



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Studies

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Fakulta zdravotně sociální

Katedra psychologie a speciální pedagogiky

Bakalářská práce

# **Postavení a role sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením v rodině**

Vypracovala: Denisa Bergerová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D.

České Budějovice 2015

## **Abstrakt**

Rodina, základní a nenahraditelná instituce, představuje nejen pro dítě, ale i ostatní její členy, především citové zázemí, pocit jistoty, lásky a bezpečí.

Dítě si v rodině utváří úzké vztahy ne jen se svými rodiči, ale i se svými sourozenci. Sourozenský vztah nabízí citovou oporu, možnosti sdílení radostí i starostí, ale i spolupráci a spiklenectví proti rodičům. Sourozenci tedy mohou nabízet pomoc v těžkých okamžicích života, naopak ale mohou také vznikat mezi sourozenci konflikty, objevuje se žárlivost a rivalita.

Narození dítěte s těžkým zdravotním postižením představuje pro rodiče obrovskou zátěž, ale dopady této situace na sourozence nejsou dosud dostatečně popsány. Tento sourozenský vztah může být více emoční, má svá specifika a nezaměnitelnou kvalitu.

Tato bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. V první kapitole se pozornost věnuje rodině, jejím funkcím, výchovným stylům a současným rodinným „trendům“. Druhá kapitola se zaměřuje na zdravotní postižení, které je dále rozděleno na základní typy, tedy tělesné postižení, smyslová postižení, mentální postižení a postižení kombinované. Ve třetí kapitole se více zaměřujeme na rodinu s dítětem s těžkým zdravotním postižením a poslední kapitolu věnuji sourozencům, zejména potom sourozencům dětí s postižením.

Praktická část si klade za cíl přiblížit situaci sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením v rodině a najít pozitivní aspekty této situace. Dílčími cíli jsem se pokusila zjistit, jaké nároky klade na tyto sourozence rodina a zda se u těchto sourozenců projevují tendence k prosociálnímu chování, zejména v oblasti zájmů, vzdělání a zaměstnání.

Realizace praktické části bakalářské práce probíhala formou kvalitativního výzkumu, metodou dotazování. Technikou byl polostrukturovaný rozhovor. Výzkumné šetření probíhalo v dubnu roku 2015. Výzkumný soubor byl tvořen dvěma skupinami respondentů. První skupinou byli sourozenci osob s těžkým zdravotním postižením, druhou pak sourozenci osob intaktních, tedy vybraný vzorek běžné populace.

Výsledky výzkumné části následují vždy po dílčím okruhu odpovědí respondentů.

Vzhledem k výsledkům je zřejmé, že sourozenci osob s těžkým zdravotním postižením plní v domácnosti stejné povinnosti, jako sourozenci osob intaktních. Jsou na ně však kladeny vyšší nároky, co se týká péče o sourozence. Nikdo z dotazovaných si nemyslí, že by měl povinností méně, kdyby jeho sourozenec byl zdravý.

Výsledky výzkumu ukázaly, že sourozenci dětí s těžkým zdravotním postižením mají vyšší předpoklad k takovým osobnostním předpokladům, které zvyšují tendenci k prosociálnímu chování. Projevují se u nich pocity empatie, sociálního citění, dále také pociťují „ochranitelský pud“ vůči sourozenci, cítí se být nesobečtí a trpěliví.

Zájmy a koníčky sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením se neliší od zájmů sourozenců dětí bez postižení. Volný čas však se svým sourozencem tráví více sourozenci dětí s těžkým zdravotním postižením. Dobrovolnické činnosti se ve větší míře věnují sourozenci dětí s těžkým zdravotním postižením.

Tato práce by mohla být největším přínosem především pro samotné rodiče a sourozence dětí s těžkým zdravotním postižením, jelikož jim může pomoci nahlédnout na danou problematiku i z jiné strany - bude jim tedy jakousi zpětnou vazbou. Práce může být dále využita studenty, kteří se připravují k výkonu pomáhajících profesí, neboť jim pomůže v orientaci v dané problematice. Stejně tak by mohla sloužit i pracovníkům v pomáhajících profesích. V neposlední řadě může být využita pro tvorbu odborného materiálu, věnujícímu se této problematice.

## **Abstract**

Family, a basic and irreplaceable institution presents above all an emotional environment, a sense of security, love and safety not only for a child but also for other family members.

A child creates close relationships within the family not only with their parents but also with siblings. A relationship between siblings offers an emotional support, an opportunity to share both joys and worries but also cooperation and conspiracy against parents. Siblings can offer help in difficult times in life, on the other hand conflicts may arise between siblings and rivalry and jealousy appears.

The birth of a child with a severe disability presents an enormous challenge for the parents but the effects of this situation on siblings have not yet been sufficiently described. This sibling relationship can be more emotional, has its specifics and unmistakable quality.

This bachelor thesis is divided into a theoretical and a practical part. The first chapter focuses on family its functions, educational styles and current family trends. The second chapter is focused on disabilities, which are further divided into basic types, such as bodily, sensory, mental and combined. In the third chapter we focus more on a family with a heavily disabled child and we devote the last chapter to siblings, especially to those with a disabled sibling.

The practical part aims to describe the situation of siblings of children with a severe disability and to find positive aspects of the situation. I also tried to find out what demands does the family put on these siblings and if these siblings show tendencies to pro-social behavior , especially in the area of interests, education and career.

The practical part was done using qualitative research, namely the method of questioning. The technique used was a semi-constructed interview. The experimental research was conducted in April 2015. The selective sample included two groups of respondents. In the first group there were siblings of people with severe health

disability; in the second were siblings of people who were intact, meaning a sample of common population.

The results of the experimental part follow after every round of respondents' answers.

It is clear from the results that siblings of people with severe disability have the same duties in the household as the siblings of the intact ones. However, higher demands are put on them, when it comes to taking care of their sibling. None of the respondents thinks that they would have had less duties had their sibling been healthy.

The results of the research showed that siblings of people with severe disability have higher predispositions for such personality traits that increase the tendency to pro-social behavior. They display empathy, a sense of social awareness, they also "feel protective" of their sibling and they feel selfless and patient.

The interests and hobbies of siblings of children with a severe disability do not differ from interests of siblings of children without it. It is the siblings of children with a severe disability, however, who spend their free time with their sibling. They also more often work as volunteers.

This thesis could be most useful for parents and siblings of people with a severe disability, because it can help them find a different perspective on the matter – it will be a feedback of a sort. The thesis can also be used by students, who are preparing to work in helping professions, because it will help them orient in the matter. It could also be used by people who work in helping professions. Last but not least, it could be used to create material concerned with this matter.

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem 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 elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 4.5.2015

.....

(jméno a příjmení)

**Poděkování:**

Velmi děkuji svému vedoucímu práce doc. PhDr. Jiřímu Jankovskému, Ph.D., za jeho cenné rady, trpělivost a ponechání mi volného prostoru při psaní této práce. Také děkuji PhDr. Vlastimile Urbanové, za velmi užitečné a cenné konzultace. Můj dík patří i mé rodině a blízkým, kteří při mně stáli po celou dobu mých studií. V neposlední řadě bych s úctou a pokorou chtěla poděkovat všem sourozencům, kteří se mnou sdíleli své příběhy a díky nimž mohla vzniknout tato práce.

## **OBSAH**

Seznam použitých zkratek .....	10
Klíčová slova .....	11
ÚVOD.....	12
TEORETICKÁ ČÁST .....	14
1 Rodina .....	14
1.1 Funkce rodiny.....	14
1.2 Výchovné rodinné styly .....	15
1.3 Rodinné „trendy“ .....	16
2 Zdravotní postižení.....	19
2.1 Tělesné postižení .....	20
2.1.1 Obrny .....	20
2.1.2 Dětská mozková obrna .....	20
2.1.3 Neuromuskulární a svalová onemocnění.....	22
2.1.4 Myopatie.....	22
2.1.5 Specifické poruchy učení .....	23
2.2 Smyslová postižení.....	23
2.2.1 Sluchové postižení.....	24
2.2.2 Zrakové postižení .....	24
2.2.3 Hluchoslepota .....	24
2.3 Mentální postižení.....	25
2.4 Pervazivní vývojové poruchy.....	26
2.5 Kombinované postižení.....	27
3 Rodina s dítětem se zdravotním postižením.....	29
3.1 Fáze vyrovnávání se .....	30



3.2	Posttraumatický růst.....	31
4	Sourozenci.....	33
4.1	Vývoj jedince .....	33
4.2	Vývoj identity sourozence.....	34
4.3	Sourozenci dětí s postižením.....	34
4.4	Informování o postižení sourozence .....	35
4.5	Vliv dalších sociálních skupin na vývoj dítěte.....	36
	<b>PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>37</b>
5	Úvod do praktické části.....	37
6	Cíl práce .....	38
7	Metodika .....	39
7.1	Metodika výzkumu.....	39
7.2	Charakteristika výzkumného souboru.....	39
7.3	Realizace výzkumu .....	40
8	Výsledky .....	43
9	Diskuze.....	51
10	Závěr.....	55
11	Zdroje .....	57
12	Přílohy .....	61

## Seznam použitých zkratk

- WHO – Světová zdravotnická organizace (*World Health Organization*)
- MKF - Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví
- ČR – Česká republika
- DMO – Dětská mozková obrna
- LMD – Lehká mozková dysfunkce
- SPC – Speciálně pedagogické centrum

### **Klíčová slova**

- Sourozenec
- Rodina
- Zdravotní postižení

## ÚVOD

Důvodem volby tématu bakalářské práce nejsou osobní zkušenosti z rodiny, ani blízkého okolí. Vlastní zájem o tuto problematiku a možnost dozvědět se více, byl mou jedinou motivací.

Situace rodin, které se musí potýkat s nejednou obtížnou situací, kterou s sebou přináší narození dítěte s těžkým zdravotním postižením, je velmi různorodá. Rodiny procházející si krizí jsou nuceny změnit svůj hodnotový žebříček, změnit své představy a přehodnotit svá rozhodnutí. Pokud však rodina přijme narození dítěte s postižením jako úkol, ne úděl, vyrovnávání se s tímto stavem pro ně může být výrazně snazší.

Sourozenci dětí s těžkým zdravotním postižením jsou nezanedbatelnou součástí rodiny a také předmětem této práce. Sourozenské vztahy přetrvávají až do dospělosti a to u všech sourozenců. Schopnost mít rád svého bratra či svou sestru a bránit je, jen ukazuje kvalitu sourozenského vztahu. Děti mohou vnímat svého sourozence s postižením různě a mohou se u nich projevit jak pozitivní, tak i negativní pocity vůči sourozenci.

Cílem bakalářské práce je zjistit, jaká je kvalita života sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením a zda disponují tito jedinci povahovými a osobnostními rysy, jejichž základ můžeme spatřovat v jejich výchově či postavení a roli v rodině, která pečuje o dítě s postižením. Konkrétněji se zaměřím na volný čas a kariéru sourozenců a také na jejich tendence k prosociálnímu chování v těchto oblastech.

Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V první, teoretické části, se zaměřuji na rodinu, její hlavní funkce, klima rodiny, role a vztahy uvnitř rodiny. Dále popisuji zdravotní postižení a to specifikuji dle jednotlivých typů postižení. Na závěr se v teoretické části soustředuji na rodinu s dítětem se zdravotním postižením, popisuji fáze, kterými si rodiče procházejí, uvedu možné rodinné krize a především se věnuji sourozencům dětí s postižením, jejich postavení, roli a specifikům.

V druhé, praktické části, se především orientuji na sourozence dítěte s těžkým zdravotním postižením a jeho postavení a roli v rodině. Cílem výzkumné části bakalářské práce bylo zjistit, zda rodina klade na tyto sourozence vyšší nároky, než klade rodina na děti, jež mají sourozence intaktního. Dalšími cíli jsem chtěla zjistit, zda sourozenec s postižením má vliv na volbu povolání a zájmů svého sourozence a zda sourozenci osob s těžkým zdravotním postižením disponují vyšším prosociálním cítěním, v porovnání s vrstevníky, kteří mají sourozence bez postižení.

Já sama považuji vztah s mou sestrou za velmi důležitý a možná i proto mne zaujala právě tato problematika. Sourozenci osob s postižením však musí čelit mnoha vlivům jak rodinného, tak i vnějšího prostředí a s těmito vlivy se mohou vyrovnávat různými způsoby. Přestože kvalitativní výzkum předpokládá nevelký vzorek respondentů, věřím, že pro tento výzkum jsou dostačující a plně zodpovídají stanovené otázky směřující k naplnění mnou stanovených cílů.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Rodina

Rodina je skupina lidí, kteří mají společnou minulost, současnost i budoucí očekávání a vzájemně propojené vztahy (Sobotková, 2012). Rodina zprostředkovává člověku prvotní vliv kultury. Člověk se rodí do prostředí, které je zcela odlišné od prostředí přírodního. Rodina by měla uvést jedince do kulturního života dané společnosti. Je jakousi transkulturní institucí, která je přítomna po celém světě (Nakonečný, 2009).

Rodina představuje pro děti i rodiče domov. Je to místo, kde jsou všichni akceptováni a tuto výsadu si nemusí nijak zasloužit. Chování jednotlivých členů rodiny je vzájemně podmiňováno. Zároveň je také ovlivňováno vnějšími změnami, čehož si nemusí být rodina vědoma (Vymětal, 2004).

### 1.1 Funkce rodiny

Primární funkce rodiny spočívá v tom, že od narození ovlivňuje vývoj jedince a vytváří citové vazby (Jedlička, 2004). Rodina své funkce v dnešní době plní nedostatečně a to především proto, že nároky na ni v dnešní společnosti stoupají. Zároveň však rodina posílila význam jakožto útočiště, a to především před vnějším světem. Rodina je tedy stále nenahraditelnou institucí. Přesto došlo k některým změnám v plnění funkcí rodiny.

- **Biologickoreprodukční funkce** rodiny má význam pro jedince i pro společnost. Současným „trendem“ vyspělých zemí je vnímání dítěte, jakožto překážky v kariéře. Mladí lidé kolikrát uvažují i o tom, že by dítě na svět vůbec nepřivedli. Také ženy se stávají matkami v pozdějším věku.

- **Sociálně-ekonomická funkce** je taková funkce, kdy je rodina vnímána jako významný prvek v rozvoji ekonomického systému společnosti, či jako samostatná ekonomická jednotka.

- **Ochranná funkce** rodiny plyne ze zajišťování základních životních potřeb dětí a ostatních členů rodiny.

- **Socializačně-výchovná funkce** spočívá především v socializačním procesu v rodině, v přípravě dětí a mladistvých na vstup do praktického života. Rodina zde představuje první sociální skupinu, kde se dítě učí přizpůsobovat životu, osvojuje si základní návyky a způsoby chování. Odpovědnost za výchovu někdy rodina přesune na školu a čeká, že pedagog napraví chyby, kterých se rodina ve svých výchovných přístupech dopustila.

- **Rekreace, relaxace a zábava.** Na tyto aktivity by se v rodině mělo pamatovat. Týkají se všech členů rodiny, ale největší význam mají samozřejmě pro děti. Tráví členové rodiny svůj volný čas dohromady? Čemu se věnují? Jak tráví dovolené? To vše má vliv na plnění této funkce.

- **Emocionální funkce** rodiny je zásadní a nenahraditelná. Žádná instituce nenahradí citové zázemí, pocit lásky, bezpečí a jistoty, kterou poskytuje právě rodina. Bohužel dnes přibývá rodin, které tuto funkci plní s obtížemi, nebo ji neplní vůbec a zvyšuje se počet dětí deprimovaných, či týraných (Kraus, 2014).

## 1.2 Výchovné rodinné styly

Mezi klasické výchovné styly patří styl autoritářský, liberální a autoritativní. Zatímco autoritářští rodiče očekávají, že dítě udělá, co mu řeknou, liberální rodiče se vyhýbají konfrontacím a disciplíně. Dětská přání a potřeby jsou pro ně na prvním místě. Autoritativní rodiče se nacházejí se svým stylem výchovy někde mezi těmito extrémy. Dítě musí akceptovat domácí pravidla a řád, zároveň je brán zřetel na jeho potřeby a názory. V těchto domácnostech mají děti i rodiče vyvážené povinnosti i práva (Jedlička, 2004).

Rodiče mohou často působit na dítě nevhodným výchovným stylem. V případě, že věnují svým dětem přílišnou péči a ochranu, dítě se naučí pasivitě a závislosti, je spoutáváno s rodiči, neutváří si vlastní hodnoty a je nesamostatné. **Nadměrná fixace** jednoho, či obou rodičů bývá věnována často právě nemocným dětem či dětem s postižením. Rodič tak často přesměruje své city, které měly patřit partnerovi, k dítěti (Vymětal, 2004). Méně výrazný, avšak častý, je také **ambivalentní vztah** k dítěti. Rodič si tento svůj postoj nepřipouští, typická bývá komunikace s dítětem, kdy gesta a mimika rodiče odporuje slovům. Projevuje se také nevyrovnaným jednáním s dítětem. Toto jednání vede k úzkosti u dítěte (Vymětal, 2004).

### 1.3 Rodinné „trendy“

Rodina v moderní a postmoderní době prošla změnami, které jsou pro charakteristiku rodiny zcela zásadní. Předmanželský sex se stal běžným a rodina si udržela svou výhradní, reprodukční funkci jen díky té skutečnosti, že se mezi sex a početí postavily nové bariéry, jako například hormonální antikoncepce. Nicméně se v 70. letech objevovalo stále více nemanželských dětí a porodnost klesala. Manželství, které bylo dříve bráno jako instituce, kterou rozdělí pouze a jen smrt jednoho z manželů, bylo vystřídáno manželskou smlouvou, kterou může kterýkoli z manželů kdykoli zrušit (Možný, 2008).

Také muž ztratil své, dříve výsadní postavení v rodině, žena získala práva, ale i povinnosti, které právě dříve zastával muž. Děti se podílejí aktivněji na rodinném životě, vztah mezi dětmi a rodiči je více partnerský. Pomyslný rodinný klid má za důsledek izolovanost rodin před vnější společností. Rodiny se zmenšují, nejsou stabilní a často nastává rozvrat rodinného svazku. Ubývá také okamžiků, které rodina tráví pohromadě, sděluje si své prožitky, radosti i starosti (Kraus, 2014). Soudržnost rodiny a emocionální blízkost však vede k nižší míře stresu u rodičů a vyšší manželské spokojenosti a také souvisí se schopností řešit problémy (Vančura, 2007).



Rodiče bývají často pracovně vyčerpáni, což vede k jejich zaneprázdnění, vyčerpání. Mají málo času na relaxaci i na děti. Tento deficit často rodiče kompenzují materiálně, což se projeví v hodnotovém žebříčku i charakterových vlastnostech dětí. Všechny předešlé proměny současné rodiny mají vliv především na rozvodovost. Každé druhé manželství v naší zemi je rozvedené, to vede k tomu, že si děti procházejí stresem spojeným s rozvodem, a popřípadě se seznamují s novým nevlastním rodičem. Prohlubující se rozdíly mezi nižším a vyšším platovým pásmem mají negativní dopad na společnost. Sociálně slabé rodiny se často zadluží, děti z takovýchto rodin jsou častěji šikanovány a častěji se u nich také vyskytuje deviantní chování (Kraus, 2014).

Otevřeně konfliktní manželství, která končí rozpadem rodiny, bývají nejčastěji zdrojem neurotizace a nežádoucího osobnostního vývoje dítěte. Nejhůře snášejí konflikty děti předškolního věku a děti v pubertě. V některých rodinách může mít dítě funkci hromosvodu (Vymětal, 2004). V případě, že dítě postrádá jednoho z rodičů, bývá dítě také ohroženo nebezpečím nadměrné fixace nebo ambivalence. Dokonce je i doloženo zkušenostmi, že rozvod manželství je oprávněn, pokud je vztah mezi manželi takový, že dítěti škodí, a není zde naděje na zlepšení (Vymětal, 2004).

Krátkodobé dopady rozvodu rodičů na dítě jsou všeobecně známy a bezpočetněkrát popsány. Jedná se například o zhoršení prospěchu ve škole a zhoršenou úspěšnost ve výkonových testech, strach, agresivitu, smutek a zmatení. Oproti dětem z úplných rodin mají menší pravděpodobnost úspěšného ukončení středoškolského a následně i vysokoškolského vzdělání. Studie také dokázaly, že později v dospělosti disponují majetkem o polovinu nižším, než jakým disponují ti, kteří pocházejí z rodin úplných. V rané dospělosti děti z rozvedených rodin cítí větší strach a starost o matku, oslabuje se pouto na otce. Tito lidé trpí chronickou emoční nejistotou a je nepravděpodobné, že uzavřou své vlastní spokojené manželství. Hněv na rodiče, který rodinu opustil, může přetrvávat i do dospělosti (Pavlát, 2013).

Většina rodin s jedním rodičem jsou matky. Můžou to být ženy, kterým manžel zemřel, matky, které chtějí být svobodné, nebo matky, které mají děti z rozpadlého vztahu (Sobotková, 2012). Pokud dítě postrádá jednoho z rodičů, bývá vystaveno (již

zmíněnému) nebezpečí fixace nebo ambivalence. Přestože rozvod bývá v dnešní době vnímán jako řešení konfliktů v partnerském vztahu a je obecně tolerován, manželé by nejprve měli krizi v manželství řešit, třeba i s pomocí odborníků (Vymětal, 2004). Protože je dnes velmi běžné, že se rodiče rozejdou, děti by měly vědět, že otec či matka už se vyléčili z utrpených šrámů a jsou schopni pokračovat ve svém životě dál. Přestože si všichni musí na novou situaci zvyknout, dítěti bude tímto znemožněno stát se utěšovatelem. Nebude nuceno přestat žít svůj život a rodič si na dítěti nebude muset kompenzovat své citové strádání (Daloz, 2002).

S rostoucí emancipací žen, kdy ženy stále méně potřebují k životu muže, se objevuje fenomén tzv. singles (Mareš, Potočný, 2003). Ženy si pořizují dítě bez manžela či partnera. Tendence k tomuto trendu nejsou dosud zcela jasné (Jedlička, 2004). Podle Mareše a Potočného se jedná o „*pravděpodobně nejzřetelnější a nevyhraněnější projev individualizace ve sféře rodinného a partnerského života.*“ (Mareš, Potočný, 2003, s. 226) Nepřítomnost dalšího dospělého v domácnosti však zvyšuje odpovědnost za dítě, podrážděnost matky a neumožňuje dostatečné odreagování. Zatímco dopady rozvodu mají výrazné individuální dopady na dítě, dopady této skutečnosti, kdy je matka sama zcela plánovaně, zatím není možné odhadnout (Jedlička, 2004).

## 2 Zdravotní postižení

WHO uvádí, že klasifikace funkčních schopností, vyjádření stupně postižení (disability) u osob se zdravotním postižením, je ne jen otázkou odbornou, ale i politickou. Pojem disability je jedním z pilířů a stal se také zastřešujícím výrazem Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF). Hodnocení disability se liší v každém státě. Odborníci i široká veřejnost se shodují na tom, že je nezbytné vytvořit osobám se zdravotním postižením takové podmínky, které by vedly k jejich co největší možné samostatnosti a zvýšení kvality života.

V roce 2006 byla přijata definice disability, která vyhovuje normám ČR a zní takto: *„Disabilita je snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, která vzniká, když se občan se svým zdravotním stavem (zdravotní kondicí) setkává s bariérami prostředí.“* (MKF, 2008, s.9)

Zdravotní postižení není definováno jednotně. Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách zdravotním postižením rozumí: *„...tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby“* (Zákon 108/2006 Sb., 2015, §3 g)).

Zákon o zaměstnanosti pak vymezuje osoby se zdravotním postižením takto: *„Osobami se zdravotním postižením jsou fyzické osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními ve třetím stupni, invalidními v prvním nebo druhém stupni, nebo zdravotně znevýhodněnými.“* (Zákon 435/2004 Sb., 2015, §67 odst. 2)

Vítková uvádí, že z pedagogického hlediska lze za osoby s postižením považovat všechny děti, mladé lidi a dospělé, kteří jsou v učení, v sociálním chování, v komunikaci a řeči nebo v psychomotorických schopnostech tak omezeni, že jejich spoluúčast na životě společnosti, je podstatně ztížena. Proto také potřebují speciálně pedagogickou podporu (Vítková in Pipeková, 2010).

## **2.1 Tělesné postižení**

Tělesné postižení je jednou z forem zdravotního postižení. Může být vrozené, či získané. Základním symptomem je porušená motorika z hlediska kvalitativního i kvantitativního. Jedná se o viditelné porušení horních nebo dolních končetin. Pohyb je jedním ze základních projevů člověka, jeho nedostatečnost se projevuje i v psychické oblasti člověka. Závislost jedince s postižením na jiných lidech rozhoduje úroveň soběstačnosti a sebeobsluhy jedince s postižením (Vágnerová, 2014).

Osoby s tělesným postižením mohou být omezeny prvotně, či druhotně. V prvotním omezení se jedná o přímé postižení vlastního hybného aparátu, nebo o postižení centrální či periferní nervové soustavy. V případě druhotného omezení zůstává centrální periferní nervová soustava i hybné ústrojí bez patologických změn, hybnost je ovlivněna v důsledku chorob, které omezují pohyb nemocného (Valenta, 2014).

Jak uvádí Vítková, všechny tělesné, nebo také jinak pohybové vady mohou být různého stupně, dle postižené části těla rozeznáváme tyto skupiny:

### **2.1.1 Obrny**

Obrny dále dělíme na centrální, které zahrnují mozek a míchu a periferní zahrnující periferní obvodové nervstvo. Jednotlivé druhy se od sebe liší nejen rozsahem a stupněm závažnosti, dělí se dále na parézy a plégie. Obrna periferních nervů nastává většinou následkem úrazu končetin, kdy dochází k přerušení či zhmoždění nervů. To má za následek částečnou či úplnou obrnu (Pipeková, 2010).

### **2.1.2 Dětská mozková obrna**

Dětská mozková obrna je pojem, který zahrnuje skupinu chronických onemocnění, která je charakterizována poruchou kontroly hybnosti. Tato porucha se objevuje v prvních letech života a zpravidla se v průběhu nezhoršuje (Jakobová, 2011).

Jedná se o závažné postižení centrální nervové soustavy, kdy příčiny mohou být prenatální, perinatální i postnatální. Pro toto postižení je typické pohybové postižení, neobratnost, zejména v jemné motorice, nerovnoměrný vývoj, impulzivní reakce, střídání nálad a opožděný vývoj a vady řeči (Pipeková, 2010). Zejména porucha svalového tonu může po narození svědčit o příznacích DMO, což ovšem odhalit není snadné. Klasické příznaky se projevují až v dalším průběhu vývoje dítěte (Jankovský in Pfeiffer, 2014).

**DMO dělíme na formy spastické**, kam především řadíme tyto formy:

*diparetická forma*, což je spastická obrna, kdy jsou postiženy především dolní končetiny, typická je nůžkovitá chůze, je zde dobrá prognóza;

*hemiparetická forma*, tedy spastická obrna dolní i horní končetiny jedné poloviny těla, bývá postižena i jedna mozková hemisféra;

*kvadraparetická forma* bývá nejtěžší, poškozeny jsou všechny končetiny;

**a na formy nespastické**, kam náleží:

*forma hypotonická*, která se vyskytuje v kojeneckém věku, jedná se o chabou obrnu, výraznější na dolních končetinách, po dosažení 3. roku se tato forma mění na formu spastickou nebo dyskinetickou a

*forma dyskinetická* (dříve extrapyramidová), pro kterou jsou typické nepotlačitelné mimovolní pohyby (Pipeková, 2010).

K DMO bývají často přidružená postižení inteligence, poruchy zraku, sluchu, poruchy řeči, epilepsie. Děti jsou často nevyzrálé citově, mají narušený imunitní systém, mohou se objevovat komplikace ortopedického rázu a poruchy somatického růstu (Jakobová, 2011). Ze sociálního hlediska je nejzávažnější přidruženou poruchou mentální retardace, kdy přibližně jedna třetina dětí s DMO má mentální úroveň středně těžké a těžké mentální retardace, jedna třetina dětí lehké mentální retardace a jedna třetina se pohybuje v rovině normálu, co se týče mentální úrovně (Jankovský in Pfeiffer, 2014).

### **2.1.3 Neuromuskulární a svalová onemocnění**

Zde se jedná například o dětskou obrnu, která je infekčního původu a dříve postihovala především děti předškolního věku. Následkem poškození motorických buněk bylo ochrnutí svalů na končetinách. Intelekt byl nepoškozen. Od roku 1958 jsou všechny děti očkovány a nebyly zaznamenány žádné nové případy tohoto onemocnění (Pipeková, 2010).

Mozkové záněty, mozkové příhody, mozkové nádory, traumatické obrny mozku, obrny míchy a rozštěpy páteře jsou dalšími onemocněními, která mohou mít za následek obrnu. Jistou podkapitolu tvoří i degenerativní onemocnění, např. Mozečková heredoataxie, roztroušená skleróza mozkomíšní nebo Friedreichova heredoataxie (Pipeková, 2010).

### **2.1.4 Myopatie**

Jedná se o různá poškození svalového vlákna, která mohou být genetická, či způsobená záněty, úrazy nebo intoxikacemi. Dochází zde k nahrazování svalových vláken neplnohodnotnou nebo nefunkční vazivovou a tukovou tkání.

**Duchenneova svalová dystrofie** - jedná se o typ genové mutace, kdy je poškozen úsek chromozomu X. Postihuje především chlapce, typická je kachní chůze, ztráta schopnosti chůze mezi 7. až 12. rokem, fibróza levé srdeční komory, pokles vitální kapacity plic a respirační infekce.

**Beckerova svalová dystrofie** - velmi podobný průběh a příznaky jako předchozí Duchenneova svalová dystrofie, avšak nástup je pozdější a progresse pomalejší (Fischer, Škoda, 2008).

### **2.1.5 Specifické poruchy učení**

Specifické vývojové poruchy učení se objevují jako vývojově podmíněný projev, který není podmíněn výukovým zanedbáním a nesouvisí s mentální úrovní. Mezi nejznámější druhy patří lehká mozková dysfunkce (Fischer, Škoda, 2008).

Lehká mozková dysfunkce (dříve lehká dětská encefalopatie) je termín, který se vztahuje na děti s průměrnou či nadprůměrnou inteligencí, které trpí poruchami chování či učení (Jakobová, 2011). Jedná se o lehčí typ poruchy centrální nervové soustavy, kdy jsou oslabeny schopnosti a vlastnosti psychických funkcí. Především se jedná o úroveň aktivace, schopnost sebekontroly, pozornosti a řeči. LMD bývá často diagnostikována až s počátkem povinné školní docházky, kdy se více projeví známky specifických poruch učení i poruch chování (Pipeková, 2010).

## **2.2 Smyslová postižení**

I přesto, že člověku je přisuzováno pět smyslů (chuť, čich, zrak, sluch a hmat), odborná literatura za smyslová postižení považuje převážně postižení zraku, sluchu a jejich kombinaci.

Sluch je pro člověka jedním z důležitých smyslů, zastává důležitou roli při příjmu informací, které jsou sdíleny mluvenou řečí (Langer, J. in Valenta, 2014). Ale nejvíce, asi 80% smyslových vjemů z okolí, je získáváno zrakem (Ludíková in Valenta, 2014).

V následujících kapitolách se i my proto zaměříme právě na postižení právě těchto smyslů.

### **2.2.1 Sluchové postižení**

Za sluchové postižení považujeme takovou ztrátu sluchu, kterou není možné kompenzovat technickými pomůckami v takové míře, aby neovlivňovala negativně kvalitu života člověka (Valenta, 2014).

Sluchové postižení může být velmi různorodé. Tato kapitola zahrnuje osoby neslyšící, nedoslýchavé a ohluchlé. Vady sluchu mohou být vrozené, ty zahrnují geneticky podmíněné sluchové vady a kongenitálně získané sluchové vady nebo získané, a to získané před fixací řeči, či po fixaci řeči. Jedinci se sluchovým postižením mohou využívat některé z kompenzačních pomůcek, jedná se například o sluchadla či kochleární a kmenové implantáty (Horáková, 2012).

### **2.2.2 Zrakové postižení**

Klasifikace zrakového postižení není jednotná. Pokud klasifikujeme dle doby vzniku, rozlišujeme postižení vrozená a získaná. Z hlediska délky trvání je možné je členit na akutní, chronické a recidivující postižení (Valenta, 2014).

Podle světové zdravotnické organizace se zrakové postižení dělí na střední slabozrakost, silnou slabozrakost, těžce slabý zrak, praktickou nevidomost a úplnou nevidomost. Dále však můžeme hovořit také o světloplachosti, šerosleposti, poruchách barvocitu, krátkozrakosti, dalekozrakosti, šilhavosti a dalších a samozřejmě také o jejich různých kombinacích (Šumníková, Květoňová, 2011).

### **2.2.3 Hluchoslepota**

Hluchoslepotu nemůžeme vnímat jen jako součet dvou vad. Je to souběžné postižení zraku a sluchu v různém stupni. Člověk s takovýmto typem postižení nemá možnost se plně zapojit do společnosti, má potíže při komunikaci, prostorové orientaci, sebeobsluze, pohybu a v přístupu k informacím (Hlaváčová, 2015).



### 2.3 Mentální postižení

Pojem mentální postižení bývá v oblasti zdravotnictví zaměňován za termín mentální retardace, zatímco ve školství bývá chápán v širším pojetí. Za mentálně postiženého žáka bývá považován i takový žák, který pro své nedostačující schopnosti nezvládá běžné nároky školy, současně však není mentálně retardován (Valenta, 2012).

Hlavními znaky mentální retardace podle Vágnerové (2014) jsou:

1. Nízká úroveň rozumových schopností, projevující se především nedostatečným rozvojem myšlení, omezenou schopností učení a následkem toho i ztíženou sociální adaptací na běžné životní podmínky, tj. omezená schopnost měnit na základě myšlení a učení své chování a vyrovnat se tak s požadavky běžného prostředí nebo dokonce měnit prostředí podle svých potřeb.

2. Jde o stav vrozený, který je potřeba odlišovat od defektů získaných (deteriorace, demence).

3. Jde o stav trvalý, který přetrvává i v dospělosti (Vágnerová, 2014).

*„Mentální retardace je stav zastaveného nebo úplného duševního vývoje, který je charakterizován především narušením schopností projevujících se v průběhu vývoje a podílejících se na celkové úrovni inteligence. Jedná se především o poznávací, řečové motorické a sociální dovednosti.“* (Definice mentální retardace dle MKN-10 in Valenta, 2012)

Příčiny mentální retardace mohou být rozděleny dle časového hlediska na prenatální, perinatální a postnatální. V prenatálním období hrají důležitou roli dědičné faktory. Největší skupinu příčin mentální retardace tvoří syndromy způsobené změnou počtu chromozomů, například nejrozšířenější Downův syndrom. Další skupinou prenatálních vlivů jsou faktory enviromentální a onemocnění matky v době těhotenství. Mezi perinatální faktory patří mechanická poškození mozku, hypoxie či asfyxie, předčasný porod, nízká porodní váha nebo těžká novorozenecká žloutenka. Radíme sem perinatální encefalopatii, která bývá udávána jako příčina lehké mozkové dysfunkce. Ta nezpůsobí tak rozsáhlé poškození, jako například DMO, ale může

způsobit mentální retardaci. V postnatálním období může mentální retardaci způsobit například zánět mozku, mozková traumata, mozkové léze, krvácení do mozku. V pozdějším období také Alzheimerova či Parkinsonova choroba, alkoholové demence, schizofrenie a další (Valenta, 2014).

Stupeň mentální retardace se měří standardizovanými testy inteligence nebo škálami, které určují stupeň sociální adaptace. Měření těmito škálami určuje stupeň mentální retardace jen přibližně. Diagnóza vždy záleží i na všeobecných intelektových funkcích a měla by vždy odpovídat současnému stavu duševních funkcí.

#### Lehká mentální retardace (F70; IQ 50 – 69)

Stav vede k obtížím při školní výuce. Mnoho dospělých je ale schopno práce a úspěšně udržují sociální vztahy a přispívají k životu společnosti (Vágnerová, 2014).

#### Středně těžká mentální retardace (F71; IQ 35 – 49)

Výsledkem je zřetelné vývojové opoždění v dětství, avšak mnozí se dokážou vyvinout k určité hranici nezávislosti a soběstačnosti, dosáhnou přiměřené komunikace a přiměřených školních dovedností. Dospělí budou potřebovat různý stupeň podpory k práci a k činnosti ve společnosti.

#### Těžká mentální retardace (F72; IQ 20 – 34)

Stav vyžaduje trvalou potřebu podpory ze strany jak rodiny, tak státu.

#### Hluboká mentální retardace (F73; IQ max 20)

Vyžaduje potřebu pomoci ve všech oblastech- pohyb, komunikace, hygiena.

(Mezinárodní klasifikace nemocí, 2015)

## **2.4 Pervazivní vývojové poruchy**

PAS je postižení, které je celoživotní a závažným způsobem ovlivňuje všechny oblasti v životě člověka. Poruchy autistického spektra zahrnují postižení v oblasti komunikace, kdy je omezena schopnost pochopit, co se děje a proč. Zahrnují postižení

v sociální oblasti, kdy sebejednodušší sociální interakce je spojena s velkými potížemi, mimo jiné i proto, že další oblastí, která je u osob s PAS postižena, je oblast představitosti (Howlin, 2005). Obtíže týkající se poruchy komunikace a sociálních vztahů jsou situovány na problémy v porozumění i interakci verbální i nonverbální komunikace, zahrnující mimiku, gesta a řeč těla. Problémy v oblasti sociálních vztahů se u většiny dětí projeví do jednoho roku věku. Jedná se především o nezájem o hru a věci, které dítě obklopují. Tyto děti také neukazují na věci, o které mají zájem. Představitost mají tyto děti velmi omezenou a často zaměřenou jen na velmi úzký okruh zájmů. U dětí s typickým autistickým onemocněním se objevují motorické stereotypy, tedy opakované pohyby, které mohou připomínat tiky. Nejčastějším stereotypem je mávání, plácání a kroucení ručičkami, kolébání tělem, třesení hlavou a otáčení.

Jedinci s autistickou poruchou si mnohdy vytvoří své rituály, bývají fascinováni různými vizuálními či auditivními aspekty. U většiny těchto jedinců můžeme pozorovat omezený repertoár vzorců chování a zájmů. Často se zabývají stále stejnou činností (Peeters, Gillberg, 2008).

Rozlišujeme několik pervazivních vývojových poruch, které mají odlišné symptomy. Dětský autismus je charakterizován již výše zmíněnou triádou znaků. Ve většině případů je tato porucha kombinovaná s mentálním postižením. Rettův syndrom postihuje pouze dívky. Dochází zde ke ztrátě komunikačních a pohybových schopností a výraznému postižení inteligence. Aspergerův syndrom je více rozšířený u chlapců a vyznačuje se obdobnými příznaky jako autismus, ale nedochází zde k opoždění řeči a kognitivního vývoje (Valenta, 2014).

## **2.5 Kombinované postižení**

Využíváme také označení vícenásobné postižení či kombinované vady. Mluvíme zde o nezanedbatelné části speciální pedagogiky, jejíž výskyt se stále zvyšuje. Jedná se vždy o výskyt minimálně dvou rozdílných postižení, narušení nebo jejich kombinaci

u jednoho jedince (Renotiérová, Ludíková, 2006). Každé toto postižení samostatně by vzhledem ke své závažnosti a důsledkům opravňovalo zařadit jedince do speciální školy příslušného typu (Jakobová, 2011). Kombinované postižení se vyznačuje značnou heterogeností a variabilitou příznaků. Není proto možné přesně početně určit výskyt kombinovaného postižení v populaci. Mezi diagnózy, které předpovídají výskyt kombinovaného postižení, patří především DMO, Fetální alkoholový syndrom, Wolfův syndrom, Patauův syndrom, Frölichův syndrom, Edwardsův syndrom, Downův syndrom atd. (Renotiérová, Ludíková, 2006).

### **3 Rodina s dítětem se zdravotním postižením**

Jako první přichází na řadu ten okamžik, kdy zpravidla zdravotnický personál informuje rodiče o postižení dítěte. Jedná se především o to, aby rodiče byli co nejdříve informováni o stavu jejich dítěte. Je důležité, aby u sdělení, pokud je to reálné, byli oba dva rodiče, v ideálním případě i dítě. Důležité také je uvědomit si, že je to ve většině případů poprvé, kdy se rodiče setkají tváří v tvář s takovým sdělením. Lékař, který sděluje informaci, by měl být profesionální, sdělovat informace jasně a stručně. Měl by se vyvarovat chlácholení či milosrdných lží i falešných nadějí. Pro rodiče je i velmi důležité sdělení informací konkrétních, v nejlepší případě i s příklady. V případě nutnosti by měl lékař informace opakovat (Jankovský, 2006).

Narození postiženého dítěte prožívají rodiče negativně. Za příznivých okolností mohou rodiče tuto situaci vnímat pozitivněji, jako výzvu, která je aktivizuje. Důležitý je také typ a závažnost postižení dítěte, ze kterého vyplývá stupeň závislosti na péči druhých. Stres, jaký představuje narození postiženého dítěte, se hodnotí subjektivně. Záleží na míře zátěže a na proměně postoje k životu (Vágnerová, 2009).

Je známo, že první roky života jsou pro dítě stěžejní. Rodiče zde bývají pro děti prvními učiteli. To platí nejen pro děti s postižením, ale i pro děti zcela zdravé. Je ale pravdou, že děti s postižením vyžadují obvykle individuální přístup. Je podstatné, aby rodiče přijali skutečnost, že se jejich dítě liší od ostatních a dle toho zaujali svůj postoj a zvolili styl výchovy. Velmi často dochází ke skutečnosti, že rodiče zvolí některý z nevhodných výchovných postupů, který dítě ovlivňuje negativně, především v jeho další integraci a socializaci (Renotierová, Ludíková, 2006).

Existují jisté studie, které shrnují několik adaptačních strategií rodičů, kteří svoji situaci dobře zvládají. Zde můžeme hovořit o přijetí dítěte takového, jaké je, a to především tak, že se více zaměříme na něj samotné, než na jeho postižení. Dále také odhodlání uspět, nebo chceme-li, brát postižení dítěte jako výzvu, ne jako neštěstí. S tím souvisí i ochota ke změně, se kterou se pojí trpělivost, přizpůsobivost a pozitivní pohled na věc. To, že rodiče o postižení svého dítěte chtějí vědět co nejvíc a stávají se téměř

experty, jim pomáhá se sebedůvěrou a schopností mluvit o svých potřebách. Zároveň se tito rodiče často zapojují do vzdělávání ostatních, neboť se cítí vyloučení ze společnosti a cítí odpovědnost za vzdělání společnosti ohledně postižení jejich dítěte. Další strategií je to, že rodič by neměl být pro své dítě obhájcem, učitelem, terapeutem, i když se v těchto rolích nachází, ale především rodičem. Spolupráce s profesionály rodiče učí novým dovednostem. Například otevřenosti, upřímnosti či schopnosti jasně formulovat své požadavky. Samozřejmě dalším, neméně důležitým bodem, je schopnost rozhodování se a s tím spojená i odpovědnost za svá rozhodnutí (Vančura, 2007).

Nejčastějšími nevhodnými výchovnými styly bývají tyto:

**Hyperprotektivita** je, když rodiče soustředí svou pozornost na dítě s postižením. Především matka usiluje o maximální péči, stimulaci a pohodu dítěte. Druhý z rodičů, či ostatní děti v rodině se mohou cítit vyloučení. U sourozenců se mohou vyskytnout problémy ve vztazích s dětmi mimo rodinu, často musí bránit sourozence před necitlivými poznámkami okolí.

**Odmítání dítěte** je nejčastější v případech, kdy je přijetí příliš bolestné. Například u výrazných a zjevných defektů a u mentálně retardovaných dětí. Často dochází k odmítání pouze ze strany jednoho z rodičů. Dítě bývá umístováno do ústavní péče nebo zůstává v rodině, kde je ovšem ohroženo možným psychickým či fyzickým týráním, nebo zanedbáváním.

Až k rozpadu rodiny může vést **přetrvávající vztek** na druhého rodiče. Někdy může být vztek na partnera pouze projekcí vlastního pocitu viny nebo agresivních pocitů vůči postiženému dítěti. Avšak k definitivnímu rozpadu rodiny s dítětem s postižením dochází stejně často, jako v běžné populaci (Říčan, Krejčířová, 2006).

### 3.1 Fáze vyrovnávání se

Když jsou rodiče informováni, přichází na řadu reakce rodičů. Tento proces popsala již v roce 1975 E. Kübler-Rossová. Jedná se celkem o šest stádií:

1. Šok - první, silně emoční a iracionální reakce rodičů, kdy prožívají ztrátu dokonalého dítěte, ztrátu snů a nadějí, ocitají se tváří v tvář neočekávané skutečnosti a prožívají hluboké zklamání;

2. Popření - vše je vnímáno rodiči jako omyl, rodiče doufají v nalezení léku, který zásadně změní jejich situaci, v této fázi rodiče často navštěvují další odborníky v naději, že diagnóza bude příznivější;

3. Agrese – v těchto případech se jedná spíše o zlobu či zlost, kdy rodiče obviňují sebe navzájem, či sami sebe, nebo lékaře či zdravotnický personál, který jim sdělil diagnózu, předmětem této agrese může být i ono dítě;

4. Deprese – rodiče jsou zasaženi hlubokým smutkem, pocity viny a selháním, které mohou vyústit ve stud za své dítě, časté je i sebeobviňování;

5. Smlouvání – jedná se o kompenzační mechanismus, takzvané smlouvání s osudem, v tomto stádiu je velmi důležitý přístup zdravotnického personálu i dalších odborníků, kdy velmi záleží nejen na jejich odborné způsobilosti, ale také schopnosti empatie, schopnosti naslouchat a sdílet bolest;

6. Vyrovnání se a akceptace – stádium, kdy dochází k postupnému snižování úzkosti, napětí a deprese, tzv. stadium rovnováhy, po kterém následuje akceptace, kdy se rodiče smíří s tím, že mají postižené dítě, odpovědně mu hledají dostupnou pomoc, a to i do budoucna, a přijmou ho takové, jaké je (Jankovský, 2005).

Většina autorů udává, že žádný z rodičů nedosáhne posledního stádia a nikdy se nevyrovná s postižením svého dítěte.

### **3.2 Posttraumatický růst**

Posttraumatický růst představuje myšlenku, kdy z traumatického zážitku plyne pro člověka pozitivní přínos, zisk nebo osobnostní růst. Víme, že prožívání zármutku je pro rodiče dítěte s postižením zásadní, opačný pohled ukazuje na radost, kterou rodiče prožívají při kontaktu se svým dítětem. Většina zármutku, který prožívají rodiče, přitom

pramení z kontaktu s okolím. Jedná se především o negativní a beznadějná poselství od rodiny, přátel i profesionálů. Pozitivní zisky rodičů můžeme vnímat jako obvyklý zisk rodičů, pro které je jejich dítě především dítětem, zisk pramenící například z vyrovnání se s náročnou životní situací, z lepšího chápání problematiky postižených. Především však přináší soužití s dítětem s postižením pozitivní formování jejich osobnosti. Na základě několika různých studií byl sestaven žebříček oblastí pozitivního přínosu vnímaného rodiči. Na prvním místě rodiče uvádějí radost, plynoucí z péče o dítě, následuje dítě, které je zdrojem radosti a to, že se rodiče pokládají za nejkompentnější osobu pro péči o jejich dítě. Jako další pozitiva jsou uvedeny například sdílení lásky s dítětem, posílení rodiny a manželství, nový smysl, rozvinutí schopností či změna v lepšího člověka. Tyto studie by měly vést k té skutečnosti, že narození dítěte s postižením nemá na rodinu nezbytně negativní vliv, ale může být také povzbuzením (Vančura, 2007).



## 4 Sourozenci

Nejobtížnější pozici mají nejstarší sourozenci, kteří jsou z počátku vychováváni jako jedináčkové. S narozením dalšího dítěte se jejich postavení v rodině mění. To děti často špatně snášejí, cítí se odstrčeny a na mladšího sourozence žárlí. Tyto děti se musí naučit řešit v rodině mezilidské situace, společně se odreagovávají, naučí se dělit, podřídit či ustoupit, díky čemuž jim nečiní potíže se později začlenit do kolektivu (Vymětal, 2004).

Soudržnost sourozeneckých skupin přetrvává do dospělosti. Můžeme zde vidět i typické hierarchické uspořádání, kdy starší sourozenci mají větší autoritu. Například, když otec v rodině chybí, starší bratr má velkou šanci stát se pro mladší sourozence vzorem „mužnosti“. Dokonce zde ani nehraje roli, zda jsou sourozenci vlastní, či nevlastní, důležité pouze je, aby rodina, ve které sourozenci vyrůstali, plnila svou funkci (Matějček, Dytrych, 2002).

### 4.1 Vývoj jedince

Vývoj osobnosti je změna, které je zákonitá a nevratná. Je determinovaná zvenčí i zevnitř. Vždy se jedná o změnu od méně k více dokonalému a ne vždy jde o změny ve smyslu kvantitativním, ale i kvalitativním.

Erikson u vývoje osobnosti vycházel z psychoanalýzy. V této teorii každé stádium popisuje jako konflikt pozitivní a negativní tendence.

1. Základní důvěra v život x základní nedůvěra (0 – 1 rok)
2. Autonomie x stud a pochybnost (1 – 3 roky)
3. Iniciativa x pocit viny (3 – 6 let)
4. Snaživost x méněcennost (6 – 12 let)
5. Identita x zmatení rolí (12 - 19 let)
6. Intimita x izolace (19 – 25 let)
7. Generativita x stagnace (25 – 50 let)
8. Integrita x zoufalství (od 50 let)

Tento konflikt musí být vyřešen, aby vývoj neustrnul. Pokud tento vývojový úkol jedinec nezvládne, nastává krize identity (Erikson in Vágnerová, 2000).

#### **4.2 Vývoj identity sourozence**

Identita nám dává odpověď na otázku: „Kdo jsem?“ a jaké místo zaujímám ve společnosti, do které patřím (Matějček, Dytrych, 1997). Pro rozvoj identity jsou sourozenci velmi důležití. Sourozenci bývají často charakterizováni na základě srovnávání, a čím více jsou si podobní po fyzické stránce, tím je pro ně těžší utvořit si vlastní identitu (Lobato, 1990).

#### **4.3 Sourozenci dětí s postižením**

Je velmi důležité, aby rodiče přistupovali k dítěti s postižením jako k dítěti, než jako k postiženému. Neměli by mu bránit v zapojení se do rodinného života. Je nezbytné promluvit si o postižení dítěte s jeho sourozenci. Důležité je o tom mluvit a nechat děti o tom mluvit, ale nedělat z postižení rozlišovací kritérium. Každý v rodině musí být oceňován individuálně, výsledky zdravých dětí by se neměly bagatelizovat a výsledky dětí s postižením by se neměly zveličovat (Daloz, 2002).

Sourozenci se během společného soužití snaží zvládat různé situace, pocity frustrace i hostility. Naopak, dítě může cítit k sourozenci s postižením silné emoce či velkou míru loajality. Stejně tak to samé může cítit dítě s postižením ke svému sourozenci. Právě schopnost mít rád svého sourozence a bránit ho, například ve chvílích, kdy je ohrožen poznámkami z okolí, ukazuje nezaměnitelnou kvalitu tohoto vztahu, vztahu sourozenců (Lobato, 1990).

Uvádíme seznam dle Lobatové (1990), který popisuje pozitivní a negativní pocity, které mohou mít sourozenci dětí s postižením:

Pozitivní pocity:

- Vyspělost
- Zodpovědnost
- Nesobeckost
- Tolerance
- Prosociální chování v osobním/profesionálním životě
- Důraz na blízké rodinné vztahy
- Sebevědomí a nezávislost

Negativní pocity:

- Pocit zanedbávání rodiči
- Zášť
- Vědomí nároků a očekávání rodičů
- Pocit nejistoty
- Pocit viny za vlastní zdraví
- Vyšší zodpovědnost za rodinné dění
- Omezení společenského života
- Pocit rezervovanosti mezi členy rodiny (Lobato, 1990)

Sami sourozenci také uvádí, že i přes to, že je rozčilovaly reakce okolí či přátel, skutečnost, že mají sourozence s postižením, jim pomohla. Nemyslí si, že měli nebo mají doma více povinností než jejich přátelé, co se týče například úklidu a jiných domácích prací, avšak musí se více starat právě o svého sourozence, třebaže staršího. Přes všechny negativa si tito sourozenci myslí, že to, že mají sourozence s postižením, z nich udělalo lepšího člověka. Dokážou si více užívat života a netrápí se maličkostmi. Dokonce si myslí, že díky těmto událostem jsou si v rodině všichni bližší (Lock, 2009).

#### **4.4 Informování o postižení sourozence**

Sdělení dítěti, že jeho sourozenec je postižený, není pro rodiče lehké. Rodiče by proto měli zvážit, jak tento rozhovor povedou a měli by ho přizpůsobit věku dítěte. Tento okamžik je důležitý pro budoucí vztah mezi sourozenci.

Dítě do tří let věku je příliš malé na to, aby mohlo správně pochopit, že jeho bratr či sestra jsou jiní. Rodiče však nedokážou v takové situaci skrývat svůj smutek a starosti spojené s dítětem s postižením, proto je vhodné, aby rodiče ujistili zdravé dítě o tom, že za jejich smutnou náladu nemůže.

Do dvanácti let je však vhodné dítěti situaci vysvětlit podrobněji. Ideálně by měli být u rozhovoru přítomni oba rodiče a měli by používat termíny, které dítě dokáže pochopit.

Dospívající sourozenec může mít při narození sourozence s postižením pocity, podobné pocitům rodičů. Bude chtít být plně informován a informace si může sám i vyhledávat (Selikowitz, 2005).

#### **4.5 Vliv dalších sociálních skupin na vývoj dítěte**

Vrstevnická skupina je charakteristická věkovou a názorovou blízkostí a následným souhlasným jednáním. Je to primární, neformální skupina, která se vyznačuje bezprostředním kontaktem a pocitem sounáležitosti. Příslušníci mohou ve skupině ukázat, co se naučili od dospělých a zároveň mohou rozvíjet své úsilí a uskutečňovat své cíle (Kraus, 2014).

Školy - výchovně vzdělávací instituce nesou odpovědnost za výchovu a vzdělání, tedy za přípravu lidí pro svět práce. Dále také uvádí osobnosti do organizací neosobních. Na rozdíl od rodiny, kde jsou děti oceňovány podle toho, kým jsou, ve škole bývají oceňováni podle toho, jak se prezentují a chovají (Jedlička, 2004).

## PRAKTICKÁ ČÁST

### 5 Úvod do praktické části

Sourozenci dětí s těžkým zdravotním postižením vyrůstají v rodinách s jinými hodnotovými žebříčky, přicházejí do kontaktu s institucemi, které mají pomáhat jejich sourozencům a jejich rodinám. Často tyto děti přejímají rodičovskou zodpovědnost a cítí se být odpovědní za svého sourozence. To vše určuje směr životního vývoje sourozence s těžkým zdravotním postižením.

Tato část bakalářské práce se zabývá výsledky a průběhem šetření problematiky role a postavení sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením v rodině. Vzhledem k té skutečnosti, že těžké tělesné postižení není jednoznačně definováno v literatuře, rozhodla jsme se, že pro tuto práci bude osobou s těžkým zdravotním postižením považována taková osoba, která z důvodu svého postižení vyžaduje pomoc a péči jiné osoby každý den. Konkrétně byli zvoleni sourozenci osob s různými formami DMO a s nízkofunkčním autismem, tedy Dětským autismem s přidruženým mentálním postižením.

V praktické části bakalářské práce jsem se rozhodla postupovat dle Jana Hendla, kdy jsem si v kvalitativním výzkumu nejprve vybrala téma, a poté jsem určila základní výzkumné otázky. Otázky jsem v průběhu výzkumu přizpůsobovala typu respondentů i dané situaci. Neboť jsem ve svém výzkumu chtěla především prozkoumat zkušenosti skupiny sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením a porozumět jim, zvolila jsme tzv. Fenomenologickou studii. Hendl uvádí, že tento typ studie je vhodný v případech, kdy daný fenomén není dostatečně prozkoumán, což je právě tento případ. Tento typ studie jsem propojila s rozhovorem pomocí návodu, protože z důvodu výše zvolených cílů bylo nutné zodpovědět otázky a témata potřebná k dosažení výsledků.

## **6 Cíl práce**

### **Cíl práce**

Cílem této bakalářské práce bylo přiblížit situaci sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením, pokusit se najít pozitivní aspekty této situace a zjistit, zda tito sourozenci disponují povahovými a osobnostními rysy, jejichž základ můžeme spatřovat v jejich výchově a postavení v rodině, která pečuje o dítě s postižením. V souvislosti s tím se pokusím odhalit, zda tato skutečnost má vliv na budoucí volbu povolání a volbu zájmů sourozenců.

### **Výzkumné otázky**

Výzkumná otázka č. 1: Jaké nároky klade rodina na sourozence osob s postižením v porovnání se sourozenci osob intaktních?

Výzkumná otázka č. 2: Má výchova v rodině s postiženým dítětem vliv na sourozence i ve volbě povolání či ve volbě jeho zájmů?

Výzkumná otázka č. 3: Disponují sourozenci dětí s postižením takovými osobnostními předpoklady, které zvýrazňují tendenci k prosociálnímu chování?

## **7 Metodika**

### **7.1 Metodika výzkumu**

Pro zpracování bakalářské práce jsem zvolila kvalitativní výzkum a k získání dat jsem použila metodu polostrukturovaného rozhovoru. Základem tedy byly otázky, které byly pokládány respondentům a přiměřeně modifikovány dle jejich věku. Bylo také zaměřeno jejich pořadí dle vhodnosti a dále byly tyto otázky doplněny dalšími vhodnými otázkami, které rozšiřují oblast zájmu. Tyto otázky jsem respondentům pokládala a jejich odpovědi jsem zaznamenávala na diktafon. Všem respondentům byly položeny všechny otázky, ne na všechny otázky muselo být odpovězeno.

Rozhovor byl zvolen z toho důvodu, že při osobním setkání lze sledovat i emocionální stranu projevu respondentů, z níž mohou být patrné například pocity studu, nesmělosti, nebo naopak radosti.

Jelikož informace při rozhovorech získané mohou být pro respondenty velmi citlivé, museli být tito respondenti informováni o anonymitě celého výzkumu a také o tom, že rozhovory budou použity jen za účelem této bakalářské práce. V případě nezletilosti respondentů byli o těchto náležitostech informováni rodiče.

### **7.2 Charakteristika výzkumného souboru**

Respondenti byli vybíráni metodou, kterou Hendl popisuje jako metodu „sněhové koule“. Nejprve jsem si sama zvolila tři respondenty, kteří byli pro tento výzkum vhodní. Tito dotazovaní mi dále doporučili další respondenty, vhodné pro výzkum. Pro srovnání jsem pracovala se vzorkem jedinců, jež odpovídá struktuře vzorku prvního, ale jejichž sourozenci jsou bez postižení.

**Výzkumný soubor č. 1** tvořili sourozenci osob s těžkým zdravotním postižením, ve věku od devíti do dvaceti osmi let, převážně z Českých Budějovic a blízkého okolí.

	věk	pohlaví	věk sourozence	pohlaví sourozence	typ postižení sourozence
<b>R1</b>	22	Žena	23	Muž	DMO- kvadruparéza
<b>R2</b>	21	Žena	20	Muž	DMO - diparéza
<b>R3</b>	21	Žena	23	Muž	DMO- kvadruparéza
<b>R4</b>	28	Žena	24	Muž	DMO- kvadruparéza + MP
<b>R5</b>	9	Žena	6	Muž	PAS + MP
<b>R6</b>	9	Žena			

**Výzkumný soubor č. 2** tvořili sourozenci osob bez postižení ve věku od jedenácti do dvaceti osmi let, také z Českých Budějovic a ze Strakonicka.

	věk	pohlaví	věk sourozence	pohlaví sourozence
<b>R7</b>	22	Žena	23	Muž
<b>R8</b>	11	Žena	23 a 25	žena a žena
<b>R9</b>	21	žena	24	Žena
<b>R10</b>	28	žena	24	Žena
<b>R11</b>	22	žena	15	Muž
<b>R12</b>	22	muž		

### 7.3 Realizace výzkumu

Výzkum probíhal převážně v Českých Budějovicích, pouze dva rozhovory byly realizovány na Strakonicku. Některé z rozhovorů probíhaly v domácím prostředí respondentů, některé na veřejných místech, v tichých kavárnách, jeden z rozhovorů probíhal v parku a dva ve školní družině. Shromažďování možných respondentů probíhalo od září do prosince roku 2014, samotné rozhovory byly uskutečněny v dubnu 2015. Zhruba ve stejné době byla realizována i analýza dat a přepis rozhovorů do textové podoby.



Rozhovory byly provedeny na neutrální půdě, v případě dospělých respondentů bez přítomnosti dalších rodinných příslušníků, pokud respondentem bylo dítě, byl rodič informován plně o obsahu rozhovoru, ale s dětmi jsem mohla rozhovor realizovat také v soukromí. Nejprve byli všichni respondenti informováni o tématu práce a o jejich cílech a poté udělili souhlas, který uvádím v **Příloze 1**.

Před začátkem rozhovoru jsem vždy začala představením sebe a také jsem respondenty seznámila s tématem této práce a s cíli výzkumu. Všechny rozhovory byly zaznamenávány na diktafon. Délka rozhovorů se pohybovala od patnácti do třiceti minut. Otázky pro oba výzkumné soubory byly ve většině případů shodné, v případech, které to vyžadovaly, byly mírně upraveny. Doslovné přepisy rozhovorů sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením jsou uvedeny v **Příloze 2**, se sourozenci intaktních dětí v **Příloze 3**. Z důvodu anonymity byly vynechány některé konkrétní názvy, například měst, organizací, atd., jména respondentů byla nahrazena písmenem R, poté bylo písmenu přiřazeno také pořadové číslo, a to pro snadnější orientaci při práci s textem.

Přes doslovný přepis rozhovorů jsou informace zredukovány, minimálně o neverbální část rozhovoru. Zaznamenala jsem tedy alespoň ty nejvýraznější projevy, jako smích, odmlčení se, či zamyšlení, které jsem v rozhovoru zachytila komentovanou transkripcí, kterou uvádím v **Příloze 4**.

Zde uvádím seznam témat a návod k rozhovorům.

<b>Biografické údaje</b>	věk a pohlaví respondenta? věk, pohlaví a popř. postižení sourozence respondenta?
<b>Škola a práce</b>	povolání či budoucí povolání? studium, popř. obor?
<b>Povinnosti v rámci rodiny</b>	povinnosti v domácnosti? povinnosti se sourozencem spojené? rovný přístup rodičů k dětem?
<b>Zájmy</b>	zájmy a koníčky? společné zájmy se sourozencem?
<b>Osobnostní rysy</b>	dobrovolnická činnost?
	vztahy v rodině? vliv okolí?
	vnímání negativ a pozitiv rodinné situace? (proces srovnání se s postižením sourozence?)

## 8 Výsledky

Analýza odpovědí respondentů je provedena hromadně, kdy jsou z odpovědí všech respondentů prvního výzkumného souboru shromážděny odpovědi na otázky, ty jsou dále rozděleny dle okruhů zájmů. Okruhy byly tvořeny dle cílů, jichž jsem chtěla tímto výzkumem dosáhnout. Takto jsem se tedy pokusila o shrnutí onoho celku a ten jsem porovnála s odpověďmi druhého výzkumného souboru respondentů, se kterými jsem postupovala stejně.

### **Disponují sourozenci dětí s postižením takovými osobnostními předpoklady, které zvýrazňují tendenci k prosociálnímu chování?**

---

Dospělí respondenti v prvním výzkumném souboru uvádí, že skutečnost, že mají sourozence s postižením, jim byla prospěšná především v tom, že to posílilo jejich rodinné vztahy (R1) a mají vyvinuté sociální citění (R1, R2, R3, R4), například říkají že, R1: „*Hodně rychle jsem tím dospěla. Změnilo mě to ve všech směrech. Jsem hodně empatická a rodinný typ. (Úsměv) Připadám si jako taková máma...*“, R2: „*...Chápu tyhle lidi, vycházím s nimi... Samozřejmě ano. Určitě bych si k těmto lidem, jakože postiženým, nezískala postoj, jaký mám teď...*“, R3: „*...Jako pozitivum se dá ale určitě brát to, že sama vím, že mám díky bráchovi větší sociální citění, že takovým lidem rozumím, dokážu porozumět..*“ a R4: „*...Člověk není v životě zaměřený jen na sebe, je potřeba brát ohled, učit se empatii. Uvědomit si, v dnešním světě, kdy se propaguje dokonalost, že věci nejsou černobílé a je třeba si pomáhat, myslet na slabší. Uvědomit si, že tu samou situaci můžu klidně zítra prožívat já sám na vlastní kůži a následně se zeptat, jak já bych si přál, aby se ke mně ostatní zachovali... Myslím, že mít postiženého člověka v těsné blízkosti je velká lekce lidskosti...*“.

Dotazovaní v první skupině více vnímají potřeby rodin s dětmi s postižením, **obdivují své matky** za jejich trpělivou péči (R1, R2, R3, R4) a nikdo z nich si nemyslí, že by jeho život byl lepší, když by byl jeho sourozenec zdravý, nebo se možná bojí či stydí něco takového říci. Někteří uvádějí, že si tuto situaci ani nedokážou představit,

neboť jejich sourozenec je takový a nikdy nebyl jiný. R4: „*O negativěch bych mohla mluvit jenom kdybych si představila, že bratr by byl zdravý a mohla to porovnat. Ale není (.) a nikdy nebude.*“ R3: „*Nedovedu si vlastně ani představit, že by měl být „normální“*“ Zároveň si všichni tito respondenti, vyjma R4 myslí, že v pubertě snášeli postižení svého sourozence špatně, styděli se za něho.

Pouze v jednom případě, R4, je z odpovědi patrné, že se respondent připravuje do budoucna na péči o sourozence a jsou zde viditelné obavy: „*Vím, že jednou tato situace nastane. Bratr potřebuje bezbariérové prostředí, vybavené domácími jeřáby na přemísťování, auto s plošinou pro elektrický vozík a jiné pomůcky. V současnosti je takto vhodně vybaven dům, ve kterém bratr s mamkou žije. Nyní plánujeme s manželem vlastní bydlení, ve kterém bude bezbariérové přízemí a koupelna a pokoj vybavený pro bratra.*(-) *Vím, že úplně sama bych péči rozhodně nezvládla...*“

Za zajímavé považují zmínky o nedostatku respitní péče, kdy R1 uvádí: „*Zbývá nám málo času na odpočinek. Bohužel u nás v kraji postrádám respitní péči.*“ a R4 zmiňuje: „*Jako negativní vnímám hlavně asi to, že není více stacionářů, které by zajišťovaly kvalitní trávení času postiženým lidem, a tím pádem občas odlehčili pečujícím osobám.*“

Respondenti R5 a R6 jsou děti - sourozenci. Zatímco R5 vnímá to, že má sourozence s postižením spíše pozitivně: „*No, mě to baví pomáhat.. takže jako, kdyby byl zdravěj, tak by to bylo dobrý, i trochu špatný, protože bych neměla takovej ten sen, jako že uzdravím M. ... Je to dobrý v tom, že mám ten sen ho vyléčit a je to dobrý, že poznávám ten autismus, že když bych potkala nějakou pani, která má autismus, tak že bych se jako (.) nelekla.*“, R6 nevnímá pozitiva žádná, nicméně k negativům se nevyjadřuje.

Z rozhovorů vyplývá, že ačkoli si to ne všichni dotazovaní připouštějí, rozvinul se u nich „ochranitelský pud“ vůči sourozenci. Nikdo z dotazovaných neměl striktně negativní postoj ke svému sourozenci, dokonce mohu říci, že z rozhovorů vyplývá, že všichni respondenti prvního výzkumného souboru jsou za svého sourozence rádi a mají s ním dobrý vztah. Osobnostní předpoklady k prosociálnímu chování se těžko

dají zjistit pouhým dotazováním, přesto jsem se je pokusila objevit formou náhledu do rodinné situace.

Z předchozích výsledků vyplývá, že se respondenti o sourozence starají a berou to jako samozřejmost, nikdo z dotazovaných si na tyto povinnosti nestěžoval. Což už do jisté míry svědčí minimálně o **trpělivosti** a „dobrém srdci“. Tyto vlastnosti já osobně přisuzuji právě také osobám pracujícím v pomáhajících profesích. Někteří z respondentů přímo uvedli, že mají **lepší sociální citění, či empatii**. Někteří nic takového sice nevedli přímo, avšak z jejich odpovědí a celkového přístupu k tomuto tématu je jasné, že **předpoklady k prosociálnímu chování tvoří převážnou část jejich osobnosti**.

Všichni respondenti druhého výzkumného souboru jsou si jisti, že by se o svého sourozence dokázali postarat. V případech, kdy je respondentův sourozenec mladší, se již s péčí o něj setkali. Naopak v případech, kdy mají respondenti sourozence staršího, uvádějí, že se o něj nemuseli starat, **protože je starší**. Jako příklady péče o sourozence nebo pomoci sourozenci uvádějí tyto dotazovaní například vaření pro něj, pomoc s učením, pomoc s úklidem či technikou.

Přínos svého sourozence vnímají respondenti druhého výzkumného souboru spíše neutrálně. Někteří si neuvědomují, že by sourozenec měl vliv na jejich osobnost (R12, R7), někteří uvádějí, že díky sestře, či bratrovi jsou **více společenší**, v dětství si měli s kým hrát, nejsou rozmazlení, **sourozenci jim pomáhají, jsou jim oporou** a mají se na koho spolehnout. Zde uvádím některé příklady odpovědí. R8: „...*mi pomáhají s úkoly a taky mě podrží.*“, R9: „*Pro mě určitě. Neumím si představit být jedináček, jsem ráda, že mám sourozence, protože mi často pomůže... nebo třeba jen vyslechne. Můžu se s ní poradit o čemkoli. Dřív, když jsem byla malá, jsem si měla s kým hrát, prostě jsem nebyla tak osamělá...*“ R11: „...*Kdybych byla jedináček, určitě bych měla od rodičů všechno, co bych chtěla, a byla bych rozmazlená.*“

Také v tomto výzkumném souboru je možné zaznamenat „ochranitelský přístup“ k sourozenci, je zde viditelné přátelství mezi sourozenci, spíše jakési partnerství. Na rozdíl od respondentů prvního výzkumného souboru však nejsou tyto respondenti

schopni pojmenovat, anebo si uvědomit pozitiva, která jim skutečnost, že mají sourozence, dala. Nikdo z dotazovaných neodpovídal s takovým zaujetím a nikdo si nebyl jistý svou odpovědí, jako právě respondenti prvního výzkumného souboru.

### **Jaké nároky klade rodina na sourozence osob s postižením v porovnání se sourozenci osob intaktních?**

---

Všichni respondenti uvádějí, že mají povinnosti spojené s chodem domácnosti. Respondenti – ženy uvádějí převážně práce jako je žehlení, praní, úklid a vaření. V několika případech se v odpovědích objevuje i práce na zahradě a další venkovní práce. Respondent – muž uvádí povinnosti spojené pouze se zahradou, práce v domácnosti se nezúčastňuje. V případech, kdy respondenty byly děti, uvedly konkrétní příklady prací, například R8 odpovídá: *„Doma musím vytírat podlahu (.) jednou za týden. Většinou jedno patro, chodbu a schody. Ve svém pokoji si vysávám koberec, (,) i v obýváku. Utírám prach ve svých pokojích. Zalévám taky květiny, ty mám čtyři. Když nestíhá tatka, tak dávám nažrat naší kočce a psovi, jo a taky zavírám naše kachny, které máme na zahradě, ... ale není to pravidelně. Někdy umývám nádobí, většinou když sem doma sama a když mi to mamka nařídí.“* a zároveň respondenti prvního výzkumného souboru do těchto povinností zahrnuli i starání se o sourozence s postižením a úklid po něm. R6: *„No... (?) musím. Musím pomáhat, já si občas hraju s M., a já mu něco, já mu něco vždycky dávám, a on je potom potišší, pak po něm uklízím, po sobě taky (úsměv), taky pomáhám s vařením...“*. R5: *„No, s hlídáním bráčky jo a tatkově nejmí pomůže, když počítám příklady (úsměv).“*

Někteří respondenti již bydlí samostatně, tudíž se na chodu domácnosti nadále nepodílejí, pouze, opět respondenti prvního výzkumného souboru uvádí, že pomáhají s péčí o sourozence s postižením. Především, pokud pečující osoba (ve většině případů matka) nemá dostatek času. V jednom případě uvádí R1, že povinností doma výrazně přibýlo, následkem úmrtí otce. Tento respondent uvádí tuto skutečnost víckrát: *„...Nedávno nám umřel táta, takže té práce skutečně přibýlo.“*, *„...Ale bohužel se naše*

*situace zásadně změnila tou smrtí našeho táty. “, „Dřív, dokud táta žil,...“, „...aby mohla mamka pracovat alespoň na snížený úvazek, když tu taťka není.“, z čehož jsem usoudila, že úmrtí otce je nedávnou událostí v životě respondenta a jeho rodiny a tato skutečnost se odráží jak v jejich rodinném životě, tak právě v odpovědích tohoto respondenta.*

Na otázku, zda si myslí, že pokud by jejich sourozenec byl zdravý, měli by méně povinností, jsem dostala různorodé odpovědi. Dva respondenti odpověděli, že si nemyslí, že by měli méně povinností, ale měli by více času samy pro sebe. Jeden respondent uvedl, že by měl více **matčiny pozornosti**, což by pro něj bylo důležité. Další dva respondenti uvádějí, že **péče o sourozence pro ně není povinnost**, například R4 říká: *„Povinnosti, které jsem musela dělat, neměli nic společného s postižením bratra...Pomoc s péčí o něj nebyla povinnost.“*, jeden z respondentů dokonce uvádí, že ho to baví, R5: *„No, mě to baví pomáhat...“* Poslední z respondentů prvního výzkumného souboru neodpověděl verbálně, nicméně na moji otázku nesměle, ale souhlasně, kýval hlavou.

Přestože dotazování prvního výzkumného souboru uvádějí shodné domácí povinnosti, jako dotazování výzkumného souboru druhého, uvádějí navíc i povinnosti spojené s péčí o sourozence. Nicméně nikdo z nich prý tuto péči nepovažuje za povinnost. **Nikdo z dotazovaných si nemyslí, že by měl povinností méně, kdyby jeho sourozenec byl zdravý.**

### **Má výchova v rodině s postiženým dítětem vliv na sourozence i ve volbě povolání či ve volbě jeho zájmů?**

---

Nejprve jsem se zaměřila na oblast zaměstnání a oblast vzdělání. V prvním výzkumném souboru jsou R6 a R5 dvě děti, které plní povinnou školní docházku, nicméně do budoucna by chtěly pracovat v humanitních oborech, na otázku: *„Co chceš být, až budeš velká?“* odpověděly: *„Doktorka a vyléčit svého brácha.“* a *„... takže bych*

*chtěla být veterinářkou, teda, zvěrolékařkou, nebo bych pomáhala vyléčovat autismus, jako sestřička, a nebo bych chtěla být...to je asi vše.*“ Jeden z respondentů je právě na mateřské dovolené, při které však studuje učitelství v MŠ a chtěl by v tomto oboru i pracovat. Dva respondenti studují obor Speciální pedagogika a jeden respondent pracuje v hotelnictví.

V druhém výzkumném souboru bylo respondentem pouze jedno dítě, které se v budoucnu chce věnovat koním. Dva respondenti studují humanitní obor, jeden Speciální pedagogiku a jeden Pedagogiku volného času. Dva respondenti studují ekonomicky zaměřené obory a jeden respondent pracuje ve státní správě, v oboru Agroekologie.

Z těchto výsledků **je neprokazatelné**, zda volba povolání souvisí s výchovou v rodině s dítětem s těžkým zdravotním postižením, vzorek respondentů byl volen mnou osobně, tudíž není zcela objektivní. Také by bylo přinejmenším uspěchané tvrdit něco tak závažného, s tak omezeným počtem a strukturou respondentů. Nicméně pět ze šesti respondentů prvního výzkumného vzorku, tedy sourozenci osob s těžkým zdravotním postižením, studuje, pracuje nebo by chtělo pracovat v oblasti humanitní či sociální, pouze v jednom případě respondent pracuje v odlišné oblasti. Respondenti druhého výzkumného souboru studují, pracují, nebo by chtěli pracovat v jak v oblasti sociální či humanitní, tak i v oborech jako je ekonomie, automechanika, státní správa a další.

Z odpovědí získaných během rozhovorů s oběma skupinami respondentů **je patrné, že sourozenci dětí s těžkým zdravotním postižením**, kteří byli předmětem empirické části této práce, **mají vyšší tendenci ke studiu a práci v oblasti pomáhajících profesí, než sourozenci dětí intaktních.**

Poté jsem zkoumala oblast volného času. Všichni respondenti uvádějí běžné způsoby trávení volného času, vzhledem k jejich pohlaví a věku. U respondenta R11 mne zaujal koníček, který bych přisoudila spíše opačnému pohlaví: „*Ráda cestuju, čtu knížky, mám ráda české filmy a chodím na ryby.*“ U respondentů prvního a druhého výzkumného souboru **nebyly patrné žádné rozdíly**. Pouze ve dvou případech, byl v otázce volného času zmíněn i sourozenec, R2 uvedl: „...*Vedlejší nejsou*



ani sourozenci. Snažím se jim věnovat, kdy to jenom jde.“ a R5 řekl: „ (-) Maluju si a vymýšlím občas i nějaký medicíny pro M., (pauza) no..třeba sem mu dala datlovej sirup smíchanej (.) s medem a zkouším různý takovýhle věci.“, v obou případech byl respondentem sourozenec dítěte s těžkým zdravotním postižením.

Na přímou otázku trávení volného času se sourozencem odpovídali respondenti prvního výzkumného souboru vesměs kladně. Všichni odpověděli, že volný čas tráví se sourozencem, čtyři ze šesti respondentů odpověděli, že ho s ním tráví rádi. Pouze dva respondenti neodpověděli jednoznačně kladně, R1 odpověděl: „.... Chodíme ven, povídáme si. O. jezdí rád na rikše, takže na té jezdíme skoro celé léto (úsměv)... poměrně často. A ano, z vlastní iniciativy a s potěšením. (rozpačitý smích) (-) **Někdy...**“ a R6 neodpověděl přímo na otázku, ale jelikož je respondentem dítě, myslím, že tato odpověď by se dala považovat za zápornou: „ (povzdech) Asi s ním koukám na televizi...No...nebaví mě, když on do mě vždycky bouchá... **a taky mě trochu vždycky štve, když on si takhle dává prsty (gestikulace) takhle si s tím kejvá a říká „kejvy kejvy““**

Respondenti druhého výzkumného souboru odpovídali na tutéž otázku velmi různorodě. Někteří uvádějí, že se sourozencem netráví moc společného času, z důvodu jiných zájmů či věkového rozdílu. Ve dvou případech (R8, R10) sourozenci již nebydlí ve společné domácnosti s respondentem, což také omezuje možnosti trávení volného času společně. V případě společně tráveného času uvádí převážně společné přátele a povídání si.

Z rozhovorů vyplývá, že první výzkumný soubor tráví se sourozenci svého volného času více, než respondenti druhého výzkumného souboru. **Nicméně sourozenec s těžkým zdravotním postižením pravděpodobně tyto respondenty zvláště neovlivnil ve volbě jejich zájmů a koníčků,** které jsou shodné s druhou skupinou respondentů.

Dále jsem sem se zajímala o dobrovolnickou činnost a aktivitu v takovýchto organizacích. Ve všech případech, kdy respondenty byly děti, jsem pokládala pouze otázku: „Pomohly někdy nějakému cizímu člověku?“ a pouze v jednom případě ze tří

jsem dostala kladnou odpověď, R6 řekl: „*Jo... třeba u mýho okolo baráku šla taková stará paní a já jí podržela dveře.*“ V ostatních případech respondenti prvního výzkumného souboru odpovídali, s výjimkou jednoho, kladně. **Dobrovolnickou činnost vykonávají, nebo v minulosti vykonávali a všichni v sociální oblasti.** Někteří respondenti druhého výzkumného souboru (R7, R9, R11) se dobrovolnické činnosti také věnovali, či stále věnují, oblast zájmu však není z odpovědí vždy zřejmá, R7: „*...párkrát sem se zapojila, hlavně do jednorázových akcí.*“ nebo se nejedná o oblast striktně humanitární, například R9, „*Jinak chodím občas do útulku v Českých Budějovicích venčit psy.*“

**Dobrovolnické činnosti se ve větší míře věnují právě respondenti prvního výzkumného souboru, než respondenti druhého výzkumného souboru.**

## 9 Diskuze

Cílem této práce bylo přiblížit situaci sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením, pokusit se najít pozitivní aspekty této situace a zjistit, zda tito sourozenci disponují povahovými a osobnostními rysy, jejichž základ můžeme spatřovat v jejich výchově a postavení v rodině, která pečuje o dítě s postižením. V souvislosti s tím i odhalit, zda tato skutečnost má vliv na budoucí volbu povolání a volbu zájmů sourozenců.

Mým úvodním záměrem bylo provést výzkumnou část se sourozenci dětí, které jsou klienty SPC Strakonice. V centru jsem byla domluvená se sociální pracovnící, která v tomto nespatořovala žádný problém a spolupráci mi slíbila. Nicméně po té, co kontaktovala rodiny, které by byly pro mou práci vhodné, zjistila, že rodiče k tomuto náhledu zaujímají odmítavý postoj. Rodičům tento postoj nelze zazlívát, mohou se stranit těchto rozhovorů z různých důvodů. Velmi pravděpodobné podle mne je, že se nevyrovnali s tím, že mají dítě s postižením. Podle Janovského (2005) si rodiče procházejí stádií, kdy pro toto stranění se veřejnosti může odpovídat fáze deprese, či smlouvání.

Z toho důvodu jsem se během října a listopadu roku 2014 obrátila na sourozence osob s těžkým tělesným postižením ve svém blízkém okolí. Byla jsem mile překvapena, kolik osob v mém okolí se rádo zapojilo do tohoto výzkumu. Uvědomuji si, že vztahy a situace v rodině jsou velmi komplikované a zvláště pak v rodině s dítětem s těžkým zdravotním postižením. Jak rodiče (Vágnerová, 2009) tak i sourozenci (Lobato, 1990) se musí vyrovnávat s narozením dítěte s postižením a tuto situaci zvládají různě. Respondenti v tomto výzkumu pocházejí jak z rodin s jedním rodičem, tak z rozvedených rodin, nebo se dokonce nacházejí v situaci, kdy jeden z rodičů v nedávné době zemřel. Přesto jsem se pokusila najít pozitivní aspekty, které sourozencům dětí s těžkým zdravotním postižením přineslo právě dětství a dospívání po boku tohoto sourozence.

Z výpovědi sourozenců není možné paušálně uvést, že vyrůstat se sourozencem s těžkým zdravotním postižením má pro tyto sourozence pozitivní či negativní dopad.

Z odpovědí však můžeme zjistit, že někteří se s postižením svého sourozence vyrovnávali hůře než druzí a další vyrůstali s takovýmto sourozencem od malička a tudíž neví, jaké by to bylo, kdyby byla situace jiná.

Lobatová (1990) uvádí některé pocity, které mívají právě sourozenci dětí s postižením. Pocity dřívější vyspělosti, prosociální chování a blízké rodinné vztahy. Soudržnost rodiny a emocionální blízkost podle Vančury vede k nižší míře stresu u rodičů a vyšší manželské spokojenosti a také souvisí se schopností řešit problémy (2007). Lepší zvládnání krizových situací a další pozitivní pocity. Tyto a další pocity se objevují i ve výsledcích mého výzkumu. Z pocitů negativních se zvláště v dospívání, či dětství, objevil pocit zanedbávání rodiči, ale pouze v jednom z případů. Sourozenci si neuvědomují, nebo možná nechťejí přiznat další negativní pocity. Tyto závěry jsou shodné s tím, co uvádějí sourozenci v dokumentu *Forgotten Siblings* (Lock, 2009).

Dle Lobatové se sourozenci během společného soužití snaží zvládat různé situace, pocity frustrace i hostility. V této práci se tyto pocity objevily také, nicméně je sourozenci uvádějí pouze v době dětství či adolescence. Naopak, dítě může cítit k sourozenci s postižením silné emoce či velkou míru loajality, schopnost mít rád svého sourozence a bránit ho. Tato skutečnost se projevila ve výzkumu u všech sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením.

Vzhledem k mému výzkumu je vhodné také mluvit o určitých aspektech, které se objevují u těchto sourozenců, v porovnání se sourozenci, kteří jsou druhým výzkumným souborem, tedy sourozenci osob bez postižení. Ačkoli si to někteří respondenti neuvědomují, mají v porovnání s druhým výzkumným souborem „ochranitelský přístup“ k sourozenci a více si uvědomují potřeby pomáhat druhým, jak už jsem uvedla výše. Také více oceňují své rodiče, v tomto výzkumu matky, jak uvádí Sobotková, většina rodin s jedním rodičem jsou matky. Můžou to být ženy, kterým manžel zemřel, matky, které chtějí být svobodné, nebo matky, které mají děti z rozpadlého vztahu (2012).

Rozhovory mne přivedly k závěru, že sourozenec s těžkým zdravotním postižením na zájmy a koníčky nemá vliv. Ovšem, pokud jsem se zaměřila pozorněji na odpovědi

dotazovaných, zjistila jsem, že ti, kteří mají sourozence s těžkým zdravotním postižením, mají volného času méně, musí, nebo v minulosti museli svůj volný čas omezit, pokud to péče o sourozence vyžadovala, nebo tráví svůj volný čas se sourozencem. Naproti tomu dotazovaní ve druhém výzkumném souboru si na nedostatek volného času nestěžují a omezení byli pouze v době, kdy jejich sourozenec byl malý a oni byli starší. Typické hierarchické uspořádání, které uvádí Matějček a Dytrych (2002) se více projevuje u druhého výzkumného souboru. Sourozenci dětí s těžkým zdravotním postižením v tomto výzkumu přebírají právě úlohu staršího sourozence přesto, že jsou mladší.

Co se týká otázky nároků, které klade rodina na sourozence dítěte s těžkým zdravotním postižením, také nemohu odpovědět jednoznačně. Všichni respondenti se shodují v tom názoru, že povinnosti, které doma plní, jsou běžné. Podle uvedených konkrétních činností i já soudím, že povinnosti jsou typickými či adekvátními věku dotazovaného. Tyto závěry opět odpovídají názorům dětí v dokumentu *Forgotten Siblings* (Lock, 2009). Zároveň sourozenci dětí s těžkým zdravotním postižením mezi povinnosti zahrnují i péči o svého sourozence, což se ve druhém výzkumném souboru nestalo. Jejich tvrzení, že péče o sourozence není povinnost, však následovalo. Domnívám se, že toto tvrzení nemusí být ve všech uvedených případech zcela upřímné a může pramenit z pocitů viny či vyšší zodpovědnosti za rodinné dění, nebo také z pocitů nesobeckosti a prosociálního chování, které uvádí Lobatová (1990).

S těmito pocity, které uvádí Lobatová (1990) souvisí i poslední část mého výzkumu, která měla za cíl zjistit, zda sourozenci dětí s těžkým zdravotním postižením inklinují k práci a vzdělání v oblasti pomáhajících profesí. Z rozhovorů jsem porovnáním výzkumných souborů zjistila, že vyšší tendenci pracovat v pomáhajících profesích mají sourozenci dětí s těžkým zdravotním postižením, což může být ovlivněno právě pocity, které tito sourozenci dle Lobatové (1990) mají.

Pro vyšší vypovídající hodnotu tvrzení by bylo vhodné rozšířit výzkumný soubor a zaměřit se na soubor jiné věkové skupiny. Postižení svého sourozence vnímá rozdílně dítě ve školním věku a jinak ho vnímá dospělý člověk. V této bakalářské práci byl

výzkumný soubor tvořen převážně dospělými respondenty. Zajímavý by mohl být výzkum sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením v období dospívání.

## 10 Závěr

V této práci jsem se věnovala sourozencům osob s těžkým zdravotním postižením. Zaměřila jsem se na povahové a osobnostní rysy, jejichž základ můžeme spatřovat ve výchově a postavení v rodině, která pečuje o dítě s postižením. Zároveň jsem se pokusila zjistit, zda tato skutečnost má vliv na budoucí volbu povolání a volbu zájmů sourozenců.

Vzorek respondentů byl mnou zvolen náhodně. Ve všech případech, kromě jednoho, jsou respondentem ženy. Výzkumná část byla prováděna pomocí rozhovorů. Respondenti odpovídali na mnou kladené otázky, které směřovali k cíli, který jsem si vytyčila.

### Analýzou rozhovorů jsem získala tyto výsledky:

Z výsledků mého šetření je patrné, že sourozenci dětí s těžkým zdravotním postižením mají více vyvinuté sociální citění, jsou nesobečtí, trpěliví, empatictí, jsou rádi za svého sourozence a mají s ním dobrý vztah. Na rozdíl od sourozenců dětí bez postižení jsou tito sourozenci více ochranitelští. Z toho vyplývá skutečnost, že tito sourozenci mají vyšší tendenci ke studiu a práci v oblasti pomáhajících profesí, než sourozenci dětí intaktních.

Dále z výsledků vyplývá, že zájmy a koníčky sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením se neliší od zájmů sourozenců dětí bez postižení. Volný čas však se svým sourozencem tráví sourozenci dětí s těžkým zdravotním postižením. Stejně tak se neliší povinnosti spojené s domácností, které mají tito sourozenci v porovnání se sourozenci dětí bez postižení. Navíc uvádějí sourozenci dětí s postižením péči o sourozence. Nicméně nikdo z nich, prý tuto péči nepovažuje za povinnost. Nikdo z dotazovaných si nemyslí, že by měl povinností méně, kdyby jeho sourozenec byl zdravý.

Dobrovolnické činnosti se ve větší míře věnují sourozenci dětí s těžkým zdravotním postižením.

Tento výzkum zaslouží dalšího zkoumání, neboť o problematice sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením není dostatek informací. Za vhodné k dalšímu

zkoumání bych doporučila ty děti, které mají staršího sourozence s těžkým zdravotním postižením a na osobnostní předpoklady těchto dětí, jež nebyly v mém výzkumu dostatečně prozkoumány.

Tato bakalářská práce by mohla být informačním zdrojem pro rodiny s dítětem s těžkým zdravotním postižením, dále také může sloužit jako studijní podklad pro studenty a pracovníky v pomáhajících profesích.



## 11 Zdroje

DALLOZ, Danielle. *Žárlivost a rivalita*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2002, 112 s. ISBN 80-7178-596-2.

DYTRYCH, Zdeněk a Zdeněk MATĚJČEK. *Jak a proč nás trápí děti*. Vyd. 1. Praha: GradaPublishing, 1997, 192 s. ISBN 80-7169-587-4.

DYTRYCH, Zdeněk a Zdeněk MATĚJČEK. *Krizové situace v rodině očima dítěte: dětská závist - žárlivost, nevěra a rozvod - nový partner v rodině, nevlastní sourozenci - vzpomínky z dětství*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2002, 128 s. ISBN 80-247-0332-7.

FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2008, 205 s. ISBN 978-80-7387-014-0.

GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 3. Přeložil Miroslava Jelínková. Praha: Portál, 2008, 122 s. ISBN 978-80-7367-498-4.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-7367-040-2.

HORÁKOVÁ, Radka. *Sluchové postižení: úvod do surdopedie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012, 159 s. ISBN 978-80-262-0084-0.

HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Vyd. 1. Přeložil Miroslava Jelínková. Praha: Portál, 2005, 295 s. ISBN 80-7367-041-0.

JAKOBOVÁ, Anna. *Komplexní péče o děti s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta, 2011, [102] s. ISBN 978-80-7368-945-2.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006, 173 s. ISBN 80-7254-730-5.

JANKOVSKÝ, Jiří, Jan PFEIFFER a Olga ŠVESTKOVÁ. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita (České Budějovice). Zdravotně sociální fakulta, 2005, 103 s. ISBN 807040826x.

JEDLIČKA, Richard. *Děti a mládež v obtížných životních situacích: nové pohledy na problematiku životních krizí, deviací a úlohu pomáhajících profesí*. Vyd. 1. Praha: Themis, 2004, 478 s. ISBN 80-7312-038-0.

KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014, 215 s. ISBN 978-80-262-0643-9.

KVĚTOŇOVÁ, L a P. ŠUMNÍKOVÁ. *Speciálněpedagogická podpora osob se zrakovým postižením se zvláštním zřetelem na rozvoj čichového vnímání*. Praha, UK v Praze, PedF, 136 s. 2011. ISBN 978-80-7290-484-6.

LOBATO, Debra.J. *Brothers, sisters, and specialneeds: Information and activitiesforheplingsiblingsofchidrenwithchronicillnesses and developmentdisabilities*. Baltimore: Paul H. Broker Publishing Co., Inc. 1990. ISBN 1557660433.

MOŽNÝ, Ivo. *Rodina a společnost*. 2., uprav. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství SLON, 2008, 323 s. ISBN 978-80-86429-87-8.

NAKONEČNÝ, Milan. *Psychologie osobnosti*. Vyd. 2., rozš. a přeprac. Praha: Academia, 2009, 620 s. ISBN 978-80-200-1680-5.

PAVLÁT, Josef. *Rodiče po rozvodu – přehled literatury o porozvodové adaptaci*. Československá psychologie. 2013, č. 2 (57), s. 179-189. ISSN 0009-062X.

PFEIFFER, Jan a kol. *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: Jihočeská univerzita (České Budějovice), 2014, 175 s. ISBN 978-80-7394-461-2.

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010, ISBN 978-80-7315-198-0.

RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. *Speciální pedagogika*. 4. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2006, 313 s. ISBN 80-244-1475-9.

ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a doplněné vyd. Praha: Grada, c2006, 603 s. ISBN 978-80-247-1049-5.

SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. 1. vyd. Přeložil Dagmar Tomková. Praha: Portál, 2005, 197 s. ISBN 80-7178-973-9.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012, 219 s. ISBN 978-80-262-0217-2.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014, 815 s. ISBN 978-80-262-0696-5.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2000, 444 s. ISBN 80-7178-496-6.

VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. V Praze: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 349 s. ISBN 978-80-247-3829-1.

VALENTA, Milan. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014, 269 s. ISBN 978-80-262-0602-6.

VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Barrister&Principal, 2007, 151 s. ISBN 978-80-87029-14-5.

VYMĚTAL, Jan. *Úzkost a strach u dětí: jak jim předcházet a jak je překonávat*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004, 181 s. ISBN 80-7178-830-9.

.DALŠÍ ZDROJE:

*ForgottenSiblings*[film]Directed by Rebecca LOCK. UK: Bournemouth University, 2009

HLAVÁČOVÁ, Jitka a kol.[www.lorm.cz](http://www.lorm.cz): Hluchoslepota. [online]. [cit. 2015-03-23]. Dostupné z: <http://www.lorm.cz/download/HMN/obsahCD/hluchoslepota.html#definice-hluchoslepoty>

*Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. 1. české vyd. Překlad Jan Pfeiffer, Olga Švestková. Praha: Grada, [2008?]., 280 s. ISBN 9788024715872.

*Mezinárodní klasifikace nemocí* [online].[cit. 2015-03-21]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/F70-F79.html>

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 435/ 2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů

## **12 Přílohy**

### **Seznam příloh:**

<b>Příloha 1</b>	Informovaný souhlas
<b>Příloha 2</b>	Rozhovory s respondenty 1. výzkumného souboru
<b>Příloha 3</b>	Rozhovory s respondenty 2. výzkumného souboru
<b>Příloha 4</b>	Transkripce

**Informovaný souhlas**

Jsem studentkou Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, oboru Speciální pedagogika - vychovatelství. Téma mé bakalářské práce je **Postavení a role sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením v rodině**.

Cílem této bakalářské práce bylo přiblížit situaci sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením a pokusit se najít pozitivní aspekty této situace a zjistit, zda tito sourozenci disponují povahovými a osobnostními rysy, jejichž základ můžeme spatřovat v jejich výchově a postavení v rodině, která pečuje o dítě s postižením. V souvislosti s tím se pokusím odhalit, zda tato skutečnost má vliv na budoucí volbu povolání a zájmy sourozenců.

Zavazuji se, že z důvodu zachování ochrany osobních údajů a soukromí nebudou uvedeny informace, které by vedly k identifikaci jedinců. Jména dotazovaných budou pro účely ochrany změněna. Prohlašuji, že data nepoužiji k jiným účelům než k zpracování bakalářské práce.

Denisa Bergerová

.....

(datum, místo, podpis výzkumníka)

Prohlašuji tímto, že jsem byl/a obeznámena o průběhu výzkumu a dostal/a jsem předběžnou informaci o tématech, které budou během rozhovoru diskutovány. Souhlasím tímto s rozhovorem s mým nezletilým dítětem. Zároveň jsem si vědom/a, že rozhovor je zcela dobrovolný a při rozhovoru mohu odmítnout odpovědět já i mé dítě. Souhlasím s pořizováním zvukového záznamu. Zjištěné informace budou uvedeny v bakalářské práci a využité k výzkumu.

.....

(datum, místo, podpis rodiče)

## **Příloha 2**      Rozhovory s respondenty 1. výzkumného souboru

Zdroj: vlastní

### Přepis rozhovoru s respondentem č.1

T: „Kolik je ti let, kolik je tvému sourozenci?“

*RI: „Je mi dvacet dva let a můj bratr je přesně o rok starší, je mu dvacet tři (,)ještě máme staršího bratra, kterému je třicet tři let.“*

T: „Kde studuješ? V jakém oboru?“

*RI: „Studuju vysokou školu v ČB, (‘)speciální pedagogiku.“*

T: „Co by si chtěla dělat v budoucnu?“

*RI: „Do budoucna bych ráda pracovala jako učitelka v nějaké speciální škole.“*

T: „Jaké povinnosti jsi doma musela plnit a plníš? Myslím práce v domácnosti a s chodem domácnosti spojené.“

*RI: „Bydlíme ve velkém domě se zahradou, takže práce je poměrně hodně (úsměv). Pomáhám s úklidem, vařím, starám se o zahradu... a ještě pomáháme babičce s dědou, kteří bydlí vedle nás. (‘)Nedávno nám umřel táta, takže té práce skutečně přibýlo.“*

T: „V čem jsi doma nejvíce rodičům pomáhala a jak teď pomáháš?“

*RI: „No...obvykle v tom, co je třeba a o co mě požádají. Takže s chodem domu a s péčí o bráchu.“*

T: „Věnuješ se nějaké dobrovolnické práci, pomáháš v nějaké organizaci?“

*RI: „Občas působím jako dobrovolnice v Diakonii Rolnička a taky v rané péči I.MY.“*

T: „Jaké je postižení tvého sourozence?“

*RI: „Má kvadruparetickou formu dětské mozkové obrny, bez přidružené mentální retardace.“*

T: „Kdy a jak si se dozvěděla, že je tvůj bratr „jiný“?“

RI: „*To už si příliš nepamatuju... Vzhledem k tomu, že jsme skoro stejně staří a vyrůstali jsme spolu, brala jsem ho od mala takového, jaký je. Určitě jsem vycítila, že není stejný jako ostatní. Rodiče o tom semnou mluvili.*“

T: „Co ti pomohlo přijmout tuto skutečnost?“

RI: „*Od začátku jsem to brala tak, jak to je. Někdy pro mě bylo těžké být v takové pozici, ale prostě jsem to přijala.*“

T: „Jak trávíš svůj volný čas? Jaké jsou tvé zájmy koníčky? Nebo jaké byly v dětství?“

RI: „*Ve svém volném čase trávím čas s partnerem, teď jsme si pořídili barák, takže je tam práce..Ráda jezdím na kole a chodím na procházky. Baví mě vaření, práce na zahradě a tancovala jsem břišní tance. Dříve jsem chodila do sboru a sportovala jsem.*“

T: „Trávíš svůj volný čas s bratrem?“

RI: „*Volný čas spolu trávíme. Chodíme ven, povídáme si. O. jezdí rád na rikše, takže na té jezdíme skoro celé léto (úsměv).*“

T: „Jak často? Z vlastní iniciativy a s potěšením?“

RI: „*Je to poměrně často. A ano, z vlastní iniciativy a s potěšením. (rozpačitý smích) (-) Někdy...*“

T: „Je nějaká činnost, kterou trávíš svůj volný čas s bratrem i přes to, že bys raději trávila tento čas jiným způsobem?“

RI: „*Spíše bych potřebovala více času pro sebe a na odpočinek, takže někdy i při činnostech běžného dne si přeji více volna... Ale bohužel se naše situace zásadně změnila tou smrtí našeho táty.*“

T: „Jak se staráš o svého bratra?“

RI: „*Dřív, dokud táta žil, převážnou část péče zastali moji rodiče a já jsem jim pomáhala.. Momentálně se o bratra starám já a mamka a hodně mi pomáhá můj přítel.*“



*Můj starší bratr L. má teď svou rodinu, takže s námi nebydlí. Jinak zvládám (.) veškerou péči o O..“*

T: „Jak pomáháš svému bratrovi?“

*RI: „Krmím ho, umývám ho, oblékám ho, chodím s ním ven, povídám si s ním, vyřizuji pro něho různé administrativní práce. Pomáhám mu vlastně se vším, co je třeba.“*

T: „Myslíš si, že rodiče byli k tobě a tvému sourozenci spravedliví?“

*RI: „Ano, myslím.“*

T: „Proč si to myslíš?“

*RI: „Nikdy jsem se necítila odstrčená, že by O. měl více pozornosti... Je jasné, že potřebuje péči, která zabere hodně času. Rodiče se ale vždy snažili věnovat čas nám všem dětem.“*

T: „Myslíš, že kdyby tvůj bratr nebyl postižený, měla bys doma méně povinností?“

*RI: „Určitě bych měla povinností méně, protože péče o člena s postižením je velmi obsáhlá a časově náročná věc. Je to vlastně taková oběť, úkol. Kdybych se nestarala o O., měla bych více času pro sebe. (.) Ale prostě je to tak.“*

T: „Dokážeš se o sourozence postarat sama, když je to nutné?“

*RI: „Jednoznačně. Dělán to tak často, aby mohla mamka pracovat alespoň na snížený úvazek, když tu tatka není.“*

T: „Má to, že máš sourozence s postižením nějaká pozitiva pro tebe a tvou rodinu?“

*RI: „Hodně nás to semklo a máme úplně jiný .. práh nějaké zátěže. Zvládáme poměrně dobře nějaká krizová období.“*

T: „Má to nějaká negativa?“

*RI: „Určitě má... Rodina přizpůsobuje veškerý čas dítěti s postižením. Zbývá nám málo času na odpočinek. Bohužel u nás v kraji postrádám respitní péči.“*

T: „Myslíš si, že to, že máš sourozence s postižením, tě nějakým způsobem změnilo nebo ovlivnilo?“

*RI: „Hodně rychle jsem tím dospěla. Změnilo mě to ve všech směrech. Jsem hodně empatická a rodinný typ.(Úsměv) Připadám si jako taková máma. Ve vztahu já a O., jsem tím dominantnějším sourozencem, i když se to O. moc nelíbí. (smích)“*

T: „Jak se na tvého sourozence dívalo a dívá tvé okolí?“

*RI: „Když jsem byla malá, hodně mi vadily ty pohledy na O., když jsme byli třeba ve městě (pauza).“*

T: „Jak to si to vnímala ty?“

*RI: „Asi pro mě nebylo jednoduché představit v dětství O. svým přátelům. Dnes už se na všechno dívám jinak. Přibližně v patnácti letech jsem to takhle přestala vnímat. V okolí máme plno skvělých lidí, kteří nám pomáhají. Například můj partner přijal O. naprosto báječně. Rozumí si spolu.“*

Přepis rozhovoru s respondentem č.2

T: „Kolik je ti let, kolik je tvému sourozenci?“

R2: „*Je mi dvacet jedna a mému bratrovi je dvacet. Mentálně však je na úrovni tak čtyři, možná pět let.*“

T: „Jaké je postižení tvého sourozence?“

R2: „*Mozková obrna.*“

T: „Kdy a jak si se dozvěděl, že je tvůj sourozenec „jiný“?“

R2: „*Myslím, že to bylo někdy kolem čtvrtého roku, když sem si začala uvědomovat, že bráška není jako ostatní děti a myslela jsem si, že to dělá schválně. Máma mi tehdy vysvětlovala, že je nemocný.*“

T: „Co ti pomohlo a pomáhá přijmout tuto skutečnost?“

R2: „*Jako malá jsem s tím měla docela problém. Vadilo mi to. Musela jsem se o něj neustále starat a vše se točilo jenom kolem něj. Dnes je všechno jiné.. Chápu tyhle lidi, vycházím s nimi a nestydím se za ně. I díky tomu, že mě máma brávala na tábory pro postižené děti, kde jsem s bratrem a ostatními musela pracovat na jejich úrovni. Někdy jim dokonce závidím jejich bezstarostnost a pohodu, kterou mají. Psychicky se nezatěžují.*“

T: „Jaké povinnosti jsi doma musela plnit?“

R2: „*Ted' už téměř nic... Bydlíme odděleně. Občas brášku vyzvednu ze školy a tak různě. Ale dřív to bylo hlídání, uklizení po něm, třeba hračky, jídlo,...*“

T: „Jak se staráš o svého bratra?“

R2: „*To už jsem myslím zodpověděla...*“

T: „V čem jsi doma nejvíce pomáhala?“

R2: „*Asi staráním se o sourozence především. (')Mám jich hodně.(úsměv) A Samozřejmě běžné věci spojené se starostí o domácnost. Úklid, vaření...*“

T: „Myslíš si, že rodiče byli k tobě a tvému sourozenci spravedliví?“

R2: „Člověk se jednou dostane do stádia, kdy vše pochopí a už se ničemu nediví. Takže teď už si to nemyslím. Ale jsem pyšná, protože máma byla rozvedená a musela to zvládat všechno sama...takže sem pyšná na ní.“

T: „Jak pomáháš svému bráškově?“

R2: „V současnosti se vše omezilo jen na odvoz, dovoz do školy, doprovázení na různé výlety, akce... S bráškou už je to tak, že běžné úkony zvládá. Obléct se, najíst se, dojít si na záchod atd. Ale (‘)jinak samozřejmě pořád někoho u sebe potřebuje.“

T: „Myslíš, že kdyby tvůj sourozenec nebyl postižený, měla bys doma méně povinností?“

R2: „To nevím, ale určitě by se mi máma věnovala víc, což jsem potřebovala... Ušetřili bychom si tím všichni spoustu nervů.(smích)“

T: „Dokážeš se o sourozence postarat sama, když je to nutné?“

R2: „Tak to určitě. (‘)Znám ho jako svoje boty. Vím co má rád, co ho baví a co potřebuje.“

T: „Kde pracuješ?“

R2: „Pracuji jako vedoucí recepce v Hotelu XXX, čtyřhvězdičkový, který patří pod skupinu hotelů XXX.“

T: „Jak trávíš svůj volný čas? Jaké jsou tvé zájmy koníčky? Popřípadě jaké byly v dětství?“

R2: „V dětství jsem byla pořád venku, někde lezla, zlobila, máchala se v potoce a tak dále. Klasické vesnické mrně. Teď už tolik času není. Bohužel. Nicméně pořád ráda chodím na procházky, s pejskem hlavně. Hodně čtu, vydržím u toho celé hodiny. Ráda se občas v klidu podívám na nějaký hezký film nebo ráda jezdím po výletech,... památky, historie a podobně. Vedlejší nejsou ani sourozenci. Snažím se jim věnovat, kdy to jenom jde.“

T: „Trávíš svůj volný čas se bráškou? Jak často a jakým způsobem?“

R2: „Ano trávím. Čtení knížek, k tomu vedu všechny své sourozence. Různé stolní hry, i pohybové. A pak samozřejmě kaz dnešní doby, playstation a pc. (úsměv) Moc ráda si s nima se všema hraju...“

T: „Je nějaká činnost, kterou trávíš svůj volný čas se sourozencem i přes to, že bys raději trávila tento čas jiným způsobem? Z jakého důvodu?“

R2: „O ničem takovém nevím... Dřív jsem je často večer musela hlídat, když se naši šli bavit a samozřejmě jsem chtěla být někde jinde a s někým jiným (úsměv) Tak to asi v pubertě normálně chodí...“

T: „Věnuješ se nějaké dobrovolnické práci, nebo pomáháš v nějaké organizaci?“

R2: „Bohužel ne.“

T: „Má to, že máš sourozence s postižením nějaká pozitiva pro tebe a tvou rodinu? Jaká?“

R2: „Nad tím jsem nikdy nepřemýšlela...“

T: „Má to nějaká negativa?“

R2: „Negativum to má určitě, jedno. Člověk se musí bráškově hodně přizpůsobovat a tak někdy věci nedopadnou úplně podle představ... někdy prostě nemůže být všechno jak to chceme (úsměv).“

T: „Myslíš si, že to, že máš sourozence s postižením tě nějakým způsobem změnilo a ovlivnilo?“

R2: „Samozřejmě ano. Určitě bych si k těmto lidem, jakože postiženým, nezískala postoj, jaký mám teď. Člověk si začne více vážit toho, že je zdravý a soběstačný, může téměř všechno. Může založit vlastní rodinu a budovat si život... Lidé, jako bráška tuhle možnost nikdy nedostanou.(.)“

T: „Jak se na tvého sourozence dívalo tvé okolí? Jak jsi to vnímala ty?“

R2: „Okolí se dívalo špatně. Hlavně děti, pubertáci. Neví a nechápou... Jsou jenom zlí, posmívají se.(-) Brášku jsem před nimi bránila a bránit budu.“

Přepis rozhovoru s respondentem č.3

T: „Kolik je ti let, kolik je tvému sourozenci?“

R3: „*Je mi dvacet jedna let a bráchovi je dvacet tři let.*“

T: „Jaké povinnosti máš doma?“

R3: „*Takové běžné povinnosti jako každý jiný člen rodiny, jako každá jiná jednadvaciletá dcera... Pomáhám v kuchyni, se žehlením, s úklidem, s čím je třeba. (úsměv)*“

T: „Kde studuješ?“

R3: „*Studuju v Českých Budějovicích speciální pedagogiku.*“

T: „Jak trávíš svůj volný čas? Jaké jsou tvé zájmy koníčky?“

R3: „*Svůj volný čas trávím ráda u malířského plátna, s kamarádkami a podobně.. Chodívala jsem deset let do pěveckého sboru, to mi hodně vyplňovalo čas, dnes už bohužel nechodím, ale ráda kreslím, maluju,.. momentálně mám ale spoustu věcí do školy, takže píšu seminárky, dělám prezentace, čtu knihy.*“

T: „Trávíš svůj volný čas se sourozencem? Jak často a jakým způsobem? Z vlastní iniciativy a s potěšením?“

R3: „*Jezdíme oba dva na víkendy domů, kde se setkáváme. Jsme spolu tedy celé víkendy, ještě s naším dalším bráškou, většinu času jsou spolu oba v pokoji, sedí u počítače, to je dneska asi dost běžné, když mám čas a někam vyrážím a je to k tomu, беру bráchu s sebou. Mám ho ráda, stejně tak jako druhého bratra, jsem s nimi ráda a vždy s potěšením. (úsměv)*“

T: „Je nějaká činnost, kterou trávíš svůj volný čas s bratrem i přes to, že bys raději trávila tento čas jiným způsobem?“

R3: „*Když mám chuť být v pokoji a malovat, tak jsem v pokoji a maluju. Bratr občas dojde za mnou, něco si povídáme, nebo mu já povídám, ptám se ho na školu, na*

známky, na to, co celý týden dělal. No, a když mám čas a chuť, tak se prostě sebereme a vyrazíme. Nezapírám si žádné mé koníčky, stejně tak jako nezapírám můj čas s bratry, vždy se to nějak skloubí. (úsměv)“

T: „Věnuješ se nějaké dobrovolnické práci, pomáháš v nějaké organizaci?“

R3: „Mamka před pár lety založila občanské sdružení XXX, dnes už je to podle nového zákona spolek. Sdružuje to rodiny s dětmi s postižením v našem okolí, pořádají se pro děti kroužky, ... momentálně se snažíme zřídit stacionář. Mamka se se všema rodinami osobně zná, má to spíše rodinný charakter, maminky se schází i mimo, rozumí si. Máme asi dvanáct dětí, v létě pro ně pořádáme letní příměstské tábory, vždy dva, jeden v červenci a jeden v srpnu. Dětem se moc líbí, jsou vždy spokojené. Většina z nich jsou chodící, máme tam autisty, neslyšící a další osoby s mentálním a dalším postižením.“

T: „Jaké je postižení tvého sourozence?“

R3: „Má DMO- dětskou mozkovou obrnu, kvadruparetickou.“

T: „Kdy a jak si se dozvěděla, že je tvůj brácha „jiný“?“

R3: „Jelikož jsme na tom věkově podobně, byla jsem ještě malá, takže jsem z toho neměla asi ještě tolik rozum. Od malička jsme spolu vyrůstali a od malička jsem ho už vnímala takového, jaký je... „Jiného“. “

T: „Co ti pomohlo/ pomáhá přijmout tuto skutečnost?“

R3: „Asi si to nijak neberu, jak říkám, vyrůstali jsme spolu od malička, takže to neberu jako nějaký handicap a podobně. Nedovedu si vlastně ani představit, že by měl být „normální“ ... Kdyby byl například do patnácti let zdravý a pak se mu něco stalo, bylo by to jiné... Takhle jsme s tím ale všichni sžiti, takže to bereme takové, jaké to je.“

T: „Jak se staráš o svého bratra?“

R3: „O bráchu se starám tak, jak je potřeba. Momentálně studuju, i na střední jsem byla mimo mé město, takže přes týdny nejsem doma. To ale ani můj bratr, který dojíždí do XXX na XXX, tam je škola a internát. Takže se spolu vidíme o víkendech,

*prázdninách a podobně. Pokud jsem s ním doma sama, mám ještě jednoho mladšího, patnáctiletého bratra, nebo s bratrem, je třeba ho samozřejmě ráno obléct, postarat se o hygienu, umístit ho do vozíku, udělat mu jídlo, pití, pomoci mu s čištěním zubů... pak mu například připravit něco na stůl, když by chtěl něco dělat, pouštím mu písničky na počítači, to má rád (úsměv) a pokud něco zrovna nepotřebuje, není třeba u něho stát. Kromě toalety, kdy je samozřejmě třeba být v dosahu, abychom ho slyšeli, když si zavolá. Cokoliv co potřebuje, vyžaduje pomoc další osoby, takže se nestává, že by byl třeba doma úplně sám.“*

T: „V čem jsi doma mamce nejvíc pomohla?“

R3: „Myslím, že jí vždycky pomohlo, když jsem udělala cokoli navíc, třeba když jsem mimo běžný úklid, nebo vaření, třeba umyla okna, nebo podobně. Jinak jí asi hodně pomáhá, že se věnuju bráchovi, když jsme doma.“

T: „Myslíš si, že rodiče byli k tobě a tvému sourozenci spravedliví?“

R3: „Myslím si, že mamka byla dost spravedlivá, otec od nás odešel, vyrůstali jsme jen my tři, poté se po druhé vdala a měla dalšího syna, vím, že jsem kolikrát chtěla jít ven, být tam dlouho, s kamarádkou a podobně, ... ale většinou mamka vyžadovala, abych chodila spolu s bráchou, abych ho vzala s sebou, (rychle) nebo když už bylo pozdě večer a on už nemohl být venku, také jsem musela jít domů, aby mu to nebylo líto. Dříve mě to docela štvalo, byla jsem na bráchu našťvaná, že kvůli němu nemůžu tam a tam, nemůžu být venku do kolika chci a podobně, dnes už to samozřejmě vidím vše jinak, když někam jdu, ráda s sebou bratra vezmu, a když jdu sama, tak cítím, že je mu to třeba líto, že jdu večer s kamarádkou do hospody a on musí být doma. Je mu přeci jen o rok více než mně, (?) tak proč by také nemohl? Je to složité, většinou se snažím odcházet později, když už třeba leží, aby mu to teda nebylo líto.“

T: „Jak pomáháš svému bratrovi?“

R3: „Se vším, co je třeba. S oblíkáním, s volným časem, hygienou...“

T: „Myslíš, že kdyby tvůj bratr nebyl postižený, měla bys doma méně povinností?“



R3: „Samozřejmě, že handicapované dítě s sebou nese vždy spoustu starostí a povinností, (.) takže bych určitě i já měla méně povinností, alespoň co se týče bratra. Je rozdíl, když máte doma dva a dvacetiletého kluka, který ráno odejde a večer se vrátí, občas mu vyperete, uvaříte, nebo když máte vozíčkáře, o kterého je třeba se dvacet čtyři hodin denně starat.“

T: „Dokážeš se o sourozence postarat sám, když je to nutné/ kdyby to bylo nutné?“

R3: „Dokážu se o něho postarat sama, ale už ho bohužel sama neunesu, takže ho velmi těžko sundám například z postele, dám na vozík, na toaletu a podobně. Na to je vždy třeba minimálně dvou lidí.“

T: „Má to, že máš sourozence s postižením nějaká pozitiva pro tebe a tvou rodinu?“

R3: „Těžko se dá mluvit o pozitivěch jako takových. (pauza) Každý by si přál mít rodinu zdravou, úplnou a šťastnou. Nám se narodil handicapovaný bráška, poté odešel táta, neustále probíhaly nějaké soudy, chodila k nám sociálka, prostě rodičovské problémy... Takže to mě samozřejmě mrzí, taky bych si přála mít „normální“ rodinu jako mají moji kamarádi a všichni kolem. Jako pozitivum se dá ale určitě brát to, že sama vím, že mám díky bráchovi větší sociální citění, že takovým lidem rozumím, dokážu porozumět. Nedívám se na ně jako na ty „postižené děti na vozíku“. Jak žiju s bratrem od malička, nevnímám ho jako někoho zvláštního, dívám se na něho jako na zdravého člověka, a přesně tak se dívám i na ostatní osoby s postižením. Občas mi přijde, že jsem až moc citlivka, na tohle téma, spolužačky si o něčem povídají, o praxích a podobně, někdy se smějí kdo, co a jak a mně to třeba až tak vtipné nepřijde. Člověk vše bere trošku z jiného úhlu... Další pozitivum vidím v tom, že například mamka založila sdružení pro tyto děti, nebýt bratra, nejspíš by ji to třeba ani nenapadlo, zaměřovat se na osoby s postižením. I když jí spousta lidí říkalo, že to nepůjde, nemá cenu, ani náš starosta ve městě s tím zrovna nesympatizuje... jde si tvrdě za svým a prostě se jí daří. A za to si jí strašně cením a doufám, že jednou budu stejně tak úžasná máma, jako je ona.“

T: „Má to nějaká negativa?“

R3: „*Jak sem říkala, jsem občas dost přecitlivělá na tohle témata, nemám ráda, když si z nich někdo dělá srandu a podobně. Občas mi přijde, že jsem taková odříznutá, „jiná“.* V mládí jsem trávila hodně času s handicapovanými, jezdila jsem s mamkou a bratrem po nemocnicích, lázních, neustále jsem byla u někoho na hlídání, na tábory jsem jezdila s bráchou, to byly taky tábory pro handicapované, takže jsem si toho svého mládí nebo dětství až tak neužila. Když jsem byla menší a byla jsem někde s bratrem, byla jsem zvyklá se držet pořád u něho, neustále jsem v ruce tiskla držátko od vozíku, ani jsem se od něho nehnula. Mamka mi sama někdy vyprávěla, že jakmile se třeba vozíku dotkl někdo jiný, nějaké dítě, tak jsem hned vykřikovala, ať na to nesahá a podobně (úsměv), takže jsem byla na bráchu asi hodně vázaná a myslím si, že jsem jistým způsobem i dneska. To negativum tedy vidím asi v tom, že díky mému mládí mám někdy problém se začleňovat mezi vrstevníky a podobně. Neustále se cítím tak nějak ... jinak.“

T: „Myslíš si, že to, že máš sourozence s postižením, tě nějakým způsobem změnilo?“

R3: „*Asi, jak už jsem řekla, negativně v tom, že jsem moc nezapadala mezi vrstevníky a jsem pořád citlivá na téma postižení...a pozitivně mě to asi ovlivnilo tak, že mám hodně rozvinutý sociální citění ... (') snad (smích)*“

T: „Jak se na tvého bratra dívalo tvé okolí? Jak jsi ty reakce vnímala ty?“

R3: „*Podle mě záleží asi hodně na postupu času. Když jsem byla malá, tak jsem nějaké okolí spíš nevnímala. V době puberty byly časy, kdy jsem s bráchou nechtěla jít ven, protože jsem si říkala „no, zase se na nás budou všichni dívat“ ... Moje nejbližší kamarádky bráchu braly takového, jaký je, přítel taky... Občas jsem se samozřejmě potkala s pár lidmi, kteří měli problém a podobně,... pár situací, kdy se na bráchu dívali povýšeně se slovy (') „a co on tam bude dělat?“.*“

Přepis rozhovoru s respondentem č.4

T: „Kolik je ti let, kolik je tvému sourozenci?“

R4: „Mě je dvacet osm a H. je dvacet čtyři.“

T: „Kde pracuješ?“

R4: „V současnosti jsem na rodičovské dovolené, předtím jsem dělala asistentku ředitelky v galerii, chvíli také provozovala kavárnu. Nyní studuji dálkově Učitelství pro MŠ a ráda bych se v tomto oboru uplatnila, práce s dětmi mě baví.“

T: „Jak trávíš svůj volný čas? Jaké jsou tvé zájmy koníčky? Popřípadě jaké byly v dětství?“

R4: „Mám ráda hudbu, vždycky jsem ji měla ráda.. Ráda cestuji, poznávám nová místa. Ráda se setkávám s lidmi, čtu, věnuji se ručním pracím. Mé zájmy se nemění, jen teď je volného času méně než dříve.“

T: „Jaké povinnosti jsi doma musela plnit? Myslím práci v domácnosti a podobně.“

R4: „Když jsem ještě bydlela u rodičů, mé povinnosti byly pomoc s úklidem v domě, pomoc s nádobím, luxování...myslím, že nic výjimečného. V současné době mám už vlastní rodinu, malého syna, jsem na mateřské a mám už vlastní domácnost.“

T: „Jaké je postižení tvého bratra?“

R4: „Dětská mozková obrna, spastická kvadruparéza a mentální postižení.“

T: „Kdy a jak si se dozvěděla, že je tvůj bratr „jiný“?“

R4: „Bratr se narodil ve dvacátém sedmém týdnu. Nevyvíjel se jako jiné děti. Jako miminko hodně plakal, neotáčel se na bříško. Ale tehdy jsem ještě nic moc nevnímala, ... jen si vzpomínám, že to často řešili ostatní v rodině. Myslím, že více jsem začala vnímat, že něco není v pořádku, až ve chvíli, kdy nezačal mluvit ani chodit, jako ostatní děti. A velkým šokem byl první epileptický záchvat. (?) Nevzpomínám si, že bychom s rodiči někdy mluvili o tom, že je bratr „jiný“. Nevím, jestli jsem to tak tehdy vnímala, zkrátka

*byl takový, jaký byl, a své hry jsem přizpůsobovala tak, abych ho mohla zapojit. Měl ve hrách vždy statickou roli, například, hráli jsme si na „louku“, bratr byl zabalený se slunečními brýlemi v dece jako kukla motýla, já kolem něj dělala rostliny, včely..., (úsměv) nebo jsme si rádi hráli na „kancelář“, bratr seděl u stolu a já byla asistentka, co vaří kávu, zvedá telefony, vyřizuje u vedlejšího stolu... a spoustu jiných her. Měli jsme kolem sebe přibližně stejně staré kamarády, kteří ho znali odmalička, a jeho postižení nebylo nikdy překážkou ke společné hře. (‘)Dětský svět je plný fantazie, která pomůže překonat různé situace.“*

T: „Co ti pomohlo přijmout tuto skutečnost?“

*R4: „Jak jsem už zmínila, nikdy jsem nevnímala, že by byl „jiný“. Tím, že ho znám od narození, je prostě takový a jiný být nemůže. To, co jsem začala postupně vnímat, bylo jeho postižení... Pomůcky, které potřeboval, celodenní péči...při jídle, hygieně, oblékání, zkrátka při každé činnosti... Přijmout skutečnost, že je někdo tak blízký, jako je můj jediný sourozenec, postižený, mi pomáhá přijmout víra, že nic co se děje, není náhoda a vše je tak jak má být. Že každému přijde do cesty jen taková lekce, která není snadná, ale dá se zvládnout a něco se při ní naučí, (‘)hlavně o sobě. Dále je to v první řadě mamka a rodina. A také spousta jiných lidí, z mého pohledu trochu andělů, kteří se někdy objeví a sami od sebe nám pomohou, (rychle) ať už slovem, přítomností, darem, možnostmi trávení času pro bratra, financemi, jít dál.“*

T: „Jak se staráš nebo ses starala o svého bratra?“

*R4: „Bratr žije s mamkou, která o něj především pečuje. S otcem má společné aktivity, plavání, hokej, hudbu a bývá u něj většinou na jednu noc a jeden den v týdnu, záleží na domluvě. V současnosti tedy jsem s bratrem méně, než když jsme spolu ještě bydleli a neměla jsem svou rodinu... Hlídám bratra občas, když mamka chce někam vyrazit, ať už na koncert, nebo na letní dovolenou. Dokud jsem bydlela u rodičů, trávili jsme spolu hodně času. Jako malé děti obzvlášť. Většinou nějakými hrami, později hrami na počítači, procházkami... rodiče, a hlavně mamka, po mně nikdy péči o bratra nevyžadovali. Ale přirozeně jsem pomáhala s hygienou, oblékáním, s jídlem, s péčí. Brala jsem to jako součást života, dokud jsem ho fyzicky unesla, nebyl to pro mne*

*problém.. Dnes se o bratra intenzivně starám, jenom když není doma mamka, ale s koupáním, oblékáním, ukládáním do postele, pomáhá můj manžel. Tím, že mám malého a býváme většinou všichni společně, péče o mého syna a H. se většinou nějak rozprostře.“*

T: „V čem jsi doma nejvíce rodičům pomáhala?“

*R4: „Jak už jsem řekla, snažila jsem se pomáhat s péčí a tím, že jsem se snažila vymýšlet společné aktivity ve volném čase. Teď jsem k dispozici, když je třeba.“*

T: „Myslíš si, že rodiče byli k tobě a tvému sourozenci spravedliví? Proč si to myslíš?“

*R4: „Mamka se bratra snažila vychovat tak, aby nevyužíval svého postižení. Vždy k nám byla spravedlivá. Kladla velký důraz na to, abychom se k sobě hezky chovali, ve výchově nebyla přísná, (.) ale na toto kladla velký důraz. S bratrem jsme byli většinou spojenci (úsměv), konflikty jsme měli mezi sebou spíše výjimečně, nebo jsme si je vyřešili sami.“*

T: „O otci moc nemluvíš?“

*R4: „Mluvím jen o matce, protože otec nebyval kvůli svému zaměstnání často doma. Nikdy jsem neměla pocit, že by bratrovi nadržovali, nebo že by měl víc pozornosti. Určitě měl více péče,.. kterou ale potřeboval.“*

T: „Jak pomáháš svému bratrovi?“

*R4: „Nyní především tak, že se snažím s ním být, když chce mamka něco podniknout. Když jsme spolu a máme na sebe čas, věnuji se mu. Občas jedeme s manželem, synem a H. na společný výlet, nebo něco podnikneme... Rozmítám o budoucnosti a v našich budoucích plánech přemýšlím i o bratrovi.“*

T: „Myslíš, že kdyby tvůj bratr nebyl postižený, měla bys doma méně povinností?“

*R4: „Myslím, že ne. Povinnosti, které jsem musela dělat, neměli nic společného s postižením bratra...Pomoc s péčí o něj nebyla povinnost.“*

T: „Dokážeš se o sourozence postarat sama, když je to nutné? Nebo kdyby to bylo nutné?“

R4: „Nad tím přemýšlím velmi, velmi často.(pauza) Víím, že jednou tato situace nastane. Bratr potřebuje bezbariérové prostředí, vybavené domácími jeřáby na přemísťování, auto s plošinou pro elektrický vozík a jiné pomůcky. V současnosti je takto vhodně vybaven dům, ve kterém bratr s mamkou žije. Nyní plánujeme s manželem vlastní bydlení, ve kterém bude bezbariérové přízemí a koupelna a pokoj vybavený pro bratra.(-) Víím, že úplně sama bych péči rozhodně nezvládla. Bratr navštěvuje denní stacionář v XXX, kde má svůj život a výbornou péči,.. své přátelé. (-)Je pro mě velkou otázkou, jak jednou skloubím péči o bratra a svou rodinu se zaměstnáním. Myslím, že je důležité, aby i člověk s takovýmto postižením měl svůj život, nebyl odkázán pouze na kontakt s jednou pečující osobou. Psychicky i fyzicky je to velmi náročné. Krátkodobě se o bratra dovedu v jeho domě postarat. Na kratší dobu sama, na delší, kdy se třeba musí umýt, nebo se uložit, potřebuji pomoc, většinou manžela. (úsměv)“

T: „Jaký postoj k této situaci zaujímá váš manžel?“

R4: „Já jsem ráda, že i mému manželovi nedělá občasná péče o bratra problém, možná je to úsměvné, ale bylo to pro mne jedno z kritérií pro výběr partnera, taková zatěžkávací zkouška (smích). I celá jeho rodina má bratra moc ráda a mé rodině velmi pomáhá. Myslím, že spokojený a plnohodnotný život takto postiženému člověku může zajistit jen dobré zázemí skládající se, pokud možno, z osobního asistenta, milující rodiny a především pečovatelských zařízení jako je XXX, jako byla úžasná XXX v XXX, nebo jiné stacionáře, kterých je bohužel stále nedostatek.“

T: „Trávíš svůj volný čas s bratrem? Z vlastní iniciativy a s potěšením?“

R4: „Společný čas většinou trávíme, když bratra hlídám, to pak hrajeme společenskou hru, prohlížíme si fotky, povídáme nebo vaříme. Občas jedeme na výlet, ale nejčastěji jsme všichni společně na zahradě. Společný čas mám ráda, jen opět (.) od té doby, co mám rodinu, je ho méně.“

T: „Je nějaká činnost, kterou trávíš svůj volný čas s bratrem i přes to, že bys raději trávila tento čas jiným způsobem?“

R4: „*Ne, taková činnost není. Když jsme spolu, snažím si to užít, právě proto, že toho času moc není - vidíme se asi jednou za týden.*“

T: „Věnuješ se nějaké dobrovolnické práci, pomáháš v nějaké organizaci?“

R4: „*Nyní ne, ... v prvním roce na mateřské jsem se synem chodila jako dobrovolník pro XXX navštěvovat seniory do blízkého senior domu. To bylo velmi přínosné, sledovat, jak malý rozjasnil tváře starých lidí (úsměv). S kamarádkami jsme realizovaly projekt oplétání stromů, do kterého jsme zapojily seniorky, za kterými jsme docházely.*“

T: „Má to, že máš sourozence s postižením nějaká pozitiva pro tebe a tvou rodinu?“

R4: „*Určitě.. Některé věci člověk vnímá jinak,.. možná si jich víc váží. Člověk není v životě zaměřený jen na sebe, je potřeba brát ohled, učit se empatii. Uvědomit si, v dnešním světě, kdy se propaguje dokonalost, že věci nejsou černobílé a je třeba si pomáhat, myslet na slabší. Uvědomit si, že tu samou situaci můžu klidně zítra prožívat já sám na vlastní kůži a následně se zeptat, jak já bych si přál, aby se ke mně ostatní zachovali. Některým našim přátelům je H. velkou lekcí v tom, že mít třeba zdravé děti není úplně samozřejmé. H. má jedinečný úhel pohledu na svět, jeho připomínky jsou občas trefné.(úsměv) Po nástupu do školky v XXX se rozmluvil, začal zpívat, objevil způsob, jak rozdávat radost ostatním. Je společenský a i když s dospíváním přišly různé závažné otázky, měl vždy veselou mysl a lidé ho mají rádi. Myslím, že mít postiženého člověka v těsné blízkosti je velká lekce lidskosti... Taky je nutné v rodině víc spolupracovat.*“

T: „Má to nějaká negativa?“

R4: „*Když člověk jednou přijme, že věci jsou dané z nějakého důvodu, situace pak neřeší jako negativní, ale jako že takové zkrátka jsou a snaží se nalézt nejlepší řešení... Samozřejmě, spoustu situací se může zdát negativních, ale ty pramení spíš z toho, jak lidé, kterých se konkrétní problém dotýká, k té situaci zaujmou postoj. O negativech bych mohla mluvit jenom, kdybych si představila, že bratr by byl zdravý a mohla to*

porovnat. Ale není (.) a nikdy nebude. Mohu tedy mluvit pouze o situacích, které se musí řešit. Myslím, že jako negativní by mohl někdo vnímat závislost postiženého na pečujícím. To je velmi náročná situace. Mamka o H. pečuje celý život,(-) jeho péči obětovala své představy o životě, který si určitě nikdy takto nepředstavovala. Stejně tak je pro mne těžké si představit budoucnost, ve které bude péče na mě. Takže já myslím, že negativa úplně nejsou. Je to zkrátka jen jinak, než si to člověk představuje a je jen na něm, zda si tu situaci pojmenuje jako negativní, nebo jestli se k ní postaví čelem. Jako negativní vnímám hlavně asi to, že není více stacionářů, které by zajišťovaly kvalitní trávení času postiženým lidem, a tím pádem občas odlehčili pečujícím osobám.“

T: „Myslíš si, že to, že máš sourozence s postižením, tě nějakým způsobem ovlivnilo?“

R4: „Samozřejmě, ... tím, že jsme společně vyrůstali, mě to velmi ovlivnilo a stále ovlivňuje můj život. Myslím, že už od dětství jsem silně cítila zodpovědnost jediného sourozence. Těžko to můžu popsat, protože to souvisí se spoustou rozhodnutí, které jsem v životě udělala a dělám. Je to jeden z vlivů, který formoval moji osobnost... Také mě to učí přemýšlet o svém strachu, (?) třeba z budoucnosti, který tu vždycky byl, strachu z toho, jak to zvládneme. Myslím, že už jako malá jsem musela být trochu velká, protože mamka bývala s H. pryč, v nemocnicích, na léčení a doma se řešili nelehké situace. Velmi mě ovlivnil mamčin přístup k věci, která se už dvacet čtyři let snaží, aby měl H. plnohodnotný život, a přitom zvládá mít zaměstnání, své koníčky a být veselá. I když samozřejmě vím, že je z péče unavená, hlavně fyzicky, protože bratr má už k osmdesáti kilům, a to je s vozíkem velká váha. Jsem na ni pyšná, že to nevnímá jako křivdu. Dříve jsem tomu nerozuměla. Až od té doby, co mám sama dítě, chápu ten hnací motor.“

T: „Jak se na tvého sourozence dívalo tvé okolí?“

R4: „H. má štěstí. Má kolem sebe rodinu, která se mu vždy věnovala, navíc je tu XXX a spousta přátel, kteří ho znají od narození a berou ho takového, jaký je... S negativními reakcemi jsem se nikdy nesetkala, (pauza) spíš s nevědomostí a nejistotou jak se k němu chovat, jak mluvit, reagovat. Ale to je pochopitelný.“



Přepis rozhovoru s respondentem č.5

T: „Kolik je ti let? Kolik je bráškoví?“

R5: „*Devět (.) a bráškoví šest.*“

T: „Co chceš být, až budeš veliká?“

R5: „*Doktorka a vyléčit svýho bráchu.*“

T: „Co tě nejvíc baví? Co děláš, když nejsi ve škole?“

R5: „*(-) Maluju si a vymýšlím občas i nějaký medicíny pro M., (pauza) no..třeba sem mu dala datlovej sirup smíchanej (.) s medem a zkouším různý takovýhle věci.*“

T: „Děláš něco z toho i s bráškou?“

R5: „*No...s bráškou dělám to, že si s nim hraju ... a taky ho vlastně učím poznávat svět, třeba mu říkám „M., tohle je T.“*“

T: „A baví tě to s ním?“

R5: „Baví.“

T: „Musíš doma mamince a tatínkovi s něčím pomáhat?“

R5: „*No...na Modrým běhu jsem pomáhala tatkově s (tiše) prodáváním a mamce pomáhám hlídat bráchu, noo... tak to jinak nic moc dělat nemusím...uklízím si pokoj.*“

T: „Víš, jakou nemoc má tvůj bráška?“

R5: „*Hmm...autismus, ale nevím jakej.*“

T: „Jak dlouho to už víš, pamatuješ si, jak si se to dozvěděla?“

R5: „*Hmm noo... mě to řekla mamka a-asi když mě byly pět nebo čtyři a od té doby sem ho chtěla vyléčit.*“

T: „Víš, co ta nemoc všechno znamená? To, že má bráška autismus?“

R5: „*No...že s náma neumí mluvit, (pauza) že.. prostě nám nerozumí.*“

T: „Když doma s něčím pomáháš, z čeho mají mamka s tatškou největší radost? Co jim nejvíc pomůže? “

R5: „*No, s hlídáním bráchy jo a tatškovi nejvíc pomůže, když počítám příklady (úsměv).*“

T: „Musíš se o brášku starat?“

R5: „*Hmm....Snažíme se o něj starat, no staráme se o něj a má nás rád... my sme byly pryč se školou, sme tam spaly taky a mamka říkala, že on nás hledal v mojí posteli, se mu stejskalo.*“

T: „Pomáháš bráškově nějak?“

R5: „*No... snažím se.. mu pomáhat tím, že mu, prostě pomáhám pochopit věci, ... jako mu řeknu „M., pojd' dolů“, přivedu ho za ručičku a pak zase vyleze nahoru a zkusím to jako zase i bez té ruky, jako když řeknu „M. pojd' dolů“ tak on občas sleze.*“

T: „Myslíš si, že jsou mamka s tatškou k tobě a bráchovi spravedliví?“

R5: „*Hmm...(-) Jsou, myslím.*“

T: „Uměla by ses o brášku postarat úplně sama, když by jsi musela?“

R5: „*To asi ne (.), ještě sem zatím nemusela (pauza) no i když jednou (.) mamka odjela na maturitní ples a ségra tam jela taky a tam přijela taková holka a já jsem jí pomáhala s tím M., takže vlastně jo.*“

T: „Je něco, co s bráškou musíš dělat, ale nechceš? Třeba by si radši dělala něco jinýho?“

R5: „*No...to asi ne.*“

T: „Myslíš si, že kdyby byl tvůj bráška zdravý, tak by si nemusela doma dělat tolik věcí, jako děláš teď?“

R5: „*No, mě to baví pomáhat.. takže jako, kdyby byl zdravěj, tak by to bylo dobrý, i trochu špatný, protože bych neměla takovej ten sen, jako že uzdravím M..*“

T: „Pomáhala jsi někdy cizím lidem?“

R5: „Noo...(-) ne.“

T: „Myslíš si, že to že je tvůj bráška nemocný, je pro tebe a pro rodiče v něčem dobré?“

R5: „Je to dobrý v tom, že mám ten sen ho vyléčit a je to dobrý, že poznávám ten autismus, že když bych potkala nějakou pani, která má autismus, tak že bych se jako (.) nelekla.“

T: „A myslíš si, že je na tom něco špatného?“

R5: „ (?) Nemyslím, ona je s ním celkem i sranda.“

T: „Myslíš si, že jsi díky tomu, že je tvůj bráška nemocný tak jsi jiná ty? Že tě to nějak změnilo?“

R5: „No... trošku mě to změnilo, protože (,) když sem byla malá, tak sem si s ním chtěla hrát a myslela jsem si, že když vyroste, tak si se mnou bude hrát (.), noo a on se to takle proměnilo a sem za to i ráda, že se to i proměnilo... ted' žijeme takovej normální život a to je dobře.“

T: „Už se tvoji kamarádi setkali s tvým bráškou?“

R5: „No zatím ještě ne, nebo.. spousta kamarádů, no... jenom jeden kamarád, ale v týhle škole ještě nikdo... tak spousta kamarádů se s ním setkalo.“

T: „Jak se chovali?“

R5: „No... oni to pochopili, protože my sme se s jedním kamarádem kamarádili od malička... a on to pochopit tak, že ho vlastně znal a oni ho znají všichni,.. který ho znaj, to vlastně chápou, že má autismus.“

Přepis rozhovoru s respondentem č.6

T: „Kolik je ti let a kolik je tvému bráškov?“

R6: „*Takže... mýmu bráškov je šest a mě je devět.*“

T: „Co chceš být, až budeš velká? Jaké chceš mít povolání?“

R6: „*No... mam tři... takže bych chtěla být veterinářkou, teda, zvěrolékařkou, nebo bych pomáhala vyléčovat autismus, jako sestřička, a nebo bych chtěla být...to je asi vše.*“

T: „Co tě nejvíc baví? Co děláš, když nejsi ve škole?“

R6: „*Tak, ... když nejsem... jako kroužky myslíte?*“

T: „Ano.“

R6: „*Takže, mně baví vaření, to učí moje mamka a baví mě trochu aerobic ... a taky mě baví se koukat na televizi, když nejsem ve škole.*“

T: „Děláš něco z toho i s bráškou?“

R6: „*(povzdech) Asi s ním koukám na televizi.*“

T: „Musíš doma mamince a tatínkovi s něčím pomáhat?“

R6: „*No... (?) musím. Musím pomáhat, já si občas hraju s M., a já mu něco, já mu něco vždycky dávám, a on je potom potišší, pak po něm uklízím, po sobě taky (úsměv), taky pomáhám s vařením...*“

T: „Když doma s něčím pomáháš, z čeho mají rodiče největší radost? Co si myslíš, že jim nejvíc pomůže?“

R6: „*Asi jim pomůže to.. že jim pomáhám, že mu prostě pomáhám, bráškov... třeba on, on se nemůže najíst, tak já ho nakrmím, to je nejvíc potěší. Potěší je, když se starám o svého papouška.*“

T: „Víš, jakou nemoc má tvůj bráška?“

R6: „ (?) porucha komunikace. “

T: „Víš, co ta nemoc všechno znamená?“

R6: „Znamená, že má pomatenou hlavičku trochu... nám prostě nerozumí, ... no prostě, (.) neumí s náma komunikovat. “

T: „Jak dlouho to už víš, pamatuješ si, kdo ti o tom řekl a jak?“

R6: „Já sem se dozvěděla, když mi bylo asi (?) č-pět, pět let... prostě, (pauza) prostě, když mi bylo pět, tak mi to řekla mamka, že (.) porucha komunikace. “

T: „Musíš se o brášku starat?“

R6: „No...jenom občas se o něj starám, někdy... on se o sebe postará sám, ale já mu někdy pomáhám v něčem ... “

„T: Myslíš si, že mamka s tatškou jsou k tobě, bráškově a sestře spravedliví?“

R6: „ (potichu) hhm myslím “

T: „Myslíš si, že kdyby byl tvůj bráška zdravý, musela bys doma pomáhat míň?“

R6: (souhlasné kývání hlavou)

T: „Umíš se úplně sama postarat o brášku?“

R6: „No, když rodiče nejsou doma, tak to zvládám, no... zatím sem to nezkoušela, ale přemýšlela jsem o tom. “

T: „Je něco, co s bráškou děláš, i když nechceš, nebaví tě to?“

R6: „No...nebaví mě, když on do mě vždycky bouchá... a taky mě trochu vždycky štve, když on si takhle dává prsty (gestikulace) takhle si s tím kejvá a říká „kejvy kejvy““

T: „Pomáhala jsi někdy cizím lidem? Jak?“

R6: „Jo... třeba u mýho okolo baráku šla taková stará paní a já jí podržela dveře. “

T: „Myslíš si, že to že je tvůj bráška nemocný, je pro tebe a rodiče v něčem dobré?“

R6: „No...asi ne“

T: „Co je na tom špatného? “

R6: „*No...nevim...asi jo (pauza) no nevím v čem “*

T: „Myslíš si, že jsi se díky bráškově nějak změnila? “

R6: „*No, sem, sem trochu jiná... (úsměv) že jako když, kdybych, jako já sem byla, dřív sem neuměla počítat, a když M. přišel, tak sem začala umět “*

T: „Už se tvoji kamarádi setkali s bráškou? Jak se chovali?“

R6: „*Hm...jo... chovali se potěšeně, divně, měli radost, že ho viděli, nechovali se špatně. “*

### **Příloha 3**      Rozhovory s respondenty 2. výzkumného souboru

Zdroj: vlastní

#### Přepis rozhovoru s respondentem č.7

T: „Kolik je ti let, kolik je tvému bratrovi?“

R7: „*Dvacet dva a bratrovi je dvacet tři.*“

T: „Kde studuješ? Kde chceš pracovat?“

R7: „*Studuji pedagogiku volného času a do budoucna bych chtěla pracovat s dětmi v mateřské škole, popřípadě si založit svou vlastní organizaci a pracovat s dětmi v rámci volného času.*“

T: „Jak trávíš svůj volný čas? Jaké jsou tvé zájmy a koníčky?“

R7: „*Nyní trávím svůj volný čas cestováním poznáváním okolí. Jinak ráda poslouchám hudbu, hraju na klavír, mám ráda keramiku, jógu (pauza) a teď ještě začínám běhat.*“

T: „Trávíš svůj volný čas s bratrem?“

R7: „*V současné době si s bratrem občas voláme na skype... nebo si píšeme, protože nejsem doma. Když doma jsem, tak si většinou povídáme jako rodina a pak s bratrem navštívíme své společné kamarády...je to fajn, baví mě to*“

T: „Je nějaká činnost, kterou trávíš svůj volný čas s bratrem i přes to, že bys raději trávila tento čas jiným způsobem?“

R7: „*Ani ne.*“

T: „Věnuješ se nějaké dobrovolnické práci, pomáháš v nějaké organizaci?“

R7: „*Momentálně ne. Ale párkrát sem se zapojila, hlavně do jednorázových akcí.*“

T: „Jaké povinnosti máš doma?“

R7: „*Takové ty normální (.) jako je praní, žehlení, vaření, uklízení a tak.*“

T: „*Jak ses starala a staráš o svého bratra?*“

R7: „*Bratr je sice jen o rok starší, ale je starší, ... tak se dřív on musel starat o mě, třeba když chtěl jít s klukama ven, (,)šla jsem s ním. Jinak jsme byli většinou na stejné ve všem. Když jsem se starala, tak to bylo o vaření pro něho.*“

T: „*V čem jsi doma nejvíce rodičům pomáhala?*“

R7: „*Asi...Praní, žehlení, vaření, pečení, uklízení, práce na zahradě někdy i v lese... Taky hodně pomáháme prarodičům, teď už jen dědečkům.*“

T: „*Myslíš si, že rodiče jsou k tobě a tvému bratrovi spravedliví?*“

R7: „*Jo...já myslím, že jsou. I jsme se o tomhle nedávno bavily s mojí mamkou, že nikdy nechtěla nikoho upřednostňovat před tím druhým. To samé můj taťka. Já to tak vnímám taky.*“

T: „*Jak pomáháš svému sourozenci?*“

R7: „*Teď nejsem doma, ale na stáži v zahraničí, ale když je potřeba, tak uvařím nebo mu pomáhám s výběrem oblečení. .. Jinak jsme v kontaktu a spíš on pomáhá mně s mým počítačem a věcmi, kterým nerozumím...převážně s těmi technickými (úsměv).*“

T: „*Dokážeš se o sourozence postarat sama, kdyby to bylo nutné?*“

R7: „*Hmm...Ano, dokázala bych se o něj postarat, kdyby chtěl... nebo potřeboval.*“

T: „*Má to, že máš sourozence nějaká pozitiva pro tebe a tvou rodinu?*“

R7: „*No tak určitě (úsměv) díky tomu jsme rodina. Vím, že se můžu na kohokoli kdykoli obrátit. To platí myslím o všech členech naší rodiny.*“

T: „*Má to nějaká negativa?*“

R7: „*Negativa v tom nevidím, spíš naopak.*“

T: „*Myslíš si, že tě to, že máš sourozence nějakým způsobem změnilo?*“

R7: „*No... protože jsem druhorozená, tak jsem vyrůstala po jeho boku.... Takže těžko říct.*“



T: „Jak se díváš na osoby s postižením ve svém okolí a jak vnímáš reakce okolí právě na tyto osoby?“

*R7: „Vesměs pozitivně... Bydlím na malém městě nebo takové přerostlé vsi (úsměv) a vím minimálně o šesti dětech, některých dnes už dospělých, který jsou postižení. Nikdy jsem se nesečkala s negativními reakcemi. Spíš naopak tady můžeme vidět, jak moc se o ně jejich rodiny starají a jen je obdivovat s jakou pílí a oddaností (.) se jim věnují.“*

Přepis rozhovoru s respondentem č.8

T: „Kolik je ti let? Kolik je tvým sestrám?“

R8: „*Mě je jedenáct let a čtyři měsíce. Mým sestrám je dvacet tři a sedm měsíců a dvacet pět a sedm měsíců.*“

T: „Musíš doma mamince a tatínkovi s něčím pomáhat? S čím? Například: zametáš, odnášíš odpadky, venčíš pejska, uklízíš si pokoj,...?“

R8: „*Doma musím vytírat podlahu (.) jednou za týden. Většinou jedno patro, chodbu a schody. Ve svém pokoji si vysávám koberec, (.) i v obýváku. Utírám prach ve svých pokojích. Zalévám taky květiny, ty mám čtyři. Když nestihá tatka, tak dávám nažrat naší kočce a psovi, jo a taky zavírám naše kachny, které máme na zahradě, ... ale není to pravidelně. Někdy umývám nádobí, většinou když sem doma sama a když mi to mamka nařídí.*“

T: „Když doma s něčím pomáháš, z čeho mají rodiče největší radost? Co si myslíš, že jim nejvíc pomůže?“

R8: „*Hmm... Mamka má největší radost, když umyju nádobí a když vytržu podlahy v baráku. Mamce asi nejvíc pomůže, když si po sobě uklízím oblečení ... bundu dávám na věšák do předsíně, ale často na to zapomínám a mamka to musí opakovat. Tatka má radost, když nezapomenu a dám nažrat našim zvířatům.*“

T: „Pomáháš svým sestrám?“

R8: „*Pomáhám (pauza) Občas jim uklidím v pokojích, ale jinak jim nepomáhám, jsou starší než já ... a ani nejsou moc doma.*“

T: „Umíš se úplně sama postarat o své sestry? Už jsi někdy musela?“

R8: „*No spíš se starají oni o mě. Kdyby ale byl někdo nemocný, tak bych mu donesla jídlo a pití, to je důležité.*“

T: „Musíš se starat o sestry? Nebo jsi někdy musela?“

R8: *„Ne, já jsem nejmladší.“*

T: *„Jsou tví rodiče spravedliví k tobě a sestram?“*

R8: *„Jsou.“*

T: *„Co chceš být, až budeš velká?“*

R8: *„Chtěla bych se starat o koně, jezdit na nich a jezdit na westernové soutěže a na rodea. A jako koníček by sem chtěla hrát tenis.“*

T: *„Co tě nejvíc baví? Co děláš, když nejsi ve škole?“*

R8: *„Ve škole mě nejvíce baví výtvarná výchova, pracovky, přírodověda a tělák. Doma jsem u psa a kočky, když je venku hezky, hraju s tatškou tenis. Vyrábím náramky z gumíček a korálků. A taky chodím jezdit na koně a starám se o ně.“*

T: *„Děláš něco z toho i se sestrami?“*

R8: *„Nedělám z toho nic... Sestry jsou většinou pryč. Ale když jsou doma, chodíme se psem ven nebo jim pomáhám vařit.“*

T: *„A baví tě to s nimi, nebo bys byla raději s někým jiným, nebo sama?“*

R8: *„Baví... baví mě vařit i s mamkou.“*

T: *„Je něco, co se sestrami dělat musíš, i když nechceš?“*

R8: *„Uklízet.“*

T: *„Pomáhala jsi někdy cizím lidem?“*

R8: *„Nepomáhala. Nikoho jsem nepotkala, kdo by potřeboval pomoci.“*

T: *„Myslíš si, že je dobré, že máš sestry?“*

R8: *„Je to dobré.“*

T: *„Proč?“*

R8: *„Protože mi pomáhají s úkoly a taky mě podrží.“*

T: *„Je na tom něco špatného?“*

R8: „*Nic... Akorát je blbý, že je moc nepřemluví, aby si se mnou hrály nějaké hry.*“

T: „*Myslíš si, že jsou tvé sestry pro tebe užitečné, naučily tě něco?*“

R8: „*Jsou pro mě důležité. Sestra mě učí angličtinu a ta druhá mi pomůže s úkoly.*“

T: „*Chtěla by si být stejná nebo jiná?*“

R8: „*Nechtěla bych mít stejné povolání, jako mají oni, ale chtěla bych být hodná jako obě dvě sestry.*“

T: „*Setkala ses někdy s nějakým vážně nemocným člověkem, znáš někoho takového?*“

R8: „*Ve škole je v osmý třídě vážně nemocný kluk, skoro nevidí a neslyší a taky nemá vlasy. Je chudák, protože se mu ostatní smějí, to mi je líto. Ale učí se mnohem lépe než ostatní, snaží se a to je dobře.*“

Přepis rozhovoru s respondentem č.9

T: „Kolik je ti let, kolik je tvému sourozenci?“

R9: „*Je mi dvacet jedna, sestře je dvacet čtyři.*“

T: „Kde studuješ? V jakém oboru? A kde chceš pracovat?“

R9: „*Studuji Jihočeskou univerzitu, Ekonomickou fakultu, obor Řízení a ekonomika podniku. A ráda bych v tomto oboru jednou pracovala, a pokud se mi bude dařit a vydělám si dostatek peněz, ráda bych pak pracovala v podobné nadaci jako je Helpforpaws.*“

T: „Jak trávíš svůj volný čas? Jaké jsou tvé zájmy a koníčky?“

R9: „*Volný čas trávím ráda s kamarády nebo sportuju.... Hlavně fitness, běhání, bodystyling, zumba, kolečkové brusle, tenis atd. A mimo sport ráda kreslím, hraju společenské hry nebo něco vyrábím.*“

T: „Trávíš svůj volný čas se sestrou? Jak často a jakým způsobem? Z vlastní iniciativy a s potěšením?“

R9: „*Nějaký čas, který trávím doma, trávím se svou sestrou, a to ráda. Protože, kdyby mě to nebavilo, tak bych ho trávila raději sama. Někdy si jen povídáme, někdy hrajeme hry, nebo se jdeme bavit mezi lidmi. Jsme spolu většinou tak dva dny v týdnu, někdy u mě spí na koleji, a potom když jsme obě doma u rodičů na víkend.*“

T: „Je nějaká činnost, kterou trávíš svůj volný čas se sestrou i přes to, že bys raději trávila tento čas jiným způsobem? Z jakého důvodu?“

R9: „*Práce... Doma musíme pracovat, často pracuji se sestrou, sice je někdy sranda, ale i tak, bych s ní raději hrála třeba nějaké hry. No, pracovat se musí.... (smích)*“

T: „Jaké povinnosti jsi doma musela plnit a plníš? Myslím domácí práce a práce spojené s chodem domácnosti...“

R9: „*Umývám nádobí, uklízím, jezdím do lesa na dříví ... pak taky topím v krbu a*

*podobně. Když jsem byla malá, tak jsem si musela luxovat pokojíček, pravidelně venčit psa, utírat prach a tak. Takové běžné věci, bych řekla.“*

T: „Jak se staráš nebo ses starala o svou sestru?“

R9: „*O svou sestru jsem se většinou nestarala, protože je starší. Spíš jen ve výjimečných případech, kdy jsem ji chránila, nebo když byla nemocná.“*

T: „Chránila? Můžeš uvést příklad?“

R9: „*Třeba před klukama, když jsme byly malé a oni jí mlátili... tenkrát to bylo spíš něco jako vyznání lásky, což sem moc nechápala(úsměv).“*

T: „V čem jsi doma nejvíce rodičům pomáhala a pomáháš?“

R9: „*Myslím, že nejvíce jsem pomohla, když jsme stavěli dům. Musela jsem dělat všechny možné věci okolo stavby... Hodně jsme jezdili třeba pro kamení, pro dřevo, spíš fyzicky náročné práce...Ted' pomáhám doma, jak už jsem říkala předtím, úklid a podobně.“*

T: „Myslíš si, že rodiče jsou k tobě a tvé sestře spravedliví?“

R9: „*...mmm no, bohužel si myslím, že ne. Co se týče rovnosti mezi mnou a sestrou, taky vždy brali spíše jí, brali ji jako tu chytřejší a tak nějak obecně lepší ve všem. To je i možná důvod, že se mě často už ani neptali na můj názor a taky to, že vždycky, když jsme něco se sestrou provedly, tak věřili jí... (?)Ale jestli jsou rodiče k nám spravedliví, jako jestli dokážou ocenit to, co děláme a jaké jsme, si bohužel také nemyslím. Obě jsme na vysoké škole, nejsme hloupé, jsme pracovité a myslím, že už teď, jsme něco málo dokázaly a zasloužíme si alespoň trochu uznání, které se nám nedostává...od nich, aspoň podle mě. Jak to tak bývá, rodiče vidí to, co jsme neudělaly, většinou nás nechválí za to, co jsme udělaly. (-)Dříve jsem moc chtěla, aby mi rodiče jednou řekli, jak jsou na mě pyšní. Ale tyhle představy jsem se už vzdala, svůj život si žiju pro sebe, ne pro ně....a jsem spokojená (úsměv).“*

T: „Jak pomáháš své sestře?“

R9: „*Já jí moc pomáhat nemusím, ale čím jsem starší, tím více povinností na mě sestra nechává. Takže ji pomáhám tak, že za ni vyřizuji její záležitosti. Nebo když se*

*opije, tak se o ni starám (smích). Taková klasická výpomoc... když něco třeba nestihá, nebo když si myslím, že by jí moje pomoc přišla vhod.“*

T: „Dokážeš, nebo ses dokázala o sestru postarat sama, když je to nutné, nebo kdyby to bylo nutné?“

R9: „Myslím si, že jsem to asi tak od školního věku dokázala.“

T: „Věnuješ se nějaké dobrovolnické práci, pomáháš v nějaké organizaci?“

R9: „Pomáhala jsem v nadaci Fokus, (rychle) byl to takový projekt od naší fakulty. Ze začátku jsem byla i docela nadšená celým tím nápadem, ale v průběhu semestru se objevovali pořád nějaké nové instrukce a příkazy, na kterých jsme se s vedoucím projektu nedomluvili, a nějak se mi celá akce znechutila. (pauza) Jinak chodím občas do útulku v Českých Budějovicích venčit psy.“

T: „Má to, že máš sestru nějaká pozitiva pro tebe a tvou rodinu?“

R9: „Pro mě určitě. Neumím si představit být jedináček, jsem ráda, že mám sourozence, protože mi často pomůže... nebo třeba jen vyslechne. Můžu se s ní poradit o čemkoli. Dřív, když jsem byla malá, jsem si měla s kým hrát, prostě jsem nebyla tak osamělá. (?) Ale jaká to mám pozitiva pro mou rodinu, to vážně nevím...“

T: „Má to nějaká negativa?“

R9: „Tak určitě, rodiče mají vyšší náklady, když mají dvě děti. Takže kdybych byla jedináček, pravděpodobně bych teď měla víc věcí, větší pokoj ... a tak.“

T: „Myslíš si, že tě to, že máš sestru, nějakým způsobem změnilo a ovlivnilo?“

R9: „Určitě mě to ovlivnilo i vlastně změnilo. Ovlivnilo mě to v tom, že vím, že nikdy nechci mít jedno dítě. Chci, aby moje dítě nikdy nebylo samo, mělo stejnou oporu, jako jsem měla a mám já, mělo si vždy s kým hrát a ...taky, se mít na koho spolehnout. A změnilo to určitě celý můj život. Díky své sestře jsem se lépe začleňovala do společnosti, chodila jsem na různé kroužky jen proto, že tam chodila ona, vůbec si nedokážu představit, že bych bez ní byla tak samostatná. A také mi vyšlapala takovou tu

*pomyslnou cestičku doma, typu, když může sestra tak já taky, prostě jsem některé věci měla jednodušší. “*

T: „Jak se díváš na osoby s postižením ve svém okolí a jak vnímáš reakce okolí právě na tyto osoby?“

*R9: „Je mi strašně líto všech postižených lidí. Pokud je to člověk s mentálním postižením, tak se prostě bud' podívám jinam a dělám jakoby nic, nebo se třeba snažím mile usmát. Ale pokud je to člověk s fyzickým postižením, tak mě vždycky úplně zamrazí a... nedokážu prostě si zachovat chladnou hlavu. Hrozně takové lidi obdivuji, ty, kteří třeba nemají nohy a stejně mají tu sílu na to, aby byli mezi „normálními“ lidmi a smáli se s nimi ... Nedokážu si představit, že bych takhle měla žít,(?) že bych vůbec mohla být šťastná. Co se týče reakcí okolí, tak často vidím lidi, jak na postižené civí, a nebo to prostě berou, jakože se nic neděje. Já vím, je to normální člověk, také bych to tak chtěla brát, ale neumím to. Ten člověk si musel prožít něco hrozného a bylo mu odepřeno něco, co bereme jako samozřejmost, proto se na něj nedokážu koukat jako na normálního člověka ...zaslouží si mnohem víc. “*



Přepis rozhovoru s respondentem č.10

T: „Kolik je ti let, kolik je tvé sestře?“

R10: „*Je mi dvacet osm a sestře dvacet čtyry.*“

T: „Kde pracuješ?“

R10: „*Ve státní správě, mám vystudovanou agroekologii a pracuju jakžtakž v oboru (úsměv).*“

T: „Jak trávíš svůj volný čas?“

R10: „*Na základce sem hrála basket, pak přišlo dlouhý období, kdy sem veškery svůj volný čas trávila s přáteli, na různých akcích. Ted' už několik let hraju florbal a celkově ten sport mam dost ráda a hodně ho sleduju.*“

T: „Trávíš svůj volný čas se sestrou? Jak často a jakým způsobem?“

R10: „*Ano, v rámci časových možností, sejdem se ted' tak jednou dvakrát za týden...dřív jsme spolu chodily na různé akce, máme hodně společných kamarádů, ale ted', když je sestra těhotná, tak se vidíme spíš jen doma, koukáme na televizi, nebo si jen tak povídáme.*“

T: „Je nějaká činnost, kterou trávíš svůj volný čas se sestrou i přes to, že bys raději trávila tento čas jiným způsobem?“

R10: „*Ne, jsme spolu, jen když obě dvě chceme.*“

T: „Jaké povinnosti musíš doma plnit?“

R10: „*Všechny (úsměv). Máme velký dům, kde bydlíme a takovej statek, kterej k tomu jakoby přiléhá... no a v tomhle areálu má dům i babička, takže musíme pomáhat i jí. Takže se starám o zvířata, psi, kočky, slepice, králíky...a další, podle toho, co zrovna máme. Na zahrádku mamce nikdo radši nešahá. Takže vařím, uklízím... taková klasika.*“

T: „Jak si se starala o svou sestru? Staráš se o ní stále?“

R10: „*Starám se celou dobu, přiměřeně věku... takže teď už skoro ne...sestra dokonce teď ani nebydlí s námi, ale s přítelem a budou mít brzo svoji rodinu (úsměv).*“

T: „V čem doma nejvíce rodičům pomáháš?“

R10: „*Asi práci v domácnosti.*“

T: „Myslíš si, že rodiče jsou k tobě a tvé sestře spravedliví?“

R10: „*Ano. Aspoň si myslím, že se vždycky snažili.*“

T: „Jak pomáháš své sestře?“

R10: „*V rámci jejích aktuálních potřeb, podle toho, co si řekne.*“

T: „Dokážeš se o sestru postarat sama, kdyby to bylo nutné?“

R10: „*Ano.*“

T: „Věnuješ se nějaké dobrovolnické práci, pomáháš v nějaké organizaci?“

R10: „*Ne.*“

T: „Má to, že máš sourozence nějaká pozitiva pro tebe a tvou rodinu? Jaká?“

R10: „*Ano, rodina je základ a taky je víc lidí na práci (úsměv).*“

T: „Má to nějaká negativa?“

R10: „*Ne*“

T: „Myslíš si, že tě to, že máš sourozence nějakým způsobem ovlivnilo?“

R10: „*Ano, určitě (pauza) hrály jsme si spolu, když sme byly malé, pak sme spolu chodily na diskotéky, radily sme se, pomáhaly... asi sem díky tomu byla společenštější, taky možná sem byla taková poroučivější, protože sem starší, a tak nějak sem cítila tu zodpovědnost za mladší sestru... to mi asi zůstalo (úsměv). A asi bych bez ségry byla rozmazlená.*“

T: „Jak se díváš na osoby s postižením ve svém okolí a jak vnímáš reakce okolí právě na tyto osoby?“

*R10: „Stejně jako na ostatní lidi, občas si jich nevšímnu, občas mě zaskočí, s některými se kamarádím, některé moc nemusím. Ale tak celkově to zrovna moc neřeším. Každý člověk je prostě jinej.“*

Přepis rozhovoru s respondentem č.11

T: „Kolik je ti let, kolik je tvým sourozencům?

R11: „*Je mi dvacet dva, bráchovi taky a tomu nejmladšímu patnáct.*

T: „Kde studuješ? V jakém oboru?“

R11: „*Studuji v oblasti pomáhajících profesích a v tomto oboru bych chtěla také časem pracovat.*“

T: „Jak trávíš svůj volný čas? Jaké jsou tvé zájmy a koníčky?“

R11: „*Ráda cestuju, čtu knížky, mám ráda české filmy a chodím na ryby.*“

T: „Trávíš svůj volný čas s bratrem?“

R11: „*Popravdě, moc ne. Brácha je sportovně založenější, takže skoro svůj veškerý volný čas tráví sportem, a já sport moc nemusím (úsměv). Občas se ho snažím vytáhnout na nějaký výlet, ale je to těžký... Přes týden jsem ve škole, (,) o víkendech občas na brigádě... Takže toho času moc není.*“

T: „Je nějaká činnost, kterou trávíš svůj volný čas se sourozencem i přes to, že bys raději trávila tento čas jinak?“

R11: „*Hmm...Myslím si, že žádná.*“

T: „Věnuješ se nějaké dobrovolnické práci, pomáháš v nějaké organizaci?“

R11: „*Ano, jsem dobrovolníkem v neziskové organizaci, je to denní stacionář pro dospělé s mentálním postižením... Jinak jsem občas byla nárazově na různých akcích, většinou, když to pořádala fakulta, (,) nebo se na tom podílela...“*

T: „Jaké povinnosti jsi doma musela plnit?“

R11: „*Jako jediná holka jsem musela a doteďka musím hodně pomáhat mámě... Takže žehlení prádla, umývání nádobí, vysávání ... prostě takový ty ženský domácí práce.*“

T: „Jak ses starala a staráš o svého sourozence?“

R11: „Moc ne, dokáže se o sebe postarat sám, a když potřebuje pomoc, tak si o ní sám řekne... Nejčastěji mu třeba pomáhám s domácími úkoly a dalšíma povinnostma do školy.“

T: „V čem doma nejvíce rodičům pomáháš?“

R11: „Hlavně v takových těch ženských domácích pracích... peru, uklízím, vařím.“

T: „Myslíš si, že rodiče jsou k tobě a tvým sourozencům?“

R11: „Myslím si, že ano. Když jsem byla v pubertě, myslela jsem si, že mamka tomu nejmladšímu nadržuje, a že je tak strašně rozmazlený (úsměv), ale teď už to vidím jinak... Myslím, že rodiče jsou ke všem třem spravedliví a nedělají mezi náma rozdíly.“

T: „Jak pomáháš svému sourozenci?“

R11: „Jak už jsem říkala... nejčastěji mu pomáhám při domácích úkolech (.) a dalších povinnostech do školy.“

T: „Dokážeš se o bratra postarat sama, kdyby to bylo nutné?“

R11: „Určitě ano. Když byl brácha malý...mohlo mu být takových pět let a mamka musela do práce... už v té době jsme ho s bráchou doma sami hlídali. Mně i druhému bráchovi bylo v té době dvanáct, a zvládli jsme to. Ted' by v tom určitě také nebyl žádný problém.“

T: „Má to, že máš sourozence nějaká pozitiva pro tebe a tvou rodinu?“

R11: „Žádný mě nenapadají ...(rychle) nebo si je spíš v téhle chvíli nedokážu uvědomit. (rychle) Ale nedokážu si představit, že bych je neměla.“

T: „Má to nějaká negativa?“

R11: „Nemá.“

T: „Myslíš si, že tě to, že máš sourozence, nějakým způsobem ovlivnilo?“

R11: „Myslím, že rozhodně. Kdybych byla jedináček, určitě bych měla od rodičů všechno, co bych chtěla, a byla bych rozmazlená.“

T: „Jak se díváš na osoby s postižením ve svém okolí a jak vnímáš reakce okolí právě na tyto osoby?“

*R11: „Jelikož studuji obor v oblasti pomáhajících profesích, tak osoby s postižením vnímám pozitivně. Často se kolem mě vyskytují lidé, kteří osoby s postižením nazývají všelijak hnusně ... A to dost odsuzuji, ale podle mě jsou tito lidé jen málo informovaní o (.) problematice zdravotního postižení.“*

Přepis rozhovoru s respondentem č.12

T: „Kolik je ti let, kolik je tvým sourozencům?“

R12: „Mně je dvacet dva, mý ségře je stejně a mladšímu bráchovi je patnáct.“

T: „Kde studuješ, nebo pracuješ?“

R12: „Ještě studuju. Nástavbové studium ukončené maturitou, obor Ekonomika podnikání. Po škole bych chtěl být podnikatel v oboru automechanik... Mám výuční list v tomhle oboru a občas chodím i na brigádu do servisu.“

T: „Jak trávíš svůj volný čas?“

R12: „Sport, kamarádi, brigáda, oprava aut, občas se učím...ale koníček to není (smích).“

T: „Trávíš svůj volný čas se sourozencem?“

R12: „Moc ne, je mladší a má jiné zájmy než já. Občas sportujeme. Hodně jezdíme na kole ...nebo si jdeme zahrát fotbal.“

T: „Je nějaká činnost, kterou trávíš svůj volný čas se sourozencem i přes to, že bys raději trávil tento čas jiným způsobem?“

R12: „Asi ne.“

T: „Věnuješ se nějaké dobrovolnické práci, pomáháš v nějaké organizaci?“

R12: „Ne, není čas.“

T: „Jaké povinnosti máš doma?“

R12: „Občas pomůžu něco udělat kolem baráku venku tátovi... Mámě moc nepomáhám.“

T: „Jak se staráš o svého bratra?“

R12: „Když potřebuje něco se školou, tak mu vysvětlím látku, (pauza) je-li to v mých silách.“

T: „V čem jsi doma nejvíce rodičům pomohl?“

R12: „*Nejvíce sem pomáhal a pořád pomáhám při pracích kolem baráku venku...ale to už sem říkal. Jinak moc ne.*“

T: „Myslíš si, že rodiče jsou k tobě a tvému sourozenci spravedliví?“

R12: „*Ano. Myslím si, že naši nikdy nedělali mezi námi rozdíly a všichni jsme vždy dostávali stejně.*“

T: „Jak pomáháš svým sourozencům?“

R12: „*Ségre, občas když potřebuje něco s autem, nebo s počítačem, bráchovi s některýma téma věcma do školy... když to zvládám.*“

T: „Dokážeš se o bratra postarat sám?“

R12: „*I když vařit moc neumím, tak určitě jo (úsměv). Občas jsme ho hlídali, už když byl malej ... tak bych to zvládl i teď.*“

T: „Má to, že máš sourozence nějaká pozitiva pro tebe a tvou rodinu?“

R12: „*Hmm...Nevím.*“

T: „Má to nějaká negativa?“

R12: „*V nějakých věcech na něj musím brát ohled.. Myslím tím teď třeba hlavně svůj volný čas, (.) když potřebuje vysvětlit matiku, a ségra není doma, tak i když mám něco v plánu, musím to zrušit a doučit ho to... Jinak asi ne.*“

T: „Myslíš si, že tě to, že máš sourozence, nějakým způsobem změnilo nebo ovlivnilo?“

R12: (pauza) „*Myslím, že ne.*“

T: „Jak se díváš na osoby s postižením ve svém okolí a jak vnímáš reakce okolí právě na tyto osoby?“

R12: „*S těmito lidmi se ve svém okolí moc neseťkávám, a když jo, tak si jich nevšímám, protože prostě žádného z nich neznám (.) a pro mě jsou to prostě cizí lidi.*“



## **Příloha 4**      Transkripce

Zdroj: HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum. s. 208-209

- (.) zcela krátká přestávka v projevu
- .. krátká pauza
- ... střední pauza
- (pauza) dlouhá pauza
- Hmm vyplnění pauzy, signál očekávání odpovědi
- (.) poklesnutí hlasu
- (-) kolísání hlasu, nerozhodný tón
- (´) zdvižení hlasu
- (?) tázací intonace
- (z) zábrany ve vyjádření, váhání
- Jistě zdůraznění
- (smích) charakterizace neslovních znaků projevu, stojí před odpovídajícím místem