

MASARYKOVA UNIVERZITA

Pedagogická fakulta

Katedra institutu výzkumu inkluzivního vzdělávání



**Sourozenecká konstelace ovlivněná
narozením jedince se zdravotním postižením**

Diplomová práce

Brno 2018/2019

Vedoucí práce:

Mgr. Martin Vrabel, Ph.D.

Autor práce:

Bc. Simona Krčmářová

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, s využitím pouze citovaných literárních pramenů, dalších informací a zdrojů v souladu s Disciplinárním řádem pro studenty Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity a se zákonem č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů.

V Brně dne 30. 3. 2019

.....

Simona Krčmářová

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala Mgr. Martinu Vrubelovi, Ph.D. za odborné vedení mé diplomové práce, vstřícný přístup, trpělivost a cenné rady při jejím zpracování. Dále děkuji všem respondentům za jejich ochotu, čas a možnost nahlédnout do jejich životů. Nejvíce však své rodině za obrovskou podporu, kterou mi poskytovala v průběhu celého studia.

Abstrakt

Diplomová práce je zaměřena na sourozenecké vztahy mezi zdravým jedincem a jedincem s postižením. Podstatnou částí jsou rozhovory s pěti respondenty, kteří mají bratra/sestru s handicapem. Dosažené výsledky představují, zda lze teorii sourozeneckých konstelací, vytvořenou pro zdravé jedince, aplikovat na sourozenecký vztah s osobou/osobami se zdravotním postižením. Zaměřuje se také na pozitivní a negativní dopady této zkušenosti a na případné vlivy v životě zdravého jedince. Výsledky diplomové práce směřují zejména k rodičům, kteří mají zdravé dítě i dítě s postižením. Uplatnit se mohou rovněž v poradenské a terapeutické praxi.

Klíčová slova

sourozenecká konstelace, sourozenci, zdravotní postižení, mentální retardace, poruchy autistického spektra, kombinované postižení, rodina

Abstract

The diploma thesis is focused on sibling relationships between a healthy individual and a person with a disability. As a significant part of the thesis are interviews with five respondents whose have a brother/sister with a disability. The achieved results prove whether the sibling constellation theory created for healthy individuals can be applied to a sibling relationship with a disabled person. The thesis is also focused on the positive and negative impacts of this experience and on influences in the life of a healthy individual. The results of the thesis are directed especially to parents who have a healthy child and a child with disabilities. They can be also used in counseling and therapy.

Keywords

sibling constellation, siblings, disability, intellectual impairment, autism spectrum disorders, multiple disabilities, family

Obsah

Úvod.....	7
1. Sourozenská konstelace	9
1.1 Teorie sourozenské konstelace	9
1.2 Teorie sourozenské konstelace dle Alfreda Adlera	11
1.3 Teorie sourozenské konstelace dle Kevina Lemana.....	12
1.4 Teorie sourozenské konstelace dle Tomáše Nováka	14
2. Jedinec se zdravotním postižením.....	17
2.1 Vymezení pojmu „zdravotní postižení“	17
2.2 Mentální postižení	18
2.3 Poruchy autistického spektra.....	23
2.4 Kombinované postižení	28
3. Přístupy k osobám se zdravotním postižením.....	30
3.1 Osoba se zdravotním postižením a rodina.....	30
3.2 Služby podpory rodinám i osobám se zdravotním postižením.....	32
3.3 Pořadí narození jedince se zdravotním postižením	35
4. Realizace projektu	38
4.1 Cíl a metodologie	38
4.2 Charakteristika výzkumného projektu.....	39
4.3 Analýza a interpretace výzkumného šetření.....	40
4.4 Shrnutí a diskuze	45
Závěr.....	51
Shrnutí	53
Summary	53
Seznam použité literatury a zdrojů	55

Seznam tabulek	59
Seznam obrázků	59
Seznam příloh.....	59

Úvod

V sociologii je rodina popisována jako původní a nejdůležitější společenská skupina. (Petrušek, Maříková, & Vodáková, 1996) Vztahy mezi rodiči a jejich potomky jsou zkoumány a rozpracovány v mnoha studiích. Stejně tak vztah a postavení mezi sourozenci. O takovém vztahu hovoříme jako o sourozenecké konstelaci.¹ Právě tou se tato práce zabývá.

Pořadí narození ovlivňuje náš život v několika oblastech, odráží se například při volbě povolání, při výběru životního partnera, v našem chování a jednání nebo ve vztazích s ostatními sourozenci. Těmito vztahy se jako první zabýval rakouský psycholog a zakladatel individuální psychologie Alfred Adler. Dalším významným psychologem, zabývajícím se teorií sourozenecké konstelace, je Kevin Leman. O rodinných vztazích přednáší po celém světě a těší se veliké pozornosti. V českém prostředí je to pak psycholog Tomáš Novák, který se zabývá především vlivem této problematiky na osobu ve sféře manželství. Výsledky jejich bádání jsou popsány v kapitole první, společně s obecnými informacemi týkajícími se vztahu mezi zdravými sourozenci.

Předmětem zájmu diplomové práce však nejsou zdraví sourozenci a poměry mezi nimi, ale vztah mezi zdravým jedincem a jeho/jejím sourozcem se zdravotním postižením. Hlavním cílem je především zjistit, zda je možné teorii sourozeneckých konstelací uplatnit právě v takových případech. Dílčími cíli je odhalení výzev a příležitostí, resp. pozitiv a negativ, která v takové situaci spatřují zdraví jedinci, a dále také v jakých oblastech je sourozenecký vztah nejvíce ovlivnil. Tyto cíle jsou zjišťovány pomocí kvalitativního výzkumu s pěti respondenty.

Druhá kapitola je zaměřena na osoby se zdravotním postižením. Abychom se mohli blíže touto problematikou zabývat, je nejprve definován pojem „zdravotní postižení“. Jednotlivé podkapitoly dále pojednávají o mentálním postižení, poruchách autistického spektra a kombinovaném postižení. Jedná se o handicap, které nalezneme u sourozenců se zdravotním postižením dotazovaných respondentů.

Vztahy mezi jedincem s handicapem a jeho okolím popisuje kapitola třetí. Ta se nejprve zabývá rodinným prostředím. Blíže specifikuje fáze přijetí člena s postižením a představuje také různé výchovné přístupy. Zmíněné jsou nejčastější chyby ve výchově (dle Matějčka, 2001; Vágnerové, Hajd-Mousovové, & Štěcha, 2004) a

¹ Literatura k této problematice podrobněji viz kapitola 1.

s tím spojená doporučení, jak co nejefektivněji v rodině spolupracovat. Právě s efektivním a funkčním přístupem velmi úzce souvisí služby podpory, nabízené jak rodinám, tak samotným jedincům s handicapem. Představením a charakteristikou služeb se proto zabývá další podkapitola. Některé služby mohou zapojovat do aktivit i zdravé děti v rodině. Míra spolupráce však záleží na mnoha aspektech. Jedním z nich je věk zdravého sourozence. Další podkapitola je tedy věnována pořadí narození jedince se zdravotním postižením a zapojení zdravého sourozence do chodu rodinného života.

Čtvrtá kapitola tvoří empirickou část práce, jejímž záměrem je nalezení odpovědi na jednu hlavní a dvě vedlejší výzkumné otázky. Pro naplnění cíle práce byl zvolen kvalitativní výzkum. Osloveno bylo pět respondentů, s nimiž proběhl individuální polostrukturovaný rozhovor. Pro přehlednost byl rozhovor rozdělen do čtyř kategorií. Po přepisu zvukové nahrávky proběhla analýza výsledků a v diskuzi následná komparace a závěrů daného výzkumu s výsledky již provedených výzkumů z oblasti teorie sourozeneckých konstelací.

1. Sourozenecká konstelace

Tato práce je zaměřena na porovnání sourozeneckých konstelací u zdravých jedinců a sourozeneckých konstelací u jedinců, kteří mají bratra nebo sestru se zdravotním postižením. Abychom mohli blíže zkoumat, zda se v těchto vztazích objevují odlišnosti, je nejprve nutné představit, co vůbec tyto konstelace znamenají a konkrétně pak zmínit některé z nich. Blíže bude představena teorie dle Alfreda Adlera, který se jako jeden z prvních těmito vztahy zabýval, dále teorie Kevina Lemana a nakonec českého psychologa Tomáše Nováka.

1.1 Teorie sourozenecké konstelace

Jakým jsme se stali člověkem, ovlivnilo, kromě jiného, postavení v rodině. Zda jsme se narodili jako jedináčci, druhorození či další. Mít sourozence totiž ovlivňuje od útlého věku získávání nových zkušeností v sociální interakci, lojalitu, pomáhá ochraňovat nebo odhalovat modely konfliktů s jejich řešením a to vše si přenášet do dalších sociálních vztahů. (Kern, 2012)

Sourozenecká skupina tvoří velmi specifické společenství, v němž platí jisté danosti a jednotnosti životních podmínek. Má společné rodiče, společné zázemí, navštěvují stejné příbuzné a prožívají tytéž události, slyší totéž vypravování. I když je mezi sourozenci větší věkový rozdíl, stále jsou k sobě věkem blíže než s rodiči. Mohou si být navzájem partnery i vychovateli. Pořadí, v jakém se rodíme, nemůžeme ovlivnit, je nám dáno osudem, stejně jako společenství sourozenců i rodiny. Přesto je prokázáno, že naše životy významně ovlivňuje. Sourozenecké konstelace se tedy zabývají postavením jedince v rodině. (Matějček, 2017)

Poněti o tom, že postavení jedince v rodině ovlivňuje jeho životní cestu, je důležité rovněž pro okolí jedince. Například rodiče často mívají tendence své děti srovnávat. Vnímají sice, že každý má svůj temperament, svoje povahové vlastnosti atd., stále však mají sklon porovnávat, kdo a co v daném věku zvládá a jak se projevuje. Teorie sourozeneckých konstelací pomáhá pochopit, proč je jedno dítě cílevědomé, perfekcionista, spolehlivé, svědomité, systematické, studijní typ a druhé, vychovávané v úplně stejných podmínkách je spíše vychytralé, intrikán, svádí vinu na druhé, předvádí se. K pochopení vztahů mezi sourozenci se nám často dostává až jako dospělým, resp. až jsme rodiči. Se svými dětmi rodiče mají najednou možnost porovnat vztahy

vůči svému dětství a také mohou s odstupem lépe pozorovat povahové vlastnosti svých dětí, které pořadí narození přináší. (Skládalová, 2018)

Vlastnosti a jednání lidí však nemůžeme vysvětlit pouze na základě konstelace, poskytuje nám spíše důležité podněty, díky nimž můžeme říci, proč jsou lidé takoví, jací jsou. (Leman, 1997)

Zajímavé poznatky zjistil Zdeněk Matějček s kolektivem u výzkumu, v němž se náhodně vybraných matek (kromě jiného) dotazovali, zda „narození dítěte přineslo do života příznivou nebo nepříznivou změnu“. V rodinách, kde dítě zůstalo jako jedináček, hodnotily matky změnu z 45% jako příznivou, z 13% jako nepříznivou, zbytek tvoří neutrální postoj. V rodinách, kde se narodilo druhé dítě, tuto změnu vedou jako pozitivní v 70%, jako nepříznivou jen v necelých 7%. Děti narozené jako třetí přinesly příznivou změnu v 54% a nepříznivě jen 5%. U dalších dětí už však příznivé přijetí klesá, naopak nepříznivé stoupá. Míra rodičovského přijetí nám ukázala, že třetí děti jsou na tom lépe než jedináčci. Pozitivní přijetí je přitom předpokladem, aby celá výchovná atmosféra proběhla v pořádku. (Matějček, 2017, str. 62)

Nejen pozitivní přijetí je předpokladem dobré výchovné atmosféry. Kevin Leman (1997) ve své knize o sourozeneckých konstelacích říká, že budoucí osud každého nového dítěte určuje do jisté míry způsob, jak s ním rodiče jednají. Rovněž připomíná skutečnost, že ty nejtěsnější vztahy tvoří právě naše rodina, jednak ta, ve které vyrůstáme, ale také ta, kterou si postupem času utváříme. Zdůrazňuje, že na malé dítě má nejvyšší vliv jeho rodina. Kamarádi, vrstevníci či spolužáci tvoří také nedílnou součást života jedince, avšak v porovnání s rodinou mají mnohem menší působení. Rodina je dynamická, vždy když se narodí další dítě, celé rodinné prostředí se změní. (Leman, 1997)

K sourozeneckému společenství patří, že se musí dělit nejen o přízeň rodičů, ale také o mnoho dalších věcí. Učí se tím přijímat a snášet určitá omezení. I když mezi sourozenci může panovat jistá rivalita, vídáme u nich tendence napodobovat toho druhého, ale zároveň si i budovat vlastní identitu – chtějí dělat nebo umět něco jiného, zalíbit se rodičům a tím si právě získat jejich přízeň. (Matějček, 2017) Jinak je to u dětí s postižením. Ti se o přízeň rodičů nijak zvlášť „prát“ nemusí. Mají ji předurčenou tím, že potřebují speciální péči. Důležité ve všech případech je, aby rodiče rozdělili pozornost mezi všechny své děti a nikdo se necítil odstrčen či ponížen. (Matějček, 2017)

V následující části jsou představeny tři významné teorie sourozeneckých konstelací, kterými se zabývali jak světoví, tak čeští psychologové.

1.2 Teorie sourozenecké konstelace dle Alfreda Adlera

Rakouský psycholog, zakladatel individuální psychologie, který se jako jeden z prvních zabýval teorií sourozeneckých konstelací. Adler se narodil jako druhorozený potomek. V dětství trpěl křivicí, což ovlivnilo jeho vztahy k ostatním sourozencům, cítil se znevýhodněn a slabší. (Skládalová, 2018)

Člověk se v dětství setká s mnoha náročnými situacemi, které musí nějak zvládnout a vypořádat se s nimi. Nejdůležitějším úkolem rodičů je dodat dítěti odvalu – „*Dítě, které ztratí naději, je nejnebezpečnější*“. (Adler, 1994, str. 154) Alfred Adler přirovnává sourozeneckou řadu ke stromkům ve skupině stromů – všechny chtějí ke slunci. Sourozenecká rivalita je přirozenou součástí života, která později hraje velkou roli.

Pokud se například nejstaršímu jedinci najednou narodí mladší sourozenec, jeho prostor se tím obrovsky zúží, je sesazen z pomyslného trůnu, najednou musí více bojovat o přízeň rodičů. Takoví lidé později mohou dbát na to, zda se nedává přednost někomu jinému. Ovšem i jedinci nejstarší disponují výhodami. Již z historických tradic je známo, že nejstarší potomek přebíral hodnost po rodičích, majetek, stal se jednou pánem domu a v průběhu života byl spolupracovníkem rodičů. Všichni ostatní sourozenci rostli s vědomím, že toto je poslání toho nejstaršího. Pokud však první potomek nese břemeno nejstaršího, většího, silnějšího, rozumnějšího atd. než druzí, pak se zpravidla objevují rysy charakterizující jej jako strážce pořádku. Zvláštním způsobem oceňují princip moci. Ta je pro ně něco, co má váhu a co musí zvítězit. (Adler, 2018)

Mladší jedinec má situaci jinou. Ten nezažil pocit, že by byl sám. Usnadněnou situaci má v tom, že má před sebou „průkopníka“. (Adler, 1994) Pro jejich život je typické závodění, velmi je dráždí, když je před nimi někdo, kdo se uplatňuje. Neustálou snahou někoho předběhnout jsou často ve stavech nervozity. Kladou si často tak vysoké cíle a nedbají na pravé skutečnosti života, že velmi trpí jejich vnitřní harmonie. (Adler, 2018)

Nejmladší dítě Adler nazývá „zvláštním typem“. Jeví se jako nejslabší ze sourozenců, potřebuje nejvíce pomoci, kdežto ostatní sourozenci jsou už samostatnější a dospělejší. Nejmladší děti vyrůstají ve vřelejším prostředí než jejich

sestry nebo bratři. Ovšem přístup k dítěti jako k tomu nejmenšímu, co potřebuje nejvíce ochrany, výrazně ovlivňuje postoj k životu tohoto benjamínka. Nechce být považován stále za toho nejmenšího, proto má tendence ukázat, co dovede. Touží po moci, chce ostatní předhonorit. Často tito jedinci opravdu uspějí a dokáží více, než jejich starší sourozenci. Opakovaně je můžeme vidět jako vedoucí nějaké skupinky lidí. Těžko nesou, když se někdo staví před ně. Soupeřivost je podle Adlera příznačná vlastnost většiny nejmladších sourozenců. Mohou ale nastat i jiné případy, v nichž děti neměly dostatek aktivit a sebedůvěry. Takové děti se mohou zaleknout a stávají se z nich spíše plaší jedinci hledající výmluvy a cestu nejmenšího odporu. Tento stav se může ještě stupňovat, pokud má nejmladší sourozenec nějakou vadu. Je schopen ze své situace vytloukat tolik, aby se vyhnul svým povinnostem. (Adler, 2018)

Zcela odlišnou skupinu tvoří jedináčci. Dle A. Adlera (2018) se rodiče doslova vrhají celým svým elánem na jedno jediné dítě. To se stává nesamostatným, čeká na oporu i radu od okolí. Jsou rozmazlování, bývají často středem pozornosti a nabývají dojmu, že jsou neobyčejní. Uvědomělost rodičů umožňuje mnohým z těchto vlastností zabránit, avšak je to vždy obtížné. Neustálá péče je utvrzuje v myšlence, že okolní svět je příliš nepřátelský, dítě vyrůstá ve strachu z obtíží. Jedináčci často bývají velmi nesamostatní, snadno ztroskotají.

Významnou roli sourozenecké konstelace hraje pohlaví sourozenců. Nesnadnou situaci má chlapec mezi několika děvčaty – v takové rodině vládne ženský vliv, chlapec může být odstrkován, zejména je-li nejmladší. Jeho statečnost a sebejistota tím buď utrpí, nebo se naopak vzchopí k velkým činům, to záleží na okolnostech, avšak jednotný rys je u všech stejný. (Adler, Člověk, jaký je: základy individuální psychologie, 2018)

1.3 Teorie sourozenecké konstelace dle Kevina Lemana

Kevin Leman je mezinárodně známý psycholog a řečník, který vyučuje a přednáší po celém světě. Oblíbený je zejména pro vtipné podání daných problematik a pro používání tzv. zdravého rozumu. Získal několik významných ocenění, jako například Alumni Achievement Award (2003), což je nejvyšší ocenění, jaké uděluje Arizonská univerzita. Narodil se jako benjamínek a se svou ženou má pět dětí. (Kevin Leman)

Sourozenecké konstelace ovlivňují život jedince v mnoha sférách. Ovlivní povahu člověka, jeho cíle, koho si vezme, jaké zaměstnání zvolí a dokonce jaký on sám bude rodič. (Leman, 2012)

Sourozence rozděluje na tři základní typy dle pořadí narození. Jsou to: prvorození (včetně jedináčků), druhorození (případně prostřední děti) a benjamínci (nejmladší děti). Přičemž skupinu prvorozených považuje Kevin Leman (1997) za perfekcionisty, kteří jsou spolehliví a cílevědomí, často studijní typy, prostřední skupina je podle něj charakteristická vyhýbáním konfliktů, silnými přátelskými vazbami s vrstevníky, nezávislostí. Třetí skupina, tedy nejmladší benjamínci, jsou spíše intrikáni, svádí vinu na druhé a často se předvádí. Zvláštní skupinu tvoří dvojčata. Nezáleží, jestli jsou dvojvaječná nebo jednovaječná. Bývají spojením vůdčího typu a přizpůsobivého typu, přičemž prvorozený z dvojčat se obvykle ujímá role vůdce a druhý ho následuje. To však není pravidlem, pouze to tak často bývá. (Leman, 1997)

Rodiče prvorozených dětí se podle tohoto autora chovají mírně paradoxně. Jsou velmi opatrní, úzkostliví a nejistí, ale zároveň přísní a nároční, pohánějí dítě k lepším výkonům. Jsou plni očekávání, příchod prvního dítěte je pro ně mimořádná událost. Není divu, že poctivě zachycují každé nové slovo, úsměv nebo pohyb svého prvního potomka. Těmto dětem se dostává velké pozornosti již od útlého věku. Výzkum ukazuje, že díky tomuto sledování a neustálému popohánění, chtíči, kdy už bude umět něco dalšího, prvorození dříve chodí a mluví než později narozené děti. Tyto schopnosti však mohou být pouze výsledkem sebeobrané reakce dítěte na veškeré pobízení a popohánění. Jejich silnými stránkami jsou velká schopnost soustředit se, tolerance, trpělivost, systematickosti a svědomitost, naopak slabiny tvoří velké sklony ke stresu. Prvorození dospělí si velmi často stěžují, že v mládí museli místo hry s vrstevníky hlídat své mladší sourozence. (Leman, 2012)

Popsat charakteristické znaky u prostředního dítěte je obtížné. Nemusí totiž znamenat, že je to druhý ze tří sourozenců, ale může být třetí ze čtyř atd. Přesto Kevin Leman našel slovo, které je charakterizuje dle jeho mínění nejlépe – „rozporuplní“. Jsou nejvíce ovlivněni nejstarším sourozencem, kterého mohou buď následovat, nebo naopak s ním „soupeřit“ a zvolit tak přesně odlišný způsob chování. Může tedy působit i jako samotář, i jako společenský člověk, jako soupeřivý nebo naopak tolerantní k druhým atd. Prostřední dítě tedy zůstává v mnoha ohledech hádankou. (Leman, 2012)

Benjamínci jsou typicky extrovertní baviči, kteří mají rádi pozornost, jejich touhou často bývá lidí rozesmát, zaujmout, provokovat. Jsou to veselí, bezstarostní,

společenští tvorové. Mezi negativní stránky, které se zpravidla objevují, patří vzpurnost, kritičnost, netrpělivost a prudkost. Často bývají označeni za rozmazlené jedince, kteří mají cestičku vyšlapanou od starších sourozenců. (Leman, 2012) Doktor Leman se narodil jako nejmladší dítě. Na svém životě potvrzuje svoji teorii: „*Moje profese mě baví a hluboce mě uspokojuje, že mohu pomáhat rodinám. Ale přinejmenším stejně hluboké uspokojení prožívám, když mohu rozesmávat lidi, a dělám to rád, kdykoli a kdekoli se dá – na seminářích, na konferencích i během svých televizních a rozhlasových pořadů.*“ (Leman, 2012, str. 101)

1.4 Teorie sourozenecké konstelace dle Tomáše Nováka

Autor Tomáš Novák je známý český poradenský psycholog, který se zabývá převážně tématem manželství. Jak je již zmíněno u předchozích autorů, manželství je velmi ovlivněno právě rodinou, ve které vyrůstáme a vztahy mezi sourozenci. Těm se věnuje nejen z pohledu dnešního světa, ale vrací se i do dob minulých. Ve své knize (srov. Novák, T., 2007) věnuje část právě příkladům z historie, kde ukazuje, že sourozenecké konstelace jsou prokazatelné již odedávna. Například v Bibli se můžeme dočíst mnohé o sourozeneckých vztazích. Zajímavé řešení sourozeneckého postavení nabízí příběh staršího bratra Jákobova, odvážného, ale poněkud lehkomyšlného lovce z dobré rodiny, který se dobrovolně vzdal svého práva na prvorozenectví, protože viděl, jak se jeho mladší bratr dere vpřed a odmítl s ním soupeřit. Zastánci individuální psychologie v tomto spatřují možnost, jak se může starší sourozenec zbavit pocitů nepříjemné konkurence. (Novák, 2007)

Jako první skupinou se zabývá jedináčky. Tvrdí, že ve vztahu k jedináčkům máme tři přístupy – tradiční, modernější a přístup poukazující na handicap jedináčků. Ten tradiční na ně pohlíží jako na rozmazlené, sebestředné a sobecké jedince, kteří jsou jednak chráněni dospělými, ale také jsou jimi svázáni. Nedají jim totiž dostatečný prostor prožívat chvíle s vrstevníky. Tento přístup je však spíše spojený s primitivní osvětou, seriózní psychologové tvrdí, že názor o rozmazlenosti jedináčků je pouhou pověrou. Modernější přístup připouští újmu s žitím bez sourozenců, ale oceňuje roli rodičů, kteří tak na dítě mají více času. Důsledkem může být, že děti dříve mluví a chodí, vyvíjí se rychleji a mají tak dobré předpoklady pro úspěšný kariéerní život. Poslední náhled na jedináčky, tedy handicap jedináčků, se snaží předjímat rizika

egoismu výchovou. Takové děti se učí dobře vycházet s vrstevníky za každou cenu, může to mít za následek nedostatek asertivity a nemožnost obhájit si svá práva.

Nejstarší dítě, někdy taky označováno jako „jedináček v přestrojení“, může mít podobné vlastnosti a vlohy jako výše zmínění jedináčci. Tomáš Novák uvádí, že pokud mezi sebou mají sourozenci věkový rozestup pět let a více, pak opravdu jako jedináčci vyrůstat mohou. Záleží ale na více faktorech, jako je přístup rodiny, vztahy mezi členy atd. Nejstarší dítě mívá zpravidla větší pocit zodpovědnosti a sebekontroly. Je obvyklé tyto jedince vídat na obtížně dosažitelných pracovních postech, jsou na ně kladeny vyšší úkoly, a to už odmala, kdy často musí pomáhat s péčí o mladší sourozence. Nové zkušenosti mohou představovat také pro rodiče, kteří na základě výchovy nejstaršího dítěte zjišťují, co ve výchově dalších dětí změnit. Pokud se prvnímu dítěti narodí sourozenec, pak přirozeně touží o udržení vztahu k rodičům, jaký měl doposud. Fakt, že rodiče svoji pozornost dělí mezi něj a další dítě, může nejstaršímu ubrat na sebedůvěře.

U prostředního dítěte Novák vtipně uvádí, že „*střed nemusí být vždy zlatý*“. Nemají totiž suverenitu nejstaršího, ale ani ochranné ochrany nejmladšího. Dovedou se však přizpůsobovat různým situacím, vyjednávat, požádat o laskavost, znají své meze, které většinou nepřekračují. Jsou spíše manipulátoři, kterým ale „revoluce“ není tak cizí jako nejstarším.

Benjamínci, tedy nejmladší děti jsou přírodním výběrem určeny k tomu, aby byly označovány za roztomilé, neohrožující a příjemné. Často jsou to také děti „pro potěšení“; v době, kdy rodiče naplnili kariérní cíle a nastalo jim v životě jisté prázdno, je právě toto dítě může zaplnit. Benjamínci bývají spíše extrovertní – jak popisuje Tomáš Novák, na „mazlíčka“ si všichni udělají čas, věnují se mu a hrají si s ním. Ovšem může nastat i situace, že nejmladší dítě má rodiče staršího věku, kteří už na něj nemají tolik sil, starší sourozenci mohou žít mimo domov a benjamínek se tak dostane do situace jedináčka. Takové děti bývají rozpolcené – neví, zda je více jedináček či benjamínek.

U dvojčat je ovlivňujícím faktorem budoucího života porod. Rizika s porodem dvojčat totiž nejsou u obou dětí stejná. Dítě, které na svět přichází jako druhé, je na tom o něco hůře než to první. To může mít za následky větší labilitu nálad, problémy se spánkem atd. Obecně ale vztahy mezi nimi bývají velmi hluboké, bývají na sebe velmi vázaná a potíže druhého dvojčete často považují za své a snaží se společně hledat řešení.

Další oblast, se kterou se sourozenci potýkají v rámci konstelace, nazývá Tomáš Novák jako „*rodinná nika*“. Jedná se o realizaci jednotlivých dětí. Starší má možnost převzít rodinné tradice včetně povolání nebo se aspoň věnovat povolání souvisejícímu s povoláním rodičů. Mladší si hledá uplatnění jinde – znamená to tedy, že bude přátelštější, kooperativnější i tvořivější. Rovněž mladší bývají radikálnější, protože musí sami hledat a nepřevzou to, co je již připraveno.

Vliv má i pohlaví sourozenců. Své postavení k pohlaví sourozence ovlivňuje jejich chování k danému pohlaví v budoucím životě. Například starší bratr (sestra) chce vládnout manželce (manželovi), pokud se to tak naučili v rámci sourozenectví.

Úmrtí nebo ztráta rodiče mají další vliv na sourozenecký vztah. Ve středních a vyšších vrstvách se vztah údajně tragédií sblíží, naopak v nižších vrstvách spíše vyhrocuje. V chudších rodinách se starší stávají ještě více konzervativní, mladší více volnomyslní.

Pojem „sourozenecké kliky“ představuje neformální skupinu uvnitř skupiny formální. Jednodušeji řečeno, jde o spojení sourozenců s cílem nějakým způsobem ovládnout rodinu. Například první a třetí sourozenec vytvoří skupinu proti prostřednímu sourozenci. Varianty spojení nebo naopak soupeření mohou mít různou podobu.

Přiblížení konstelací jednotlivých autorů nám dává náhled na to, jaké úkoly jednotlivé děti zastupují, jaké povahové vlastnosti mívají a jak to může ovlivnit jejich budoucí životy. Vše je ovšem ovlivněno mnoha dalšími faktory, jako například rodinným klimatem a stylem výchovy, úplností rodiny a především pohlavím sourozenců. Zabývali jsme se dětmi bez zdravotního postižení. Jestli, a do jaké míry, platí tatáž tvrzení i pro rodiny, v nichž se narodilo dítě s postižením, si přiblížíme v následujících kapitolách.

2. Jedinec se zdravotním postižením

Následující kapitola přibližuje pojem „zdravotní postižení“. Detailně se pak zaměřuje na oblast autismu, mentálního postižení a kombinovaných postižení, a to především proto, že sourozenci jedinců z těchto oblastí představují skupinu pro výzkumnou část diplomové práce. Definovány jsou hlavní pojmy, které s tématem souvisí. Pro snadnější představení problematiky je na konci kapitoly o autismu zmíněn konkrétní příběh o hře dětí s poruchou autistického spektra.

2.1 Vymezení pojmu „zdravotní postižení“

Jedince se zdravotním postižením považujeme za minoritní společnost a skutečně to vyplývá i z výzkumů (srov. Michalík, J. a kol.), kde na základě kvalifikovaných odhadů hovoříme o přibližně 10% populace ČR. Avšak přesný počet není možné určit, a to zejména pro velké množství klasifikačních přístupů a jejich vzájemné nekompatibilitě – zdravotně postižení pro účely dávek státní sociální podpory a zdravotně postižení pro účely povinné školní docházky. (Michalík, 2011)

Zdravotní postižení představuje široký pojem, který lze obecně charakterizovat následovně: *„Zdravotním postižením myslíme nejen újmu na zdraví jako následek vrozené nebo získané poruchy struktury a funkce organismu, nýbrž všechna postižení vedoucí k omezení pohybové zdatnosti, funkce smyslových orgánů, mentálních a jiných funkcí a vyúsťující v handicap dotýkající se postavení takového jedince ve společnosti.“* (Matějček, 2001, str. 7)

Slovo „handicap“ se podle slovníku Petit Robert objevuje v Anglii přibližně kolem roku 1827 a je z anglického jazyka i odvozeno. Jedná se o spojení „hand in cap“, což v překladu znamená „ruka v klobouku“ a v této spojitosti se nachází kvůli dostihovým sportům – „ruka v klobouku“ označuje los, kterým se určovalo, který z trénovanějších či lehčích koní ponese větší zátěž, respektive pokluše delší vzdálenost, aby byly podmínky pro všechny stejné a závod tak spravedlivý. (Vágnerová, Hajd-Mousová, & Štěch, 2004, str. 33) Později tento termín začal označovat nějaký druh zátěže – onemocnění, tělesné vady, postižení.

V rámci zdravotního postižení se nejčastěji setkáváme s postižením:

- tělesným,
- mentálním (i postižení duševní a poruchy autistického spektra),
- zrakovým,

- sluchovým,
- řečovým (narušení komunikační schopnosti).

Je nutné však zmínit i další skupiny, mezi které patří kombinované postižení a lidé nemocní civilizačními chorobami.

2.2 Mentální postižení

Mentální postižení, někdy také mentální retardace, je dle Světové zdravotnické organizace (World Health Organization) „stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti.“ (Poruchy duševní a poruchy chování, 2018) Spadá pod duševní onemocnění, která se nejen podle frekvence postižení v populaci dělí na „mentální retardaci“ a „jiné duševní poruchy“, přičemž lidé s mentálním postižením jsou v početnější převaze oproti jiným psychiatrickým diagnózám. (Michalík, 2011, str. 112)

V porovnání s minulostí evidujeme nárůst poruchy. Jedná se o nejběžnější poruchu populace bez ohledu na národnost, rasu, kontinent, ekonomický a kulturní okruh atd. Z důvodu četnosti výskytu defektu podléhá péče o osoby s mentálním postižením „zvláštnímu režimu“. (Michalík, 2011) O zlepšení situace, snahu o změnu vnímání osob s postižením a rovnocenné přístupy ke službám, se zasadila také Organizace spojených národů (OSN) přijetím Deklarace práv mentálně postižených osob v roce 1971, díky které došlo k urychlení integrace postižených osob do společnosti. (Boj proti diskriminaci - Osoby s postižením, 2005) Přibližně ve stejné době vznikla ve Švédsku asociace složená ze skupiny mladých lidí s mentálním postižením, kteří si sami proklamovali právo na sebeurčení a celkově větší míru nezávislosti. Od této doby se kongresů Evropské ligy, která byla ustanovena v šedesátých letech a rovněž si kladla za cíl hájit zájmy osob s mentálním handicapem, účastnili i lidé s mentálním postižením, kteří se spolupodíleli na řešení svých záležitostí. Jedná se o velký krok vpřed v optimalizaci přístupu společnosti k lidem s postižením. (Švarcová-Slabinová, 2011)

Humanizace oboru se netýkala jen osob s mentálním postižením jako takových, ale rovněž používané terminologie. Slova, která označovala postižení nebo stupeň postižení, se postupem času stávala nadávkami. Příkladem může být: debil, imbecil,

idiot, dement, kretén, psychopat, mongol... V současné době je nejvíce používané označení „osoba s mentálním postižením/retardací“. Toto označení bylo zavedeno již v roce 1967 Mezinárodní asociací pro vědecké studium mentální retardace na kongresu v Montpellieru, a odkazuje zejména na to, že osoba s mentálním postižením je především lidská bytost, teprve na druhém místě je postižený. (Michalík, 2011)

Vzhledem k tomu, že se nejedná o homogenní skupinu, nedají se zevšeobecnit projevy týkající se mentální retardace. Každý jedinec je jiný a taktéž projevy tohoto postižení jsou různé. Liší se i přístupy k jedincům. Obecně však mentální retardaci dělíme na několik stupňů.

Zdrojem definicí může být Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN). Jedná se o „publikaci Světové zdravotnické organizace, která kodifikuje systém označování a klasifikace lidských onemocnění, poruch, zdravotních problémů a dalších příznaků, situací či okolností.“ (Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, 2016). Od roku 1993 (v ČR 1994) platí desátá revize této klasifikace MKN-10, mezinárodní označení ICD-10. Určení stupně postižení dle této klasifikace, provádíme na základě posouzení struktury inteligence a posouzení schopností adaptability, orientačně rovněž pomáhá inteligenční kvocient a míra zvládnání obvyklých socio-kulturních nároků na jedince. (Valenta, Michalík, & Lečbych, 2012) Rozlišení vypadá následovně:

MKN-10 (F70 – F79)

Označení	Název	IQ	Mentální věk	Zvládnání socio-kulturních nároků	Patří sem
F70	Lehká mentální retardace	50 - 69	9 - 12	Dospělí udržují sociální vztahy, přispívají k životu společnosti	Lehká slabomyslnost (oligofrenie), lehká mentální subnormalita
F71	Střední mentální retardace	35 - 49	6 - 9	Zřetelné vývojové opoždění v dětství, dospělí potřebují různý stupeň podpory k práci i činnosti ve společnosti	Střední slabomyslnost, imbecilita
F72	Těžká mentální retardace	20 - 34	3 - 6	Trvalá potřeba podpory	Těžká mentální subnormalita, idioimbecilita

F73	Hluboká mentální retardace	nejvýše 20	3	Nesamostatnost, potřeba pomoci při pohybování, komunikaci, atd.	Hluboká slabomyslnost, idiocie
F78	Jiná mentální retardace				
F79	Neurčená mentální retardace				Mentální deficit nervové soustavy, subnormalita nervové soustavy

Tabulka 1: Mezinárodní klasifikace nemocí MKN-10 (Vlastní práce autorky)

Naměřené hodnoty se mohou cvičením a rehabilitací zlepšovat. Diagnóza vždy odpovídá současnému stavu měření.

Částečně odlišný je diagnostický a statický manuál duševních a behaviorálních poruch vlivné Americké psychiatrické společnosti American Psychiatric Association (APA) DSM-IV.

DSM-IV

Označení	Originální název	Název česky	IQ
317	Mild Mental Retardation	Lehká mentální retardace	50-55 - 70
318.0	Moderate Mental Retardation	Střední mentální retardace	35-40 - 50-55
318.1	Severe Mental Retardation	Těžká mentální retardace	20-25 - 35-40
318.2	Profound Mental Retardation	Hluboká mentální retardace	pod 20-25

Tabulka 2: Diagnostický a statický manuál duševních a behaviorálních poruch (Vlastní práce autorky)

AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities)

„*Intelektová disabilita je postižení charakterizované významnými omezeními jak v intelektových funkcích, tak v oblasti adaptivního chování, pokrývající každodenní sociální i praktické dovednosti, přičemž stav se objevuje do 18. roku věku.*“ (Definition of Intellectual Disability, 2018)

Intelektové funkce – zvané také jako inteligence, pojímají schopnost učení, myšlení, řešení problému atd. Jedním ze způsobů měření intelektové funkce je IQ test, kde platí, že hodnota 70–75 značí omezení intelektuálního fungování.

Adaptivní chování – obsahuje trojici kategorií

- Pojmovou (jazyk, peníze, čas, sebeřízení atd.)
- Sociální (mezilidské vztahy, odpovědnosti, sebedůvěra atd.)
- Praktických dovedností (aktivity denního života, sebeobsluha, zdravotní péče, cestování atd.)

K diagnostikování mentální retardace dle AAIDD, jak z výše uvedeného vyplývá, nestačí znát pouze inteligenční kvocient, ale celou řadu dalších schopností jedince. Odchytky či nedostatky se mohou nacházet v mnoha oblastech. Už Dolejší (1978) přibližuje několik determinantů, které se mohou vyskytovat v různé míře. Patří mezi ně zvýšená závislost na rodičích, infantilnost osobnosti, sugestibilita a rigidita chování, nedostatky v osobní identifikaci a ve vývoji „já“, opoždění psychosexuálního vývoje, zvýšená potřeba uspokojení a bezpečí, porucha interpersonálních vztahů a komunikace, malá přizpůsobitelnost k sociálním a školním požadavkům, impulsivnost, hyperaktivita nebo hypoaktivita, citová vzrušivost, zpomalená chápavost, ulpívání na detailech, malá srovnávací schopnost, snížená mechanická a logická paměť, těkavá pozornost, porucha motoriky i celkové koordinace těla. Ostatní autoři hovoří přibližně o stejných okruzích, které jsou dle Valenty, Michalíka a Lečbycha (2012) uspořádány do domén, u nichž je přímo stanovena míra speciálně pedagogické podpory, hovoříme o smyslové percepci, motorice, lateralitě, orientačních funkcích – orientace časem, místem a osobou, intelektových poznávacích funkcích, pozornosti, paměti, fatických funkcích, emocích, adaptabilitě a sociabilitě, konaci a aspiraci, sebeobsluze, rodinném prostředí, edukačním schématu – dovednosti, vědomosti, návyky, zájmy.

Specifika rodiny dítěte se zdravotním postižením budou představena samostatně v následující kapitole, pro účely diplomové práce si tedy blíže upřesníme rizika v každodenním životě, zaměřena na navazování přátelských vztahů a člověka a společnost.

Navazování přátelských vztahů

„Přátelství je součástí lidského štěstí.“

Jan Werich

Potřeba blízkých vztahů s jinými lidmi tvoří podstatnou součást života člověka. Mít přátele je považováno za jednu z největších radostí. Už od dávných dob lidé žili pospolu, tvořili společenství, pomáhali si, sdíleli své pocity, milovali se. Jinak tomu není ani u osob s poruchou.

Navázat přátelství s člověkem s mentální retardací nemusí být snadné, vzájemná interakce však ve výsledku bývá prospěšná pro obě strany. Z výše uvedeného je patrné, že přátelské vztahy kladně ovlivňují životy jedince. Jsou značným přínosem jak pro osoby s mentální retardací, tak pro člověka bez zdravotního postižení, který se tímto vztahem stává citlivější, trpělivější a zralejší. Podle Jamese J. Crista (2017) není postižení žádným důvodem, proč by tito lidé měli mít problémy s nacházením přátel, postižení připodobňuje k leváctví. Spoustu lidí jsou leváci, ale většina jsou praváci, proto pro ně mnoho věcí může být složitějších, avšak je to něco, s čím se jedinec narodí. Mít poruchu tedy není nic, za co by se měl člověk stydět. V praxi se však jedinci s mentální retardací často potýkají s šikanou.

Přátelství představuje spolu s rodinou jeden z nejdůležitějších typů sociální interakce. Krom pozitivního přínosu pro přátele navzájem je také klíčovým pomocníkem pro rodiny s členy s mentálním postižením.

Rodina či lidé v bezprostřední blízkosti jedince by měli osobu s mentálním postižením vybavit informacemi natolik, aby se pro ně každodenní situace nestávaly nebezpečné a aby dokázali zareagovat efektivním způsobem. Jsou velmi důvěřiví, často se proto stávají terčem využívání od jiných občanů. I přes to, že pro osoby s postižením je dobré, když se s rizikovými situacemi setkávají a učí se tak, jak zareagovat, jejich nejbližší okolí a rodina by pro ně měla být vzorem nerizikového chování a jednání. (Solovská, 2013)

Člověk a společnost

V každé společnosti existuje nějaký řád, který je dán kulturními zvyky, historií, službami, institucemi, organizacemi atd. Úkolem člověka je, aby se naučil respektovat a dodržovat řád té země, ve které žije. Aby toho byl schopen, musí již od raného věku procházet procesem socializace, který člověka přeměňuje z biologického tvora ve společenskou bytost. (Vacínová, 1995)

Normy a pravidla se mohou lišit u různých rodin, proto pro člověka s mentálním postižením mohou být těžko uchopitelná a nepřehledná. Je důležité naučit je významu jednotlivých situací právě ve vztahu k očekáváním společnosti. (Solovská, 2013)

U odborníků dříve vládlo přesvědčení, že nedostatky v oblasti myšlení a rozumění abstraktním vztahům ve společnosti nedovolují osobám s mentálním postižením stát se plnoprávními občany, a zvládnout tak všechna očekávání, která jsou na ně kladena. Omezení je však kompenzováno učením situací a opakováním různorodých řešení. Různé sociální zážitky pomáhají jedincům s mentálním postižením

porozumět abstraktním vztahům; jedinci jsou si pak méně nejistí v neznámých situacích a dokáží chápat svoji funkci ve společnosti. Stávají se přínosem pro společnost stejně, jako se společnost stává přínosem pro ně. Lidé s mentálním postižením jsou plnohodnotnými občany. (Solovská, 2013)

Dle Olivera (1990, In Šiška, 2005) může člověk s postižením prožít stejně plnohodnotný život, jako člověk bez postižení, zabýváme-li se spíše odstraňováním diskvalifikujících, segregujících a degradujících bariér ve vnějším prostředí, než rehabilitací, reedukací a kompenzací – tedy překonáváním účinků handicapů na straně jedince.

Podobná rizika se pojí i k osobám s poruchou autistického spektra, kteří přes to, že spadají k osobám s mentálním postižením, vykazují zcela specifické vzorce chování. Proto je důležité se autismu věnovat jako samostatnému odvětví. O rizicích spojených s tímto druhem postižení se dozvíme v následující kapitole.

2.3 Poruchy autistického spektra

Autismus nebo také porucha autistického spektra (PAS) představuje jednu z nejzávažnějších vrozených poruch dětského mentálního vývoje. Řadí se k onemocněním vzniklým na neurobiologickém podkladě. Názvosloví „autismus“ nebo „poruchy autistického spektra“ se rozlišují podle klasifikace. V Diagnostickém statickém manuálu (DSM, 5. revize), který se používá v USA, je popsán autismus v jeho širokém pojetí a jednotlivé diagnózy označuje jako poruchy autistického spektra. V Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN, 10. revize), používané v Evropě, se setkáváme s pojmem autismus, pod nějž spadají jednotlivé podtypy patřící do kategorie pervazivních poruch. (Šporclová, 2018, str. 10) Pro účely této práce však budeme oba termíny používat jako totožné ve stejném smyslu.

Vývoj dítěte je narušen především v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti, což označujeme za tzv. triádu. (Autismus, 2007) Problémy v komunikaci začínají už opožděným vývojem řeči nebo nedostatečným osvojením řeči, které tak neplní funkci dorozumívání. Poruchy se projevují jak v příjmu řeči, tak ve vyjadřování, a to jak u verbální složky, tak u neverbální. Odlišnosti v sociální interakci a sociálním chování bývají patrné už v prvních měsících života, kdy vývoj některých dovedností může být opožděn nebo může zcela chybět. Patrnější odlišnosti v sociálním chování pak nacházíme v pozdějším věku, kdy má toto chování různé

podoby. Ohraničeno je dvěma odlišnými póly. Jeden z nich se projevuje osamělostí, dítě je rádo samo, pracuje si s nějakým svým předmětem, zakrývá si oči nebo uši, třepe rukama, hučí a nevyhledává přítomnost a kontakt ostatních. Druhým pólem je chování extrémní, kdy dítě vyhledává společnost, nectí společenské normy – navazuje kontakt všude a se všemi, dotýká se lidí, upřeně se jim dívá do obličeje atd. Třetí oblastí z triády je narušená schopnost představivosti, která způsobuje, že se u dítěte (vlivem neschopnosti imitace a symbolického myšlení) nerozvíjí hra, což je jeden ze základů k učení a k celému vývoji. Preferují jednoduché stereotypní činnosti, určené pro mladší děti. Osoby s PAS mají potíže vyplnit volný čas funkční rozvíjející aktivitou. U volnočasových aktivit proto sledujeme, jak často se opakují, stereotypnost chování, projevů či forem činnosti; sílu myšlenkového zaujetí pro nějaké téma doprovázené ulpíváním a neodklonitelností. (Thorová, 2016)

Autismus se však netýká pouze triády problémových oblastí, ale zasahuje i do několika dalších vývojových sfér. Z tohoto důvodu poruchu označujeme jako „pervazivní“, tedy všepromikající. (Autismus: poruchy autistického spektra, 2011)

Pervazivní poruchy patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Dítě narušují do hloubky v několika směrech. Projevují se vždy v prvních letech života, pro každou pervazivní chorobu je však věkové rozmezí projevu odlišné. Diagnostika těchto poruch bývá považována za velmi náročnou, a to zejména pro rozsáhlost a různorodost symptomatiky – symptomy se liší jak v četnosti, tak v síle projevu, některé mohou chybět úplně. Projevy dítěte se s přibývajícím věkem mohou markantně měnit. Chování se také mění pod vlivem sociálního prostředí a v důsledku výchovně-vzdělávacího programu. I tak však Kateřina Thorová (2016) uvádí ideální diagnostický model, který je rozdělen do tří fází – první fázi značí jako fázi podezření, druhá fáze je diagnostická a třetí postdiagnostická. V té první, jak je již z názvu patrné, rodiče zjišťují, že vývoj jejich dítěte není běžný. V případě podezření na autismus si mohou před navštívením pediatra vyplnit dotazník dětského autistického chování DACH. Dále situaci konzultují s pediatrem, a pokud i ten vyjádří podezření k poruše autistického spektra, rodiče pokračují na specializované pracoviště. Ve druhé fázi dochází k diferenciaci diagnostice. Ta je v případě PAS poměrně nesnadná. Jelikož se jedná o všepromikající poruchu, k určení diagnózy nestačí jeden odborník, zpravidla je nutno navštívit psychologa či psychiatra, genetika, neurologa, specialistu na vyšetření zraku, sluchu a podobně. Ve třetí fázi už je prostor ponechán rodičům (vychovatelům),

aby se zorientovali v problematice. Mohou se inspirovat v doporučené literatuře či navštívit nějakou ze svépomocných skupin pro lepší přijetí nové situace.

Diagnostika poruchy autistického spektra probíhá na základě přítomnosti určité sumy symptomů ve specifických oblastech, nikdy ne jen na základě několika projevů. Následující seznam hlouběji představuje několik screeningových a diagnostických nástrojů. (Thorová, 2016)

ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised) – V současné době jedna z nejlépe ověřených metod. Testuje se pomocí semistrukturovaného rozhovoru s rodiči dítěte. Nejspolehlivějších výsledků bývá dosaženo, pokud je využit v předškolním věku.

ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) – Poměrně nový diagnostický nástroj, určený pro osoby s podezřením na poruchu autistického spektra. Prováděn opět semistrukturovaným rozhovorem, avšak zde je rozhovor prováděn přímo s klientem. Při této metodě volíme jednu ze čtyř forem: 1. pro děti, které mluví málo nebo vůbec, 2. mluví ve větách, nikoliv však plynule, 3. děti verbálně zdatné, 4. dospělí nebo dospívající verbálně zdatní.

A. S. A. S (The Australian Scale for Asperger's syndrome) – Metoda na odhalení Aspergerova syndromu u dětí mladšího školního věku.

AQ test – (Kvociet autistického spektra), (Baron-Cohen, 2001) – Metoda zaměřená na odhalení Aspergerova syndromu u adolescentů a dospělých lidí.

CARS – (Childhood Autism Rating Scale) – Škála dětského autistického chování (Schopler, Reichler, 1988) – Metoda určená pro screening, nikoliv diagnózu, pracuje se stupnicemi, na kterých se podle frekvence a intenzity abnormních projevů zaznačí hodnoty, ty se pak vyhodnocují a skóre orientačně určuje stupeň závažnosti poruchy.

CHAT – (Checklist for Autism in Toddlers), (Baron-Cohen at al., 1992) – Tabulka neuropsychiatra Simona Baron-Cohena je zaměřená na diagnostiku v raném dětském věku. Screeningovou tabulku rozdělil na dvě sekce – jednu vyplňují rodiče, druhá je založená na pozorování jedince. Tato metoda má však jistá úskalí – nedokáže podchytit mírnější formy autismu. Děti (později diagnostikovány) s atypickým autismem či Aspergerovým syndromem, test zvládl.

DACH – (Dětské autistické chování) – Česká screeningová metoda, která je považovaná za orientační, nikoliv diagnostickou. Skládá se z dotazníku směřovanému k rodičům. Pomáhá vytipovat děti, které by mohly mít poruchu autistického spektra (= depistáž).

I přes různorodý projev poruchy je autismus doprovázen řadou specifických vzorců chování, jako je například stereotypní a omezené chování, ulpívavost v oblasti zájmu, repetitivně motorické zvyky, nefunkční zacházení s předměty, neobvyklé smyslové zájmy atd. (Gillberg & Peeters, 1998)

Dětský autismus někdy bývá rozdělován to tří kategorií podle tzv. funkčnosti – úrovně adaptability, a to následovně: autismus nízko funkční, středně funkční a vysoce funkční. Kvůli nejednoznačnosti pojmů se však od těchto pojmů ustupuje. Nyní autismus rozdělujeme podle stupně podpory, a to od mírné přes podstatnou až po velmi výraznou. Může totiž nastat situace, kdy jedinec vykazující autistické chování na první pohled patrné, funguje samostatně a jedinec, u něhož projevy autismu téměř nejsou zaznamenatelné, potřebuje nejvyšší stupeň podpory. (Thorová, 2016, str. 30)

V jedné z příruček určené rodičům s dítětem s autismem je popsáno, že tyto děti mívají odlišný styl hraní. Běžné hračky je nemusí příliš zajímat, a pokud je zajímají, většinou je používají jiným způsobem, než k čemu jsou určeny. Paní P. K. Pátá ve své knize „Mé dítě má autismus“ (2007) popisuje hru svého syna s autismem, kterou může snadno porovnat s běžnou hrou zdravých dětí, jelikož má ještě dalšího syna a dceru. Zájmem Matyáše, tedy syna s poruchou autistického spektra, je rozebírání veškerých věcí na malé součástky, které skládá za sebe jako „hada“. Není proto nezvyklé, že členové rodiny nachází přibory vyskládané v řadě po celém bytě nebo dlouhou řadu těstovin. V takových případech Matyášova hra nikoho příliš neomezuje, avšak problém nastává, když svým zdravým sourozencům bere jejich hračky a stejným způsobem s nimi pracuje – skládá je do řady. Mnohdy rozebere stavbu z lega jeho sourozenců a dílky rovněž vyskládá podle svého zájmu. Pro malé děti je hra velmi důležitou složkou života, proto jsou pro ně jejich vytvořená díla velmi důležitá. Tím, že Matyáš hračky bral a skládal si je podle svého, narušoval hru a bezpečný prostor svých sourozenců, kteří potom začínali ke svému bratrovi s postižením pociťovat negativní emoce. Matka včas zakročila a pokaždé, když viděla, že si zdravé děti hrají, snažila se Matyáše zabavit v jiné místnosti. Usilovala o vytvoření bezpečného prostoru všem dětem a především o to, aby předešla stavu, kdy zdravé děti začnou Matyáše nemít rády. To, že autismus ovlivnil vztah jejich dětí, si uvědomuje. V knize děkuje Matyášovým sourozencům slovy: „*Dále děkuji mým dalším dvěma dětem – Tadeášovi a Bibince, které díky Matyášovi zcela ztratily své soukromí, jsou mu stále na blízku a pomáhají mi se o něj starat.*“ (Pátá, 2007, str. 9)

V takových případech může být velmi náročné a vyčerpávající dítě zabavit tak, aby ho hra bavila. Jestliže má totiž oblibu v činnosti, která není s klasickou hrou příliš spjata, může nastat situace, že běžné hry a hračky v něm/ní budou vzbuzovat opačné pocity, než mají, a dítě pak může mít větu „pojď si hrát“ spojenou s velmi nepříjemnou činností, která může vrcholit až záchvatovým jednáním. Je důležité hru rozvíjet od útlého věku tak, aby nepředstavovala něco negativního. Ještě náročnější může být situace s jedinci, kteří k jednomu postižení mají přidružená i postižení jiná. V takových případech může trvat velmi dlouho, než dítě začne funkčně pracovat s předměty a hrát si.

Na výše uvedeném příkladu je patrné, že zdraví sourozenci kolikrát nerozumí projevům svého bratra nebo sestry s autismem. Pokud jim však není vysvětleno, o co se jedná, zdraví jedinci mohou brát tyto projevy za naschvály a naruší se tím významně jejich vzájemné vztahy. Proto je na místě o postižení mezi členy rodiny či širším okolím hovořit. Kateřina Thorová (2016) ve své publikaci o poruchách autistického spektra vymezuje některé důležité kroky, jak předejít právě narušení vztahů v rodině kvůli postižení. Na první místo staví, že sourozenci by mělo být vysvětleno, o jaký se jedná problém. Avšak vysvětleno úměrně jeho věku, aby pro něj informace byly zpracovatelné. Dále nabádá, aby mezi sebou členové rodiny otevřeně mluvili. Navzájem si sdělovali negativní i pozitivní zkušenosti, společně si také stanovili hranice. Zdravým dětem je potřeba ozřejmit, proč jsou jejich hranice odlišné od sourozencových, který má PAS. Nezapomínat věnovat pozornost zdravým sourozencům, vyslechnout je, chválit je – nepovažovat za samozřejmost jejich úspěchy. Důležité je také vymezit čas pouze pro zdravého jedince, aby mohl strávit čas jen s rodiči (popř. jedním z rodičů) a užít si třeba aktivity, které se sourozencem s postižením běžně nedělají. Velmi účinné je pro děti bez handicapu, aby si s rodiči nacvičily reakce v možných situacích, které často nastávají. Ať se jedná o situace v domácím prostředí, tak rovněž ty, které zdravé děti mohou zaskočit mimo ochranný prostor domova. Jedná se o různé narážky na sourozence s postižením, vysmívání, kladení dotazů atd. Je důležité děti upozornit, že mnohé narážky nejsou míněny v osobní formě, jen odrážejí nevědomost některých lidí. Posledním bodem je skutečnost, že by rodiče neměli očekávat, že zdravý sourozenec převezme péči o sourozence s handicapem. Tímto se nemyslí, že by zdravý jedinec nemohl pomoci svým rodičům s péčí, avšak taková pomoc by neměla být ve větší míře, než jakou známe u běžných povinností zdravých sourozenců. V knize je rovněž uvedeno,

že mnoho rodičů touží po dalším potomkovi, když se dozví, že jejich dítě má poruchu autistického spektra. Nutí je k tomu představa, že by se o jedince v budoucnu neměl kdo postarat. Je zde však nutno zmínit, že rodičovská odpovědnost opravdu patří jen rodičům. Avšak nutno podotknout, že přítomnost zdravého sourozence je pro harmonické fungování rodiny velmi prospěšná. Mnoho sourozenců má se svým bratrem/sestrou s postižením velmi pěkný vztah, ve kterém jedinci s PAS sociálně dobře prospívají.

2.4 Kombinované postižení

O kombinovaném postižení mluvíme, jestliže je jedinec postižen současně dvěma nebo více druhy postižení. (Potměšil, 2013) Není snadné jej přesně klasifikovat, jedná se o kombinaci různých forem a stupňů postižení. V odborně užívané literatuře dle Vaška (2003) klasifikujeme následovně:

- Mentální postižení v kombinaci s jiným,
- Duální smyslové postižení (nejčastěji hluchoslepoty),
- Poruchy chování v kombinaci s jiným postižením.

Kombinované postižení také někdy označujeme jako kombinované vady, vícenásobné postižení, multihandicap. Rozdělit se dá na vrozené (prenatální, perinatální a krátce postnatální) a získané v průběhu života. (Charakteristika kombinovaného postižení, 2019)

Děti s vícenásobným postižením mají kombinaci více než jednoho zdravotního postižení, přičemž samotný pojem „mnohočetné postižení“ neuvádí, který z mnoha možných zdravotních handicapů jedinec má, ani o jak těžkou formu se jedná. Specifika se liší individuálně. Přístup k těmto lidem je rovněž specifický. Je potřeba brát v úvahu všechny diagnostikované handicapy, porozumět jejich povaze a podle toho k osobě přistupovat a v maximální možné míře ji odpovídajícím způsobem rozvíjet. K adekvátnímu řešení potřeb člověka je nutný tým odborníků, a to z různých oblastí (např. neurolog, ortoped, pediatr, fyzioterapeut, psycholog, speciální pedagog, sociální pracovník). Rodičům je potom doporučováno pravidelně komunikovat s tímto týmem za účelem posouzení pokroku jedince a zhodnocení efektivity metod přístupu. Komunikace mezi jednotlivci spolupracujícími v okruhu jedince s handicapem, je stěžejní. (Loveless, 2019)

Klíčová je rovněž včasná intervence. Služby včasné intervence nabízí různé asociace nebo organizace, které dětem pomáhají s mobilitou, adaptivními metodami učení atd. Čím dříve je zásah, tím lepší je výsledek. (Loveless, 2019)

Pro osoby s postižením existuje velká řada speciálních vzdělávacích pomůcek. Je dobré, aby rodiny využívaly tyto pomůcky a umožnili tak jedinci vyjádřit své potřeby. Takové pomůcky jsou vhodné jak v domácím prostředí, tak například i ve školním. Patří mezi ně magnetické tabulky, tablety, formy alternativní a augmentativní komunikace, pomůcky s hlasovým výstupem atd. (Multiple Disabilities, 2013-2019)

Porucha autistického spektra se obvykle také vyskytuje v kombinaci s jiným postižením, zejména s postižením intelektu, a to až v 70–80 % případů. (Bazalová, 2012) Dle T. Peeterse (1998 in Bazalová, B., 2012) 60 % osob s poruchou autistického spektra trpí středně těžkou až těžkou mentální retardací, 20 % lehkou mentální retardací a 20 % Aspergerovým syndromem. Jedinci s Aspergerovým syndromem – pojmenováno dle autora Hanse Aspergera, který působil jako dětský lékař ve Vídni (Attwood, 2012) – mají obdobné problémy jako osoby s autismem, avšak vyznačují se zpravidla výrazným nadáním (umí sami číst, ovládají PC, mají vynikající mechanickou paměť) a absencí zpoždění ve vývoji jazyka. (Howlin, 2005)

3. Přístupy k osobám se zdravotním postižením

Vztah člověka a jeho rodiny je pro život určující. Třetí kapitola se proto zabývá jedincem s postižením z hlediska rodinného života. Nejprve se věnuje přímo rodině jako základní sociální skupině, dále se jí zabývá z hlediska procesu podpory. Další část sleduje vztahy mezi sourozenci, roli sourozenců a jejich pořadí narození. Závěrem jsou uvedeny některé informace vyplývající z výsledků proběhlých studií, u kterých bude následně určována shoda s výsledky praktické části této práce.

3.1 Osoba se zdravotním postižením a rodina

„Rodina s dítětem s postižením má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů i zdravých sourozenců. Existence postiženého dítěte je příčinou toho, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. V důsledku toho se změní i chování členů rodiny.“ (Valenta, Michalík, & Lečbych, 2012, str. 282)

Rodinné prostředí tvoří pro jedince s postižením stěžejní roli, jedná se o nejpřirozenější prostředí, které jedinci nabízí pocit jistoty, bezpečí, stability. Výchovně-socializační vlivy jsou spolu s emocionálně-ochrannými úkoly považovány za nejvýznamnější elementy působnosti rodiny na jedince. (Valenta, Michalík, & Lečbych, 2012) Děti se zdravotním postižením přicházejí do hmotně i psychologicky připraveného prostředí, stejně jako děti zdravé.

Narození postiženého dítěte způsobuje (většinou neočekávanou) zátěž. To, jak rodiče přijmou informaci o potomku s postižením, je individuální. Nezáleží, jestli k nim tato zpráva přichází ihned po narození dítěte nebo v průběhu života, nepochybně jí bude ovlivněn celý rodinný život. Zpravidla rodiče prochází pěti typickými fázemi: (Vágnerová, 2004)

- Fáze šoku a popření
- Fáze bezmocnosti
- Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem
- Fáze smlouvání
- Fáze smíření

Délka i intenzita jednotlivých fází záleží na rodičích, jejich povaze, informovanosti, prostředcích atd. S informací, že jejich dítě má zdravotní postižení,

je třeba rodiče seznámit co nejdříve a pokud možno současně. Vhodné je nabídnout i kontakt na jiné odborníky popřípadě jiné rodiny, aby tak rodiče získali co nejvíce informací. Důležitá je rovněž pomoc okolí. Intenzivní péče a výchova tak bude účinná již od prvních dní.

Stěžejním však zůstává přenastavení rodičů, ve kterém si uvědomí, že dítě s postižením nepředstavuje životní nezdár, ale naopak životní úkol. Děti s postižením mají tytéž potřeby jako zdravé děti – „*potřebují přívod podnětů v přiměřeném množství, kvalitě i časovém sledu, potřebují vhodnou dávku citových podnětů, aby si mohly vytvořit pevný, intimní vztah ke svým vychovatelům. Potřebují pocít životní jistoty.*“ (Matějček, 2001, str. 26)

Někdy mohou být však i přímo rodiče zdrojem hlavních problémů dítěte, a to zejména v případech negativních postojů vrozeně postiženého dítěte. Tyto vlivy rozlišujeme na kvantitativní a kvalitativní. Kvantitativně nevhodné působení může mít formu nedostatečného množství podnětů. V případě, že podněty poskytovány jsou, ale jsou volené nevhodně – tedy takové, které na dítě mají negativní vliv a způsobují mu obtíže, hovoříme o kvalitativně nevhodném působení. (Vágnerová, Hajd-Mousová, & Štěch, 2004) Rodiče jsou také ovlivněny dalšími sociálními skupinami, které navštěvují, může to být například pracovní skupina, ve které se vychovatelům dostává novým podnětům – požadavkům, hodnocením a kritice, povzbuzení i předsudkům, které ovlivní postoje k postiženému dítěti a tím i výchovu. V té pak mohou nastat tendence k nevhodným výchovným postojům, mezi nejběžnější řadíme následující. (Matějček, 2001, stránky 28-29)

- Výchova příliš úzkostná – až nezdravé lpění na dítěti, rodiče dítě velmi ochraňují a tím omezují jeho svobodu. Často se takový typ výchovy objevuje u dětí, jejichž defekt se projevuje navenek, jako například epileptické záchvaty. Reakcí na takový typ výchovy může být buď vzpoura jedince, nebo naopak apatie, ztráta iniciativy.
- Výchova rozmazlující – rodiče velmi oceňují své dítě i za pokroky, které jsou pro jeho vývoj zcela přirozené. Dítěti se snaží vynahradiť jeho defekt přemírou lásky, podřizují se přání potomka a jeho náladám.
- Výchova perfekcionistická (se snahou k dokonalosti) – snaží se, aby dítě bylo ve všem úspěšné i bez ohledu na možnosti jedince. Ženou dítě do nepřiměřených soutěží s ostatními. Přetěžování jedince může mít

za následek obranné postoje jedince, které má vliv na utváření jeho osobnosti.

- Výchova protekční – rodiče svému dítěti tzv. vyšlapou cestičku. Pro dobré výsledky pracují za něj, až přehnaně se snaží dítěti zajistit výhody a úlevy plynoucí z postižení. Omezují dítě v samostatnosti a přehnanou protekcí dítěti v okolí způsobují spíše odpor a nedůvěru.
- Výchova zavrhuje – objevuje se spíše ve skrytých formách, není tak viditelná. Objevuje se tam, kde dítě s postižením ve svých vychovatelích vzbuzuje představy neštěstí.

Stejně jako nemůžeme porovnávat vývoj zdravých sourozenců, nemůžeme ani děti s postižením srovnávat s ostatními. Pro jejich správný vývoj bylo vytvořeno několik doporučení, jako například respektovat dítě a jeho potřeby, aktivně mu pomáhat, rozvíjet zachované schopnosti, tlumit nechtěné projevy chování, přistupovat k dítěti pozitivně, získat spolupráci z okolí, pracovat účelně, připravovat dítě na vzdělávání atd. (Matějček, Z., 2001)

Ke zvládnutí takových doporučení mohou pomáhat i organizace, které slouží jako podpora rodin s dětmi s postižením. Poskytují důležité informace, rady, názorné ukázky, konzultace a další služby, podporující vývoj jedince s handicapem.

3.2 Služby podpory rodinám i osobám se zdravotním postižením

Jak je již zmíněno v dřívějších kapitolách, proces přijetí osob s postižením a jejich podpora prošel velkými a zásadními změnami. Nejen co se týče názvosloví jednotlivých handicapů, ale také celkového postoje lidí k postižení. Těmito postoji a náhledy na „odlišné“ osoby se zabývalo množství věd – psychologie, sociologie, filozofie, ale také právo nebo ekonomie. V následující kapitole se budeme věnovat právě podpoře rodin jedince se zdravotním postižením. Nahlédneme krátce jak do historie, tak potom podrobněji do současnosti.

V teorii společenských věd se hovoří o následujících fázích vztahu společnosti k postiženým:

- represivní,
- zotročovací,
- charitativní,
- socializační.

Významy jednotlivých etap lze z názvu snadno odvodit. Mylně se však můžeme domnívat, že jestliže se zlepšuje přijetí osob s postižením od dob dávných do současnosti, je přijetí v dnešní době na výborné úrovni. „*Skutečnou úroveň vztahů uvnitř společnosti, vztahů většiny k menšině, musíme posuzovat vždy důsledně horizontálně. Jen tak můžeme uspokojujivě posuzovat často diskutované podmínky života osob se zdravotním postižením v té či oné společnosti.*“ (Michalík, 2011, str. 44) Je tedy nutné brát zřetel na úroveň dané společnosti. Ta totiž utváří určitá pravidla soužití, hodnoty a normy, které se stávají součástí společenského vědomí jedince v průběhu socializace. Co je v jedné kultuře považováno za žádoucí, může být další kulturou odmítáno. (Vágnerová, Hajd-Mousová, & Štěch, Psychologie handicapu, 2004)

Společenský tlak na přizpůsobení se tomu, co je v dané kultuře považováno za „normální“, se vztahuje i na přijímání členů společnosti. Jestliže je někdo odlišný, jak chováním, tak fyzickým vzhledem, bývá zpravidla vnímán jako cizí, ohrožující nebo dokonce nebezpečný. Dle Lenky Krhutové (2012) bývá tento mylný názor živěn zejména nedostatkem informací ze strany majoritní společnosti, existencí předsudků a mýtů, které z neznalosti pramení.

Osoby se zdravotním postižením v dnešní době nepředstavují skupinu, která by stála vně společenského dění. Jinak tomu ale bylo například v dobách socialismu, kdy docházelo k segregaci těchto lidí. Byli odsunuti na okraj společnosti a měli velmi omezené možnosti vzdělávání, na nízké úrovni byly i sociální služby a podpora rodin. Ještě v dřívějších dobách lidé s postižením byly odkládány úplně – za řeku, kde umřeli hladem. Ovšem jak je zmíněno výše, v těchto případech je nutné zhodnotit úroveň společnosti žijící v dané době. Ve starém Římě sice bylo možné odložit potomka, protože otec rodiny měl v této době právo disponovat s jeho životem a smrtí. Rodina byla považována za základ „socioekonomického“ společenství a právě obava o zajištění životních podmínek rodiny vedla k odložení dětí. Dokonce se nejednalo vždy o jedince s postižením, mnohdy odloženým dítětem byla narozená dcera. (Michalík, 2011)

Osoby, které by v dnešní době byly považovány za autistické, byly v Hippokratově době označovány za svaté děti, ve středověku naopak získaly negativní označení, neboť byly považovány za děti posedlé d'áblem či uhranuté. Od toho se také odvíjí míra podpory lidí s postižením a jejich okolí.

Vztah ke klientům z minulých let v českém prostředí ztvárňuje například film Requiem pro panenku, věrně zachycující situaci v tehdejších ústavech.

Společenské a legislativní změny učinily život rodin se zdravotním postižením přívětivější, ve srovnání s historií. Instituce se staly méně omezující a přístupnější. Rodiny osob se zdravotním postižením mají v dnešní době možnost zvolit z řady služeb poskytovaných pro vzdělání a podporu jejich dětí. (Milevsky, 2014)

Mezi služby, které s rodinami a dětmi s postižením pracují nejdříve, patří raná péče. Jedná se o služby, které jsou poskytovány dětem s postižením i ohroženým dětem a jejich rodinám. Snaží se předcházet postižení, zmírnit jeho důsledky a zvyšovat vývojovou úroveň dítěte, poskytuje rodinám informace o postižení i o dalších možnostech života dítěte s handicapem. Poskytovány by měly být ihned po zjištění postižení nebo jeho rizika. Svým působením činí rodiče nezávislymi na institucích; kromě velkých pozitiv pro rodinu je tedy raná péče i pomocníkem při šetření státních výdajů. (Společnost pro ranou péči, 2019)

Raná péče se věnuje dítěti do doby přijetí do vzdělávací instituce, zde jsou následně nabízeny školní poradenské služby. Ty jsou poskytovány především samotným žákům, dále jejich zákonným zástupcům, pedagogům škol a školských zařízení. Směřují především k posílení činnosti sociální prevence, k vytváření podmínek pro rozvoj osobnosti, k harmonizaci vztahů rodiny a školy, k posílení poradenské činnosti pro děti se specifickými vzdělávacími potřebami, k podpoře integrace dětí s postižením do běžných typů škol, nebo ke vzdělávání žáků, kterým dříve nebylo umožněno systematické vzdělávání. (Opekarová, 2007)

Mezi školská poradenská zařízení patří pedagogicko-psychologická poradna, speciálně pedagogické centrum, škola. (Opekarová, 2007) Poradenské služby poskytují rovněž střediska výchovné péče, která však zatím status školského poradenského zařízení nemají, spadají pod zařízení pro výkon ústavní nebo ochranné výchovy. (Pedagogicko-psychologické poradenství v resortu školství)

Rodiny i děti s postižením mohou využívat služeb i nadále. Poskytováno je rovněž poradenství ve vztahu k povolání. Profesionální poradenství, zaměřené na pomoc lidem při volbě povolání, je zajišťováno již na škole, dále pedagogicko-psychologickými poradnami a po roce 1991 i speciálně pedagogickými centry. Nyní existují informační a poradenská střediska při úřadech práce. Spolupracují se školami a velkou měrou se podílejí na výběru školy či profese dle schopností a nabídky pracovních míst v daném regionu. (Vítková, 2004) Služby rovněž pomáhají rodinám orientovat se v dané problematice, poradí s nárokem na příspěvky na péči, doporučí, kde hledat důležité informace – například filmy, knihy, články.

V některých rodinách se přímo zdraví sourozenci podílejí na podpoře rozvoje jejich sourozenců s postižením. Snaží se je povzbuzovat, motivovat a systematicky s nimi pracovat, spolupráce však záleží na mnoha faktorech – jaký vztah spolu sourozenci mají, jak velký je jejich věkový rozdíl atd.

3.3 Pořadí narození jedince se zdravotním postižením

„Větší počet sourozenců napomáhá v rodinách s postiženým dítětem navodit něco jako atmosféru normálnosti.“ (Blažek & Olmrová, 1988, str. 38)

Mít sourozence představuje pro osobu se zdravotním postižením pozitivum, které je patrné již z jeho projevů. Dle psychologičky Ivy Jungwirthové (2012) jsou takové děti méně závislé na hledání opory v rodičích, menší problémy si zvládají vyřešit svépomocí a obvykle jsou sociálně obratnější. Zdravý jedinec může svého sourozence „táhnout“ kupředu v mnoha oblastech, což by ale nemělo být na úkor života jedince bez zdravotního postižení.

Pro rodiče je velmi přínosné, když jim zdravý sourozenec pomáhá s péčí o dítě s handicapem, ten by to však měl dělat jen z vlastní iniciativy, ne z donucení. To by mohlo negativně ovlivnit vztah k sourozenci. Je spíše důležité podporovat zájmy a aktivity zdravého jedince i přes to, že nejsou možné pro jeho sourozence s postižením. Rovněž je vhodné podporovat jeho pobývání mezi zdravými vrstevníky. O handicapu je důležité společně hovořit, vysvětlit si možná úskalí, která přináší, plánovat společně kroky do budoucna a podle věku podporovat zdravé děti, aby se doptávaly na otázky, které je v souvislosti s postižením napadají. Pokud děti mají mnoho nezodpovězených dotazů, pak si mohou vyvinout vlastní představy o realitě, která může být často mnohem horší, než je skutečnost. (Jungwirthová, 2012)

Právě hovoření o problematice postižení pomáhá odbourávat stres, který může v rodině panovat kvůli nové situaci. Informace mají být podávány vzhledem k věku zdravého jedince. Malým dětem je proto nutno vysvětlit například i takovou věc, že postižení není nemoc, kterou by v blízkosti osoby s handicapem mohly chytit stejně, jako třeba chřipku. Starší děti často musí vysvětlovat postižení svého sourozence kamarádům a spolužákům. Potřebují disponovat takovými informacemi, aby o postižení dokázaly hovořit, aniž by jim bylo nepříjemné, že sami nevědí, o čem se jedná. (Kutner, 2018)

Psycholožka Martina Pastuchová (2006) uvádí mnohé pozitivní ohledy, které tento sourozenecký vztah přináší. Zdravého jedince učí toleranci, vzájemnou výpomoc, práci s časem a s tím, co ještě zvládá a co už je za jeho/její hranice, odpovědnost. Zároveň ale zmiňuje rizika, která se s péčí o sourozence s postižením vyskytují velmi často. Jedná se o to, že zdraví jedinci na sebe převezmou až příliš zodpovědnosti. Přijmou roli schopnějšího, který se má o svého slabšího sourozence postarat, přeskočí dětskou rovinu. Takové chování může mít dopad na zdravé dítě, které svými projevy nezapadá do okolí svých vrstevníků. V této skupině je pak považováno za „cizího“, dospělejšího, odlišuje se chováním, neuvolní se jako ostatní, „nevyvádí hlouposti“. Aby se tomuto předešlo, je nutné, aby zdravý jedinec trávil čas i se zdravými lidmi, vyjel na pobyt bez sourozence s postižením atd. Jestliže dítě přeskočí rovinu dětství a rovnou se stane „malým dospělým“, může to mít dopad na jeho budoucí život. V dospělosti se pak může chovat jako dítě nebo například podlehnout hráčství.

Převzetí přílišné zodpovědnosti není jediným rizikem, se kterým se mohou sourozenci dětí s postižením potýkat. Velmi často se u zdravých dětí objevují chronické nemoci, které mohou mít jako příčinu nedostatek rodičovské pozornosti. Ta může způsobovat i to, že děti nechtějí odejít do školy a chtějí zůstat doma se sourozencem a rodiči. (Staňková, 2006) Objevují se rovněž úzkostné až depresivní stavy, které mohou vzniknout tím, že jedinec si situaci neumí dobře zpracovat. V takových případech je pak nutná pomoc odborníka. (Česká televize, 2006) Zátěžová je také představa, kdy se zdraví sourozenci domnívají, že nebudou moci opustit domov a budou neustále pečovat o svého bratra nebo sestru s postižením, proto je důležité společně hovořit o budoucnosti a navzájem si sdělit představy dalšíhožití. Některé zdravé děti mají tendence vynahradit nedostatky postiženého sourozence a snaží se být ve všem velmi dobří a také samostatní, aby rodičům nepřidělávaly další starosti. Chtějí jim dělat radost, často si ale jak rodiče, tak samotné dítě neuvědomují, že takové jednání může vést k problémům uvedeným výše. (Kutner, 2018)

Dítě s postižením jako starší sourozenec

Zdravé dítě se rodí do prostředí, kde již jedinec s postižením žije. Nepředstavuje proto pro něj nic zvláštního nebo neobvyklého. Jelikož je v kontaktu se sourozencem od narození, snadněji si hledá možnost, jak s ní/ním komunikovat, snadněji se sžívají. Pozornost rodičů se teď více obrací i na mladší dítě.

Dítě s postižením jako mladší sourozenec

V takovém případě hrozí, že přirozená role benjamínka bude až příliš zesílena. Pro starší dítě by toto chování mohlo přinášet pocit, že v rodině není nic důležitějšího než mladší sourozenec. To by mohlo výrazně ovlivnit jeho psychiku. Úkolem rodičů je svou pozornost rozdělit mezi obě děti a svým chováním působit jako příklad pro dobré vztahy mezi dětmi.

Jedináček

Za jedináčka je možno považovat jak dítě bez sourozenců, tak dítě, jehož věkový rozdíl se sourozencem je příliš velký – pět a více let (viz kapitola 1.4). Pozornost rodičů a jejich péče je soustředěná právě na toto jedno dítě, obzvláště pak pokud má handicap. Takové děti bývají méně samostatné, neumí si samy hrát. Rodiče jsou při výchově úzkostnější a tuto úzkost na děti přenášejí. Ty jsou pak více opatrné při jakékoliv činnosti a aktivitě. Role jedináčka disponuje i výhodami, dítě má například více času na stimulace a terapie.

Každá z uvedených skupin má výhody i nevýhody, jestliže o nich víme, můžeme slabé stránky vědomě kompenzovat a silné naopak podporovat. (Jungwirthová, 2012)

S narozením jedince s postižením je spojena i změna rolí. Uvádí to výsledky výzkumů, které ukazují, že zatímco v běžných rodinách většinou mladší sourozenec následuje toho staršího, v rodinách s jedincem s postižením zdravý jedinec „vede“ svého sourozence s handicapem, i v případech, že je mladší než on. (Caspi, 2011)

4. Realizace projektu

4.1 Cíl a metodologie

Cílem diplomové práce s názvem Sourozenecká konstelace ovlivněná narozením jedince se zdravotním postižením je zjistit, jestli lze teorii sourozeneckých konstelací uplatnit i v případě, kdy jeden ze sourozenců má zdravotní handicap.

Dílčím cílem bylo odhalit výzvy a příležitosti, respektive pozitiva a negativa, která spatřují zdraví jedinci v soužití s jedincem se zdravotním postižením, a dále zda tato zkušenost ovlivnila jejich život.

Pro praktickou část diplomové práce byl zvolen kvalitativní výzkum. Na začátku takového výzkumu je vybráno téma a jsou určeny základní výzkumné otázky – ty se mohou upravovat v průběhu výzkumu, proto tento typ označujeme jako „pružný“. V průběhu výzkumu mohou rovněž vyvstat otázky nové, které přispívají k osvětlení již položených otázek. Sběr probíhá přímo v terénu, a to v delším časovém úseku. Analýza dat i jejich sběr probíhají současně. Mezi charakteristiky kvalitativního výzkumu (srov. Miles a Creswell, 2003, Huberman 1994) patří delší a intenzivnější kontakt s terénem nebo situací jedince či skupiny jedinců, snaha výzkumníka o integrovaný pohled na předmět studie, typy dat zahrnují přepisy terénních poznámek, pozorování, rozhovorů, audio a videozáznamů, deníků atd., výzkumník vytváří popis toho, co pozoroval a zaznamenal. Mezi pozitivní aspekty tohoto výzkumu patří podrobný popis a vhled při zkoumání jedince, práce v přirozeném prostředí, možnost reagovat přímo na situace atd. Za negativní J. Hendl (2008) považuje, že získaná data nemusí být zobecnitelná na populaci, hůře se testují hypotézy a teorie, výzkum je časově náročný jak při sběru, tak i následném zpracování dat, přičemž snazší je i ovlivnitelnost výsledků výzkumníkem.

Pro sběr dat byla zvolena metoda dotazování, ta tvoří hlavní skupinu sběru dat v kvalitativním výzkumu. Dotazování má buď formu pevně daných strukturovaných otázek, nebo volné rozhovory, které mohou mít podobu volného vyprávění. Za střední cestu se považuje polostrukturované dotazování, definované určitou osnovou, ale velkou pružností celého procesu získávání informací. (Hendl, 2008)

Pro účely diplomové práce byl vybrán rozhovor pomocí návodu. Takový rozhovor předem definuje oblasti, které je potřeba s respondentem probrat a zároveň dává dotazovanému prostor pro volné vyprávění. Strukturovanost rozhovoru usnadňuje

následné zpracování odpovědí od jednotlivých respondentů a jejich porovnání. Tazatel si nejprve vytvoří návod, kde si vymezí obecné téma a všechna vedlejší témata, která jej budou zajímat, poté si oblasti uspořádá do logického pořadí a rozmyslí si vhodné doplňující nebo prohlubující otázky. (Hendl, 2008)

4.2 Charakteristika výzkumného projektu

Výzkumný soubor je tvořen pěti respondenty, kteří mají sourozence se zdravotním postižením. Kritériem pro výzkumné šetření bylo především to, aby respondenti byli starší 18 let a jejich výpovědi tak nebyly ovlivněny názory rodičů. V zastoupení jsou zde jedinci různých sourozeneckých vztahů: vztah, kde je zdravý jedinec starší; vztah, kde je zdravý sourozenec mladší; osoby, které vyrůstaly jen s jedincem s postižením a ty, kteří mají dalšího (zdravého) sourozence; respondent, jehož sourozenci s postižením jsou dvojčata; sourozenci, jejichž věkový rozdíl je vyšší i ti, u nichž je rozdíl menší; sourozenci, kteří spolu vyrůstali a ti, kteří zůstávali v kontaktu, ale vyrůstali odděleně. Různorodost respondentů umožňuje lépe zobecnit výsledky výzkumu, které tak nebudou platné jen pro ohraničenou skupinu.

Výzkumný vzorek zahrnuje tři ženy a dva muže, a to ve věkovém rozptylu 21 až 40 let. Sourozenci s postižením se pohybují ve věkovém rozmezí 5 až 43 let.

Ze zkoumaného vzorku byl u všech jedinců se zdravotním postižením diagnostikován autismus, ve většině případů kombinovaný s mentální retardací. V některých případech jsou navíc jedinci se zdravotním postižením nevidomí nebo se u nich objevují epileptické záchvaty.

Z důvodu zachování anonymity jsou jména dotazovaných nahrazena označením respondent 1 – respondent 5. Následující tabulka uvádí věkový rozdíl respondenta a jeho sourozence se zdravotním postižením, dále druh postižení a počet respondentových sourozenců.

	Věkový rozdíl	Druh postižení	Počet sourozenců (vč. sourozence s postižením)
Respondent 1	2 roky	PAS, MR	1
Respondent 2	5 a 7 let	PAS, oba nevidomí	2
Respondent 3	9 let	PAS, MR, tělesné postižení	2
Respondent 4	1 a 14 let	S. 1 - PAS, MR, slepota S. 2 - slepota, velmi lehká forma autismu	3
Respondent 5	17 let	PAS	5

Tabulka 3: Přehled respondentů a jejich sourozenců se zdravotním postižením (Vlastní práce autorky)

Sběr informací probíhal v domácím prostředí, a to formou částečně řízeného rozhovoru, jehož zvukový záznam byl později přepsán a zpracován pro vyhodnocení výsledků.

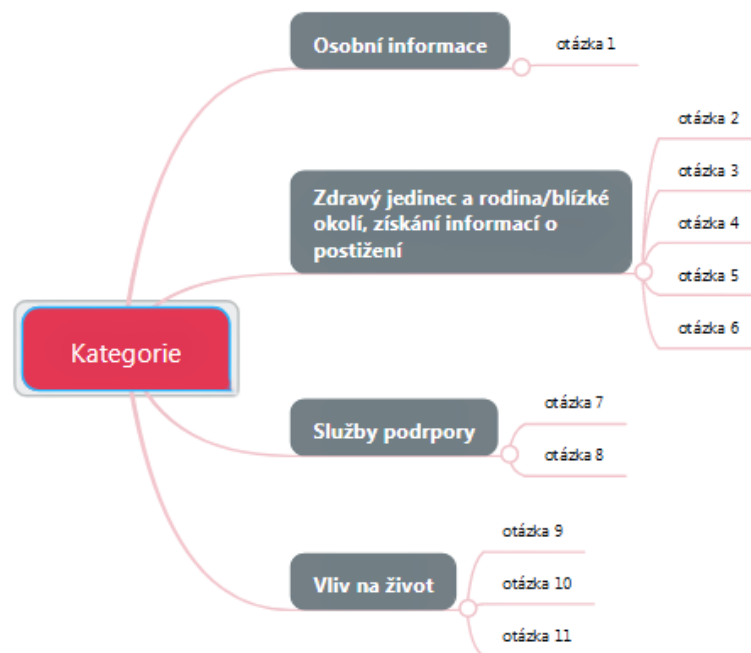
4.3 Analýza a interpretace výzkumného šetření

Vyhodnocení výzkumného šetření bylo provedeno pomocí kategoriálního systému, který slouží k redukci nashromážděných dat, jednotlivé kategorie představují zobecnění. Pomocí kategorií uspořádáme datový materiál tím, že ho přiřadíme k různým nadpisům. (Hendl, 2008)

Schéma rozhovoru bylo pro všechny respondenty totožné. Někteří z dotazovaných odpovídali velmi otevřeně na položené otázky, a přirozeně tak doplnili mnoho informací navíc, což pomohlo detailněji porozumět jejich vztahu se sourozencem/sourozenci i vztahům v rodině. Otázky byly položeny následovně:

1. Představ mi, prosím, svoji rodinu – sourozence, jejich věk a pořadí narození.
2. Kdy sis začal/a uvědomovat, že má tvůj sourozenec postižení?
3. Bavili jste se o problematice postižení s rodiči?
4. Cítil/a jsi někdy závist ke svému sourozenci? Musel/a jsi někdy bojovat o přízeň rodičů?
5. Jak reagovalo okolí, když se dozvědělo, že je tvůj sourozenec „odlišný“? (přátelé, partner, pracovní kolektiv...)
6. Trávil/a jsi v dětství čas spíše se zdravými vrstevníky nebo v okruhu lidí s postižením?
7. Jak ses dozvěděl/a, co postižení obnáší, jak se k sourozenci chovat, jak si s ním hrát, komunikovat atd.?
8. Využili jste jako rodina nějaké služby podpory? (Raná péče, PPP, SPC...)
9. Myslíš, že je výhoda, že je tvůj postižený sourozenec mladší/starší? Proč?
10. Jaké bys uvedl/a pozitiva a negativa soužití s jedincem s postižením?
11. Ovlivnil tě doposud fakt, že máš sourozence se zdravotním postižením? Jak?

Pomocí kategoriálního systému byl rozhovor rozdělen na čtyři hlavní okruhy, které úzce souvisí s teoretickou částí diplomové práce. První kategorii tvoří **Osobní informace**, do této kategorie spadá otázka číslo 1. Druhá kategorie nese název **Zdravý jedinec a rodina/blízké okolí, získání informací o postižení**. Sem spadají otázky 2., 3., 4., 5., 6. **Služby podpory** jsou zkoumány ve třetí kategorii – otázky 7. a 8. Poslední kategorie se zabývá **vlivem na život** – otázky 9., 10. a 11. Pro přehlednost kategorií je zobrazena myšlenková mapa:



Obrázek 1: Myšlenková mapa – kategorie (Archiv autorky)

V první kategorii osobních informací respondenti uvedli věk, popřípadě diagnózu sourozence. Dále sdělili, zda s jedincem se zdravotním postižením vyrůstali nebo ne. Pouze jeden z dotazovaných (respondent 3) uvedl, že se sourozencem nevyrostal v přímém kontaktu, ale vídali se velmi často a pravidelně, takže byl schopen odpovědět na další otázky. Ostatní, i jedinci s většími věkovými rozdíly, vyrůstali společně.

Kategorie nejobsáhlejší, týkající se rodinných vztahů i vztahů s blízkým okolím (a s tím spojené i získávání informací o postižení), potvrzuje, že podpora rodiny je v situaci, kdy se narodí jedinec s postižením, klíčová. Rodina v průběhu procházení fázemi přijetí této skutečnosti ocení pomoc a podporu blízkého okolí, což potvrdili téměř všichni dotazovaní. Shodují se, že nejbližší okolí (babička, dědeček, teta, strýc, sestřenice atd.) reagovalo na situaci pozitivně, popřípadě okamžitě nabídlo pomocnou ruku. Někteří z osobních důvodů nebyli schopni zajistit aktivní pomoc, rodinu ale podporují alespoň psychicky. Vzdálenější okolí – jako například pracovní kolektiv, přátelé zdravého jedince atd. reagovali různě. V odpovědích se často ukazovala výpověď, že ostatní lidé projevovali spíše soucit „Reagovali různě, někteří nevědí, jak se k lidem s postižením chovat. U takových jsem pak viděl soucit a lítost,

ale já si myslím, že taková reakce není na místě. Každý člověk s postižením může žít plnohodnotný a šťastný život.“.

Velmi podstatnou složkou pro dotazované je oblast partnerství. Respondenti se shodují, že je důležité, aby měl jejich životní partner pochopení pro osoby s postižením. *„Můj manžel situaci přijal velmi kladně, s mými sourozenci má nádherný vztah. Nejen že on přijal je, ale i oni jeho, a to je pro mě důležité.*“.

Zdraví jedinci sourozence s postižením se naneštěstí setkávají i s negativními reakcemi. Respondentka 1 uvedla, že se jí kamarádi v dětském věku smáli za bratra. Nerada vzpomíná na dobu, kdy jí matka pobízela, ať si sourozence s postižením vezme do svého kolektivu a hrají si společně *„Mí kamarádi ho do hry nikdy nepřijali. Zezačátku ho jen pozorovali. Na vyšším stupni základky se mu pak začali posmívat, provokovali ho. Stěžejní pro mě bylo najít takový okruh lidí, kde bude spokojený jak bratr, tak i já. To jsem si opravdu moc přála.*“.

Najít prostředí, ve kterém jsou oba sourozenci přijatí takoví, jací jsou, je zejména pro zdravého jedince významné. I tak se ale potvrzuje skutečnost, že by zdravé děti měly také trávit svůj volný čas jen v okruhu přátel bez handicapu.

V oblasti trávení volného času se dotazovaní shodli, že střídali aktivity spojené se zdravými vrstevníky a aktivity s jedinci s postižením. Mnozí z dotazovaných sourozenců navštěvují různé organizace pro osoby s handicapem, jejichž součástí mohou být i rodiny. Do organizací dochází dobrovolně, našli si zde spoustu nových přátel, jeden z respondentů dokonce životního partnera. I přes to, že většina z nich navštěvuje nějakou instituci, odpověděli, že sdílení s lidmi se stejnou zkušeností pro ně není zvlášť přínosné. Nevadí jim o tématu postižení mluvit či sdílet zkušenosti, ale nespátřují v tom zvláštní význam.

Ve zmíněných organizacích mnoho respondentů našlo odpovědi na otázky, jak se sourozencem efektivně pracovat, jak komunikovat, hrát si s ním atd. Pro většinu však toto přicházelo zcela přirozeně. Nepotřebovali „návod“, jak pracovat se svým bratrem/sestrou. *„Bylo to pro mě přirozené, nikdo mi nic nevysvětloval.*“.

Téměř většina se shoduje, že chování k sourozenci odpozorovali od rodičů. *„Když něco nevím, zeptám se mámy.*“, *„Viděla jsem to u mamky, jinak to ale bylo velmi intuitivní.*“.

Vzorem pro respondenty tedy byli převážně rodiče. To i přes to, že někteří se s nimi o problematice postižení vůbec nebavili. V některých rodinách naopak probíhaly debaty nejen o tom, co postižení obnáší, ale také o tom, jak situace ovlivní život jich samotných. Při takových setkáních si často členové rodiny rozdělovali role a domlouvali se, kdo jaký den bude dohlížet na jedince s postižením.

Přesným naplánováním harmonogramu se dle jedné respondentky vždy předcházelo tomu, že by na zdravé/ho sourozence nezbyl dostatek času. Míněno je to hlavně v oblasti trávení času s rodiči. Někteří respondenti totiž uvádí, že v dětství byla pozornost věnována především jedinci s postižením, což danému člověku v této fázi života přišlo jako nespravedlivé. *„Jako malá jsem cítila, že až 80% pozornosti je na sourozencově straně.“*, *„Závist jsem občas pocítovala, rodiče se sourozenci věnovali víc. Ale vím, že je blbost závidět postiženým lidem.“*. S postupem času někteří přijali fakt, že sourozenec potřebuje více péče. U některých však strádání, byť v menší míře, přetrvává. Téměř všichni dotazovaní se shodli na tom, že velmi ocení čas trávený jen s rodiči, popřípadě ještě zdravým sourozencem. Tento čas nemusí být zvlášť dlouhý, i tak je pro ně však velmi důležitý. *„Naši byli strašně spravedliví, snažili se věnovat všem pozornost v dostatečné míře. Byla jsem ale ráda, když jsem si mamku ukradla jen pro sebe...nazvala bych to jako touhu mít občas rodiče jen pro sebe.“*, *„Teta si někdy vzala sourozence a my tak měli víkend bez postižených sourozenců. Ten čas byl pro nás velmi důležitý.“*

Nová situace – narození jedince s postižením, se kterou se rodiče mnohdy vyrovnávají dlouho a v několika fázích, je zdravými sourozenci považována za běžnou, normální. Nikdo z respondentů si přesně neuvědomuje moment, kdy se dozvěděli, že jejich sourozenci bylo diagnostikováno zdravotní postižení, a to i v případě, kdy je zdravý jedinec starší. Uvědomují si přibližně období, kdy si všimli, že sourozenec je odlišný, má jiné zájmy, je potřeba věnovat mu zvláštní péči, více se však tímto faktem nezabývali. *„Beru to všechno nějak přirozeně, chápu postižené jako normální lidi se zvláštními potřebami.“*

Právě se zvláštními potřebami úzce souvisí další kategorie, která se věnuje službám podpory. Sourozenci některých respondentů se narodili v době, kdy mnoho služeb podpory, například raná péče, ještě nebyly v provozu. Tito dotazovaní pak uvádí, že si na vše museli přijít postupem času sami. Jiné to je u osob, které se narodily později, a tudíž mohly – a ve všech případech dotazovaných využívaly – služby podpory. Obecně se však shodli na tom, že aktuálně každý z nich využívá nějakou službu podpory, která pro ně představuje obrovskou pomoc. Nejen pro sourozence, ale především pro samotné klienty a rodiče. Mezi nejvíce využívanou patří raná péče, která se klientovi věnuje od doby určení diagnózy a pomáhá nastavit takový řád, který se nejvíce zasadí o rozvoj jedince se zdravotním postižením.

Poslední kategorie se zabývá vlivem situace na život zdravého sourozence. Na otázku, zda pocít'ují, že je jejich život touto skutečností ovlivněn, odpověděli všichni respondenti, že určitě ano. Přičemž většina dotazovaných toto ovlivnění hodnotí pozitivně. Nejvíce se respondenti shodovali v názoru, že je situace ovlivnila v dětství, kdy rychleji dospěli. I přes to, že oni sami tento vliv považují za pozitivní, psychologka Martina Pastuchová (srov. kapitola 3.3) upozorňuje, že přeskočením dětské roviny mohou vznikat problémy v dospělém věku, kdy jedinec bude mít tendence si toto vynechané období nahrazovat. Jako riziko pak uvádí například sklony k hráčství. Dotazovaní takové tendence odmítají s tvrzením, že v dětství neměli jinou možnost, než se stát „dospělými“, byly na ně údajně kladeny vyšší nároky. Ale nepřijde jim, že by je to v budoucnu negativně ovlivnilo.

V oblasti ovlivnění života se výpovědi shodovaly také ve sféře pracovního uplatnění. Tři z pěti dotazovaných vybrali nebo vybírají právě v okruhu speciálního školství nebo pomáhajících profesí. Pomoci jim mohou zkušenosti nabyté v průběhu soužití se sourozencem. „*Hodně mě to ovlivnilo v myšlení, od základní školy jsem chtěla cvičit s malými nebo postiženými dětmi. Už tenkrát jsem chtěla tuto práci dělat. Teď chodím na speciální pedagogiku.*“. Rizikem v takovém případě může být brzký nástup syndromu vyhoření, což potvrzuje i jedna z respondentek „*S lidmi s postižením jsem již pracovala, ale bylo to psychicky velmi náročné. Nejsem si jistá, jestli bych to zvládala dlouhodobě, nemám pak energii na svoje sourozence.*“.

Dalším velkým vlivem, který zmínili čtyři z pěti respondentů, je pohled na osoby s postižením. Dotazovaní uvádí, že touto zkušeností zjistili, že postižení není žádná tragédie. Ví, jak s lidmi s handicapem pracovat, a proto jsou schopni na ně brát více ohledu, pomoci jim ke kvalitnímu životu. Jedna z respondentek uvedla, že sourozenec s postižením ji ovlivnil natolik, že když je na nějakém novém místě, přemýšlí, jak by byl tento prostor vhodný pro jejího bratra/sestru s postižením, aniž by tam dotyčný byl. Zároveň si každý den uvědomují, jak moc jsou vděční za své zdraví.

Zajímavostí z poslední kategorie je odpověď respondentky, která sama vychovává malé dítě. Ta říká, že po narození svého potomka měla neustále tendence kontrolovat, zda se nevymyká normě a zda je vývoj v pořádku. Nakonec uvedla, že s tímto pozorováním a srovnáváním přestala, protože stejně nic neovlivní a nechce zbytečně stresovat jak sebe, tak dítě.

Vliv může mít i negativní dopady. Respondent 2 uvádí, že pro něj negativa rozhodně převažují. Hlavním argumentem je především skutečnost, že se o své sourozence musí starat „*Pozitivum je možná to, že se člověk o daném postižení něco dozví, jiná pozitiva asi nevidím. Spíše negativa, takový člověk vyžaduje mnohem větší péči a výchova je extrémně náročná. (...) Bráchové jsou hodně jiní autisti, hlavně v tom, že nemluví a neposlouchají. Asi bych to přirovnal k tomu, jako byste pořád měli roční sourozence.*“.

Mnozí dotazovaní se u odpovídání velmi otevřeli, sdělili mi tak navíc zajímavé informace, které nebyly v původním schématu. Mezi takové patřil příspěvek respondenta 4., který má dva sourozence s postižením a sám je narozen mezi nimi. Ví tedy, jaké je mít bratra/sestru s postižením jako staršího i jako mladšího sourozence. Věta, kterou respondent na konci rozhovoru zdůraznil jako nejdůležitější, zněla následovně: „*Nejdůležitější prostě je, když se rodina neuzavírá, žije dál. Bud' se můžeš každé den hroutit, že máš těžkej osud nebo prostě žiješ naplno s tím, co máš.*“.

Tato rodina se dvěma dětmi s postižením a dvěma zdravými dětmi našla takový styl života, že je pro mnohé rodiny s podobným osudem velkým vzorem. Společně jezdí na zahraniční dovolené, provozují mnoho sportů – lyžování, cyklistika, chůze atd., účastní se společenských akcí, tancují na plesech a spousty dalších aktivit. To vše společně se dvěma jedinci s poruchou autistického spektra kombinovanou s nevidomostí.

4.4 Shrnutí a diskuze

Nejprve jsou přiblíženy výsledky bádání jiných autorů, abychom následně mohli porovnat, zda náš výzkum potvrzuje již objevené skutečnosti či nachází nové poznatky.

Práce Miroslava Zítka (2008) nabízí porovnání zkušeností sourozenců osob s postižením mezi českými a zahraničními jedinci. Výsledky ukazují, že národnost na tento vztah nemá příliš velký vliv a závěry z teoretického bádání, z převážně zahraničních publikací, jsou podobné autorovu výzkumu prováděnému na území České republiky. Dotazovaní sourozenci se shodovali v tom, že se jim jejich rodinná situace zdá zcela běžná („normální“), nepotvrdila se mezi nimi ani potřeba sdílení se skupinou se stejnými zkušenostmi. Výzkum potvrzuje, že pro vypořádání se se situací dítěte s postižením v rodině je důležité zejména přijetí tohoto faktu rodiči, velikost rodiny a podpora okolí.

Další výzkum se kromě jiného rovněž zabývá vztahy s širší rodinou nebo okolím. Upozorňuje na fakt, že některé rodiny nezvládají zcela novou situaci, kdy se narodí dítě s postižením. Zejména muži (otci) mívají tendence pak z takové rodiny odejít. (srov. Matoušek 2003 In Káňová 2013) Tato situace demonstruje již několikrát zmíněnou důležitost okolí a jeho pomoci či podpory. Jsou však známy i případy, kdy dítě není přijato právě širší rodinou. O to více se zvýšil tlak na rodiče i sourozence, kteří s dítětem s postižením trávili čas na úkor času s přáteli. (Káňová, 2013)

Ve všech zkoumaných studiích byl položen dotaz na výhody i nevýhody soužití s handicapovaným jedincem. V některých z nich bylo jako pozitivum uvedeno to, že právě zkušenosti s člověkem s postižením respondenta nasměrovaly v pracovním životě.

Kvantitativní výzkum Kateřiny Suralové (2010) se otázkou ovlivnění života zdravého jedince také zabývá. Ukazuje, že vliv jedince s postižením se projevuje spíše u dívek, a to zejména v oblasti následné péče o sourozence a v profesní orientaci.

Z výše uvedených prací také vyplývá, že zdraví sourozenci někdy pocítili vůči svému bratru/sestře závist – zejména kvůli zvýšené pozornosti, a to bez ohledu na to, zda byl zdravý sourozenec mladší nebo starší.

V některých případových studiích (Caspi, 2011) se objevují rizika (popsaná v kapitole 3.3), kterými jsou vyšší míra úzkosti a zodpovědnost přebíraná za svého sourozence. Rovněž se objevuje rozpor, zda pomáhat svému sourozenci s postižením, nebo být typickým dospívajícím užívajícím si svůj život.

V následující části je přiblížena komparace výsledků výše probádaných studií s výsledky této diplomové práce.

S odpovídajícími mě pojí přátelský vztah, což velmi pomohlo k otevřenosti respondentů a příjemné atmosféře, která panovala po celou dobu našich rozhovorů. Nevýhodou je v takovém případě fakt, že respondenti neříkali všechny informace týkající se jejich sourozenců, protože předpokládali, že je znám a popřípadě si je doplním. „*Pak jsme přišli do Žab [Žabky v kaluži – společenství ve hnutí Víra a Světlo, pozn. autorky] a tam jsi vlastně ségru poznala, tak pak už víš.*”

Vzhledem k relativně malému vzorku a velké variabilitě není snadné vyvodit všeobecně platné závěry, i tak však byly bádáním získány zajímavé výsledky.

Nejodlišnější výpovědi vychází právě od respondenta 3, který je od svého sourozence s postižením vzdálen 9 let. Od dalšího (zdravého) sourozence 7 let. Jak tedy

uvádí psycholog Tomáš Novák (2007), takový člověk vyrůstá jako jedináček, což potvrzuje i sám respondent. Se svým sourozencem s postižením byl v pravidelném a častém kontaktu, takže na všechny otázky odpovídal stejně, jako ostatní respondenti. Výpovědi se však lišily, a to zejména u otázky týkající se pozornosti ze strany rodičů, u které jakožto jediný respondent odpověděl, že nedostatkem rodičovské pozornosti nikdy netrpěl „*Nedostatek pozornosti jsem nikdy nepociťoval, s mamkou jsem bydlel [bez sourozence s postižením, pozn. autorky], a když jsem si chtěl popovídat s taťkou, navštívil jsem ho. Sestra, o kterou se taťka staral, toho moc nenamluví, takže jsme si v klidu vše řekli.*“. Adler (2018) uvádí, že jedináčci bývají často středem pozornosti, což vysvětluje, proč respondent nemusel bojovat o přízeň rodičů. V tomto případě tedy lze teorii sourozenecké konstelace dle Alfreda Adlera uplatnit i ve vztahu sourozenců, z nichž jeden má handicap.

Dalším důležitým rozdílem ve výpovědi respondenta 3 a ostatních účastníků, bylo shrnutí pozitivních a negativních dopadů. Zatímco ostatní jmenovali z obou oblastí víceméně podobné závěry, respondent 3 uvedl, že žádná negativa v tomto vztahu nespatřuje. Tento fakt může být zapříčiněn tím, že respondent 3 se svým sourozencem s postižením trávil méně času a jak sám uvedl, když neměl náladu, sourozence nenavštívil.

Určení pozitivních a negativních dopadů patří mezi dílčí cíle diplomové práce. Odpovědi na ně byly velmi podobné, což vzhledem k různým vlastnostem zkoumaných osob dokazuje, že tyto ohledy nejsou závislé na konkrétním faktoru. I přes to, že většina dotazovaných tvrdí, že je zkušenost se sourozencem s postižením ovlivnila pozitivně, ve výčtu kladů a záporů tohoto vztahu převažují negativa. Zde jednoznačně vyvstal závěr, že největším negativem je psychicky i fyzicky náročná péče, která členy rodiny stojí mnoho času. Sourozenci několikrát zmínili, že především rodiče tak nemají čas na své vlastní zájmy a aktivity. Snaží se jim proto pomoci, a to mnohdy na úkor svého času, což je další ze zmiňovaných rizik psycholožky Martiny Pastuchové. (Česká televize, 2006)

Mezi nejzmiňovanější pozitiva lze zařadit náhled na osoby s handicapem – respondenti berou postižení jako něco běžného, což potvrzují i výsledky výzkumu Miroslava Zítka. (Zítka, 2008) Další klady spatřují v určení životních priorit, což se údajně projevovalo zejména v dospělém věku.

Pozitivně vnímaný je již zmíněný vliv na život jedince. Pouze jeden respondent uvedl, že ho tento vztah ovlivňuje negativně, a to proto, že musí o sourozence

s postižením pečovat. Mentálně či názorově ho tato situace údajně nijak neovlivňuje. Potvrzuje se tím tvrzení psycholožky Ivy Jungwirthové (Jungwirthová, 2012), která zastává názor, že pomoc ze strany zdravých sourozenců by měla být dobrovolná. Zdravý jedinec by péči o bratra/sestru s handicapem neměl brát jako povinnost. V opačném případě by to mohlo negativně ovlivnit vztah k sourozenci.

Potvrzuje se i výsledek šetření Kateřiny Suralové (Suralová, 2010), která se rovněž vlivem na život zdravého jedince zabývala. Vliv se dle jejího výzkumu, v oblasti pracovního uplatnění, projevuje především u dívek. Mezi respondenty této práce se objevují dva muži a tři ženy, přičemž všechny tři uvedly, že je vztah s osobou s postižením ovlivnil v pracovní oblasti. Oba dva muži naopak tvrdí, že se tato skutečnost profesní sféry nijak nedotýká.

Velmi významné zjištění představuje výsledek z oblasti sourozeneckých rolí. Tři z pěti respondentů se narodili jako mladší sourozenci jedince s postižením. Jedná se o respondenta 1, 3 a 4. Přičemž respondenti 1 a 4 potvrdili, že převzali roli toho staršího. Nespĺňují tedy charakteristiky benjamínků, či mladších sourozenců dle teorie sourozeneckých konstelací (dle A. Adlera, K. Lemana a T. Nováka). U respondenta 4 se toto „prohození rolí“ nekonalo, což má pravděpodobně opodstatnění v tom, že tento člověk vyrůstal jako jedináček a se svým sourozencem nebyl v každodenním kontaktu. Těm, kteří se narodili jako první, naopak vlastnosti přisuzované nejstaršímu zesílily – vědomí odpovědnosti, touha po dobrých výsledcích, péče o mladšího sourozence, pozornost rodičů věnována náhle mladšímu sourozenci atd.

Ve výzkumném vzorku této práce se nevyskytuje nikdo, kdo by měl zkušenosti s negativním přijetím člena s postižením ze strany rodiny či nejbližšího okolí. Nelze tedy potvrdit výpověď paní Káňové (Káňová, 2013), jejíž výsledky ukazují, že muži často takovou situaci nezvládají a rodiny opouští. Naopak, respondent 3, který nebydlel se sourozencem s postižením, potvrzuje opačný jev, kdy se o dítě s handicapem staral otec a o dvě zdravé děti matka. Shody ve výzkumech nacházíme v důležitosti rodiny. *„Blízká rodina je pro nás obrovským plusem, velmi často nám pomáhají s péčí o sourozence a jsou i velká podpora pro nás zdravý.“* Tu ve svém bádání popisuje jak p. Káňová, tak i Miroslav Zítka a další. (Káňová, 2013; Zítka, 2008) Tuto důležitou roli vyzdvihují téměř všichni respondenti, a to i přes to, že v mnohých případech se o rodinné situaci společně nebaví

Někteří svoji situaci raději řeší s cizími lidmi nebo s odborníky. *„Doma se o tom moc nebavíme, jen když chci něco vědět, zeptám se mámy, ale jinak jsem se o postižení*

dovídal od paní, co k nám pravidelně docházela.“. Služby podpory, které poradenství i další nabídky rodinám poskytují, jsou využívány všemi dotazovanými účastníky (rodinami). Všichni se také shodují na tom, že pro ně tvoří obrovskou pomoc a jsou za ně velmi vděční. V současné době je už přístup k informacím snadnější, i tak ale lidé ocení odbornou pomoc či vedení při výchově jedince s postižením. Sourozenci dvou respondentů neměli to štěstí, že by služby v jejich dětství fungovaly, avšak v dnešních dnech je už také využívají. V dospělosti může být mnohem náročnější učit jedince s postižením novému způsobu života, obzvláště jedná-li se o osobu s poruchou autistického spektra, která si zpravidla zakládá na stereotypech a zvycích. Nic ale není nemožné – zdraví sourozenci tyto služby doporučují všem rodinám s podobnou situací v jakémkoliv věku jedince či stádiu postižení *„Určitě doporučuji! Nám to hodně pomohlo, když byla ségra malá, ale vlastně pomáhají i teď. Tam nezáleží na věku, s těma lidma [s postižením, pozn. autorky] se prostě musí pracovat celý život.*“. V čem uživající spatřují největší klady nebo jak konkrétně jim služby podpory pomohly, je otázka, která by si jistě zasloužila samostatný výzkum. A to nejen proto, že se služby podpory těší veliké oblíbenosti a popularitě, ale také proto, že mnoho rodin ani nemá povědomí o poskytovaných službách jednotlivých organizací, neví, jak by jim „cizí lidé“ mohli pomoci nebo jestli jsou právě oni těmi, pro koho jsou služby určeny. Často to jsou však právě zmíněné služby rodinám, které rodičům pomáhají dříve se vyrovnat se skutečností o narození jedince s postižením.

Ohledně přijetí situace, kdy se narodí jedinec s handicapem, nebyl potvrzen předpoklad, že je důležité sdílení ve svépomocných skupinách. Pouze jedna z respondentek zmínila, že si v takových skupinách s ostatními zkušenosti předávala. Uvádí však, že to pro ni nebyl hlavní důvod, proč je s rodinnou situací zcela smířená. Vysvětlením by mohlo být to, že dotazovaní si nejsou vědomi přesného momentu, kdy si začali uvědomovat, že je jejich sourozenec „odlišný“. Tudíž celou situaci považují za „normální“, běžnou a nepotřebují se s ní vyrovnávat sdílením s ostatními lidmi se stejnou zkušeností. V této souvislosti se nabízí myšlenka, že potřeba sdílení s lidmi se stejným nebo podobným osudem pomáhá zejména v situacích, které jsou pro jedince nové. Nevyrůstá v nich a znamenají pro něj zásadní změnu. Jako příklad bych uvedla získané postižení, s nímž se musí jedinec a okolí sžívat jako s novou situací – ta tedy není nová jen pro rodiče (jako u vrozeného postižení), ale například právě i pro sourozence. To jsou však jen odhady založené na komparaci výsledků výzkumu

a teorie. Pro potvrzení či vyvrácení takového tvrzení by bylo nutné tuto oblast nejprve probádat.

Diplomová práce je určena zejména pro rodiče, kteří mají zdravé dítě/děti a dítě/děti se zdravotním postižením. Pomoci jim může zejména nastíněním situace z pohledu zdravého jedince. Poznatky získané bádáním mohou fungovat jako jakýsi soupis toho, co zdravé dítě může potřebovat, co jej ohrožuje, co je pro něj dobré a v čem jej více podporovat. Pomůže vcítit se do jeho pocitů a odhalit potřeby spojené s dětským věkem i dospíváním. Zmíněním možných rizik, která tento vztah může přinést, se dá předcházet nepříjemným situacím nebo přetěžováním zdravého dítěte. Výsledky mohou být rovněž využity v poradenské a terapeutické praxi.

Závěr

Diplomová práce se zaměřuje zejména na vztahy mezi sourozenci, kde jeden (nebo více) z nich, má zdravotní postižení. Nejprve jsou vybranými autory představeny teorie vztahů mezi sourozenci zdravými, které označujeme jako „sourozenecké konstelace“, aby pak bylo následně možné určit, zda lze zakotvené teorie aplikovat i na vztah sourozenců, z nichž jeden (popř. více) má zdravotní handicap.

Z výzkumu vyplynulo, že teorii sourozeneckých konstelací nelze aplikovat na výše popsany vztah, a to zejména z důvodu, že u jedinců s postižením nebyly spatřeny charakteristiky osob dle teorií sourozeneckých konstelací pro zdravé jedince. Potvrzuje se, že pokud je zdravý sourozenec narozen později (je mladší), přebírá roli a charakteristiky staršího sourozence. Komparace výsledků však nachází shody v oblasti jedináčků. Těm zůstává charakteristika stejná v obou případech sourozeneckých vztahů. U starších osob, které mají bratra/sestru s handicapem jako mladšího sourozence, se typické znaky prohlubují, jsou více patrné. Dle vybraných autorů jsou však nejstarší sourozenci velmi cílevědomí, brzy opouští domov a „staví se na vlastní nohy“, takové tendence se ale ve vztahu s jedincem s postižením nepotvrzují. Naopak, starší jedinci zůstávají na blízku své rodině déle, aby mohli kdykoliv nabídnout pomoc. Ani v takovém případě tedy nelze teorii sourozeneckých konstelací aplikovat na tento vztah.

Výzkum rovněž pomohl odhalit výzvy a příležitosti, přesněji řečeno pozitiva a negativa, která v tomto vztahu zdraví jedinci spatřují. Jako největší pozitivum účastníci zmiňují jejich kladný náhled na osoby s postižením. Přijímají je jako běžné osoby se zvláštními potřebami. Zároveň tuto skutečnost vnímají jako příležitost k získání mnohých informací o daném postižení přirozenou cestou. Nejzmiňovanějším negativem je velmi náročná péče o jedince s postižením, a to jak po stránce psychické, tak fyzické.

Jedním z dílčích cílů bylo také zjistit, jak tento vztah ovlivnil zdravého jedince, popřípadě v čem. Na většinu dotazovaných má soužití s jedincem s handicapem pozitivní dopad. Všem dotazovaným dívkám se vliv projevil v oblasti pracovního uplatnění. U mužské populace bylo vyzdvihováno především seznámení se s novými lidmi díky sourozenci s postižením.

Nepotvrdil se předpoklad z teoretické části, který se týká zpracování nové informace, kdy se dozvídáme, že člen rodiny má zdravotní handicap. V literatuře

je uvedeno, že v takové situaci velmi pomáhá sdílení zkušenosti ve svépomocných skupinách. Respondentka však uvedla, že v tomto sdílení nespátřuje zvláštní pomoc. Pomohly jí spíše rady, doporučení a celkově kontakt s organizací nabízející služby podpory rodinám. Ostatní respondenti se rovněž se situací dobře sžili i bez takovýchto skupin. I někteří z nich přikládají důležitost především službám podpory. Služby podpory, ať už v různých formách, využívají všichni sourozenci dotazovaných respondentů.

Otevřená zůstává otázka, v čem konkrétně a jak moc jednotlivé služby klientům pomáhají. Z našeho výzkumu se jen dozvídáme, že jsou přínosné, a že je všichni respondenti doporučují i dalším osobám nacházejících se ve stejné nebo podobné situaci jako oni.

Poznatky z teoretické části společně s výsledky z výzkumu mohou pomoci zejména rodičům sourozenců, z nichž jeden (nebo více) má zdravotní postižení. Uplatnění ale najdou i v poradenské a terapeutické praxi.

Závěrem lze říci, že k lidem se zdravotním postižením se má přistupovat s respektem k jejich potřebám, které se odlišují od potřeb zdravých jedinců. Důkazem je neaplikovatelnost teorie sourozeneckých konstelací zdravých jedinců na vztah jedinců, v němž se objevuje osoba se zdravotním postižením.

Při zpracování výzkumu jsem narazila na mnoho zajímavých výpovědí, se kterými se respondenti svěřili. V rámci zachování tématu práce jsem však mnohé z nich nemohla zveřejnit. I tak si ale velmi vážím otevřenosti respondentů, kteří neváhali sdílet jak radostné události, tak i velmi bolestné momenty v životě. Tímto chci ještě jednou poděkovat všem respondentům, bez nichž bych ke zmíněným závěrům nedošla.

Shrnutí

Diplomová práce na téma Sourozenecká konstelace ovlivněná narozením jedince s postižením, je rozdělena na tři teoretické a jednu praktickou kapitolu. Přičemž z počátku je pozornost věnována sourozeneckému vztahu (tj. sourozenecké konstelaci) u zdravých jedinců. Důvodem je následná možnost komparace vztahu mezi zdravými jedinci a sourozeneckým vztahem, kde jeden (nebo více) ze sourozenců má zdravotní postižení.

Druhá kapitola je už věnována jedincům se zdravotním postižením, přičemž blíže je specifikována mentální retardace, porucha autistického spektra a kombinované postižení.

Ve třetí kapitole je pozornost zaměřena na okolí osoby s handicapem. Na přístupy k těmto lidem, služby podpory, možné druhy výchovy atd.

Čtvrtá kapitola se věnuje výzkumu, který probíhal kvalitativní metodou, konkrétně polostrukturovaným rozhovorem s pěti respondenty, z nichž každý má minimálně jednoho sourozence s handicapem. Nahrávky rozhovorů byly přepsány a analyzovány pomocí kategoriálního systému. Součástí jsou rovněž závěry již probádaných studií na stejné nebo podobné téma. Výsledky studií jsou následně srovnány s výsledky této práce.

Výzkum potvrdil, že sourozenecký vztah mezi zdravými jedinci je odlišný než ten, kterým jsme se v této práci zabývali. Teorii sourozeneckých konstelací uvedenou v kapitole 1 proto nelze aplikovat na vztah sourozenců, kde se objevuje zdravotní postižení.

Výsledky výzkumu lze využít v poradenské a terapeutické praxi, zejména jsou však určeny rodičům, kteří mají děti jak zdravé, tak se zdravotním postižením.

Summary

The diploma thesis on the topic of Sibling Constellation influenced by the birth of an individual with disability is divided into three theoretical and one practical chapter. At the beginning, attention is paid to the sibling relationship (i.e. sibling constellation) in healthy individuals. The reason in the possibility of comparing the relationship between healthy individuals and the sibling relationship, where one (or more) of the siblings has a disability.

The second chapter is devoted to individuals with disabilities, while intellectual impairment, autism spectrum disorder and multiple disabilities are specified.

The third chapter is focused on the people with handicap. We talk about approaches to these people, support services, possible types of upbringing, etc.

The fourth chapter deals with the research that was carried out by the qualitative method, namely the semi-structured interview with five respondents, each with at least one handicapped sibling. Interview recordings have been rewritten and analyzed using a categorical system. It also includes a results of other studies on the same or similar topic. The results of the studies are compared with the results of this work.

The research has confirmed that the sibling relationship between healthy individuals is different than the one we have dealt with at work. Therefore, the theory of sibling constellation in Chapter 1 cannot be applied to the relationship of sibling where disability occurs.

The results of the research can be used in counseling and therapeutic practice, but in particular they are intended for parents who have children both healthy and disabled.

Seznam použité literatury a zdrojů

Literatura

- Adler, A. (1994). *Psychologie dětí: děti s výchovnými problémy*. Praha: Práh.
- Adler, A. (2018). *Člověk, jaký je: základy individuální psychologie*. (K. Valeška, Překl.) Praha: Portál.
- Attwood, T. (2012). *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. (D. Brejlová, Překl.) Praha: Portál.
- Bazalová, B. (2012). *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Brno: Masarykova univerzita.
- Blažek, B., & Olmrová, J. (1988). *Světy postižených: sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem*. Praha: Avicenum.
- Caspi, J. (2011). *Sibling development: Implications for mental health practitioners*. New York: Springer Pub. Co.
- Crist, J. (2017). *Jak přežít, když nemám kamarády: jak si kamarády získat a udržet*. (P. Diestlerová, Překl.) Praha: Portál.
- Česká televize. (2006). *Klíč: Sourozenci dětí se zdravotním postižením - Pomoc s odborníky i rodinou*. Získáno 24. Leden 2019, z Česká televize: <https://www.ceskatelevize.cz/porady/1096060107-klic/206562221700009/>
- Dolejší, M. (1978). *K otázkám psychologie mentální retardace* (2. vyd.). Praha: Avicenum.
- Gillberg, C., & Peeters, T. (1998). *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělání dětí s autismem*. Praha: Portál.
- Hendl, J. (2008). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace* (2.. vyd.). Praha: Portál.
- Howlin, P. (2005). *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál.
- Jungwirthová, I. (Leden 2012). *Téma/Sourozenci o nich a od nich. Raná péče*, stránky 12-13.
- Káňová, H. (2013). *Psychologické a sociální aspekty vztahu s mentálně postiženým sourozencem*. Získáno 24. Únor 2019, z <https://is.muni.cz/th/qgln8/>

- Kern, H. (2012). *Přehled psychologie* (4.. vyd.). (M. Valášková, Překl.) Praha: Portal.
- Krhutová, L. (5. Červen 2012). Psychosociální spekty stereotypních přístupů ve vztahu k lidem se zdravotním postižením. Ostrava, Česká republika.
- Kutner, L. (8. Říjen 2018). *When A Sibling Is Disabled*. Získáno 5. Únor 2019, z PsychCentral: <https://psychcentral.com/lib/when-a-sibling-is-disabled/>
- Leman, K. (1997). *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál.
- Leman, K. (2012). *Sourozenecké konstelace* (5.. vyd.). (H. Kašparovská, Překl.) Praha: Portál.
- Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí* (3.. vyd.). Jinočany: H & H.
- Matějček, Z. (2017). *Rodiče a děti* (3. vyd.). Praha: Vyšehrad.
- Michalík, J. (2011). *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál.
- Milevsky, A. (6. Červen 2014). *Siblings of Children with Disabilities*. Získáno 11. Říjen 2018, z Psychology today: <https://www.psychologytoday.com/intl/blog/band-brothers-and-sisters/201406/siblings-children-disabilities>
- Novák, T. (2007). *Sourozenecké vztahy*. Praha: Grada.
- Opekarová, O. (2007). *Kapitoly z výchovného poradenství: školní poradenské služby*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského.
- Pátá, P. K. (2007). *Mé dítě má autismus*. Praha: Grada.
- Petrusek, M., Maříková, H., & Vodáková, A. (1996). *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum.
- Potměšil, M. (2013). *Úvod do pedagogiky osob s kombinovaným postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Skládalová, M. (2018). *Sourozenci - o spravedlivé výchově*. Brno: CPress.
- Solovská, V. (2013). *Rozvoj dovedností dospělých lidí s mentálním postižením*. Praha: Portál.
- Souralová, K. (2010). *Aspekty sourozeneckého vztahu mezi jedincem zdravým a jedincem s mentálním postižením*. Získáno 24. Únor 2019, z <https://is.muni.cz/th/z35fs/>
- Společnost pro ranou péči. (2019). *Co je raná péče*. Získáno 18. Únor 2019, z Raná péče: <http://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/>
- Staňková, K. (2006). *Klíč: Sourozenci dětí se zdravotním postižením - Pomoc s odborníky i rodinou*. Získáno 15. Leden 2019, z Česká televize: <https://www.ceskatelevize.cz/porady/1096060107-klic/206562221700009/>

- Šiška, J. (2005). *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Praha: Karolinum.
- Šporclová, V. (2018). *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta.
- Švarcová-Slabinová, I. (2011). *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče* (4.. vyd.). Praha: Portál.
- Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.
- Vacínová, m. (1995). *Psychologie a společenská výchova: pro střední odborné školy se zaměřením na oblast služeb, rodinné výchovy a pro studijní a učební obory středních odborných učilišť*. (2.. vyd.). Praha: Victoria Publishing.
- Vágnerová, M. (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese* (3.. vyd.). Praha: Portál.
- Vágnerová, M., Hajd-Mousová, Z., & Štěch, S. (2004). *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum.
- Valenta, M., Michalík, J., & Lečbych, M. (2012). *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada.
- Vítková, M. (2004). *Otázky speciálně pedagogického poradenství: základy, teorie, praxe* (2.. vyd.). Brno: MSD.
- Zítka, M. (2008). *Zkušenost mentálního postižení u vlastního sourozence*. Získáno 24. Únor 2019, z <https://is.muni.cz/th/ra7lk>

Elektronické zdroje

- Autismus*. (2007). Získáno 15. Leden 2019, z Autismus: <http://www.autismus.cz/>
- Autismus: poruchy autistického spektra*. (2011). Získáno 9. Leden 2019, z Metodický portál RVP: http://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogick%c3%bd_lexikon/A/Autismus%3a__Poruchy_autistick%c3%a9ho_spektra?highlight=AUTISMUS
- Boj proti diskriminaci - Osoby s postižením*. (2005). Získáno 30. Říjen 2018, z OSN: <http://www.archiv.osn.cz/lidska-prava/?kap=42&subkap=50>
- Definition of Intellectual Disability*. (2018). Získáno 22. Listopad 2018, z AAIDD: <https://aaid.org/intellectual-disability/definition>
- Charakteristika kombinovaného postižení*. (2019). Získáno 29. Leden 2019, z Šance dětem: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim->

postizenim/deti-s-kombinovanim-postizenim/charakteristika-kombinovaneho-postizeni.shtml

Kevin Leman. (nedatováno). Získáno 15. Leden 2019, z Československá bibliografická databáze: <https://www.cbdb.cz/autor-29066-kevin-leman>

Loveless, B. (2019). *Multiple Disabilities.* Získáno 28. Únor 2019, z Education corner: <https://www.educationcorner.com/multiple-disabilities.html>

Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů. (2016). Získáno 16. Listopad 2018, z ÚZIS: <http://www.uzis.cz/katalog/klasifikace/mkn>

Multiple Disabilities. (2013-2019). Získáno 27. Únor 2019, z Special Education Guide: <https://www.specialeducationguide.com/disability-profiles/multiple-disabilities/>

Pedagogicko-psychologické poradenství v resortu školství. (nedatováno). Získáno 18. Únor 2019, z Národní ústav pro vzdělávání: <http://www.nuv.cz/t/pedagogicko-psychologicke-poradenstvi>

Poruchy duševní a poruchy chování. (7. Březen 2018). Získáno 9. Leden 2018, z ÚZIS: <https://www.uzis.cz/cz/mkn/F70-F79.html>

Seznam tabulek

Tabulka 1: Mezinárodní klasifikace nemocí MKN-10 (Vlastní práce autorky) .	20
Tabulka 2: Diagnostický a statický manuál duševních a behaviorálních poruch (Vlastní práce autorky).....	20
Tabulka 3: Přehled respondentů a jejich sourozenců se zdravotním postižením (Vlastní práce autorky).....	39

Seznam obrázků

Obrázek 1: Myšlenková mapa – kategorie (Archiv autorky).....	41
--	----

Seznam příloh

Příloha 1: Informovaný souhlas	60
--------------------------------------	----

Příloha 1: Informovaný souhlas

INFORMOVANÝ SOUHLAS PRO **ÚČASTNÍKY VÝZKUMU**

Byla jsem seznámena/a s podmínkami, cílem a obsahem výzkumného projektu Simony Krčmářové s názvem „Sourozenecká konstelace ovlivněná narozením jedince s postižením“. Rozumím jim a souhlasím s nimi.

Souhlasím s účastí na tomto projektu. Dávám své svolení výzkumnici, aby materiál, který jsem jí poskytla, použila za účelem sepsání diplomové práce, popř. odborného článku a pro jakékoliv další odborné publikace a prezentace vycházející z tohoto výzkumu.

Souhlasím se způsobem, jak bude zachována důvěrnost a jak bude má identita chráněna během výzkumu i po jeho skončení.

Souhlasím s nahráváním mého rozhovoru s výzkumníci a s analýzou výsledného zvukového záznamu a jeho přepisu. Dávám souhlas k tomu, že výzkumnice může v odborné publikaci citovat informace, které jí poskytují.

Rozumím tomu, že pokud se v průběhu rozhovoru objeví pro mne obtížná témata, mohu odmítnout odpovědět na jakoukoliv otázku nebo kdykoliv ukončit rozhovor.

Rozumím tomu, že mohu odstoupit z tohoto výzkumného projektu do sedmi dnů od poskytnutí rozhovoru.

JMÉNO:.....

DATUM:.....

PODPIS:.....