

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

**POSTAVENÍ A ROLE SOUROZENCŮ DĚTÍ S TĚŽKÝM
ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V RODINĚ**

Bakalářská práce

Jméno autora: Michaela Hrabánková

Jméno vedoucího práce: doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D.

17.8.2009

Abstrakt:

Postavení a role sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením v rodině

V teoretické části se věnuji problematice zdravotního postižení a jeho rozdělení. Dále popisuji model duševní krize rodičů, která je způsobena zjištěním, že jejich dítě má zdravotní postižení. Jsou zde nastíněna specifika rodiny, která pečuje o dítě s těžkým zdravotním postižením se zaměřením na rodiče postiženého dítěte a zejména pak na jeho zdravého sourozence.

Cílem výzkumné části je zjistit, jak tráví zdravé děti svůj volný čas se svými sourozenci s těžkým postižením a zároveň zjistit, jaké jsou na sourozence dítěte s postižením kladeny nároky ze strany okolí.

Pro realizaci výzkumné části práce jsem zvolila kvalitativní typ výzkumu, metodu dotazování, techniku polořízených rozhovorů. Výzkum probíhal v soukromém prostředí sourozenců dětí s postižením bez přítomnosti jiné osoby v období od května do července 2009. Pro výběr respondentů jsem zvolila vlastní zdroje, které mám díky dobrovolné činnosti v dětském centru ARPIDA o.s.. Celkem jsem oslovila deset zdravých sourozenců, z toho výzkumu se nakonec bylo ochotno zúčastnit sedm z nich. Výzkumný soubor č. 1 tvořili zdraví sourozenci ve věku 13- 21 let. Soubor č. 2 tvořili tři sourozenci s těžkým zdravotním postižením, kteří byli v sourozeneckém vztahu s osobami z prvního souboru. Všichni respondenti bydlí v Českých Budějovicích nebo v jeho blízkém okolí.

Výsledky výzkumu ukázaly, že zdraví sourozenci věnují svůj volný čas svým sourozencům s postižením zejména v činnostech, které mohou vykonávat dohromady. Jednalo se o tyto činnosti: sledování televize, hraní her, sledování sportovních utkání, pomáhání při zvládání úkonů v péči o sourozence s postižením aj. Do společně tráveného času řadili respondenti především rodinné rituály: stolování, odpolední siesty, svátky, oslavy a návštěvy. Všichni respondenti uvedli, že je na ně vyvíjen větší tlak okolí a každý tuto situaci snáší jinak.

Uvedenou bakalářskou práci je možno využít v institucích, které pracují s rodinou, jako jsou pedagogicko psychologické poradny a speciálně pedagogická

centra. Tato práce by také mohla být přínosem pro samotné rodiny dítěte se zdravotním postižením.

Abstract:

Situations and roles of siblings in families with hard disabled children

In the theoretical part I devote to the problems of a health handicap and its division. Further I describe a model of the psychic crisis of parents evoked by the recognition that their child has the handicap. There are outlined specifics of the family that is taking care of the hard handicapped child targeted to the parent of the disabled child and especially to his healthy sibling.

An aim of the experimental part is: 1st - to discover how healthy children spend their leisure time with their hard handicapped siblings, 2nd - to find out which requirements from the neighbourhood are laid on the sibling of the handicapped child.

For a realization of the experimental part of the work I chose a qualitative type of the research, a questioning method, an interview technique. The research took place in a private milieu of the handicapped children's siblings without a presence of another person in the period from May to July 2009. Respondents I chose from my own sources thanks to my voluntary activities in ARPIDA Centre. I addressed in total 10 healthy siblings, 7 of them were willing to take part in the research in the end. The experimental set No.1 was made up of healthy siblings at the age from 13 to 21 years. The set No. 2 was made up by three siblings with a hard health handicap being with the persons from the Set No. 1 in the sibling relationship. All the respondents live in České Budějovice or its surroundings.

Results of this experiment showed the fact that healthy siblings dedicate their leisure time to their siblings with a handicap mainly in activities they can do together. They are as follows: watching TV, playing games, looking at sports matches, helping to cope with acts etc. Above all the respondents classified their shared time as family rituals: dining, afternoon siestas, feasts, celebrations and visits. All the respondents stated that they feel a greater pressure from their neighbourhood on themselves and each of them bears with the situation in another way.

The above mentioned bachelor work can be used in institutions working with families, i.e. Pedagogic psychological counselling services and Special pedagogical centres. This

work can also be a contribution for the families of children with the health handicap themselves.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Postavení a role sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením v rodině vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě, Zdravotně sociální fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích dne 17.8.2009

.....
Michaela Hrabánková

Poděkování:

Děkuji tímto vedoucímu bakalářské práce panu doc. PhDr. Jiřímu Jankovskému, Ph.D. za odborné vedení práce, cenné rady, ochotu a čas, který mi věnoval. Také děkuji sourozencům, s kterými jsem vedla rozhovory, za jejich otevřenost a ochotu spolupracovat. Dále bych chtěla poděkovat své rodině, která mě při studiu na této škole podporovala.

Obsah

Úvod	10
1 Současný stav	12
1.1 Zdravotní postižení	12
1.1.1 Definice a dělení zdravotního postižení	13
1.1.2 Tělesné postižení	14
1.1.2.1 Dětská mozková obrna	15
1.1.2.2 Neuromuskulární a svalová onemocnění	16
1.1.2.3 Další somatická postižení včetně postižení nervové soustavy	17
1.1.2.4 Ortopedická a jiná postižení	17
1.1.3 Smyslové postižení	18
1.1.3.1 Sluchové vady	18
1.1.3.2 Zrakové vady	18
1.1.3.3 Poruchy řeči	19
1.1.4 Mentální a duševní postižení	19
1.1.4.1 Mentální retardace	20
1.1.4.2 Pervazivní vývojové poruchy	20
1.1.4.3 Děti s poruchami chování	21
1.1.5 Kombinované postižení	21
1.1.6 Postižení s vnitřními chorobami	21
1.2 Model duševní krize rodiny při zjištění, že jejich dítě se narodilo s postižením	22
1.2.1 Model duševní krize rodiny- fáze	24
1.3 Vliv narození dítěte s postižením na strukturu a funkci rodiny	28
1.4 Sourozenci dítěte se zdravotním postižením	29
1.4.1 Jak vysvětlit postižení zdravým sourozencům	32
1.4.2 Žárlivost a rivalita mezi sourozenci	33
1.4.3 Výchovné postoje rodičů v rodinách s postiženými dětmi	33
2 Cíle	35

3 Metodika a výzkum	36
3.1 Použitá metoda	36
3.2 Charakteristika výzkumného souboru	36
4 Výsledky	38
5 Diskuze	60
6 Závěr	64
7 Seznam použité literatury	65
8 Klíčová slova	68
9 Přílohy	6

Úvod

Mnoho lidí má vedle vztahu ke svým rodičům pravděpodobně nejsilnější vztah ke svému bratrovi či sestře. Sourozenec je neoddělitelnou součástí života většiny dětí. Tráví spolu nejpodstatnější část osobní historie - dětství! Tento vztah založený na podpoře, toleranci, soudržnosti a pomoci obvykle trvá po celý život. Sourozenci většinou sdílejí stejné rodinné zkušenosti a vytvářejí zvláštní vztah. Děti, které vyrůstají společně v jedné rodině, mohou vytvářet jedinečné pouto bez ohledu na to, zda jeden z nich žije s postižením. Od sourozenců se učíme různým sociálním rolím, setkáváme se s prvními konflikty a jsme nuceni je řešit. Běžné sourozenecké sepjetí charakterizují emoce jako je láska, něha, radost, ale také vztek, žárlivost, nepochopení a hádky. Jak moc se však tento vztah mění v případě, že jeden z nich není jako ostatní, ale má postižení? Ačkoliv jsou tyto vztahy do jisté míry podobné těm běžným, v určitých charakteristikách se velmi liší. V mé práci se zabývám tímto vztahem a to především z pohledu zdravých sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením.

Otázka problematiky rodin dítěte s postižením se začala řešit teprve před pár lety. Dříve byly tyto děti a jejich rodiny odsunuty na okraj společnosti. Jejich potřeby a přání tak byly nevyslyšeny. V dnešní době je tomu ve společnosti jinak. Sourozenci jsou často opomíjeni, středem pozornosti jsou především rodiče, zvláště pak matka dítěte.

V současnosti vzniká mnoho služeb a organizací, které kladou velký důraz především na rodinu. Kromě rodičů je tu i dítě pohlížející na svět jinýma očima, které stejně jako jeho sourozenec s postižením potřebuje individuální přístup a lásku. Dítě je velmi vnímavé a zranitelné, proto by se pochopení, potřeby, city a přání měly dostat do popředí zájmu společnosti. To je jeden z důvodů, proč se ve své práci touto problematikou zabývám. Konkrétně mě tedy zajímá, jak spolu sourozenci tráví volný čas, a jaké jsou na zdravé sourozence kladeny nároky ze strany okolí.

Práci zabývající se sourozenci dětí s postižením jsem si vybrala především z důvodu mé dobrovolné činnosti v centru ARPIDA o.s., kde jsem se se sourozenci dětí

s postižením setkávala pouze zběžně. Osobní přátelství s dvěma páry „jedinečných“ sourozenců mě donutilo vnímat situaci z pohledu každého z nich.

1 Současný stav

1.1 Zdravotní postižení

... Jiné je tvé dítě.

jiné ve svém duševním bohatství,

jiné v rozvoji svých schopností,

jiné ve vztazích ke světu,

jiné ve svém jednání i počínání,

jiné v běžných reakcích.

Je jiné, ale není horší.

Heinrich Behr (30)

Světová zdravotnická organizace (WHO) se intenzivně věnuje problémům osob se zdravotním postižením (podle nové terminologie osobám se specifickými potřebami). V roce 1980 přijala dokument vztahující se k následkům nemocí, vrozených vad a úrazů, který v České republice známe pod názvem Mezinárodní klasifikace poruch, disability a handicapů. V roce 2001 přijalo Valné shromáždění WHO jeho upravenou revizi pod názvem International Classification of Functioning, Disability and Health (Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví – MKF). Tento dokument se stává základem posuzování a hodnocení nároků k vyrovnání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením a zavádí nové pojmy:

- **Activity** – aktivita, schopnost – podstata a rozsah konkrétního výkonu člověka. Aktivita může být limitována ve své podstatě, trvání a kvalitě. Omezení aktivity je následkem poruchy jednoho nebo více orgánů.
- **Impairment** – porucha funkční nebo strukturální povahy na úrovni orgánu nebo orgánové soustavy (funkce), která v největším počtu případů jedince neomezuje závažným způsobem a upravuje se většinou v krátké době.
- **Participation** – (participace) je zapojení se do běžného života (v různých směrech a rozsahu) v rozličných situacích v poměru k poruchám, disability (aktivitám), zdravotní kondici a spolupůsobícím faktorům života společnosti (9).

MKF nehodnotí člověka jako takového, ale hodnotí situace, ve kterých se člověk může ocitnout a které mohou být omezující, ve kterých je disabled, ale jinak zdrav. Na tomto se samozřejmě výrazně podílí faktor prostředí, což je nová komponenta klasifikace. Mohou danou situaci ovlivnit příznivě (facilitujícím působením) nebo naopak nepříznivě ve smyslu vytváření bariér (34).

1.1.1 *Definice a dělení zdravotního postižení*

Jako postižení se považuje takové poškození, omezení výkonu nebo znevýhodnění, které brání určitému jedinci částečně nebo úplně splnit roli, která by mu příslušela vzhledem k jeho věku, pohlaví a socio-kulturním faktorům (31).

Pro účely zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách se zdravotním postižením rozumí „*tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby*“ (35).

Příčiny vzniku zdravotního postižení mohou být různé. Podílí se na nich jak poruchy genetických dispozic, tak i vlivy vnějšího prostředí (vlivy působící prenatálně, perinatálně a postnatálně) (2).

Tabulka 1: Klasifikace tělesných postižení a zdravotních oslabení

Podle typu	<ul style="list-style-type: none"> - postižení hybnosti - dlouhodobá onemocnění - zdravotní oslabení
Podle doby vzniku	<ul style="list-style-type: none"> - vrozená (např. vrozené vady lebky, rozštěpy rtů, patra, čelisti, páteře; nevyvinutí končetin nebo jejich částí, DMO) - získaná (např. deformity páteře; úrazy – zlomeniny, amputace; následky onemocnění – myopatie, revmatismus)
Podle etiologie	<ul style="list-style-type: none"> - tělesné odchylky a oslabení - tělesné vývojové vady - úrazy - následky nemocí - dětská mozková obrna (DMO) - dlouhodobá (chronická) onemocnění a zdravotní oslabení

Zdroj: (24).

Dělení zdravotního postižení podle systémů, které postihují:

- tělesné postižení
- smyslové postižení
- mentální a duševní postižení
- kombinované postižení
- vnitřní (33).

1.1.2 Tělesné postižení

Většina lidí si pod pojmem tělesné postižení představí patrně někoho na vozíku nebo s berlemi v podpaží. Tělesný handicap ovšem souvisí s daleko širší škálou projevů a řadíme sem i dlouhodobá zdravotní oslabení, která nemusí být navenek téměř vůbec zjevná. (24). V obecné rovině tělesným (somatickým) postižením rozumíme takové postižení, které se projevuje buďto dočasnými nebo trvalými problémy v motorických

dispozicích člověka (8). Příčinou může být poškození jak podpůrného (nosného), tak pohybového aparátu nebo jiná organická poškození. Omezení výkonu vyplývá z různého obrazu poškození na neurologickém, ortopedickém a interním základě. (31).

1.1.2.1 Dětská mozková obrna

Nejčastějším tělesným postižením je dětská mozková obrna (dále jen DMO). Příčina poruchy je v mozku a nemoc způsobuje zhoršení hybnosti těla. Jedná se o poruchu vývoje nebo poškození motorických oblastí mozku, která má za následek špatnou kontrolu hybnosti, vadné držení trupu a končetin. DMO se může projevit jakýmkoli stupněm pohybového postižení a je podmíněna poškozením nezralého mozku během jeho vývoje (17). DMO zahrnuje poškození mozku a vývoje mozku vzniklé v nejrannějším vývoji, před narozením, při porodu nebo brzy po porodu. Patří k nejzávažnějším a také k nejnápadnějším postižením (10).

Příčiny DMO :

- *prenatální* – v prvních měsících jsou to veškeré infekce matky, v pokročilých fázích těhotenství oběhové poruchy matky, které mají za následek nedostatečné okysličování plodu, zejména pak jeho mozku
- *perinatální* – nedonošenost, porodní asfyxie, těžké komplikované porody, přenošenost
- *postnatální* – všechny infekce zejména do šesti měsíců věku dítěte, vždy se jedná o postižení nezralého mozku (19).

Při klasifikaci DMO se nejčastěji vychází z klinického obrazu. Podle typu hybného postižení se rozlišují různé formy DMO. Dosud se užívá základní členění, a to na formy spastické a nespastické (8).

Rozdělení DMO:

1. spastické DMO- sem patří:

Forma diparetická, která se vyznačuje zvýšeným svalovým tonem. Chůze je digitigrádní (chůze po špičkách), nůžkovitá (s pokrčenými koleny), v nejtěžších případech nemohou děti chodit vůbec. Horní končetiny nevykazují žádné změny.

Forma hemiparetická je nejčastější formou DMO. Jedná se o spastickou obrnu dolní i horní končetiny jedné poloviny těla. Postižení horní končetiny bývá větší než postižení končetiny dolní

Forma kvadraparetická- jedná se o spastickou obrnu všech končetin. Vzniká-li zdvojením formy diparetické, těžší postižení dolních končetin, zdvojením formy hemiparetické převažuje postižení horních končetin. (10)

2. nespastické DMO – sem patří:

Forma hypotonická vykazuje snížení svalového tonu, jedná se o chabou obrnu zpravidla výraznější na dolních končetinách. Výskyt této formy je především v kojeneckém věku, později se většinou mění na formu spastickou nebo diskinetickou.

Forma diskinetická (extrapyramidová) se vyznačuje mimovolnými pohyby. Pohyby jsou atetotické (vlnité, hadovité) a choreatické (prudké, trhavé) (10).

Dětská mozková obrna je obvykle kombinovaná s poruchami duševního vývoje a sníženým intelektem, s poruchami řeči, s poruchami chování a s epileptickými záchvaty. Výjimkou nejsou ani smyslová postižení, kdy se jedná o vady zraku (strabismus, tupozrakost) nebo vady sluchu (různé stupně nedoslýchavosti) (19).

1.1.2.2 Neuromuskulární a svalová onemocnění

Klinické příznaky těchto onemocnění jsou zejména hypotonie, atrofie svalové hmoty, bolesti svalů, změna konzistence svalů, poruchy čítí, poruchy chůze, funkční postižení aj.

Patří sem:

- artrogrypóza , která vzniká v rámci myopatií – mnohočetné kloubní deformity
- myopatie – porucha hybnosti se nachází přímo ve svalu, jedná se o poškození svalového vlákna
- progresivní svalová dystrofie – degenerace příčně pruhovaného svalstva a nahrazování neplnohodnotnou tkání (tuk, vazivo)
- Duchennova svalová dystrofie – postupný úbytek svalové tkáně ve všech svalech
- Charcotova-Marieova-Toothova choroba – postupný zánik osových vláken a myelinových pochev u periferních nervů
- Metabolické myopatie – porucha fyziologie svalu (8).

1.1.2.3 Další somatická postižení včetně postižení nervové soustavy

Mezi somatická postižení řadíme i různé deformity. Může se jednat o vrozené či získané poškození kloubů, svalů, končetin a lebky. Mikrocefalie a makrocefalie patří mezi deformity lebky. V prvním případě hovoříme o zmenšení objemu hlavičky dítěte, ve druhém je naopak patrné až dvojnásobné zvětšení. Obvykle jsou tyto změny spojeny se snížením intelektu. Vrozeným onemocněním mozku je tuberkulózní skleróza, která se projevuje nervovými a kožními příznaky a častou epilepsií. Do této skupiny patří i tumory centrální nervové soustavy, které mohou zastavit psychomotorický růst dítěte. Úrazy hlavy a poranění mozku jsou v brzkém věku velmi nebezpečné. Následky úrazu mohou způsobit poškození bílé hmoty mozku. Významnou skupinou jsou také degenerativní onemocnění nervové soustavy, např. Friedrichova ataxie, kdy se jedná o deformity dolních končetin (8).

1.1.2.4 Ortopedická a jiná postižení

Mezi nejznámější ortopedická postižení patří vrozené vykloubení kyčlí. Zejména u chlapců ve věku 5 – 7 let se poměrně často vyskytuje tzv. Perthesova choroba (tříštění hlavice stehenní kosti na ostrůvky), která však má obvykle příznivou prognózu. Časté jsou různé deformace páteře (skoliózy, hyperkyfózy). Scheuermannova nemoc

může vzniknout v období adolescence, projevy jsou bolesti zad a změny na obratlích a meziobratlových ploténkách. Vrozeným onemocněním s poruchou vývoje chrupavky je chondrodystrofie (trpaslictví) a dysmélie (porucha vývoje končetin). Do ortopedických postižení nesmíme opomenout zařadit i amputace, které vznikají vlivem úrazu (8).

1.1.3. *Smyslové postižení*

Jedná se o postižení sluchu, zraku, poruchy řeči a často jde i o kombinaci vad.

1.1.3.1 Sluchové vady

Pro svůj negativní dopad jsou hodnoceny jako jedny z nejtěžších. Zejména vady v předřečovém období, které mají za následek narušení vývoje komunikačního systému dítěte. Negativní dopad má především na proces myšlení a jeho vývoj (20).

Sluchové vady dělíme na dva základní druhy:

- centrální: komplikované defekty způsobené různými procesy, které postihují podkorový a korový systém sluchových drah. Změny mohou být organické i funkční.
- periferní:
 - převodní nedoslýchavost – znemožněn mechanický převod zvukových vln od zvukovodu do tekutin vnitřního ucha (vrozená vývojová vada, perforace bubínku apod.)
 - percepční nedoslýchavost – porušená funkce vnitřního ucha, sluchového nervu nebo mozkové kůry) (5).

1.1.3.2 Zrakové vady

Zrak zprostředkovává dětem 70-90% informací. Je proto nejcennějším lidským smyslovým orgánem. Dítě s postižením zraku si informační deficit kompenzuje sluchem, hmatem a čichem (15).

Z hlediska etiologie rozlišujeme poruchu:

- funkční (oslabuje výkon zrakového orgánu)
- orgánovou (porucha zasahuje zrakový orgán jako celek nebo jeho jednotlivé části) (19).

Nejčastější dělení podle stupně zrakové vady:

- Slabozrakost – pokles zrakové ostrosti v poměrně širokém rozsahu
- Zbytky zraku – jedinci se zbytky zraku tvoří mezistupeň mezi slabozrakostí a praktickou nevidomostí.
- Nevidomost – je ireverzibilní proces centrální zrakové ostrosti pod 3/60 až světlocit. Rozlišujeme nevidomost praktickou a totální slepotu (amaurosu).
- Poruchy binokulárního vidění – jsou funkční poruchy a vznikají na základě částečného omezení zrakové funkce jednoho oka. Dělíme je na šilhavost (strabismus) a tupozrakost (amblyopii) (19) (32).

1.1.3.3 Poruchy řeči

Etiologie narušení schopnosti komunikace je různá. Při dělení příčin využíváme hledisko časové (prenatální, perinatální, postnatální) a hledisko lokalizační (genové mutace, aberace chromozomů, orgánová poškození receptorů, poškození efektorů, nevhodné prostředí bez podnětů, narušení sociální interakce). Podle stupně může být narušení komunikační schopnosti částečné (parciální) nebo úplné (totální) (11).

1.1.4 Mentální a duševní postižení

Za mentálně postižené se považují takový jedinci, u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování. Míra a hloubka postižení jednotlivých funkcí je individuálně odlišná. Příčinou je organické poškození mozku, které vzniká v důsledku strukturálního poškození mozkových buněk, nebo abnormálního vývoje mozku (27).

1.1.4.1 Mentální retardace

Jedná se o poruchu vrozenou, která je přítomna již od dětství. Dítě u něhož je diagnostikována mentální retardace má úroveň rozumových schopností (IQ – inteligenční kvocient) pod 70 bodů. Má na dané vývojové úrovni zřetelné problémy v přizpůsobení se nárokům běžného života – v předškolním věku se jedná zejména o senzomotorické, komunikační a sebeobslužné dovednosti (3).

Světová zdravotnická organizace (WHO) posuzuje hloubku postižení podle toho, jak dalece se jedinec vzdaluje od modálního průměrného výkonu, který je označen hodnotou IQ 100. Rozdělení jednotlivých stupňů mentální retardace podle WHO a Mezinárodní klasifikace nemocí, desátá revize (MKN 10) je následující (25):

- F70 lehká mentální retardace (IQ 50-69) – jedná se o nejrozšířenější formu retardace, diagnostikována asi u 80% mentálně retardované populace
- F71 středně těžká mentální retardace (IQ 35-49) – děti za dobu školní docházky většinou zvládnou elementární základy trivia (čtení, psaní, počtání). V dospělosti potřebují asistenci. Mentální věk se pohybuje v pásmu 4 až 8 let.
- F72 těžká mentální retardace (IQ 20-34) – výraznější potíže než u středně těžké mentální retardace, ale podobné projevy
- F73 hluboká mentální retardace (IQ pod 20) – schopnost porozumět řeči je značně omezená, velmi často bývá omezena hybnost, sociální chování (úsměv, radost ze společnosti) je běžné
- F78 jiná mentální retardace
- F79 nespecifikovaná mentální retardace (3,25)

1.1.4.2 Pervazivní vývojové poruchy

(pervazivní = vším pronikající)

- autismus – společně s DMO zařazován mezi neurovývojová onemocnění. Jedná se o vývojové onemocnění charakterizované jak narušením sociální interakce a komunikace, tak stereotypním chováním a omezenými zájmy.

- Rettův syndrom, Aspergův syndrom a jiné dezintegrační poruchy v dětství (Keller syndrom), elektivní mutismus, reaktivní porucha přichylnosti v dětství, sociální fobie a další (6).

1.1.4.3 Děti s poruchami chování a emocí

Do této skupiny řadíme:

- Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) – k základním symptomům patří hyperaktivita, impulzivita a nedostatečná schopnost soustředění. Zhruba u poloviny dětí tyto symptomy při dosažení dospělosti do značné míry vymizí (16).
- Downův syndrom - je geneticky podmíněné onemocnění. Vzniká trizonií 21. chromozomu. Projevuje se mentální retardací, tělesnými malformacemi a anomáliemi v obličeji (36).
- Schizofrenické poruchy – v dětství představují větší zátěž a mají obecně horší prognózu. Narušují celkový vývoj a psychický rozvoj dítěte, protože zasahují do nerozvinuté dětské osobnosti. Jako dětská schizofrenie je označena varianta, jestliže se nemoc projeví do deseti let věku (28).

1.1.5 Kombinovaná postižení

Ačkoliv popisujeme a klasifikujeme jednotlivá postižení zvlášť, v praxi se můžeme setkat s kombinací dvou a více různých vad nebo poruch u jediného člověka. Nejčastěji se vyskytují kombinace mentálního postižení s tělesnými, případně smyslovými vadami (24).

1.1.6 Postižení s vnitřními chorobami

Tyto choroby někdy označujeme jako nemoci civilizační. Patří sem srdeční onemocnění, těžké alergie, astma, selhávání ledvin, kolostomie, onkologická onemocnění, kožní, imunogenní, metabolické poruchy a další závažná onemocnění. Tato chronická onemocnění jedince velmi znevýhodňují. Zejména u dětí komplikují

jejich celkový vývoj a socializační proces, což má vliv především na jejich integraci do společnosti. (7).

1.2 Model duševní krize rodičů způsobené sdělením, že jejich dítě se narodilo s těžkým zdravotním postižením

Všichni známe pohádky, kde se králi či královně zjeví sudičky a oznámí, že až přijde čas, narodí se jim dítě. Pak ještě každá přednese své přání očekávanému miminku a zmizí. A protože pohádky kopírují skutečný život, vždy se vyskytne jedna, jež připraví novému životu do cesty nějakou potíž, kterou je nutno přemoci. Je třeba změnit sebe nebo okolnosti, aby dobro mohlo zvítězit a nový človíček mohl dojít svého štěstí (7).

Pak se dítě narodí a osud se začíná nezadržitelně odvíjet. Někdy pomůže kouzelná babička, jindy vlastnosti obecně lidské jako je statečnost či vytrvalost, ale vždy má hlavní slovo láska. Teprve pak může mít pohádka šťastný konec.

Se vším očekáváním přichází den D, kdy se dítě narodí a změní životy lidí kolem. Ne všichni mají totiž to štěstí, aby jim lékař mohl sdělit: “ Je to kluk (holka) – a je v pořádku.“ Zlá sudička, se kterou nikdo nepočítal, někdy dá do vínku postižení či nemoc. A mladá rodina, která se zatím jen potýkala s běžnými problémy, stojí tváří v tvář situaci, která ji nutí přijmout skutečnost, že jejich dítě není jako ostatní.

Každý z nás je jiný a každý rodič proto na postižení dítěte reaguje jinak. Asi nikdo není zpočátku ušetřen pocitů typu „proč zrovna já“ a pocitů zoufalství a beznaděje. Pak, zatímco jeden přijme situaci jako výzvu a rozhodne se bojovat, jiný z boje uteče, protože tuto ránu osudu neunes. Je to zkouška osobních vlastností a sil a nemáme právo nikoho soudit za to, jak se s ní vypořádá. (7).

Za normálních okolností je očekávání narození dítěte zpravidla spojeno s velkými nadějemi. Samozřejmě je očekáváno dítě zdravé, ztotožnění symbolu čistoty, dokonalosti a nezkaženosti. (8)

Narození dítěte se závažným zdravotním postižením a péče o něj představuje pro rodiče a okolí mimořádnou zátěž. Jedná se o tzv. zlomovou (katastrofickou) životní krizi, která je spojena s velmi útrpným pocitem nenaplněného očekávání narození zdravého dítěte, které mělo uspokojit předem vytvořené představy a tužby, někdy převyšující objektivně dané možnosti. Protože jsou rodiče velmi zranitelní v situacích, které se bezprostředně dotýkají jejich dětí, je pro ně narození dítěte s těžkým zdravotním postižením jednou z nejtěžších životních krizí, která je spojena s velmi složitým a komplikovaným procesem jejich vyrovnávání se s touto skutečností a s nesnadným procesem jejího přijetí rodinou (26)

Vstup dítěte s postižením do rodiny vyvolává specifický stres, kdy rodiče zakoušejí i po překonání vstupní krize značnou úzkost a deprese. Negativně bývají ovlivněny manželské vztahy a v mnoha případech se manželství rozpadají. Nemalé důsledky má příchod dítěte s postižením do rodiny i pro jeho sourozence. Dochází k narušení základních funkcí rodiny, komunikace v rodině získává zvláštní podobu, srozumitelnou pouze jejím členům. (18). Skutečnost ovlivní budoucnost ve všech směrech, dokonce má dopad i na myšlení. Řada lidí uvádí, že tento okamžik pro ně znamenal životní zlom, hodně se změnili. Jsou tu však i pozitiva jako je větší tolerance vůči slabostem druhých a přebudování žebříčku hodnot, při němž si člověk uvědomí, co je v životě skutečně důležité. Zdraví dítěte je pro jeho rodiče významnou hodnotou a nemoc dítěte znamená její nespravedlivé narušení a ohrožení. Nemoc dítěte je hodnocena i dospělými více emočně, protože postihuje závislého a bezbranného jedince, který teprve začíná žít a již je vystaven nějakému utrpení (28).

Rodiny však pociťují zvýšenou zátěž i v oblasti psychosociální – vyšší finanční zátěž, časté narušování běžných rodinných rutin a volného času, neuspokojující rodinnou interakci a její špatný vliv na psychické zdraví (18).

Řadou výzkumů bylo potvrzeno, že reakce rodičů na sdělení o narození dítěte s postižením má fáze zcela shodné s průběhem reakce na smrt milovaného člověka. (18) Avšak žádný pláč, výčitky a probdělé noci nemohou na daném stavu nic změnit. Rozhodující pro všechny je, za jak dlouho převládne chladný rozum, rozvaha a otevřené zvažování všech možností (13).

Nejvýstižněji se k psychickému stavu této situace a východisku z ní vyjadřuje prof. Matějček slovy: „Mnohé obtíže a nepříjemnosti, které nás potkávají a zdají se k neunesení, jsou ve srovnání s bolestí nad postiženým dítětem jen povrchními a nepodstatnými záležitostmi denního života. Avšak i tuto bolest nutno překonat a zvládnout - kdyby pro nic jiného, tedy pro děti samé. Je třeba aby rodiče byli silní a vyrovnaní a žili pokud možno co nejnórmálnějším životem, aby se dovedli ze života těšit.“ (12).

Sdělení diagnózy v případě, kdy výsledky vyšetření potvrdily celou osudovost nezvratné skutečnosti, není snadnou záležitostí ani pro nejzkušenějšího lékaře: informace, kterou lékař sděluje, má tak silný obsah, že ani vybroušená forma nemůže neutralizovat jeho působení na matku dítěte (1).

1.2.1 Model duševní krize rodiny

Jedná se o proces, který začíná tzv. nulitní fází, na níž navazuje počáteční šok, s následnou fází popření, smlouvání, agrese (zloby), deprese a konečně akceptace. Tento složitý proces zpravidla neprobíhá lineárně a jednotlivé fáze nemusejí vždy následovat v uvedeném pořadí. Některé se mohou opakovat, jiné se naopak nemusejí vyskytnout vůbec. V každém případě se vždy jedná o individuální proces, do něhož se intenzivně promítají jak osobnostní dispozice rodičů, tak i klima celé rodiny (26).

Fáze nulitní

Člověk si možnost narození dítěte s postižením v obecné rovině sice uvědomuje, ale u sebe si tuto skutečnost vlastně nepřipouští (8). Rodiče se brání jakýmkoliv negativním myšlenkám, které by mohly ohrozit jejich představy. Plánují svému dítěti skvělou budoucnost a mnohdy do ní promítají i očekávání, která ve vlastním životě sami nedokázali naplnit (26).

Fáze prediagnostická

Rodiče si často povšimnou některých obtíží a přicházejí k psychologovi s určitou „teorií“, obvykle velmi bizarní. Té je však nutno věnovat žádoucí pozornost, neboť poukazuje na skryté úzkosti a obavy (18). Podezření, že s dítětem není něco v pořádku, může rodiče pronásledovat plíživě a dlouhou dobu. Někdy ustupuje, jindy sílí. Vlny úzkosti stoupají a klesají. Málokdo si chce připustit, že nejde jen o jeho vlastní pocit (22).

První fáze – Fáze šoku

Šok je první reakcí na subjektivně nepřijatelnou, traumatizující skutečnost, že je dítě trvale postižené (29). Iniciální šok je provázen paralýzou dosavadního života rodiny. Tato situace je pro rodiče mimořádně vyčerpávající (26). Je zapotřebí si uvědomit, že se šokem je spojen pocit velké ztráty, ztráty dokonalého dítěte, na které se tolik těšili, ztráty všech nadějí a snů s ním spojených (8). V této fázi nastupuje u rodičů naprostá citová dezorganizace, zmatenost, ochromené jednání, iracionalita, neschopnost uvěřit sdělenému. Tento stav může trvat několik minut až několik dnů. Výrazně roste potřeba emocionální posily a sympatií (18). Rodiče se musí vyrovnávat se zátěží, kterou neočekávali. Zdraví rodiče považují narození zdravého potomka prakticky za samozřejmost (8).

Druhá fáze – Fáze popření

Situace je natolik tíživá, že ji nelze přijmout, a proto dochází k popření a nastupuje pocit určité izolace. Nepřijetí takové informace je projevem obrany před narušením psychické rovnováhy. Rodiče pak hledají všechny známky nasvědčující tomu, že informace není pravdivá, dávají si lékařskou zprávu vyvracet od příbuzných, usilují o konzultace u jiných lékařů a doufají, že se ukáže jako mylná (18). Lze ji charakterizovat výroky ve smyslu: „*To není možné, to nemůže být pravda*“ (29). Řada rodičů má silné tendence popřít, že něco negativního o stavu svého dítěte slyšela. Jedná se zřejmě o jakýsi nárazník mezi vnitřním pojetím skutečnosti a „mnou“ (18).

Třetí fáze – Fáze smlouvání

Po fázi popření může následovat zklidnění označované jako stádium smlouvání. Je to v celku adekvátní reakce na skutečnost, že situace je vážná. V této fázi začínají rodiče zpravidla restrukturalizovat systém hodnot celé rodiny a měnit své priority (26). Je to tzv. kompenzace, kdy se zoufalí rodiče přiklání buď k esoterickým přístupům, nebo případně zaujímají náboženské postoje, počínaje infantilními pokusy „smlouvat s Bohem“ až po tendence směřující k mystice (8). Lze ji charakterizovat jako tendenci získat alespoň něco, malé zlepšení, když už nelze dosáhnout žádoucího stavu. Smyslem toho období je vyjádření naděje, která není zcela nerealistická. Je znakem kompromisu, který můžeme hodnotit jako pokrok, nebo jako částečné přijetí dříve zcela odmítané skutečnosti (29).

Čtvrtá fáze – Fáze agrese

Tato fáze je důsledek zoufalství rodičů, které je provázeno silným a nepříjemným pocitem viny a osobního selhání (26). Dominantním projevem tohoto období je agrese, hledání příčiny a viníka. Nezřídka se objevuje i víceméně skrytá nenávisť k druhým „šťastnějším“, někdy vůči celému světu, což může vést k omezování styků s okolím a k izolaci celé rodiny. Pocity nenávisti mohou být směřovány i vůči partnerovi, jindy je vina svalována na širší rodinu nebo lékaře. Předmětem agrese se může stát i samo dítě s postižením (8). Hostilita obrácená vůči sobě samému může nabývat bizarních podob s neodůvodněnými pocity viny, které nejsou-li ventilovány, mohou být zdrojem utrpení, ale i překážkou ve spolupráci při následné psychosociální rehabilitaci (18). Obrana agresí, neboli únikem na nižší, méně samostatnou a zodpovědnou úroveň jednání se projevuje tendencí nalézt si nějakou autoritu, která přejímá zodpovědnost za další průběh situace. Obvykle to bývá lékař, pedagog, léčitel či církev. Únik do duchovní oblasti napomáhá zvládnutí reálné obtíže, která z tohoto pohledu přestává mít tak velký význam (29).

Pátá fáze – Fáze deprese

Projevuje se rezignací, kdy jedinec uniká z nepříjemné situace, tak, že se vzdává svých cílů. Někdy dochází ke generalizované ztrátě zájmu o cokoli a v závislosti na tom k celkovému úpadku osobnosti (29). Rodiče mohou vinu za defekt vtahovat na sebe jako trest za předmanželský sexuální styk nebo manželskou nevěru. U jiných rodičů převládá pocit viny, studu a zahanbení před ostatními lidmi. Mají pocit, že okolí se na ně dívá s despektem nebo s lítostí pro ně nesnesitelnou a snaží se vyhýbat všem sociálním interakcím. Někdy převládá pocit úplné bezmocnosti, kdy nezbývá než čekat na další rány osudu bez možnosti pro dítě cokoli udělat (18). Taková situace může vést až k naprostému vyčerpání rodičů, a to do té míry, že už např. nejsou schopni ani pláče, který by jim poskytl úlevu. Mají pocit, že je vše navždy ztraceno. V takové těžké situaci hovoříme o tzv. zlomové životní krizi, kdy je zapotřebí vést zápas proti „oněmění“ rodičů a položit si s nimi otázku: „Co všechno je opravdu ztraceno?“ (8).

Šestá fáze – Fáze vyrovnávání se, adaptace, akceptace

Poslední stádium složitého procesu je vyrovnání se rodiny se vzniklou situací a její přijetí. Akceptace života dítěte s postižením může mít celou řadu podob. Rodiče mohou zcela rezignovat, nebo si vůči dítěti vytvořit ambivalentní vztah. Někteří rodiče (zejména muži) mají tendenci zbavovat se vlastní odpovědnosti k dané situaci. S opačnou strategií se setkáme u tzv. hyperprotektivních přístupů, které někdy vyústí do vypjatých situací, v rámci nichž může být život s dítětem s postižením oslavován a označován za mnohem krásnější a smysluplnější, než je tomu v běžném životě se zdravými dětmi (26). Úroveň vyrovnání s touto situací závisí na zralosti osobnosti rodičů, na jejich životních zkušenostech, na kvalitě jejich citového zázemí, na individuální frustrační toleranci a akutním somatickém a psychickém stavu (29).

1.3 Vliv narození dítěte s postižením na strukturu a funkci rodiny

Rodina představuje biosociální systém, který neustále hledá a nachází své místo ve společnosti a přitom je společností znovu a znovu ovlivňován a formován. Řada funkcí se během společenského vývoje měnila. V současné době určuje místo rodiny ve společnosti několik důležitých funkcí.

- Biologicko-reprodukční funkce
- Ekonomicko-zabezpečovací funkce
- Funkce emocionální
- Funkce socializačně-výchovná (4).

Rodina je v současném pojetí chápána jako otevřený systém, který může být měněn vlivy zvnějšku i zevnitř. Časem si tento systém vytváří svoje vlastní pravidla a zákony, které řídí vzájemnou interakci mezi členy rodiny. Určitý vzorec probíhajících interakcí je pro tu kterou rodinu charakteristický a stává se základem vytváření stabilnějších vztahů. Každý otevřený systém je význačný tím, že dojde-li ke změně funkce jednoho prvku, změní se i funkce celku. Změnou funkce jednoho člena dochází ke změně rovnováhy celé rodiny (18).

Rodina s dítětem s postižením by měla plnit všechny základní funkce. To je však ztíženo. Plánování dalších dětí je mnohdy problematické, zejména v případě geneticky podmíněných chorob, ekonomická situace je zhoršena, emoční podpory se dostává jednotlivým členům rodiny nerovnoměrně a nedostatečně, socializace dítěte je ohrožena extrémními výchovnými přístupy rodičů. Kromě základních funkcí, které by měla plnit každá rodina, musí rodiny s postiženými dětmi plnit navíc řadu dalších úkolů, často velmi náročných na čas i dovednosti (léčebné úkony, úprava životosprávy, doprovod dětí s poruchami hybnosti) (18).

Pobyt v rodinném harmonickém prostředí má pro dítě s postižením výrazné psychoterapeutické i motivační účinky. Tyto rodiny jsou však společensky nedoceny. Rodiče nemají žádné pracovní úlevy, rodina je ekonomicky oslabená a její okolí bývá skoupé na úctu a porozumění. Častým problémem rodin s postiženými dětmi je jejich

izolovanost či osamocenost a vysoké nároky na osobnost a psychickou stabilitu obou rodičů. Není proto náhodou, že jsou tyto rodiny více ohroženy rozvodovostí a dítě zůstává v péči jen jednoho z rodičů, nejčastěji matky (17).

1.4 Sourozenci dítěte se zdravotním postižením

„Sourozenec je stabilní součástí života dítěte. Sdílí s ním značnou část zkušeností a nelze od něj odejít, je nutno s ním žít.“ (28, str. 106). Se svými sourozenci máme společnou tu nejpodstatnější část své osobní historie – naše dětství. Tyto vztahy následně hrají specifickou roli při formování osobnosti každého z nás (37).

Dítě s postižením znamená zátěž nejen pro rodiče, ale i pro sourozence. Je velmi důležité vysvětlit přijatelně a přiměřeně problém postižení jejich mladšího nebo staršího sourozence (19). Děti vidí a vnímají velmi citlivě jakoukoli změnu atmosféry. Proto je důležité s nimi mluvit o všem, co se v rodině děje, způsobem, který jsou schopny přijmout a který je neohrožuje. Tím zároveň uvolníme napětí, které by mezi sourozenci mohlo vniknout (37).

Rodiče mohou být svým dětem nápomocni při utváření hezkých sourozeneckých vztahů. Beze zbytku tu platí latinské heslo: *„verba docent, exempla trahunt“* – *„slova poučují, příklady táhnou.“* Bezpodmínečná láska, podpora a pravdivost jsou tím nejlepším, co mohou rodiče svým dětem dát (37).

Mezi sourozenci dochází k mnoha interakcím a v tomto případě pozitivní interakce umožňuje ověřit si své schopnosti, myšlenky, vztahy a postoje (19). Je-li sourozenec něčím výjimečný, např. je nemocný nebo postižený, musí si zdravé dítě vytvořit určité strategie, které mu pomohou zvládnout tento vztah přijatelným způsobem. Běžně jde o postupné přijetí dominantně-ochranitelské role. Děti vědí, že sourozenec s postižením musí být ochraňován a nelze se k němu chovat, jako ke kterémukoli jinému zdravému dítěti. Tento postoj má však i svoje negativní důsledky. Dítě s postižením, které potřebuje neustálé ohledy a pomoc, není považováno za zcela rovnocenné. Nemůže být ani modelem, s nímž by se mladší sourozenec ztotožnil. Je jiné, výjimečné, a proto neumožňuje obvyklou zkušenost. Vytvoření skutečné vztahové

symetrie, která je mezi zdravými sourozenci obvyklá, je v tomto případě většinou těžko dostupné (28).

Kvalitu vztahů ovlivňuje řada faktorů. Podstatný vliv má věkový rozdíl, ale i počet a pohlaví sourozenců. V těsném závěsu jsou to rodiče, jak svými osobnostními profily, tak kvalitou svého partnerství. Pořadí narození sourozenců pak ovlivňuje jejich budoucí individualitu. Podporujeme-li rozvoj individuality dítěte přiměřeně jeho věku, je to pro něj jako živá voda. Vymezuje hranice, ale uvnitř nich nechává dostatek prostoru pro vlastní vyjádření (37).

Pozitivní vztahy mezi sourozenci usnadní každodenní rodinný život a zároveň představují celoživotní podpůrný systém. Vztah vzájemné podpory a lásky se v případě, kdy je jedno dítě s postižením, vytváří mnohem obtížněji a je pro rodinu klíčový (21). Sourozenci se spolu mnohdy identifikují mnohem silněji než s rodiči. Může to jít i tak daleko, že si zdravé děti kladou otázku, zda nejsou také nějak nemocné (1).

Rodina s dítětem s postižením má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato výjimečnost se tak stává součástí sebepojetí všech jejích členů. Zdravé dítě může nést stigma rodiny jako svoje vlastní. Vědomí odlišnosti rodinné konstelace nějakým způsobem ovlivní chování a postoje zdravého dítěte. Mnohdy jsou to změny pozitivní, např. větší tolerance k lidské rozmanitosti, větší citlivost k potřebám druhých apod. Avšak někdy se projeví nepříznivě, zdravý jedinec může nabýt pocitu vlastní bezvýznamnosti a z toho vyplývající nejistoty, kterou si nese do jiných sociálních skupin. Může mít pocit viny za to, že je zdravý, stejně tak mohou být jeho prožitky ambivalentní, protože závidí sourozenci s postižením pozornost rodičů. Nedostatek zájmu rodičů může stimulovat obranné mechanismy, např. snaha upoutat pozornost svým mnohdy i nevhodným chováním. Na druhé straně mnohé děti přijímají rodiči předem určenou roli a usilují o naplnění rodičovských představ (28). Je pravdou, že dynamický kolektivní život v těchto rodinách nutí jejich členy k neustálé socializaci, takový život pomáhá sociálnímu zrání (19).

Sourozenci dítěte s postižením potřebují cítit, že oni sami nejsou diskriminováni, musí být seznámeni s problémy jejich sourozence, protože častěji čelí poznámkám ostatních dětí. Je důležité, aby pochopili, že diagnóza neznamena, že jejich sourozencec

má právo zlobit a vynucovat si pozornost. Často si děti mohou myslet, že jsou svým rodičům spíše na obtíž (19).

K tomu, aby zdravý sourozenec cítil dobrovolnou a vážnou odpovědnost ke svému bratrovi či sestře s postižením, musí teprve dozrát a tato odpovědnost mu nesmí být vnucována předčasně. Láska mezi sourozenci však musí vzniknout v raném dětství, aby vztah vydržel celý život. Je také důležité, aby si rodiče uvědomili, že se dítě s postižením může stát na zdravém sourozenci více závislým, než jsou schopny obě děti zvládnout (21).

Děti chápou, že když je někdo nemocný, potřebuje větší péči od těch, kdo jsou zdraví. Tak se rozvíjí i ohleduplnost a ochota pomoci méně zdatnému. Na druhé straně může být zátěží relativizace nároků, k níž zcela logicky dochází. Od každého dítěte se očekává něco jiného a také jsou odlišné dovednosti považovány za úspěch. Podvojnost měřítko může být pro zdravé dítě, zvláště pokud je malé, matoucí. Může se cítit znevýhodněno a chápat postoj rodičů jako nespravedlivý (28).

Větší požadavky rodičů na zdravé dítě podporují jeho socializační rozvoj a urychlují dosažení schopnosti převzít zodpovědnost, podporují větší toleranci a samozřejmost i ochotu pomáhat. Záleží především na rodičích, jakým způsobem zátěž zvládnou, aby žádné z jejich dětí nebylo nepřiměřeně zatíženo a vystaveno nesplnitelným nárokům. Záleží i na tom, jak rodina přijme dítě s postižením a co bude jeho existence pro rodinný život znamenat. Z tohoto postoje bude vyplývat, jako komplementární reakce i vztah k ostatním, zdravým dětem (28).

Rodiče nejsou vždy dostatečně empatictí a citliví ve svých představách, jak by měl zdravý sourozenec pomáhat, co všechno by měl zvládat a ve vztahu k sourozenci tolerovat. Mohou pak svými požadavky značně zkomplikovat socializaci i rozvoj identity zdravého dítěte (28).

Je pochopitelné, že se požaduje a očekává od sourozenců rozsáhlejší pomoc, která je přinejmenším subjektivně pocíťována zpravidla jako omezení a přetěžování, často je to tak i objektivně. V každém případě se zde jedná obecně o zatížení sourozenců, které spočívá v omezení určitých vývojových možností, zvláště můžeme pozorovat předčasné omezení hravých možností a výchovu směřující k určitému druhu

nadměrné rozumovosti a chápavosti – stejně jako omezování sociálních kontaktů k vrstevníkům, což snadno vede ke zmenšování osobních vývojových a sociálních šancí. V neposlední řadě vzniká jmenovanými výchovnými tendencemi často emocionální zatížení vztahu k rodičům a k sourozenci s postižením, které může mít nepříjemné následky pro celý další život po všech stránkách (19).

Přetěžování v důsledku požadavků rodičů starat se o sourozence s postižením, vede pochopitelným způsobem často k přímému odmítnutí postiženého, někdy však také k problematickému obětování vlastního života sourozenci. Vzhledem k tomuto nebezpečí je zvláště důležité, aby sourozencům postiženého dítěte byl poskytnut dostatek volného času a možnost setkávat se s vrstevníky i mimo školu. Někdy, je-li to možné, může vtáhnout svého bratra či sestru do radostného okruhu her a nových přátel (19).

Ve většině případů spolu sourozenci tráví více času, než je tomu v „běžných“ sourozeneckých vztazích. V mnoha studiích se rovněž prokázalo, že mezi sourozenci, z nichž jeden je postižený, se odehrává méně konfliktů a hádek, než je tomu v sourozeneckých vztazích jejich vrstevníků (38).

1.4.1 Jak vysvětlit postižení zdravým sourozencům

Sourozenec mladší než tři roky – děti v tomto věku jsou malé na to, aby pochopily podstatu postižení. Bývají však velmi citlivé na náladu rodičů, kteří ne vždy dokáží své pocity skrývat. V tomto věku si bude získávat pozornost rodičů stejně vytrvale, jako při narození zdravého sourozence.

Sourozenec ve věku od tří do dvanácti let – po dosažení věku tří let je vhodné dát dítěti určité vysvětlení, aby tento fakt pochopilo a přijalo ho jako součást rodinného života. Nejlepší je, jsou-li u toho přítomni oba rodiče.

Sourozenec starší dvanácti let – když se sourozenci dozví diagnózu v tomto věku, mohou už jejich pocity být velmi podobné těm, které mají jeho rodiče. Dospívající a dospělí sourozenci už budou vyžadovat podrobnější informace.

Zdraví sourozenci narození po dítěti s postižením, mohou mít pocit provinění, že svého staršího sourozence předhánějí (23).

1.4.2 Žárlivost a rivalita mezi sourozenci

Známe, jak děti dokáží být kruté jen k poněkud odlišně vyhlížejícímu a tím spíše k sourozenci s postižením. Známe jak žárlivě střeží proporce rodičovského času, lásky a péče, které se každému z nich dostává (1).

Sourozenci bývají v rodině běžně vzájemně srovnáváni. Avšak pokud je jedno z dětí s postižením, není takové srovnání možné. Dítě nemocné nebo s postižením bývá více privilegováno, jeho projevy jsou tolerovány i tam, kde s jeho postižením vůbec nesouvisí a zdravé dítě si brzy uvědomí rozdíl v rodičovském přístupu.

Sourozenci bývají soupeři i spojenci, ale dítě s postižením nemůže být soupeřem, protože tomu neodpovídají jeho kompetence. Navíc rodiče takový projev chování zdravého dítěte považují za nevhodné (28).

Sourozenecká rivalita a soutěživost je zdravá do té míry, dokud motivuje dítě, aby to, co dělá, dělalo se zájmem. Škodlivá může být v případě, kdy vyrůstá z porovnávání rodičů, zejména pokud je vyhrocená. Někdy rodiče v dobré víře chválí sourozence tak, že izolovaně dávají za vzor mladšího staršímu a naopak. Výsledkem je často pocit křivdy u obou a vzájemný odstup (27).

1.4.3 Výchovné postoje rodičů v rodinách s postiženými dětmi

Existence dítěte s postižením v rodině může být příčinou extremizace postojů očekávání rodičů i ve vztahu ke zdravým potomkům. Je zde zvýšené riziko, že ani k nim nebudou mít rodiče přijatelný vztah a přiměřené nároky (28):

Koncentrace pozornosti a zájmu na dítě s postižením a odsunutí zdravého sourozence do pozadí

Na všechny není dost energie ani času. Rodiče nevěnují zdravému dítěti potřebnou pozornost a očekávají od něho zralejší chování, než odpovídá jeho vývojové úrovni. Důvodem není skutečný nezájem o zdravé dítě, ale zahlcení problémy s potomkem s postižením. Rodiče si zpravidla vůbec neuvědomují, že by zdravé dítě jakkoliv ochuzovali. Protože je toto dítě z hlediska svých kompetencí v normě,

předpokládají, že s nimi bude spolupracovat na společném rodinném úkolu. Rodiče oceňují bezproblémovost, nenáročnost a omezení požadavků zdravého dítěte, jeho ochotu podřídit svoje potřeby ve prospěch sourozence s postižením. Někdy mu jednoznačně vymezí i jeho budoucí roli garanta péče (28).

Pochopitelné reakce sourozenců zde sahají od tiché rezignace přes prosazování vlastních nároků demonstrací potřeby vlastní péče formou nevědomky vznikající psychosomatické nemoci a slabosti různého druhu až k masivnímu trucovitému a agresivnímu chování (19).

Koncentrace zájmu na zdravé dítě

Zúžený nebo jednostranný zájem o zdravé dítě může sloužit jako prostředek kompenzace neuspokojení, které rodičům přináší potomek s postižením. Dítě se dostává do role toho, kdo by měl rodičům vynahradiť potíže a strádání s postiženým dítětem. Tato situace je charakteristická většími nároky a očekáváním rodičů, které nemusí být přiměřené zralosti dítěte. Takový přístup můžeme interpretovat jako jeden z možných obranných mechanismů. Podporuje sebevědomí rodičů a ulehčuje zvládnutí rodičovské role. Kompenzuje nepříznivé pocity, které přineslo narození dítěte s postižením. Jedno výborně prospívající dítě potvrzuje rodičům, že jejich kvalita není úplně špatná (28).

Oba přístupy mohou na zdravé sourozence klást požadavky, které nebudou schopni zvládnout, aniž by tím byli sami znevýhodněni. Dítě není na takové vývojové úrovni, aby kladlo do popředí potřeby nemocného (28). Je nutné docílit toho, aby žádné z dětí nebylo nepřiměřeně zatíženo a tím vystaveno nesplnitelným nárokům a úměrně dělit čas každému dítěti zvláště (19).

2. Cíle a hypotézy

Cílem výzkumu bakalářské práce bylo zjistit, jak tráví zdraví sourozenci svůj volný čas se sourozencem s postižením a jaké jsou kladeny nároky ze strany okolí na zdravé sourozence. Toto téma mě zaujalo nejen z toho důvodu, že není často předmětem zkoumání dosavadních studií, ale i proto, že se jedná o problematiku dobře aplikovatelnou do psychologické či sociální praxe.

Vzhledem k volbě kvalitativního typu výzkumu hypotézy nebyly stanoveny.

Výzkumná otázka č. 1: Jak tráví svůj volný čas zdravé děti se svými sourozenci s těžkým postižením?

Výzkumná otázka č. 2: Jaké jsou na sourozence dítěte s postižením kladeny nároky ze strany okolí?

3 Metodika výzkumu

3.1 Použitá metoda

Pro získání dat jsem zvolila metodu polostrukturovaného rozhovoru. Jeho základem je určitý okruh otázek, které jsou posléze pokládány účastníkům výzkumu. Tyto otázky je možné pozměňovat, lišit se může i pořadí, ve kterém jsou pokládány, popřípadě nemusí být položeny všechny (14).

Nevýhodou zvolené techniky je to, že v přítomnosti prakticky neznámého člověka může být těžké hovořit o citlivých tématech, zážitcích a dělit se o své pocity.

Výzkum probíhal v soukromém prostředí respondentů bez přítomnosti jiné osoby. Výzkumný soubor č.1 tvořilo sedm respondentů, zdraví sourozenci. Výzkumný soubor č.2 tvořili tři respondenti, sourozenci se zdravotním postižením.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor č. 1 tvořili zdraví sourozenci osob se zdravotním postižením, ve věku 13 - 21 let

Výzkumný soubor č.2 tvořili sourozenci s těžkým zdravotním postižením v sourozeneckém vztahu s osobami z prvního souboru, ve věku 16 - 23 let

Výzkum probíhal v soukromém prostředí sourozenců dětí s postižením v období od května do července 2009. Pro výběr respondentů byl zvolen náhodný výběr. Výzkumný soubor (č.1 a 2) tvoří 6 žen a 4 muži ve věku 13 až 23 let. Důvod, proč jsem zvolila toto věkové rozpětí, byl předpoklad, že sourozenci dětí s postižením budou již v tomto věku vyspělejší a tak o své situaci související se sourozencem s postižením už v minulosti přemýšleli. Nejprve jsem měla v úmyslu pracovat pouze s výzkumným souborem č.1. Výzkumný soubor č.2 jsem později zařadila vzhledem k zajímavosti a srovnání odpovědí.

Všichni respondenti pochází z Českých Budějovic nebo jeho blízkého okolí a jsou klienty centra ARPIDA o. s. (ambulantní i denní). Všichni respondenti žijí v úplných rodinách a ve společné domácnosti se sourozencem s postižením. Pouze jeden respondent žije v rodině s nevlastním otcem. Dva respondenti z výzkumného souboru č.1 mají ještě zdravého sourozence. Pro všechny respondenty to bylo první setkání a poskytnutí rozhovoru za účelem výzkumu bakalářské práce. Z výzkumného souboru č.1 jsou tři respondenti mladší, tři starší a jeden respondent má jednovaječné dvojče. Z výzkumného souboru č.2 jsou všichni tři respondenti starší než jejich zdraví sourozenci.

Jména respondentů a jejich sourozenců, která jsou v rozhovorech zmíněna, jsou na žádost dotazovaných změněna. Sourozenci se výzkumu zúčastnili dobrovolně a po předchozí domluvě.

Tabulka 1: Výzkumný soubor

<i>Respondent</i>		<i>Sourozenec s postižením</i>			<i>Zdravý sourozenec</i>	
<i>jméno</i>	<i>věk</i>	<i>jméno</i>	<i>věk</i>	<i>Diagnóza</i>	<i>jméno</i>	<i>věk</i>
Martin	13	Václav*	16	Lehká mozková disfunkce, resp. ADHD, těžká vývojová porucha řeči (vývojová dysfázie)	-	-
Eliška	18	Bára	18	DMO- diparéza, strabismus	Klára	21
Josef	21	Tomáš	17	Parthesova choroba-oboustranná	-	-
Tereza	22	Petr	18	DMO- spastická kvadruparéza, kompenzovaná epilepsie, dysartrie	-	-
Marcela	17	Jakub	10	DMO- kvadrupastická, těžká psychomotorická retardace, aberace 8.chromozomu	Jitka	16
Verča	19	Pavla*	23	DMO- spastická kvadruparéza, kompenzovaná epilepsie, dysartrie	-	-
Ondřej	14	Jana*	20	DMO- Spastická triparéza-horní pravá, strabismus, lehká mentální retardace		

Pozn.: označení hvězdičkou jsou respondenti z výzkumného souboru č.2*

4 Výsledky

Kazuistika č. 1

Martin (13 let) a Václav (16 let)

Se sourozenci Václavem a Martinem jsem se setkala na letním táboře, který byl pořádán pro děti s postižením, kteří jsou klienty centra ARPIDA, o.s.. Václav má lehkou mozkovou dysfunkci (LMD) resp. ADHD a těžkou vývojovou poruchu řeči (vývojová dysfázie). Navštěvuje toto centrum již od přípravného ročníku ZŠ praktické a nyní je studentem 9. ročníku ZŠ praktické. Jeho o tři roky mladší brat Martin je zdravý a studuje osmileté gymnázium. Letní tábor spolu absolvují už po osmé. Pobyt v přírodě je pro ně místo, kde společně tráví svůj volný čas mimo domov a bez přítomnosti rodičů.

Martin s Václavem žijí v úplné rodině v rodinném domě nedaleko Českých Budějovic. Vzhledem ke vzdálenosti do školy přes týden obývají byt v centru města. O oba chlapce se stará převážně matka, protože otec je často pracovně na cestách. Výrazná je i péče babiček a známých.

Ve všední den spolu oba sourozenci tráví nejvíce času převážně odpoledne. Martin to vystihl slovy: *„Určitě odpoledne, když Vašek přijde ze školy. On končí mnohem později než já, protože ještě chodí do družiny, takže většinou se doma sejdeme tak po čtvrté hodině a jsme spolu až do té doby než jdeme spát.“*

Víkendy probíhají spíše naopak. Václav: *„Já jezdím k babičce a tam jí pomáhám... Martin je doma a třeba jde ven s kamarády...k babičce jezdí málo, jen když musí.“* Martinova odpověď byla podobná: *„Vašek jezdí k babičce. Dělá tam hodně činností, které ho baví, ale já tam moc nejzdím, protože tam nemám co dělat.“*

Každý z nich má svůj vlastní pokoj a považují to za výhodu. Mají více soukromí a každý má vybavení podle sebe. Zároveň oba přiznali, že rádi navštěvují jeden druhého a to několikrát za den.

Společné činnosti Martin vystihl takto: *„Hodně se mu snažím pomáhat, takže se spolu učíme a dělám s ním úkoly do školy. Jinak mu radím s mobilem, a když třeba něco potřebuje na počítači nebo pustit přehrávač. Tyhle technické věci mu moc nejdou a mě to baví...nemám rád, když s ním musím okopávat kytičky, ale naštěstí mě k tomu moc nepouští“* Václav společné chvíle popsal takto: *„Koukáme spolu na televizi a pouštíme si filmy...vždycky mi pomůže zprovoznit přehrávač, protože já se hrozně rozčílím, když mi to nejde“*

Václav je plně samostatný, a proto nepotřebuje péči cizí osoby. Veškeré běžné denní úkony jako je hygiena, oblékání a jídlo zvládá sám.

Martin dostal za úkol představit si, jak by zabavil Václava o víkendu. Vymyslel by to takto: *„Vzal bych ho na zahrádku a tam by dělal něco na záhonku. Je ve svém živlu, když je může okopávat...nebo bychom mohli do kuchyně, já bych vařil a Vašek by mi radil, ale to by nedopadlo dobře.“* (smích)

Martin má mnoho zájmů. Rád sportuje a sleduje výsledky utkání. Baví ho počítačové hry, hraje na hudební nástroj a navštěvuje kurz německého jazyka. Václav má velice odlišné koníčky: *„My máme s Martinem hodně různé zájmy, já rád vyšívám, háčkiju, vařím, pletu, pečů a starám se o kytičky...taky jezdím rád s rodiči nakupovat“*

Martin nemá doma žádné povinnosti. Rodičům pomáhá tak, že se občas postará o Václava, když s ním zůstane sám: *„Když jede mamka ke kadeřníkovi, nebo nakoupit, tak na něj dohlížím, jinak doma kromě toho, že si po sobě musím uklízet nic dělat nemusím...to spíš Vašek pomáhá mamce, třeba když žehlí, tak jí dělá kapesníky a nebo asistuje při vaření“* Vaška jsem se ptala jaké povinnosti má doma Martin. Jeho

odpověď byla spontánní: „*Matěj a povinnosti? Kde žiješ?*“ Na sebe byl pyšný a zdůraznil: „*Já vynáším odpadky a třídím odpad*“

Během týdenního pobytu jsem měla možnost oba sourozence pozorovat v běžné komunikaci a chování. Je vidět, že mají krásný vztah a stojí při sobě v každé situaci. Na denním pořádku byly i drobné hádky a pošťuchování. Martin mi jednou řekl : „*Musím ho trochu provokovat, aby nevyšel ze cviku*“ Ptala jsem se Vaška, čím ho Martin zlobí: „*Vždycky, když chci, aby něco udělal, tak to schválně neudělá...nebo, když mi říká Vašouně.*“ Byla jsem přítomna i události, kdy jedna z vedoucích urazila Martina. Václava se to velice dotklo a neskrýval emoce. Hodně jsem si s Václavem povídala a obdivovala jeho nadšení z činností, které jsou většinou kluků lhostejné, jako jsou domácí práce a zahradničení. Dlouhou dobu vydržel vyprávět o velkoobchodu s cukrářskými potravinami, kam jezdí se svou kamarádkou. Zajímalo mě, čím by chtěl jednou být. „*Chtěl bych jednou dělat cukrařinu...praxi bych už na to měl.*“ S Martinem jsme navázali přátelský vztah od začátku pobytu. Je to milý, chytrý a velmi skromný hoch. Hovořili jsme o postojích, hodnotách a myšlenkách týkající se dětí s postižením. Na svůj věk mi v tomto směru přišel velmi vyspělý. Patrně bylo i velké ovlivnění vzhledem k budoucímu povolání: „*Chtěl bych tohle jednou dělat...třeba nějakého dobrovolníka, ale nevím, jestli bych na to měl fyzicky, když musíš někoho zvedat... mám je rád, protože se mi líbí, jak si to všechno dokáží užít a jsou v pohodě.*“ Velmi emocionální bylo i rozhořčení na kamaráda, který se těmto dětem posmíval. „*Řekl jsem mu, že jsou všichni lepší než on a ať se nad sebou zamyslí... u mě klesnul*“

Těší mě, že jsem oba chlapce poznala blíže a tuto kasuistiku bych ukončila slovy Matěje: „*Jsem moc rád, že je Vašek můj brácha*“

Kazuistika č. 2

Eliška a Barbora – jednovaječná dvojčata (18 let)

Dvojčata Eliška a Barbora se narodila z rizikové gravidity ve 33.týdnu těhotenství. První z dvojčat, Eliška, se i přes nízkou porodní váhu vyvíjela fyziologicky. Druhá Barbora byla po porodu kříšena a přeložena na jednotku intenzivní péče. Ve 3. týdnu podstoupila operaci kvůli rozsáhlému hydrocefalu. Dětská mozková obrna jí byla diagnostikována kolem roku. Absolvovala tři ortopedické operace, díky nimž se nyní samostatně pohybuje o francouzských holích.

Do 4 let byla Barbora v domácí péči, poté navštěvovala centrum ARPIDA, o.s., kde absolvovala MŠ a 1. stupeň ZŠ, přičemž jí byla věnována komplexní péče v duchu uceleného systému rehabilitace. Od 1. 9. 2003 je Barbora úspěšně integrována na Česko-anglickém gymnáziu v Českých Budějovicích. I nadále však ambulantně navštěvuje centrum, kde je jí věnována péče - zejména se jedná o léčebné a pedagogické prostředky rehabilitace.

Barbora s Eliškou žijí v úplné rodině. Jejich o tři roky starší sestra Klára studuje VŠ v Praze. Rodina bydlí v nové zástavbě rodinných domů nedaleko Českých Budějovic.

Eliška na mne působila jako milá, skromná dívka, která umí zapůsobit a dává si záležet na precizním projevu.

Eliška s Bárrou se obvykle potkávají ráno u snídaně. *„Den začínáme společnou snídaní, u které si hodně povídáme o tom, co budeme dělat, pak jedeme do školy, a protože jí máme společnou, většinou za ní ještě o přestávce zaběhnu a snažím se jí vzít mezi přátele a začlenit ji...pak bych řekla, že spolu hodně času trávíme večer u televize, když je klid.“*

Víkendy tráví společně. *„Nasnídáme se a pak většinou jedeme k babičce a dědovi nebo jí beru do hospody, kavárny, nebo jen tak procházíme město... jsou to chvíle, které nejvíce trávíme mimo domov.“*

Sestry nemají společný pokoj. Eliška bydlí v patře domu a Barbora v přízemí, kvůli bezbariérovému přístupu. „...i když bydlíme každá v jiné místnosti, hodně Barču navštěvuji...řekla bych, že jsem u ní víc než u sebe v pokoji“

Ve volných chvílích mezi nejčastější společné činnosti patří záliby obou děvčat. „Když nejsme u babičky, tak většinou venčíme psy a staráme se o ně, společně kreslíme, nebo vaříme...já vařím a Barča mi asistuje, podává mi ingredience...pak hodně koukáme na televizi a hrajeme hry na počítači... nejvíc mě s Barčou baví to kreslení a pak povídání... zajímají mě její názory, protože má jinak posunutý žebříček hodnot a na všechno se kouká rozumněji...takže spolu probíráme třeba kluky... a co mě nebaví? Nic mě nenapadá... mě baví všechno.“

Barbora nepotřebuje péči druhé osoby. Je zcela soběstačná, přesto je její sestra stále na blízku a pomáhá jí např. na schodech ve škole nebo při nerovnosti terénu. Eliška se bez přítomnosti jiné osoby umí o Barboru dobře postarat. Volný víkend by pro obě naplánovala takto: „U snídaně si vymyslíme co budeme dělat...asi pudem do města nakupovat, protože Barča si strašně ráda vybírá dekorace do pokojíčku, z toho má radost. S Baruš jezdíme autobusem, tak zajedeme někam na dobrý oběd, domu se dostaneme kolem druhé hodiny, doma si uvaříme čaj a večer vyjedeme za přáteli do hospody.“

Eliška si myslí, že má dostatek volného času na sebe a své zájmy. Ráda plave, kreslí, tancuje latinsko-americké tance a stará se o psy. „Myslím si, že mám dostatek volného času, mě to vůbec neomezuje. Já čas s ní trávím moc ráda a i kdybych si mohla vybrat, jestli mé zájmy nebo sestra, tak by to vyhrála ona.“ Barbora dříve také tancovala latinsko-americké tance na vozičku a byla úspěšná.

Eliška doma nemá žádné povinnosti. Zvýšené nároky jsou však v oblasti studia a budoucího povolání. „Rodiče po mně a po starší sestře nikdy nic nechtěli... u nich

byla vždy na prvním místě škola a to abychom se dobře učily a měly výsledky. Klárka studuje Policejní akademii v Praze a není moc doma“

S Eliškou jsme si dále povídaly o všedních záležitostech týkajících se rodiny, sestry i společnosti a jejich postojů k lidem s postižením. Přiznala, že takové pouto, jaké má se svou sestrou je jedinečné a zvláštní. *„Starší sestru mám ráda, ale je to úplně jiné“* Bere svou sestru, jako kdyby byla zdravá a velmi se jí dotýkají situace, kdy Barboru někdo urazí nebo jí přehlíží. *„Důležité je, aby se zkusili alespoň na chvíli podívat na život také z druhé strany, očima handicapovaného. Potom by většinou handicapované měli spíše obdivovat, než se jim vysmívat, což se ale bohužel děje. Mnohdy si ani neuvědomují, jak snadno mohou ublížit.“* Viditelné jsou i krásné vztahy v rodině. *„Postižení mé sestry ovlivnilo celou naši rodinu a vedlo ke změně žebříčků hodnot a pohledu na svět. Nikdy jsem se za setru nestyděla, ale vždy jsem jí obdivovala a snažila se jí ulehčit některé, ne příliš snadné, situace. Velký obdiv mám hlavně k rodičům, především mamce, bez kterých by Barča nebyla, tam kde je. Při představě, že alespoň na chvíli máte pečovat o handicapované dítě, potom byste možná lépe pochopili neuvěřitelně silné pouto v celé rodině... pouto je tak siln, díky prožitkům lásky, bolesti, výhry, nejistoty, prožití naprosto všech pocitů. Takové pouto je velmi těžko dosažitelné mezi zdravým člověkem a matkou.“*

Eliška projevila i velikou radost z integrace její sestry na gymnázium. *„Hezké je i spontánní přijetí Barči ostatními spolužáky třídy i celé školy. Díky tomu se Baruš dokázala mnohem lépe vyrovnat se svým zdravotním postižením a získala i potřebnou sebedůvěru. Doufám, že pozitivní roli sehrávám i já, protože jí seznamuji s ostatními spolužáky a umožňuji jí osobní pomoc. Těchto velkých úspěchů dosáhla díky odborné péči, ale také díky mimořádnému úsilí našich rodičů a pak také její snahy. Barča je inteligentní, hodně se snaží...na svůj věk je až překvapivě cílevědomá, taky sebekritická, náročná a přemýšlivá.“*

Na budoucnost se Eliška dívá realisticky. Ví, že mají se sestrou vztah, který by nerada čímkoliv narušovala. Je rozhodnuta se o Barboru do budoucna postarat a nabídnout jí svou pomoc, když jí bude potřebovat. Přítelkyni zatím žádného nemá, ale myslím si, že až tato situace nastane, bude to pro všechny tři nelehká zkouška.

Kazuistika č. 3

Josef (21) a Tomáš (17)

Josef s Tomášem jsou na první pohled obyčejní sourozenci. Žijí v úplné rodině v domě na okraji Českých Budějovic a denně navštěvují školu v centru města. Josef studuje Vyšší zdravotnickou školu obor záchranář a o čtyři roky mladší bratr Tomáš je absolvent gymnázia. Je tu však minulost, která ovlivnila jejich dnešní vztah.

Tomáš dříve denně dojížděl do centra ARPIDA, o.s. s diagnózou Parthesova choroba oboustranná. Tato nemoc se vyznačuje osteonekrózou hlavice stehenní kosti. Tomáš nesměl zatěžovat končetiny a ve škole, při centru ARPIDA, o.s. mohl pouze sedět, nebo ležet bez opory dolních končetin a nejdéle po čtyřech hodinách musel alespoň dvě hodiny ležet na zádech s trakcí obou dolních končetin se závažím. Toto postižení neumožnilo Tomášovi, i přes jeho nadprůměrný intelekt, navštěvovat běžnou základní školu. Byl odtržen od svých zdravých vrstevníků a zahrnut péčí rodičů a odborníků. Tato nemoc má však celkem příznivou prognózu a tak je dnes Tomáš relativně zdravý. Jeho starší bratr Josef si však nese do života stigma „druhého“ dítěte. On je ten, který se o sebe sám postará a půjde příkladem, protože rodiče zaměřovali svou pozornost na Tomáše. Z rozhovoru s ním si však nejsem jistá, jestli se se svou situací doposud vyrovnal.

Ve všední den jsou spolu sourozenci nejčastěji večer, protože se schází u společné večeře, kde si povídají. Víkendy, ale tráví každý zvlášť. *„My spolu víkend většinou netrávíme vůbec, ale když jo, tak je to tak maximálně dvakrát do roka...proč?... protože to nejde vydržet. On je doma u počítače a já chodím ven s kámošema.“*

Najdou se i chvíle, kdy spolu Josef s Tomášem tráví čas společně. Nejsou to však situace všední, ale většinou výjimečné. *„Mimo domov jsme spolu třeba na výletě pod stanem. To docela jde, protože ho tam nemusím hlída, nebo teda musím, ale ne tolik.“*

Společný pokoj bratři nemají. Josef na tuto otázku upřímně odpověděl: „*Ještě to tak.*“

Jako nejčastější činnost, kterou spolu pravidelně dělají Josef uvedl počítač. „*Různý hry a lan party...co to je?...to se sesítuje dohromady asi třicet počítačů a hraje se třeba tři dny v kuse...to nás baví oba. Jo a pak mě taky baví karty, hlavně Pokr.*“

Vzhledem k odlišným zájmům jsou i činnosti, které Josef nemá rád. „*Nenávidím s ním hrát šachy. On je totiž vicemistr republiky v šachách a mě vždycky zničí už třetím tahem a to mě opravdu nebaví...pak to ještě od něj půl roku poslouchám.*“

Dnes už je Tomáš zdrav a péči jiné osoby nepotřebuje. Je zcela soběstačný.

Na pobídnutí, aby Josef vymyslel pro oba fiktivní plán na společný den, jsem dostala spontánní odpověď, ve které jsem zaznamenala mírnou rezignaci. „*To já mu nevymýšlím, to on si vymýšlí sám a většinou je zavřenej u toho počítače...on fakt nikam ven nechodí...on je takovej... jak bych to řek...to je z toho jak nebyl v normální škole, mimo běžný dění, nehrál si venku, nikam nechodil.. tak ani nemá moc kamarádů a když jo, tak jsou takový divný...to bys musela vidět.*“

Josef si myslí, že nemá dostatek volného času na své zájmy. Z jeho odpovědi bylo slyšet rozhořčení a příčinou byl jasný nátlak ze strany rodičů. „*Jednoznačně ne... dá se říct, že mě brácha hodně omezuje. On si vždycky najde takovou výmluvu, abych práci co má dělat on dělal já.*“ Josef má mnoho zájmů mezi které patří např. lezení po stěně i skále, slaňování, judo, fotbal, kytara aj. Kvůli zvýšeným nárokům na jeho osobu plánuje stěhování do vlastního bytu. „*Už se to nedá vydržet. Doma dělám všechno, brácha je sice chytřej, ale nezatluče hřebík. Manuálně neudělá nic...*“ Na otázku jaká povinnost ho nebaví pohotově reagoval: „*Trávení času s bratrem... ne, že bych se o něj musel starat, ale...víš, už je to přehnaný, že mě rodiče pořád tlačí do toho, abych si ho bral s sebou... vezmi ho támhle a támhle, ale když ho vezmu, jsou s ním starosti...on se*

vůbec neumí chovat k lidem, neví kde jsou ty hranice, nad všechny se povyšuje a chová se arogantně, je vulgární a ve všem oponuje...pak musím zakročit, aby ho někdo nezmlátil... ta nemoc ho sociálně poznamenala docela dost.“

Josef si myslí, že nemá dostatek soukromí. *„Ano, mám svůj pokoj, ale pořád jsem v podstatě vázanej na toho bráchu, že rodiče mě nutí, abych ho bral s sebou mezi své kamarády a kamkoli se hnu, tak chtějí, aby šel se mnou...a on nechce...sedne si k počítači, ale já to pak od nich poslouchám.“*

Budoucnost jejich vztahu je nejasná. Josef k tomu přistupuje pozitivně, ale s mírnými obavami. *„Doufám, že se to srovná, že teď je to třeba i hodně ovlivněný pubertou, a pak až bude starší začne se chovat k lidem normálně. Uvědomí si co může a co ne, kde jsou hranice, ale když se mu v tomhle snažím pomoci, že mu říkám co může a co ne, je to ještě horší.“*

Josef mluvil velice otevřeně a bylo vidět, že je rád, že se ho na tyto věci ptám. Myslím si, že měl málo prostoru a možností se k tomu vyjádřit a někomu si postěžovat. Rozhovor byl proto velice emotivní. Josef se cítil nepochopený a odstrčený, bez možnosti žít si svůj vlastní život.

Kazuistika č. 4

Tereza (22) a Petr (18)

Tereza s Petrem bydlí v rodinném domě nedaleko Českých Budějovic. Mají úplnou rodinu a mezi sebou i s rodiči pěkný vztah. Petr má spastickou DMO -kvadruparetickou, kompenzovanou epilepsii a dysartrii. Je v dlouhodobé komplexní péči při centru ARPIDA, o.s.. Navštěvoval zde speciální MŠ, přípravný ročník ZŠ a poté zahájil povinnou školní docházku v ZŠ praktické. V červnu 2009 dokončil 10. ročník a nastupuje Praktické školy dvouleté při centru ARPIDA, o.s.. V kolektivu je velmi oblíbený. Jeho starší sestra Tereza nyní studuje VŠ v Brně.

Dříve spolu sourozenci trávili mnoho času. Dnes, když je Tereza mimo město, je setkání omezeno jen na několik dní v měsíci. *„Když jsem v Budějovicích, protože přes týden během školního roku nejsem doma, tak většinou ráno, při vstávání a večer u večeře, ale je to už málokdy jak teď studuji jinde.“*

Tereza je doma převážně o víkendu a tak se čas strávený mimo domov snaží bratrovi vynahradit. *„Když jsem doma, tak třeba občas něco podnikáme, ale spíš mimo domov...beru ho třeba na kulturní akce, ale spíš je to nárazový... není to pravidelně, jen když se něco děje.“*

Mimo domov spolu sourozenci tráví nejvíce času převážně ve městě mezi přáteli. *„Hodně času spolu trávíme v Solnici, to je místo, kde se konají různá vystoupení, divadla, výstavy a já tam pracuji...je to něco jako bar a kavárna dohromady. Lidi se sem chodí bavit a když se něco děje, Petříka tam většinou беру s sebou.“*

Společný pokoj obývali sourozenci dříve. Dnes už má každý svůj vlastní. *„Měli jsme ho společný asi do mých patnácti let, ale pak, když jsem se večer musela učit a Peťa chodil dřív spát, jsme to udělali takto.“*

Společné činnosti Terezy a Petra jsou zároveň jejich zájmy. Petr navštěvuje dramatický kroužek, kroužek zpívání, rád plave a dobře ovládá počítač. *„Peťa je hodně na internetu, tak tam spolu hledáme třeba obrázky, nebo hrajeme hry... nejvíce ho baví hokej, ale mě to nic neříká...je to ze všech činností asi moje nejneoblíbenější a Peťa by ho chtěl hrát pořád...taky si rádi prohlížíme fotky, nebo zpíváme...když na sebe máme tu chvíli...já hraji na piano a Peťa zpívá, to nás baví oba a je to činnost, kterou dělám s Peťulou nejraději.*

Petr má elektrický invalidní vozík a sám je schopný se dopravovat na bezbariérová místa. V ostatních úkonech ale potřebuje pomoc blízké osoby. *„Dokážu se o něj postarat, když s ním zůstanu sama, ale je to náročnější, když už je velký...nezvládám ho fyzicky... s koupáním a toaletou je lepší, když jsme u něj dva.“*

Při představě plánování společného dne Tereza reagovala s úsměvem, že už takový prodloužený víkend s přítelem pro Petra udělali. *„Vzali jsme si s přítelem dovolenou a jeli jsme s Peťou na pět dní na chalupu... já jsem se o ně starala a oni si hráli na indiány... dělali si čelenky a zbraně...to byli oba moc spokojení.“*

Tereza si myslí, že nemá dostatek volného času na své zájmy, ale není to z důvodu péče o sourozence, ale kvůli brigádě a neschopnosti si zorganizovat čas. *„Myslím si, že nemám, ale není to ovlivněno Peťou, ale prací a školou... neumím si ten čas uspořádat.“*

Tereza má mnoho zájmů. *„Ráda čtu, sportuji, jezdím na bruslích, cvičím jógu, hrála jsem na čelo, na to už teď absolutně nemám čas, ale chtěla bych se k tomu vrátit...teď se chystám začít s tancem...nejraději chodím do divadla, na výstavy a koncerty.“*

Povinnosti v domácnosti Tereza nemá. Je zde kladen důraz především na školu a užívání si společného času, když je rodina ve výjimečných chvílích pohromadě.

„Musím říct, že rodiče na mne nekladou vůbec žádné nároky co se týče povinností doma...respektují, že studuji mimo České Budějovice a pracuji mimo Budějovice, takže jsou spíše rádi, že jsem doma a naopak, když se jim snažím pomoci, tak říkají ať toho nechám. Není nic s čím bych jim nejvíc pomáhala, tak se alespoň snažím jim nepřidělavat starosti a postarat se sama o sebe a samozřejmě kdykoliv můžu tak si vzít Peťu.“

V době, kdy Tereza trávila doma více času pomáhala bratrovi s běžnými denními úkony zcela samozřejmě. *„Učili jsme se spolu, dělala jsem s ním úkoly do školy, pomáhala jsem mu při hygieně, s jídlom i oblékáním.“*

Se Terezou jsme se nakonec dostali na téma budoucnosti a bylo vidět, že ještě nemá představu, jak vše bude probíhat a očividně z této situace má obavy, protože si neumí představit co je čeká. Zároveň je tímto velmi ovlivněna při hledání životního partnera *„Myslím na to každý den, ale říkám si, že kdybych to řešila teď, tak to stejně nevyřeším...to všechno přijde samo...momentálně nevím, jaké jsou možnosti. Zatím jsem se o to nezajímala, ale vím, že Petr se asi nebude moci nikde uplatnit...teď nastupuje do domečku na dva roky, tak to je fajn, ale do daleké budoucnosti si to zatím nedovedu představit. Přemýšlím nad tím, jak to zvládnou já až tady jednou rodiče nebudou...že budu muset vybírat partnera, který tuto situaci bude respektovat, budu mít jeho plnou podporu a zároveň mi pomůže.“*

Kazuistika č. 5

Marcela (17) a Jakub (10)

Marcela se narodila v Českém Krumlově, kde do svých sedmi let bydlela s matkou a otcem. Její rodiče se však rozvedli a matka si našla nového přítele. Z druhého manželství se Marcele narodil bratr Jakub. Nevlastní otec má z prvního manželství dceru Jitku (16), která rodinu pravidelně navštěvuje. Jakub má vrozenou vývojovou vadu centrální nervové soustavy (DMO - kvadrupastická) a těžkou psychomotorickou retardací. Nyní je v komplexní péči při centru ARPIDA, o.s., kde navštěvuje dětský stacionář. Marcela je studentkou Obchodní akademie v Českých Budějovicích. Kvůli komplikacím s dojížděním se později celá rodina byla nucena přestěhovat do bytu na okraji Českých Budějovic. Rodiče si zde našli práci a jsou velmi spokojeni i co se týče využití služeb pro svého syna.

Sourozenci jsou spolu nejčastěji v odpoledních hodinách, když je rodina pohromadě. Rodiče přicházejí z práce a Marcela ze školy. *„Nejčastěji jsme spolu asi odpoledne, když přijdu ze školy, nebo z praxe a nemám zrovna ten den brigádu, ale spíš jsme spolu o víkendu...taky se hodně setkáváme ráno, když opouštíme byt...mamce ráno nepomáhám, protože většinou vyjždím dřív než oni.“*

Víkendy tráví Marcela se svým přítelem a bratrem. *„Bereme si ho s přítelem ven na procházky...chodíme po městě a Kubík má radost. Koupíme mu třeba zmrzlinu nebo nějakou dobrotu. Jezdíme i na výlety nebo když jsou někde slavnosti města, tak se jedeme podívat.“*

Marcela se svým bratrem tráví nejvíce času mimo domov. *„Jezdíme na výlety...ted' jsme třeba byli v zoologické zahradě se podívat...tam se mu moc líbilo, nebo jezdíme na návštěvy k přátelům a příbuzným a venku také trávíme hodně času...tak čtyřikrát do roka jezdíme na chalupu, ted' o víkendu jsme všichni byli na chalupě... byla tam s námi i malá sestřenice, tak si spolu hráli.“*

Sourozenci nemají společný pokoj. Marcela má svůj vlastní, aby měla klid na učení. Bratr spí v pokoji s rodiči, z důvodu dohledu, kontroly a také, aby se nebál. Marcela považuje vlastní pokoj za velkou výhodu, nikdo jí neruší a má své soukromí. *„Můžu tu mít své vlastní věci a to co se mi líbí, také se mi tu lépe udržuje pořádek, když je bratr jinde“*

Činnost, kterou spolu Marcela s Jakubem nejčastěji dělají je, že si hrají. *„Házíme si s míčkem, při tom je s ním velká sranda a taky hodně zpíváme, ale u toho nesmí být můj přítel...proč?...protože se mi směje, ale mě to strašně baví, i když mi to nejde. Kubovi můj zpěv nevadí, a když mu k tomu ještě pustím nějakou písničku a dovádíme u toho, je ve svém živlu...ve škole bych řekla, že ho nejvíc baví muzikoterapie...a co mě s Kubou nebaví? Určitě, když ho něco učím...třeba stavět věž z kostek...on z toho nemá rozum a hlavně mu to nejde a já na to nemám tu správnou trpělivost.“*

Jakub je kvůli svému postižení zcela nesamostatný a tak potřebuje péči druhé osoby. Tou je nejčastěji jeho maminka nebo sestra. *„Ano, dokážu se o něj postarat, ale teď, jak je větší, tak už je to náročnější a potřebuji pomoc...hodně mi s ním pomáhá přítel, takže ho společně oblékáme i obstaráváme hygienu.“*

Marcela tráví s Jakubem mnoho času a tak vymyslet pro oba plán na volný den nebyl těžký úkol a bylo vidět, že Marcela spíše pátrá v paměti, než aby vymýšlela nové věci. *„Když spolu zůstaneme sami, tak ho ráno nakrmím, uděláme očistu a koukáme se na pohádky, pak jdeme ven na procházku, a když přijdeme dám mu oběd a po něm si chodí lehnout...po probuzení se kouká na kouzelnou školku a do večera si hrajeme...on si teda neumí normálně hrát, tak spíš děláme jen tak blbiny.“*

Marcela nemá mnoho volného času. Jako studentka musí absolvovat povinnou školní praxi, která jí zabere více času než když je ve škole. Jakmile má volnou chvíli,

tráví ji s přítelem nebo na brigádě. Pracuje jako servírka v restauraci, kde je i třikrát týdně. Peníze prý investuje do kulturních akcí nebo nakupuje maličkosti bratrovi. Marcelu baví chodit ven s přáteli, ráda jezdí na kolečkových bruslích, na kole, plave a protože je přítel fotbalista, absolvuje s ním jeho zápasy. *„On je moje podpora co se týče rodiny a brášky a já jeho na zápase“*

Domácí povinnosti se Marcely týkají všechny. *„Dělám skoro všechno, uklízím celý byt, žehlím prádlo, umývám nádobí a chodím s odpadky...je toho docela dost...když jsem unavená nebaví mě dělat nic, ale když jsem v pohodě, nevadí mi to a ráda našim pomůžu“*

Marcela pomáhá bratrovi s denními úkony velmi často. *„Oblékám ho, krmím, asistuji při hygieně...když mu čistíme zuby je u toho celá rodina, protože on nechce a tak ho musíme držet...učím se s ním nové dovednosti a mám radost z každého jeho úspěchu.“*

Marcela je Jakubova velká ochránkyně a věnuje mu mnoho svého volného času. Mají spolu hezký vztah a Jakub jí má velice rád. Marcely psychickou i fyzickou pomocí je její přítel, který je stejně starý jako ona. Jejich vztah trvá dva roky. Po skončení rozhovoru pro ni přišel a tak jsem se na pár otázek zeptala i jeho. Že má Marcela brášku s postižením věděl už od začátku a vždycky má radost z toho, když jí může být nápomocen. S Jakubem si hraje rád a čas v jeho přítomnosti považuje za příjemně strávený.

Představu o budoucnosti Marcela ještě nemá, ale zřetelné obavy projevila v souvislosti s bratrovým dospíváním a somatickým růstem. Naznačila, že může nastat situace, kdy doma Jakuba nebudou zvládat, ale nechtěla to více rozvádět. Ovlivněná touto situací si nepřipadá a práci s dětmi by dělat nechtěla. *„Lidé pracující s osobami s postižením mají můj velký obdiv za trpělivost a práci jakou odvádí a jsem moc ráda, že tu pro ty děti jsou.“*

Kazuistika č. 6

Veronika (19) Pavla (23)

Sestry Veroniku a Pavlu znám od dětství. Bydlí v malé obci nedaleko Českých Budějovic a jejich rodinný dům skoro sousedí s naším. Mají úplnou rodinu a mezi sebou hezké vztahy. Právě jejich příběh mě inspiroval zabývat se tímto tématem. S oběma děvčaty mám přátelský vztah už několik let a naše rodiny jsou si velmi blízké. S Pavlou jsme stejně staré a stala se z ní má přítelkyně, se kterou občas vyrazíme ven, povídáme si a setkáváme se na kulturních akcích. Pavla je velmi pozitivní člověk, ráda se baví mezi lidmi, je společenská a umí si užívat maličkosti. Je velmi bystrá a cílevědomá. Pavla má organické poškození centrální nervové soustavy (DMO - kvadruparetická), kompenzovanou epilepsii a dysartrii. Byla jednou z prvních klientek centra ARPIDA, o.s. až do roku 2009. Zde absolvovala MŠ a ZŠ. Poté se učila v Praktické škole dvouleté samostatnosti. Nyní navštěvuje dětský stacionář Světluška o.p.s. a zároveň jedenkrát týdně dojíždí do domova sv. Anežky v Týně nad Vltavou. Její o čtyři roky mladší sestra Veronika studovala gymnázium a tento rok nastupuje na VŠ v Českých Budějovicích.

Nejčastější denní dobu, kdy jsou sestry spolu je ráno a večer. *„Když vstaneme, uděláme ranní hygienu, nasnídáme se a jedeme do školy. Já jsem ale většinou jezdila dřív a tak Pavlu vozila a připravovala mamka. Když jsem přijela odpoledne ze školy, většinou jsem se učila a pak jsem byla s Pavlou.“* Pavla to formulovala takto: *„Se ségrou jsme spolu nejvíc večer, když se koukáme na televizi.“*

Čas společně strávený o víkendu je dnes jiný, než tomu bývalo dříve. *„Hodně jsme jezdily k babičce a hrály si tam ještě s dalšími dětmi, chodily jsme na procházky a bylo to fajn...ted' už tam většinou Pavla jezdí sama. Babička se jí hodně věnuje, povídají si a Pavla je tam spokojená. Druhou babičku máme hned vedle v domě...tam Pavla tráví taky hodně času...já chodím ven s přáteli...Pavlu беру jen občas.“* Pavla: *„Já jezdím k babičce sama, ale mám tam hodně přátel, tak i chodím ven.“*

Nejvíce času spolu sestry tráví na kulturních akcích nebo rodinných oslavách a dovolených. „*Chodíme se bavit celá rodina na plesy a kulturní akce, tam se Pavla vždycky vyřádí a moc se jí to líbí...tancuje s ní vždycky plno lidí...vždy se dopředu moc těší. Tady se všichni znají a tak Pavlu berou do kolektivu rádi. Potom jsou to různé rodinné oslavy a svátky. Hodně času jsme spolu trávily na letních dovolených a táborech. Taky jí beru na grilování a zábavy, když pořádají moji přátelé...v kolektivu je oblíbená.*“

Společný pokoj sestry neobývají. Mají velký rodinný dům a nedávnou přestavbou celého přízemí vznikly nové bezbariérové prostory, kde obě děvčata mají svůj vlastní pokoj s kuchyní, koupelnou a sociálním zařízením.

Mezi nejčastější činnosti, které spolu sestry dělají patří především všední denní záležitosti. „*Sedneme si a povídáme, pijeme kafe, sedíme na zahradě a koupáme se v bazénu. Nejvíc mě baví, když se díváme na nějaký film. Co mi někdy vadí je, že si chce Pavla povídat, když nemám čas, nebo náladu*“ Pavla: „*Mám ráda trávení času s Verčou, ale mohlo by ho být víc.*“

Pavla je vzhledem ke svému postižení odkázána na pomoc druhé osoby. Péči jako je hygiena, oblékání a stravování jí poskytují rodiče a sestra. Mimo domov je to pak personál zařízení, které navštěvuje. Pavla má za sebou několik ortopedických operací, a tak pohyb po bytě i do patra domu zvládá. Veronika se v nepřítomnosti rodičů dokáže o svou sestru postarat velmi dobře. „*Pomáhám jí se vším, kde to sama nezvládne. Máme pokoje vedle sebe a tak kdykoli potřebuje zavolá mě nebo mamku.*“

Veronika se zmínila, že mnoho volných chvil spolu netráví, ale kdyby měla sestru zabavit na jedno odpoledne a vymyslet jim plán řekla: „*Naobědváme se, oblečeme a půjdeme ven. Zavolám kamarádkám a pojedeme si společně sednout na zahrádku. Až přijedeme domu, pustím nám nějaký film a uděláme si k tomu něco dobrého k jídlu.*“

Na sebe a své zájmy si vždy čas najde. Ráda sportuje, hraje volejbal, jezdí na snowboardu, kolečkových bruslích a na kole. Dříve hrála na piano, ale kvůli učení a brigádám od toho opustila.

Dostatek soukromí považuje Veronika za důležitou věc, stejně jako čas na odpočinek a učení. Ráda si udělá chvíli, kdy jen tak poslouchá hudbu, nebo si čte.

Veronika má doma mnoho povinností, od péče o sestru, až po běžný denní úklid. Na domácí práce jsou s matkou sami, protože otec hodně pracuje a je často mimo domov nebo se vrací až k večeru. Bere proto pomoc při domácích pracích jako samozřejmost. *„Žehlím, vysávám a když je potřeba, tak i vařím. S mamkou se střídáme o sekání zahrady.. to je asi povinnost, kterou mám nejmiň v oblibě.“*

K tomu, jestli by měla méně povinností, kdyby byla sestra zdravá, se Veronika vyjádřila: *„Určitě ano, kdyby byla Pája zdravá, bylo by nás na práci víc a rozdělilo by se to, ale ona se taky snaží...třeba si vyluxuje pokoj a uklidí si své věci.“* Pavla: *„Já mám taky své povinnosti. Uklízím boty a myji boták. Uklízím si po sobě věci a luxuju.“*

O budoucnosti má Veronika představu, že sestra, dokud budou rodiče zdraví, bude mít svůj byt v přízemí u nich v domě a během této doby si našetří na své vlastní bydlení. Předpokládá, že tu bude vždy pro sestru, aby se o ní mohla postarat.

Kazuistika č. 7

Ondřej (14) a Jana (20)

Sourozenci Ondřej a Jana bydlí v rodinném domě nedaleko Českých Budějovic. Žijí v úplné rodině. U Jany se jedná o organické poškození centrální nervové soustavy (DMO- kvadruspastická, resp. spastická triparéza horní pravá), strabismus a mentální dispozice odpovídají horní hranici pásma lehké mentální retardace. Má za sebou několik ortopedických operací díky nimž se postaví a je schopna se pohybovat o berlích. Jana navštěvovala MŠ při centru ARPIDA, o.s., dále zde pokračovala na ZŠ praktickou a od sedmé třídy je integrována na Česko-anglické gymnázium v Českých Budějovicích. Do centra dochází jedenkrát týdně na cvičení a rehabilitaci. Její mladší bratr Ondřej navštěvuje posledním rokem ZŠ v centru města. Rozhovor jsem vedla s oběma sourozenci. S každým z nich zvlášť, aby se vzájemně neovlivňovali.

Sourozenci spolu tráví nejvíce času, když se doma sejdou ze školy. Jejich společná odpověď byla: *„Když přijedeme ze školy a rodiče z práce...sejdeme se doma a povídáme si.“* Ondřej: *„Pak se taky vidíme u snídaně a večeře.“*

Obvyklý víkend vidí každý z nich jinak. Ondřej: *„Já chodím ven s kamarádama a Janča moc přátel nemá, tak je sama doma a je u počítače.“* Jana: *„Díváme se spolu na televizi, film, nebo si povídáme... když nastane výjimka, vezme mě Ondra ven s naší společnou kamarádkou.“*

Během všedního dne spolu sourozenci, kromě běžných úkonů jako je stolování, mnoho času netráví. Každý z nich má odlišné zájmy. Ondřej rád sportuje, závodně dělá taekwon-do, chodí na brigádu, hraje na počítači a volné chvíle věnuje své přítelkyni. Jana má brigádu doma, třídí obálky. Bratr jí prý občas pomůže. Má svůj webový blog a je zaregistrovaná na mnoha komunitních stránkách, kde se seznamuje s novými lidmi, prohlíží si fotky nebo udržuje virtuální komunikaci s kamarádkami ze školy, centra ARPIDA, o.s. i příbuznými. Vydrží prý u počítače sedět celý den.

Společný pokoj Jana a Ondřej nemají a považují to oba za velkou výhodu. Ondřej: *„Ještě, že ho nemáme dohromady, to bysme se zabili. (smích) Myslím si, že mám díky tomu dostatek soukromí, ale někdy utíkám ven, abych si na chvíli oddychnul.“* Jana: *„Já mám svůj vlastní pokoj skoro jako obyvák, mám tam i televizi, ale je to lepší nebydlet s bráchou, takhle se můžeme navštěvovat.“*

Vašek pomáhá sestře s mnoha věcmi. *„Cvičíme spolu, já se protahuju a Janča dělá rehabilitační cviky, který sama zvládne...ona se totiž k tomu sama nepřinutí. Občas jí pomáhám s počítačem, nebo s telefonem. Jinak s hygienou a tak jí spíš pomáhá mamka.“* Jana: *„Ondra mi nejvíc pomáhá, že mě doprovází do školy a na doučování, ale někdy se u toho hádáme, protože většinou chvátáme a to nemám ráda.“*

Společně strávený den bez přítomnosti rodičů by Ondřej vymyslel pro sestru takto: *„Vzal bych jí s kamarádama ven, pak nakupovat, protože to ona, asi jako každá holka zbožňuje a zakončil bych to nějakým pěkným filmem v kině.“*

Doma mají oba své povinnosti. Zvýšené požadavky jsou především na zdravého Ondřeje. *„Abych měl dostatek času na své zájmy a na to co mě baví, musím se někdy pěkně otáčet...doma vysávám všechny pokoje, utírám nádobí, chodím s košem a sekám zahradu.“* Jana: *„Já se starám o svůj pokojíček, občas uklidím koupelnu a nakrmím kočku...nemám ráda vysávání, protože musím lézt po zemi, levačkou tahat vysavač a to je dost namahavý.“*

Společně strávený den bez přítomnosti rodičů by Ondřej vymyslel pro sestru takto: *„Vzal bych jí s kamarádama ven, pak nakupovat, protože to ona, asi jako každá holka zbožňuje a zakončil bych to nějakým pěkným filmem v kině.“*

Tito sourozenci spolu mají velmi hezký vztah, takový jaký může mít chlapec v pubertě se svou o 6 let starší sestrou. Je zde patrné, že trávení společného času se

rozchází, protože každý má své vlastní zájmy. Přesto je vidět, že stojí při sobě. Ondřej se mi svěřil, že je mu moc líto, že sestra nemá moc přátel. Chtěl by jí brát více ven, ale on chodí ven s partou chlapců a to by prý Janu stejně nebavilo. Také vyslovil obavy z případných posměšků a nepochopení ze strany okolí. Byl by moc rád, kdyby si sestra našla nějakou kamarádku a nebyla jen doma zavřená v pokoji. Řekl, že sestru bere jako, kdyby byla zdravá a dnes už mu na této situaci nepřijde nic divného. Spíše naopak, je velmi rád, že má takovou sestru jako je Jana. Vzpomínal, že si její postižení začal plně uvědomovat, když nastoupil na základní školu. V tu dobu mu nejvíce pomohla mamka, protože mu všechno vysvětlila a povídali si o tom.

Jana na bratra nedá dopustit, říká, že jí někdy zlobí tím, že se jí snaží radit, poučovat a vychovávat a to ona jako starší sestra považuje za ponižující, i když to prý myslí dobře. Je moc ráda, když jí vezme ven a přiznává, že by to mohlo být častěji. Také se těší až pozná bratrovu novou přítelkyni, protože si myslí, že si budou rozumět. Nejvíce jí se zvládnutím těžkých chvil pomohla maminka. „...protože přece ženský drží při sobě.“ O bratrovi říká: „Mám ho moc ráda, i když to někdy tak nevypadá...bere mě jako zdravou sestru a za to jsem mu vděčná.“

5 Diskuze

Na začátku výzkumné části jsem si položila dvě otázky:

- Jak tráví svůj volný čas zdravé děti se svými sourozenci s těžkým postižením?
- Jaké jsou na sourozence dítěte s těžkým postižením kladeny nároky ze strany okolí?

Obě se do jisté míry podařilo zjistit.

Většina otázek byla poměrně dobře zodpovězena, i když jsem v určitých částech čekala větší otevřenost a pestrost odpovědi. Chápu však, že svěřovat se se svými osobními pocity cizímu člověku není snadné. Ačkoli jsem se během setkání snažila o navázání přátelského vztahu, realita zůstává taková, že jsme se s většinou respondentů setkali pouze jedenkrát. Přihlédneme-li k tomuto faktu, byla otevřenost respondentů ve své podstatě poměrně velká. V dalších studiích, které by se zabývaly soukromím sourozenců dětí s postižením, by bylo vhodné pokusit se s respondenty o vytvoření alespoň částečně bližšího vztahu. Tento přátelský vztah se mi podařilo navázat na dětském táboře se sourozenci Martinem a Vaškem a dále se sestrami Veronikou a Pavlou, které znám od dětství. Paradoxem bylo, že i když s děvčaty mám přátelský vztah, jejich odpovědi na mne působily neupřímně. Možné vysvětlení jsem hledala v blízkém vztahu našich rodin, kdy měly respondentky nejspíše obavy z nedostatečné anonymity a následného prozrazení svých pocitů.

Na první výzkumnou otázku, která se týká trávení volného času se sourozenci s postižením respondenti odpovídali bez větších obtíží. Každý z nich chvíli přemýšlel a vybavoval si situace a činnosti běžného dne. Vzhledem k povinné školní docházce jsem předpokládala, že sourozenci spolu budou nejvíce času trávit v rozmezí odpoledne až večera a společné aktivity se tedy budou odvíjet od možností, které jim poskytuje jejich zázemí. Myslím si, že můj výzkum velmi ovlivnila roční doba. Respondenti uváděli aktivity jako plavání, procházky, trávení času na zahradě, chalupě, dovolené u moře a táborech. Domnívám se, že je tyto aktivity napadaly jako první v souvislosti s hezkým počasím a opomíjeli situace a činnosti, které se vtahují k zimnímu období.

Bylo by tedy dobré v nich tuto představu evokovat a do rozhovoru zapojit i takové otázky, které by je nutily přemýšlet i o aktivitách v chladných dnech. Zároveň je zvláštní, že na otázky týkající se denní doby, kdy jsou spolu sourozenci nejčastěji, všichni respondenti zmiňovali po škole, i když většina rozhovorů se konala o letních prázdninách.

Druhá výzkumná otázka byla pro respondenty těžší. Nároky ze strany okolí tak byli upřesněny na domácí povinnosti, poskytování pomoci sourozencům a zamýšlení se nad budoucností. Většina respondentů uvedla, že doma mají svou práci, kterou musí odvést, aby měli čas na své zájmy. Myslí si, že musí pomáhat více, než kdyby jejich sourozenec s postižením byl zdravý. Takové odpovědi jsem čekala u všech respondentů. Překvapily mě proto výroky třech respondentů, kteří doma nemají vůbec žádné povinnosti, ale o to více je kladen důraz na školu a dobré výsledky. Jeden respondent ze všech dotazovaných na sebe cítí tlak jak v domácích úkolech, tak ve školních výsledcích. V tomto případě souhlasím s Vágnerovou (1999), která píše, že děti přijímají rodiči předem určenou roli a usilují o naplnění rodičovských představ a někteří rodiče zaměřují svou pozornost na zdravé dítě a vkládají do něj své naděje. Nemyslím si ale, že v případech těchto respondentů by jejich sourozenec s postižením byl odsunut. Vágnerová (1999) se také zmiňuje o tom, že od každého dítěte se očekává něco jiného a také jsou odlišné dovednosti považovány za úspěch. V tomto s ní souhlasím, protože od zdravých sourozenců rodiče většinou očekávají studium na vysoké škole, kdežto u dětí s postižením se radují i z malých pokroků a úspěchů.

Největší problém měli respondenti při zodpovídání otázky týkající se budoucnosti. Respondenti ve většině případů nad tímto tématem přemýšlejí, ale nikdo z nich nemá jasnou představu, jak se vše nakonec bude odehrávat. Je však možné, že určitou vizi mají, ale nechtějí ji přede mnou zmiňovat. Myslím si, že je to převážně z důvodu, že mají do budoucna velké obavy a v tomto věku si zatím nechtějí připouštět svou nelehkou situaci. Zde souhlasím s Pešovou (2006), která ve své knize popisuje tuto situaci jako nelehké rozhodnutí, zda převzít péči o sourozence s postižením za nemocné nebo zemřelé rodiče.

Dále mě mile překvapilo, že všichni respondenti byli z úplných rodin s dobrými vztahy. Myslím si, že riziko rozvrácení rodin v případě narození dítěte s postižením je v těchto případech zvýšené. Domnívám se, že z tohoto pohledu není můj vzorek dostatečně reprezentativní, neboť by bylo dobré vést rozhovory i s dětmi z neúplných rodin. Myslím si, že u většiny mých respondentů tato situace vytvořila v rodině silné pouto.

Zaznamenala jsem, že i když respondenti mezi sebou vzájemně mají velké věkové rozestupy, jejich názory a projevy jsou podobné. Je to tím, že byli nuceni předčasně dozrát, dospět a postarat se sami o sebe? Podle Pipekové (2006) se v každém případě jedná o obecné zatížení zdravých sourozenců, které spočívá v omezení určitých vývojových možností, zvláště pak můžeme pozorovat předčasné omezení hravých možností a výchovu směřující k určitému druhu nadměrné rozumovosti a chápavosti.

Pouze jeden rozhovor byl spíše v negativním duchu a oceňovala jsem respondentovu otevřenost. Všichni ostatní respondenti mluvili o svém vztahu k sourozenci velice hezky. Domnívám se, že je to také z důvodu, že většina respondentů se snaží říkat pouze hezké věci a to, co je trápí, nebo se jim nelíbí, nezmiňuje. Když jsem se zeptala jedné respondentky s postižením, co jí například mrzí nebo by změnila ve volném čase se sestrou odpověděla mi, že: „*Bere mě ven, ale nevadilo by mi, kdyby to bylo častěji.*“ Z odpovědi jsem vycítila, že si nechce stěžovat na to, že je doma pořád sama. Tuto situaci můžu posoudit, protože respondentka patří do okruhu mých přátel a v běžném denním rozhovoru mi otevřeně sdělila, že jí moc mrzí, že sestra její prosby o společně trávený čas s přáteli ignoruje. V rozhovoru, který věděla, že je zařazen do mé práce však tyto pocity nechtěla sdělovat.

Všichni respondenti mají oddělené pokoje. Dle mého názoru je toto velmi důležité, zvláště v případě sourozence s postižením, kdy je vhodné, aby měl každý své soukromí.

Celkově bych zhodnotila, že se podařilo najít odpovědi na výzkumné otázky, i když zajisté existuje několik doporučení, jak dosáhnout toho, aby výsledky dalších studií zabývajících se tímto tématem byly ještě hodnotnější. V první řadě by bylo vhodné rozšířit výzkumný soubor. Je zřejmé, že na základě výpovědí např. třiceti

respondentů získáme větší množství výsledků a zvýší se tak i možnost jejich zobecnění. V takovém případě by však bylo nutné déle a intenzivněji spolupracovat s nejrůznějšími institucemi zabývajícími se problematikou postižení a dlouhodobě a cíleně respondenty vyhledávat. Dále by mohlo být zajímavé vytvořit dvě skupiny respondentů, z nichž jedna by byla složena ze sourozenců dětí s postižením a druhá z jejich rodičů. Bylo by zajímavé porovnat, co prožívají a cítí sourozenci a jak se na to dívají jejich rodiče (co si rodiče myslí, že jejich děti cítí a prožívají).

6 Závěr

Tato práce pro mne byla velkým přínosem zejména proto, že jsem se seznámila s tím, jak sourozenci vnímají svou životní situaci spojenou s postižením jejich sourozence. Velmi jsem oceňovala jejich ochotu povídat si s prakticky cizím člověkem o soukromých a mnohdy nelehkých záležitostech. Rozhovory s nimi pro mne byly příjemné a obohacující.

Většina sourozenců na mne působila, že je na svou situaci velmi dobře adaptována. Ačkoli se na základě jejich odpovědí vynořily určité obavy.

Během rozhovorů mě napadalo mnoho dalších témat, které by mohly být předmětem dalších studií. Jak prožívají postižení svých dětí jejich otcové? Jaký vliv má přítomnost zdravého dítěte v rodině na osobu s postižením? Jakou roli hraje v rodinách s postiženým dítětem a u jejich sourozenců víra? A mnoho dalších neméně zajímavých témat. Ve chvíli, kdy se zamyslíme nad jednou z těchto otázek, vynoří se jiné. Doufám, že téma, které jsem si zvolila bude mít přínos pro budoucí práci se sourozenci osob s postižením.

Svoji práci bych ráda zakončila několika větami jedné respondentky. Díky nim jsem si uvědomila, že ať už se vztahy bratrů a sester, z nichž se jeden narodil s postižením, budu zabývat z jakéhokoli úhlu, pořád to budou ty pevné a krásné vztahy na celý život. „ *Mám ho moc ráda, i když to někdy tak nevypadá...bere mě jako zdravou sestru a za to jsem mu vděčná.* “(Jana)

7 Seznam použité literatury

- 1) BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1. vydání. Praha: Avicenum, 1988. 179 s. ISBN 08-083-88
- 2) BUŘVALOVÁ, D., REITMAYEROVÁ, E. *Tělesně postižený*, Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí, 2007. 24s. ISBN 978-80-86991-21-4
- 3) ČADILOVÁ, V., HYNEK, J., THOROVÁ, K. et al. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. 1. vydání, Praha: Portál, 2007. 248 s. ISBN 978-80-7367-319-2
- 4) DUNOVSKÝ, J et. al. *Sociální pediatrie, vybrané kapitoly*. 1. vydání. Praha: Grada, 1999. 284 s. ISBN 80-7169-254-9
- 5) HOUDKOVÁ, Z. *Sluchové postižení u dětí – komplexní péče*. 1.vydání, Praha: Triton, 2005. 117 s. ISBN 80-7254-623-6
- 6) HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus : přehled současných poznatků*. 1. vydání, Praha: Portál, 2004. 208 s. ISBN 80-7178-813-9
- 7) CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení*. 2. vydání. Praha: Portál, 2005. 184 s. ISBN 80-7367-013-5
- 8) JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vydání, Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5
- 9) JANKOVSKÝ, J., PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. 1. vydání. České Budějovice: Jihočeská univerzita, 2005. 103 s. ISBN 80-7040-826-X
- 10) KLENKOVÁ, J. *Možnosti stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí*. 1.vydání. Brno: Paido, 2000. 120 s. ISBN 80-85931-91-5
- 11) KLENKOVÁ, J. *Logopedie*. 1. vydání, Praha: Grada, 2006. 228 s. ISBN 80-247-1110-9
- 12) MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Jak a proč nás trápí děti*. Praha: Grada,1997, ISBN: 80-7169-587-4
- 13) MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vydání. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. 128 s. ISBN 14-340-87

- 14) MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4
- 15) MORAVCOVÁ, D. *Zraková terapie slabozrakých a pacientů s nízkým vizem*. 1. vydání, Praha: Triton, 2004. 203 s. ISBN 80-7254-476-4
- 16) MUNDEN, A., ARCELUS, J. *Poruchy pozornosti a hyperaktivita*. 1.vydání. Praha: Portál, 2002. 120 s. ISBN80-7178-625-X
- 17) NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. 2.vydání. Praha: Portál, 2006. 159 s. ISBN 80-7367-174-3
- 18) PEŠOVÁ, I., ŠAMALÍK, M. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. 1.vydání. Havlíčkův Brod: Grada, 2006. 152 s. ISBN 80-247-1216-4
- 19) PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2.vydání Brno: Paido, 2006. 404 s. ISBN 80-7315-120-0
- 20) POTMĚŠIL, M. *Sluchové postižení a sebereflexe*. 1. vydání, Praha: Karolinum, 2007. 197 s. ISBN 978-80-246-1300-0
- 21) RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. 1. vydání. Praha: Portál, 2006. 127 s. ISBN 80-7367-102-6
- 22) RULÍKOVÁ, K. *Dvojčata, jejich vývoj a výchova*. 1. vydání. Praha: Portál, 2002. 142 s. ISBN 80-7178-650-0
- 23) SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*.1. vydání. Praha: Portál, 2005. 200 s. ISBN 80-7178-973-9
- 24) SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 1.vydání. Praha: Grada, 2007. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3
- 25) ŠIŠKA, J. *Mimořádná dospělost, edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. 1. vydání, Praha: Karolinum, 2005. 100 s. ISBN 80-246-0992-4
- 26) ŠRAJER, J., MUSIL, L. et al. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. 1. vydání. České Budějovice: Albert, 2008. 152 s. ISBN 978-80-7326-145-0
- 27) ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 3. vydání, Praha: Portál, 2006. 202 s. ISBN 80-7367-060-7

- 28) VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. 1. vydání. Praha: Portál, 1999. 448 s. ISBN 80-7178-214-9
- 29) VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 2001. 230 s. ISBN 80-7184-929-4
- 30) VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychopedie, teoretické základy a metodika*. 1. vydání. Praha: Parta, 2003. 443 s. ISBN 80-7320-039-2
- 31) VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. 2.vydání. Brno: Paido, 2006. 302 s. ISBN 80-7315-134-0
- 32) VÍTKOVÁ, M. et al. *Možnosti reedukace zraku při kombinovaném postižení*, 1. vydání, Brno: Paido, 1999. 94 s. ISBN 80-85931-75-3
- 33) VÍTKOVÁ, M. et al. *Integrativní speciální pedagogika, Integrace školní a sociální*. 2.vyd. Brno: Paido, 2004. 463 s. ISBN 80-7315-071-9
- 34) VOTAVA J. et al. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1.vydání. Praha: Karolinum, 2003. 207 s. ISBN 80-246-0708-5
- 35) Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách
- 36) WIKIPEDIE –otevřená encyklopedie : online
- 37) PSYCHOLOGIE DNES, *Sestra nebo bratr, sourozenci vás ovlivní na celý život*. Praha: Portál, 2007. ročník 14. Str. 21. ISSN 1212-9607
- 38) STONEMAN, Z. (staženo: 7.6. 2009). *Siblings of Children With Disabilities: Research Themes*. (On-line) Dostupný z WWW: [aaid.allenpress.com/pdfserv/10.1352%2F0047-6765\(2005\)43%5B339:SOCWDR%5D2.0.CO%3B2](http://aaid.allenpress.com/pdfserv/10.1352%2F0047-6765(2005)43%5B339:SOCWDR%5D2.0.CO%3B2)

8 Klíčová slova

Sourozenec

Postižení

Rodina

Speciální pedagogika

Psychologie

9 Přílohy

Otázky k rozhovorům pro sourozence postižených dětí

Volný čas:

- 1) V jakou denní dobu jste spolu se sourozencem nejčastěji?*
- 2) Jak spolu obvykle trávíte víkend?*
- 3) Kde spolu se sourozencem trávíte nejvíce času?*
- 4) Máte společný pokoj?
- 5) Jaké činnosti společně se sourozencem nejčastěji děláš?*
- 6) Jaká z těchto činností tě nejvíce baví a proč?*
- 7) Je nějaká činnost, která tě se sourozencem nebaví?*

 - Jestliže „ano“, uveď o jakou činnost se jedná a proč tě nebaví?

- 8) Dokážeš se postarat o sourozence, když s ním zůstaneš sám?*

 - Jestliže „ano“, představ si, že jsi se svým sourozencem musel zůstat odpoledne (o víkendu) sám. Jaký plán bys pro vás na toto odpoledne (tento víkend) vymyslel a co bys se svým sourozencem dělal?
 - Jestliže „ne“, tak z jakého důvodu?

- 9) Myslíš si, že máš dostatek volného času na sebe a na své zájmy?
- 10) Myslíš si že máš dostatek soukromí?
- 11) Máš už určitou představu do budoucna?

Nároky ze strany okolí:

- 1) Jaké máš doma povinnosti?*
- 2) S čím si myslíš, že rodičům nejvíce pomáháš?
- 3) Je nějaká povinnost, kterou nemáš rád?*

 - Jestliže „ano“, zkus říci proč?

- 4) Pomáháš sourozenci s některými běžnými denními úkony?*

 - Jestliže „ano“, jaké to jsou úkony?

- 5) Myslíš si, že kdyby byl sourozenec zdrav měl bys méně povinností?

*Pozn. Na otázky označené hvězdičkou * byli dotazováni respondenti z výzkumného souboru č.2*