8soFGMENVZvUzQKZMCyKI7gvn97qKJD1Y_aem_AcivPRTdF
WqQ0WUs_tS4CfIDtD1PVDpX-
tELxvgQqbuXN6pKQAg85l2SejSOQWdDh_2ZO_dqpiug53hoxVC6gIme](https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR1NcaqY-
zUMovnrJ5x85jIxLe8soFGMENVZvUzQKZMCyKI7gvn97qKJD1Y_aem_AcivPRTdF
WqQ0WUs_tS4CfIDtD1PVDpX-
tELxvgQqbuXN6pKQAg85l2SejSOQWdDh_2ZO_dqpiug53hoxVC6gIme). [cit. 2024-05-29].
5. Ministerstvo práce a sociálních věcí. Online. MPSV. 2024. Dostupné z: [https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-
peci?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR2M9_Tjpk-Wjq1E1dDaAijLFMTcHvx-
P7_fEW_GWEiWND6o08x8qPoShYc_aem_AchyFGwyeSeEN_nCS9O2sJO7v-
OMZ2bgRngrJxIIUXjjJCoil-Z9A4Q9OhhI_PD93Nk0CU3x2aXb-alsUGHkIfjy](https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-
peci?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR2M9_Tjpk-Wjq1E1dDaAijLFMTcHvx-
P7_fEW_GWEiWND6o08x8qPoShYc_aem_AchyFGwyeSeEN_nCS9O2sJO7v-
OMZ2bgRngrJxIIUXjjJCoil-Z9A4Q9OhhI_PD93Nk0CU3x2aXb-alsUGHkIfjy). [cit. 2024-05-29].
6. Ministerstvo práce a sociálních věcí. Online. MPSV. 2024. Dostupné z: [https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-zvlastni-
pomucku?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR2MjXLxSIIDCYyF-MdrA-
VQhXNlxYa6VKFS4P2RgvcUKVp4mKw3XKqqFv4_aem_Acithl2FqoXOMukpg2JN-
vosJC-YSvj7eZ8NS-vCi8dZjQBSJSoUsZRPpwnwVuaEzw47nx4641-nf0qO-
OZczLfC#obecne-informace](https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-zvlastni-
pomucku?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR2MjXLxSIIDCYyF-MdrA-
VQhXNlxYa6VKFS4P2RgvcUKVp4mKw3XKqqFv4_aem_Acithl2FqoXOMukpg2JN-
vosJC-YSvj7eZ8NS-vCi8dZjQBSJSoUsZRPpwnwVuaEzw47nx4641-nf0qO-
OZczLfC#obecne-informace). [cit. 2024-05-29].
7. Ministerstvo práce a sociálních věcí. Online. MPSV. 2024. Dostupné z: [https://www.mpsv.cz/web/cz/zdravotni-
postizeni?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR2M-
HdhkQs6sCvC2WN9OSLkjRT8hTkkejw42EvI-](https://www.mpsv.cz/web/cz/zdravotni-
postizeni?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR2M-
HdhkQs6sCvC2WN9OSLkjRT8hTkkejw42EvI-)

[c8saeXHVRTn_WzJIQ_aem_AcjXUSGbzsLJB_607DofnDrevzWBQqRQ5kM_lqM5Or_WUO5f5mhF7R3U2O9mnCWDOL-3VKN-yPTDLj8RPg3mJGn9p](https://mkn10.uzis.cz/). [cit. 2024-05-29].

8. 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí. Online. <https://mkn10.uzis.cz/>. 2023.
Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F70-F79>. [cit. 2024-05-29].
9. SIBS. *Sibs*. Online. 2024. Dostupné z: <https://www.sibs.org.uk/>. [cit. 2024-06-01].
10. SIBLINGS AUSTRALIA. Online. 2024. Dostupné z: <https://siblingsaustralia.org.au/>. [cit. 2024-06-03].
11. VŠEOBECNÁ ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNA. *Všeobecná zdravotní pojišťovna*. Online. 2024.
Dostupné z: <https://www.vzp.cz/>. [cit. 2024-06-01].

SEZNAM POUŽITÝCH ZÁKONŮ

1. Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách
2. Zákon č. 329/2011 Sb. Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů
3. Zákon č. 561/2004 Sb. Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Příspěvek na péči	20
Tabulka 2: Příspěvek na péči od 1.7.2024	21
Tabulka 3: Přehled respondentů	35
Tabulka 4: Komunikace v rodině 1	39
Tabulka 5: Komunikace v rodině 2	39
Tabulka 6: Péče o sourozence 1	41
Tabulka 7: Péče o sourozence 2	42
Tabulka 8: Péče o sourozence 2	42
Tabulka 9: Přijetí zodpovědnosti 1	43
Tabulka 10: Přijetí zodpovědnosti 2	44
Tabulka 11: Pomoc při péči 1	45
Tabulka 12: Pomoc při péči 2	45
Tabulka 13: Pomoc při péči 3	45
Tabulka 14: Vztah se sourozencem 1	47
Tabulka 15: Vztah se sourozencem 2	47
Tabulka 16: Psychická pohoda 1	48
Tabulka 17: Psychická pohoda 2	48
Tabulka 18: Volný čas	49
Tabulka 19: Partnerské vztahy	50
Tabulka 20: Míra reflexe zodpovědnosti intaktních sourozenců	52
Tabulka 21: Míra zatížení intaktních sourozenců	54

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Informovaný souhlas

Příloha P II: Rozhovor s respondentem A

Příloha P III: Rozhovor s respondentem D

Příloha P IV: Rozhovor s respondentem E

Příloha P V: Rozhovor s respondentem I

Příloha P VI: Rozhovor s respondentem K

Příloha P VII: Rozhovor s respondentem L

Příloha P VIII: Rozhovor s respondentem V

Příloha P I: Informovaný souhlas



UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Informovaný souhlas

Vážená/vážený,

Chtěla bych Vás požádat o souhlas s účastí na výzkumu, který je realizován v rámci výzkumného projektu v rámci kvalifikační práce s názvem Sourozenci osob se zdravotním postižením.

Cíl výzkumu: rozšířit povědomí o tom, jak intaktní sourozenci reflektují přebírání zodpovědnosti za své sourozence se zdravotním postižením a zjistit jaké jsou dopady sourozencova postižení na jejich život

Výzkumník: Dagmar Božovská

Jméno zkoumaného:

1. Účast ve výzkumu je dobrovolná a máte možnost od výzkumu kdykoliv odstoupit bez udání důvodu.
2. Žádám Vás o souhlas poskytnutí rozhovoru ve formě audionahrávky společné komunikace. Audionahrávky budou následně přepsány do písemné podoby a budou podrobeny analýze. V této přepsané podobě budou přiloženy jako příloha bakalářské práce Dagmar Božovské.

Práce bude vedena podle etických zásad:

- Anonymita – budou odstraněna všechny identifikující údaje
- Mlčenlivost – se získaným materiálem bude pracovat pouze Dagmar Božovská a materiál bude určen výhradně pro bakalářskou práci

Svým vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s účastí na výzkumu s názvem Sourozenci osob se zdravotním postižením. Potvrzuji, že jsem měl/a dostatečný časový prostor pro zvážení své účasti na tomto výzkumu. Měl/a jsem možnost zeptat se na podstatné záležitosti související s realizací výzkumu a na tyto dotazy jsem obdržel/a srozumitelné odpovědi. Měl/a jsem možnost odmítnout účast na výzkumu nebo svůj souhlas s účastí na výzkumu odvolat bez jakýchkoli závazků k řešitelům výzkumu. Byl/a jsem seznámen/a se zásadami informovaného souhlasu vztahujícími se k problematice řešené ve výzkumu. Zároveň prohlašuji, že jsem byl/a informován/a s podstatou výzkumu, výhodami a riziky, které souvisí s výzkumem. Podpisem tohoto dokumentu souhlasím s tím, že všechny údaje a data získaná při výzkumu mohou být využita výhradně pro účely výzkumu a souhlasím s jejich anonymním publikováním.

V.....dne.....

Jméno, příjmení účastníka výzkumu.....

Podpis.....

Příloha P II: Rozhovor s respondentem A

Informace o respondentovi:

Věk: 18

Informace o sourozenci se zdravotním postižením:

Věk: 31

Postižení: Downův syndrom

Kdy sis uvědomil, že je tvůj sourozenec jiný?

Já jsem věděl, že můj brácha je jiný vždycky. Akceptoval jsem to vlastně od začátku. Vyrůstal jsem v tom, takže to pro mě nebylo divné. Moment, kdy jsem si to začal uvědomovat trochu víc, když jsem byl na základce na 2 stupni.

Kdo ti předal informace o zdravotním postižení tvého sourozence? Domníváš se, že víš všechny potřebné informace spojené s postižením sourozence? Jaké postižení má sestra či bratr?

Verbálně mi to nebylo oznámeno nikdy, nebo že bychom si fakt sedli a rodiče mi řekli tvůj brácha má Downův syndrom. Tak se to nikdy jako nestalo. Prostě jsem si na to přišel sám, když mě něco zajímalo, tak jsem si s mamkou sedl a zeptal jsem se jí. Můj bratr má Downův syndrom.

Jaké potřeby při péči má tvůj sourozenec?

Bratr je samostatný, jak v oblékání, tak v hygieně. Zvládá si připravit i čaj nebo kávu. Co se týká přípravy jídla tak to nezvládne. Jinak je celkem samostatný. Pomáhá i při různých domácích pracích i na zahradě pomáhá.

Byl jsi zapojen do péče o svého sourozence? V čem tato pomoc spočívala a v čem spočívá nyní? Měl jsi dostatek osobního prostoru během péče o sourozence?

Přijde mi, že když je nás více sourozenců, že se péče rozdělila. Já jsem jí měl minimální a taky vlastně většinou prostě měla mamka. Já jsem měl strašně moc osobního prostoru. Mamka se starala o bráchu a zatěžovala mě minimálně. Postupem času se péče o bráchu z mé strany zvětšuje. Předtím jsem neměl žádnou a teď ho občas hlídám a nachystám večeři.

Myslíš si, že jednou budeš muset převzít zodpovědnost za péči o svého sourozence? Když připustíš, že ano, jaké pocity máš? Mluvíte spolu v rodině o zodpovědnosti za péči o tvého sourozence?

Tak společně mezi sourozenci o tom nemluvíme, protože nám je jasný, že se můžeme společně na sebe spolehnout bez toho, abychom si museli dopředu něco říkat nebo nějak jakoby o tom diskutovat. Prostě mě to ani moc nezajímalo ani netrápilo a když to přijde tak to teprve budeme řešit. S rodiči o tom nehovoříme. Prostě brácha je brácha a my se o něho staráme. Když bude něco potřebovat pořešíme to společně všichni.

Víš o tom, že existují organizace, které mohou tvému sourozenci zajistit péči? Využíváte nějakou službu? Máš představu, co by ti v péči o sourozence pomohlo?

„Nejvíc se o bráchu vždycky starala mamka, ale zároveň my jí pomáháme jako sourozenci nebo i taťka. Co se týká organizací nic přesnějšího nevím a ani mě to nezajímá. Jinak bratr navštěvuje neziskovou organizaci STONOŠKA pak nějaké dílny. Co se týká pomoci, osobně doufám, že se můžu spolehnout na svoje sourozence, že prostě v tom nebudu sám, ale budeme na to společně. Brácha je něco, co vlastně máme my, takový další dítě. Počítám s tím, že se o něho budeme starat dohromady a on bude mezi námi pendlovat. Spoléhám na sourozence. O jiné pomoci nějak nepřemýšlím

Jaký byl váš vztah v dětství? Jaký je váš vztah v současnosti?

„Já jsem bral bratra jako bratra a když jsem byl menší tak jsem s ním měl hodně dobrý vztah. Všechno jsem mu rozuměl. Má problémy s řečí, kdy mu není rozumět, když mluví. Já jsem mu stoprocentně všechno rozuměl a nepotřeboval jsem nic zopakovat. Když jsem začal chodit na základku, na druhém stupni jsem si říkal, že brácha je pro mě přítěž. Hodně jsme se v tom období oddálili. Bylo to kvůli šikaně, kterou jsem si prošel kvůli bratrovi. Jednalo se o posmívání. Teď v současnosti mi došlo, že je to jedno jaký je, a to díky i kolektivu na střední škole. Teď máme zase k sobě blíž.“

Byla někdy situace, že ses za svého sourozence styděl? Mělo postižení tvého sourozence nějaký vliv na tvůj vztah s tvými vrstevníky?

„Tak vlastně moji psychickou pohodu to ze začátku vůbec nenarušovalo prostě bylo to v pohodě. V průběhu let jsem začal cítit stud. Styděl jsem se za něho, když někdo přišel k nám. Na základní škole se mi smáli, tam mě to štvalo hodně a styděl jsem se za něho. Moji kamarádi to, že mám bráchu postiženého akceptovali, ale pak v období puberty sedmá třída se přidali na tu druhou stranu. Říkal jsem si, že si najdu někoho, kdo prostě je rozumnější, ale i ti, co to ze začátku brali, mě odkopli a přidali se k ostatním. Tím si myslím, že moje psychika byla ovlivněna. Necítil jsem se dobře hlavně na druhém stupni.“

Jak zdravotní postižení sourozence ovlivnilo trávení volného času tebe a tvé rodiny?

„Můj volný čas to ovlivnilo tím dobrým způsobem, že se nenudím. Společný čas trávený s rodinou byl takový hodně výletový nebo procházkový nebo jízda na kole nebo nějaká aktivita. S rodinou jsme většinou nejezdili na delší dobu pryč a když ano, tak jsme to věděli už delší dobu dopředu.“

Ovlivňuje tě vědomí zdravotního postižení sourozence v navazování partnerských vztahů? Ovlivňuje tě při výběru tvého partnera vědomí, že bys o svého sourozence měl v budoucnu pečovat?

„Celou dobu bráchu beru jako svého sourozence, takže výběr partnerky se lehce limituje na to, jestli postižení akceptuje. Ne, že bych to nějak vyhledával, jestli má ráda zdravotně postižený nebo ne, ale spíš, jestli ho dokáže přijmout. Když si budu hledat partnerku a chtěl bych si s ní něco začít, tak by to byla taková jedna z prvních věcí, kterou bych jí osobně řekl, když bychom se už znali blíž. Kdyby to neakceptovala, tak v tom bych měl tu bariéru, protože na bráchovi mi hodně záleží. Na základě toho bych filtroval moje budoucí vztahy. Podle toho, jestli akceptují, nebo neakceptují bráchu.“

Příloha P III: Rozhovor s respondentem D

Informace o respondentovi:

Věk: 21

Informace o sourozenci se zdravotním postižením:

Věk: 16

Zdravotní postižení: mentální postižení

Kdy sis uvědomil, že je tvůj sourozenec jiný?

Když bratrovi bylo 6 a mě 11. V té době jsem si to začal uvědomovat, že je jiný než sourozenci mých kamarádů. V té době jsem ještě doufal, že se to bude nějak posouvat, jako že to bude lepší. Říkal jsem si, že je jenom pomalejší ve vývoji. Také jsem si myslel, že se dočasně zpomalil a potom to jako půjde dál normálně ten vývoj.

Kdo ti předal informace o zdravotním postižení tvého sourozence? Domníváš se, že víš všechny potřebné informace spojené s postižením sourozence? Jaké postižení má sestra či bratr?

Když jsem měl tak 11 roků a začal jsem si uvědomovat, že je bratr jiný. Mluvili jsme o tom s mamkou a ona mi řekla, že má epilepsii, ale neřekla mi, jaké postižení má. Já vlastně vůbec nevím, co bráchovi přesně je. Nikdo mi to neřekl. Bratr nemluví, potřebuje pomoc při všech činnostech. Má i snížený intelekt.

Jaké potřeby při péči má tvůj sourozenec?

Bratr je závislý na pomoci skoro ve všem. Potřebuje pomoc s oblékáním, obouváním, v osobní hygieně, přípravě jídla. Jediné, co zvládne je, že se sám nají a dojde si na WC, kde také potřebuje pomoc v případě vyprazdňování.

Byl jsi zapojen do péče o svého sourozence? V čem tato pomoc spočívala a v čem spočívá nyní? Měl jsi dostatek osobního prostoru během péče o sourozence?

Do péče jsem zapojovaný nebyl ze strany mamky. Byla to moje iniciativa, že jsem jí chtěl pomoci. Pomáhal jsem při oblékání, což je pro ni velká pomoc. V současné době pomáhám s oblékáním a nachystáním jídla. Do mého osobního prostoru to nezasahovalo, nevnímám to tak.

Myslíš si, že jednou budeš muset převzít zodpovědnost za péči o svého sourozence? Když připustíš, že ano, jaké pocity máš? Mluvíte spolu v rodině o zodpovědnosti za péči o tvého sourozence?

Řekl bych, že si to neuvědomuji a nějak jsem nad tím ani radši nepřemýšlel. Neuvědomuji si to, nepřemýšlím o tom. S péčí o svého sourozence nepočítám. V rodině o tom nemluvíme. V životě se soustředím na sebe, abych byl spokojený a naplňoval si své cíle.

Víš o tom, že existují organizace, které mohou tvému sourozenci zajistit péči? Využíváte nějakou službu? Máš představu, co by ti v péči o sourozence pomohlo?

V současné době o bratra pečuje mamka. Snažíme se jí s tátou pomáhat. Víím, že jsou něco jako sociální pobyty, které využíváme převážně v létě v prázdniny. Také občas na víkendy. Jinak bratr chodí do speciální školy. Pobyty, které využíváme si myslím, že jsou sociální služby. Jinak se o to nezajímám. Vzhledem k tomu, že o něj nechci pečovat tak bych uvítal zařízení ve kterém by bratr mohl být.

Jaký byl váš vztah v dětství? Jaký je váš vztah v současnosti?

Když byl bratr mladší měl spoustu energie, hráli jsme si spolu, já jsem ho učil různé klukoviny. V současné době je to spíše pasivní. On sám také nevyžaduje tu moji pozornost. Občas si spolu sedneme, ale já si spíš nenajdu čas nejsem iniciativní v tom vztahu. Mám spoustu svých zájmů a nenajdu si moc času. Já se chci pohybovat v jiném kruhu lidí. Možná je to i tím, že nemluví a nedává mi zpětnou vazbu. Máme spojené nějaké rituály, plácnutí při loučení, ale nic velkého.

Byla někdy situace, že ses za svého sourozence styděl? Mělo postižení tvého sourozence nějaký vliv na tvůj vztah s tvými vrstevníky?

Když jsem byl v období puberty, tak když křičel, tak jsem se styděl. S postupem věku mi to nevadilo a bylo mi to jedno. Co se týká kamarádů, tak jsem také nezaznamenal nějaké omezení či útoky a posměšky. O postižení svého bratra jsem nikomu nevyprávěl a nikdy se mě nikdo neptal, co mu je. Takže mě to vztahy nijak neovlivnilo.

Jak zdravotní postižení sourozence ovlivnilo trávení volného času tebe a tvé rodiny?

Myslím si, že ano. Nikdy jsme nikam neletěli, což mě hodně mrzelo. Dovolené byly hodně relaxační. Já jsem zaměřený sportovně, takže bych uvítal cyklistiku, turistiku, památky, letecké dovolené. Vždycky jsme zohledňovali, co bratr zvládne a přizpůsobovali jsme mu vlastně výběr dovolených. U moře jsme byli, ale tam, kde jsme dojeli autem. S postupem přibývajících věku už nejezdíme nikam. Rád bych jim pomohl, abychom si to užili všichni. Jel bych s nimi a o bratra bych se staral. Umožnil bych jim prožít ten čas, jak by chtěli. Jinak volný čas trávíme u televize nebo si občas povídáme. Deskové hry nehrajeme, táta má své zájmy a hrát s námi nechce. Většinu času tráví v garáži.

Ovlivňuje tě vědomí zdravotního postižení sourozence v navazování partnerských vztahů? Ovlivňuje tě při výběru tvého partnera vědomí, že bys o svého sourozence měl v budoucnu pečovat?

Vůbec o tom nepřemýšlím. Nejsem tou myšlenkou zatížený, protože s péčí o svého sourozence nepočítám.

Příloha P IV: Rozhovor s respondentem E

Informace o respondentovi:

Věk: 18

Informace o sourozenci se zdravotním postižením:

Věk: 20

Zdravotní postižení: Downův syndrom

Kdy sis uvědomila, že tvůj sourozenec je jiný?

Tak to bylo hnedka na začátku jako předškoláček jsem si vlastně všimla, že druzí sourozenci mých kamarádů jsou úplně jináci, než jakého mám já. V porovnání s mými kamarády. Dá se říct tedy, že od mala.

Kdo ti předal informace o zdravotním postižení tvého sourozence? Domníváš se, že všichni potřebné informace spojené s postižením sourozence? Jaké postižení má bratr či sestra?

Informace jsem dostala od rodičů, protože rodiče byli ti, co mi řekli, že bratr je postižený, že má Downův syndrom. Základní informace o bratrově postižení asi mám. Jedná se o Downův syndrom, který se týká hlavně chromozomů. Bratr nemluví, vím, jaký stupeň postižení má a co zvládne a co ne.

Jaké potřeby při péči má tvůj sourozenec?

Bratr chodící, ale je závislý na pomoci v osobní hygieně, při přípravě jídla. Potřebuje pomoc s oblékáním a obouváním. Co se týká chůze je velmi pomalý, dlouho mu trvá, než někam dojde. Má také problémy s vyprazdňováním velmi často má průjemy.

Byl jsi zapojen do péče o svého sourozence? V čem tato pomoc spočívala a v čem spočívá nyní? Měl jsi dostatek osobního prostoru během péče o sourozence?

Tak určitě mě rodiče zapojovali. Často jsem ho hlídala. V současnosti spočívá v hlídání nebo nachystání jídla, oblečení, v takové dopomoci. V poslední době někdy pomůžu i s hygienou. Co se týká osobního prostoru nemohu říct, že by mě péče o bratra nějakým způsobem omezovala. Aspoň to tak nevnímám.

Myslíš si, že jednou budeš muset převzít zodpovědnost za péči o svého sourozence? Když připustíš, že ano, jaké pocity máš? Mluvíte spolu v rodině o zodpovědnosti za péči o tvého sourozence?

Přijímám to, jsem s tím srovnaná už od malička. Nemám žádného jiného sourozence staršího, který by se o něho postaral. Takže jsem to tak nějak přijala. Co se týká mých pocitů. Mám bratra ráda, tak to беру, že to bude na jedné straně omezující, ale vím, že to tak prostě bude. V rodině o tom, co bude, až rodiče nebudou moct se starat o bratra nehovoříme.

Víš o tom, že existují organizace, které mohou tvému sourozenci zajistit péči? Využíváte nějakou službu? Máš představu, co by ti v péči o sourozence pomohlo?

Co se týká organizací tak úplně přehled nemám. O bratra se stará mamka. Bratr chodí v současné době do školy myslím, že do střední praktické. Jinak chodí ještě do klubu pro postižené děti a jezdí s nimi na tábor. O dalších nevím.

Pokud bych se o bratra měla starat a nebylo by místo, kde by byl rád, tak bych uvítala pomoc od svých blízkých. Pomoc by byl dům, ve kterém by bratr mohl žít a bylo by o něj postaráno, měl by tam své kamarády a cítil by se tam v bezpečí.

Jaký byl váš vztah v dětství? Jaký je váš vztah v současnosti?

Tak co se týče dětství, tak jsem na bratra byla celkem našťvaná, žárlila jsem. Bylo to takový těžký pro mě, protože se o něj vždycky starali rodiče, jako první až potom o mě. V první řadě se hledělo hlavně na bratra, což teďka v současnosti chápu, protože bratr potřeboval pomoc. Neřekl si o nic, když ho něco bolelo, tak prostě neřekne. Kdežto já jsem mohla říct, že chci napít, ale bratr ne. Nevěděli jsme, co chce. Takže teďka to chápu. Moje pocity a emoce bych řekla byla žárlivost. Teď jsem starší a беру bráchu jako super, protože je jako srandovní, je s ním sranda. I když nemluví, tak už mu rozumím a popovídám si s ním. Pomocí mimiky, kterou prostě ovládá, je to takový zábavný. Takže si myslím, že v současné době máme vztah daleko lepší. Víc ho vnímám a dokážu s ním komunikovat. V dětství jsem to neměla.

Tak určitě mě rodiče zapojovali, a hlavně když zrovna odjeli, tak potřebovali abych pohlídala. Také jsem mu třeba měla ohřála oběd. Většinou ta pomoc spočívá v hlídání nebo nachystání jídla, oblečení, v takové dopomoci. V poslední době někdy pomůžu i s hygienou. Co se týká osobního prostoru nemohu říct, že by mě péče o bratra nějakým způsobem omezovala. Aspoň to tak nevnímám.

Byla někdy situace, že ses za svého sourozence styděl? Mělo postižení tvého sourozence nějaký vliv na tvůj vztah s tvými vrstevníky?

Tak o tom tématu postižení mého sourozence jsem se nikdy s mými vrstevníky nebavila. Nejbližší ví, že mám postiženého bratra, ale většinou jsem nikomu neříkala, že mám postiženého bráchu. Ze začátku možná jsem se styděla. V mojí současné třídě to ví jenom pár lidí, kterým důvěřuju. Někteří mí spolužáci se se s mým bráchou i potkali a jejich reakce a interakce byla velmi příjemná. Pamatuji si však na základku a tam jsem to nikomu neřekla. Styděla jsem se za něj, protože jsem neznala nikoho, kdo by měl sourozence s postižením. V té době jsem s nikým o tom nemluvila. Občas jsem byla smutná a zklamaná, proč zrovna já mám takového sourozence. Co se týká mých kamarádů, těm jsem to řekla. Myslím si, že to nemělo žádný velký vliv na mé vztahy s vrstevníky. Většinou to kamarádi přijali, nikdy se mi nikdo neposmíval, nikdy jsem se s tím nesetkala.

Jak zdravotní postižení sourozence ovlivnilo trávení volného času tebe a tvé rodiny?

Myslím si že ne, že toto zrovna bylo v pohodě. Nikdy jsem se necítila odstrčená, volný čas trávil společně. Nikdy nebyla pozornost cílená jen na něj. Co se týká volného času s rodinou, tak bratr je velmi tvrdohlavý a nechce se mu, to bylo důvodem, že jsme někam nejeli, protože bratr nechtěl. Bratr nemá postižení, které je limitující úpravou prostředí. Takže byli jsme i v Itálii. Jediné co, tak je jeho tvrdohlavost.

Ovlivňuje tě vědomí zdravotního postižení sourozence v navazování partnerských vztahů? Ovlivňuje tě při výběru tvého partnera vědomí, že bys o svého sourozence měl v budoucnu pečovat?

Nad touto otázkou jsem se již pozastavila mnohokrát. V minulých vztazích jsem byla nervózní. Bála jsem se toho, jak to protějšku řeknu, jak bude reagovat. Jestli tento fakt přijme. Bylo to pro mě těžký, jak mu to vlastně říct a kdy. V současné době mám vztah, kdy i můj partner má sourozence s postižením, tak se mi ta situace velmi ulehčila a jsem ráda.

Příloha P V: Rozhovor s respondentem I

Informace o respondentovi:

Věk: 30 let

Informace o sourozenci se zdravotním postižením:

Věk: 34 let

Zdravotní postižení: Středně těžké mentální postižení

Kdy sis uvědomil, že je tvůj sourozenec jiný?

Nepamatuji se. Možná je to tím, že jsem mladší a přišlo mi to přirozené, že je bratr takový.

Kdo ti předal informace o zdravotním postižení tvého sourozence? Domníváš se, že víš všechny potřebné informace spojené s postižením sourozence? Jaké postižení má sestra či bratr?

Nikdo, nebylo mi to nikdy oznámeno. Ke všemu jsem došel přirozeně sám, případně si informace vyhledal na internetu nebo v literatuře. Domnívám se, že všechny informace k dispozici nemám. Bratr má mentální postižení v úrovni středního postižení.

Jaké potřeby při péči má tvůj sourozenec?

Bratr je samostatný, podporu potřebuje jenom v přípravě jídla a občas v úpravě oblečení. Velmi často pomáhá s domácími pracemi a taky na zahradě.

Byl jsi zapojen do péče o svého sourozence? V čem tato pomoc spočívala a v čem spočívá nyní? Měl jsi dostatek osobního prostoru během péče o sourozence?

Ano byl a jsem. Hlídal jsem ho, když naši nebyli doma, pomáhal jsem mu s oblékáním, chystáním jídla a dohlížel jsem na něj při různých aktivitách. V současné době je to podobné. Dostatek osobního prostoru mám a vždycky jsem měl.

Myslíš si, že jednou budeš muset převzít zodpovědnost za péči o svého sourozence? Když připustíš, že ano, jaké pocity máš? Mluvíte spolu v rodině o zodpovědnosti za péči o tvého sourozence?

Beru to jako fakt. Přijal jsem to přirozeně a sám. Náš vztah tím trpí, jsem na něj přísný a sebe taky. Vím, že ten den jednou nastane a obávám se ho i proto, že to bude znamenat, že budeme bez rodičů. Tato představa trochu děsí každého, kdo je má rád. Obávám se, jak to zvládnou, vždyť mám problémy sám se sebou.

Víš o tom, že existují organizace, které mohou tvému sourozenci zajistit péči? Využíváte nějakou službu? Máš představu, co by ti v péči o sourozence pomohlo?

O mého sourozence se starají rodiče s mojí podporou. Vím, že existují sociální služby, ale nevnímám je moc pozitivně. Bratr má invalidní důchod a příspěvek na péči. My využíváme klub STONOŠKA a podpory asociace. Představa pomoci sdílení a zkušenosti ostatních v obdobné situaci. Plán, či vize, jak si občas odlehčit – ne však na úkor našeho komfortu a vztahu.

Jaký byl váš vztah v dětství? Jaký je váš vztah v současnosti?

V dětství jsme si spolu hráli a náš vztah byl aktivní. S dospíváním se náš vztah změnil, jsem na něj tvrdý, občas je pro mě složité přijmout fakt, že se moc neposouvá a nezvládá plnit i z mého pohledu jednoduché úkoly. Myslím si, že to všechno plyne z mého strachu a obav, že se o něho budu muset starat, tak chci, aby byl samostatný. Někdy mám na něho vysoké nároky a zapomínám, že je vlastně postižený. Snažím se ho vést k zodpovědnosti a schopnostem užitečným pro jeho komfort.

Byla někdy situace, že ses za svého sourozence styděl? Mělo postižení tvého sourozence nějaký vliv na tvůj vztah s tvými vrstevníky?

Stud ano, tomu se myslím nikdo v obdobné pozici nevyhne. Styděl jsem se za jeho chování. Nicméně to není asi nic speciálního, člověk se občas stydí i za jiné blízké. Zejména ve specifických částech života (dospívání). Ano, ovlivnilo – v nitru jsem uzavřený i tajnůstkářský člověk, jak moc na tom má podíl můj sourozenec, to určitě však nedokáží. Ano mé vztahy s ostatními lidmi to samozřejmě ovlivnilo.

Jak zdravotní postižení sourozence ovlivnilo trávení volného času tebe a tvé rodiny?

Občas si ho možná nedokáží tak „vychutnat“. Cítím zodpovědnost nejen za sebe je to stejné, jako když má člověk dítě. Jako rodina jsme moc na dovolené nejezdili. Nepamatuji si, že bychom někde byli víc než dva dny. Jediné, kde jsme jezdili byli dovolené s klubem, který bratr navštěvoval a s organizací popálenin.

Ovlivňuje tě vědomí zdravotního postižení sourozence v navazování partnerských vztahů? Ovlivňuje tě při výběru tvého partnera vědomí, že bys o svého sourozence měl v budoucnu pečovat?

Ano přirozeně – inklinuji k ženám, co vnímají lidi s postižením přirozeně a bezproblémově.

Příloha P VI: Rozhovor s respondentem K

Informace o respondentovi:

Věk: 25

Informace o sourozenci se zdravotním postižením:

Věk: 31

Zdravotní postižení: DMO tělesné a mentální postižení

Kdy sis uvědomil, že je tvůj sourozenec jiný?

Neuvědomuji si ten okamžik. Jsem mladší, tak mi to nepřišlo.

Kdo ti předal informace o zdravotním postižení tvého sourozence? Domníváš se, že víš všechny potřebné informace spojené s postižením sourozence? Jaké postižení má sestra či bratr?

Myslím si, že informace mi nepředal nikdo. Poslouchala jsem, když se o tom maminka s někým bavila a možná i když se rodiče bavili spolu. Jinak vím, že bratr má DMO a epilepsii. Má tělesné a mentální postižení. Je omezený v pohybu a používá invalidní vozík. Má zavedený shunt a také Vagův stimulátor. Užívá pravidelně léky a jsou aktivity, které nemůže dělat, nebo kterým nemůže být přítomen. Takže informací o postižení mého bratra mám asi hodně.

Jaké potřeby při péči má tvůj sourozenec?

Bratr je na vozíku a ve vnitřních prostorách používá chodítko. Co se týká hygieny tak vše zvládá s dopomocí. Oblékání zvládne sám jen si neumí zavázat tkaničky. Obouvá se někdy s pomocí. Jídlo mu musíme připravovat, jediné, co umí, uvařit si čaj a kávu. Nají se sám. Potřebuje však jídlo připravit na stůl.

Byl jsi zapojen do péče o svého sourozence? V čem tato pomoc spočívala a v čem spočívá nyní? Měl jsi dostatek osobního prostoru během péče o sourozence?

Myslím, že jsem vždy pomohla, když bylo potřeba. V dětství to byla spíše moje touha pomáhat, a tak jsem ho hlídala. V současné době se o něj starám daleko více. Hlídám ho, když mamka není doma, chystám mu jídlo, vlastně přebírám veškerou péči. Co se týká osobního prostoru tak někdy ano, ale snažíme se to vždycky skloubit, tak aby mě to neomezovalo.

Myslíš si, že jednou budeš muset převzít zodpovědnost za péči o svého sourozence? Když připustíš, že ano, jaké pocity máš? Mluvíte spolu v rodině o zodpovědnosti za péči o tvého sourozence?

S rodiči o tom nemluvíme. Víím, že se o něj jednou starat budu. Připadá mi to samozřejmě, ale určitě to bude pro mě velmi obtížné. Co se týká mých pocitů, zatím si to nedokáži představit a mám z toho trochu strach.

Víš o tom, že existují organizace, které mohou tvému sourozenci zajistit péči? Využíváte nějakou službu? Máš představu, co by ti v péči o sourozence pomohlo?

V současné době pečujeme s mamkou o bratra dohromady. Když byl s námi otec, tak se starali oni. O službách vím, jsou pod sociálními službami a my využíváme Charitu pro přepravu bratra a pečovatelskou službu. Také občas odlehčovací službu. Jinak bratr navštěvuje terapeutické dílny a denní centrum pod klubem STONOŠKA. Jakou pomoc bych uvítala, zatím o tom nepřemýšlím. Bylo by fajn, kdybychom se navzájem podporovali s ostatními sourozenci, co znám. Jinak nevím.

Jaký byl váš vztah v dětství? Jaký je váš vztah v současnosti?

V dětství jsme si spolu hráli. Vždycky jsem ho brala jako bráčku. Chovala jsem se k němu, jako kdyby žádné postižení neměl. Tento vztah přetrvává i do současné doby. Máme se rádi, občas pomůže i on mě, když něco potřebuji podat.

Byla někdy situace, že ses za svého sourozence styděl? Mělo postižení tvého sourozence nějaký vliv na tvůj vztah s tvými vrstevníky?

Neuvědomuji si to, myslím, že ne. Jinak vztahy s mými vrstevníky to nijak neovlivnilo. Já jsem bratra brala mezi mé kamarády. Trávila jsem s ním čas před domem, kde jsme si všichni společně hráli. Bratr nikdy nebyl straněn kolektivu zdravých dětí. Každý ho měl rád. Nevzpomínám si, že by se mi někdo posmíval.

Jak zdravotní postižení sourozence ovlivnilo trávení volného času tebe a tvé rodiny?

Když vezmu v potaz můj volný čas, tak ne. Myslím, že jsem měla dostatečný prostor a také rodiče mě podporovali při sportu. Věnovali se mi stejně jako bratrovi. Často si nás rozdělili a já se mohla věnovat svým zájmům s z. rodičů a bratr byl zase s tím druhým.

Na dovolené jsme jezdili hodně a všude. Bylo málo míst, kde by můj otec bratra nevytáhl. Samozřejmě po skalách a turistiku v přírodě jsme nedělali. Ale pokud to bylo jenom trochu schůdné, tak jsme to nebrali jako překážku. Hodně jsme bratra socializovali.

Ovlivňuje tě vědomí zdravotního postižení sourozence v navazování partnerských vztahů? Ovlivňuje tě při výběru tvého partnera vědomí, že bys o svého sourozence měl v budoucnu pečovat?

Nevím, zatím jsem tak nepřemýšlela. Určitě mám sklony k mužům, co mají větší sociální citění. Mám spíše kamarády, co mají sourozence s postižením, nebo se s lidmi s postižením stýkají.

Příloha P VII: Rozhovor s respondentem L

Informace o respondentovi:

Věk: 24

Informace o sourozenci se zdravotním postižením

Věk: 25

Zdravotní postižení: Syndrom Dravetové

Kdy sis uvědomil, že je tvůj sourozenec jiný?

„Tak já jsem vlastně vyrůstala s tím, že moje sestra je postižená a věděla jsem to podle mě od malička, protože je starší, to postižení měla už v podstatě od té doby, kdy jsem se narodila. Nějak si nepamatuju, že bych si jako řekla nějaký moment, že bych si řekla, že si uvědomuju že je postižená prostě to tak vždycky bylo. Nevím nepamatuju si nějaký moment uvědomění, prostě to tak vždycky bylo. Ani žádné pocity jsem neměla“.

Kdo ti předal informace o zdravotním postižení tvého sourozence? Domníváš se, že víš všechny potřebné informace spojené s postižením sourozence? Jaké postižení má bratr či sestra?

„Když jsem byla menší, tak to jsem to nějak jako neřešila. Prostě věděla jsem, že má epilepsii a tím to jako nějak v podstatě končilo. Nějak jsme se o tom nebavili víc jako co, proč a tak. Vlastně o podrobnějším postižení, co má, jsem později někdy, jestli už to bylo třeba začátek střední kolem 15 roku ptala mamky jako co jí přesně je. Jaká je ta diagnóza. To vím, že jsem si o tom potom zjišťovala něco na internetu. Vlastně teďka v posledním roce jsme byli na genetice, kde zjistili nově přesně diagnózu. Sestra má nejtěžší formu epilepsie a teďka nově víme, že to je syndrom Dravetové, prostě nějaká mutace genu. Sestra má epileptické záchvaty a mentální postižení na úrovni třeba pětiletého dítěte vlastně je nesamostatná potřebuje každodenní péči.“

Jaké potřeby při péči má tvůj sourozenec?

Sestra je chodící, ale z velké míry závislá na pomoci maminky. Potřebuje pomoc s oblékáním, při hygieně a také jídlo se jí musí připravit. Nedokáže si sama připravit nic. Nají se sama i na WC si dojde.

Byl jsi zapojen do péče o svého sourozence? V čem tato pomoc spočívala a v čem spočívá nyní? Měl jsi dostatek osobního prostoru během péče o sourozence?

„Převážně se oni vždycky starala mamka a já jsem vždycky tak jako pomáhala, ale ne nějak jako intenzivně, že by mě to zatěžovalo. Myslím si, že mě to neomezovalo, jediný co, tak třeba někdy když naši potřebovali odjet tak jsem musela zůstat doma se sestrou. Ne že by jí nebylo kam dát na hlídání, třeba k babičce, ale abychom ji nemuseli nikam vozit. Když jsem byla doma já, tak jsem s ní zůstala. Takže to je tak nějak asi jediný omezení, co si uvědomuju. Měla jsem dostatek osobního prostoru to určitě ano.“

Myslíš si, že jednou budeš muset převzít zodpovědnost za péči o svého sourozence? Když připustíš, že ano, jaké pocity máš? Mluvíte spolu v rodině o zodpovědnosti za péči o tvého sourozence?

„Myslím si, že si to tak nějak ne, že neuvědomuju, ale spíš nepřipouštím. Není to moje představa, že bych se o ni prostě za pár let musela starat, že bych byla já ten člověk, kdo tu péči převezme. V rodině o tom nemluvíme vůbec.“

Víš o tom, že existují organizace, které mohou tvému sourozenci zajistit péči? Využíváte nějakou službu? Máš představu, co by ti v péči o sourozence pomohlo?

„Vím, že mamka nepracuje a stará se o sestru. Maminka o ní pečuje stále. Co se týká organizací, vlastně už od malička sestra chodí do klubu STONOŠKA, který vlastně sdružuje postižené děti. Tady chodí od malička a v současné době tam chodí do denního centra, který je asi třikrát týdně. Tento klub nabízí i různé pobyty tábory, kde sestra taky jezdí. Jiné další služby nevyužíváme ani vlastně moc nevím. Vím, že existují další takové kluby, ale chodíme tady do toho. Co se týká pomoci bylo by fajn kdyby bylo nějaké místo, o kterém bych věděla, že tam sestru můžu dát, kde bude o ní dobře postaráno.“

Jaký byl váš vztah v dětství? Jaký je váš vztah v současnosti?

Když jsme byli menší tak to bylo asi taky tak. Taky jsme si spolu hrávali. Teď je ze mě setra nadšená a fungujeme i když nevytváříme nějaký společný aktivitu.“

Byla někdy situace, že ses za svého sourozence styděl? Mělo postižení tvého sourozence nějaký vliv na tvůj vztah s tvými vrstevníky?

Byly nějaké situace, kdy jsem se za ní styděla. Třeba jsme byli uprostřed nákupního centra a sestra tam udělal úplně scénu, křičela všude možně. Myslím, že ze začátku mi tyto věci vadily, ale teď už jako vůbec. Nevnímám to a je mi to jedno. Styděla jsem se za její chování. I když není postižení na první pohled vidět, ale při chvílce každý pozná, že je postižen

Kdo to věděl, tak to nějak bral jako v pohodě nějak to neřešil. Nikdy jsem se třeba nesetkala s nějakou šikanou nebo že by se mi někdo smál nebo něco takový ho to se to se mi nestalo.

Jak zdravotní postižení sourozence ovlivnilo trávení volného času tebe a tvé rodiny?

„Myslím si, že to vliv nemělo. Myslím si, že naši mi dávali dost prostoru mít svůj čas a dělat co chci. Nevnímám, že by mě to nějak omezovalo kromě nějakých pár dnů, co jsem musela zůstat doma abych sestru pohlídala, když nebyli naši doma nebo někam museli jet. Společný čas s rodinou tím ovlivněný byl. Třeba jsme nikdy nebyli na dovolené na nějaké vícedenní v zahraničí. Jednou jsme byli v zahraničí, ale i s ostatními rodiči s dětmi s postižením, ale jinak jsme nikde nebyli na více dní. Společné aktivity, co jsme dělali, tak bylo třeba, že jsme zajeli do aquaparku nebo si zašli do zoo a nebo jako ještě z další části rodiny třeba na nějaké jednodenní výlety někam jenom jako po Česku. Doma společně čas všichni dohromady trávíme, že sedíme u televize. Další je, že společně obědváme a občas něco děláme společně na zahradě, ale většinou tam nejsou úplně všichni. Bud' chybím já nebo tam není taťka. Mamka se snažila, abychom třeba hráli společně deskovky, ale mě se třeba samotné nechtělo jako hrát jenom s rodiči nebo s mamkou. Takže jsme to taky nikdy moc nedělali. Ještě třeba, když jedem za rodinou, tak tam jedem společně.“

Ovlivňuje tě vědomí zdravotního postižení sourozence v navazování partnerských vztahů? Ovlivňuje tě při výběru tvého partnera vědomí, že bys o svého sourozence měl v budoucnu pečovat?

Myslím, že toto vědomí mě nijak neovlivňuje. Nikdy jsem o tom ani nepřemýšlela.

Příloha P VIII: Rozhovor s respondentem V

Informace o respondentovi:

Věk: 21

Informace o sourozenci se zdravotním postižením

Věk: 29

Zdravotní postižení: DMO

Kdy sis uvědomil, že je tvůj sourozenec jiný?

Tak to je věc, kterou jsem asi pochopil už od malička, že jako sestra je jiná. Nejvíce jsem to začal vnímat asi ve školce a na základní škole. Bylo to v interakci se svými kamarádem, který měl sestru mladší, která byla zdravá. Tam jsem si začal uvědomovat vlastně, že sestra je jiná. Co se týká pocitů, tak ze začátku jsem to odmítal, byl jsem proti tomu. Nechtěl jsem si to přiznat a sestru jsem nebral ani jako člena rodiny. Vnímám ji jako někoho navíc.

Kdo ti předal informace o zdravotním postižení tvého sourozence? Domníváš se, že víš všechny potřebné informace spojené s postižením sourozence? Jaké postižení má sestra či bratr?

Informace mi předala maminka. Myslím, že mám všechny potřebné informace. Co se týká sestřina postižení má dětskou mozkovou obrnu a kvadruparézu tzn. ochrnutí všech končetin a jako malá měla epilepsii. Její mentální úroveň byla vyhodnocena na úroveň sedmiletého dítěte. Sestra nekomunikuje. Je zařazena do nejtěžšího stupně postižení.

Jaké potřeby při péči má tvůj sourozenec?

Sestra je zcela odkázána na pomoc maminky nebo mojí. Je imobilní, musíme ji koupat, krmit a je plenková.

Byl jsi zapojen do péče o svého sourozence? V čem tato pomoc spočívala a v čem spočívá nyní? Měl jsi dostatek osobního prostoru během péče o sourozence?

Nikdy jsem nebyl nucený ze strany rodičů, jakože starat se o sestru. Když se rodiče rozvedli tak to bylo takový, že ta máma prostě potřebovala pomoc. To jsem viděl a snažil jsem se jí pomoc sám. Nechci říct, že jsem předčasně dospěl to asi ne. Dětství mi to nesebralo. Na druhou stranu jsem vždycky přišel domů v době koupání což je 18.00 hod každý den. Když jsem byl venku s kamarády, tak jsem na šestou přišel domů, pomohl s koupáním a pak jsem šel zase ven. Nechci říct, že jsem musel, já jsem chtěl. Nevím, jestli mě to omezovalo, nevnímám to jako velkou zátěž. Do osobního prostoru to asi trochu zasahovalo.

Myslíš si, že jednou budeš muset převzít zodpovědnost za péči o svého sourozence? Když připustíš, že ano, jaké pocity máš? Mluvíte spolu v rodině o zodpovědnosti za péči o tvého sourozence?

Výslovně o tom nemluvíme, ale už několikrát došlo na to, že by se jako měla převést opatrovnictví. Měl bych být jmenovaný já, kdyby se náhodou něco stalo. Vzhledem k tomu, že často přemýšlím, co bude, tak je mi jasný, že tohle jednou nastane. Nemusí to nastat tím, že rodiče zemřou myslím mamka. Může to být tím, že už to nezvládne, že jí dojdou síly. Pocity mám rozporuplné. Bije se to ve mně. Na jednu stranu je to vnitřní závazek a na straně druhé má volnost, vize vlastní rodiny a kariérního růstu. Víím, že by péče o sestru byla na úkor mým cílům a vizím. Rozhodnutí bude pro mě těžké. Vymyslet jak to všechno skoubit, aby to bylo na obě strany přijatelné.

Víš o tom, že existují organizace, které mohou tvému sourozenci zajistit péči? Využíváte nějakou službu? Máš představu, co by ti v péči o sourozence pomohlo?

Nyní se o sestru stará mamka. Co se týká služeb vím, že jsou odlehčovací služby, ústavy. Za organizace považují klub, do kterého sestra chodí. Jde o denní stacionář volnočasových aktivit. Je to určitá pomoc pro maminku, kdy se o sestru nemusí starat a má čas sama pro sebe. Co se týká pomoci, pro mě úplně nejlíp by byla osoba, která by se o sestru postarala stoprocentně. Nevadilo by kdyby bydlela u nás doma, nebo to bylo zařízení. Ze zařízení mám strach. Mám strach, že by sestře dali antidepressiva nebo jiné léky na zklidnění. Myslím si, že to je v takových zařízeních běžná praxe. Jenže bych chtěl žít svůj život, rozvíjet se profesně a mít rodinu. Nechci se o sestru starat celoživotně. Chtěl bych najít alternativu. Chci s ní mít kontakty a brát si ji na víkendy, i delší dobu. Nevadilo by mi ani kdyby bydlela s námi s pečovatelkou, která by se o ni starala.

Jaký byl váš vztah v dětství? Jaký je váš vztah v současnosti?

Hráli jsme si spolu. Ve školce jsme ještě sestru bral i na prvním stupni. Největší zlom přišel v období okolo 10 a puberta do konce základní školy. V tomto období jsem měl fázi odmítavou, snažil jsem se jí vytěsnit z mého života a rodiny. Styděl jsem se, že mám postiženého sourozence. V tomto období byl náš vztah hodně špatný. Když jsem přišel na střední tak se to začalo zlepšovat. Byl to zlom. Už mě to tak nevadilo i se spolužáky jsem si o tom povídal, že mám postiženou sestru. Hodně mi také pomohl Klub STONOŠKA. Tak jsem viděl, že je tady někdo, kdo má taky postižené sourozence. Náš vztah se zlepšuje. Máme se rádi, děláme si radost malými věcmi. Občas si s ní pohraji. Myslím, že máme normální sourozenecký vztah, ale je to jako s mladším sourozencem.

Byla někdy situace, že ses za svého sourozence styděl? Mělo postižení tvého sourozence nějaký vliv na tvůj vztah s tvými vrstevníky?

Styděl jsem se několikrát. Sestra občas křičí a strhne na sebe pozornost okolí. Nikdy jsem však nepocítil, že by se mnou někdo nekamarádil, nebo se mě štítíl kvůli mé postizené sestře. Styděl jsem se také při společných návštěvách restaurací. Sestra nemá přirozený polykací reflex. Maminka ji musí krmit s hlavou v záklonu a často dochází k tomu, že se začne dusit. Tím se všichni začali na nás dívat a mě to bylo hrozně nepříjemné a potupné. Tyto situace byly pro mě potupné. Nebo také situace, kdy jsme sestru potřebovali přebalit a nebylo kde. Rodiče to řešili dekou a na trávě, když to bylo v létě. Tyhle situace mi nebyly vůbec příjemné, hodně mě to štvalo a necítil jsem se v tom vůbec dobře. Tohle bylo v době mé puberty. Teď už mi tyto situace nevadí.

Jak zdravotní postižení sourozence ovlivnilo trávení volného času tebe a tvé rodiny?

Myslím si, že ano. Chodil jsem ji pomáhat s koupáním, nebo když chtěli někam jít tak jsem sestru hlídal. Když jsem viděl, že mamka něco potřebuje tak jsem ji pomohl. Co se týká trávení volného času celé rodiny, tak to nás ovlivnilo, hlavně mě. Vyčítal jsem rodičům, že nemůžeme nikam letět. Mí spolužáci lítávali s rodiči na dovolené a my nikam. To jsem byl hodně naštvaný. Teď chápu, že to prostě nešlo s tím vozíkem. Na dovolené jsme jezdili to zase nám jako rodiče vynahrzovali, že jsme jezdili autem. Omezení vidím v tom cestování. Jezdili jsme jenom tady v česku, tam kde jsme se dostali s vozíkem.

Ovlivňuje tě vědomí zdravotního postižení sourozence v navazování partnerských vztahů? Ovlivňuje tě při výběru tvého partnera vědomí, že bys o svého sourozence měl v budoucnu pečovat?

Měl jsem třeba problém dřív si přivést někoho domů. Kdy je tady má sestra a já měl obavy, jak to budou vnímat. Nevodil jsem si domů ani kamarády. Pokud jsem si z kamarádů někoho domů přivedl tak mi byl hodně blízký. To samé jsem měl s partnerkami. Báł jsem se reakce, že to uvidí, jak to funguje jinak než v běžné rodině. Neměl jsem problém hovořit o tom, ale seznámení

*s realitou pro mě byla obava. Co se týká vědomí péče a výběru partnerek tak to jsem nikdy nezohledňoval.
Takže mě ta myšlenka neovlivňuje. Postižení mé sestry netajím. Pokud si někoho domů přivedu, tak většinou až po měsíci známosti. Až jsme si víc blízcí.*