

Univerzita Palackého v Olomouci

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií

Možnosti vývoje dítěte, pokud jeho sourozenec je tělesně postižený

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Miluše Hutýrová, Ph.D.

Vypracovala: Kateřina Macháčková

Olomouc 2013

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, s využitím pouze citovaných literárních pramenů, dalších informací a zdrojů v souladu s Disciplinárním řádem pro studenty Pedagogické fakulty Palackého 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 Olomouci dne 18. 2. 2013

Poděkování

Ráda bych poděkovala Mgr. Miluši Hutýrové, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady, ochotu, trpělivost a podporu během psaní této práce.

Dále bych chtěla velmi poděkovat všem bratrům a sestrám za to, že nám dovolili nahlédnout do svých životů, a tím umožnili vznik této práce. Děkuji také všem ve svém okolí, kteří mi byli v době tvoření této práce oporou.

ÚVOD	1
1 ČLOVĚK S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM	3
1.1 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ	3
1.2 OBRNY	6
1.2.1 Dětská mozková obrna	7
1.2.2 Dětská mozková obrna jako vícečetné postižení	10
1.3 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ VE VZTAHU K FUNKČNÍM SCHOPNOSTEM	12
2 RODINA DÍTĚTE SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	15
2.1 VYMEZENÍ POJMU RODINA	16
2.2 SOUROZENECKÉ VZTAHY V RODINĚ	19
2.3 VZTAHY V RODINĚ A ROLE	21
2.4 FÁZE PŘIJETÍ DÍTĚTE S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM V RODINĚ	23
2.5 VÝVOJ DÍTĚTE V RÁMCI RODINY	25
2.6 SPECIFICKÉ POTŘEBY VÝVOJE DÍTĚTE SE SOUROZENCEM S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM	29
2.7 ROZVOJ EMOCÍ A ALTRUIZMU V DĚTSKÉM VĚKU	31
3 ASPEKTY VÝVOJE DÍTĚTE SE SOUROZENCEM SE ZP	35
3.1 TEZE	35
3.2 CÍL	36
3.3 VÝZKUMNÝ SOUBOR	37
3.4 METODA SBĚRU DAT	38
3.5 FORMULACE VÝZKUMNÝCH OTÁZEK	39
3.6 CHARAKTERISTIKA ZKOUMANÝCH PROBANDŮ A JEJICH RODIN	39
4 ANALÝZA VÝSLEDKŮ VZHLEDEM K SLEDOVANÝM CÍLŮM	48
4.1 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ VZHLEDEM KE SLEDOVANÝM CÍLŮM	56
ZÁVĚR	63
PRAMĚNY A ZDROJE	64

Úvod

Téma bakalářské práce jsem si vybrala, protože se dlouhodobě zaměřuji na vztahové vzorce rodiny a osob blízkých. Velmi mne zajímalo, jestli přítomnost jedince s handicapem v rodině nějakým způsobem působí i na jeho sourozence. V současné době již víme, že narození jedince s handicapem je vždy zatížení pro pečující osobu a celkově i pro partnerský vztah rodičů. Tato zkušenost by měla přeci nějakým způsobem dopadat i na sourozence. Když jsem ovšem hledala v různých knihách jak, nikde jsem nemohla nalézt přesnější informace o této problematice. Proto jsem se rozhodla toto téma zkoumat více do podrobností v rámci své bakalářské práce.

Ze svého osobního života znám jednu rodinu, kde se matka dítěte s handicapem musela rozhodovat mezi svým zdravým dítětem a jeho otcem a dítětem s handicapem. Rodina žila na Hájence v lese a otec dítěte se živil jako lesník. Protože to byl muž, který byl zvyklý řídit se přírodními zákony, a k jejich domu byla cesta velmi těžko přístupná na vozíku, bylo nakonec rozhodnuto, že dítě s handicapem bude žít u babičky. V současné době se rodiče rozvedli a matka obou dětí se rozhodla znovu převzít zodpovědnost za svou starší dceru. Jako pozorovatel silně vnímám, jak se pomalu přetváří a zesiluje vztah sourozenců, a nakolik jim vzájemný pravidelnější kontakt chyběl i prospíval. Tato práce je pro mne tudíž i sbírkou rodinných příběhů a mechanismů srovnávání se s touto situací.

Předkládaná práce je rozdělena do čtyř jednotlivých kapitol. První část je věnována primárně tělesnému handicapu a jeho klasifikacím včetně přidružených problémů jedince.

Druhá kapitola se zabývá rodinou dítěte a jejími specifickými potřebami. Dále jsou zde zmiňovány sourozenecké konstelace a změny rodinných vztahů v souvislosti s narozením dítěte s handicapem. Dále nejsou opominuty různé druhy sourozeneckých

vztahů a způsoby komunikace v rodině. Poslední část této kapitoly zaměříme na emoční vývoj dítěte.

Třetí kapitola se spíše zaměřovala na metodologii práce, teze a cíle, také je tu podkapitola věnující se konstruování otázek. Dále kapitola obsahuje část zaměřenou na rodiny respondentů.

Ve čtvrté kapitole se budeme věnovat analýze a interpretaci zjištěných faktů a informací z rozhovorů s respondenty.

Cílem bakalářské práce je v teoretické části analyzovat odborné texty a najít co největší množství informací, které jsou vyzkoumány o této problematice. V praktické části je to potom samotný výzkum tezí, které jsme utvořili na základě práce s odbornými zdroji.

Použité výzkumné metody:

1. Analýza odborného textu z oblasti speciální pedagogiky a psychologie.
2. Polostrukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami.

1 Člověk s tělesným postižením

Co je to tělesné postižení? V současnosti existuje nesčetné množství různých definic a klasifikací pojmu tělesné postižení, z nichž, každý je více či méně důležitý pro naši práci. Jedinec s tělesným postižením má většinou největší problémy v oblasti lokomoce – pohybu. A co je to pohyb? Pohyb je jeden ze základních životních projevů a práv člověka a dítěte a jeho omezení přináší nesčetné omezení života. Postižení pohybového ústrojí se významně odráží v celkovém vlivu na psychický, fyzický i sociální vývoj člověka a jeho rodiny (Adler, 1999). Můžeme pracovat s širší definicí tělesného postižení, kterou nám nabízí H. Gruber a Ivan V. Lendl v knize Fischera a Škody, kteří vymezují „*tělesné postižení jako přetrvávající trvalé nápadnosti v pohybových schopnostech se stálým nebo značným vlivem na kognitivní, emocionální a sociální výkony*“ (Fischer, Škoda, 2008, s. 34). V současném vnímání somatopedie je změna, že zařazujeme i jedince se zdravotním znevýhodněním (Vítková, 2006). Hlavním znakem tělesného handicapu je částečné nebo úplné omezení hybnosti, a to ať v primárním významu – přímé postižení vlastního hybného ústrojí nebo postižení centrální či periferní nervové soustavy, kdy v periferní části je postiženo vlastní hybné ústrojí (například amputace, deformace či malformace), či sekundárním významu – většinou zůstává centrální či periferní nervová soustava i vlastní hybné ústrojí nepoškozené, hybnost je však omezena vlivem dlouhodobé nemoci (důsledky chorob srdečních, revmatických, kostních).

1. 1 Tělesné postižení

V zákoně č. 561/2004 Sb., takzvaný školský zákon, zařazuje tělesné postižení (vedle mentálního, zrakového nebo sluchového postižení, vad řeči, souběžného postižení více vadami, autismu a vývojových poruch učení nebo chování) jako jednu z forem zdravotního postižení. Jako zdravotní znevýhodnění je pak chápáno zdravotní oslabení, dlouhodobá nemoc nebo lehčí zdravotní poruchy, které vedou k poruchám učení a chování a které vyžadují zohlednění při výchově a vzdělávání dítěte. Tuto definici doplňuje zákon č. 435/2004 Sb., který definuje tělesné postižení v širších souvislostech jako zdravotní postižení a rozděluje zdravotně postižené občany pro účely uplatnění v soustavném zaměstnání do tří kategorií podle stupně zdravotního postižení. Dělí je na

osoby zdravotně znevýhodněné, osoby se zdravotním postižením osoby s těžším zdravotním postižením. Klasifikace v tomto zákoně ovlivňuje stupeň invalidity handicapovaného, a tím i výši finančního příspěvku, který může sekundárně zvýšit kvalitu života rodiny.

Společným určujícím znakem tělesně postižených je omezená mobilita, popřípadě úplná imobilita. Z toho vyplývají obtíže a omezení při jídle a oblékání, při dětských hrách a ve škole při vyučování. Proto tělesně postižení žáci žádají vyšší míru podpory než většinová populace, což ovlivňuje fungování rodiny jako malé sociální skupiny, která se musí více přizpůsobit potřebám dítěte. Pokud budeme tělesné postižení klasifikovat dle speciálněpedagogického hlediska, jde o:

- vadné držení těla;
- vrozené vady končetin (amelie, dysmelie, fokomelie);
- deformace, amputace;
- obrny (centrální, periferní, mozková obrna, traumatická obrna, obrny míchy a rozštěpy páteře). Obrny budou více rozpracovány v kapitole Obrny.

Vadné držení těla je onemocnění pohybového aparátu, jež vzniká v dětství vlivem jeho nesprávného zatížení. Vzniká svalová nerovnováha, která později může vést k vadnému držení těla, To se projeví změnami v reliéfu těla, a může mít i výrazný vliv na sebepojetí člověka (Sosna a kol., 2001). Páteř je udržována ve správném postavení systémem svalů, vazů a kloubů, pokud dojde k oslabení některého z těchto systémů, vzniká tato porucha. Nejčastěji vzniká vadné držení těla na podkladě svalových nerovnováh, ochabnutím fázického svalu a tuhnutím protilehlého svalu či svalové skupiny. Vadné držení těla jako forma tělesného postižení by neměla mít vážnější dopad na zařazení handicapovaného do společnosti (Fischer, Škoda, 2008). Proto se v této práci nebudeme této problematice více věnovat. Svalová nerovnováha většinou vzniká v důsledku nedostatku pohybu (Sosna a kol., 2001). Patří sem vysedávání u televize, nesprávná výživa, obezita, sedavé zaměstnání, stres.

Vrozené vady končetin, takzvané amelie, můžeme dělit do 7 skupin: chybný vývoj, chybná diferenciacie a separace končetin, zdvojení, nadměrný růst – gigantismus, nedostatečný růst, hypoplazie, vrozené konstrikce (amniotické pruhy), generalizované skeletální vady. Mezi typické vrozené vady patří fokomelie – na horní či dolní

končetině nasedá víceméně normální ruka přímo na pletenec ramenní či pánevní. Dismelie je porucha zárodečného vývoje končetin (chybění části končetin při narození) (Sosna a kol., 2001). U těchto dětí je nutné již od raného věku dávat soustavně zvýšenou pozornost při nácviu oblékání, osobní hygieně, hraní dítěte. Pečující osoba učí dítě, aby si samo pomáhalo nevyvinutou končetinou při jídle. V předškolním věku učíme dítě používat tužku, štětec, modelovací hmoty. Důležitá je i psychická a sociální pohoda těchto dětí. Je vhodné pracovat s nejbližší sociální skupinou dítěte v mateřské školce či škole tak, abychom zabránili narušení psychosociální stability dítěte v důsledku handicapu. Tento handicap vzniká většinou vlivem zásahu exogenního faktoru (chemického, biologického, fyzikálního) v průběhu prenatálního vývoje dítěte. Charakter vady závisí na tom, v jakém stádiu vývoje teratogen působí.

Degenerativní onemocnění svalstva neboli svalová dystrofie je onemocnění, které je způsobené poškozením genomu. Toto označení zahrnuje přes 20 specifických genetických vad. Většina z nich má podobné příznaky (ochabování svalstva), ale rozdílný průběh. Svalstvo se postupně mění v tuk a vazivo. Ta jsou způsobena chybějícím proteinem dystrofinem. Je možné říci, že čím později nemoc vznikne, tím je lepší naděje do budoucna a naopak. Tato nemoc je neléčitelná a dochází k postupnému zhoršování zdravotního stavu dítěte. Intelukt při této nemoci nebývá poškozen, naopak je často nad průměrem (Bednařík, 2004). Je to geneticky podmíněná nemoc, přenášející se po matce. Frekvence tohoto onemocnění je relativně nízká od 1 : 3 500 chlapcům u Duchenneovy choroby, po 4 : 100 000 u facioskapulohumerální dystrofie (Bednařík, 2004).

Deformace je vrozená nebo získaná vada, která se projevuje nesprávným tvarem některé části těla. K vrozeným deformacím patří deformita lebky, kloubů, svalů a končetin. Patří sem například vrozené vykloubení kyčlí. Postižení může být jednostranné či oboustranné. Včasná léčba pomáhá k úplnému vyléčení okolo 98 % dětí (Vítková, 2006). Etiologie je multifaktoriální. Perthesova choroba patří mezi deformace, ale má příznivou prognózu. Při této chorobě je postižena hlavice stehenní kosti. Pravděpodobná příčina je poškození cév, které vyživují hlavici stehenní kosti. Léčba trvá okolo dvou let a po celou dobu je vhodné, aby dítě drželo klid na lůžku a nezatěžovalo postiženou končetinu. Vzhledem k tomu, že onemocnění má příznivou prognózu, tak v této práci s touto cílovou skupinou pracovat nebudeme.

Malformace je patologické vyvinutí různých částí těla, nejčastěji končetin. Částečné chybění končetin označujeme jako amelie, stav kdy končetina navazuje přímo, nazýváme fokomelie. Patří mezi vrozené vývojové vady s multifaktoriálním původem. V současné době se lékařský screening těchto vad provádí již v těhotenství.

Amputace je umělé odnětí části končetiny od trupu, příčinou jsou úrazy. Další příčina může být u dospělých například choroba Burgerova-Winiwarterova (cévní onemocnění způsobující postupující trombózu) a také zhoubné nádory na končetinách či infekce, která nelze řešit medikamentozními přípravky (Vojtová, 2006).

1.2 Obrny

Obrna je poškození centrální nervové soustavy (dále CNS), různého stupně a rozsahu. Obrny můžeme dělit na centrální a periferní. Obrny centrální se týkají poškození mozku a míchy. Asi nejpoužívanější dělení je dle stupně závažnosti, a to na parézy (částečné ochrnutí) a plégie (úplné ochrnutí). Mozkové postižení může vzniknout prenatálně, perinatálně i postnatálně. Narušena je většinou jak senzorka, tak motorika. Také se zde dají zařadit postižení získaná vlivem nemoci či úrazu, která se objevují v průběhu dalšího života. K tomuto dělení se vrátíme u kapitoly o dětské mozkové obrně. Dále rozlišujeme obrny míchy a rozštěp páteře (*Spina bifida*). Obrna míchy může vzniknout vlivem různých onemocnění či poraněním míchy. Čím je mícha zasažena blíže ke krční míše, tím je stav postiženého vážnější. Vrozeným postižením je rozštěp páteře. Vzniká v prvních 25 dnech těhotenství. Při této vadě se jeden či několik obratlů neuzavrou a vznikne v nich mezera. Následkem je určitá míra ochrnutí. Nejčastěji vzniká v bederní oblasti, velmi zřídka potom v krční. Existují dvě formy, lehčí, uzavřená forma *Spina bifida occulta* a těžší forma – *Spina bifida cystica*. V těžších případech je následkem ochrnutí dolních končetin, které jsou špatně prokrvovány a některé i deformovány. Dítě je v raném věku ležící. Dítě bychom měli motivovat k častému obracení, aby se předešlo proleženinám, a k dalšímu rozvoji. Dáváme mu postupně různé hračky, aby se rozvíjel horní pohybový aparát. Cvičením posilujeme do maximální možné míry horní končetiny, aby dítě mohlo časem začít používat berle jako formu kompenzace handicapu. Záleží na hloubce postižení dítěte. Obrny vznikají kombinací dědičných i nedědičných faktorů. Přesný původ je neznámý.

Dětská obrna bylo infekční onemocnění, které postihovalo nejčastěji děti v předškolním věku a zanechávalo trvalé a často velmi těžké následky. V první fázi po nakažení se projevovala jako chřipkové onemocnění, druhá fáze měla příznaky podráždění mozkových blan. Mohli se rozvinout paretické příznaky různého stupně. V současné době je díky očkování Sabinovou vakcínou od roku 1958 vymýcena. Proto se tímto onemocněním více zabývat nebudeme.

Do skupiny mozkových obrn, mozkových nádorů a mozkových zánětů patří stavy po mozkových nádorech, mozkových příhodách, emboliích mozku a zánětech mozku, které mohou zanechat následky v pohybové oblasti, dále může docházet k následkům v oblasti řeči (afázie). Afázie může být motorická a senzorická.

Dále bych ráda zmínila poúrazové stavy nebo také takzvané traumatické obrny. Vznikají při úrazu, který způsobuje buď otevřené, nebo uzavřené poranění hlavy. Stupňované jsou od otřesu mozku (ten se dále dělí na lehký, střední a těžký), stlačení mozku, zhmoždění mozku. Následky zranění jsou odvislé od toho, která část mozku byla postižena.

1.2.1 Dětská mozková obrna

Dětská mozková obrna, dále jen DMO, patří mezi nejčtenější neurovývojová onemocnění. Je neprogresivní, ale ve svých jednotlivých symptomech může docházet ke změnám vzhledem k vývoji jednotlivých částí mozku, které jsou narušené. DMO je označení pro skupinu chronických onemocnění, pro něž je charakteristická porucha centrální kontroly hybnosti. Objevuje se v prvních letech života a zpravidla se v dalším průběhu nezhoršuje. Příčinou je porucha vývoje či poškození těch oblastí mozku, z nichž je ovládán pohyb. Predominantním projevem tohoto postižení je porucha motoriky. Bohužel téměř polovina postižených má navíc významnou poruchu v oblasti kognitivních schopností. Tito pacienti tvoří skoro polovinu pacientů s těžkou mentální retardací. K dalším přidruženým projevům patří poruchy zraku, sluchu či obtíže s příjmem potravy.

Dětské mozkové obrny se dělí podle distribuce jednotlivých handicapů. DMO jsou spastické, což je zvýšené napětí svalů ve vnitřních orgánech a zejména ve svaích kosterních. Spasticita omezuje normální hybnost, nedovoluje spontánně svalem pohybovat. Výsledkem je vynucené držení, porucha růstu svalu a vznik deformit kloubů a kostí (Kraus, 2005). My budeme používat typ dělení na diparézy, hemiparézy, kvadruparézy, dyskinetický a cerebelární typ.

U diparézy jsou postiženy obě poloviny těla, levá i pravá. Postižení dolních končetin je primární handicap u této formy. Poškození horních končetin u tohoto handicapu je mírné, takřka neznatelné. Může být ztížena jemná hybnost a způsobovat potíže při držení tužky. Devadesát procent diparetiků je schopno chůze pomocí korekcí s berlemi (Kraus, 2005). Diparetici mají často ne úplně napřímený trup a lehce předsunutá ramena. Na dolních končetinách je silný tlak a jeho vlivem natočení do středu; pokud neexistuje lékařská korekce, diparetici mají snahu chodit po špičkách, aby vyrovnali spasticitu v končetinách. Nohy mají hákovité zahnutí. Často se objevuje strabismus (šilhání) a celkově problémy s vizuální percepcí a zaměřením oka. U většiny jsou mentální schopnosti zachovány na běžné úrovni. Pravděpodobnost zhoršení se zvyšuje se stupněm postižení. Pod diparézy patří ataktická forma DMO. Tvoří 5–7 %. Intelekt je u většiny zachován, stejně tak by měly být zachovány komunikační schopnosti (Kraus, 2005). „Triparetická forma diparézy je vyšší stupeň postižení, je s ní spojené výrazné motorické omezení, které naruší schopnost pohybu až u 80 %, mentální retardace se objevuje u 2/3 a epilepsií trpí až jedna polovina všech postižených“ (Kraus, 2005, s. 79). Hemiparéza představuje vertikální ochrnutí poloviny těla, přičemž je v důsledku překřížení nervových drah ochrnutá vždy opačná polovina těla, než na které je lokalizovaná léze v mozku: hemiparéza tedy existuje levostranná a pravostranná. Při hemiparéze je vždy více postižená horní končetina než končetina dolní. Dolní i horní narušená končetina rotuje do středu. Zdravá končetina má tendence se přizpůsobit, také je viditelná rotace dovnitř. Hybnost tváře je nezměnná. U pravostranné hemiparézy se častěji vyskytují poruchy řeči vzhledem k lokalizaci Brocova centra řeči. Hemiparéza je nejčastěji spastického typu. Mentální retardaci můžeme nalézt u 18–50 % pacientů s touto poruchou. V častém spojení s těmito dvěma handicapy je i epilepsie (Kraus, 2005). Můžeme ji dále dělit na lehkou, střední a těžkou. Kvadruparéza představuje částečné, ochrnutí všech čtyř končetin. Úplná ochrnutí vznikají nejčastěji následkem úrazu, v jehož průběhu došlo k přerušení míchy (skoky do vody, dopravní nehody),

nebo jako důsledek rozsáhlého krvácení do mozku. Tvoří kolem 5 % případů s DMO (Kraus, 2005). Znamená často absolutní závislost na osobě pečovatele s takřka nulovou prognózou zlepšení. V práci s dítětem dominuje těžké tělesné postižení, které takřka úplně zabraňuje jakémukoliv samostatnému pohybu. Většina těchto dětí není schopná bez pomoci vstát. Porucha jemné motoriky a epilepsie patří mezi přidružené problémy těchto dětí. U většiny pacientů je přidružené těžké mentální postižení a takřka není možné rozvíjet vokální komunikaci. Dá se, ale používat alternativní a augmentativní komunikace. Jako předposlední z těchto typů zmíníme dyskinetickou formu DMO. Nejčastějším viditelným poškozením u dyskinetické formy DMO jsou abnormální pohyby, které člověk není schopen ovládat, snaha o uvolnění flexe ve svalech. Neustálé mimovolné pohyby spolu se střídajícím se absolutním uvolněním způsobují takřka úplnou neschopnost pohybu. Dítě nezvládá zaměření očních svalů na cokoli, co je v pohybu. Většinou také není schopno plnohodnotně rozvíjet mluvní komunikaci. Stejně jako u předchozího typu je důležitým komunikátorem alternativní a augmentativní komunikace. Inteligence je většinou normální nebo v hraničním pásmu, jemná motorika je těžce postižená. Cerebelární forma zaujímá 7–15 % všech DMO. Je to porucha ovládání svalů pacienta. Děti chodí, ale mají vysokou frekvenci pádů bez jakékoliv snahy o vyrovnaní či obranné reakce. Tito klienti nezvládají chůzi, nebo jí jsou schopni až v pozdějším věku okolo 6 let. Inteligence těchto klientů je většinou v normě, problémem je jemná motorika. Etiologie u DMO jako celku je velmi těžko definovatelná. U některých forem DMO se předpokládá prenatální etiologie. Může jít o krvácení do mozku, a tím způsobené poškození v mladém věku dítěte. Velká část dětí s DMO se rodí předčasně, kdy mozek ještě není plně dotvořen, a může nastat krvácení. Dále existují získané formy obrny, které bývají způsobeny mozkovými záněty, mozkovými nádory, zraněním hlavy či postupujícím degenerativním onemocněním mozku a míchy. Mohou se objevit jako důsledek krvácení do mozku či nedokrevní v důsledku embolie. Dále je může ovlivnit neokysličení mozku při porodu, které je zmiňováno jako častá hrozba například u porodu dvojčat. U cerebelární formy DMO se dá mluvit o nějaké formě genetického zatížení dítěte (Kraus, 2005).

1.2.2 Dětská mozková obrna jako vícečetné postižení

„Kombinované postižení můžeme operacionálně vymezit jako multifaktoriální, multikauzální a multisymptomatologicky podmíněný fenomén, který je důsledkem součinnosti participujících postižení či narušení. Jejich interakcí a vzájemným překrýváním vzniká tzv. synergetický efekt. Tj. nová kvalita postižení odlišná od jednoduchého součtu přítomných postižení a narušení“ (Ludíková Renotiérová, 2004, s. 303). Tito lidé poté potřebují specifickou péči s velkým důrazem na individualitu osoby a její potřeby. Dále je pro ně důležitý multifaktoriální přístup s důrazem na spolupráci všech odborníků, pečujících osob, speciálních pedagogů a dalších odborníků zaměřených na tuto problematiku.

S dětskou mozkovou obrnou jsou nejčastěji propojené kombinace tělesného postižení s mentálním, dále by se dala zařadit jako souvisící dysartrie – porucha řeči, problémy s příjmem potravy, porucha učení, problémy s chováním a epilepsie. Velmi okrajově se u DMO objevuje kongenitální slepota (Kraus, 2005).

Nejdříve si tedy definujeme, co jsou nejčastější příznaky tohoto syndromu, kromě samotného tělesného postižení. V rámci této práce zmíníme jen ty nejdůležitější. A to například:

- mentální postižení;
- porucha řeči;
- problémy s příjmem potravy;
- poruchy učení a chování;
- epilepsie.

Mentální postižení může mít několik různých stupňů, které popisují hloubku postižení ve srovnání s běžnou normou ve společnosti. V této práci použijeme řazení podle mezinárodní klasifikace nemocí na několik podskupin. Lehká mentální retardace – IQ se pohybuje přibližně mezi 50–70, což u dospělých odpovídá mentálnímu věku 9–12 let. Středně těžká mentální retardace – IQ dosahuje hodnot 35–49, což u dospělých odpovídá mentálnímu věku 6–9 let. Těžká mentální retardace – IQ se pohybuje v

pásmu 20–34, což u dospělých odpovídá mentálnímu věku 3–6 let. Hluboká mentální retardace se pohybuje v pásmu do 20, mentální věk se zařazuje pod 3 roky (Valenta, 2003, s. 20).

Mnozí pacienti s DMO mají problémy s komunikací, které jsou většinou označovány jako symptomatické poruchy řeči. Spojují se u nich mechanické poškození řečového aparátu spolu s velmi častým mentálním postižením a dalšími potížemi spojenými s DMO. „Zhruba tři čtvrtiny dětí s cerebrálními poruchami hybnosti mají totiž těžkosti v řeči rozličného druhu: od lehkých poruch artikulace, až po úplnou neschopnost artikulovat.“ (Csefalvay in Lechta, 2003). Většina klientů s DMO má specifický vývoj řeči. Broukání a žvatlání v raných fázích vývoje se takřka neobjevuje. Oproti tomu porozumění lidské řeči se vyvíjí vcelku úspěšně, pokud jedním ze symptomů není i mentální postižení dítěte. U těchto dětí zůstává řečový vývoj dlouho na úrovni jednoslovných vět (Lechta, 2011). DMO má ale obrovskou variabilitu projevů handicapu právě i v komunikaci, jelikož mozek je narušen v průběhu svého vývoje. Tudíž záleží nejen na místě léze v mozku člověka, ale i na časovém faktoru této léze ve vývoji. Nejvíce specifické pro jedince s DMO je narušení artikulace jako celku vznikající při organickém poškození centrálního nervového systému, nebo také dysartrie (Csefalvay in Lechta, 2003). Dysartrie má mnoho různých druhů od změny kvality hlasu, přes nevystačení dechu u řeči, napětí v orofaciálním svalstvu, po špatnou koordinaci svalstva v důsledku poškození mozečku apod. Pokud dítě do 5 let neprojeví schopnosti pro navázání plnohodnotné komunikace, volí se například metody alternativní a augmentativní komunikace. Pro tuto klientelu je nejvhodnější metodou komunikace použití Bliss symbolů, vzhledem k problematice jejich tělesného postižení se většinou nevolí znaková řeč. Důležité je také zmínit problémy s příjmem potravy, které přetrvávají až do dospělosti. Většinou vývoj nedojde úrovně kousání. Potíže ale vznikají již při polykání a někdy se sáním. Je třeba řádný nácvik této problematiky již v raném věku. Poruchy učení a chování jsou další kapitolou, která komplikuje jedinci integraci do společnosti. Dítě s DMO má buď přímo mentální handicap, nebo je častá nějaká forma poruch učení, například porucha čtení – dyslexie, problémy s matematikou nebo různé specifické problémy odvislé od místa léze. Velmi častá je dyspraxie (Kraus, 2005). Pokud tedy intelekt dítěte zůstal v pásmu normy, popřípadě patří do hraničního pásma, je nutné pracovat kromě tělesného postižení i s poruchami učení. Dle Krause (2005) jsou problémy s chováním u dětí s lézí CNS 5–6x častější než u intaktní

společnosti. Kraus ovšem tyto problémy s chováním specifikuje jako hyperaktivitu a hyperkinezi v důsledku poškození mozku. Četnost epilepsie u klientely s DMO se pohybuje od 15–55 %, na rozdíl od intaktní populace, kde se pohybuje okolo 2–3 %. Pokud je jeden ze symptomů i mentální retardace, pravděpodobnost doprovodných problémů s epilepsií se zvyšuje na 71 %.

Tab. 1.3.1. Výskyt epilepsie u jednotlivých forem DMO (Kraus, 2005, s. 129)

<i>Forma DMO</i>	<i>Epilepsie %</i>
Kvadrú- a triparetická	50–94 %
Hemiparetická	33–50 %
Diparéza spastická či ataktická	16–27 %
Dyskinetická	25 %
Čistá ataxie	vzácná

Výskyt epilepsie ve spojení s DMO dále zhoršuje hybnost člověka s tímto druhem postižení. Přináší s sebou často větší kognitivní problémy než jen DMO. Diagnóza epilepsie a DMO znamená obrovskou zátěž pro všechny členy rodiny.

1.3 Tělesné postižení ve vztahu k funkčním schopnostem

Většinou je druh a stupeň tělesného postižení, nemoci či zdravotního oslabení dělen za lékařskými účely, či ve vztahu k různým institucím, které podle toho vyměřují míru finanční podpory, či doporučují stupeň integrace/inkluze do většinové společnosti. Nejčastěji se rozlišují tři stupně poruch hybnosti, a to lehká, střední a těžká. Stejná diagnóza může žádat u každého jedince jiné psychické a fyzické potřeby, a tím pádem i jinak zaměřenou péči.

Podle celkové pohyblivosti se hodnotí:

- jedinci mobilní, dokážou se samostatně pohybovat;
- jedinci částečně mobilní, pohybují se jen s pomocí jiné osoby či ortopedických pomůcek;
- jedinci imobilní, nejsou schopni se pohybovat ani s využitím ortopedických pomůcek, nebo s dopomocí. Část mobilních i imobilních osob je schopna zvládat pohyb na invalidním vozíku (Renotiérová, 2001).

Velmi důležité je, kde se porucha hybnosti nachází a jak moc velkou část těla zasahuje. Stupeň postižení se může pohybovat ve vztahu k věku a mnoha dalším faktorům u každé individuality. Abychom mohli rozpracovat téma naší práce, musíme kromě samotné definice tělesného postižení také definovat, jak přesně toto postižení ovlivňuje fungování rodiny vzhledem k potřebné míře podpory jedince. Je třeba si uvědomit, jak tělesné postižení ovlivňuje funkční schopnosti jedince a kde přímo působí na proces včlenění jedince do společnosti. K měření těchto schopností je nejčastěji používána Mezinárodní klasifikace funkčních schopností. Tento dokument je založen na principech biopsychosociálního modelu vnímání jedince. To znamená, že se způsob vnímání člověka se specifickými potřebami vyvíjí spolu s kulturním vývojem celé společnosti. Již nevnímáme jedince jen jako osobu s diagnózou, ale jako někoho, jehož postižení vzniká dynamickou interakcí mezi jedincem a prostředím (Švestková, 2010, s. 3). V současnosti by při práci s tělesným postižením měla být cílem co největší míra aktivizace jedince, což znamená co nejširší zapojení do aktivit společenského života. Mezinárodní klasifikace nemocí hodnotí více než člověka situace, ve kterých má jedinec problémy a které nemůže optimálně zvládat (Švestková, 2010, s. 5). Definuje disability „čistě podle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví – ICF“. Disabilita je snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, která vzniká, když se občan se svým zdravotním stavem (zdravotní kondicí) konfrontuje s bariérami prostředí (Švestková, 2010). Ta definuje funkční schopnosti na základě dvou komponent, těmi jsou aktivita a její limity a participace a její omezení.

Díky těmto komponentám pozorujeme, nakolik jedinci handicap omezuje jeho plnohodnotnou účast na dění v různých životních situacích, které jsou v MKN přesně rozřazené. My tady zmíníme jen pět základních komponent a podkapitoly nebudeme

zmiňovat. Patří sem tělesné funkce, tělesné struktury, člověk a jeho aktivita, člověk a jeho participace. Měření funkčních schopností probíhá pomocí stupnice od 0–4, kdy – 0 znamená žádná obtíž a 4 znamená úplná obtíž, dále jsou na stupnici také čísla 8 (nespecifikované) a 9 (nedá se aplikovat).

Aktivita a participace jsou rozdělené na kapitoly, které se věnují jednotlivým složkám běžného života jedince. Patří sem například učení se a aplikace znalostí, všeobecné úkoly a požadavky, komunikace, pohyblivost, péče o sebe, život v domácnosti, mezilidská jednání a vztahy, výchova práce a zaměstnání, ekonomická činnost, život v komunitě, náboženství a duchovní život a mnoho dalších (Mezinárodní klasifikace nemocí, 2010).

2 Rodina dítěte se zdravotním postižením

Pokud chceme vymezit pojem rodina, je nutné vzít v úvahu velkou multidisciplinaritu a vůbec způsob náhledu na tuto problematiku. Každá ze sociálních věd nahlíží na toto téma ze svého velmi úzkého úhlu, který není plně vyhovující naší problematice. Existují také různé způsoby náhledu dle „názorového hnutí“, ke kterému se například psychologové rodiny řadí. V současné době je v psychologii nejpoužívanější dělení dle systému fungování, v sociologii dle sociálního statusu a v kulturologii se zabývají prostou změnou významu tohoto slova v čase vlivem kulturního vývoje společnosti.

Například současná Národní zpráva o rodině, dále NZOR, mluví o rodině jako o „celku rozličných konstelací takové formy života, která obsahuje minimálně dvougenerační soužití dětí a rodičů, má trvalý charakter a vykazuje pevné vazby mezigenerační a vnitrogenerační solidarity. Rodina jako sociální celek spojený na základě příbuzenské mezigenerační vazby je v tomto pojetí ve své podstatě neměnnou sociální institucí, která jako taková existuje v každém kulturním prostředí a je v něm sociálně uznávána. Další konkrétní znaky rodiny považované za její nezbytné charakteristiky jsou variabilní v závislosti na sociokulturním prostředí a na konkrétních formách rodinného soužití přítomných v čase a prostředí.“ (NZOR, 2004, s. 3).

Jandourek tento velmi široký proud, který určuje dokument sociální politiky našeho státu, zužuje a rodinu definuje jako společenství osob spojených příbuzenstvím a zahrnující přinejmenším rodiče a děti. K dalším sociokulturně podmíněným znakům rodiny patří společné bydlení, příslušnost ke společné příbuzenské linii, společné produkce a konzumování statků. K funkcím rodiny řadí reprodukci rodu a výchovu potomstva (Jandourek, 2001).

V současné psychologii se od 90. let 20. století nejvíce pracuje s pojmem rodina jako s funkčním systémem, který není možné rozdělit na jednotlivé části. Naopak těžiště tohoto systému se nachází v práci se vztahy mezi jednotlivými částmi tohoto systému. Tato práce funguje na principu „celek je více než suma částí“ (Sobotková, 2007, s. 24).

V tomto celku hraje neopomenutelnou roli i historie rodiny, kterou badatel či pracovník zaměřující se na práci s rodinou nezná a nikdy znát nebude. Ve většině rodinných systémů se dá definovat několik rodinných subsystemů, které předdefinovávají vztahy mezi členy rodiny. Jedním ze základních prvků rodinného systému je partnerský či manželský vztah. Bohužel v současné době díky vysoké rozvodovosti rodin s dětmi jde o jeden z nejnarušenějších pilířů rodinné koncepce. Podle NZOR (2004) bylo k roku 2002 rozvedeno 64 % manželství do 5 let po svatebním obřadu, z toho každé 4. manželství mělo dvě děti. Jedním z důvodů rozpadu rodiny bývá i postižení dítěte. Postižení jednoho z dětí v rodině může způsobit rozpad této rodiny, ať už to znamená umístění dítěte do institucionální péče (průměrně v EU jde o 4 % umístěných, v ČR pak 8 %.) (Browne a kol., 2003), nebo opuštění rodiny jedním z partnerů z důvodu vysokého stresového zatížení jedince. Je otázkou, jestli si stát může dávat za vinu právě vysokou rozvodovost těchto rodin. NZOR tvrdí, že pokud rodina žije ve velkém městě, kde jsou dostupné služby, které ulehčují život dítěte s handicapem v rodině, snižuje se pravděpodobnost rozvodu rodiny o 1/3 (NZOR, 2004).

2.1 Vymezení pojmu rodina

V situaci, kdy žena otěhotní, vznikají nové vztahy v rodině, které dávají možnost dítěti se vyvinout, dávají jedinci oporu, možnost s něčím se ztotožnit a svobodu, aby si budoval a zachoval svou individualitu.

Rodina jako malá sociální skupina již svou existencí vyžaduje tvorbu podskupin za různými účely – např. se spojuje pro vytváření důležitých rozhodnutí (např. rodiče), sdílení sexu (manželé), pěstování spol. zájmů (např. otec s dětmi), posilování své sexuální role (matka s dcerou), každý z těchto jednotlivých podsystémů má své navykklé způsoby interakce a komunikace. Mezi jednotlivými subsystemy by měly být velmi jasně dané hranice fungování, které by neměly být narušovány. Tyto hranice se nazývají pravidla. Pravidla musí být jasně definovaná, pokud nejsou, nazývají se difúzní (nejasná), ty mohou způsobit nečitelnost kompetencí členů. Pokud jsou jasná, ale nepropustná a omezující svobodu jedince, jde o pravidla rigidní (neprostupná), rigidní pravidla na druhou stranu rodinu štěpí. Pro rodiny otevřené je typické, že více komunikují s okolím, čímž mají větší sociální základnu, která napomáhá kompenzovat krátkodobé i dlouhodobé oslabení fungování rodiny (Sobotková 2007). Velmi důležité

je tu zmínit termín rodičovské dítě, což je dítě zahrnuté do rodičovského pod systému. Takové dítě je vůči sourozencům stavěno do pozice autority, může tomu tak být buď dočasně (nemoc rodičů), nebo trvale. K velkým problémům vede, pokud přidělení rodičovské odpovědnosti přesahuje kompetence dítěte, vzhledem k jeho věku a možnostem (Matoušek, 2003). Tento problém se často objevuje u sourozenců tělesně postižených či sourozenců v rodině jen s jedním rodičem. Rodina jako systém má několik funkcí, které například Matoušek rozřazuje takto:

- biologicko-reprodukční;
- sociálně-ekonomická;
- ochranná;
- relaxační;
- emoční;

(Matoušek, 2003).

Biologicko-reprodukční funkce rodiny je jedna z hlavních funkcí, kterou mají již zvířata. Je to funkce, bez které by ani rodina nemohla vzniknout. Tato funkce je důležitá nejen pro samotnou rodinu, ale i pro celou společnost, která je jako systém závislá na reprodukci dalších potomků. V současné době se ale ve vyspělých zemích posunuje tento systém jinak. Dítě začíná být překážkou v profesním růstu či v osobním životě. Také čím jsou vyšší životní náklady, tím méně jedinců si může dovolit více než jednoho pokračovatele rodu. V současné době v těchto zemích dochází k úbytku lidí. Ženy se také odhodlávají k mateřství ve vyšším věku.

Sociálně-ekonomická funkce rodiny je mnohovýznamný pojem. Rodina je důležitá jako významný spotřebitel, napomáhající k ekonomické rovnováze. Rodiče se zapojují do výrobního systému a jejich děti naopak do systému služeb. Tím zvyšují dále zaměstnanost. Poruchy ekonomické funkce se projevují v hmotném nedostatku rodin, což v současnosti bývá někdy důsledkem nezaměstnanosti nebo také zvyšování životních nákladů. Tento problém často vzniká u rodin, kde je dítě s handicapem a jeden z rodičů zůstává mimo pracovní trh a o dítě pečuje. Také je problém ve vysokých cenách technických pomůcek, které zjednodušují fungování postiženého jedince ve společnosti. Sociální funkce rodiny spočívá potom hlavně v postupném včleňování jedince do společnosti a učení se různým rolím a pravidlům pomocí konfrontací, které

prvních několik let probíhají hlavně v rodině. Tady je důležité zmínit, že tato funkce může být narušena u sourozenců. Ve hře nikdy nebudou na stejné sociální pozici. O dítě s handicapem je většinou pečováno a sourozenec tak přichází o interakce běžné v intaktní rodině (Matoušek, 2003).

Funkce ochranná – pokud se nám narodí dítě, budeme se snažit zajišťovat jeho životní potřeby a zájmy. Také budeme o dítě pečovat. Ale funkce ochranná se netýká jen dětí, ale všech členů rodiny, včetně seniorů či partnerů jeden k druhému navzájem. V době komunismu v tomto směru stát přebíral některé funkce rodiny. V současnosti se postupně zase tento systém vrací do původního stavu. Funkce ochranná je propojená s cíli naší práce, na které bych ráda našla částečnou odpověď. A to, nakolik přebírá funkci ochranou a celkově zodpovědnost za svého postiženého sourozence ten nepostižený v dospělosti.

Socializačně-výchovná funkce rodiny je hlavní úloha celého procesu, který má dvě fáze, a to přípravu a postupnou socializaci k existenci ve společnosti. Tato funkce je spolu s genotypem jedince velmi důležitá pro jeho budoucí směřování ve světě. V současné době některé technické vymoženosti umožňují co největší možnou integraci do intaktní společnosti, i když má jedinec handicap. Ovšem pocity vyčlenění ze společnosti technika zatím nedokáže plnohodnotně nahradit. Odpovědnost a socializační vzory po nástupu do ZŠ částečně přejímá škola jako instituce. Ale jak tvrdí současná vývojová psychologie, první roky života nic nenahradí. Některé osobnostní rysy mohou být způsobeny různými nevhodnými přístupy (styly) ve výchově – od velmi liberálního (dítěti je vše dovoleno), přes např. hýčkájící (dítě je rozmazlováno), perfekcionista (rodiče dítě do všech detailů usměrňují), hypochondrizující (rodina projevuje o dítě nepřiměřené obavy), až po autoritativní (dítě musí plnit strohé příkazy), případně příliš tvrdý (za použití fyzického násilí). Za optimální je možno považovat přístup demokratický, založený více na vztahu partnerství a připouštějící diskuzi.

Relaxační funkce má jedince učit způsobu trávení volného času. Je důležité, aby se jedinci naučili trávení volného času ve skupině a partnerství. Může jít o dovolenou, volný čas či některé formy pravidelných rituálů, které sblížují rodinu. Emocionální funkce rodiny je zásadní a nezastupitelná. Žádná jiná instituce nedokáže

totiž vytvořit podobné, a tak potřebné citové zázemí, pocit lásky, bezpečí a jistoty. Lze však sledovat transformaci úrovně a kvality, v jaké se rodina s požadavky na tuto funkci vypořádává. Od 90. let minulého století lze u nás v důsledku všech změn pozorovat, že přibývá rodin, které tuto funkci (z důvodu rozvodů, dezintegrace, zaneprázdněnosti atd.) plní jen s velkými obtížemi, resp. neplní téměř vůbec. Narůstá počet dětí citově deprivovaných, nebo i týraných.

V současné době posílil význam rodiny jako útočiště před veřejným světem, rodinné prostředí se více než dříve stává protiváhou veřejného prostoru. Zejména v sociálně slabém prostředí rodina často vystupuje jako jediný opěrný bod, kam se její členové, především děti, mohou uchýlit. Je tedy stále nenahraditelnou institucí, protože nejlepším způsobem spojuje specifické a univerzální – bez osobního, angažovaného zaujetí rodičů na osudu potomků by se děti vychovat nedaly a bez respektu k danému stavu společnosti a jejím potřebám také ne (Matoušek, 1997).

2.2 Sourozenecké vztahy v rodině

S myšlenkou, že pořadí narození dítěte ovlivňuje jeho povahové rysy, přišel jako první Alfred Adler v první polovině 20. století. Sourozenectví ovlivňuje každého z nás. Je to to primární, z čeho pocházíme a s čím se celé dětství každodenně setkáváme. Tento proces je obecně považován za jeden z nejvíce formujících vůbec. Pořadí příchodu dětí na svět ovlivňuje každou součást našeho budoucího života. V současné době se v psychologii rodiny objevil pojem „duplikační teorém“. Znamená, že „člověk opakuje ve svých vztazích a zejména v manželství a rodičovském chování ty vzorce chování, které se mu zafixovaly v původní rodině“. Jak ale říká Sobotková: „Podobné úvahy je třeba přijímat s jistou opatrností, protože ve hře je mnohem víc faktorů než tyto“ (Sobotková, 2007, s. 38).

Kevin Leman, v současnosti nejznámější psycholog propagující rodinné konstelace, dělí tyto sourozenecké pozice pro zjednodušení na tři: prvorození (kvaziprvorození – jedináčci), druhorození (střední) a benjamínci (Leman, 2000). Pořadí těchto jednotlivců ovlivňuje časový odstup jednotlivých dětí po sobě, věk rodičů a například vztah s širší rodinou a veřejností. A dokonce i pořadí narození rodičů či velikost prostoru, v kterém rodina žije. Každý z těchto jednotlivých faktorů je velmi důležitý pro další vývoj dítěte.

Sourozenci jsou ve velké výhodě v tom, že celé dětství mezi nimi dochází k nácvikům různých vzorců sociálního chování, které později můžou uplatňovat v každodenním životě, nebo například v partnerském či jiném intimním vztahu. Podle pořadí narození se často dají definovat různé výchovné styly rodičů, které způsobují některé vzorce chování, které budeme nazývat právě rodinné konstelace. Děti se naučí přizpůsobovat se jeden druhému, hájit se před ním, snášet ho, dělit se, vyhrávat či prohrávat. Zkrátka se učí, jak se samy ve společnosti uhájí. Například jedináčci mají jedinou možnost nácviku sociální interakce ve vztahu k rodičům či později vůči dětem ve školce a v jiných sociálních skupinách. Jedináčci také na rozdíl od prvorozených nikdy nepřichází o pozornost rodičů na úkor jiných dětí. Druhorozené, nebo též prostřední děti se asi nejvíce vymezují vůči prvorozeným dětem a vůči rodičům. Proto například Leman tvrdí, že prostřední dítě by mělo jít co nejvíce jiným směrem než prvorozené dítě, snad aby si vymezilo svůj prostor, který patří v rodině jen jemu (Leman, 2000). Pozice druhorozených je velmi složitá a těžko definovatelná, a její tvar nejvíce ovlivňují specifika dané zkoumané rodiny dítěte. U druhorozených budeme těžko nacházet vlastnosti či rysy, které jsou specifické zrovna pro ně. Leman tvrdí, že druhorození se budou snažit jít jinou cestou než jejich starší sourozenci. Ať už jakkoliv. U druhorozených nenacházíme žádnou specifickou vlastnost, podle které bychom mohli tipovat jejich pořadí narození (Leman 1997; Prekop 2002).

Benjamínci jsou nejmladší děti v rodině, narození v rodině jako poslední, či po dlouhém časovém odstupu po dětech předtím i potom. Benjamínci budou mít tendence na sebe strhávat pozornost a přivolávat oči okolí. Většinou nemají problém s navázáním kontaktů. Budou spíš otevření, silně temperamentní a někdy trochu divocí a neovladatelní, vědomi si toho, že si to mohou dovolit (Leman 1997; Prekop 2002).

I pořadí narození rodičů ovlivňuje, jaké zkušenosti si přinášejí do nově založené rodiny z těch původních, ze kterých pocházejí. Často dávají zkušenost z původní rodiny v nějaké podobě okusit i nové rodině, ve které žijí. Důležitý je i věkový odstup sourozenců a finanční zabezpečení rodiny, popřípadě časové možnosti rodičů.

Faktor důležitý pro tuto práci, který ovlivňuje konstelaci, je handicap jedince. Dítě s postižením je většinou zahrnováno pozorností rodičů, kterou by získával benjamínek, ať je v jakékoliv pozici. Větší problém vyrovnat se s touto skutečností mají spíše vůči

handicapovanému mladší sourozenci, kteří nikdy nezažili plnou mateřskou péči, než ti starší. Hůře nesou handicap svého sourozence i jedinci stejného pohlaví (Blažek, Olmrová 1988).

Pak je tady v současnosti velmi často opakující se jev – vícečetné těhotenství. Většinou se konstelace odvíjejí od toho, kdo se narodil první. Často je jedno z dvojčat dominantní vůdce, a to druhé submisivní a jen „se veze“. Zajímavé je, že u dvojčete, které se narodilo jako druhé, je větší riziko vzniku dětské mozkové obrny. Rulíková (2002) uvádí, že se jejich počet pohybuje mezi 5–10 %. Rodinná konstelace bude velmi pravděpodobně pozměněna vlivem narození dítěte s handicapem. Dítě s handicapem v rodině často zastává pozici benjamínka, od kterého se neočekává zodpovědnost ani nijak zvlášť velká snaha něčeho dosáhnout. Zdravý sourozenec pak svou roli o to víc může vnímat umocněně. Důležité je vnímat rodinnou konstelaci jako neprůkaznou. Tvorba charakterů v rodině je mnohofaktorový proces, který není možné zjednodušovat.

2.3 Vztahy v rodině a role

Virginie Satirová vyčleňuje z mnoha faktorů, které ovlivňují rodinné fungování, 4 nejdůležitější aspekty rodinného života: „Pocity a názory, které má člověk sám o sobě a které se dají shrnout pojmem sebehodnocení. Způsoby, které lidé používají pro vzájemné dorozumění a které budeme nazývat komunikace. Pravidla, kterými se lidé ve svém cítění a konání řídí a která se nakonec vyvinou v něco, co budeme nazývat specifický rodinný systém. A způsob, jak se lidé chovají k ostatním lidem a institucím mimo rodinu, a které nazýváme společenská vazba“ (Satirová, 1994, s. 12).

Sebeúcta je představa o sobě samém, která se projevuje chováním ve společnosti. Pokud očekáváme, že jsme méně než naše okolí a že si nezasloužíme nic než podceňovat, ušlapávat, či podvádět, například kvůli tomu, že sami sebe hodnotíme velmi nízko, nevědomě tím ovlivňujeme dění tak, že se opravdu staneme obětí. Mezi námi a okolím pak vyrůstá zeď z nedůvěry a odstupu, a tím se sekundárně zvětšují naše pocity opuštění a izolace.

V 90. letech přišel Martin Seligman a další výzkumníci na teorii o naučené bezmocnosti. Umístili zvířata (psy) do dvou různých klecí, z jedné se dalo dostat, z

druhé ne. Pouštěli jim tam elektrický proud. V druhé fázi přemístili všechny psy do jedné klece, ze které se bylo možné dostat. Snahu vylézt ven měli ovšem jen ti, kteří i v první fázi měli šanci bojovat. Tímto způsobem se dá osvětlit, jak sebehodnocení ovlivňuje osobnost člověka.

Komunikace je potom nejdůležitějším faktorem, který má vliv na jednotlivé vztahy v rodině. Komunikační kompetence se učíme právě v rodině, ve které vyrůstáme, její největší základy jsou vtiskávány nevědomě do 5 let jedince. Proto způsob komunikace, který se v tomto věku naučíme v rodině, je základní a velmi důležitý pro další společné fungování rodiny. Virginie Satirová popisuje 4 nejčastější komunikační vzorce, které vzájemnými kombinacemi nechávají vzniknout specifickým vztahům v každé rodině. A to jsou usmiřování, obviňování, vypočítávání a rušení. Tyto komunikační modely se mohou vzájemně doplňovat a dávají vzniknout jednotlivým rolím, které v rodině zastáváme.

Usmiřovatel je ten, kdo se snaží vyřešit konflikty v rodině, špatně snáší výčitky. Hodnota druhého je pro něho výše, než hodnota sama sebe. Tito lidé mají většinou velmi nízkou sebeúctu a dávají to najevo každodenně a přijímají v rodině roli toho, který může za problémy, do kterých se rodina dostala.

Obviňování je způsob komunikace komplementární vůči roli usmiřovatele. Obviňující je ten, který vyhledává chyby, rozkazuje, rozhoduje a ostatní jsou tu od toho, aby o něho pečovali. Lidé, kteří obviňují, nemají tolik potřebu řešit problém, který vznikl, jako spíš ukázat sílu, kterou mají.

Vypočítávání se projevuje korektností, rozumností, a neprojevuje náznak citu. Tyto typy jsou klidné, chladné, soustředěné, také jsou velmi odtahované a nedokážou se plně položit do emočních prožitků.

Rušení potom nemá většinou žádnou navazující souvislost s tím, co se v tu chvíli zrovna řeší, zvláště pokud jde o vážnou věc (Satirová, 1994).

2.4 Fáze přijetí dítěte s tělesným postižením v rodině

Pokud se v rodině narodí dítě s postižením, je to pro ni vždy obrovské zatížení vzhledem k psychické rovnováze všech jedinců. Jak již jsme psali výše, v těchto situacích velmi záleží na širším okolí jedince, a to nejen na širší rodině či jejím finančním zabezpečení, ale celkově také na úrovni služeb v daném městě, kde se dítě narodilo, pevnosti vztahů v rodině, kde má dítě vyrůstat, či na schopnosti jednotlivců odolávat stresu. První reakce na zjištění, že máme dítě s handicapem, je obrovsky zvednutá hladina stresorů, mezi nimiž jsou přimíchány zklamání očekávání, hledání viníka či celkový děs z nové situace. Většinou se prochází čtyřmi fázemi reakce na stres:

- Fáze šoku a popření;
- Fáze aktivace obranných zátěží;
- Fáze hledání účelných strategií;
- Fáze rozvoje stresu, či smíření.

1. fáze šoku a popření je jedna z úplně prvních reakcí na traumatickou zkušenost spojenou se změnou sociálního postavení vlivem narození dítěte s handicapem. Projevuje se zastavením a neschopností jakkoliv reagovat na ohrožení, které rodiče nečekaně napadlo. Trauma se dá na rozdíl od šoku definovat jako náhle vzniklá situace, která má pro jedince výrazně negativní význam a vede k určitému poškození, nebo ztrátě dočasného životního stylu jedince (Vágnerová, 2004, s. 19). Situace je většinou natolik nečekaná a tíživá, že dochází k popření situace ze strany rodičů.

2. fáze aktivace obranných zátěží a uvědomění si zátěže: Reakcí na zátěž je aktivace obranných reakcí, fyziologických i psychických. Toto může znamenat popření, shození do humoru, či specifickou reflexní reakci, jako vyplavení adrenalinu a noradrenalinu, která by se dala popsat jako snaha aktivizovat energii k zvládnutí zátěže. Projevuje se rychlou změnou emočního prožívání, jako je úzkost, napětí, pocity viny, ohrožení a vztek. Tento druh zpráv je oznamován dvěma a více lékaři a měla by být poskytnuta psychologická intervence a podpora. Může docházet i k extrémním změnám v prožívání. Prožívání je mnohem pesimističtější a radikálnější, snižuje se koncentrace

pozornosti. A může docházet i k popření situace. Tato fáze ve vztahu k tělesnému postižení dítěte trvá většinou okolo 2–3 týdnů po narození dítěte (Vágnerová, 2004).

3. fáze hledání účelných strategií je fáze, kdy si postupně jedinec přivyká na situaci a hledá, jak ji vyřešit, či se alespoň pokouší nalézt strategii, jak bolest pramenící ze stresu zmírnit. V této fázi je obzvláště důležitá intervence psychologa, podpora rodiny a veřejných institucí a další podpůrné strategie. Rodiče postupně zjišťují, zda společně tuto situaci zvládnou, a pomalu se učí přeskupovat vztahy v rodině tak, aby dítě dostalo péči příslušnou hloubce jeho handicapu a jeho dalším potřebám (Vágnerová, 2004). Velmi důležité je získání co nejvíce informací o problematice, které dopomáhají racionálnímu zpracování situace. Mnohdy je výsledek či výstup této fáze velmi specifický a jeho největším cílem je znovu navrátit věci do přiměřené rovnováhy.

4. fáze je v případě, kdy zvenčí pomoc nepřichází, fází rozvoje poruch, které jsou podmíněny stresem. Například nastane situace, kdy jeden z rodičů odchází od rodiny, či jiným způsobem rodič přichází o podporu. Může inklinovat k psychosomatickému onemocnění jako reakci na dlouhodobý závažný stres bez možnosti úniku (Trapková, Chvála, 2004). Celkově znamená pro rodinu narození dítěte s postižením obrovský krok do neznáma, do kterého jsou většinou vrženi rychle a bez možností jakékoliv přípravy. Nejdříve je nutné řešit dopad na každodenní fungování jedince, později je nutné přejít k náhledu na dlouhodobější plány a vize rodiny jako skupiny. Většina těchto idejí musí být nějakou formou přetransformována do jiné životní perspektivy. Mechanismy zvládání rodiny jsou odvislé od způsobu náhledu rodičů, sourozenců i prarodičů na tuto situaci. Například pokud prarodič žije ve stejném městě a je ochoten vypomáhat rodině v takovéto situaci, poněkud to pozměňuje životní perspektivy jedince. Také pro sourozence je to obrovské zatížení, ať již v přítomném okamžiku, kdy většina péče se soustředí na dítě s handicapem, tak i v dlouhodobém horizontu, kdy se od dítěte často očekává, že nebude přitěžovat rodině již tak dost zatížené problémy, či bude přímo pomáhat a pečovat či starat se o svého sourozence. V rodině se také může objevovat kromě samotného sebeobviňování i hledání vnějšího viníka v partnerovi a celé jeho rodině, které dále narušuje vztahovou rovnováhu (Říčan, Krejčířová, 2000).

Interakce mezi členy rodiny je nejvýznamnějším faktorem, který ovlivňuje psychologické „well-being“ v rodině (Sobotková, 2001). V intaktní společnosti probíhá

navázání vztahu mezi matkou a dítětem kontinuálně během péče matky o dítě. Jakýkoliv handicap má vliv na celý socializační proces dítěte a může ho komplikovat, prodlužovat a ztěžovat u každého jedince. Rodiče bývají proto obecně aktivnější ve snaze o zapojení dítěte do hry a o podporu jeho vývoje (Říčan, Krejčířová, 2000). Také proto se velmi často mluví u rodičů dětí s handicapem o problematice hyperprotektivity. Příkladem může být studie, která pracovala s kongenitální slepotou. Tato studie nenašla spojení mezi přílišnou péčí a handicapem. Jejím závěrem bylo, že problematika handicapu je natolik multidisciplinární pojem, že není možné užít jednoduchou kauzalitu podnět-reakce (Ardito and kol., 2004). Bohužel dítě bez handicapu je povětšinou posunuto mimo oblast nejužšího zorného pole rodiny. Takzvaně je přesunuto na okraj pozornosti. Někdy je ale rodinou odmítnut handicap, to může vyústit umístěním dítěte do některého z ústavů sociální péče. Rodina pod dlouhodobým stresem způsobeným neustálými návštěvami lékaře, popřípadě i častými hospitalizacemi může mít problém s navázáním attachmentové figury mezi pečující osobou a dítětem (Kulisek, 2000). V současnosti dochází ke zlepšení této situace, protože je povoleno, že v nemocnici s dítětem může zůstat i jeho matka. Je ale znovu nutno zmínit existenci sourozence, který takto přichází o přítomnost pečující osoby. Závislost handicapovaných dětí na rodičích je vysoká, protože potřebují neustálou péči. Z toho důvodu jsou považována za krizová hlavně období, kdy se dítě má včlenit do školního kolektivu, a celkově období dospívání. Tyto děti velmi dlouho zůstávají závislé na rodičích, z čehož vyplývají problémy v období nástupu dítěte do školy a v období dospívání (Říčan, Krejčířová, 2000). Postižení také často bývá jakýmsi stigmatem, které dopadá nejen na samotného jedince, ale i na celou rodinu dítěte, včetně jeho sourozence. Naopak můžeme se domnívat, že vzhledem k dětskému kolektivu, který ještě nemusí mít plně vyvinuté některé způsoby komunikace, je tato hrozba ještě větší.

2.5 Vývoj dítěte v rámci rodiny

Vývoj dítěte Erikson rozdělil na osm různých vývojových etap, kterými jedinec postupně prochází ve svém sociálním vývoji. Jsou to:

- bazální důvěra x nedůvěra;
- autonomie x stud;
- iniciativa x vina;

- příčinnost x inferiorita;
- identita x konfuze rolí;
- intimita x izolace;
- generativita x stagnace;
- ego integrita x zoufalství.

Jako první Erikson vyděluje období bazální důvěry versus nedůvěry. To, co zde nazýváme důvěrou (trust), je v současné psychoanalyticky orientované psychologii popisováno jako attachment neboli teorie rané citové vazby. Tuto teorii známe ve spojení se jmény jejích zakladatelů, kterými jsou John Bowlby a Mary Ainsworth, a jmény některých mladších členů navazující generace, jako byla třeba M. Mainová, která přišla s vazbou dezorientovanou a dezorganizovanou. Jedním z teoretických předchůdců Bowlbyho teorie byl Konrad Lorenz s objevem vtištění (imprintingu), jakožto druhově specifického typu učení, jež probíhá během krátkého časového období, vesměs časně po narození. U mnoha živočišných druhů, včetně primátů, byly zjištěny projevy chování, které provází citové přilnutí. Mechanismus vzniku tohoto chování klade Bowlby do spojitosti s vtištěním, imprintingem (Kulisek, 2000). Pokud toto pouto chybí, nebo je nějakým způsobem narušené, je větší pravděpodobnost, že i vnímání ostatních lidí a celého světa bude poznamenáno úzkostí či pocitem nedůvěry (Kulisek, 2000). Citovou vazbu definuje Bowlby jako trvalé emoční pouto, charakterizované potřebou vyhledávat a udržovat blízkost s určitou osobou, zejména v podmínkách stresu. Jednou ze základních funkcí této vazby je ochrana (Bowlby, 2010). Existují důkazy o tom, že ve fungujícím rodinném prostředí je dítě okolo 3 měsíců věku již schopno rozeznat svou matku či primární pečující osobu od ostatních (Bowlby, 2010, s. 233). Také stanovuje pět dílčích instinktivních reakcí vedoucích k větší blízkosti, jsou jimi krmení, úsměv, mazlení, pláč a sledování (Bowlby, 2010). Některé z těchto instinktů mohou být vlivem tělesného handicapu potlačeny, a tak vznikají jistá zpoždění či narušení navazování attachmentu.

Autonomie vs. pocity studu a pochybám je proces, který vzniká, když dítě začíná chodit, a postupně se tak začíná osamostatňovat od matky. Dítě by mělo procházet postupným zmocňováním se sama sebe (Erikson, 2002). Tento proces ale nemusí vždy

plně probíhat u dítěte s handicapem. Tyto děti často zažívají oproti svým sourozencům protekcionismus spolu s přílišným ochranářstvím, kdy dítěti není umožněno se absolutně rozvíjet ve vztahu k jeho potenciálu. Oproti tomu jejich starší i mladší sourozenci často docházejí brzkého osamostatnění a mohou být stavěni do rolí, které nejsou plně příslušné k jejich věku. Rodina by dítěti měla zprostředkovávat sociokulturní zkušenost, a to se samozřejmě děje individualizovaně a specificky pro danou rodinu. Rodina by dítěti měla poskytnout způsob interpretace sociokulturních vzorců, kognitivní stimulaci dětí a měla by tam fungovat jistá úroveň kontroly nad dítětem. Pokud je přímo v rodině někdo s handicapem, tato zkušenost se diametrálně liší od zkušenosti dítěte vyrůstajícího v plně intaktní společnosti. Shapiro tuto informaci dává do vztahu se specificky vyvinutou emoční inteligencí těchto sourozenců, zvláště žen (Shapiro, 2009).

Iniciativa vs. vina tato fáze je přiřazovaná k předškolnímu věku dítěte, kdy dítě již funguje jako plně autonomní bytost, která má své potřeby a přání. Většinou tato fáze začíná stádiem první negace, kdy se dítě učí říkat ne. V tomto období se dítě učí dělat věci samo, mělo by zvládat základní prvky sebeobsluhy, jeho myšlení je zaměřené na teď a tady. Na abstraktní uvažování jeho mozek ještě není dozrálý (Erikson, 2002). S tělesným postižením může být často kombinované lehké či těžké mentální postižení, u některých forem tohoto handicapu je nutno počítat s tím, že jedinec nedojde další Eriksonovy fáze. Někteří jedinci, kteří mají sourozence s handicapem, popisují, že toto období, popřípadě mladší a starším školní věk, procházeli obzvláště těžko. Jsou na ně kladeny vysoké nároky rodiny, ještě vyšší o to, že jeden sourozenec již nikdy nebude moci dosáhnout takových „kvalit“ (Meyer, Vadasy, 1996).

Příčinnivost vs. inferiorita neboli vývoj v mladším školním věku se spíše soustředí na rozvíjení kognitivních či tělesných dispozic než přímo sociálních. Prodlužuje se doba, po kterou se dítě dokáže soustředit, mění se tělesná struktura dítěte. Pro rodinu dítěte to znamená první povinný kontakt se vzdělávacími institucemi. Toto období je velmi náročné pro rodiče, protože hledají, jak vhodně integrovat své dítě s handicapem do společnosti. V každé rodině zní definitivní rozhodnutí jinak, je odvislé také od úrovně

vzdělávání v daném okrese, blízkosti speciálněpedagogického centra nebo pedagogicko-psychologické poradny. V tomto období na dítě s handicapem poprvé velmi silně udeří pocit nedostatečnosti ve vztahu k nové sociální skupině (Erikson, 2002).

Identita vs. konfuzi rolí je období, kdy začíná mládí. Avšak v pubertě či adolescenci jedinec znovu více či méně zpochybňuje veškerou neměnnost a kontinuitu, na něž se dříve spoléhal, a to v důsledku rychlého fyzického růstu a nového faktoru, a to pohlavní zralosti. Adolescenci samotnou dělíme na adolescenci časnou, střední a pozdní (Macek, 1999). Střední školní věk je velmi důležitý k převzetí plné psychické role svého pohlaví. V tomto období dochází k utváření mužské či ženské identity, k vytvoření vědomí vlastního já, které se ale utváří ještě dříve než samostatné hormonální tělesné změny (Smékal a kol., 2004). Handicapovaný jedinec má v těchto obdobích velké problémy s přijetím sama sebe, svého vzhledu a své role. Pokud v mladším dětství neprobíhala cílevědomá snaha o inkluzi do většinové společnosti v tomto věku je většinou již pozdě.

Intimita proti izolaci je další období vývoje. Za nejvýznamnější psychické znaky dospělosti lze považovat samostatnost, relativní svobodu vlastního rozhodování a chování, spojenou se zodpovědností jak ve vztahu k druhým lidem tak i za svá rozhodnutí a činy. V tomto období se většina lidí postupně snaží vytyčit cíle ve svém životě, profilují se po profesní stránce, dochází k osamostatňování od rodičů a navazování dlouhodobých vztahů. V pozdní dospělosti se člověk nejvíce učí žít v intimitě s druhými. Například sdílet svoje sny i těžkosti. Pro lidi s handicapem je v tomto období velmi těžké navázat vztah s někým mimo svou komunitu, existuje jen velmi málo jedinců s vrozeným tělesným handicapem, kteří si jsou schopni nalézt partnera v intaktní společnosti.

Následuje období je generativita vs. stagnace Pojem generativita je nadřazeným pojmem pro slova kreativita a produktivita. To znamená, že v tomto období by měl mít člověk v co největší míře vztah k smysluplnosti konání.

Posledním obdobím je ego integrita proti zoufalství. Projevuje se poté, co v jedinci postupně dozrává každý z těchto jednotlivých stupňů vývoje lidského života, které se propojují a míří k co největší schopnosti integrity ega.

2.6 Specifické potřeby vývoje dítěte se sourozencem s tělesným postižením

Sourozenecký vztah je vztah, který nás formuje po celý život. Je to vztah trvalý, který nás ovlivňuje po velkou část našeho života a oba jedince nesmírně obohacuje. Pokud je náš sourozenec s postižením, je s tím spojeno mnoho otázek a zátěží, které se prolínají celým zbytkem našeho života. Poprvé si uvědomujeme vadu u druhého okolo dvou let, kdy jsme schopni již plnohodnotně oddělit nás od druhých a začínáme se učit rozlišovat své sociální okolí. I v tomto období přichází uvědomění, že náš sourozenec získává od rodičů více péče a jeho chování je měřeno jiným metrem než chování zdravého dítěte. Někdy vlivem protekcionismu dítě zjišťuje, že jeho sourozenci jsou tolerovány i věci, které nejsou přímo propojeny s jeho handicapem. A také že není tak vysokou měrou zatěžován například v domácnosti jako dítě zdravé. U dítěte se samozřejmě objevuje žárlivost, která pokud je ovšem vhodně formována rodiči, měla by být přehodnocena v ohleduplnost, toleranci a více emoční inteligence. Pokud je jeden ze sourozenců tělesně postižený, velmi těžko dochází k naplnění klasické sourozenecké role. Často se u zdravých sourozenců objevuje snaha o ochrannou roli, kterou jsme definovali ve funkcích rodiny a která se stává zdrojem lásky k sourozenci, dítě se však těžko vůči svému sourozenci může vymezovat a učit se o partnerství například ve hře. Dítě s postižením nemůže být plnohodnotným partnerem a soupeřem ani vzorem pro mladšího sourozence (Vágnerová, 2004).

Sestry a bratři dětí s handicapem se musí stejně jako zbytek rodiny vyrovnat s různými reakcemi vnější sociální skupiny a vůbec okolí dítěte. Zvláště dětské kolektivy neumí na tuto situaci reagovat a může tak docházet k výsměchu a ponižování vůči dítěti. I když zažívají hrdost na svého sourozence, nikdy s ním nemohou plnohodnotně sdílet všechny své způsoby zábavy. V rodině většinou dochází k upřednostňování jednoho z dětí, a to buď toho s handicapem, nebo zdravého dítěte. Při kontaktu s vrstevníky musí často čelit přímým negativním postojům a posměškům. Často se stane, že dětský kolektiv vnímá postižení jednoho člena rodiny jako postižení celé rodiny, čímž může dojít k tomu, že dítě z takové rodiny je vyčleňováno z kolektivu (Meyer, Vadasy, 1996).

U dětí s postiženým sourozencem i pozdějších dospělých se mohou vyvíjet některé specifické rysy ve větší míře než u většiny společnosti. Tyto rysy jsou spojeny s handicapem sourozence. Ať už je to schopnost akceptovat odlišnost jedince, či tolerance, která se vyvíjí již od raného dětství. Sourozenci o něco dříve než většina dozrávají a dorůstají do dospělosti. Většinou se u nich vyvíjí více než u intaktních dětí vlastnosti jako citlivost, ohleduplnost, potřeba pomáhat, nesobeckost a nezištnost. Díky tomuto vztahu, který jedince formoval, si mnozí sourozenci dětí s handicapem vybírají povolání v pomáhajících profesích (Meyer, Vadasy, 1996; Blažek, Olmerová, 1988).

Rodiče většinou věnují více péče dítěti se specifickými potřebami než sourozencům. To může vyvolávat u sourozence žárlivost, která dokáže spolu s pocity viny za svou normalitu vychýlit vnímání sebe sama mimo rovnováhu. Zdravý sourozenec se často podílí na péči o svého sourozence a někdy je touto péčí zatížen, což může sekundárně zvyšovat negativní pocity vůči sourozenci a zvětšování pocitů viny. Brzy převzatá zodpovědnost může urychlit vývoj dítěte. A to v negativním i pozitivním smyslu tohoto jevu. Sourozenec dítěte se zdravotním postižením si o budoucnosti klade mnoho otázek, které běžného člověka nezatěžují. Jakým směrem se bude vyvíjet postižení mého bratra či sestry? Kde bude můj sourozenec bydlet? Budu se starat o bratra či sestru až rodiče zestárnou nebo zemřou? Narodí se mi dítě se stejným postižením? V některých rodinách dochází k tiché nebo i vyslovené dohodě, že až to bude zapotřebí, sourozenci převzou péči o svého postiženého sourozence (Meyer, Vadasy 1996; Blažek, Olmerová 1988). Ve většině výzkumů ale většina dětí tvrdí, že jim toto partnerství se sourozencem přináší mnoho zkušeností, díky kterým si více váží svého štěstí. Stávají se vyzrálějšími (Meyer, Vadasy 1996; Vágnerová, 2004).

Závažná, zvláště chronická nemoc dítěte má dopad na celou rodinu. Starat se o dítě s nemocí vyžaduje pro rodiče hodně času a je nutné vnímat i ostatní potřeby dítěte. Někdy mohou děti zneužívat nemoc k tomu, aby své rodiče ovládly. Vážnější nemoc dítěte zesílí komunikaci mezi matkou a dítětem. Hrozí odsunutí ostatních dětí na vedlejší kolej. Je proto lepší, když jsou do péče o dítě zapojeni oba rodiče a podle svých možností i ostatní děti. Odborníci doporučují u chronicky nemocných dětí, aby se rodina neizolovala a získala ke spolupráci širší rodinu. Rodiče velice špatně snášejí

postižení či nemoc svého dítěte, což způsobuje častější konflikt mezi rodiči (33 %) (Matějček, 1992). Samotné děti s chronickými (dlouhotrvajícími) zdravotními potížemi mohou mít i problémy s citovým životem (Campbel in Smékal 2004). V tomto věku zvláště citelně nesou vyloučení z kolektivu, zejména v rámci pohybových soutěživých her. Vztah veřejnosti k jedinci s tělesným handicapem formuje status celé rodiny a čerpá ze tří hlavních rysů:

1. Nemocný není považován za viníka svého nežádoucího stavu a předpokládá se také, že by nebyl schopen bez pomoci tento stav věci napravit.
2. Nemocný má sice určitá privilegia, tzn. je zproštěn některých povinností, ale nemá stejná práva jako lidé zdraví.
3. Nemocný je povinen tento stav považovat za negativní a nežádoucí, a proto se musí snažit v mezích svých možností o jeho nápravu (Vágnerová, 2001). Problém tedy není jen v samotném tělesném handicapu člena rodiny, ale také ve stigmatizaci, se kterou budou muset členové rodiny žít navždy a vcházet s ní do dalších sociálních rolí (Například dvacetiletý mládenec popisuje, že cíleně vybírá svou budoucí partnerku podle toho, jaký má vztah k jeho sestře, která má handicap.). I u sourozenců je mnoho druhů reakcí, které jsou odvislé od stupně handicapu jedince, finanční situace rodiny, způsobu vyrovnání se matky s problémem, role otce v rodině, věku a pořadí, v jakém je sourozenec vůči handicapovanému, a prostředí, kde lidé žijí. Velmi důležité je, kdy postižení vzniklo. Vrozený defekt mění veškeré podmínky vývoje i sociální vztahy, vyřazuje některé druhy podnětů, čímž znovu zhoršuje vstupní situaci jedince. Každý z těchto faktorů formuje specifickou individualitu.

2.7 Rozvoj emocí a altruismu v dětském věku

V této kapitole si nejdříve definujeme, co je to emoční inteligence, tolerance a altruismus, a specifika jejich rozvoje v dětském věku, abychom s těmito termíny mohli dále pracovat v praktické části této práce. Emoční inteligence dle Hartla, Hartlové znamená „ míru radostného prožívání života a míru, se kterou jedinec zvládá každodenní problémy“ (Hart, Hartlová, 2009, s. 234). Goleman tento termín rozřazuje na několik subtermínů, a to:

Znalost vlastních emocí, tj. schopnost sebeuvědomění, vědomého rozpoznávání citů v okamžiku jejich vzniku. Schopnost průběžně si uvědomovat své city a pracovat s nimi.

Zvládání emocí, tj. schopnost nakládat se svými city, tak aby odpovídaly situaci, což je schopnost, jež má základ v rozvinutém sebeuvědomění jedince. Patří sem schopnost zklidnit vlastní emoční rozbourání či setřást ze sebe pocity úzkosti, sklíčenosti či podráždění.

Schopnost sám sebe motivovat: Schopnost sebemotivace je velmi důležitá pro dlouhodobé emoční naladění jedince. Patří sem schopnost odkládat odměnu nebo uspokojení a také například potlačování zbrklosti člověka. To je základem jakéhokoliv úspěchu člověka.

Vnímavost k emocím jiných lidí: Schopnost empatie je jednou ze základních lidských kvalit, které nám pomáhají žít ve společnosti. Je to schopnost vcítit se do emocí, pocitů a jednání druhé osoby.

Umění mezilidských vztahů, tedy umění navazovat a udržovat mezilidské vztahy je velmi důležitá vlastnost pro každého jedince. Projevuje se po celý život, v každé součásti života jedince, ať už jde o profesní či osobní život jedince (Goleman, 1997).

Z toho vycházející je schopnost tolerance jako postoj snášenlivosti k chování, přesvědčení, víře a postojům druhých lidí (Hartl, Hartlová, 2009). Tolerance by se dala popsat jako etický postoj, který znamená, že se zříkáme myšlenky, že naše pravda, a potenciálně způsob života či náhled na situaci, je jediná pravdivá. Tolerance je předpoklad pro existenci základních lidských práv, protože nikomu nepřísluší právo omezovat přirozené svobody ostatních (Janata, 1999). Je ale nutné vzít ohled na to, že i tolerance jako pojem má své hranice, které musí existovat, abychom mohli vedle sebe žít. Tato omezení například ochraňuje v ČR současný zákoník.

Definujme si také altruismus, protože se domníváme, že míru altruismu může ovlivnit výchova v rodině s jedincem se zdravotním postižením. Termín altruismus se v současné moderní literatuře používá jako synonymum pro prosociální chování. Je to souhrn skutků a činů vykonaných ve prospěch druhého, bez nároku na odměnu (materiální či finanční). Tyto akty chování mají charakter poskytnutí nezištné pomoci,

kdy není očekávána odměna a není možné ani opětování pomoci v budoucnu. Obvykle jsou akty tohoto druhu vykonávány bez vyzvání (Výrost, Slaměník, 2008).

Dnes již víme, že podle výsledků testů inteligence není možné, navzdory popularitě těchto hodnocení, spolehlivě předpovědět úspěch v životě. IQ přispívá k faktorům určujícím úspěch v životě pouhými dvaceti procenty, což ponechává celých osmdesát procent dalším vlivům (Goleman, 1997). Postavení, kterého člověk nakonec ve společnosti dosáhne, je v naprosté většině určováno jinými faktory, než je IQ; od společenského původu až po štěstí. A zde jde právě o klíčovou skupinu těchto vlastností o emoční inteligenci: patří sem schopnost dokázat sám sebe motivovat a nevzdávat se tváří v tvář obtížím a frustraci, schopnost ovládat svoje pohnutky a odložit uspokojení na pozdější dobu, schopnost ovládnout svoji náladu a zabránit úzkosti a nervozitě, schopnost ovlivňovat kvalitu svého myšlení, schopnost vcítit se do situace druhého člověka (primárně se budeme v praktické části věnovat této schopnosti). A taktéž se nás týká důležitá součást, ani v těžkých chvílích neztrácet naději. Na rozdíl od IQ s jeho téměř stoletou historií výzkumu je emoční inteligence zcela novým pojmem. Nikdo nedokáže přesně říci, do jaké míry právě tyto kvality určují průběh života. Avšak z výsledků dosavadních studií vyplývá, že se jedná o významný vliv, několikanásobně výraznější než IQ. Někteří lidé tvrdí, že IQ nelze vzděláním ani životními zkušenostmi podstatněji změnit. Emoční inteligence je oproti tomu odvislá právě od zkušeností jedince (Goleman, 1977). Citově zdravé děti se naučí samy sebe utěšovat tak, že se k sobě chovají s podobnou péčí, s jakou se o ně starali jejich rodiče. Snižuje se tak jejich zranitelnost vůči emočním otřesům. Díky vrozenému uspořádání mozku často není v naší moci rozhodnout, kdy budeme přemoženi silnou emocí, ani jaká emoce to bude. Avšak jsme schopni do jisté míry ovlivnit, jak dlouho bude tato emoce trvat. S obyčejnými smutky, starostmi či zlobou všedního života nemusíme takto nakládat; takové nálady totiž zpravidla po určité době a s trochou trpělivosti odezní samy od sebe. To však neplatí v případě velmi silných citů, které přetrvávají déle, než je zdravé, a přecházejí do tísnivých extrémů – chronické úzkosti, neovladatelné zuřivosti či deprese. V těch nejzávažnějších případech je někdy nezbytné sáhnout i k lékům, psychoterapii, či dokonce k oběma těmto prostředkům. Této rovině se dotkneme v praktické části jen v rovině schopnosti tolerance a schopnosti vcítit se do druhých osob. Vzhledem k tomu, že testy, které by tuto schopnost zkoumaly na vyšší úrovni, nejsou k sehnání a jsou

drahé, rozhodli jsme se, že tyto body budeme zkoumat jen v rovině rozhovoru a subjektivního náhledu jedince-respondenta.

3 Aspekty vývoje dítěte se sourozencem se ZP

Tato práce si klade za cíl rozpracovat specifické rysy vývoje jedince, jehož sourozenec je tělesně postižený. Na základě analýzy výzkumných zdrojů, které jsou hlouběji k prozkoumání v teoretické části, byly právě tyto teze vyhodnoceny jako pro naši práci určující. Tyto teze byly vybrány z několika důvodů. Většina těchto tezí byla nalezena ve více zdrojích, ale nebyl nalezen žádný odkaz k původnímu zdroji, kde by byl nalezen i výzkum. Často bylo poukazováno na to, že takový vztah má svá výrazná specifika. Jakými vlastnostmi tato zkušenost člověka obdaří do dospělosti. Opravdu jedinci vnímají očekávání rodičů a sourozence se zdravotním postižením tak silně? Tvrdí se, že tento typ sourozenectví dítě ovlivní a v dospělosti mu předurčuje tyto vlastnosti, ale teorie nebyly podepřeny validními výzkumy, nebo jsem jsme je nenacházeli v dostupných zdrojích.

Teze B nás zaujala svým odvážným výrokem, a proto byla do této práce zařazena, i přesto, že byla nalezena jen v jednom zdroji, a to v knize Emoční inteligence (Shapiro, 2004).

Nejdříve uvedeme jednotlivé teze, které byly vybrány na základě práce s teoretickými zdroji a které definujeme jako body dalšího směřování mé práce. Za každou jednotlivou tezi bude zadán odkaz, v jaké kapitole teoretické části bude jednotlivá teze dohledatelná.

3.1 Teze

- Sourozenecký vztah jedince s postižením má svá specifika. Takový vztah neumožňuje postiženému se plnohodnotně poměřovat se svým sourozencem, což může omezovat osobnostní rozvoj obou jedinců. (Více v kapitole 2.6.)

- Tento typ sourozeneckého vztahu může působit na emoční inteligenci a vlivem toho i na schopnost altruismu jako specifického osobnostního rysu. (Více v kapitole 2.5, 2.7)
- V literatuře se velmi často opakuje, že na zdravého jedince jsou často kladeny o něco vyšší nároky a očekává se, že bude „hodným“ a schopným. Sourozenec je také často stavěn do ochranné role vůči svému sourozenci. (Více v kapitole 2.5, 2.6)
- Od zdravého sourozence se často očekává, že bude schopen zajistit péči o sourozence ve starším věku rodičů. (Více např. v kapitole 2.6.)

Tezí lze nalézt v teoretické části mnoho, vzhledem k rozsáhlosti jejího tématu, ale výzkumník spolu s vedoucí práce vytyčili tyto teze jako určující. Tyto teze se rozhodl výzkumník rozpracovat a dále ověřovat pomocí cílů, z nichž každý patří k některé či některým z tezí.

Z těchto tezí bychom rádi pracovali na ověření přímo těchto cílů:

3.2 Cíl

Hlavním cílem této práce je najít souvislost mezi specifickým vývojem sourozeneckého vztahu probandů (pokud existují společná specifika) a jeho vlivem na charakter jednotlivců.

Dílčí cíle jsou rozřazeny následovně:

1. Zjistit, zda existují společná specifika vztahů zdravých sourozenců k sourozencům s postižením, a ověřit, zda jedinci zastávají podobné role v rodině (dle dělení Virginie Satirové). (Dále rozpracováno v tezi A, či v teoretické části.)
2. Zjistit, zda výběrový soubor má více vyvinutu schopnost tolerance a altruismu jako charakterového rysu oproti souboru základnímu. Tento cíl bude měřen jen na základě verbální zpětné vazby respondentů. Vzhledem k tomu, že i tříbodová škála je takřka neporovnatelná, protože každý jedinec má sledovanou míru

jinou, bude tato část velmi subjektivní a slouží spíše ke zjištění, jak sourozenec vnímá různé problémy ve společnosti skrze zkušenost s handicapem v rodině.

3. Zjistit, zda perspektivu zdravého sourozence ovlivňuje vztah k sourozenci s handicapem.
4. Zjistit, zda na zdravého sourozence byla v dětství kladena vyšší očekávání než na jedince s tělesným handicapem.

3.3 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor byl vybrán nepravděpodobnostní metodou „sněhové koule“. Princip této metody je kombinace účelového výběru a prostého náhodného výběru. Základním východiskem této metody aplikované do našeho výzkumu je zkontaktovat organizace tělesně postižených (jmenovitě bBkontakt o. s., Národní rada osob se zdravotním postižením ČR o. s., Sdružení Asistentce JU o. s., Český ragbyový svaz vozičkářů o. s., Olomoucké sdružení Trend vozičkářů o. s., Česká asociace paraplegiků o. s., Liga vozičkářů o. s., Svaz tělesně postižených v České republice o. s. a další, které přímo nereagovaly na naši výzvu písemně, ale nabídku k účasti na výzkumu vyvěsily na své nástěnky. Všem děkuji, že zkontaktovali své členy. Skrze tyto členy byli zařazeni první kandidáti do našeho výzkumu. Odhadujeme, že na cca 600 e-mailů, které všechny tyto organizace i výzkumníci odeslali, aby zájemce zkontaktovali a namotivovali, dohromady reagovalo 25 lidí. Z toho bylo zrealizováno třináct rozhovorů. Kontaktovat tyto organizace jsme začali v listopadu 2012. A v březnu 2013 byly rozhovory k výzkumné části této práce uzavřeny.

Po první fázi shánění je nutné z této skupiny vůbec vymezit probandy, v našem případě na základě stratifikovaného výběru (Miovský, 2006). Podmínkou tohoto výběru je, že respondenti našeho výzkumu musí mít sourozence s handicapem a být starší 10 let.

Cílový proband tudíž má minimálně 11 let a žije buď ještě se svou rodinou, nebo i mimo rodinu, a má mladšího či staršího sourozence, který má tělesný handicap nebo vícečetné postižení.

3.4 Metoda sběru dat

V tomto výzkumu bude využíváno metody takzvaného postpozitivistického výzkumu, což je v současné době nejčastěji popisováno jako výzkum kvalitativně orientovaný (Chrásková, 2006). Kladem kvalitativního výzkumu je, že se může v co největší míře zaměřit na detailní informace o jevu, který rozebíráme.

V naší práci využíváme z výzkumných metod polostrukturovaného rozhovoru s otevřenými otázkami: Na průběh rozhovoru si připravíme určité schéma, které je pro nás závazné, a to formou předpřipravených okruhů, na které se probandů ptáme.

Analýza odborného textu: V teoretické části jsme rozpracovali dostupnou literaturu, která nějakým způsobem souvisí s tímto tématem a rozpracovává jej.

Analýza výsledků činností: Analyticky budeme rozebírat typy dle Virginie Satirové.

Za hlavní výzkumnou metodu byl zvolen polostrukturovaný rozhovor, který umožňuje postupně projít všemi tématy a cíli této práce a zároveň dovoluje klást doplňující otázky, které mohou otevřít nečekané figury ve výzkumu. Získaná data byla analyzována hlavně dvěma metodami. Nejdříve metodou vytváření trsů. Tato metoda slouží obvykle k tomu, abychom seskupili a konceptualizovali určité výroky do skupin (Miovský 2006, s. 221). Jakmile touto metodou rozčleníme informace do jednotlivých skupin, budeme v těchto skupinách vyhledávat některé důležité vzorce, takzvané „gestaly“ či figury, které je možné nazývat specifika zdravých sourozenců. Analýza výsledků činností bude použita v teorii typů rodinné komunikace od Virginie Satirové. Jedinci je předložen přehled typů používaných v této teorii a jeho úkolem je rozčlenit a přisoudit členům své rodiny jednotlivá typologická schémata z nabídky. Výzkumník také pracuje s tématem emoční inteligence a k ní patřících schopnosti tolerance a altruismu jako specifického osobnostního rysu. Bohužel v současné době neexistují žádné metody měření právě těchto rysů u probandů, případně pokud nějaké metody existují, jsou mimo finanční možnosti tohoto výzkumu. V našem výzkumu je tento cíl spíše doplňkovým cílem k cílům primárním, tudíž budeme pracovat na tomto cíli jen pomocí polostrukturovaného rozhovoru a subjektivních pocitů našich respondentů.

3.5 Formulace výzkumných otázek

Na základě odborné analýzy významů pojmů, které se skrývají pod jednotlivými tezemi a cíli, byly vytvořeny tyto otázky. Tato část je strukturována jako sada možných otázek na probanda, na které se jej budeme ptát. Tyto otázky mohou být změněny v průběhu rozhovoru, pokud proband na tuto otázku nepřímo odpověděl již v předstihu, popřípadě výzkumník v průběhu zjistí, že otázka není vhodná, není povinné tuto otázku pokládat. Tyto otázky jsou definovány jen pro zjednodušení práce výzkumníka. Jejich hlavním cílem je obsáhnout jednotlivé složky každého z cílů. Stejně tak výzkumník ale klade i různé otázky, které nejsou přímo zaznamenány v této části, a pracuje s odpověďmi na ně.

3.6 Charakteristika zkoumaných probandů a jejich rodin

V rámci praktické části bakalářské práce jsme pracovali s třinácti rodinami a patnácti respondenty. Respondenti byli hledáni přes organizace sdružující tělesně postižené, které zkontaktovaly své členy, a ti později zkontaktovali své sourozence. Výzkumný soubor pochází z celé ČR, a to z Českých Budějovic, Olomouce, Prostějova, Brna, Ostravy, Hradce Králové, Prahy i z vesnic a měst kousek za Prahou, například ze Štěchovic). Výzkumník vždy přijel za respondentem a nejdříve vedl krátkou diskuzi mimo záznam s cílem navození atmosféry a zjištění základních informací o respondentovi a jeho sourozenci. Dále byl respondent upozorněn, že tento rozhovor bude nahráván pro potřeby práce a byl započat rozhovor. Nejdříve se výzkumník ptal na pár základních informací ohledně samotného handicapu, a pokud respondent chtěl, tak vyprávěl svůj příběh. A sám upozorňoval na důležité informace během rozhovoru. V rámci výzkumu byla zvolena témata, kterých se měli dotknout všichni respondenti v průběhu svých rozhovorů. Tyto jednotlivé okruhy budou později vyhodnocovány a srovnávány jejich odpovědi. Dále se výzkumník pro větší pochopení tématu doptával na různé detaily či figury, které vycházely na povrch při rozhovoru. Na závěr každého z rozhovorů byl respondent dotázán, zda jej napadá ještě nějaký motiv, který v rámci

tohoto tématu považuje za důležitý. Dále probíhaly v rámci výzkumu i krátké rozhovory se sourozenci s handicapem pokud chtěli, buď bylo možné tyto rozhovory spojit, aby probíhali kontinuálně, nebo pokud s tím náš respondent nesouhlasil a jeho sourozenec se k tématu chtěl také vyjádřit, tak výzkum byl nahrán zvlášť. Tyto doplňkové rozhovory nebyli přepsané, ale jejich záznam existuje na CD, které je přiloženo k bakalářské práci. Výzkumník si tyto rozhovory poslechl a pomohli mu v některých situacích k hlubšímu osvětlení jednotlivých situací v rodině. Později výzkumník rozhovory přepsal a některé i zkrátil s ohledem na délku práce. Tyto přepsané a zkrácené rozhovory byly poslány na autorizaci zpět jednotlivým respondentům, kteří si jej znovu přečetli a potvrdili svým souhlasem, že informace v těchto rozhovorech nebyli manipulované. Bohužel 3 z 13 respondentů na tuto žádost vůbec nereagovali, ale zvukový záznam rozhovorů byl puštěn nezávislému posluchači, který si přečetl i jejich papírovou podobu a označil je za významově shodné. Budeme tedy považovat i tyto rozhovory za autorizované.

První z rozhovorů probíhal v Olomouci a byl se sourozeneckou dvojicí vyrůstající na vesnici kousek od Olomouce. V současné době, oba žijící v Olomouci. Starší sourozenec je dívka o 3 roky starší a v tomto dokumentu jí budeme říkat Alena. Má dvě děti na prahu dospělosti a manžela. Oba na své dětství velmi rádi vzpomínají a při vzpomínkách na něj se jim po obličeji rozzáří úsměv. Sourozenecký vztah je velmi pevný. Mladší sourozenec byl nakažen dětskou obrnou cca v 10 měsících. V současné době žije v Olomouci, kde se věnuje své právnické praxi. V tomto dokumentu jej budeme kódovat pod jménem Zdeněk. Ona bude mít již brzy nárok na důchod. Ráda bych zde vypíchnla dva body, které mne velmi zaujaly, ale bohužel jsou pouze v doplňkové verzi rozhovoru. První je příběh, jak Zdeněk popisuje svou zkušenost s 2. stupněm na základní škole Na Kociánce. „I přes sebelepší a pohodlnější péči, která tam bezpochyby byla, jsem tam byl velmi nešťastný. Byli to jedny z nejtěžších částí mého života v tom, že jsem byl najednou oddělen od rodiny a svých blízkých, se kterými jsem doted' trávil každou volnou chvíli a to všechno v relativně nízkém věku. Byla to škola života.“ Druhý příběh, který mne velmi zaujal, byl příběh o statusu nevzdělatelný v době komunismu na území ČR. Zdeněk dostal základní vzdělání a pak mu bylo řečeno, že vzhledem k jeho handicapu již nemůže dále studovat, protože není možné mu v Olomouci uzpůsobit žádnou střední školu. Zdeněk tehdy na rok šel pracovat, vydělal si peníze, aby si mohl pořídit dodávku, kterou by mohl dojíždět do střední školy. Tu

vystudoval, poté šel znovu na několik let pracovat, a teprve, když si vydělal na vysokou školu. Tak na ni nastoupil a dostudoval ji. Právě i s mohutnou podporou své sestry, která mu pomáhala hledat byt, vozit jej a všemožně jej maximálně podporovala ve studiu. V přílohách má tento rozhovor číslo 6.

Druhý z rozhovorů probíhal v Ostravě, se dvěma sourozenci. Prvorozený bratr je o 5 let starší a má spastickou diparetickou formu DMO. Její dopad je ovšem spíše lehčí, bez problémů chodí, i když na delší vzdálenosti, používá spíše elektronický vozík z důvodu časové úspory. Má trochu problém s jemnou motorikou. Ale psát na PC, zvládá, což je jeho hlavní povinnost v zaměstnání. Pracuje na magistrátě města Ostrava jako úředník, zároveň vede jako dobrovolník neziskovou organizaci, která se zaměřuje na cílovou skupinu s tělesným postižením. Starší mu je 43, v současné době žije v nesezdaném partnerství. Postavil bezbariérový dům v Ostravě a v současné době tam žije. Má vysokoškolský diplom inženýr a studuje dálkově doktorát. Mladší bratr pracuje jako hasič. V současné době je půl roku ženatý, a již brzy se jim rozroste rodina o třetího člena. Žije v centru Ostravy v bytě po rodičích se svou manželkou. Předtím než dělal hasiče, tak dlouho podnikal jako obchodník s balenými vodami. Střední školu vystudoval bez problémů. Na vysokou školu nastoupil, ale v průběhu studia zjistil, že jej toto neuspokojuje a studium opustil, aniž by jej ukončil. Mladší bratr se několikrát v průběhu rozhovoru i mimo něj vracel k tématu víry a jejího hledání v průběhu rozhovoru se dozvíme, že jeho manželka je věřící a on si k ní hledá cestu. On sám to mimo záznam v rámci rozhovoru jako něco, co je pro něho důležité. Staršího bratra pro potřeby tohoto rozhovoru nazveme Štěpán, mladšího pak Vojta. V přílohách má tento rozhovor číslo 4.

Třetí rozhovor probíhal taktéž v Olomouci, a probíhal se sourozeneckou dvojicí v Olomouci i vyrůstající. Tento rozhovor probíhal s bratrem a sestrou. Sestra je o dva roky starší v tomto přepisu jí budeme říkat Eva. Eva vystudovala střední školu sociální. Mají ještě třetího sourozence, který je ze všech nejmladší. A v současné době žije mimo Olomouc. Eva prošla více partnerskými vztahy a v současné době se ustálila v jednom. Má dvě děti. Střední sourozenec, muž, má osteoporózu a v tomto přepisu jej budeme nazývat pro zachování soukromí Jiří. Vystudoval základní školu při nemocnici v Olomouci. Studoval dálkově, což znamená, že nedocházel každý den do školy, ale jednou týdně za ním přišla učitelka z této školy, která jej prozkoušela z látky, kterou

dostal za úkol. A zadala mu látku novou. Protože vyrůstal v bezbariérovém bytě a velmi málo se dostal ven (snést vozík i s ním žádalo velkou fyzickou sílu), a neměl ani žádné spolužáky jeho socializaci v této době je možné považovat za velmi malou. Později se odstěhoval na okraj města Olomouce do bezbariérového bytu, kde žije až do teď (je mu 38 let). V tomto bytě žije i s maminkou, která mu asistuje v různých situacích, které nemůže zvládat bez podpory. Jiří má v současné době tříletý partnerský vztah se zdravou partnerkou. Jiří je zaměstnaný teprve poslední dva roky, Eva dlouho pracovala v léčebně dlouhodobě nemocných a v současné době je nezaměstnaná. Nejdříve probíhal úvodní rozhovor s Jiřím, protože Eva přišla o něco později. Oba dva žijí v Olomouci. V přílohách má tento rozhovor číslo 2.

Čtvrtý rozhovor probíhal v Prostějově. A účastnili se jej rovnou 3 sourozenci. Nejstarší byla dívka, kterou budeme kódovat pod jménem Karin. Je jí 26 a v současné době dochází do denního stacionáře. Předtím chodila na základní školu praktickou. Karin má od narození dětskou mozkovou obrnu, která se projevuje těžkou svalovou diskoordinací, velmi špatnou hrubou motorikou. Karin v současné době není schopná lokomoce, bez podpory. Ráda se účastní různých akcí spolku jedinců s tělesným postižením. Její maminka tuto organizaci v místě bydliště založila, a i když již v současné době není ve vedení této organizace, stále na to ráda vzpomíná. Poté jsou tady dvojčata. Ty budeme v textu kódovat pod jmény Daniel a Iva. Daniel vystudoval základní školu a v současné době studuje střední školu strojírenskou. V budoucnu by se rád zabýval designu technických výrobků, na což by se rád hlásil i na vysokou školu. Baví jej sport, malba a design. V současné době nemá ani brigádu, ani přítelkyni. Ivě je také 18 a vystudovala stejnou základní školu jako bratr. V současné době studuje střední školu hotelovou. Baví jí jazyky. A ráda by studovala jazyky, nebo turistický ruch. Iva sama sebe popisuje jako spíše stydlivější typ člověka. Rozhovoru dále naslouchala matka, kterou zde budeme kódovat pod jménem Agáta. Agáta popisuje své rozhodnutí mít další děti, jako potřebu, která měla být naplněna. Dále popisuje, že se maximálně snaží, aby handicap jejich starší sestry na ně nikdy nedopadal. A žádným způsobem je neomezoval. Zároveň mluví o jisté únavě ze své situace. A touze uniknout. Tyto informace probíhali mimo záznam. Tento rozhovor má číslo 3.

Pátý rozhovor probíhal v autobuse Student Agency cestou z Brna do Prahy. Bohužel ho byla účastna jen starší sestra, která zrovna jela do Pražského klubu Aero se svým otcem

na kurzy práce s kamerou se zaměřením na animovaný film. Tuto dívku budeme kódovat pod jménem Anna. Annu celkově velmi baví jakákoliv práce s kamerou. V Brně taktéž chodí na kroužek, a vytváří s kamarády, takzvanou dětskou televizi. Anně je v současné době 11 let. Anna má o rok mladší sestru, kterou zde budeme kódovat pod jménem Dana. Dana se narodila předčasně a došlo k dalším komplikacím při porodu. Dana má dětskou mozkovou obrnu, která má největší dopad na její levou polovinu těla a jemnou motoriku. Dana je zařazená do běžné základní školy, a byla jí přiřazena asistentka. Matka je v současné době na mateřské s nejmladším synem. Tomu jsou v současné době tři roky. Otec pracuje jako bankovní makléř ve větší bance v Brně. Žijí v rodinné vile kousek za Brnem. V přílohách má tento rozhovor číslo 1.

Šestý rozhovor probíhal v Českých Budějovicích. Byl to rozhovor primárně se starší sestrou, které je v současné době 21 let a studuje medicínu na Karlově univerzitě. Tuto dívku budeme kódovat pod jménem Martina. Martina má ráda sport a je v něm velmi šikovná. Má velmi dobré studijní výsledky a v současné době již druhým rokem přítele. Její mladší sestře je v současné době 18 a budeme ji v tomto rozhovoru kódovat pod jménem Jarka. Jarka si prošla zkušeností onkologického onemocnění. Měla nádor velkého rozsahu v mozku. Tento nádor byl nalezen v jejích 12 letech. V současné době je již nádor vyoperován, a po několikaletém pravidelném ozařování je její stav stabilizován. Vyoperovaný nádor ležel v prostoru mozečku, a zásah do této části způsobila i mnohé další pooperační komplikace. Z nichž některé se již stabilizovali a některé zřejmě již přetrvávají. Jde například o svalovou diskoordinaci, špatnou hrubou a jemnou motoriku, zhoršení vizu, zhoršení sluchu, výrazné snížení dlouhodobé paměti a zvýšená emoční labilita. Mladší studuje střední školu a to výuční obor na aranžérku. V současné době se postupně vyrovnávají obě se svou zkušeností. Oba jejich rodiče pracují pro armádu. V přílohách má tento rozhovor číslo 8.

Sedmý rozhovor probíhal v Hradci Králové na akci českého svazu ragbyových vozičkářů, kde byl se sourozeneckou dvojicí i následně udělán rozhovor. Ve skutečnosti jsou tito sourozenci tři, ale nejstarší sestra se nemohla účastnit, protože musela pečovat o svou rodinu. Vyrostli ve vesnici blízce Frýdku-Místku. Starší bratr má diagnózu neuropatie a v současné době je mu 30 let. Cca do 10 let chodil o berlích, okolo toho desátého roku si musel sednout na vozík. Studoval základní školu integrovaně. A střední školu obchodní pro zdravotně postižené v Jánských lázních. V současné době

žije v Praze, kde i pracuje jako obsluha v tiskárně. Také zde, trénuje ragby ve kterém je velmi úspěšný. Staršímu bratrovi budeme v této studii říkat Adam. Mladšímu bratrovi je v současné době 24 let. Vystudoval stejnou základní školu jako svůj bratr a později odešel na sportovní gymnázium. Tedž žije se svou manželkou blízko Hradce Králové, kde si pořídili pozemek a staví domek. Pracuje u městské policie, jako dopravní policista. Oba dva se shodují v názoru, že hlavní péči jim věnovala jejich matka a babička. Otec měl v jejich dětství výrazné problémy s alkoholem. Mladšího bratra budeme kódovat pod jménem Martin. V přílohách má tento rozhovor číslo 5.

Osmý rozhovor probíhal v Praze. Dvě sestry obě žijící ve společné domácnosti v Praze. Té starší je 25 let. A v současné době studuje dálkově vysokou školu a to speciální pedagogiku, krátkou dobu studovala i v Olomouci. Pracuje na částečný úvazek jako asistent vozíčkářů v rámci asistence v Jedličkově ústavu. Svou mladší sestru velmi miluje a pěkně o ní mluví. V současné době stále žije u rodičů, a o odstěhování zatím přemýšlí stále jen v rovině potenciální, kvůli sestře i financím. Mladší je v současné době 22 let. Vystudovala Základní školu speciální a v současné době navštěvuje každý den dětský stacionář. V posledních dnech onemocněla pravou chřipkou a je proto hospitalizovaná na anesteziologicko-resuscitačním oddělení (dále ARO). Handicap sestry byl popsán jako specifické onemocnění podobné kvadruparetické formě dětské mozkové obrny (dále DMO) k níž patří i takřka úplné narušení komunikační schopností.(ale je velmi důležité, že atonické) I z tohoto důvodu rozhovor probíhal jen se starší sestrou. V tomto dokumentu budeme starší sestru kódovat pod jménem Zuzana a mladší pak Eliška. V přílohách má číslo 7.

Devátý rozhovor probíhal v Praze. Dva sourozenci. Dívce je 24 let a je o 3 roky starší. Dívka v současné době studuje a zároveň je pracující, stále žije v jedné domácnosti s rodiči a bratrem. Pracuje v centru města u Václavského náměstí. Dívka je velmi živelná a sympatická. Rozhovor bohužel musel být redakčně krácen, protože vyprávěla mnohé zážitky a zkušenosti se svým bratrem, které byli veselé i poučné, bohužel s tématem naší práce úplně nesouviseli. Ráda cestuje a tento komfort umožňuje i svému bratrovi. Dívka studovala matematicko-fyzikální gymnázium. Rodina je úplná, matka je v domácnosti a pečuje o svého syna, otec pracuje a živí rodinu. Mladšímu sourozenci je 21 a má dětskou mozkovou obrnu. Narodil se předčasně v 7 měsíci. Má k ní i přidružené další poškození vzniklé narušením centrální nervové soustavy.(epilepsie,

poruchy učení, mentální retardace). V současné době studuje keramiku. Předtím studoval střední školu v Jedličkově ústavu a základní školu Praktickou. Sourozenci mají velmi pevný a silný vztah, který naše respondentka popisuje, tak, že v současné době je jí schopen bratr odseknout, či říct ne, přesto, že je na ní závislý. Subjektivně může výzkumník říct, že tento vztah na něho působil jako z těch nejpevnějších. V tomto rozhovoru bude starší sestra kódována pod jménem Monika a mladší bratr pod jménem Vojta. V přílohách mají číslo 9.

Desátý rozhovor probíhal v Praze. Jde o dva sourozence. Starší sestře je 14 let a v současné době ukončuje ZŠ, nejraději by pokračovala na střední školu veterinářskou, ale ta je daleko a neví, jestli by to zvládla tam dojíždět. Kromě toho je těžké se tam dostat. Její druhá možnost jsou různá pražská gymnázia a tento sen začít realizovat až na vysoké škole. Má velmi pěkné známky ve škole a chválí si školní a třídní kolektiv. Její mladšímu bratrovi je v současné době 10 let a je integrovaný do stejné školy. Má cerebelární formu DMO spolu se, v současnosti, nalezenou zkříženou lateralitou a epilepsií. Také musí být pravidelně čípkován, protože se narodil a ještě neměl plně vyvinuté hýžďové svalstvo. Není schopen delšího pohybu, bez pomoci. Původ DMO byl určen jako předčasné narození. Ve škole má asistentku, která o něho velmi nadšeně pečuje. Rodina je úplná. Oba dva rodiče pracují na plný pracovní poměr. Starší sestra bude kódována pod jménem Lucie. Mladší bratr pak pod jménem Daniel. V přílohách má tento rozhovor číslo 10.

Jedenáctý rozhovor probíhal v Praze. Dva sourozenci. Starší má dětskou mozkovou obrnu. Původ této obrny je určen jako předčasné narození (7 měsíc). K DMO je přidružena i dyslexie a dysgrafie. Mladší sourozenec se narodil ještě ten stejný rok v listopadu. Starší dívka je v současné době 14 let, mladšímu chlapci 13 let (za nedlouho mu ovšem bude, taktéž 14). Oba dva působí velmi vyzrálé. Žijí v Praze. Mají krásně upravené pokojíky a každý jedno zvíře (papouška a želvu). Oba dva jsou integrováni do jedné školy běžné školy. Dívka půjde na dvouletý učební obor do Jedličkova ústavu. Chlapec ještě není rozhodnutý. Starší dívka bude kódována pod jménem Anežka. Mladší chlapec pod jménem Karel. V přílohách má tento rozhovor číslo 11.

Dvanáctý rozhovor probíhal v Praze. Dva sourozenci. Starší sestře je 21 let a v současné době dochází do denního stacionáře. Mladšímu bratrovi je 19 let a v současné době bude dokončovat střední školu stavební. Rodina měla několik období. Starší dcera většinu svého života až do dnešní doby žila v bytě s babičkou v Praze. Protože rodina dlouho žila na samotě v lese (v budově bývalé hájovny), kam byl velmi problematický a bariérový přístup. Dále také kvůli otci dítěte, který se situací velmi těžko vyrovnával (byl to typ člověka velmi navyklý na zákony přírody a jejich co největší míry aplikace do praxe. Tudíž v dětství se spolu vídali 1x až 2x týdně. A přímo spolu nežili v jednom bytě. V posledních letech po rozpadu manželského vztahu a odstěhování ze samoty se rodina zase sestěhovala dohromady a v současné době žijí všichni pohromadě. Starší dcera bude kódována pod jménem Nina. Mladší syn poté Jan. V přílohách má tento rozhovor číslo 12.

Třináctý rozhovor probíhal v Praze. Dva sourozenci. Starší sestře je 25 let a v současné době ukončila učňovskou přípravu (švadlena) v Jedličkově ústavu v Praze. Mladší sestře je v současné době 23 let. Vystudovala zdravotní sestru. A v současné době se tím i živí. Mladší sestra žije mimo původní rodinu už od 18. Rodina byla úplná do 15 let, kdy si otec našel novou přítelkyni a došlo k rozchodu, odstěhování otce a rozvodu. Mladší sestra má DMO a bipolární poruchu. DMO způsobila zároveň i mentální handicap. Starší sestra bude kódována pod jménem Marie. Mladší sestra pak pod jménem Zdeňka. V přílohách má tento rozhovor číslo 13.

Shrnutí základních informací o respondentech naleznete v následující tabulce.

Kódované jméno	Číslo interview	Věk	Stále žije s rodinou / Žije odděleně	Mladší/ Starší	Druh handicapu sourozence	Povolání	Datum rozhovoru
Alena	1	52	Odděleně	Starší	Dětská obrna	Zdravotní sestra	10. 11. 2012
Vojta	2	35	Odděleně	Mladší	DMO	Hasič	17. 11. 2012
Eva	3	40	Odděleně	Starší	Nanismus + osteoporóza	Ošetřovatelka	5. 2. 2013
Iva	4	18	S rodinou	Mladší	DMO	Student (SŠ)	1. 3. 2013
Daniel	5	18	S rodinou	Mladší	DMO	Student (SŠ)	1. 3. 2013
Anna	6	11	S rodinou	Starší	DMO	Student (ZŠ)	2. 3. 2013
Martina	7	21	S rodinou	Starší	Rakovina mozku	Student (VŠ)	3. 3. 2013
Martin	8	24	Odděleně	Mladší	Neuropatie	Policie	23. 2. 2013
Zuzana	9	25	S rodinou	Starší	Atonická kvadruperie	Asistentka vozíčkářů	8. 3. 2013
Monika	10	24	S rodinou	Starší	DMO	Student (VŠ)	9. 3. 2013
Lucie	11	14	S rodinou	Starší	DMO	Student (ZŠ)	10. 3. 2013
Karel	12	14	S rodinou	Mladší	DMO	Student (ZŠ)	16. 3. 2013
Jan	13	19	S rodinou	Mladší	DMO + Nevidomost	Student (SŠ)	17. 3. 2013
Marie	14	23	Odděleně	Mladší	DMO + bipolární porucha	Zdravotní sestra	17. 3. 2013

4 Analýza výsledků vzhledem k sledovaným cílům

Výzkumná práce měla čtyři teze. Nejdříve budeme analyzovat tezi: Zjistit, zda existují společná specifika vztahů zdravých sourozenců k těm postiženým, a ověřit, zda jedinci zastávají podobné role v rodině (dle dělení Virginie Satirové).

Pokud se výzkumník zeptal, jak probandi vnímají svůj sourozenecký vztah, popisovali jej jednak jako vztah unikátní, a to v počtu 4 ze 14. To byla především odpověď těch, kteří mají sourozence s kombinovaným handicapem. Další 3 ze 14 popisují jisté odcizení, vzdálenost, žárlivost či přímo říkají, že svého sourozence nemají rádi. Zároveň všichni z těchto 3 mluví o jisté protektivitě v rodině, ve školním prostředí, nebo v obou. Další 2 popisují, že se mají rádi, ale trochu se hádají. Zde šlo hlavně o náctileté respondenty, kteří ještě žijí se svými rodinami. Jako úplně normální popisuje svůj vztah zbylých 5 respondentů. Tuto otázku je možné dopočítat do 100 %.

Jak vnímáte váš sourozenecký vztah	Unikátní	Odstup	Hádáme se, ale máme se rádi	Normální
Počet respondentů	4	3	2	5
100 % = 14	28 %	21,5 %	15 %	35,5 %

Když se výzkumník přímo zeptal, zda dokážou říct, v čem je jejich vztah specifický, vyjmenovávali tyto rysy:

Odcizený vztah popisují 3 ze 14. Další 2 ze 14 popisují, že se stírá, kdo je mladší a kdo je starší, a naopak se jejich role obrací. Oba dva tyto respondenti jsou mladší než jedinec s handicapem. Nejvíce bylo zmiňováno, že mají tendenci více chránit a pečovat o sourozence, než v běžných sourozeneckých vztazích. A to v počtu 8 ze 14. Zajímavé je, že 3 respondenti ze 14 popisují, že jejich vztah je krásný a naprosto bezkonfliktní (implicitně zmiňují, že se se sourozencem nikdy nepohádali). Tito respondenti mají

sourozence s kombinovaným ZP těžšího stupně. Další 3 ze 14 jej znovu popisují jako úplně normální a vůbec ničím zvláštní. A 2 respondenti zmiňují, že si se svým sourozencem nemohli příliš hrát. Tato otázka byla otevřena a respondenti zmiňovali více specifik, proto procenta není možné dopočítávat do 100 %.

Specifika	Odcizený	Pečující, ochranitelský	Krásný, bezkonfliktní	Normální	Stírá se starší/ mladší	Nemohli si spolu hrát
Respondentů	3	8	3	3	2	2
Procenta	21 %	57 %	21 %	21 %	15 %	15 %

Na otázku, zda si vzpomenu na nějakou specifickou výhodu, kterou měla jejich výchova, trávení volného času, studium apod. uváděli naši respondenti: Společně v jednom spojení více volnosti, ale také větší zodpovědnost či samostatnost. To zmiňovali 4 ze 4. Jako pochvalu pro rané péče a další organizace sdružující děti se ZP vyznívá, že 5 ze 14 respondentů zmiňují jejich tábory a další volnočasové aktivity a prostředí. Také byla hojně u mladší generace zmiňována karta ZTP, ZTP/P, a to v počtu 4 respondentů. Jednoho z rodičů doma zmiňují taktéž 4 respondenti. 3 respondenti popisují, že je to naučilo větší odolnosti a nadhledu (znovu ti tři, kteří v předchozích otázkách zmiňovali odstup a odcizenost vztahu a vysvětlovali to protektivitou prostředí). Šestice respondentů zmiňuje sociální citění, empatii a schopnost vcítit se do druhých. Jeden respondent zmiňuje příspěvky od státu, jeden pak, že zdravotní handicap sourozence způsobil větší sblížení. Trojice respondentů tuto otázku odmítla s argumentem, že handicap není nic, na čem by bylo možné hledat výhody či klady. Tato otázka byla otevřena a respondenti zmiňovali více specifik, proto procenta není možné dopočítávat do 100 %.

Výhody	Více samostatnosti	Tábory	ZTP	Rodič je doma	Nadhled nad sebou	Sociální citění	Finance	Intimita vztahu	Nic
Respondenti	4	5	4	4	3	6	1	1	3
Procenta	28 %	35 %	28 %	28 %	21 %	42 %	7 %	7 %	21 %

Oproti tomu na otázku, jaká byla omezení ve výchově, trávení volného času a studiu, respondenti nejvíce zmiňují:

Sedmero respondentů říká, že rodina byla silně omezena v trávení volného času (hory, moře, výlety). Paterně zmiňuje menší pozornost rodičů oproti sourozenci s handicapem. Dvojice zmiňuje výčitky svědomí a pocity viny, že oni jsou ti zdraví a s tím spojené negativní emoce. Trojice přílišnou zodpovědnost. Dva znovu zmiňují to, že si se svým sourozencem nemohli hrát a dva říkají, že žádná omezení nebyla. A jeden zmiňuje rodinné finance. Tato otázka byla otevřená a respondenti zmiňovali více specifik, proto procenta není možné dopočítávat do 100 %.

Nevýhody	Trávení volného času	Pozornost rodičů	Výčitky svědomí	Zodpovědnost	Finance	Nemohli si spolu hrát	Nic
Respondenti	7	5	2	3	1	2	2
Procenta	50 %	35 %	15 %	21 %	7 %	15 %	15 %

Na otázku, zda sourozenectví s jedincem s handicapem nějak ovlivnilo navazování přátelských vazeb ve třídě či volném čase, odpovídali respondenti takto:

Osmero respondentů odpovědělo, že jejich přátelské vztahy nijak neovlivnil handicap jejich sourozence. Patnáct respondentů zmínilo, že díky sourozenci navázali blízká přátelství v komunitě handicapovaných a lidí na tuto komunitu navázaných. Trojice zmiňuje, že částečně negativně, a to buď, že museli pečovat o sourozence a neměli čas, nebo se intaktní společnost sourozenci vyhýbala a vysmívala, a poslední trojice odpověděla, že na tuto otázku není možné odpovědět, protože sourozenec s nimi nechodil ven a domů si návštěvy nebrali. Tato otázka byla otevřená a respondenti zmiňovali více odpovědí, proto procenta není možné dopočítávat do 100 %.

Přátelské vztahy	Neovlivnilo	Komunita handicapovaných	Částečně negativně	Není možné odpovědět
Respondenti	8	5	3	3
Procenta z celku	57 %	35 %	21 %	21 %

Poslední otázka příslušící k této tezi je ohledně typologie pozic v rodině dle Virginie Satirové. Tato typologie je více popsána na s. 25. Pro zjednodušení budeme v této části pracovat jen s nejužší rodinou jmenovitě (matka, otec, respondent, sourozenec), nebudeme tedy jmenovitě pracovat s novými partnery jednoho z rodičů. Respondent nemusel zmiňovat všechny, jen ty, u kterých si byl určitě jist. Vzhledem k velkému množství dat, která z této typologie vyplynula, budeme v další kapitole interpretovat jen odpovědi s četností vyšší než 4.

	Vinič	Usmířovač	Rušič	Počítač
Matka	2	<u>6</u>	1	1
Otec	<u>8</u>	1	2	3
Respondent	3	3	<u>6</u>	1
Sourozenec	4	1	<u>6</u>	
Babička				4

Na otázku, zda se respondenti domnívají, že handicap sourozence ovlivnil finanční situaci v rodině, se sešli odpovědi: 6x ano negativně, 4x ne, 1x ano pozitivně, 3x nevím. Tato otázka se dá dopočítávat do 100 %.

Finance	Negativně	Nepodepsalo	Pozitivně	Nevím
Respondenti	6	4	1	3
Procenta	42 %	28 %	7 %	21 %

Tímto jsou okruhy patřící pod tuto tezi analyzovány. Jejich vyhodnocení a interpretaci naleznete v další kapitole.

Další teze má za cíl zjistit, zda výběrový soubor má více vyvinutu schopnost tolerance a altruismu jako charakterového rysu oproti souboru základnímu.

V rámci této teze se výzkumník zeptal, zda respondentům dalo sourozenectví nějakou osobní vlastnost/vlastnosti. Respondenti často zmiňují: Vnímání zdravotního postižení jako „běžné“ věci (8 ze 13), větší tendence chránit a pečovat znovu zmiňuje osmero respondentů, vyšší míru tolerance a sociálního citění zmiňuje šestero respondentů, trpělivost a zodpovědnost zmiňují 3 a nadhled nad sebou a vyšší schopnost sebereflexe zmiňuje tentokrát již 5 lidí. Protože respondenti mohli zmiňovat více vlastností, není možné procenta dopočítat do 100 %.

	Zdravotní postižení= norma	větší tendence chránit a pečovat	Tolerance + sociální citění	Trpělivost + zodpovědnost	Nadhled,seber eflexe
Respondenti	8	8	6	9	5
Procenta	57 %	57 %	42 %	64 %	35 %

Dále se výzkumník respondentů ptal, zda se vnímají jako hodně tolerantní, středně tolerantní, netolerantní a zda existuje nějaká abnormalita, handicap, etnická menšina či zájmová skupina, která jim vadí. Odpovědi byly: považují se za hodně tolerantní (7, to je 50 %), středně tolerantní (6, to je 42 %), netolerantní (1, to je 7 %).

Skupiny byly vyjmenovávány: Rusové (2), oba pracují v centru Prahy, což také osvětluje jako důvod svého odporu. Drogově závislí (2) s odůvodněním, že ti si za to můžou na rozdíl od handicapovaných sami. Romové (5) s odůvodněním, že výrazně zneužívají státu a sociálních dávek. A další (3), nebo nikdo (3).

Na otázku, která mířila na vnímání role státu v pomoci handicapovaných, odpovědělo 11 respondentů, že společnost má morální povinnost se postarat o její slabší články a je tu od toho. To je 78 % odpovědí. Odpověď, že „každý jedinec by se měl postarat sám o sebe, a teprve když většina kontrolních mechanismů selže, je na řadě role státu a společnosti jako celku,“ si vybrali 2 ze 14 respondentů, což je 14 %. Nevybral si pouze jeden (7 %). Celkově respondenti dodávali, že stát by měl více podporovat zaměstnatelnost handicapovaných (6x) a propracovanější testování příjmu (3x).

Na další otázku zda, když jdou v cizím městě bez svého sourozence, tak vnímají bariéry, odpovědělo 11 ze 14 respondentů (78 %), že nevnímá, a 3 respondenti (21 %) řekli, že málokdy.

Další teze se zaměřila na to, jak sourozenectví ovlivnilo vnímání budoucnosti jedince. Za úplně nejdůležitější otázku z tohoto okruhu bychom považovali otázku: „Očekává či očekávalo se od Vás v průběhu vašeho života, že převezmete po zestárnutí Vašich rodičů péči o sourozence s handicapem a budete jej plně podporovat?“ Zde odpověděla šestice respondentů, že se to od nich očekává a doma o tom běžně mluví. Pětice respondentů odpověděla, že se to od nich taktéž očekává, ale doma je to tabuizované téma. 1 odpověděl, že se to od něho neočekává a jednou se o tom mluvilo a od té doby zase ne. A 1 respondent odpovídá, že se to od něho neočekává a doma o tom nemluví. Tuto otázku je možné dopočítat do 100 %.

	Očekává, mluvíme	Očekává, nemluvíme	Neočekává, mluvíme	Neočekává, nemluvíme
Respondenti	6	5	1	2
Procenta	42 %	35 %	7 %	15 %

Na otázku, zda vnímají jako svůj důležitý životní cíl včlenění jedinců s handicapem do intaktní společnosti, odpovědělo 11 respondentů, že ne (78 %). A tři odpověděli, že ano (21 %).

Na otázku, zda handicap sourozence ovlivnil profesní orientaci jedince, odpověděli 2 respondenti ano určitě (15 %), 9 respondentů odpovědělo ne (64 %). A 3 respondenti odpověděli částečně (21 %).

Na otázku, zda ovlivnil nějakým způsobem výběr partnera/ partnerky handicap sourozence, odpovědělo 5 respondentů ano (35 %) a osmero respondentů odpovědělo ne (57 %). Pokud se ovšem výzkumník těch, co odpovídali ne, zeptal, co by dělali, kdyby jejich partner sourozence neuznával a nechtěl mu pomáhat, tak jen 2 odpověděli, že by to omezeně tolerovali. 2 odpověděli, že oni mají se svým sourozencem problém, takže by chápali, kdyby jej partner sdílel a jeden nevěděl v obou situacích. 4 odpověděli, že by se s ním určitě rozešli.

	Ovlivnilo	Neovlivnilo	Nevím
Respondenti	5	8	1

Odpovědi na otázku: „Co byste dělal/a, kdyby Váš partner/partnerka Vašeho sourozence neuznával/a, nebo mu nechtěl/ věnovat péči?“ najdete v další tabulce. Celkové číslo respondentů v této odpovědi je 9. (8, kteří v předchozí otázce odpověděli ne, a 1, který odpověděl nevím.)

	Tolerovali	Taky s ním mám problém	Skončil bych ten vztah	Nevím
Respondenti	2	2	4	1

Poslední teze se zaměřuje na zjištění, zda na zdravého sourozence byla v dětství kladena vyšší očekávání než na jedince s tělesným handicapem. Potvrzení této teze se snažíme dopátrat pomocí několika otázek. A to:

Lišila se očekávání od Vás a Vašich sourozenců s handicapem? Na tuto otázku odpověděli 3 respondenti, že lišila a oprávněně. 3, že nelišila, protože sourozenec neměl zase tak těžký handicap. 4 odpověděli, že se lišila očekávání více, než možnosti obou sourozenců (po handicapovaném sourozenci nebylo žádáno tolik, kolik by mohl zvládnout). A 3 odpověděli, že po jedinci s handicapem byly požadovány lepší výkony než po zdravém jedinci (například ve školní úspěšnosti).

	Lišila oprávněně	Nelišila	Lišila neoprávněně (více respondenti)	Lišila neoprávněně (více handicapovaní)
Respondenti	3	3	4	3
Procenta	21 %	21 %	27 %	21 %

Na otázku, zda se respondenti domnívají, že na ně byly kladeny zvýšené nároky právě v tom, v čem měl sourozenec handicap, odpovědělo 8 respondentů (57 %), že si to rozhodně nemyslí. 6 se domnívalo, že částečně si to rodiče nahrazovat mohou (43 %). Dále respondenti odpovídali na to, zda se domnívají, že se jejich rodiče s nimi připravovali podobně na školní vyučování. 2 odpověděli, že stejně. 7 odpovědělo, že se více připravovali s jejich sourozencem. Dva odpověděli, že se rodiče více připravovali s nimi. A trojice respondentů odpověděla, že se rodiče neučili ani s jedním.

	Stejně	Se sourozencem víc	Se mnou víc	Ani s jedním
Respondenti	2	7	2	3
Procenta	15 %	50 %	15 %	21 %

Na doplňkovou otázku, zda se v souvislosti s handicapem sourozence v rodině neobjevil vztah k víře, odpovědělo 12 respondentů, že ne (85 %), a dva, že možná ano (15 %).

4.1 Interpretace výsledků vzhledem ke sledovaným cílům

V rámci práce jsme zpracovávali 4 teze. Tyto teze budeme postupně rozpracovávat v této kapitole.

Teze 1 je zjistit, zda existují společná specifika vztahu zdravých sourozenců k těm s handicapem.

Hned na úvod se nám rozdělili respondenti do několika skupin, a to respondenti, jejichž sourozenci mají lehké zdravotní postižení a některé situace by zvládali řešit sami, ale ve vztahu k nim byla znát protektivita rodičů. Jejich sourozenci k nim mají jistý odstup a tento odstup později přenáší i na jiné zdravotně postižené. V této práci je to 21 % výzkumného souboru.

Dále tu je největší skupina 50 % výzkumného souboru, kde sourozenec měl lehký, či středně těžký zdravotní handicap, a některé situace mu musí být uzpůsobené, ale rodiče handicapované nijak neprotěžovali. A například k povinnostem, které byli schopni realizovat, je rodiče tlačili podobně jako sourozence. V tomto se mé výsledky nijak neshodují, ale ani nijak nerozchází s tezemi v teoretické části, kde výzkumníci říkají, že je častá protektivita rodičů, ale nikde není tvrzeno, že je přítomna vždy. Na tomto výzkumu se nezdravý protekcionismus projevuje u jedné pětiny respondentů, což považujeme za relativně vysoké číslo. Podrobnosti o očekáváních nalezených v knižních zdrojích naleznete v teoretické části této práce v kapitole 2. 6.

Třetí skupinu zastoupenou 28 % tvoří respondenti, u kterých mají sourozenci kombinovaný handicap, který většinou takřka úplně znemožňuje lokomoci a má velké množství dalších komplikací (například zrakové postižení, mentální postižení, epilepsie, úplně narušená komunikační schopnost). Tudíž není možné vztah popisovat a prožívat v běžných intencích. Tito respondenti nijak nepopírají, že rodiče věnovali jejich

sourozenci více času, ale vzhledem k potřebnosti takové péče to nevnímají jako něco špatného. Vztah popisovali jako velmi krásný, blízký, intimní a pevný.

I přes tyto 3 rozdělené skupiny se na otázku, co přesně si představují pod tímto specifikem, 57 % respondentů shoduje na tom, že je to vyšší míra ochrannosti a pečujících tendencí vůči sourozenci, a tím zprostředkovaně i vůči okolí, například později jejich dětem. Další výsledky v této otázce kopírují odpovědi a skupiny v první otázce a rozdělení respondentů v nich.

Jako klady sourozenectví s handicapem nejvíce respondenti zmiňují, že to rozvinulo jejich sociální citění (42 %) a umožnilo jim to seznámit se s komunitou handicapovaných a jezdit na jejich akce, které většina z nich vyhodnocovala velmi pozitivně (35 %). To pro nás bylo relativně nečekaným výsledkem a považují to za velkou pochvalu pro organizace raných péčí, speciálněpedagogických poraden, lázní a dalších organizací a klubů sdružujících zdravotně handicapované a jejich rodiny.

Respondenti také zmiňují různé osobnostní posuny. Například je to naučilo větší samostatnosti (28 %). Z praktických výhod je často zmiňována karta ZTP a pečující osoba v domácnosti (28 %).

Mezi nevýhodami bylo nejvíce zmiňováno omezené trávení volného času (50 %), někteří respondenti ale vzápětí uvádějí, že dnes to je již lepší, ve srovnání s dobou před rokem 1989.

Objevuje se tu také méně pozornosti rodičů, než měli jejich sourozenci (35 %), další nevýhody byly už mnohem více specifické.

Na otázku, zda handicap sourozence ovlivnil jejich zařazení do kolektivu, 57 % tvrdí, že ne, a 35 % uvádí komunitu handicapovaných z předešlé otázky. To pro nás také bylo překvapením.

Pokud se budeme věnovat více teorii Virginie Satirové, tak jako nejčastější poloha pro otce vyšla vinič, a oproti tomu nejčastější poloha pro matku je prosič. Toto rozdělení popisuje jako nejčastější i sama Satirová ve své knize O rodině (Satirová, 2010). Přesné rozdělení typů a k nim přidružené významy najdete v teoretické části na straně 25. Zajímavé je, že oběma sourozencům bylo přiděleno 6x rušič (v různých rodinách), našim respondentům pak více rušič pasivní a jedincům s handicapem rušič aktivní. Mezi těmito dvěma polohami by se dala najít souvislost s tím, jak Kevin Leman (více

informací naleznete v teoretické části na straně 25) popisuje benjamínky (otevření rušiči). V teoretické části pak naleznete tvrzení, že zdravotně postižení jsou často v rodině právě těmi benjamínky.

Teze 2 se zaměřuje na zjištění, zda má výběrový soubor více vyvinutou schopnost tolerance a altruismu jako charakterového rysu oproti souboru základnímu.

Vzhledem k tomu, že celý náš výzkum probíhal metodou rozhovoru, ne testovými metodami, tento výsledek je možno použít pouze jako informaci, jak to vnímají tito lidé, popřípadě jejich sourozenci. Nejdříve se respondentů výzkumník zeptal, zda vnímají, že jim sourozenectví s jedincem se zdravotním handicapem dalo nějakou výraznou osobní vlastnost.

Respondenti nejčastěji zmiňovali trpělivost a zodpovědnost již od raného dětství (64 %), dále byla znovu zmíněna tendence ochraňovat a pečovat (57 %) jako jejich důležitý osobní rys, který se domnívají, že by jej jinak neměli tak silný. 57 % respondentů také zmínilo znovu to, že nevnímají zdravotní postižení jako něco divného či zvláštního. Znovu se tu také dostává do popředí sociální citění a schopnost empatie a tolerance, kterou bez výzvy v další otázce zmiňuje 42 % lidí. Poslední byla zmíněna schopnost nahlédu jako uvědomění si, že se mohou stát mnohem horší věci. Tuto schopnost zmínilo 35 % lidí. Je důležité si uvědomit, že například u těchto povahových rysů výzkumník nenavrhoval, ale respondenti sami přinášeli nápady. To znamená, že je klidně možná i vyšší korelace některých osobnostních kvalit, kterou ale nemůžeme s jistotou potvrdit.

Jen u jedné vlastnosti se výzkumník vzápětí ptal všech respondentů. Bylo zjištěno, že 92 % respondentů vnímá sama sebe buď jako středně tolerantního, nebo velmi tolerantního. Jen jeden respondent se vnímá jako velmi netolerantní. U tohoto respondenta lze usuzovat, že důvodem je vysoká protektivita rodičů neodpovídající handicapu sourozence v dětském věku. V současné době si tento respondent nese zkušenost ze svého dětství, že většina handicapovaných svého postavení zneužívá.

Z 92 % respondentů všichni tvrdí, že handicap berou jako „běžnou“ záležitost a nijak je nerozhodí například potkat handicapované na ulici, či nějakým způsobem pomoci, když je potřeba. Ovšem respondenti si již nedokážou příliš převést získanou zkušenost s handicapem sourozence na problémy například minorit a sociálně vyčleněných. (Jen dva respondenti uvedli, že jim přímo nevadí žádná minorita či skupina).

Zajímavostí je, že handicapovaní sourozenci, se kterými jsem mluvila, až na jednoho uvádí, že naopak toto chápou. Handicapovaní se tedy mnohem více dokážou vžít do situace minorit a sociálně vyčleněných na základě vlastní osobní zkušenosti s handicapem. Dále bych zmínila, že v uvádění minorit se často opakovala romská menšina v počtu 5 lidí. Zbylé minority byly zmíněny ve dvou případech. Pokud se podíváme na výsledky, tak romská menšina byla často zmíněna v rodinách, které žijí v krajích s vyšší nezaměstnaností (Olomouc, Přerov, Zlín, Ostrava). Jen jedenkrát z pěti rozhovorů byla zmíněna v Praze a jejím blízkém okolí, v Brně, Českých Budějovicích a Hradci Králové pak ani jednou.

Na otázku, která se snažila mířit ke způsobu pomoci handicapovaným či jiným sociálně vyčleněným ze společnosti, 78 % respondentů uvedlo, že společnost má morální povinnost se postarat o její slabší články a je tu od toho. Jen 14 % odpovědělo, že nejdříve se má postarat rodina, a teprve když většina kontrolních mechanismů selže, je na řadě role státu. To znamená, že ve vztahu k většině znevýhodnění jsou sourozenci zdravotně handicapovaných spíše na levé části politického spektra.

Poslední otázka k této tezi zněla, zda když prochází cizím městem bez svého sourozence, tak vnímají bariéry, odpovědělo 11 ze 14 respondentů (78 %), že nevnímá, a 3 respondenti (21 %) řekli, že málokdy. To znamená, že i přes zkušenost s handicapem sourozence v mládí, není tento úhel pohledu na fungování města součástí jejich vnímání.

Teze 3 se zabývala tím, zda zdravý sourozenec vnímá svou životní perspektivu odlišně, kvůli vztahu k sourozenci s handicapem.

Nejdůležitější v této tezi je, zda se od sourozenců očekává, že převezmou péči o svého sourozence a budou jej plně podporovat. Z reakcí respondentů nám vyvstala zajímavá informace. Kromě samotné informace, zda se od nich péče očekává, uváděli respondenti sami od sebe také informaci, zda se o tomto problému v domácnosti mluví, nebo ne. Většina těch, od kterých se péče očekává a v dětství se o tom mluvilo, popisovala období, kdy se s tím částečně museli vyrovnat, dnes to však již vnímají jako normu. Této skupiny respondentů je 42 %.

Další respondenti ovšem říkají, že se to od nich očekává, a oni to vědí, ale nikdy to doma nebylo vysloveno (35 %). Tito respondenti většinou s touto situací nebyli úplně vyrovnaní a dali by částečně za vděk rozhovoru všech tří stran (rodičů, sourozence s handicapem a jich).

Jeden respondent odpověděl, že se to od něho neočekává a mluvili o tom. To je ovšem respondent, kterého jsme již uváděli v rozbořech předtím, který má velmi špatnou zkušenost s protektivitou rodičů. 2 odpovídají, že se to od nich neočekává a nemluví o tom v rodině (14 %).

Na otázku, zda by rádi něco dělali pro včlenění handicapovaných ve svém volném čase, 78,5 % odpovědělo, že ne, 21,5 % odpovědělo, že ano. To znamená, že zkušenosti s handicapovaným sourozencem v dětství minimálně ovlivňují tendence aktivně něco dělat pro tuto komunitu.

S tím je, domnívám se, spojena i v této práci nepotvrzená domněnka, že sourozenci jedinců se ZP dělají více v pomáhajících profesích a volbu jejich zaměstnání ovlivnila tato zkušenost. V mé práci odpovědělo 64 % dotazovaných, že určitě ne. 21 % uvedlo, že by si to nikdy do souvislosti nedali, ale možné to je (2x zdravotní sestra, 1x právník). Právnička uvedla, že výhodou práv by mohlo být, že může bojovat za práva svého bratra. Ovšem rozhodně to nebyl ten hlavní důvod. Jen 15 % uvedlo, že určitě ano (1x asistentka handicapovaných, 1x ošetřovatelka). Výzkumník zaujalo, že v rozpisu se objevilo relativně hodně pomáhajících profesí, ale respektuje, že samotní respondenti v tomto souvislosti nevidí.

Na poslední otázku příslušící k této tezi, zda ovlivnilo výběr partnera/partnerky to, že mají sourozence s handicapem, odpovědělo 35 % respondentů, že ovlivnilo, a 65 % respondentů, že neovlivnilo či nevědí. Pokud se ovšem výzkumník těchto 65 % respondentů dále doptával, co by dělali, kdyby jejich partner sourozence neměl rád, 4 odpověděli, že by se s partnerem rozešli, 4 řekli, že by to tolerovali, a jeden odpověděl, že neví.

Teze 4 si klade za cíl zjistit, zda na zdravého sourozence byla v dětství kladena vyšší očekávání než na jedince s tělesným handicapem.

Nejdříve se výzkumník dotazoval, zda se vůbec očekávání u sourozenců lišila. Na tuto otázku odpověděli 3 respondenti, že lišila a oprávněně, 3, že nelišila, protože bratr neměl zase tak těžký handicap, 4 odpověděli, že se lišila očekávání více než možnosti obou sourozenců (po handicapovaném sourozenci nebylo žádáno tolik, kolik by mohl zvládnout), a 3 odpověděli, že po jedinci s handicapem žádali lepší výkony než po zdravém (například ve školní úspěšnosti). To mne velmi překvapilo.

Znovu se zde vyděluje skupina respondentů, kteří ve svém dětství nebyli úplně smíření s protektivitou svých rodičů stejně jako další skupiny z první otázky v první tezi.

Na otázku, zda se respondenti domnívají, že na ně byly kladeny zvýšené nároky právě v tom, v čem měl sourozenec handicap, odpovědělo 8 respondentů (57 %), že si to rozhodně nemyslí, a 6 se domnívalo, že částečně si to rodiče nahrazovat mohou (43 %). U těch, kteří tvrdili, že částečně si to rodiče nahrazovat mohou, byli vždy zmíněni otcové a nikdy matky. Kompenzace byla nejvíce zmiňována v oblasti sportovních aktivit. Popisována byla spíše jako slabá (například povzdechnutí, „alespoň s někým to dělat mohu“ apod.).

Dále respondenti odpovídali na to, zda se domnívají, že se jejich rodiče s nimi připravovali podobně na školní vyučování. 2 odpověděli, že stejně. Sedmero odpovědělo, že se více připravovali rodiče se sourozencem. Dvojice odpověděla, že se rodiče více připravovali s nimi. A trojice respondentů odpověděla, že se rodiče neučili ani s jedním. Většina respondentů, kteří odpověděli, že se více připravovali rodiče se sourozencem, uvádí ve spojení s handicapem problémy s motorikou, poruchou pozornosti či poruchami učení, které jsou častým doplňkem DMO, jak se dočtete v teoretické části této práce.

Závěr interpretace:

Z předložené práce vyplývá, že specifika sourozeneckého vztahu existují. Některá jsou nepřekvapivá, jako například, že sourozenci těchto jedinců jsou více schopni vnímat handicap jako běžnou věc, ale i záležitosti mnohem hlubší povahy. Bylo zjištěno, že velmi záleží na tom, jak se rodina k takové situaci staví. Pokud rodiče nezdravě protěžují handicapovaného a více o něho pečují i v ohledech, kde nejsou snižené možnosti vlivem handicapu, sourozenecký vztah se výrazně zhoršuje. Sourozenecký

vztah tímto chováním dostane velké rány, které již nikdy plně nevyrovná. Sourozenci se v takové situaci staví velmi odtažitě k jakékoliv představě péče v budoucnosti. Vnímají totiž, že dospělost je čas na jejich potřeby, které v dětství vlivem této zkušenosti nemusely být naplněny. Takovou rodinu by se měl někdo snažit neustále usměrňovat. Taktéž považuji za velmi důležité v těchto rodinách verbalizaci a osvětlení sourozenci dítěte s handicapem, proč například sestře tolik pomáháme a proč jsou některé nároky na ni omezené, vůči nárokům na sourozence zdravého. Dále považuji za důležité, a to ve všech cílových skupinách, které se ve výzkumné práci rozdělily, vydělit si nějakou část týdne, kterou budeme věnovat jen práci se zdravým sourozencem. Nalézt si společnou zálibu a tento společně trávený čas nezkracovat a neomezovat v průběhu vývoje dítěte. Za zvláště důležité toto považuji u rodin s jedincem s kombinovaným handicapem, který způsobuje obrovskou únavu celé rodiny způsobenou vyčerpávající takřka 24hodinovou péčí. U těchto sourozenců jsem v rámci rozhovorů pocítila předčasné vyspění jedinců vzhledem k velké zodpovědnosti, která na ně byla kladena. Tito sourozenci tuto zodpovědnost přijímají a staví se k ní pozitivně. Zároveň mne u nich velmi překvapil velký odpor k jakékoliv péči organizací. Všichni taktéž shodně řekli, že počítají s péčí o svého sourozence. Často se ale v rodinách objevovalo, že o budoucnosti se nemluví. Domnívám se a znovu to opakuji, že nejdůležitější je verbalizace pocitů, potřeb, představ a snů jednotlivých členů rodiny a práce s nimi. Pokud tento základní pilíř není naplněn, usuzuji, že to ovlivňuje vývoj dětí ve velké míře. Vzhledem k tomu, že většinou respondentů bylo velmi kladně přijímáno prostředí volnočasových aktivit organizací zdravotně postižených, nabízím koncept skupinové práce zaměřené právě na sourozence, která jednotlivcům srozumitelnou formou může otevřít téma budoucí zodpovědnosti, handicapu dítěte, výhod a nevýhod toho, případného protěžování, a pracovat s těmito pojmy na úrovni blízké dítěti tak, aby to toto dítě posunulo k většímu pochopení situace.

Závěr

Práce na tomto tématu byla velmi zajímavá, doslova mne pohltila. Uvědomuji si, že tato práce je založena na velmi malých nuancích, které lze velmi těžko odlišovat. Domnívám se, že pro mne je jednou z nejdůležitějších zkušeností s touto prací je rovina osobních příběhů jednotlivců a jejich síla a intenzita. Proto velmi doporučuji k přečtení jednotlivé rozhovory v přílohách. Výzkumník v průběhu přijímal témata od respondentů a pracoval s nimi, jak přicházela. Ovšem je důležité si uvědomit, že toto je jen výsek reality a vztah sourozenců je ve skutečnosti mnohem širší téma. Výzkumníkovi bylo například jen ve dvou rozhovorech nabídnuto téma viny, že jsem to já, ne sourozenec, komu se to stalo. A jen v jednom strach z toho, že se dítě s handicapem může narodit i mně. Práce nesmírně rozšířila mé teoretické znalosti ze speciální pedagogiky a psychologie. Poznala jsem mnoho zajímavých lidí i organizací a doufám, že s některými z nich kontakt, který jsme navázali během práce, neuhasne. Psaní na toto téma mne vedlo k mnohem širšímu uvědomění jak složité a jak důležité je prostředí rodiny a kolik toho dokáží nevyřčená i vyřčená pravidla v rodině. O tomto tématu budu dlouho přemýšlet i v souvislosti se svou rodinou. Děkuji, že jsem prostřednictvím této předložené práce mohla alespoň částečně nahlédnout do jednotlivých osudů, a tím i do této problematiky jako celku.

Prameny a zdroje

ADLER, Alfred. *Porozumění životu. Úvod do individuální psychologie*. Praha: Aurora, 1999. ISBN 80-85974-76-2.

Bowlby, John. *Vazba: Teorie kvality raných vztahů mezi matkou a dítětem*. Praha: Portál, 2010. ISBN: 978-80-7367-670-4.

BLAŽEK, Bohuslav a Jiřina OLMROVÁ. *Světy postižených*. Praha: Avicenum, 1988. ISBN:08-083-88.

CAMPBELL, Jane. *Disability politics: Understanding our past, changing our future*. London Routledge, 1996. ISBN: 0-415-07998-5.

ERIKSON, Erik. *Dětství a společnost*. Praha: Argo, 2002. ISBN: 80-7203-380-3.

FISCHER, Slavomír a Jiří ŠKODA. *Speciální pedagogika. Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.

GOLEMAN, Daniel. *Emoční inteligence*. Praha: Columbus, 1997. ISBN:80-85928-48-5.

HADJ MOUSOVÁ, Zuzana a Marie VÁGNEROVÁ. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2001. ISBN: 80-718- 492-94.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2009. ISBN:978-80-7367-569-1.

LECHTA, Viktor. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. Praha: Portál, 2011. ISBN:978-80-7367-977-4.

LECHTA, Viktor et al. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál, 2003. ISBN:80-7178-801-5.

LUDÍKOVÁ, Libuše. et al. *Kombinované vady*. Olomouc: UP Olomouc, 2005. ISBN 80-244-1154-7.

LUDÍKOVÁ, Libuše a Marie RENOTIÉROVÁ. *Speciální pedagogika*. Olomouc: UP Olomouc, 2004. ISBN 97-8802-441-0739 -3.

LEMAN, Kevin. *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál, 2000. ISBN: 80-7178-430-3

MACEK, Pavel. *Adolescence: psychologické a sociální charakteristiky dospívajících*. Praha: Portál, 1999. ISBN:80-7178-348.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany H&H, 2001. ISBN:80-86022-92-7

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. ISBN 80-901424-7-8.

MEYER, Donald a Patricie VADASY. *Living with a Brother or Sister with Special Needs: Book for Sibs*. Seatle and London: University of Washington Press, 1996. ISBN 10:0295-97547-4.

Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění 10. decenální revize, 1. díl – Tabelární seznam, česká verze, verze druhá, vydání první, Praha, ÚZIS ČR, 2008.

Národní zpráva o rodině. Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2004.

PREKOP, Jirina. *Prvorozené dítě: O sourozenecké pozici*. Praha: Grada, 2002. ISBN: 80-247-900.

RULÍKOVÁ, Klára. *Dvojčata: Jejich vývoj a výchova*. Praha: Portál, 2002. ISBN:978-802-512-1139.

ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Portál, 2006. ISBN: 978-80-247-1049-5.

JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník* [slovník]. Sociologický slovník. 1. vyd. Praha: Portál; 2001. ISBN 80-7178-535-0.

KRAUS, Josef. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-101-88.

Kulísek, Petr (2000). Problémy teorie raného citového přilnutí (Attachment). *Československá psychologie*. XLIV , 405-423.

SATIROVÁ, Virginie. *Kniha o rodině*. Praha: Práh, 2006. ISBN: 80-7252-150-00.

SHAPIRO, Lawrence. *Emoční inteligence dítěte a její rozvoj*. Praha: Portál, 2004. ISBN: 978-80- 7367-648-3.

SMÉKAL, Vladimír et al. *Dítě na prahu dospívání*. Praha: Barrister & Principal, 2004. ISBN: 80-86598-84-5.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2007. ISBN:978-80-7367-250-8.

SOSNA, Antonín a Martin KRBEC et al. *Základy Ortopedie*. Praha: Triton, 2001. ISBN-10: 80-7254-202-8.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. ISBN: 80- 7178- 802-3.

VAŠEK, Štefan: *Pedagogika viacnásobne postihnutých*. Sapientia, Bratislava 1999. ISBN 80-967180-4-5.

VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty*. Brno: Paidea, 2006. ISBN: 80- 7315-134-0.

VÝROST, Josef a Ivan SLAMĚNÍK. *Aplikovaná sociální psychologie*. Praha: Grada, 2008. ISBN:80- 717-826-96.

Švestková, Olga (2010). Nové přístupy k náhledu na občana se zdravotním postižením a mezinárodní klasifikace funkčních schopností disability a zdraví. E-psychologie., IV,1-14

Online zdroje:

Ardito, R. B., Adenzato, M., Dell'Ossel, G., Izard, E., & Veglia, F. (2004). *ATTACHMENT REPRESENTATIONS IN ADULTS WITH CONGENITAL BLINDNESS: ASSOCIATION WITH MATERNAL INTERACTIVE BEHAVIORS DURING*. *Psychological Reports*, 95(1), 263-274.

BEDNAŘÍK, Josef. Svalové dystrofie. *Neurologie pro praxi* [online]. 2004, č. 3, s. 137-141 [cit. 2012-04-18]. Dostupné z: <http://www.solen.cz/pdfs/neu/2004/03/03.pdf>

BROWNE, Kevin. A KOL. *DEINSTITUCIONALIZACE A TRANSFORMACE SLUŽEB PRO DĚTI*. Birmingham [online], 2007. Dostupné z: <http://trass.cz/Download.aspx?param=T2lkOmk6NTMxMzw/JSQKDT5GaWxlS WQ6aTo1MzE0PD8lJAoNPkNyYzpzOjE2OTg3OTAzNjAzNDM0NTA1MzI4Mz ViMzZlOWUyNzJkMWYzMWU3NTlhN2YyYmMyZDYzOGM8PyUkCg0%2BV HlwZTpzOkNvbnRlbnQ8PyUkCg0%2BTWV0aG9kOnM6SW5saW5lPD8lJAoNP g%3D%3D>

ČR. O předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: 561. Praha: Ministerstvo vnitra [online], 2004. Dostupné z: <http://www.zakonycr.cz/seznamy/561-2004-sb-zakon-o-predskolnim-zakladnim-strednim-vyssim-odbornem-a-jinem-vzdelavani-%28skolsky-zakon%29.html>

ČR. Zákon o zaměstnanosti. In: 435. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí [online], 2004. Dostupné z: http://portal.mpsv.cz/sz/obecne/prav_predpisy/akt_zneni/zakon_c._435-2004_sb.pdf

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Kateřina Macháčková
Katedra nebo ústav	Ústav speciálněpedagogický
Vedoucí práce	Mgr. Hutyrová Milena Ph.D.
Rok obhajoby	2013

Název práce	Možnosti vývoje dítěte pokud jeho sourozenec je tělesně postižený
Název v angličtině	What are the peculiarities of child's development given its sibling is physically handicapped?
Anotace práce	Nejdříve jsme definovali tělesný handicap a klasifikovali pojmy k němu patřící a úžeji jsme rozpracovali téma obrn jmenovitě pak dětské mozkové obrny jako kombinovaného handicapu. Dále jsme se věnovali pojmu rodina z různých úhlů a také tématu sourozeneckých vztahů. V posledních kapitolách teoretické části se věnujeme vývojem dítěte, fázemi smíření s narozením dítěte s handicapem a specifiky tohoto sourozeneckého vztahu Praktickou část tvoří metodika výzkumu, použité metody, formulace výzkumných otázek. Později charakterizujeme situaci jednotlivých respondentů, analyzujeme samotný výzkum, který probíhal formou polostrukturovaných rozhovorů (ty nalezneme přepsané v příloze). Dále navazuje již jen analýza a interpretace samotného výzkumu.
Klíčová slova	Tělesné postižení, dětská mozková obrna, sourozenecké konstelace, vývoj dítěte, fáze smíření s narozením dítěte s handicapem
Anotace v angličtině	Firstly, it defines the concept of a physical handicap and classifies related notions, with special concern given to the cerebral palsy as a combined handicap. Subsequently, the paper covers the notion of a 'family' from different perspectives, especially from the point of view of siblings relationship. The last chapter describes child development, phases of reconciliation with the birth of a child with a disability and the peculiarities of the following sibling relationship. The practical part consists of research methodology. In the next chapters we label family situation of the research subjects and analyse the research, which was

	done through the means of semi-structured interviews. The paper is concluded by an analysis and interpretation of the research itself.
Klíčová slova v angličtině	Physical handicap, cerebral palsy, siblings relationship, child development, phases of reconciliation, child with disability in the family
Přílohy vázané k práci	Otázky k polostrukturovanému rozhovoru Přepis rozhovorů 1 – 14.
Rozsah práce	127989 znaků, 63 stran
Jazyk práce	Český jazyk

Přílohy

- Formulace výzkumných otázek
- Záznam rozhovorů 2 – 14.

Příloha č. 1: Formulace výzkumných otázek

Zjistit, zda existují společná specifika vztahů zdravých sourozenců k těm postiženým, a ověřit, zda jedinci zastávají podobné role v rodině (dle dělení Virginie Satirové).

- Domníváte se, že Váš vztah k Vašemu bratrovi/sestře s handicapem je něčím specifický oproti vztahům sourozenců v intaktní společnosti? A čím?
- Vzpomínáte si na nějaké specifické výhody či klady, které měla Vaše výchova, trávení volného času, studium, či další a které neměli Vaši ostatní přátelé, kamarádi? (Více volného času, karta ZTP/P v rodině, jeden z rodičů v domácnosti)
- Vzpomínáte si na nějaké omezení ve výchově, trávení volného času, studiu, který jste měl/a, vlivem handicapu vašeho sourozence? Jaké emoce jste v tu chvíli prožíval/a? (Méně pozornosti a času rodičů na Vás, špatná finanční situace v rodině, omezený způsoby trávení volného času kvůli handicapu Vašeho sourozence)
- Domníváte se, že handicap Vašeho sourozence nějak ovlivnil Vaše zařazení do třídního či volnočasového kolektivu?
- Podívejte se na typologii pozic v rodině dle Virginie Satirové a zkuste určit, které pozice sedí dle Vašeho názoru kterému členu Vaší rodiny? (Typy se mohou opakovat a nemusí být všechny vyčerpány.)

Zjistit, zda výběrový soubor má více vyvinutu schopnost tolerance a altruismu jako charakterového rysu oproti souboru základnímu.

- Domníváte se, že Vám sourozenectví s jedincem s handicapem dalo nějakou výraznou osobní vlastnost, kterou byste tu chtěl/a zmínit?

- Vnímáte sám/sama sebe jako spíše tolerantního, normálně tolerantního, netolerantního jedince vůči abnormalitám ve společnosti? Je nějaká abnormalita, handicap, etnická menšina či zájmová skupina, která Vám vyloženě vadí?
- Kdybyste se měl/a rozhodnout, který názorový extrém je Vám bližší, ke kterému byste se přiklonil/a? A) Společnost má morální povinnost se postarat o její slabší články a je tu od toho. B) Každý jedinec by se měl postarat sám o sebe a teprve, když většina kontrolních mechanismů selže, je na řadě role státu a společnosti jako celku.
- Pokud procházíte městem, máte dodnes naučenu zvýšenou pozornost k vnímání bariér pro jedince s handicapem (schody, vstupy do bazénu, některé druhy sportů, dostupnost služeb), nebo v současné době už na to Vaše pozornost není zaměřena?

Zjistit, zda zdravý sourozenec vnímá svou životní perspektivu odlišně, díky vztahu k sourozenci s handicapem.

- Očekává, či očekávalo se od Vás v průběhu Vašeho života, že převezmete po zestárnutí Vašich rodičů péči o sourozence s handicapem a budete jej plně podporovat?
- Vnímáte jako důležitý cíl ve Vašem životě pomoc a podporu s včleněním Vašeho sourozence do společnosti? Jak často se svým sourozencem telefonujete, či ho jinak kontaktujete?
- Ovlivnil nějakým způsobem Vaši profesní orientaci handicap Vašeho sourozence? Pokud ano, jak?
- Domníváte se, že ovlivnil nějakým způsobem výběr Vašeho partnera/ Vaší partnerky handicap Vašeho sourozence?

Zjistit, zda na zdravého sourozence byla v dětství kladena vyšší očekávání než na jedince s tělesným handicapem.

- Domníváte se, že očekávání vůči Vašemu sourozenci byla nějak odlišná od očekávání od Vás? A jak?

- Domníváte se, že na Vás byla kladena v průběhu dětství a adolescence větší, nebo menší zodpovědnost než na Vaše stejně staré spolužáky? Ano/ Ne. Pokud ano, zkuste si vzpomenout na nějaký příklad.
- Domníváte se, že na Vás byly kladeny zvýšené nároky právě v tom, v čem měl Váš sourozenec handicap, a tudíž nemohl plně rozvíjet svůj potenciál (Například tělesná výchova, sport, malba. Záleží na typu postižení.)?
- Probíhala Vaše příprava na školní vyučování ve stejné míře a stejně často jako s Vaším postiženým sourozencem? Jaké jste měli výsledky na ZŠ či SŠ (nadprůměrné, průměrné, podprůměrné)?
- Zkuste sdělit pár důležitých bodů, které se staly v rámci Vašeho dětství v souvislosti s handicapem Vašeho sourozence.

Přílohač. 2 (Respondent bez handicapu č. 1)

Dvě sestry (Anna 11, Dana 10). V současné době ještě malý bratr, kterému jsou čtyři roky. Matka v domácnosti od narození nejstarší dcery. Otec živí rodinu + příspěvky. Žijí v domě kousek za Brnem.

Přepis:

Výzkumník: Tak já ti ten diktafon položím na klín, abychom si dobře rozuměli. A nejdříve řekni do záznamu, jestli souhlasíš s tím, aby náš rozhovor byl tímto způsobem monitorován? A prvky z něho a jeho záznam byl použit v mé bakalářské práci.

Anna: ano

Výzkumník: Zkus říct co má tvá sestra za handicap a kolik jí je let?

Anna: Sestře je 10 a nemůže chodit, protože se narodila příliš brzy. A bude jí 11 let.

Výzkumník: A myslíš, že tvá sestra jen nemůže chodit, nebo k tomu patří ještě něco, co bych měla vědět?

Anna: No nemůže chodit a má nějakou těžkou motoriku s rukama, ale to už není, že by to nezvládla. Akorát prostě hůř maluje a tak.

Výzkumník: A zkus popsat, jaký máte se ségrou k sobě vztah?

Anna: Takže mám ségru moc ráda, i když se někdy celkem dost pohádáme

Výzkumník: A to že ségra nebude moct chodit, se rodiče dozvěděli hned, jak se sestra narodila?

Anna: Já nevím, ale myslím, že oni se tehdy mnohem víc bály, že třeba umře, nebo něco takového. Protože se narodila hodně brzo.

Výzkumník: A tobě tehdy bylo okolo roku a půl?

Anna: Myslím, že jo. Ona je o rok a půl mladší.

Výzkumník: Tak to si asi z té doby moc nepamatuješ.

Anna: To ne.

Výzkumník: Myslíš, že tvůj vztah se ségrou je něčím jiný a specifický od vztahu například tvých kamarádů ve škole a jejich sourozenců?

Anna: Hodně mých spolužaček má třeba starší bratry. Se kterými se hádají a nemají je vůbec rády. Takže já si myslím, že se se ségrou máme rády, i když se taky někdy pohádáme.

Výzkumník: A kromě toho, že máš ségru ráda, je ten váš vztah ještě v něčem jiný?

Anna: No, že si s ní nemůžu tolik hrát. Různý hry. A tak jako ostatní děti. Když jsem ještě neměla mladšího brácha, tak jsem moc neměla s kým si hrát. Ale teď už mám mladšího brácha a mám si s kým hrát. Sice je hodně malý, ale to nevadí. Myslím, že se hodně věcí změnilo, když se bráška narodil.

Výzkumník: A vlastně ten rok co se bráška narodil, tak tvoje sestra nastoupila do základní školy. Je to tak?

Anna: Myslím, že jo.

Výzkumník: A mamka je tedy teď doma s mladším bráškou?

Anna: No asi jo. Ale před tím, než se bráška narodil, tak mamka byla doma s Bětkou. A teď doma asi zase zůstane s Bětkou. A když je Bětka ve škole, tak odpočívá, nebo uklízí. A tak. Ona vlastně od té doby co jsem se narodila, tak nechodila do práce.

Výzkumník: Takže už tě nic nenapadá, čím by ten vztah mohl být jiný?

Anna: Nevím.

Výzkumník: Myslíš, že se ségrou můžeš třeba poměřovat, nebo srovnávat? A děje se to?

Anna: No, ani ne. I když ona je lepší v tom, že jí vždycky něco rychle dojde. No a je prostě taková chytřejší.

Výzkumník: A sestra studuje kde na základní škole?

Anna: No, ona je na stejné škole jako já. Ona je ve třetí třídě. Já jsem ve čtvrté.

Výzkumník: A má sestra ve škole asistentku?

Anna: Má. A ona je moc hodná. My jí máme za kamarádku a jezdíme k ní domů a tak. I třeba se kamarádím s jejími dětmi. Už jí známe od Daniny první třídy.

Výzkumník: A napadá tě nějaká výhoda, která je spojená s tím, že sestra má handicap? Může to být cokoliv, třeba, že sis našla kamarády v BB kontakt, kam ségra chodí plavat. Nebo jestli máte kartičku ZTP, ZTP/P.

Anna: Maminka má nějakou kartičku, kterou vždycky ukáže, když někam jdeme a máme něco levnějšího. A na ségry závody chodím, ale moc dětí tam neznám.

No a taky, že mamka je, když přijdu ze školy, doma. A nemusím být sama doma. Jen jeden den v týdnu jsem odpoledne sama doma a to když ségra má plavání. Ale to je jenom na tři hodinky, jinak jsem vždycky s mamkou. A taky mi mamka může hodně pomáhat.

Výzkumník: A myslíš, že máš víc volného času, protože mamka se věnuje více Daně, nebo ne?

Anna: Ne to ne, mamka se oběma věnuje stejně.

Výzkumník: A dostala ses takhle například na nějakou akci, kam by ses nedostala, kdyby ségra neměla ten handicap?

Anna: No ani moc ne. I když teď si vzpomínám, že ségra. Ona jezdí na monoski. Takže jsme byli na těch dny monoski. No a ségra měla jet s námi, ale byla nemocná, já hlavně obdivuji, jak ségra může zvládat všechny ty sporty, že je na někoho jiného vázaná. Já bych to nezvládla, já bych se toho hrozně moc bála.

Výzkumník: Tak to jsou výhody, a napadají tě nějaké nevýhody například?

Anna: No to ne.

Výzkumník: A opravdu tu žádné nejsou? Jak je to třeba s rozdělením domácích prací u Vás doma?

Anna: No pravda je, že mamka, když chce poslat někoho něco koupit, nebo zařídit, tak posílá mně. Protože, nikdo jiný to nezvládne a někdy mně to štve, a to fakt jinak nejde. Ale jinak ségra má třeba za úkol uklidit hračky z koberce ve svém a bratrově pokoji a já zase vysávám. Většinou u sebe a někdy i u sestry a bratra. Jenom, že když se něco stane, tak si všichni hned myslí, že za to můžu já. Protože Danka by tam nedosáhla a bráška taky ne. Takže já vlastně můžu za všechno, i když s tím nemám nic společného, nebo jsem tam nebyla. A tak.

Výzkumník: Stalo se ti třeba někdy, že by ti rodiče řekli: Na tohle nemáme čas, musíme se starat o Bětku.

Anna: Ne to se mi nikdy nestalo.

Výzkumník: Takže cokoliv si řekneš, tak se maximálně snaží ti naplnit?

Anna: Určitě.

Výzkumník: To je hezké. Moje poslední otázka k tomuhle bude. Často se stává, že tím, že jeden z rodičů nepracuje vlivem handicapu svého dítěte. Jsou třeba omezené finance, té rodiny. Tohle pociťuješ, nebo ne?

Anna: Ne. My máme peněz dost. Máme rodinný domek, a tatínek se o nás hezky stará.

Výzkumník: Myslíš, že to, že máš sestru s handicapem. Nějak ovlivnilo tvoje kamarádské vztahy? Máš s tím nějakou zkušenost?

Anna: No jakoby, Danu znají úplně všechny na celé škole. Takže všichni si se mnou o ní povídají a pomáhají jí a tak. Třeba na horách jsem potkala dva starší kluky. A jeden mne pozdravil a ten druhý se poptal kdo to je. A on mu odpověděl, že je to ta starší sestra Dany- Anna. A pak jsme se kamarádili. A ségře všichni pomáhají a tak. Ale jinak já mám kamarády ze třídy. A s těmi se o tom moc nebavíme, nebo tak. Je to v pohodě.

Výzkumník: A sestra je jediná integrovaná u vás ve škole?

Anna: No, není. Ale má asi nejtěžší handicap. Akorát já mám třeba ve třídě kamarádku. A ta má nějaké záchvaty a bere na to léky. Ale já sem to nikdy neviděla.

Výzkumník: Myslíš, že to, že máš sourozence s handicapem, ti dalo nějakou osobní vlastnost, něco tě to naučilo? Nebo naučí v budoucnosti?

Anna: To nevím. Možná, že jí pomáhám. A spousta lidí se těm postiženým směje a tak. A snažím se Bětce pomáhat. Ale maminka mi nedovolí, abych ji nosila a tak. Ale maminka mi říká, že se na mne nemůže spolehnout ve škole.

Výzkumník: Dalo by se to popsat slovy tolerance a zodpovědnost?

Anna: Jo.

Výzkumník: A myslíš, že si třeba méně stěžuješ? Rodiče říkali, že jsi moc hodná, a skoro vůbec si nestěžuješ?

Anna: No já si myslím, že Dana je moc statečná, že to tak pěkně zvládá, já bych to takhle nezvládala. Ale snažím se neřešit hlouposti.

Výzkumník: No a dalo by se to popsat, tak že si uvědomuješ, že na světě by se mohli stát mnohem horší věci?

Anna: Určitě. Já sem i hodně ráda, že se Daně nestalo nic horšího. Že Danku třeba může normálně myslet, že není hloupá.

Výzkumník: A vnímáš sama sebe spíš jako tolerantní, normálně tolerantní, či netolerantní?

Anna: Já myslím, že tak nějak normálně.

Výzkumník: A co by si třeba dělala, kdyby někdo před tebou začal šikanovat?

Anna: No tak bych se to snažila říct paní učitelce, nebo mamce. Jednou se stalo, že jeden kluk z naší třídy bouchal jednu spolužačku, tak jsem to řekla mamce. Aby to hned

řekla paní učitelce. Ale museli mi slíbit, že nikdy nikde neřeknou. Kdo to řekl, aby mne ti kluci taky nezbili.

Výzkumník: To chápu. Je nějaká abnormalita, handicap, etnická menšina nebo zájmová skupina, která ti vadí?

Anna: Nevím

Výzkumník: Myslím, třeba pankáče, nacisty, romská menšina, sluchově postižení. Nebo tak.

Anna: No vadí mi takoví ti pubertáci, co mluví sprostě a chovají se hrozně v pohodě a jsou takoví divní. A jsou na sebe zlí.

Výzkumník: Já ti dám teď na výběr z dvou možností a ty si z nich vybereš, který ti je bližší. A) Stát se má vždycky postarat a finančně podpořit své slabší články. B) Nejříve se stará rodina a nejbližší okolí jedince a pak teprve stát.

Anna: Asi spíš to druhé.

Výzkumník: Pokud jdeš městem a není s tebou Dana, všímáš si bariér ve městě?

Anna: Ani ne. Ale já i nerada chodím sama. Ale když sama jsem, tak si toho nevšímám.

Výzkumník: Myslíš, že se od tebe očekává a mluvila si někdy na tohle téma s mamkou s tatškou, nebo se ségrou na téma. Jak tuto situaci budete řešit, až rodiče zestárnou?

Anna: No, vždycky když se se ségrou pohádáme. Tak máma mi říká, že až tady nebude, tak já budu jediná, kdo se bude muset o Danu postarat a pomáhat jí. A abych si to uvědomila.

Výzkumník: A ty s tím souhlasíš? A chceš se o ni starat?

Anna: Já to mám ráda. Jenže ona se často brání, když jí chci krmit, nebo jí nosit věci, že to zvládne sama. A je potom vzteklá. Ona prostě nemá ráda, když se o ní starám jako o malé mimino a ona mi vždycky nadává, i když jí řeknu, že je roztomilá, tak jí to vadí.

Výzkumník: A myslíš, že je, nebo bude pro tebe v budoucnosti důležité bojovat za práva postižených? A chceš pro to něco aktivně dělat?

Anna: Ano. Třeba o tom natočit film. Mně se líbí, jak někdo vynalezl to monoski. To musí být super vynález, něco, co těm lidem zjednodušuje život.

Výzkumník: Myslíš, že když přemýšlím o budoucnosti, že to ovlivňuje to, že sestra má handicap?

Anna: Vůbec.

Výzkumník: A myslíš, že časem to ovlivní výběr tvého partnera?

Anna: Nevím. Možná.

Výzkumník: A co by si dělala, kdyby ti partner řekl, že nemá handicapované rád a nechce o ně pečovat?

Anna: Asi bych s ním nebyla. Někoho takového bych nechtěla.

Výzkumník: Myslíš, že to co od tebe očekávají rodiče, je odlišné od toho co očekávají od tvé sestry?

Anna: Sestra je asi chytřejší než já.

Výzkumník: A ve sportu?

Anna: No já hraji golf a to ne moc často. Zatímco sestra plave a jezdí na té monoski. A tak. Já myslím, že ona je na tom dokonce lépe než já. Jí to vážně jde.

Výzkumník: Myslíš, že je na tebe převedena větší zodpovědnost? Třeba, aby si Danu pohlídala, nebo tak?

Anna: Danku jsem už hlídala mnohokrát, a jednou mne máma nechala hlídat i malého bráchu, když si Danko rozřízla pusku a oni s ní jeli do nemocnice. Tak jsem večer hlídala sama bráchu. Ale bála jsem se, že se mu něco stane.

Výzkumník: Myslíš, že je na tebe tedy dávána někdy větší zodpovědnost?

Anna: No třeba ve škole pomáhám Dance s jídlem. Ale někdy na to zapomenu. A to je pak hloupé. A jsem trošku zodpovědnější, ze školy se třeba vracím sama, nebo tak. Dana jezdí dřív, protože nemá ve škole kroužek.

Výzkumník: A myslíš, že na tebe jsou zvýšené nároky v tom, co třeba Dance tolik nejde? (Tělesná výchova, sport, malování)

Anna: Určitě ne. Danka jezdí na stroji každý den 3 km.

Výzkumník: A učí se mamka s jednou z Vás víc nebo méně. Nebo s oběma stejně?

Anna: S oběma stejně.

Výzkumník: Napadá tě nějaký bod ve vašem životě? Co jste spolu zažily a chtěla jsi tu zmínit.

Anna: Já nevím. Mne nic nenapadá.

Výzkumník: Poté byl respondentce předložen jednoduchý papír s informacemi o typech Virginie Satirové.

Anna: Tak já jsem usmírovač a tatínek obviňovač.

Příloha č. 3 (Respondent bez handicapu č. 2)

Tento rozhovor probíhal s bratrem a sestrou. Sestra je o dva roky starší v tomto přepisu jí budeme říkat Eva. Bratr je jedinec se zdravotním postižením, má osteoporózu a v tomto přepisu jej budeme nazývat pro zachování soukromí Jiří. Nejdříve probíhal úvodní rozhovor s Jiřím, protože Eva přišla o něco později. Oba dva žijí v Olomouci. Jiří je zaměstnaný teprve poslední dva roky, Eva dlouho pracovala v léčebně dlouhodobě nemocných a v současné době je nezaměstnaná.

Výzkumník: Tak můžu se vás zeptat, co přesně máte za handicap, kdy jste to zjistili a jestli Váš sourozenec je mladší, nebo starší?

Jiří: Mám nejtěžší formu osteoporózy a s tím souvisí porucha růstu, mám to od narození, tudíž mi to zjistili hned pár týdnů po narození. Protože tyto děti častěji pláčou,

než jiné děti. A když zacházíte s dítětem, nebo ho někam pokládáte, velmi rychle zjistíte, že jeho kosti jsou velmi křehké. Ta osteoporóza je vlastně lámavost kostí. A co se týče sourozenců, mám dva sourozence. A to starší sestru a mladšího bratra.

Výzkumník: A sestře bylo kolik, když jste se narodil?

Jiří: 2 roky.

Výzkumník: A čím se živíte? A jestli jste se narodil v Olomouci, nebo v nějakém jiném městě a podobně?

Jiří: Má pozice je založena na základě smlouvy s úřadem práce o sociálním podnikání a pracuji v rámci sociální firmy. A je to práce jako operátor digitální technologií a správce webu a všechny technické věci okolo. A šéfredaktor časopisu Trendu. A ještě si takhle různě přivydělávám okolo. A samozřejmě invalidní důchod.

/Zvonek/

Jiří: Pardon to je moje sestra, která měla zpoždění. Já už jsem nečekal, že přijde a ještě i tím, že i vy jste přišla později, tak to bylo trošku zvláštní. Aha to není moje sestra to je syn moje přítelkyně. On si tady bude pracovat na počítači a nebude nás rušit.

Výzkumník: Tak já se Vás zeptám, co se týče Vašeho vztahu se sestrou? Jestli jej vnímáte jako hodně pevný, nebo spíše slabý. A jestli si myslíte, že je něčím specifický?

Jiří: Tak mi, jsme to nikdy neřešili, z mého pohledu jsme vyrůstali jako v úplně normální rodině snad jen s rozdílem, že oni chodili do školy, když to já ne. Protože nám dali na výběr mezi statutem nevzdělavatelný a vzděláváním doma a do školy docházet jen na průběžné hodnocení. Nechodil jsem do školy. Co se týče těch vztahů, byl to normální sourozenecký vztah včetně nějakého škádlení. Takže v tom, žádný rozdíl není. Co se týče vnímání očima mého bratra, nebo sestry toho handicapu. Myslím si, že ti to vnímali úplně normálně. Něco Vám sestra třeba řekne jinak. Já si myslím, že to byl normální sourozenecký vztah. U nich může být třeba. Nebo já to, ale říkám skoro u každého, kdo měl nějakou takovou zkušenost. Že vnímají toho člověka na vozíčku úplně jinak. Pro ně je to naprosto normální, protože se mnou vyrůstali, takže to nevnímají tolik jako zvláštní.

Výzkumník: A to, že jste se učil doma, si mám vykládat tak, že vaše pečující osoba (předpokládám, že maminka) byla doma s Vámi?

Jiří: Ne, ne, ne maminka se mnou byla do nějakých 5–6 let z důvodu toho, že od dvou do pěti let jsem věčně pobýval v nemocnici se zlomeninami a podobnými zraněními. To byl jeden důvod, druhý důvod byl, že později, když už jsem měl začít chodit do školy, tak mě hlídala babička. Maminka normálně chodila do práce. No a co se týče té školní docházky, že ke mně docházela učitelka s frekvencí cca 1x týdně. To znamená, že jsem měl takovou individuální výuku.

Výzkumník: A to byla normálně třídní učitelka s místní ZŠ?

Jiří: Při fakultní nemocnici tady v Olomouci fungovala devítiletá základní škola. A byly tam vyčleněné dvě učitelky, které takhle objížděli handicapované žáky v okolí. Protože v té době děti na vozíčku normálně do školy nechodili. Nebo chodit nemohli.

Výzkumník: A když jste do těch vašich pěti let byl většinu času s Vaší maminkou v nemocnici, tak kdo pečoval o Vaše sourozence doma. Nebo naopak o Vás v té nemocnici?

Jiří: No máma s tátou. Tehdy s dětmi nemohli do nemocnice rodiče. Takže já jsem tam byl sám. Tehdy nic takového bohužel nefungovalo, že by tam se mnou mohla mamka. Takže ona se tam stavila vždycky, když byla třeba ségra ve školce, nebo tak.

Výzkumník: Domníváte se, že Váš vztah s vaší sestrou byl něčím specifický oproti sourozeneckým vztahům, kde nebyl handicap. Třeba i tím, že jste do 5 let nebyl příliš doma. Tak jestli jste nevnímal, že se Vám trochu vzdálili, nebo tak. Nebo naopak se ten vztah povedlo navázat vztah pevnější.

Jiří: No jediné co mne na tuto otázku napadá je, že mají o mne oba dva obrovský strach, a neustále se bojí, že se mi něco stane. Jinak mne asi nic napadá. Ono s tím strachem ani není divu, protože v dětství se dá spočítat na prstech doba, kdy jsem neměl něco v sádře, nebo tak. No a co se týče lítosti, tak ta tam určitě nebyla.

Výzkumník: A myslíte, že to pro vaše sourozence mělo nějakou výhodu?

Jiří: No tak to nevím. Takhle to tedy nefungovalo. My jsme měli úplně normální vztah tak jako každý sourozenec. Nějaký větší rozdíly v tom nebyl. No jako by nějaké výhody tam byli. Mohli jsme třeba teoreticky jezdit s klubem na výlety zdarma. Tehdy na to žádné papíry moc neexistovali a my jsme kromě toho žádné výhody neměli. Tohle je špatná otázka.

Výzkumník: A jít na druhou stranu. Napadají Vás nějaké nevýhody? Pro Vás, nebo vaše sourozence?

Jiří: Nevýhody? Já nejsem sebelítostivý člověk to rozhodně ne, ale nějaké chvíle tam byli. Kdy jsem nemohl jít na diskotéku, na hřiště, na koupání, a další věci. Tak to byli chvíle, kdy jsem to blbě nesl. Nejhorší bylo období asi čtvrt až půl roku, možná i rok, kdy jsem na tom byl psychicky velmi špatně. Takže tohle byla například nevýhoda, že jsem nemohl s nimi dělat všechno. Nemohl jsem jet na tábor, nebo právě do bazénu a tak. A různé další společné akce. Tak to je taková velká nevýhoda. No uvidíme. Já vím, že sestra blbě nesla, že něco jiného je hrát si s někým u koho nehrozí, že jakmile se jej jen malíčkem dotknete, tak jemu to ublíží. Ale to se trošku zlepšilo, když se narodil mladší bratr. Nebo třeba, že při manipulaci se mnou si museli dávat velký bacha a maminka, když zjistila, že mne měli v ruce a já si při tom nějak ublížil, se hodně zlobila.

Výzkumník: Brali Vás sourozenci ven, nebo jestli vás seznamovali se svými kamarády a podobně?

Jiří: No brali si mne třeba na dovolené. Když jsme jeli na dovolenou, tak mne máma práskla na vozíček a dala mne jim a starejte se. Ale jinak si mne brali celkem málo. Nebo spíš v rámci možností. Když šli dělat nějaké vylomeniny s kamarády tak to si mne asi nebrali, že. Spíš na těch dovolených, nebo společných rodinných akcích. Ale rozhodně se mnou trávili hodně času, kromě toho chození ven, no. My jsme bydleli v dětství na Nových Sadech. Kousek od Trendu právě. A to není dům pro vozíčkáře. Tam ani nebyl výtah. Takže jsem mohl ven jen, když byl doma otec, který mne unesl. A to nebylo moc často, protože otec hodně pracoval. A nedělal to rád.

Výzkumník: Ted' byl respondentovi předložen jednoduchý papír s informacemi o typech Virginie Satirové a on se pokoušel přiřadit různé typy k různým lidem v rodině.

Jiří: Tak rušič je v rodině brácha a někdy i táta. Usmírovač v rodině bude asi u nás v rodině naše máma a možná trochu i sestra. No a obviňovač bych mohl být já. A co se týče počítače, tak to mne v rodině nikdo nenapadá.

Výzkumník: Domníváte se, že vašemu bratrovi, nebo sestře dalo sourozenectví s vámi nějakou výraznou osobní vlastnost?

Jiří: Myslím si, že ne. On můj brácha je celý táta a moje ségra je celá máma. Myslel jsem si, že jim to dalo trpělivost, no tak to u bráchy třeba určitě nehrozí. Možná jim to dalo třeba nějakou zocelenost. Strach a hodně třeba ochranné pudů.

Výzkumník: Myslíte si, že Váš bratr, sestra jsou spíše hodně tolerantní, normálně tolerantní, netolerantní vůči různým abnormalitám ve společnosti?

Jiří: No ségra je jednoznačně tolerantní, protože jeden čas, když bydlela ve Šternberku, tak dělala ošetrovatelku na LDN. Pomáhala jim při mytí, vaření, přenášení, vážení, konání potřeb a tak dále. Takže ji považuji za velmi tolerantní. Jinak si myslím, že ani jeden s tím nemá problém, na druhé straně já sem třeba nabízel bráchovi, ať dělá jako brigádu při studiích osobní asistenci, když neměl práci a to odmítl. On mi řekl, že by to nedal, že by s nimi neměl tu svatou trpělivost. On je trochu výbušnější. Takže si myslím, že ségra je o trochu víc tolerantní, než brácha. No a ještě oba mají problémy s černou menšinou. Ale to vám pak poví třeba i ségra. To by mohla být i ta vlastnost, kterou jim to dalo. Ale rozhodně jim nevádí přítomnost tělesně, nebo jinak zdravotně postižených.

Výzkumník: Pokud prochází vaše sestra městem má dodnes naučenou zvýšenou pozornost k vnímání bariér pro jedince s handicapem (schody, vstupy do bazénu, některé druhy sportů, dostupnost služeb), nebo v současné době už na to Vaše pozornost není zaměřena?

Jiří: Ne není. Ale to ani sebelepšímu asistentovi nedochází, když zrovna není s tím člověkem. Já jsem třeba měl asistenta, který byl z Prahy a asistoval mi 3 roky. A pak se vrátil zpátky domů. A když jsem jel za ním a s ním na koncert do O2 arény. Tak on si na to vyčlenil 20 minut, že ta cesta je bezbariérová a nakonec jsme jeli hodinu a čtyřicet pět minut. Nemá to 90% populace, dokud si nesedne člověk na vozík, tak si tyto věci

neuvědomuje a nepamatuje. Dokonce ani moje maminka to nemá. A to o mne dodnes pečuje. Podle mne dokud nesednete na vozík, tak si tyhle věci neuvědomujete.

/Zvonek přichází sestra/

Dobrý den, Macháčková.

Eva: Dobrý den, já jsem na to úplně zapoměla, kdyby mi nezavolal, tak nevím.

Výzkumník: Tak vzhledem k tomu, že pro mne jsou prioritní vaše odpovědi na mé otázky, tak já znovu začnu od začátku a budu se Vás postupně ptát na otázky. A váš bratr bude, když tak doplňovat své odpovědi. Kdyby Vám nějaká otázka byla nepříjemná, určitě nemusíte odpovídat, popřípadě, kdybyste nechtěla, aby u některé otázky či odpovědi byl Váš bratr, tak stačí říct a vše lze vyřešit ke spokojenosti všech. Bohužel musím ještě upozornit, že tento hovor je nahrávaný pro potřeby mé práce. A části z nich se v něm mohou objevit. Ráda bych se vás tímto zeptala obou, jestli s tím souhlasíte.

Eva, Jiří: Ano, Ano.

Výzkumník: Nejdříve se Vás zeptám, jak vnímáte váš vztah?

Eva: No já nevím určitě je výhoda, že jsem se v dětství setkala s handicapem a mám s tím zkušenost a vůbec mi to nepřipadá ničím divné. I když se mne třeba někdo zeptá, jestli mám sourozence, tak říkám, že mám dva bratry a nepotřebuji za důležité upozorňovat na to, že jeden z nich má handicap. I můj partner to zjistil až po půl roce, když se s bráchou seznámil. No a, když se pak, někdo s bráchou seznámí, a třeba se nikdy s nikým s takovým postižením nesetkal, tak prostě vůbec neví, jak se k němu má chovat. Přijde mu to takové nenormální až divné. A já tím, že jsem nejstarší sourozenec a od malička s ním vyrůstám, tak mně to přijde úplně normální.

Výzkumník: A vnímáte jej jako v něčem odlišný?

Eva: Ne odmítám dělat rozdíly. Ne.

Výzkumník: A napadají vás nějaké výhody, nebo klady, které měla vaše výchova, vzhledem k handicapu vašeho bratra, může jít o více volného času, protože péče byla

soustředěná na vašeho bratra, lepší finanční situace v rodině vzhledem k příspěvkům, ježdění na volnočasové aktivity, nebylo upíráno tolik pozornosti na vaše školní výsledky. Cokoliv.

Eva: Ne mezi námi nebyli žádné rozdíly.

Výzkumník: A napadají vás nějaké omezení?

Eva: Ne mezi námi nebyli žádné rozdíly.

Výzkumník: A brala jste svého bratra sebou na volnočasové aktivity?

Eva: moc ne. Vůbec. Jenom když šla celá rodina.

Výzkumník: Nebo jestli jste spolu trávili nějaký volný čas i venku, nebo jen v bytě?

Eva: No jen v bytě oni tehdy byli trochu jiné podmínky než dnes. Brácha měl až v deseti letech pořádný vozík a my jsme tehdy bydleli v blbě dostupném bytě.

Výzkumník: Domníváte se, že handicap vašeho sourozence nějak ovlivnil zařazení do vašeho třídního, či volnočasového kolektivu?

Eva: Ne

Výzkumník: Ani se vás na to spolužáci neptali? Bavila jste se s nimi o tomto tématu?

Eva: Tak ptali jako děcka, jak se třeba má, nebo tak. A proč je brácha na kočárku, a proč nemůže chodit a tak. Prostě takové dětské otázky k tomuto tématu.

Výzkumník: A zvala jste například své spolužáky domů?

Eva: Ne. My jsme měli malý byt, a nemohli jsme tam běhat i kvůli bráchovi, aby se mu nic nestalo a tak.

Výzkumník: Poté byl respondentce předložen jednoduchý papír s informacemi o typech Virginie Satirové.

Eva i Jiří: Do této debaty se zapojil i bratr a společně dali dohromady stejný seznam jako bratr. Tak rušič je v rodině brácha a někdy i táta. Usmiřovač v rodině bude asi u

nás v rodině naše máma a možná trochu i Eva. No a obviňovác by mohl být Jiří. A co se týče počítače, tak to mne v rodině nikdo nenapadá.

Výzkumník: Domníváte se, že vám toto sourozenectví dalo nějakou výraznou osobní vlastnost? Jakoukoliv?

Eva: Možná to, že mi nevadí a ráda se starám o postižený a pomáhám a podporuji je.

Výzkumník: Vnímáte sebe sama spíš jako tolerantní, středně tolerantní, či netolerantní?

Eva: já osobně se vnímám jako tolerantní

Výzkumník: A je nějaká abnormalita, handicap, etnická menšina, která vám vadí?

Eva: No já osobně sebe sama vnímám jako tolerantní. Ale co je moc to je příliš. Vyloženě mi vadí "cikáni". Prostě to co dělají, tak přestupuje nějakou mez. Tohle mi vadí v určitých věcech. Prostě podle mne zneužívají sociální dávky a další věci. Prostě když někde žijí tak bych měl uznávat zákony té země. A oni je neuznávají podle mne. Asi jsou mezi nimi slušní, pracovití, nevyčůrání, ale já tedy jich zatím moc nepotkala. A když já si zajdu pro nějakou dávku, nebo tak, i když jsem celý život pracovala a nezaměstnaná jsem až posledních pár let, tak i když jsem si zažádala třeba jen o deset korun, tak všechno mi zamítli. A kdybych náhodou byla černé pleti, tak mi dají všechno, co si jen můžu přát. A to vůbec nemluvím o srovnání situace mého bratra a jich. Ale jinak já rasistka nejsem.

Výzkumník: Já vám dám teď na výběr z dvou možností a ty si z nich vybereš, který ti je bližší. A) Stát se má vždycky postarat a finančně podpořit své slabší články. B) Nejdříve se stará rodina a nejbližší okolí jedince a pak teprve když tito selžou je na řadě stát.

Eva: No já myslím, že ten první článek. Ale zase stát by se měl postarat o postižené. Stát by měl pomáhat najít práci. A podobně. A určitě by měl poskytnout finanční podporu například na pomůcky, auto, zařízení a uzpůsobení bytu potřebám jedince. A ne jako bratr, že nechodil do školy a vlastně moc ani do práce. Stát jim má pomáhat v těchto věcech

Výzkumník: Pokud procházíte městem, máte dodnes naučenou zvýšenou pozornost k vnímání bariér pro jedince s handicapem (schody, vstupy do bazénu, některé druhy sportů, dostupnost služeb), nebo v současné době už na to Vaše pozornost není zaměřena?

Eva: To asi ne. Někdy vyloženě málokdy. Ale někdy mi to praští do očí. Třeba na úřadě práce jsem si toho tuhle všimla. Ale spíš třeba pro jeho zábavu, kdyby si řekl. Tak proč ne.

Výzkumník: Očekává, či očekávalo se od vás, že po zestárnutí vašich rodičů, budete více podporovat vašeho sourozence?

Eva: No tak asi jo. Určitě mu ráda pomůžu, a maminka to určitě očekává. Ale nikdy mi to neřekla. A hlavně to je snad samozřejmost. O tom nesmíme pochybovat.

Výzkumník: Vnímáte jako důležitý cíl v integraci vašeho bratra, popřípadě všech handicapovaných do společnosti?

Eva: Určitě. My jsme takřka pořád spolu v kontaktu. A i když třeba brácha něco potřebuje. Vždycky jsem tady.

Výzkumník: A to znamená, že když váš bratr něco potřebuje, vy si vezmete volno v zaměstnání a jdete mu pomoci? Nebo to řešíte spíše přes osobní asistenci?

Jiří: Ted' už asi přes osobní asistenci. A hlavně brácha žije s mamkou, takže primárně o něho pečuje mamka. Ale když selže mamka i osobní asistence, tak asi já, nebo brácha přijedu.

Výzkumník: Ovlivnil vaši profesní orientaci handicap vašeho bratra?

Eva: No tak mělo, určitě. Já sem dlouho dělala pečovatelku a určitě to ovlivnilo, že jsem s tím měla zkušenost z domova.

Výzkumník: Domníváte se, že ovlivnil nějakým způsobem výběr vašeho partnera/partnerky?

Eva: No tak to vůbec.

Výzkumník: A jak byste třeba reagovala, kdyby váš partner vašeho sourozence nepřijal takový jaký je?

Eva: Mně se to nikdy nestalo. Mně bratra všechny přijali. No a, kdyby ne, kdyby ne. Tak nevím co bych dělala

Výzkumník: Kdyby Vám třeba do očí řekl, že prostě nechce vašeho sourozence vidat. A nechce, abyste věnovala vaši energii péči o něho.

Eva: No tak to by měl asi blbý. Jestli ho nechceš vidět, tak běž pryč. Nevím, jestli by to šlo řešit, že by se nevidali, nebo tak. Nevím. Ne nezařadím bráchu. Jestli on ho nechce vidat, ať ho nevidá. Ale tohle prostě ne.

Výzkumník: A domníváte se, že očekávání od Vás byli jiné očekávání než od vašeho bratra? (profese, volný čas, škola, fyzická, zodpovědnost)

Eva: Tak samozřejmě jiné. On to měl mnohem těžší.

Výzkumník: Domníváte se, že na vás byla kladena menší, nebo větší zodpovědnost než na vaše spolužáky?

Eva: Ne.

Výzkumník: Tak jinak co třeba úklidy, vaření, hlídání bratra a braní si jej ven a podobně?

Eva: No tak to je pravda, že jsme měli všechno rozdělené s mladším bráchou. Jiří nic dělat nemusel.

Jiří: (Jiří se ohradil. Nemusel, snad nemohl ne?)

Eva: Promiň brácha. Kdybys mohl, tak je asi dělám. A nikdy jsem nehlídala ani si bratra ven nebrala.

Tazatel: Já totiž přemýšlím, že váš bratr byl docela osamocen, že neměl spolužáky ze školy. S vámi ven nechodil. A tak

Jiří: Já jsem to zvládl.

Výzkumník: Byly na Vás kladeny zvýšené nároky v tom, co nemohl dělat váš sourozenec? (sport, TV)

Eva: Ne to určitě ne. Jen, že když jsme něco začali, tak to musíme dodělat. A to třeba brácha tolik neměl.

Výzkumník: Probíhala vaše příprava na školní vyučování ve stejné míře a stejně často, nebo ne?

Eva: Tak s bráchou se víc učila babička dopoledne. Ale jinak tohle byla tátova oblíbená disciplína, že nám dával diktáty z ČJ, a písemky. V tom to bylo úplně stejné

Výzkumník: A měli jste podobné školní výsledky?

Jiří: Ne neměli.

Výzkumník: A vy jste Jiří studoval SŠ?

Jiří: Ne. Já bych musel jezdit až do Brna, nebo do Přerova. A zvítězila lenost.

Výzkumník: A vy Evo?

Eva: Ano.

Výzkumník: Napadají vás nějaké body ve vašem životě? Co jste spolu zažily a chtěly byste tu zmínit.

Eva: Já nevím. Mne nic nenapadá.

Jiří: mne také ne.

Eva: Tak škola, vánoce, narození mladšího sourozence. To, ale spíš odhaduji, nic mi tam velkého nevyčnívá.

Výzkumník: Chcete ještě dodat něco k tématu?

Eva: Já chci dodat jenom to, že jsem ráda, že ho mám.

Výzkumník: Takže jste nikdy nezažila sebemenší zakolísání? A vždy jste byla takhle ráda, že jej máte?

Ano. Nikdy.

Jiří: Měla minimálně jednou

Eva: A co myslíš?

Jiří: Když si uslyšela u doktorů, že věk dožití s mou diagnózou je cca 16 let. Tenkrát se doktoři s tím moc nemazlili. To mi bylo tak 5 až 6 let.

Eva: To už si nepamatuji.

Příloha č. 4 (Respondenti bez handicapu č. 3 a 4)

Trojice sourozenců = Iva 18, Daniel 18, Karin 26, Karin má DMO od narození. Do rozhovoru se průběžně zapojovala i maminka Agáta + pomáhala reprodukovat odpovědi Karin, která má narušenou komunikační schopnost.

Výzkumník: Tak nejdříve vás musím upozornit, že tento rozhovor bude nahráván pro potřeby mé práce. A chci se zeptat, jestli je možno tento rozhovor dále zpracovat pro potřeby této práce. A jestli souhlasíte s tím, že některé části tohoto rozhovoru, mohou být v práci přímo použity se změněnými jmény a dalšími indiciemi, které by mohli vést k určení, kdo rozhovor poskytoval. Pokud s tím souhlasíte, tak vás požádám, abyste souhlasili.

Iva, Karin, Daniel, Agáta: Ano, Ano, Ano, Ano

Výzkumník: Zkuste mi popsat, jak vnímáte vztah s Karin? Je něčím odlišný vůči vašemu vztahu Danieli a Ivo, Karin?

Iva: Mě to přijde úplně normální, protože to tak je od malička a nedokáží si to ani představit jinak. Jako, že se ségrou mám trošku jiný vztah i skrz ten věk. I skrz to, že ségra se nemůže moc hýbat. A třeba spolu nemůžeme moc chodit ven, nebo tak. Ale nějak zvláštní, nebo jiný mi nepřijde.

Daniel: No já to cítím podobně jako Iva. Tím, že je to od mého mala, tak nevnímám, že by to, mohlo být jiné. Tak určitě je to v něčem odlišné. Ségra přeci jen je trochu omezena v pohybu a i v jemné motorice, je třeba jí pomáhat s jídlem, i s učením a se vším. Ale nevím no.

Výzkumník: Tak a zkuste mi popsat co přesně má vaše sestra za handicap? Řekneš mi to Karin?

Karin: Mám dětskou mozkovou obrnu.

A jak jste reagovali, když jste se to dozvěděli?

Agáta: No ze začátku jsme to vůbec nevěděli, když byla malinká. A ze začátku si člověk myslel, že dělá něco špatného. Všichni neustále říkali, že hezky pase koníčky a přitom to byl znak těžké spastické obrny. No bylo to hodně těžké. Hlavně ty začátky. Nejdříve jsme jako většina lidí řekli, že to není pravda a že to tak hrozný nebude. No a pak jsme se s tím pomalu srovnávali. A cvičili. No a v porodnici mi jí dávali s tím, že je všechno v pořádku.

Daniel: No já jsem se narodil později, tak tohle šlo mimo mne. Když jsme se narodili, tak vedle nás byla ségra, která ze začátku to stíhala a pak, když jsme si stoupli na dvě, tak to prostě stíhat přestala, asi. Já nevím hrála s námi, člověče, nezlob se, a někdy třeba kvarteto a tak.

Iva: Podobně.

Výzkumník: Tak ještě jednou rozebereme tu první otázku a zkuste odpovědět oba dva i vy Danieli i Iva. Zatím jsme došli k tomu, že ten vztah je specifický, ale nedokážeme říct čím. Zkuste se ještě jednou zamyslet a říct cokoliv by to mohlo být. Jen jedna jediná věc, která je odlišná. Otázky jsou i na tebe Karin samozřejmě.

Karin: no pomáhají mi hodně

Agáta: Určitě musí být mnohem samostatnější než třeba jiné děti. Například, když jedu s Karin do lázní (což jezdíme tak jednou ročně na měsíc) tak to tu musí, ten měsíc zvládnout sami. A brzo si museli spousta věcí dělat sami. Třeba jako malý se museli hrozně brzy naučit sami chodit do schodů a spousta věcí dělat sami, protože mít jedno dítě s DMO a malá dvojčata k tomu je náročné.

Daniel: No pomáháme to určitě. Nic víc mne moc nenapadá. Asi to je hlavní

Iva: Tak sestřička je starší tak kdyby to bylo naopak, asi bych očekávala, že mi bude radit s kluky a školou a podobně.

Výzkumník: Já jenom chci se zeptat. Cítím od Vás jistý odstup, tak se chci jen zeptat, vyhovuje vám, že jsme tu takhle všichni. Nebo by Vám pomohlo, kdyby se rozhovory rozdělili na menší soukromé rozhovory?

Agáta: Já klidně odejdu, jestli chcete

Iva: Ne mami, neodcházej, já se takhle cítím dobře.

Daniel: Mami, určitě tu zůstaň, tohle je úplně v pohodě.

Iva: To není nic osobního, mne jen moc nic nenapadá co říkat.

Výzkumník: OK. Tak já jen kdyby něco. Popřípadě, kdybyste potřebovali v průběhu rozhovoru, aby někdo odešel. Tak je to úplně v pořádku a stačí říct.

Výzkumník: Vzpomínáte si na nějaké specifické výhody, které pro Vás pocházeli z toho, že vaše sestra má handicap?

Iva: Nic mne nenapadá

Daniel: Stejně

Výzkumník: Může být myšleno cokoliv karta ZTP v rodině, to že jste mohli jezdit na akce organizací, které pro jedince se zdravotním postižením (dále ZP), jeden z rodičů v domácnosti, více volného času, příspěvky v rodině a podobně.

Iva: Tak máme tu kartu ZTP, máma je doma a dělá nám pořád ještě svačiny. Takřka nikdy jsme nebyli doma sami. Příspěvky jsme dostávali. No a zprostředkování s Karininou školou to mi přišlo fakt dobrý a bavilo mne to.

Daniel: I jsme v dětství, a pak až do puberty párkrát jeli někam s různými organizacemi. A to bylo super. Lepší i než normální tábor kde jsem byl. Tam nebyli přitom jenom děti s tělesným postižením, ale s různými dalšími smyslovými vadami. Více volného času ani ne. Tím, že je máma doma tak má přehled kam chodíme. O příspěvcích mají přehled rodiče, ne my.

Iva: Náhodou to bylo i dobré, že když jsme se jako malí vraceli brzo domů, tak mamka byla vždycky doma. To ostatní děti neměli. To bylo milé.

Výzkumník: Tak když teď jsme mluvili o těch kladech, jděme na druhou stranu této mince a mluvte i o záporech toho co se stalo

Iva: Tak třeba, že nemůžeme jet na hory a ani moc k moři, nebo na vandr s batohem, nebo tak.

Daniel: Že musíme být někdy doma, kdy je třeba ségru pohlídat, nebo tak. Že nemáme moc peněz tím, že máma nepracuje.

Iva: A že jsme si se ségrou nemohli moc hrát jako na babu, nebo takovéto sporty.

Výzkumník: Dalo by se to tak jednoduše shrnout pod to, že je to nějaký omezený způsob trávení volného času. A mohlo by to tedy být i třeba méně pozornosti od rodičů?

Daniel, Iva: Ne

Výzkumník: Napadá vás ještě něco?

Agáta: Mně napadá, že by byly víc doma sami, nebyli by tak monitorováni a tak. Že teď jsou možná víc hlídány. Ale ani nevím, jestli jim to nějak víc vadí?

Iva: No my jsme si na to nějak zvykli.

Agáta: Tak já kdybych měla pocit, že je to moc tak povolím. Nebo oni si sami řeknou.

Výzkumník: Domníváte se, že handicap v rodině nějak ovlivnil vaše kamarádské vztahy? Napadá vás nějaký vztah, pro který byl důležitý ten handicap?

Iva: Tak třeba ve škole, když na to přijde řeč, zmíním se, ale že bych to nějak řešila to rozhodně ne. Nenavázali jste nějaké kamarádské vztahy s tím, že toto by bylo pojítko.

Iva: Ne

Daniel: No Vingalovi.

Iva: No to jo, ale to už je spíš rodina. To jsou naši kamarády. Které jsme potkali v nemocnici, kde ležela Karin i jejich dcera se ZP, a její brácha je o rok starší než já s bráchou. Tak se hodně kamarádíme. A jezdíme spolu na dovolené a tak.

Agáta: No je pravda, že když se nad tím zamyslíme tak asi dva až tři jejich spolužáci ze základní školy měli také sourozence se ZP. Čímž ta atmosféra třídy byla úplně jiná.

Iva: To je pravda. Dokonce v rodinné výchově jsme každý z nás 4 měli referát na téma ZP mého sourozence.

Výzkumník: A myslíte, že to, že máte sestru s handicapem, vám dalo nějakou výraznou osobní vlastnost?

Daniel: No určitě

Iva: No já si to taky myslím.

Karin: pečují o mne a pomáhají mi

Iva: no tak určitě je to o tom, že jsme se naučili hodně pomáhat a podávat vše ségre a podobně.

Agáta: Možná sem jim říkala, když jsem jezdila do Prahy do školy. Aby třeba s Karin cvičili a pomáhali jí. Ale je pravda, že většinou, když já odjíždím, tak se snažím, aby tady byl dědeček, který se o Karin většinou stará a tak podobně.

Výzkumník: A vnímáte sami sebe jako hodně tolerantní, středně tolerantní, netolerantní vůči abnormalitám ve společnosti?

Iva: já si myslím, že jsem tolerantní a to hodně a ty brácho?

Daniel: Taky. Bez problémů :-)

Výzkumník: Je nějaká abnormalita, handicap, etnická menšina nebo zájmová skupina, která ti vadí?

Daniel: No tak cikání.

Iva: Jojo

Karin: ale mně nevadí. Já jsem chodila na zvláštní a tam jich byla spousta.

Agáta: Je pravda, že na Karin byly ve škole hodní. A vždycky jí prý pomáhali. A nikdy nám tam nic neukradli, i když Karin se vlastně nemohla bránit. A tak.

Výzkumník: já vám dám teď na výběr z dvou možností a vy si z nich vyberete, která vám je bližší. A) Stát se má vždycky postarat a finančně podpořit své slabší články. B) Nejdříve se stará rodina a nejbližší okolí jedince a pak teprve když tito selžou je na řadě stát.

Iva: Spíš ta první možnost

Daniel: Spíš ta první možnost

Karin: Nejdřív rodina.

Výzkumník: Pokud procházíte městem, máte dodnes naučenou zvýšenou pozornost k vnímání bariér pro jedince s handicapem (schody, vstupy do bazénu, některé druhy sportů, dostupnost služeb), nebo v současné době už na to vaše pozornost není zaměřena?

Iva: ne vůbec

Daniel: To bohužel ne.

Agáta: To já mám trošku, ale to je asi tím, že se o ni starám já.

Výzkumník: A berete si někdy ségru ven bez rodičů?

Iva, Daniel: Ne ne.

Karin: To bych chtěla.

Výzkumník: Očekává, či očekávalo se od vás, že po zestárnutí vašich rodičů, budete více podporovat vašeho sourozence?

Iva: No jako, že třeba za ségrou někdy přijdu, nebo s ní budu v kontaktu a budu ji pomáhat. Ale asi bude muset jít někam do chráněného bydlení. To by nebylo možné

Daniel: Taky tak. Budeme se jí ozývat a starat se a tak, ale zase úplně to nejde.

Karin: To bych po nich nemohla chtít. Maminka mi to vysvětlila. Ale mám z toho strach velký. A bude mi smutno.

Výzkumník: A vnímáte pro sebe jako důležitý cíl integraci jedinců se ZP?

Iva: Jako, že když máma, nebo ségra přinese nějakou petici, tak jí podepíšu, ale nedokážu si představit, že bych nějak aktivně o něco bojovala.

Daniel: No mám to podobně. Není to moc důležitý cíl.

Karin: já bych chtěla být víc integrovaná

Výzkumník: Ovlivnil nějakým způsobem Vaši profesní orientaci handicap Vašeho sourozence? Pokud ano, jak?

Iva: Určitě ne. Já dělám hotelovou školu.

Daniel: Taky ne. Dělám design a grafiku.

Výzkumník: A máte partnera/partnerku

Daniel, Iva: Ne

Výzkumník: A myslíte, že by mohl ovlivnit nějakým způsobem výběr vašeho partnera/partnerky handicap Vašeho sourozence?

Iva: To si nedokážu představit. Tak asi kdyby na ségru byl nějaký hnusný. Tak asi bude končit. To by úplně nešlo. Ale zase bych chápala, kdyby ségru nechtěl moc často navštěvovat. A nechal tam chodit jen mne, nebo tak. Ale kdyby byl zlý tak bych to rychle přehodnotila.

Daniel: No taky moc ne. Určitě je pro mne důležité, aby byl hodný na mou rodinu. A kdyby to tak nebylo, tak už ji asi nechci.

Výzkumník: Myslíte, že očekávání vůči vaší sestře jsou v něčem jiné, než očekávání od Vás?

Iva: Tak to je jasný. Tak od nás se očekávalo, že uděláme maturitu a budeme vydělávat peníze. A tak

Daniel: Tak i ve sportu. Nebo v úklidu domácnosti. V tom, že nebudeme moc zlobit

Výzkumník: A myslíte, že na Vás byla kladena menší, nebo větší zodpovědnost, než na vaše spolužáky? A zkuste si vzpomenout na nějaký příklad

Daniel: Větší. Karin dát najíst, napít, pomoci na záchod. Donést vozík.

Iva: Tak určitě větší. Uklízeli jsme a starali jsme se o ségru a hlídali ji a starali se o psa a chodili na nákup a tak.

Výzkumník: A myslíte, že v něčem na Vás byla kladena menší zodpovědnost?

Daniel, Iva: To asi ne. Nic moc nás nenapadá.

Výzkumník: Myslíte, že na vás byly kladeny zvýšené nároky v tom, co sourozenec nemohl rozvíjet?

Daniel, Iva: Určitě ne. To asi ne.

Iva: Určitě to nebylo tak, že by máma řekla. Tak ségra nemůže chodit, tak ty budeš závodně běhat. Ne to určitě ne.

Výzkumník: Probíhala vaše příprava na školní vyučování ve stejné míře a stejně často?

Karin: s nimi mohla víc než se mnou. Se mnou se učila moc.

Daniel: Jak jsme potřebovali.

Výzkumník: Takže se vám nikdy nestalo, že kdybyste něco potřebovali, tak by vám máma řekla, ne to nech být, věnuji se ségre. Nebo tak.

Iva: Maximálně jsme museli chvíli počkat, nebo tak.

Výzkumník: Zkuste zakreslit čáru vašeho dospívání od narození do 18 let, a určit 10 nejdůležitějších bodů, které se stali ve vaší rodině za tuto dobu a souvisí s handicapem vaší sestry?

Iva: nic mne nenapadá

Daniel: Taky moc ne. Snad jen nástup denního stacionáře. To všechno šlo tak postupně a tak.

Výzkumník: Poté byl respondentům předložen jednoduchý papír s informacemi o typech Virginie Satirové, společně zkusili určit.

Karin, Daniel, Iva: Obviňovač – je asi Agáta a Iva, rušič bude trošku brácha, Táta – bude asi počítač a jinak nikdo.

Výzkumník: A napadá vás ještě něco k tématu, co byste tady chtěli uvést?

Iva: Tak asi mě třeba jen napadá, že když třeba kamarádům řeknu, že nemůžu ven, protože musím hlídat ségru, tak se vůbec nezlobí. A tak.

Příloha č. 5(Respondent bez handicapu č. 5)

Dva bratři oba žijící v Ostravě. Starší je o 5 let starší a má spastickou diparetickou formu DMO. Staršímu je 40 v současné době žije v manželství se zdravou ženou a čekají dítě. Staví dům v okrajové části Ostravy a v současné době tam již i žije, živí se jako zaměstnanec magistrátu města, také vede neziskovou organizaci věnující se

jedincům s handicapem. Mladší bratr pracuje jako hasič. V současné době je půl roku ženatý, a již brzy se jim rozroste rodina o třetího člena. Žije v centru Ostravy v bytě po rodičích se svou manželkou. Staršího bratra pro potřeby tohoto rozhovoru nazveme Štěpán, mladšího pak Vojta.

Výzkumník: Tak nejdříve vás musím upozornit, že tento rozhovor bude nahráván pro potřeby mé práce. A chci se zeptat, jestli je možno tento rozhovor dále zpracovat pro potřeby této práce. Také jestli souhlasíte s tím, že některé části tohoto rozhovoru, mohou být v práci přímo použity se změněnými jmény a dalšími indiciemi, které by mohli vést k určení, kdo rozhovor poskytoval. Pokud s tím souhlasíte, tak vás požádám, abyste toto potvrdil svým podpisem. Děkuji

Vojta: Ano

Výzkumník: Domníváte se, že váš vztah s vaším sourozencem byl něčím jiný, než běžné sourozenecké vztahy, nebo ne?

Vojta: No já si osobně myslím, že určitě. No nechci, aby to znělo jako pomluva, ale domnívám se, že můj bratr, později v průběhu svého dětství, když jsem byl i starší tak jsem si to uvědomoval. Své situace trošku zneužíval vůči mně, nebo mým rodičům.

Výzkumník: Nemusíte se bát tu cokoli říct.

Vojta: No já prostě musím říct, že když sem byl pak starší a uvědomoval jsem si, jak moc toho zneužíval, tak mi to ubližovala. I třeba kdykoliv jsme se poprali, nebo něco provedli i se pohádali, tak jsem za to třeba mohl já. Málokdy, nebo skoro nikdy za to nemohl on. A ještě to vypadalo, že bijí „mrzáka“. Já si myslím, že jeho postižení, není zase tak těžké, protože on může normálně chodit i všechno jen je trošku pomalejší. Ale spíš tím jak na něho nahlíželi rodiče a jak se k té situaci stavěli oni. On byl takový opečovávaný. A i kvůli tomu jsem ho moc neměl v dětství rád. Tím ten náš vztah byl hodně ovlivněný a já to dodneška mám trochu v sobě, že v dětství byl „parchant“.

Výzkumník: To jsou silná slova, a já jsem moc vděčná, že je tady říkáte.

Vojta: No blbý na tom bylo, že to, že je to trochu parchant jsem si myslel jenom já. Jakože mně to třeba i hodně ovlivnilo pohled na zdravotně postižený. Že někdy to

nejdou zase takový chudáčci, jaké ze sebe dělají. Ale zase někteří, které jsem potkal, v těch organizacích na tom byli opravdu špatně, ale nestěžovali si. Spousta těch postižených z toho je schopná dělat srandu. Jestli toho někde ve svém osobním životě zneužívají, tak to samozřejmě nevím. Tak ve vztahu k bratrovi už jsem to nějak kousl. A když chce pomoci, tak mu prostě pomůžu, ale někdy mu také prostě řeknu, že nemá ze sebe dělat chromého a použije mozek. Třeba v situaci, kdy má manželku a rodinu doma a zavolá mi, ať jedu přes celou Ostravu mu do zdi přibít hřebík, když chci odpočívat po noční, nebo tak. Prostě na druhou stranu vím, že někdy z toho vznikají situace, kdy očekávám od těch handicapovaných, že přehání. Třeba tuhle jsem potkal někoho o berlích a on mne požádal, ať mu to podám a já mu řekl. Hele nejsi na tom tak zle, tak se nelituj. A on to fakt udělat nemohl a mě to bylo líto.

Výzkumník: Dalo by se tedy říct, že záleží, kromě na handicapu, také na jeho povaze a náhledu na svou situaci?

Vojta: Jo, určitě.

Výzkumník: Vzpomínáte si na nějaké specifické výhody, či klady měla vaše výchova v souvislosti s handicapem sourozence?

Vojta: no měl jsem asi víc volna. Víím, že naši se s bratrem více učili a já jsem musel v té době chodit ven. A neměl jsem v bytě rušit. Tak jsem si lítal a hrál třeba fotbal a podobně. Taky jsem velmi rychle s kluky, se kterými jsme hráli fotbal, začal chodit do turistického klubu, takže víkendy jsem trávil tam. A večery jsem pak ve škole měl různé sportovní kroužky. Já neumím říct, jestli to bylo důsledkem. Ale rozhodně to bylo spíše výhoda. A ještě se mi zpětně líbilo, když brácha chodil do klubu. Tehdy to byl svaz invalidů a tam jsme s nimi jezdili na výlety a byla to sranda. To jsem měl rád. Že jsme jezdili na Ostravici a takhle. A tam jsem jezdil od malička vlastně i ještě před tím turistickým klubem.

Výzkumník: A teď jdeme na druhou stranu mince. Napadají vás nějaké nevýhody, které jsou spojeny s tímto handicapem?

Vojta: Jako zase s tím učením. Já víím, že na mne víc kašlali, že tím, že bráchovi věnovali hodně energie, tak na mne už třeba neměli tolik času potom. Možná, že je to

nevýhoda. Třeba kdyby mne více tehdy cepovali, tak dodělám vysokou školu, ale nestalo se to.

Výzkumník: A ještě se zeptám, někdy se děje, že pokud je v rodině jedinec se ZP, jeden z rodičů zůstává doma a to potom může ovlivnit finanční situaci rodiny. Vnímáte něco takového?

Vojta: Tak tohle u nás určitě nebylo. My jsme žádné finanční problémy v rodině neměli, takže nic takového jsme určitě neřešili.

Výzkumník: Myslíte, že handicap vašeho sourozence ovlivnil nějak zařazení do vašeho volnočasového, či třídního kolektivu?

Vojta: No já si myslím, že ne. Tak jediné, že jsem chodil do toho svazu invalidů trochu. No a já jsem chodil do toho turistáku. Tam je otázka, jestli to, že mne posílali odpoledne ven. To nevím.

Výzkumník: A musel jste někdy hlídat svého bratra? Pomáhat mu? Brát jej ven?

Vojta: No tím, že byl bratr starší, tak tohle tam nebylo.

Výzkumník: Domníváte se, že sourozenectví dalo nějakou výraznou osobní vlastnost, rys, charakteristika?

Vojta: No teď budu vypadat jako nějaké monstrum. Ale nic mne nenapadá. Možná postavit se k životu čelem, nějakou odvahu. Bránit se nějakému hraní, nějakých věcí, které nejsou pravda. Já si hlavně myslím, že ve 3 až 4 třídě jsem měl 4 dny v týdnu různé sporty a hudební kroužky a o víkendu sportovní klub. Takže mne více formovalo toto.

Výzkumník: Další otázka je jestli sám sebe vnímáte jako spíše hodně tolerantního, středně tolerantního, netolerantního vůči nějakým abnormalitám ve společnosti?

Vojta: V posledním roce jsem se stal o něco tolerantnějším. Ale dříve bych řekl, že jsem netolerantní. Já to ještě rozdělím, vůči postiženým jsem tolerantní, prostě pokud po mně nic nechtějí, tak s nimi problém nemám. Tolerantní vůči etnickým menšinám, je mi to jedno pokud mne neohrožují, nic mi nedělají a nechají mi žít. Jakoby mi vadí Romové,

protože jsou hluční a dělají bordel a zneužívají sociální dávky. Ale vlastně se to dá celkem přežít tady v Ostravě. No a dřív mi třeba i hodně vadili věřící lidé, to se ale v posledních letech změnilo, protože jsem si našel přítelkyni (ted' už manželku), která taková je.

Výzkumník: já vám dám ted' na výběr z dvou možností a vy si z nich vyberete, která vám je bližší. A) Stát se má vždycky postarat a finančně podpořit své slabší články. B) Nejdříve se stará rodina a nejbližší okolí jedince a pak teprve když tito selžou je na řadě stát.

Vojta: asi spíš ta druhá možnost. Ale je to pro mne těžké to říct.

Výzkumník: Pokud procházíte městem, máte dodnes naučenou zvýšenou pozornost k vnímání bariér pro jedince s handicapem (schody, vstupy do bazénu, některé druhy sportů, dostupnost služeb), nebo v současné době už na to Vaše pozornost není zaměřena?

Vojta: Tak to asi určitě ne. Vůbec to nevnímám. Pak je blbé, když si člověk zlomí nohu a najednou zjistí, že se má snažit dostat z jedné strany města na druhé. Přes pár podchodů, tak to pak nadává hodně.

Výzkumník: Očekává, či očekávalo se od vás, že po zestárnutí o vašeho bratra o něho budete více méně pečovat?

Vojta: No já doufám, že se to neočekávalo, a rozhodně nic takového v plánu nemám. Maximálně bych mu byl ochoten a schopen zařídit nějakou službu.

Výzkumník: A proč?

Vojta: Protože toho nejsem schopen ani nechci být.

Výzkumník: Vnímáte jako cíl ve svém životě podpora při integraci jedinců se ZP do běžné společnosti.

Vojta: Ne určitě ne. Když si řekne o přibití hřebíku, a opravdu to potřebuje, udělám to, ale rozhodně to není jakýkoliv cíl.

Výzkumník: Ovlivnil nějak vaší profesní orientaci handicap vašeho bratra?

Vojta: No určitě ne. Já jsem měl nejdřív 10 let firmu na dovoz balených vod do obchodů a teď 3 rokem pracuji jako hasič. A to dělám, protože hodně mých kamarádů z turistického oddílu byli hasiči.

Výzkumník: Domníváte se, že ovlivnil nějakým způsobem výběr vaší partnerky handicap Vašeho sourozence?

Vojta: No tak to na sto procent ne.

Výzkumník: A co byste dělal, kdyby vaše partnerka se snažila třeba vyhýbat kontaktu s vaším bratrem

Vojta: No tak se prostě vídat nebudou. Má manželka bratra moc nemusí a prostě se moc často nevidají a je to v pohodě.

Výzkumník: Domníváte se, že očekávání vůči vašemu bratrovi byli nějak odlišné od očekávání od Vás? A jak?

Vojta: Té otázce nerozumím

Výzkumník: No jestli třeba se od Vás čekalo, že dostudujete výšku, nebo tak.

Vojta: No vzhledem k mým výsledkům na střední určitě ne. Brácha měl pomalejší rozjezd, ale dneska už je Magistr a dělá doktorát. Já sem dokonce nastoupil na výšku, a hned v prvním roce jsem si byl jist, že tudy cesta nevede.

Výzkumník: A váš bratr dostudoval výšku, nebo ne?

Vojta: No brácha ji dostudoval, ale až před pěti lety. On střední školu studoval snad pět let, nebo tak.

Výzkumník: Byla na vás v dětství a adolescenci kladena větší zodpovědnost?

Vojta: Určitě ne. Maximálně v turistáku. Snad jedině, že jsme nesměli dělat lumpárny a prát se a tak

Výzkumník: Domníváte se, že na Vás byli kladené zvýšené nároky právě v tom, v čem měl Váš sourozenec handicap, a tudíž nemohl plně rozvíjet potenciál?

Vojta: To určitě ne v tomhle.

Výzkumník: Probíhala vaše příprava na školní vyučování ve stejné míře a stejně často jako s vaším postiženým sourozencem? Jaké jste měli výsledky na ZŠ, či SŠ? (nadprůměrné, průměrné, podprůměrné)

Vojta: To už jsme vlastně taky říkaly, a určitě se více energie věnovalo bratrovi.

Výzkumník: Zkuste zakreslit čáru vašeho dospívání od narození do 18 let, a určit 10 nejdůležitějších bodů, které se stali ve vaší rodině v souvislosti s handicapem vašeho sourozence

Vojta: Tak to mne nic nenapadá. Já nevím, když se odstěhoval. Když byl v lázních, nebo tak podobně.

Výzkumník: Ted' byl respondentovi předložen jednoduchý papír s informacemi o typech Virginie Satirové a on se pokoušel přiřadit různé typy k různým lidem v rodině.

Vojta: Tak maminka byla asi usmiřovač, obviňovač jsem byl asi já, počítač- náš otec a mám v sobě hodně z toho i já, rušič je asi můj bratr.

Výzkumník: Napadá vás něco, co byste chtěli k tématu říct?

Vojta: asi nic

Příloha č. 6 (Respondent bez handicapu č. 6)

Dva bratři, jeden starší žijící v Praze mající diagnózu neuropatie, v současné době je mu 30 let a mladší žijící v současné době kousek od Hradce Králové, věk má 24 let. Mladší je v současné době čerstvě oženěný a zakládá pomalu rodinu. Starší si našel byt v Praze, který zařizuje. Staršímu bratrovi budeme říkat v této studii Adam, mladšímu pak Martin. Ještě mají sestru (29) ta se, ale našeho rozhovoru neúčastnila z důvodu dlouhodobého pobytu v cizině.

Výzkumník: Tak nejdříve vás musím upozornit, že tento rozhovor bude nahráván pro potřeby mé práce. A chci se zeptat, jestli je možno tento rozhovor dále zpracovat: Také jestli souhlasíte s tím, že některé části tohoto rozhovoru, mohou být v práci přímo použity se změněnými jmény a dalšími indiciemi, které by mohli vést k určení, kdo rozhovor poskytoval. Pokud s tím souhlasíte, tak vás požádám, abyste to potvrdil svým podpisem. Děkuji

Adam, Martin: Ano, ano

Výzkumník: Nejdříve bych se vás ráda zeptala, jak vnímáte váš společný sourozenecký vztah?

Adam: No nevím tak normální.

Martin: No já když jsem byl menší, tak brácha chodil ještě o berlích, pak brácha začal jezdit na injekce, postupně se to zhoršovalo, a tak nakonec sedl na vozík. Takže mi ten vztah přišel normální.

Výzkumník: Takže si myslíte, že Váš vztah není nijak specifický oproti vztahům sourozenců, u nichž ani jeden nemá ZP.

Adam: Ne. Myslím, že není nijak specifický.

Martin: Tak jako v maličkostech, že brácha některé věci dělat nemohl. Ne v těch velkých věcech.

Adam: Já myslím, že my máme úplně super sourozenecký vztah. Co slýchávám od některých kluků z ragby, že se svými sourozenci nemluví. Nekomunikují, nebo se ozvou, jen když něco potřebují. Tak jsme na tom hrozně dobře. A my máme i ségru, ta je o rok ode mne, ale ta je teď bohužel dlouhodobě za prací v cizině. Ale taky s ní máme skvělé vztahy.

Výzkumník: A mohu se zeptat, trávili jste volný čas jako rodina dohromady? Nebo jezdili jste na akce s nějakou organizací sdružující ZP a podobně?

Martin: No já si pamatuji, že akorát na ZŠ brácha jezdil do lázní, kam jezdil sám. A my jsme za ním jezdili na víkendy. Tam býval vždycky docela dlouho. No a pak šel na střední školu do Janských lázní. A pak až v dospělosti, když začal hrát ragby vozičkářů, tak jsem s ním jel na pár akcí, a hodně jsem si oblíbil ty lidi okolo. A hlavně na jedné z akcí ragbistů jsem poznal svou ženu.

Adam: No protože já jsem vlastně celou střední nebyl doma. Já jsem bydlel na internátě v Janských lázních a doma jsem jezdil tak jednou měsíčně.

Výzkumník: A co to bylo přesně za střední?

Adam: Obchodní škola. No a potom jsem se odstěhoval do Prahy, kde jsem od té doby pracoval a pracuji až do teď

Výzkumník: A co děláte?

Adam: Obsluhu v copy-centru.

Výzkumník: A vy Martine?

Martin: Na dopravní policii.

Výzkumník: Vzpomínáte si na nějaké specifické výhody, či klady měla vaše výchova v souvislosti s handicapem sourozence?

Martin: No já si myslím, že brácha byl samouk. Rozhodně si myslím, že tohle nemělo žádný vliv na výchovu. Jo, ale jediná výhoda, která mně napadá. Že jsme měli trochu peněz navíc, se kterými jsme mohli počítat. To bylo docela důležité. My jsme neměli moc peněz.

Výzkumník: Vzpomínáte si na nějaké nevýhody, či klady měla vaše výchova v souvislosti s handicapem sourozence? Například, že váš bratr nemohl dělat domácí práce, nebo cokoliv.

Adam: Normálně jsem dělal.

Martin: No tak to bych měl uvést na pravou míru. Domácí práce jsme moc nedělali ani jeden. A většinou to za nás odnesla sestra, které jich většinu dělala. On brácha nebyl úplně pracovitý.

Adam: Co kecáš?

Martin: No taky přiložil ruku k dílu, ale něco přeci jenom dělat nemohl. A někdy se mu prostě ani nechtělo. Ale já jsem tedy nebyl o moc lepší. Něco jako pan Lorenc.

Adam: Ještě, když jsem byl malý, tak jsem utíral prach. Já dole poličky, ségra nahoře. No a pak už to moc nešlo.

Martin: Tak to si musel být hodně malý.

Výzkumník: Myslíte, že handicap vašeho sourozence ovlivnil nějak zařazení do vašeho volnočasového, či třídního kolektivu?

Martin: Takhle to určitě nebylo. Tím, že bráška byl starší, tak si našel kamarády sám. A spíš on později mne a ségru bral za nimi do party. A na večírky. To jsem ještě já od nějakých 16 hrál fotbal. A chodil do sportovní třídy. Takže já taky doma moc nebyl. Ale to už brácha byl v Jánských.

Výzkumník: A jak to bylo s časem vašich rodičů? Měli jej na Vás dostatek, nebo ho někdy museli různě dělit mezi Vás? Mohlo se stát, že na někoho vyšlo toho času méně?

Martin: No můj názor byl takový, jakože zní to blbě. Ale ještě, že brácha na tom byl takhle, že máma dostávala nějaké příspěvky. Protože náš otec stál, co se týče výdělku za prd. Takže máma živila pěti člennou rodinu z jednoho platu a příspěvků. Jinak čas nemám pocit, že by mezi nás máma dělila nějak nespravedlivě. U táty je to něco jiného. Ten, ale skoro všechn svůj čas věnoval alkoholu (hlavně na začátku měsíce, než propil výplatu).

Výzkumník: Myslíš, že ti dalo ZP tvého bratra nějakou osobní vlastnost? Něčemu tě to naučilo?

Martin: No určitě, tolik to ZP nevnímám jako něco zvláštního, děsivého čemu bych nerozuměl. Nebo tak. Prostě v tom jedu od malička a tak s tím počítám. Nepřijde mi to nějak zvláštní. Beru to jako přirozené.

Výzkumník: A vnímáš sám sebe jako tolerantního, středně tolerantního, nebo vůbec?

Martin: Ano jsem hodně tolerantní, vždyť jsem i říkal, že mezi ZP mám mnoho přátel a vážím si jich.

Výzkumník: Je nějaká abnormalita, handicap, etnická menšina, či zájmová skupina, která Vám vyloženě vadí?

Martin: No já bych si jenom dovolil poznamenat, že můžu být sebevíc tolerantní ke ZP, ale k menšinám být tolerantní odmítám to je něco úplně jiného. Ale to vnímá snad každý. To jsou dvě věci, které naprosto nemůžete srovnávat. To bych vás musel považovat za blázna.

Výzkumník: Kdybyste se měl rozhodnout, který názorový extrém je Vám bližší, ke kterému byste se přiklonil? A) Společnost má morální povinnost se postarat o její slabší články a je tu od toho. B) Každý jedinec by se měl postarat sám o sebe a teprve když většina kontrolních mechanismů selžou, je na řadě role státu a společnosti jako celku.

Adam: To je špatně položená otázka. Společnost se má postarat o ty slabší, od toho tu je. Ale musí je motivovat, aby něco dělali, ne. Žádný, že budou dostávat jen peníze. Takže já být tebou, tak na to neodpovídám.

Martin: Ale tak obecně.

Výzkumník: Zkusím tu otázku přetvořit tak, aby vám to vyhovovalo. Když se jedinci něco stane. První by měla zachraňovat rodina, a pak teprve když na to rodina nemá to zvládnout úplně sama. Má přijít pomáhat stát, nebo by se od začátku měl snažit podporovat a řešit situaci i stát?

Martin: No stát by měl poskytnout větší peníze, na rekonstrukci bytu a tyhle větší položky. Ale zase jej stát nemůže vodit za ručičku.

Adam: No stát tomu člověku ze začátku přímo u ZP. Poskytnout peníze na předělání bytu, docházení k lékaři, k psychologovi, nebo psychiatrovi. Na koupi auta, nebo předělání auta. A když se trochu sebere, tak pak má ten člověk jít hledat práci a začít pracovat a ta podpora se má časem omezovat. Já si myslím, že to hlavní v té podpoře

Výzkumník: Pokud procházíte městem, máte dodnes naučenou zvýšenou pozornost k vnímání bariér pro jedince s handicapem (schody, vstupy do bazénu, některé druhy sportů, dostupnost služeb), nebo v současné době už na to Vaše pozornost není zaměřena?

Martin: No jo určitě. Někdy určitě jo. Ne úplně neustále. Ale někdy se to děje. To jsou takové ty situace, když přijedete do bezbariérového hotelu a uvidíte tady ten obrovský schodek v koupelně. Velká sranda. Tu a tam, když vidíte, co lidé jsou ochotni tvrdit, že je bezbariérové. Musíte se smát.

Výzkumník: Očekává, či očekávalo se od Vás v průběhu vašeho života, že přvezmete po zestárnutí vašich rodičů péči o sourozence s handicapem a budete jej plně podporovat?

Martin: Tak to je snad automatický už od malička, že budu bráchovi pomáhat, s čím bude jenom potřebovat. Tak já jsem už bráchovi říkal, že jak teď stavím barák, tak, že to je navrženo tak, aby to bylo bezbariérové a aby tam měl vždycky jeden pokoj jenom pro něho. Takže vždycky bude mít kam jít. To je snad jasný, ne. Tak to jsou takové věci, u kterých si budeme muset sejít já brácha i ségra. A hlavně brácha by musel chtít. Ale já mám pocit, že on je v té Praze teď docela šťastný. My jsme prostě vychovaní tak, že držíme spolu. To dětství taky nebylo nejlepší, a hodně nás to spojilo. Ségra je naše druhá máma.

Výzkumník: Vnímáte jako důležitý cíl ve Vašem životě, pomoc a podporu s včleněním vašeho bratra do společnosti? Jak často se svým bratrem voláte, či ho jinak kontaktujete?

Martin: Tak je důležité, aby se začlenili. Já si tedy myslím, že se to děje. A je to úplně v pohodě. Fakt na tom všichni hrozně moc pracují. I já třeba pomáhám těm ragbistům, když mám zrovna volno v práci a tak.

Výzkumník: A jak se často vídáte, nebo jste v kontaktu?

Martin: No tak co to jde. Někdy je to lepší někdy horší.

Adam: Volá mi vždycky na dobrou noc.

Martin: Co to kecáš.

Výzkumník: Ovlivnil nějakým způsobem Vaši profesní orientaci handicap Vašeho sourozence? Pokud ano, jak?

Martin: Ne. To vůbec.

Výzkumník: A vaší sestry?

Martin: pošťačka. Taky ne

Výzkumník: Domníváte se, že ovlivnil nějakým způsobem výběr vaší partnerky handicap Vašeho sourozence?

Martin: No tak ovlivnilo. Já ji poznal u bráchy na ragbyovém zápase, kde moje manželka byla jako obsluha.

Adam: A o číslo jsem jí šel poprosit já, protože on se bál. První zprávy jsem jí taky vymýšlel taky já. No vlastně bych s ní teď měl chodit já, když o tom přemýšlím

Martin. No jo no mladý a blbý. To jsi propásl.

Výzkumník: A myslíte, že to nějak ovlivnilo výběr přímo? To znamená, byl byste se slečnou, která by třeba neměla ráda handicapovaný. Nebo by nesouhlasila s tím, že si

časem můžete chtít vzít bratra domů a kvůli té bezbariérovosti se stavba mnohokrát prodraží a podobně?

Martin: Tak to by měla blbě. Já nevím, tak Majda s tím souhlasí. A vlastně s tím ani nemůže nesouhlasit, to bychom to asi museli skončit. Jinak bych to asi skončil no. Já ani neznám žádnou holku, která by přímo měla averzi.

Výzkumník: Domníváte se, že očekávání vůči vašemu bratrovi, sestře byli nějak odlišné od očekávání od Vás? A jak?

Martin: Tak to ne. Maminka chtěla, abychom oba dva udělali maturitu. A pak už jsme měli klid. Takže takové věci tam určitě nebyli. Všechno stejně.

Výzkumník: Domníváte se, že na Vás byla kladena v průběhu dětství a adolescence kladena větší, nebo menší zodpovědnost než na vaše stejně staré spolužáky?

Martin: Tak to byl denní chléb, že jsme pomáhali do koupelny, na WC. Tam byla bariérové WC a koupelna, tak jsme bráchovi pomáhali vždycky. Tak v tomhle.

Výzkumník: No a stalo se někdy, že si chtěl někam jet a maminka řekla, ne zůstaň doma. Není tu, kdo by bráchovi pomohl.

Martin: Ne určitě ne. Vůbec ne. Ona tam byla ségra, máma, babička Maruška hodně pomáhala. Zlatá babička, ona se mnou chodila do školy, na kroužky, ve škole v přírodě, do lázní se mnou jezdila.

Výzkumník: Domníváte se, že na Vás byli kladené zvýšené nároky právě v tom, v čem měl Váš sourozenec handicap, a tudíž nemohl plně rozvíjet potenciál?

Martin: mně sport baví. K fotbalu mne přivedl strejda, A táta myslel, že budu hrát někde ligu a on na tom trhá prachy. Tak to mu úplně nevyšlo. Ale máte pravdu, že to byla jediná jeho aktivita, že mne na ty tréninky docela vozil. Ale rozhodně to nebylo kvůli bráchově handicapu. Mě rozhodně do sportu nikdo nenutí. Spíš já nutím manželku.

Výzkumník: Ještě se zeptám. To spíš vás Adama jestli si myslíte, že když rodiče zjistili, že budete mít handicap (okolo 3 až 4 let). Pamatujete si nějaké konflikty? Svalování viny na jednoho z rodičů? Nebo něco takového?

Adam: Moc si to nepamatuji. Jestli se něco takového událo, tak to šlo mimo mně. Táta tedy ani doma nebyl.

Výzkumník: A já se ještě zeptám. Kroužíme kolem toho docela dost v průběhu tohoto rozhovoru? Jakou roli v rodině měl váš otec? V souvislosti s ním mluvíte o nějakém problému? Popíšete mi to?

Adam: No náš otec byl celý život nezaměstnaný opilec a těžký alkoholik. Když byl střízlivý, tak rozhodně nebyl špatný. Jenomže to se nestávalo moc často. Ale on rozhodně bráchův handicap neřešil.

Výzkumník: Mluvili jste někdy s vaší maminkou o tom, jak to snášela? Handicap vašeho bratra + manžela alkoholika?

Adam: Tak nikdy jsme s ní o tom nemluvili, ale je celkem jasné, že hodně těžko. To by asi každý nesl těžko. To je snad jasný. Ale přesně se musíte zeptat jí.

Výzkumník: Probíhala vaše příprava na školní vyučování ve stejné míře a stejně často jako s vaším postiženým sourozencem? Jaké jste měli výsledky na ZŠ, či SŠ? (nadprůměrné, průměrné, podprůměrné)

Adam: já bych řekl, že rodiče se nijak zvlášť neučili ani s jedním z nás.

Martin: asi tak.

Výzkumník: Napadají vás nějaké důležité body do 18 let, které se stali v souvislosti s handicapem?

Martin: Tak asi ty lázně různé, když si brácha sedl na vozík, potom když odešel na tu střední.

Výzkumník: A jaké pro Vás bylo, když brácha odešel na střední?

Martin: Tak těžké byl jsem na něj zvyklý a najednou byl daleko. A byla třeba větší nuda. A tak. Bylo to dost divný, to nepopřu. Ale zase, když brácha přijel, tak jsem se snažil co nejvíce času trávit doma s ním.

Výzkumník: Ted' byl respondentovi předložen jednoduchý papír s informacemi o typech Virginie Satirové a on se pokoušel přiřadit různé typy k různým lidem v rodině.

Martin a Adam společně: Obviňovač je otec, za rušiče se označili Adam i Martin, smířlivcem pak maminku i sestru.

Příloha č. 7(Respondent bez handicapu č. 7)

Dva sourozenci, oba žijící v Olomouci. Starší sourozenec je dívka o 3 roky a v tomto dokumentu jí budeme říkat Alena. V současné době žijící v bytě v Olomouci s manželem a dvěma dětmi na prahu dospělosti. Mladší sourozenec byl nakažen dětskou obrnou cca v 10 měsících. V současné době žije v Olomouci, kde se věnuje své právníkové praxi. V tomto dokumentu jej budeme kódovat pod jménem Zdeněk. Ona bude mít již brzy nárok na důchod.

Výzkumník: Tak nejdříve vás musím upozornit, že tento rozhovor bude nahráván pro potřeby mé práce. A chci se zeptat, jestli je možno tento rozhovor dále zpracovat: Také jestli souhlasíte s tím, že některé části tohoto rozhovoru, mohou být v práci přímo použity se změněnými jmény a dalšími indiciemi, které by mohli vést k určení, kdo rozhovor poskytoval. Pokud s tím souhlasíte, tak vás požádám, abyste, to potvrdil svým podpisem. Děkuji

Alena, Zdeněk: Ano, ano.

Výzkumník: Tak nejdříve se zeptám, vy Aleno, jste mladší, nebo starší?

Alena: Starší o tři roky.

Výzkumník: A pamatujete si, jak jste vnímala narození vašeho staršího bratra, popřípadě zjištění, že má handicap?

Alena: Tak to už si nepamatuji, pamatuji se jenom, že to je dětská obrna, co brácha dostal v jedenáctém měsíci. Takže ho ihned odvezli do nemocnice. A já si pamatuji, že

v ložnici byla postavena sklenička s vodou na toaletním stolku, ze které předtím pil bratr. A já jsem to popadla a vypila. A tím jsem se mohla nakazit tou dětskou obrnou.

Zdeněk: To si pamatuješ?

Alena: To si pamatuji. Nepamatuji se, že bych na bráchu nějak žárlila, nebo tak. To si nepamatuji. Ale vím, že o bráchu se starali, zábaly dělali a podobně. A vím, že to pro rodiče bylo dost těžké. Ale mně se to nějak nedotýkalo, já jsem to brala jako fakt. Potom v tom pozdějším věku dokonce, když jsme dostali jídla každý stejně, tak jsem si z jídla ukrojila a bráchovi dala ještě půlku, protože on si to zasloužil.

Zdeněk: Ale zase na druhou stranu, když ona měla něco ráda a já to až tak nemiloval. Tak mi to bez problému snědla. (Takové ty čokoládové věci na vánoce a velikonoce)

Alena: Každopádně faktem je, že jsem tedy v dětství musela brát bratra všude sebou. Prostě o tom nebylo možné vést diskuse. A pak když jsem jako starší chtěla jít někam, kde bratr nemohl (koupání), nebo se to ani nehodilo, brát jej sebou. Tak to jsem vždycky zuřila. Říkala jsem si vždycky v duchu: všichni ostatní sourozenci vyrostou, jenom já tě musím mít furt malého. Ale jinak spolu travíme spoustu času do dneška. Do dospělosti. Jsme si velmi blízcí.

Výzkumník: Domníváte se, že Váš vztah k Vašemu bratrovi/sestře s handicapem je něčím specifický oproti vztahům sourozenců v intaktní společnosti? A čím?

Alena: Bylo to úplně normální, akorát jsme museli být trochu opatrnější a všude chodil se mnou. To je tak všechno.

Výzkumník: Vzpomínáte si na nějaké specifické výhody či klady, které měla Vaše výchova, trávení volného času, studium, či další a které neměli Vaši ostatní přátelé, kamarádi? Například kartu ZTP, cokoliv vás napadne

Alena: nic moc mne nenapadá.

Zdeněk: No kartu ZTP jsem dostal až v 15cti letech. Ale jinak mne také nic nenapadá.

Výzkumník: Vzpomínáte si na nějaké omezení ve výchově, trávení volného času, studiu, který jste měl, vlivem handicapu vašeho sourozence? Jaké emoce jste v tu chvíli prožíval?

Alena: No jedno jediné. Chtěla jsem na vysokou a maminka mi tehdy řekla, že to prostě nejde. Že můj bratr má handicap, tak to bude mít na trhu práce mnohem těžší. Že ten možná. Ale ani tak to nebude úplně zadarmo. A že u mne to prostě nejde. Protože brácha jezdil do lázní a další věci a to stálo spoustu peněz. A prostě jsme na to byli finančně špatně.

Zdeněk: Mamka byla doma, nemohla dělat kvůli mně. Takže jsme neměli moc peněz. Prostě bychom to neustáli. Mamka mne vozila na vozíku 7 km do školy a pak zase zpátky. Pak už to bylo finančně neúnosný a máma šla do práce a já jsem šel na druhý stupeň do Brna do školy Na Kociánku. Pak už ségra byla na měšťance, a to se nám hrozně stýskalo. Hlavně já to hrozně špatně nesl.

Výzkumník: Domníváte se, že handicap vašeho sourozence nějak ovlivnil Vaše zařazení do třídního, či volnočasového kolektivu?

Alena: Já myslím, že na tom prvním stupni jsme ten rozdíl vůbec necítili, on tam normálně se svými spolužáky blbnul a měl tam spoustu kamarádů. Za námi chodil. I po stromech s námi lezl. Vždycky jsme ho tam nějak vynesli na zádech nebo tak. Dokonce jsme mu i v dětství zlomili nohu, jak jsme byli divoký. :-)

Zdeněk: Oni se dokonce hádali, kdo mne poveze. Protože já jsem byl takový mozek party. Já jsem vymyslel všechny možný blbiny, a rošťárny a oni je realizovali.

Alena: Lovili jsme pstruhy, a lezli jsme nahoru na seno, a na střechy, a do potoka.

Zdeněk: já to vyjádřím vaším slovník. To byla možná i inkluze, nejen integrace.

Výzkumník: Teď byl respondentovi předložen jednoduchý papír s informacemi o typech Virginie Satirové a on se pokoušel přiřadit různé typy k různým lidem v rodině.

Alena, Zdeněk: Usmířovač byla babička i maminka, obviňovač je Zdeněk, počítač – otec.

Výzkumník: Domníváte se, že Vám sourozenectví s jedincem s handicapem dalo nějakou výraznou osobní vlastnost, kterou byste tu chtěl zmínit?

Alena: Těžko říct, dalo by se říct, že jsem víc ohleduplná. To je hrozně těžké říct, jestli to tam bylo vždycky, nebo to hodně podpořilo toto.

Zdeněk: Já vím, že sestra je nesmírně obětavá. A myslím, si, že to mohlo být ovlivněno tímto. Ségra se třeba úžasně umí vcítit do druhých. Za to ji hrozně moc oceňuji a jsem jí za to vděčná

Výzkumník: Vnímáte sám sebe jako spíše tolerantního, normálně tolerantního, netolerantního vůči abnormalitám ve společnosti?

Alena: Tak jsem tolerantní tak normálně.

Výzkumník: Je nějaká abnormalita, handicap, etnická menšina, či zájmová skupina, která Vám vyloženě vadí

Alena: Tak rozhodně mi nevadí jakýkoliv handicap, ani abnormalita. Ale vadí v naší republice některé etnické menšiny. Protože se jim až přespříliš přizpůsobujeme a dáváme jim příliš mnoho financí. Jmenovitě romská menšina je u nás na úkor handicapovaných a bílých zvýhodňována.

Zdeněk: Tak tohle já se sestrou až tak nesdílím. Ale chápu, že to tak cítí.

Výzkumník: Kdybyste se měl rozhodnout, který názorový extrém je Vám bližší, ke kterému byste se přiklonil? A) Společnost má morální povinnost se postarat o její slabší články a je tu od toho. B) Každý jedinec by se měl postarat sám o sebe a teprve když většina kontrolních mechanismů selžou, přichází na řadu stát a společnost jako celek.

Alena: To bych se přikláněla k té první možnosti, ale s lehkými výhradami. Stát by měl mít spravedlivější dělení těch potřebných

Výzkumník: Takže se domníváte, že než by jedinec měl získat nějakou dávku. Mělo by být prováděno testování potřebnosti té dávky?

Alena: Ano, přesně.

Výzkumník: Pokud procházíte městem, máte dodnes naučenou zvýšenou pozornost k vnímání bariér pro jedince s handicapem (schody, vstupy do bazénu, některé druhy sportů, dostupnost služeb), nebo v současné době už na to Vaše pozornost není zaměřena?

Alena: Asi už ne. My jsme s bráchou žili na té vesnici. Ale tady ve městě už si to tolik neuvědomuji.

Výzkumník: Očekává, či očekávalo se od Vás v průběhu vašeho života, že přvezmete po zestárnutí vašich rodičů péči o sourozence s handicapem a budete jej plně podporovat?

Alena: Tak ze strany rodičů určitě se s tímhle počítalo. O tom byla maminka přesvědčena, že to tak bude. Dneska už vím, že se dokážu postarat. Dokonce i máma mi tehdy říkala docela drsná slova, jako: „Kdo tebe si prosím tě vezme, vždyť se budeš muset celý život starat o tvého brášku. To žádný chlap nevydrží. Ale já to tak nebrala a není to pravda. Tu a tam bráškovu pomůžu, ale vdala jsem se a založila rodinu a nemám si na co stěžovat. A on se taktéž oženil. A učí na univerzitě a vůbec. Rozhodně to nevypadá, že by potřeboval moji 24 hodinovou péči.

Výzkumník: Vnímáte jako důležitý cíl ve Vašem životě, pomoc a podporu s včleněním vašeho bratra do společnosti? Jak často se svým bratrem voláte, či ho jinak kontaktujete?

Alena: Když si bratr řekne o pomoc. Tak pro něho udělám cokoliv. Na vysoké škole jsem mu pomáhala, co to jen šlo. A je pravda, že i tu a tam na úkor své rodiny, ale že bych svůj volný čas trávil bojem za práva vozíčkářů to zase úplně ne.

Zdeněk: Potom až odejde sestra, tak vám povyprávím, jak to bylo s tou moji vysokou školou. Já ji původně vůbec studovat nechtěl. /zbytek příběhu najdete ve zvukové nahrávce-dodatku/

Výzkumník: Ovlivnil nějakým způsobem Vaši profesní orientaci handicap Vašeho sourozence? Pokud ano, jak?

Alena: Já si myslím, že tak na půl. Já dělám zdravotní sestřičku. My jsme jak v dětství strašně vyváděli. Tak jsem si jednou skočila na rozbitou sklenici a ošklivě jsem se pořezala a celé léto jsem ležela v nemocnici. Tak to mne hodně ovlivnilo. A určitě mne ovlivnilo i to bráchovo onemocnění, ale rozhodně to nebylo jediné.

Výzkumník: Domníváte se, že ovlivnil nějakým způsobem výběr vašeho partnera handicap Vašeho sourozence?

Alena: Myslím si, že vůbec ne.

Výzkumník: A co byste dělala, kdyby váš partner nesouhlasil s tím, abyste tolik energie vložila do péče o bratra?

Alena: To vůbec nevím. Nedokážu si to moc představit. Asi bych se s ním rozešla. Ale naštěstí nic takového nenastalo. Můj manžel bráchovi i všemožně pomáhá a podobně. A jsou dneska skoro nejlepší přátelé.

Zdeněk: já si to moc dobře pamatuji, že když si moje sestra našla svého manžela, tak já jsem první rok tak hrozně žárlil, já ho tak nenáviděl. Moje sestra měla patřit mně a nikomu jinému a pak se to srovnalo a teď jsme dobří přátelé.

Výzkumník: Domníváte se, že očekávání vůči vašemu bratrovi, sestře byli nějak odlišné od očekávání od Vás? A jak?

Alena: To samé. To, že o ně budu muset časem pečovat. A to, že jsem nemohla na tu vysokou školu. Maminka mi tehdy říkala. Stejně děvče s vysokou školou to by nebylo hezké. A jinak asi nic.

Zdeněk: Myslím si to samé.

Výzkumník: Domníváte se, že na Vás byla kladena v průběhu dětství a adolescence kladena větší, nebo menší zodpovědnost než na vaše stejně staré spolužáky?

Alena: Tak větší snad jenom v tom, že jsem bráchovi měla pomáhat a starat se o něho, ale to bylo tak všechno. A pak jsme se starali o tu domácnost. A tak dále. Vlastně to trvalo, dokud brácha nešel na tu Kociánku, a pak jsem se začala starat o domácnost.

Výzkumník: Domníváte se, že na Vás byli kladené zvýšené nároky právě v tom, v čem měl váš sourozenec handicap, a tudíž nemohl plně rozvíjet potenciál?

Alena, Zdeněk: Určitě ne. Tak to nefungovalo.

Výzkumník: Probíhala vaše příprava na školní vyučování ve stejné míře a stejně často jako s Vaším postiženým sourozencem? Jaké jste měli výsledky na ZŠ, či SŠ?

Alena, Zdeněk: Nám se ohledně školy rodiče nevěnovali. Nám to šlo. Byli jsme šikovní. Oni se jenom ptali, jaký máte známky, podepsaná žákovská, jste naučení?

Výzkumník: Jestli vás napadají nějaké důležité body ve vaší rodině?

Alena, Zdeněk: Bráchův handicap, úmrtí naší babičky (Zdeněk 5, Alena 8), brácha odjel na Kociánku a maminka odešla do práce, já jsem odešla do Jihlavy na střední, Zdeněk se vrátil domů, rok byl doma. Pak šel pracovat na rok. A šel studovat ekonomku, pak si ji dostudoval a já jsem se vdala, no.

Příloha č. 8 (Respondent bez handicapu č. 8)

Dvě sestry obě žijící ve společné domácnosti v Praze. Té starší je 25 v současné době studuje dálkově vysokou školu-speciální pedagogiku. Pracuje na částečný úvazek jako asistent vozíčkářů. Mladší je v současné době 22 let. Vystudovala Základní školu speciální a v současné době navštěvuje každý den dětský stacionář. V posledních dnech onemocněla pravou chřipkou a je proto hospitalizovaná na anesteziologicko-resuscitačním oddělení (dále ARO). Handicap sestry byl popsán jako specifické onemocnění podobné kvadruparetické formě dětské mozkové obrny (ale atonické) k níž patří i takřka úplné narušení komunikační schopností. I z tohoto důvodu rozhovor probíhal jen se starší sestrou. V tomto dokumentu budeme starší sestru určení, kdo rozhovor poskytoval. Pokud s tím souhlasíte, tak vás požádám, abyste to potvrdil kódovat pod jménem Zuzana a mladší pak Eliška.

Výzkumník: Tak nejdříve vás musím upozornit, že tento rozhovor bude nahráván pro potřeby mé práce. A chci se zeptat, jestli je možno tento rozhovor dále zpracovat: Také

jestli souhlasíte s tím, že některé části tohoto rozhovoru, mohou být v práci přímo použity se změněnými jmény a dalšími indiciemi, díky kterým by vás bylo možné nalézt.

Zuzana: Ano.

Výzkumník: Nejdříve mi zkuste říct svůj věk, jaký je přesně handicap vaší sestry? A věk vaší sestry prosím?

Zuzana: Já jsem starší než moje sestra o tři roky. Jí je 22. Přesná diagnóza bude trošku problém, proto použijeme spíše popisnou formu, protože samotný původ nebyl nikdy nalezen. Je to atonická kvadruparéza. Atonie znamená bez svalového napětí.

Výzkumník: Takže, abych to správně pochopila má atonii celého těla, a zřejmě bude problém s jakýmkoliv pohybem?

Zuzana: Ano

Výzkumník: Jsou k tomu přidružená ještě nějaké doprovodné omezení?

Zuzana: Velmi těžce narušená komunikační schopnost. O zbytku nic nevíme. Ona prostě má tak vysokou atonii celého těla. A je kvůli tomu tak těžké s ní komunikovat, že nelze nic jiného určit.

Výzkumník: Popište svůj vztah s vaší sestrou?

Zuzana: No vztah s mojí sestrou je absolutně unikátní a specifický. My jsme si hrozně moc blízké. A ten vztah je strašně moc krásný. Ještě tím, že ona nemůže mluvit, takže jsme se nikdy nepohádali. Ona je mi úplně nejbliž ze všech lidí

Výzkumník: Domníváte se, že Váš vztah k Vašemu bratrovi/sestře s handicapem je něčím specifický oproti vztahům sourozenců v intaktní společnosti? A čím?

Zuzana: To už jsem říkala specifický je. Je krásný a pokaždé mne okouzluje. Máme se hrozně rády. Daleko víc tím, že ona nemůže mluvit, takže mezi námi nemohou vzniknout takové ty klasické konflikty, jako tohle chci já. A tohle zase já a podobné. Je daleko pozitivnější a hezčí. Prostě se nemáme o co hádat.

Výzkumník: Vzpomínáte si na nějaké specifické výhody či klady, které měla Vaše výchova, trávení volného času, studium, či další a které neměli Vaši ostatní přátelé, kamarádi? (Více volného času, karta ZTP/P v rodině, jeden z rodičů v domácnosti)

Zuzana: No spousta výhod. Od malička jsem se musela naučit, že mamka tu není jen pro mne. A že musí pečovat hodně o sestru. Oni trávili spoustu času v lázních a v nemocnicích a já sem byla s tátou sama doma. Tyto věci jsem si uvědomovala. Že jsme dvě a že se musíme o tu péči dělit obě dvě i když ona je má v jistých směrech (těch fyzických) mnohem mnohem vyšší, než třeba já. Naučila mně hrozně moc samostatnosti a zodpovědnosti a spoustě dalších věcí. Třeba, když jsem pak ségru hlídala. Naučila jsem se, že povinnost není možné jen tak odložit a nechat to být protože mne to nebaví.

Výzkumník: To co ty popisuješ je hodně zpětný pohled na věc. Co ti to dalo a co tě to naučilo? Já bych teď chtěla vědět. Vyloženě jednu věc, kterou to dítě tehdy vnímalo jako výhodu. Cokoliv, například jeden z rodičů byl doma.

Zuzana: Tak jeden z rodičů doma byl. A oběd a večeře vždycky navařené byli. Tahle to, ale já nevnímám. Zase dneska z pozice toho dospělého vidím, že tím, že byla doma, tak nemohla chodit do práce. Nemohla mít svůj volný čas a o to víc ji ta péče ji semlela mnohem víc.

Výzkumník: Vzpomínáte si na nějaké omezení ve výchově, trávení volného času, studiu, který jste měl, vlivem handicapu vašeho sourozence? Jaké emoce jste v tu chvíli prožíval? (Méně pozornosti a času rodičů na Vás, špatná finanční situace v rodině, omezený způsoby trávení volného času, kvůli handicapu vašeho sourozence)

Zuzana: Obrovské omezení úplně ve všem. Že ta zodpovědnost je sice krásná, ale omezuje člověka úplně ve všem. Třeba když mi někdo zavolal, jestli nechci nikam jít. Tak já jsem většinou nemohla. Musel tam někdo být doma. Nebo vycestovat, dovolené a podobně. To je asi největší omezení, které pak postihuje úplně všechno. Ona není klasický vozíčkář. Ten její handicap je opravdu hodně těžký a to žádá ideálně dva lidi na zvládnutí takové situace, že třeba jenom jedno jídlo trvá hodinu. A další nevýhoda, je, že jsme všichni permanentně hrozně unavení.

Výzkumník: Prožívala jsi někdy negativní emoce? A pamatuješ si nějaký výrazný bod?

Zuzana: Neustále jako na horské dráze. Výrazný bod ani moc ne. Ale třeba teď. Ono se jí asi před půl rokem to tělo nějak zhroutilo. A hodně se jí zhoršil zdravotní stav. Takže třeba poslední půl rok třeba sestra brečela v kuse. A to už člověka opravdu cítí hrozně vyčerpání. Teď je zase na ARU, no. Jak na horské dráze.

Výzkumník: Domníváte se, že handicap vašeho sourozence nějak ovlivnil Vaše zařazení do třídního, či volnočasového kolektivu?

Zuzana: No určitě hrozně moc. Protože se třídou jsem moc času netrávila, neměla jsem na to čas. A taky jsem poznala spoustu zajímavých lidí, když jsem jezdila na takové tábory pro celé rodiny s postiženými dětmi, které organizovali evangelíci. A to jsou lidi, které pro mne hrozně moc znamenaly. A dodnes z toho hrozně moc těžím z těch zkušeností. Během gymnázia jsem si nenašla mezi spolužáky mnoho kamarádů (tehdy jsem byla ještě velmi stydlivá) a neměla jsem moc potřebu s nimi sdílet fakt, že mám sestru s postižením, protože tehdy bylo normální se za toto posmívat. Ale už v té době na evangelických táborech a poté i na vysoké škole jsem našla spoustu spřízněných duší a začala jsem více „žít“, což se děje dodnes. Co se týká takového znaku dospívání – hledání partnera – tak pohledem na „problematiku“ postižení se často velmi brzy u kluků ukazovalo, co jsou zač a jaký mají náhled na život (musím říci, že s přijetím/nepřijetím sestry to bylo tak půl na půl).

Výzkumník: A sestra chodí do Jedličkova ústavu?

Zuzana: Sestra nechodí. Ona měla handicap i na Jedličkův ústav moc těžký.

Výzkumník: Domníváte se, že Vám sourozenectví s jedincem s handicapem dalo nějakou výraznou osobní vlastnost, kterou byste tu chtěl zmínit?

Zuzana: Tak určitě trpělivost-nekonečnou, zodpovědnost. Tu zodpovědnost bych si i ubrala. To o čem jsme už mluvili.

Výzkumník: Ještě se zeptám, tvá sestra využívá nějakých služeb asistence?

Zuzana: Nevyužívá, protože je to dost složitý s ní. A ti asistenti by se museli neustále střídat, a to nám nestačí. My potřebujeme někoho stálého. I naše dlouholetá asistentka z táborů by se bála s ní zůstat na několik hodin sama. Nebo na večer.

Výzkumník: A přemýšleli jste někdy, že byste sestru dali do ústavu?

Zuzana: Já ty ústavy znám. Ne, ne, ne prostě ne. To nikdy. My jsme rodina, a jsme naši. A chceme takhle zůstat.

Výzkumník: A sestra používá prvky alternativní a augmentativní komunikace?

Zuzana: Spíš se ptáme na otázky ano, ne. A ona hýbá hlavou a mrká.

Výzkumník: Vnímáte sám sebe jako spíše tolerantního, normálně tolerantního, netolerantního vůči abnormalitám ve společnosti?

Zuzana: Myslím, že jsem hodně tolerantní. Moc :-)

Výzkumník: Je nějaká abnormalita, handicap, etnická menšina, či zájmová skupina, která Vám vyloženě vadí?

Zuzana: Ano vadí mi drogově závislí. Protože si za to můžou sami, vlítli do toho sami. Chtěli od toho nějakou záchranu a ono jim tu záchranu nedá samozřejmě. Prostě je to svinstvo. A ať se děje co se děje tímhle se to nevyřeší.

Výzkumník: Takže ti na tom vadí to, že do toho jdou ti lidi sami.

Zuzana: no, že si dobrovolně huntují tělo a doufají, že se to zlepší.

Výzkumník: To já si nemyslím, že by očekávali, že se to zlepší. Myslím, že pro ně je to jen únik. Ale nechme to být.

Zuzana: OK.

Výzkumník: Kdybyste se měl rozhodnout, který názorový extrém je Vám bližší, ke kterému byste se přiklonil A) Společnost má morální povinnost se postarat o její slabší články a je tu od toho. B) Každý jedinec by se měl postarat sám o sebe a teprve když většina kontrolních mechanismů selžou, přichází na řadu stát a společnost jako celek.

Zuzana: Tak určitě ta první možnost, ale myslím, že je to o hodně složitější. Nelze to úplně uplatnit. Myslím, že v sobě máme vrozené, že kde je něco zadarmo, tam jde. Myslím si, že ten stát by měl kontrolovat mnohem víc věci okolo.

Výzkumník: Takže něco jako testování potřebnosti dávky?

Zuzana: Ano + nabízení různých možností jak se o sebe postarat.

Výzkumník: Pokud procházíte městem, máte dodnes naučenou zvýšenou pozornost k vnímání bariér pro jedince s handicapem (schody, vstupy do bazénu, některé druhy sportů, dostupnost služeb), nebo v současné době už na to Vaše pozornost není zaměřena?

Zuzana: Málo, už moc ne. Mívala jsem dřív mnohem dřív, ale teď už ne. Já už to mám zažité, tím že se živím asistencí. Tak už to mám ve městě hrozně moc zažité. A když nejedu ani se ségrou ani na asistenci tak většinou si to už moc neuvědomuji. Člověk někdy musí vypnout.

Výzkumník: A máte někoho v širším rodinném kruhu, kdo Vám může trochu pomoci, když někdo z Vás nemůže?

Zuzana: Máme tetu, sestřenicí když tu ještě žila, a mého nejlepšího kamaráda, který má sestru hrozně moc rád. A hodně nám všem pomáhá.

Výzkumník: Očekává, či očekávalo se od Vás v průběhu vašeho života, že přvezmete po zestárnutí vašich rodičů péči o sourozence s handicapem a budete jej plně podporovat?

Zuzana: Nevím, jestli očekávalo, ale já to chci sama. Hrozně moc to chci. Ségru nenechám jít do nějakého ústavu.

Výzkumník: Vnímáte jako důležitý cíl ve Vašem životě, pomoc a podporu s včleněním vašeho bratra do společnosti?

Zuzana: Určitě. Proto studuji speciální pedagogiku. Musíme k tomu mít titul. Nestačí to, že v ten obor člověk věří.

Výzkumník: Ovlivnil nějakým způsobem Vaši profesní orientaci handicap Vašeho sourozence? Pokud ano, jak?

Zuzana: No určitě. Tohle je něco co chci předávat a pomáhat. :-) Něco, co umím.

Výzkumník: Musím se zeptat na něco, co mi v průběhu tohoto rozhovoru rezonuje v hlavě. Zbývá ti čas na své potřeby?

Zuzana: Zbývá.

Výzkumník: Domníváte se, že ovlivnil nějakým způsobem výběr vašeho partnera handicap Vašeho sourozence?

Zuzana: Určitě. Naprosto vědomě používám sestru i svou práci jako tester na vhodnost chlapů.

Výzkumník: Domníváte se, že očekávání vůči vašemu bratrovi, sestře byli nějak odlišné od očekávání od Vás? A jak?

Zuzana: Na sto procent. U sestry bylo nejvyšší očekávání, najít nějakou školu a stacionář, kam potom bude docházet. A vyřešit situaci až rodiče zestárnou a u mne je to, abych odmaturovala a udělala si vysokou školu. A třeba i pomáhala rodině v této situaci.

Výzkumník: Domníváte se, že na Vás byla kladena v průběhu dětství a adolescence kladena větší, nebo menší zodpovědnost než na vaše stejně staré spolužáky? Ano/ Ne. Pokud ano zkuste si vzpomenout na nějaký příklad.

Zuzana: Větší zodpovědnost určitě. :-)

Výzkumník: Domníváte se, že na Vás byli kladené zvýšené nároky právě v tom, v čem měl Váš sourozenec handicap, a tudíž nemohl plně rozvíjet potenciál?

Zuzana: Tak táta sport miluje, tak se nás snaží do jisté míry prohánět. Ale se sestry handicapem to nemá nic společného.

Výzkumník: Probíhala vaše příprava na školní vyučování ve stejné míře a stejně často jako s vaším postiženým sourozencem? Jaké jste měli výsledky na ZŠ, či SŠ? (nadprůměrné, průměrné, podprůměrné)

Zuzana: Tak učili se s oběma, ale ségra dělala speciální školu. Tam ty úkoly byly trochu jiné. Třeba dokresli zob k ptáčkovi a podobně. Já jsem měla výsledky nadprůměrné. Ale rodiče mne pořád honili, ať do té školy něco dělám a já se pořád bránila. A přitom jsem měla vždycky vyznamenání.

Výzkumník: Teď byl respondentovi předložen jednoduchý papír s informacemi o typech Virginie Satirové a on se pokoušel přiřadit různé typy k různým lidem v rodině.

Zuzana: Já myslím, že táta je obviňovač a máma a já jsme rušiči.

Příloha č. 9 (Respondent bez handicapu č. 9)

Sourozenecká dvojice z Českých Budějovic starší sestře je teď 21 let, mladší sestře je v současné době 18 let. Starší studuje v Plzni medicínu. Mladší sestra prošla onkologickým onemocněním rakovinou mozku. Nádor byl z mozku následně vyoperován. Vzhledem k poškození mozečku došlo k dalším problémům (svalová diskoordinace, zhoršení sluchu, poruchy pozornosti, velké zhoršení paměti, zvýšená emoční labilita). Mladší studuje střední školu a to výuční obor na aranžérku. Pro potřeby této práce budeme tyto dívky kódovat pod jmény Martina pro starší a Jarka pro mladší.

Výzkumník: Tak nejdříve vás musím upozornit, že tento rozhovor bude nahráván pro potřeby mé práce. A chci se zeptat, jestli je možno tento rozhovor dále zpracovat: Také jestli souhlasíte s tím, že některé části tohoto rozhovoru, mohou být v práci přímo použity se změněnými jmény a dalšími indiciemi, které by mohli vést k určení, kdo rozhovor poskytoval. Pokud s tím souhlasíte, tak vás požádám, abyste toto potvrdil svým podpisem. Děkuji

Martina: Ano.

Výzkumník: Tak nejdříve zkus říct, proč jsi reagovala? A jaký je váš vztah? Co ten vztah pro tebe znamená? A kdo z vás je mladší a starší + přesný handicap tvojí sestry?

Martina: Reagovala jsem, protože mamka našla plakát na přístup bez bariér a řekla mi o tom. A tak jsem zareagovala. A sestra chodí do bBkontakt z toho důvodu, že teď už je to čtyři roky, co měla nádor v mozku. Na mozečku. A od té doby to u ní má vliv na různý fyzický i psychický stav. Stav celkově zdravotní. A já jsem její starší sourozenec.

Výzkumník: A dopadalo to na tebe hodně?

Martina: Tak teď už ani ne. Tehdy to bylo hrozné. Protože to bylo něco, co tehdy nikdo z nás vůbec nečekal. A pro mne to bylo, o to těžší, že v té době já jsem vůbec nevěděla, co to ta rakovina je. A nikdy jsme se to ve škole neučili. Sice jsem věděla, že

na ni umřel děda, ale mě řekli, že ségra má nádor. A já jsem si to tehdy vůbec nespojila dohromady. Takže jsem si myslela, že si pár dní poleží v nemocnici a bude to dobré. A pak také šlo o to, že mi nikdo neřekl, jaké to bylo hrozné, kolikrát ji operovali, že se to může vrátit. A prostě takovéhle informace. Takže já sem Jarku hrozně dlouho neviděla, protože byla v Praze v Motole.

Výzkumník: A tobě bylo teda tehdy kolik?

Martina: Mě bylo 15 a Jarce bylo 12.

Výzkumník: Kdo byl se sestrou v nemocnici?

Martina: Mamka a tu a tam se u ní střídali. A otec v té době pracoval v Opavě.

Výzkumník: A bydlel tady někdo s tebou?

Martina: Babička Růženka. Ale ta nějak krátce, to léto zemřela, takže jsem tady docela dlouho byla sama. A já jsem nevěděla, jak bude vypadat, nebo co bude schopná dělat. Celá hubená byla a co se týče toho fyzického stavu. Měla problémy s motorikou. Špatně viděla, sluch se jí rozhodil. Neustále jí pískalo v hlavě. Paměť se zhoršila.

Výzkumník: A ty jsi v té době přecházela ze základní školy na gymnázium?

Martina: Ano v té době jsem nastoupila na „biskupák“, o to to bylo těžší. Že jsem se v té době připravovala na přijímačky a pak jsem šla do toho prváku. Mně největší problém dělalo, že vždycky byla většina pozornosti zaměřena na mne. Já jsem měla lepší známky, sportovala jsem, byla jsem šikovná. A najednou se o mne všichni přestali zajímat a byli kolem ní. Takže to bylo horší. Takže já sem se tady starala o domek. A pak, až když přijela sestra domů, tak za ní přijela babička z Opavy. Aby nám s ní pomáhala. Ale ta přijela, až když sestra začala chodit do školy. Aby hlídala, že vstala, že si vzala prášky, nebo že došla do školy.

Výzkumník: Můžu se zeptat, vaše sestra má těžkou svalovou diskoordinaci? Jak zvládá vaše schody?

Martina: Ano musí se soustředit. Ona se přidržuje, ale ona se spíš snaží nedržet, aby to nebylo vidět. Ale co jí spíš trápí, že když jde, tak trochu jakoby ušlápne do strany. A

ona se hrozně bojí, aby si to lidé nějak nevysvětlovali špatně. Aby si nemysleli, že je opilá, nebo tak. Tak to jí spíš trápí

Výzkumník: A chodí na fyzioterapii?

Martina: Ona chodí furt.

Výzkumník: A od toho úrazu se to zlepšilo, nebo ne?

Martina: Určitě je to mnohonásobně lepší. Jediný a asi největší přetrvávající problém je, že jí se nedaří používat pravou ruku. To se jí nedaří zlepšit do teďka. Skoro vůbec.

Výzkumník: A jak dlouho byla v kuse v nemocnici?

Martina: Rok

Výzkumník: Takže v tvém přelomu 15 až 16, a trvalo to rok.

Martina: Ve dvanácti měla sestra operaci, takže se vrátila cca ve dvanácti a tři čtvrtě až ve třinácti. Ale pak tam dojížděla na různé kontroly a jednou týdně na chemoterapii. To bylo nejhorší, že jíst jí nechutnalo, a když něco snědla, tak to ihned vyzvracela. A hlavně viděla, že já můžu jezdit na kole, já můžu chodit ven. Já můžu dělat cokoliv. A tak teď už jezdí na kole, bruslit jsme s ní byli. Sice potřebuje nějakou oporu, ale myslím, že jsme to zvládli.

Výzkumník: Domníváte se, že Váš vztah k Vašemu bratrovi/sestře s handicapem je něčím specifický oproti vztahům sourozenců v intaktní společnosti? A čím?

Martina: My jsme se po tom úrazu se sestrou hrozně odcizili. Protože to bylo období, kdy já jsem byla v pubertě a chtěla jsem si s ní hrát, řešit s ní takové ty holčičí věci. Ale nebyla tam a ani rodiče. A když už přijela, tak se s ní žádné takové věci vůbec řešit nedaly. A já jsem vůbec nechápala co se v ní děje. No a jak jsme se dlouho neviděli, tak jsme úplně ztratily kontakt. Ještě tím, že jsem jí trochu záviděla tu pozornost našich rodičů.

Výzkumník: Zkus teď definovat čím je ten vztah specifický? Co je to gró, které váš vztah odlišuje od ostatních sourozeneckých vztahů? Mohla by sis vůči ní dovolit tu negaci?

Martina: Určitě. Já jsem chtěla, aby sestra byla normální. Tak jsem se k ní chovala stejně jako dřív. A rodiče mi to na druhou stranu vyčítali, že jsem se k ní mohla chovat takto. Ale na druhou stranu myslím, že jí to pomohlo se s tím srovnat. A vrátit se zpátky, protože dětský kolektiv není vždycky příjemný a já jsem jí chtěla tohle naučit. Dokonce, když jsem o tom pak mluvila s psycholožkou, tak ona mne za to chválila. Ale rodiče kolem ní vytvořili takový bezpečný prostor a ona toho časem začala využívat. A hlavně když sestra, pak přišla z té nemocnice. A začala přemýšlet nad tím, co se stalo. Tak ten náš vztah hodně utrpěl, protože ona opakovala neustále. Že za ten její handicap můžu já, protože jsem jí jednou v dětství praštila flétnou po hlavě. No a ona to brala tak, že se jí od toho udělal ten nádor a já za to můžu. A pravidelně mi říkala, že já jsem ten kdo měl v té nemocnici ležet a komu se tohle mělo stát. A začala být hodně zlá a nenávidná nejen vůči mně, ale i vůči celému světu a byla hodně sprostá. A opravdu ošklivá.

Výzkumník: A jak to vnímali rodiče?

Martina: No nejdříve jí to hodně ulehčovali, aby se hlavně nevrátil ten nádor. A strašně přivírali oči před tím, co dělá, jak se chová. A podobně. A až později, když začala chodit do školy. Tak jí zase začali pomaličku klást hranice a zase ji omezovat.

Výzkumník: A pořád hrozí, že se nádor vrátí?

Martina: Ano ve středu byla na kontrole. A vše je v pořádku.

Výzkumník: Dá se tedy říct. Že ten vztah se tím úrazem narušil a posunulo jej to z přátelství výrazně do rivality?

Martina: Jo, ale svým způsobem je to normální. Já jsem prostě nemohla zkoušet, vtipkovat.

Výzkumník: Vzpomínáte si na nějaké specifické výhody či klady, které měla Vaše výchova, trávení volného času, studium, či další a které neměli Vaši ostatní přátelé, kamarádi?

Martina: Tak měla jsem dům sama pro sebe, naučila jsem se samostatnosti o něco víc, změnila jsem se k lepšímu v tom, že dřív jsem si o sobě hrozně moc myslela. A tohle mi hodně srazilo řemínek. Já jsem vždycky byla nejlepší. A ta její nemoc mne navedla k tomu, že jsem začala uvažovat, že to nebylo nejlepší. Já jsem se pak, ale trochu cítila nedoceněná, že oni přijeli na víkend, pohádali se a teď si nikdo nevšiml, že já zvládám školu, a dům, a tak dále.

Výzkumník: Vzpomínáte si na nějaké omezení ve výchově, trávení volného času, studiu, který jste měl, vlivem handicapu vašeho sourozence? Jaké emoce jste v tu chvíli prožíval? (Méně pozornosti a času rodičů na Vás, špatná finanční situace v rodině, omezený způsoby trávení volného času, kvůli handicapu vašeho sourozence)

Martina: No mně se vybavuje jedna situace. A jinak to bylo hodně o tom, že jsem třeba musela trochu uzpůsobovat svůj volný čas tomu, abych pomáhala sestře a mámě. Nemohla jsem si dělat to, co jsem chtěla já, ale musela jsem se uzpůsobit potřebám sěgry. Další věc byla, že kdykoliv jsem chtěla jít ven, tak jsem cítila v zádech ten pohled mamky, který říkal, jak to, že si takhle lítám ven. Když sestra nemůže. A několikrát mi to i řekla. A to bylo hrozné.

Výzkumník: A řekla ti někdy, že ji musíš vzít sebou?

Martina: No samozřejmě, že by mi nikdy neřekla, musíš vzít sestru ven sebou. Ale pravidelně brečela, že se o ní musím víc zajímat a pečovat o ní. A podobně, že se vůči sěgře chovám hrozně a podobně. A pořád jsem cítila ten pohled v zádech.

Výzkumník: Ještě se zeptám, často se stává, že handicap sourozence ovlivní finanční situaci v rodině.

Martina: No já do toho úplně nevidím, ale tak to nebylo. Oba moji rodiče jsou u armády a tam je ta podpora zaměstnanců obrovská. Nehledě na to, že máma může kdykoliv z práce a tak.

Výzkumník: Domníváte se, že handicap vašeho sourozence nějak ovlivnil Vaše zařazení do třídního, či volnočasového kolektivu?

Martina: Vůbec. Snad jen, že jsme se hodně sblížili s tetou, ale nic extrémního. Já jsem oblíbená a vždycky byla, s tímhle to nesouvisí. Ale na gymplu jsem měla kamarádku, se kterou jsem to hodně řešila a ona zase řešila, že se jí rozváděli rodiče. A dělali si hodně velké svinstva, takže to bylo takové oboustranné. Ale teď je vlastně také v Plzni. Ale už si nejsme tolik blízké jako dřív.

Výzkumník: A zařazuje se tvoje sestra do nějaké skupiny lidí s podobnou zkušeností?

Martina: Ne. Ani moc ne. Jenom, že chodí do toho bBkontaktu plavat. Ale tam já ji třeba dovedu a to je celé. A byla jsem s ní třeba loni na lyžáku, aby se o ni měl kdo starat. A podobně. Ségra si odmítá přiznat, že by s těmi vozíčkáři měla něco společného, takže je to pro ní spíš urážkou.

Výzkumník: Domníváte se, že Vám sourozenectví s jedincem s handicapem dalo nějakou výraznou osobní vlastnost, kterou byste tu chtěla zmínit?

Martina: Tak jediné co mne napadá je nějaké ochranné pud. Ale to si nemyslím, že je dané tím, naopak mi mamka vyčítá, že ví, že taková v kolektivu jsem. A nejsem to schopná aplikovat na tu sestru. Ne spíš asi nahléd sama nad sebou.

Výzkumník: A co bys dělala, kdybys například zjistila, že sestru v kolektivu šikanují?

Martina: Tak to se asi trochu děje. A jo cítím v sobě obrovskou vlnu vzteku a nejradši bych jim to vysvětlila. Ale tohle je věc sestry a možná ještě mámy. Do toho se plést nemůžu.

Výzkumník: Vnímáte sám sebe jako spíše tolerantního, normálně tolerantního, netolerantního vůči abnormalitám ve společnosti?

Martina: Já jsem byla vždycky tolerantnější. A tohle to ještě trochu zlepšilo.

Výzkumník: Je nějaká abnormalita, handicap, etnická menšina, či zájmová skupina, která Vám vyloženě vadí?

Martina: S tímhle jsem nikdy žádný problém neměla. Jsem v tom absolutně naprosto tolerantní. A když na to koukáš ve zprávách. A pak se to objeví vedle tebe.

Výzkumník: Kdybyste se měl rozhodnout, který názorový extrém je Vám bližší, ke kterému byste se přiklonil? A) Společnost má morální povinnost se postarat o její slabší články a je tu od toho. B) Každý jedinec by se měl postarat sám o sebe a teprve když většina kontrolních mechanismů selžou, je na řadě role státu a společnosti jako celku.

Martina: Asi tu první možnost.

Výzkumník: Pokud procházíte městem, máte dodnes naučenou zvýšenou pozornost k vnímání bariér pro jedince s handicapem (schody, vstupy do bazénu, některé druhy sportů, dostupnost služeb), nebo v současné době už na to Vaše pozornost není zaměřena?

Martina: Moc ne. Jako tu a tam mne to napadne, když vidím, někoho na vozíčku, tak nad tím v tu chvíli přemýšlím. Ale ne pořád. Asi musím někoho vidět.

Výzkumník: Očekává, či očekávalo se od Vás v průběhu vašeho života, že převezmete po zestárnutí vašich rodičů péči o sourozence s handicapem a budete jej plně podporovat?

Martina: Tak to nevím. Vzhledem k tomu, že rodiče jsou mladí, a sestra je už skoro dospělá. No vždycky se o ni částečně budu muset starat. Aspoň v těch sociálních vztazích asi bude mít vždycky trošku problémy. Asi záleží na tom, jak se bude ke mně chovat. Ale moc nevím, jakou formou bych jí pomáhala. Teďka před nedávnou dobu přišel zlom, když se na mne ségra začala koukat zase trochu jinak. To je taková historka asi před půl rokem. Když mi jsme se hrozně, hrozně moc pohádali, potom tam došlo i k fyzické agresi. A pak přišla máma s tím, že se máme obejmout a bude to dobré. A pak jsme si asi za půl hodiny sedly. A všechno jsme si to vyříkali a od té doby je to o něco lepší. Hodně jsme mluvily o žárlivosti, a i o té flétně. A o tom, že je to něco co vyprávím mým přátelům jako veselou historku a není možné, aby mne ona z toho takto obviňovala. Pak i o sestřiných problémech v kolektivech, a naproti tomu mým úspěchům. A od té doby je to klidnější. Ale já nevím, dokážu si například představit, že bych jí finančně podporovala. A dál nevím. Já mám sen, že bych ráda pracovala v cizině, takže tohle jsou věci, kolem kterých jsou velké otazníky. Asi si dokážu

představit, že bychom měli byty vedle sebe a já tam tu a tam zašla. Ale to je asi tak maximum.

Výzkumník: Vnímáte jako důležitý cíl ve Vašem životě, pomoc a podporu s včleněním vašeho bratra, či všech handicapovaných do společnosti?

Martina: Vnímám určitě to je důležité takové věci dělat.

Výzkumník: A dokážete si představit, že byste se aktivně postavila do vedení nějakých skupin, nebo volnočasových aktivit pro vozíčkáře?

Martina: To asi ne.

Výzkumník: Ovlivnil nějakým způsobem Vaši profesní orientaci handicap Vašeho sourozence? Pokud ano, jak?

Martina: Jakože bych viděla, co dokáže rakovina a rozhodla se, že budu lékařem? To ne. Já jsem vždycky chtěla dokázat, že na to mám. Že to dokážu. Udělám tu nejtěžší školu vůbec. A to je medicína.

Výzkumník: Domníváte se, že ovlivnil nějakým způsobem výběr vašeho partnera/partnerky handicap Vašeho sourozence?

Martina: Taky si myslím, že ne.

Výzkumník: A co by si dělala, kdyby tvůj partner byl na sestru třeba hnusný?

Martina: Řekla bych mu, ať to nedělá. A sestra má velký smysl pro humor, takže v tom je to super. Tam já prostě potřebuji někomu říkat své problémy v rodině. A od toho je tu on, který je mi nejbliž. To nevím, já si to nedokážu představit, nebo tak. On se do našich vztahů neplete, prostě si to vyslechne a dobré.

Výzkumník: Dokázala by ses kvůli takovému důvodu rozejít?

Martina: No to nevím, to nad tím nechci přemýšlet. Nedokážu to říct.

Výzkumník: Domníváte se, že očekávání vůči vašemu bratrovi, sestře byli nějak odlišné od očekávání od Vás? A jak?

Martina: No očekávání já tohle nedokážu odpovědět. Protože jsem byla vždycky nejlepší a nedokážu si představit, co by se stalo, kdybych něco neudělala na sto procent. Já jsem se nikdy vůči nim nevymezila. Táta třeba ségru tlačil, aby šla na gymnázium i po tom co se stalo. A bolelo ho, že ona to nemůže naplnit. Takže si myslím, že kdybych někdy uklouzla a něco nedokázala, tak se to dozvím, ale taková situace nikdy nenastala.

Výzkumník: Domníváte se, že na Vás byla kladena v průběhu dětství a adolescence kladena větší, nebo menší zodpovědnost než na vaše stejně staré spolužáky? Ano/ Ne. Pokud ano zkuste si vzpomenout na nějaký příklad.

Martina: Tak když se sestře ten úraz stal, tak na mne byla kladena zodpovědnost větší.

Výzkumník: Domníváte se, že na Vás byli kladené zvýšené nároky právě v tom, v čem měl Váš sourozenec handicap, a tudíž nemohl plně rozvíjet potenciál?

Martina: Já na to zase nedokážu odpovědět. Já sport miluji, baví mne a baví mne v něm být nejlepší. Takže tohle nevím. Ale vím, že když jsem v něčem uspěla, a přišla se domů pochlubit, tak sestra začala brečet. Takže se o mém úspěchu muselo ihned přestat mluvit, a začít mluvit o tom, že sestra brečí a jak to budeme řešit.

Výzkumník: Probíhala vaše příprava na školní vyučování ve stejné míře a stejně často jako s vaším postiženým sourozencem? Jaké jste měli výsledky na ZŠ, či SŠ? (nadprůměrné, průměrné, podprůměrné)

Martina: No já vždycky nadprůměrné a se mnou se nikdo, nikdy učit nemusel. Ale se sestrou se mamka určitě učí hodinu až hodinu a půl denně, aby to zvládla.

Výzkumník: Zkuste definovat pár bodu, které mají velkou důležitost v souvislosti s handicapem vašeho bratra.

Martina: Tak zjištění, odchod do Prahy do nemocnice, úmrtí babičky, přechod na gymnázium, sama doma, sestry návrat domů, příchod druhé babičky, sestry nástup na střední, naše velká hádka.

Výzkumník: Teď byl respondentovi předložen jednoduchý papír s informacemi o typech Virginie Satirové a on se pokoušel přiřadit různé typy k různým lidem v rodině.

Martina: Mohla by být máma ten počítač, a Míša je uzavřenej rušič, táta je usmiřovač, a u sebe ze všeho kousek.

Příloha č. 10 (Respondent bez handicapu č. 10)

Dva sourozenci. Dívce je 24 let a je o 3 roky starší. Dívka v současné době studuje práva a je pracující, stále žije v jedné domácnosti s rodiči a bratrem. Mladšímu sourozenci je 21, má dětskou mozkovou obrnu. Narodil se předčasně v 7 měsíci. Má dětskou mozkovou obrnu a k němu přidružené handicapy (epilepsie, poruchy učení, mentální retardace). V současné době studuje keramiku. V tomto rozhovoru bude starší sestra kódována pod jménem Monika a mladší bratr pod jménem Vojta.

Výzkumník: Tak nejdříve vás musím upozornit, že tento rozhovor bude nahráván pro potřeby mé práce. A chci se zeptat, jestli je možno tento rozhovor dále zpracovat: Také jestli souhlasíte s tím, že některé části tohoto rozhovoru, mohou být v práci přímo použity se změněnými jmény a dalšími indiciemi, které by mohli vést k určení, kdo rozhovor poskytoval. Pokud s tím souhlasíte, tak vás požádám, abyste to potvrdila svým podpisem. Děkuji.

Monika: Ano

Výzkumník: Zkus popsat tvůj vztah s tvým bratrem?

Monika: S bráchou máme krásný naprosto úžasný vztah. On mne absolutně miluje a já jeho taky. Já bych se pro něho klidně i rozkrájela cokoliv. Co jemu uvidím na očích, to pro něho udělám. Když se on směje, tak já jsem šťastná. Proto se ho i snažím co nejvíc někam brát, protože vidím, jak jej to těší a jak velkou z toho má každodenně radost. To je moc krásné. Ať jsou to divadla, kina, zoo, restaurace, kavárny, muzea, ale i hromadná doprava. Prostě cokoliv z tohoto ranku.

Výzkumník: Domníváte se, že Váš vztah k Vašemu bratrovi s handicapem je něčím specifický oproti vztahům sourozenců v intaktní společnosti? A čím?

Monika: Tak nějak specifický bude, protože se musí přizpůsobit těm bráchoým potřebám. To se nedá brát, že je to normální 21 kluk a asi nikdy se se mnou nepůjde radit ohledně například toho, že se zamiloval a jestli je to ta pravá, není to ta pravá. A podobně. V běžném vztahu by ten chlap mohl mít nějaké lehce ochranné tendence. Tak to tady asi také přebírám spíše já. No, ale zase se skoro nikdy nehádáme. A máme se hrozně moc rádi. Nejsem schopná říct, jestli by to bylo o tolik jiný, kdyby byl zdravý.

Výzkumník: Vzpomínáte si na nějaké specifické výhody či klady, které měla Vaše výchova, trávení volného času, studium, či další a které neměli Vaši ostatní přátelé, kamarádi?

Monika: Tak naučila jsem se jistě organizovanosti, protože je třeba organizovat každou minutu, aby bráchovi nepřišel epileptický záchvat. Pak jsem se hrozně moc naučila zodpovědnosti, protože s bráchou je zodpovědnost hodně důležitá. To prostě nemůžeš měnit rozhodnutí, jak chceš. No a do třetice si myslím, že jsem mnohem více ochranná a myslím, že více bojuji za pravdu a spravedlnost. A bráním bráchu a všechny, kdo to potřebují. A hlavně těžko bych třeba byla tolik empatická. Ne že to by byla zrovna vlastnost, která by mi tolik ulehčovala žití. Ale já tu vlastnost mám ráda.

Výzkumník: Vzpomínáte si na nějaké omezení ve výchově, trávení volného času, studiu, který jste měl, vlivem handicapu vašeho sourozence? Jaké emoce jste v tu chvíli prožíval?

Monika: Tak je to určitě těžší, musíš všude koukat dopředu a všechno si hrozně naplánovat. Mně to tedy nevadí. Já si nemůžu dovolit být třeba spontánní. Všechno musí být hrozně naplánované.

Výzkumník: A jak často má bratr záchvaty?

Monika: Nelze určit. Někdy jednou za osm měsíců, někdy 3x do měsíce.

Výzkumník: Domníváte se, že handicap vašeho sourozence nějak ovlivnil Vaše zařazení do třídního, či volnočasového kolektivu?

Monika: No když jsem byla malá, tak se bráchovi všichni smáli a já sem je všechny mlátila. Ale hrozně. Na něj si prostě nikdo nesměl dovolit. A pak mně přerostli a už to

tak výhodná taktika nebyla. Takže jsem to částečně začala ignorovat. A snažit se to řešit verbálně. Děti se ti smějí vždycky, děti a za všechno smějí. Možná i za cokoliv. Co se týče gymplu, tak já jsem dělala matematicko-fyzikální gymnázium, protože táta chtěl mít doma toho matematika a u bráchy mu to nevyšlo. Takže to bylo osmileté utrpení s hromadou matematiky. No jinak já jsem měla jako brigádu asistenci na táborech a podobně, takže tam vznikla mnohá přátelství s lidmi se zdravotním postižením. Z nichž některé přetrvávají do teď. My jsme i jezdili na akce obchodní akademie pro tělesně postižené v Jánských lázních, tak z toho mám známé.

Výzkumník: Stalo se ti někdy, že by někdo z tvého blízkého přátelského okolí cítil odpor k jedincům se ZP?

Monika: No jednou se mi stalo, že moje kamarádka pronesla pár nevhodných vět na téma vztah s mým sourozencem. A od té doby již nejsme kamarádky. Protože snad jsme dost inteligentní na to, abychom si nemysleli.

Výzkumník: Ještě se zeptám jestli, když vaše maminka je doma s bráškou. Jestli se to nějak projevilo na vaší finanční situaci?

Monika: To víš, že ano. A jak. A hlavně vidím, že máma je z toho unavená. Úplně na ní vidím, že by někdy z toho stereotypu ráda na chvíli odešla, aby si odpočinula. Ta péče je náročná, a moje máma je ten nejláskyplnější člověk, co snad může existovat, ale někdy je toho na ní moc.

Výzkumník: Domníváte se, že Vám sourozenectví s jedincem s handicapem dalo nějakou výraznou osobní vlastnost, kterou byste tu chtěl zmínit?

Monika: Myslím, že jsem citlivější, ochranná.

Výzkumník: Vnímáte sám sebe jako spíše tolerantního, normálně tolerantního, netolerantního vůči abnormalitám ve společnosti?

Monika: Já jsem normálně tolerantní.

Výzkumník: Je nějaká abnormalita, handicap, etnická menšina, či zájmová skupina, která Vám vyloženě vadí?

Monika: No já třeba nesnáším Rusy. Irituje mne, že na mě prodavačky v centru mluví rusky, pořád jsme ještě v Čechách. A ještě s proslovem ala: Měla by ses naučit rusky, protože brzo tady nebudeme mluvit jinak. To, jakým způsobem se tady chovají, jako kdyby jim to tu stále všechno patřilo. To mi vadí. Proto jsem i zmiňovala tu pasáž Jiřího Grossmanna. Tam moje šéfová nebyla obsloužená v restauraci, protože není Ruska. A to, že je tam všechno v azbuce, už pominu.

Výzkumník: Kdybyste se měl rozhodnout, který názorový extrém je Vám bližší, ke kterému byste se přiklonil? A) Společnost má morální povinnost se postarat o její slabší články a je tu od toho. B) Každý jedinec by se měl postarat sám o sebe a teprve když většina kontrolních mechanismů selžou, je na řadě role státu a společnosti jako celku.

Monika: Já myslím, že by to měla být střední cesta. Já jsem středový volič, a nechci se přiklánět ani na jednu stranu. Možná částečně testování příjmů, ale to už je a nefunguje to.

Výzkumník: Pokud procházíte městem, máte dodnes naučenou zvýšenou pozornost k vnímání bariér pro jedince s handicapem (schody, vstupy do bazénu, některé druhy sportů, dostupnost služeb), nebo v současné době už na to Vaše pozornost není zaměřena?

Monika: Ani moc ne. Mám toho dost s bráchou. Já v Praze ty rizikové místa znám.

Výzkumník: Očekává, či očekávalo se od Vás v průběhu vašeho života, že přvezmete po zestárnutí vašich rodičů péči o sourozence s handicapem a budete jej plně podporovat?

Monika: Tak určitě. Já bych bráchu do ústavu tedy nikdy nedala. Ale určitě se to očekávalo. Táta byl drsný. On mi říkal. To je jedno, co bys v budoucnu chtěla dělat. Půjdeš někam, kde si vyděláš hodně peněz, abys jej uživila. Rodinu také nepotřebuješ, máš bratra. To bude tvoje rodina. Teď já jsem se zhroutila, protože jsem měla velké sny a plány.

Výzkumník: Vnímáte jako důležitý cíl ve Vašem životě pomoc a podporu s včleněním vašeho bratra do společnosti? Jak často se svým bratrem voláte, či ho jinak kontaktujete?

Určitě. S právem toho dokážu víc, než bez práva. Ať si zkusí mu někdo upřít nějaké právo. Ne že bych byla Zorro mstitel. Jen ho mám prostě hrozně moc ráda.

Výzkumník: Ovlivnil nějakým způsobem Vaši profesní orientaci handicap Vašeho sourozence? Pokud ano, jak?

Monika: Asi ne. To určitě ne.

Výzkumník: Domníváte se, že ovlivnil nějakým způsobem výběr vašeho partnera handicap Vašeho sourozence?

Monika: Určitě. Najít chlapa, který je ochoten mít jej rád a plně jej akceptovat, se vším co to přináší, chvíli trvá.

Výzkumník: A povedlo se?

Monika: Povedlo. Vypadá to.

Výzkumník: Domníváte se, že očekávání vůči vašemu bratrovi, sestře byli nějak odlišné od očekávání od Vás? A jak?

Monika: Určitě, tak on má bratr mentální handicap kromě tělesného. Takže to je jasné.

Výzkumník: Domníváte se, že na Vás byla kladena v průběhu dětství a adolescence kladena větší, nebo menší zodpovědnost než na vaše stejně staré spolužáky? Ano/ Ne. Pokud ano zkuste si vzpomenout na nějaký příklad.

Monika: Určitě větší. Hlídala jsem bráchu a podobně.

Výzkumník: Domníváte se, že na Vás byli kladené zvýšené nároky právě v tom, v čem měl Váš sourozenec handicap, a tudíž nemohl plně rozvíjet potenciál?

Monika: No tak táta chtěl, aby doma měl programátora, a někoho kdo má rád matiku a fyziku. A bráška mu tyto očekávání nemohl úplně naplnit. Tak by se dalo říct, že to očekával ode mne, což u ženy není úplně běžné.

Výzkumník: Probíhala vaše příprava na školní vyučování ve stejné míře a stejně často jako s vaším postiženým sourozencem? Jaké jste měli výsledky na ZŠ, či SŠ? (nadprůměrné, průměrné, podprůměrné)

Monika: Tak určitě se máma učila víc s bráchou. Já jsem se neučila vůbec. Na gymplu jsem se už učit trochu musela.

Výzkumník: Zkuste říct pár důležitých bodů Vašeho dětství

Monika: Když jsem viděla, že bráchovi se někdo na ulici směje. Když mi poprvé odsekl. Když jsem odjela za prací do ciziny a pár měsíců jsem jej neviděla. Když jsme spolu jeli na první výlet.

Výzkumník: Ted' byl respondentovi předložen jednoduchý papír s informacemi o typech Virginie Satirové a on se pokoušel přiřadit různé typy k různým lidem v rodině.

Monika: Táta je vinič, usmiřovač je Monika, počítač – babička

Výzkumník: Měla jsi nějaké výrazné období, kdy tě ta velká starost a zodpovědnost a to, že všichni běhají kolem bratra, švalo?

Monika: Ano, měla. Když mi bylo 9, tak si pamatuji. Že mne tohle všechno švalo. Jak kolem něho všichni běhají ta neustálá starost, zodpovědnost, nemáš ani na minutu kam utéct, aby se tahle realita změnila. Všichni se smějí. A nemůžeš někam jít. A tak. A později se nám vztah hodně zlepšil, když jsem odjela na léto za prací do Portugalska. A najednou jsem právě utekla, a pár měsíců jsem nemusela řešit nájezd, epilepsii, a nic takového. A zjišťuješ, že ti po nějaké době ten člověk chybí. A pak, když jsem se vrátila, tak jsem měla novou energii.

Výzkumník: Má poslední otázka. Často v rodinách, kde se objeví ZP, se časem může vyvinout vztah k víře. Jak je to u Vás?

Monika: Tak to u nás rozhodně ne.

Příloha č. 11 (Respondent bez handicapu č. 11)

Dva sourozenci. Starší sestra je 14 let a v současné době ukončuje ZŠ. Její mladšímu bratrovi je v současné době 10 let a je integrovaný do stejné školy. Má cerebelární formu DMO spolu se, v současnosti, nalezenou zkříženou lateralitou a epilepsií. Původ DMO byl určen jako předčasné narození. Ve škole má asistentku, která o něho velmi nadšeně pečuje. Rodina je úplná. Starší sestra bude kódována pod jménem Lucie. Mladší bratr pak pod jménem Daniel.

Výzkumník: Tak nejdříve vás musím upozornit, že tento rozhovor bude nahráván pro potřeby mé práce. A chci se zeptat, jestli je možno tento rozhovor dále zpracovat: Také jestli souhlasíte s tím, že některé části tohoto rozhovoru, mohou být v práci přímo použity se změněnými jmény a dalšími indiciemi, které by mohli vést k určení, kdo rozhovor poskytoval. Pokud s tím souhlasíte, tak vás požádám, abyste to potvrdil svým podpisem. Děkuji

Lucie: Ano.

Výzkumník: Nejdříve mi řekni, jak vnímáš vztah se svým bratrem?

Lucie: No my se máme rádi, ale hodně se hádáme. Moc.

Výzkumník: A o co se tak hádáte?

Lucie: Většinou o různé věci jako jsou třeba, aby se zklidnil, aby nedupal, aby mne nechal na pokoji. Aby po mně pořádně něco nechtěl

Výzkumník: Domníváte se, že Váš vztah k Vašemu bratrovi/sestře s handicapem je něčím specifický oproti vztahům sourozenců v intaktní společnosti? A čím?

Lucie: Myslím, že snad jen tím, že se o něho musím víc starat a být mu oporou a možná i chránit a to je tak všechno. A asi, že potřebuje trochu pomáhat.

Výzkumník: A chráníš bráchu ve škole?

Lucie: Brácha, když nastoupil do školy, tak ze začátku ho ti spolužáci neměli moc rádi. Tak jsme tam museli chodit a hledat nějakou cestu, aby se spolu smířili a byli kamarádi.

Výzkumník: Myslíš, že časem on bude chránit tebe?

Lucie: Myslím, že ano. Až bude starší.

Výzkumník: Vzpomínáte si na nějaké specifické výhody či klady, které měla Vaše výchova, trávení volného času, studium, či další a které neměli Vaši ostatní přátelé, kamarádi?

Lucie: No mně teď asi vůbec nic nenapadá.

Výzkumník: Úplně cokoliv tě napadne. Máte třeba kartu ZTP? Maminka měla prodlouženou mateřskou? Jezdíte na akce s vozíčkáři?

Lucie: Tak kartu ZTP máme, takže třeba můžeme parkovat v centru. A maminka měla prodlouženou mateřskou, ale teď už od té doby co brácha nastoupil do školky, tak zase pracuje. A na žádné akce moc nejezdíme. Respektive ona tam jezdí brácha s mámou. Ale my tam s nimi nejezdíme. A hlavně asi, že když teď vidím někoho s handicapem, tak na něho neukazuji a když vidím, že některé moje spolužačky na ně ukazují. Tak si říkám, že jsou pěkně padlé na hlavu.

Výzkumník: Vzpomínáte si na nějaké omezení ve výchově, trávení volného času, studiu, který jste měl, vlivem handicapu vašeho sourozence? Jaké emoce jste v tu chvíli prožíval?

Lucie: No máma má na mne méně času, protože s bratrem musí pořád chodit na nějaké rehabilitace. A v dětství s ním často a dlouho byla v nemocnici. A já byla doma s tátou. A nemůžeme třeba jezdit na hory, nebo k moři protože my smíme jezdit jen tam, kde je to uzpůsobené. A ani to moc nejezdíme

Výzkumník: A jak vnímáš pozornost tvých rodičů? Je vůči vám vyrovnána?

Lucie: Jak kdy. Když je doma brácha a já třeba ne. Tak se víc věnuje bráchovi. Obráceně se věnuje mně. Ale to moc často není a jinak jak je potřeba.

Výzkumník: Domníváš se, že to, že má bratr handicap, nějak ovlivnilo vaši finanční situaci?

Lucie: Tak jako asi maličko, ale nic vážného.

Výzkumník: Domníváte se, že handicap vašeho sourozence nějak ovlivnil Vaše zařazení do třídního, či volnočasového kolektivu?

Lucie: Asi vůbec. Nic mne nenapadá.

Výzkumník: Domníváte se, že Vám sourozenectví s jedincem s handicapem dalo nějakou výraznou osobní vlastnost, kterou byste tu chtěl zmínit?

Lucie: Možná to, že za ním víc stojím, a že už na ně neukazuji, když je vidím. A že mám víc tendenci ho chránit.

Výzkumník: Takže nějaké ochranné, toleranci a pevnost sama sobě?

Lucie: Ano.

Výzkumník: Vnímáte sám sebe jako spíše tolerantního, normálně tolerantního, netolerantního vůči abnormalitám ve společnosti?

Lucie: normálně tolerantní. Když to jde, tak to jde, a když ne tak prostě ne.

Výzkumník: Je nějaká abnormalita, handicap, etnická menšina, či zájmová skupina, která Vám vyloženě vadí?

Lucie: Ani ne.

Výzkumník: Kdybyste se měl rozhodnout, který názorový extrém je Vám bližší, ke kterému byste se přiklonil? A) Společnost má morální povinnost se postarat o její slabší články a je tu od toho. B) Každý jedinec by se měl postarat sám o sebe a teprve když většina kontrolních mechanismů selžou, je na řadě role státu a společnosti jako celku.

Lucie: Asi tu první. Já si myslím.

Výzkumník: Pokud procházíte městem, máte dodnes naučenou zvýšenou pozornost k vnímání bariér pro jedince s handicapem (schody, vstupy do bazénu, některé druhy sportů, dostupnost služeb), nebo v současné době už na to Vaše pozornost není zaměřena?

Lucie: Asi ne. Nevšímám si toho.

Výzkumník: Očekává, či očekávalo se od Vás v průběhu vašeho života, že převezmete po zestárnutí vašich rodičů péči o sourozence s handicapem a budete jej plně podporovat?

Lucie: Tak určitě bráchovi budu pomáhat. Až bude něco potřebovat, vždycky mi může zavolat.

Výzkumník: A mluvíte o tom někdy s rodiči.

Lucie: Máma i táta mi říkají, že mu musím neustále pomáhat.

Výzkumník: Vnímáte jako důležitý cíl ve Vašem životě, pomoc a podporu s včleněním vašeho bratra do společnosti?

Lucie: Já bych si přála, aby lidé s handicapem nebyli tak na okraji a lidé na ně tolik nekoukali a podobně.

Výzkumník: A dokážeš si představit, že bys pro to aktivně něco dělala?

Lucie: Aktivně asi moc ne.

Výzkumník: Takže bys o tom mluvila s tvými kamarády. Ale nevstoupila bys do nějaké organizace, kde by si aktivně dobrovolničila, nebo tak?

Lucie: Tak to asi ne.

Výzkumník: Tušíš, co bys chtěla dělat?

Lucie: Když já asi moc nevím. Přemýšlím nad veterinářskou školou. Tak uvidím, kam mne vezmou.

Spíš mne tam asi nevezmou a já půjdu na gymnázium.

Výzkumník: A myslíš, že na základě zkušenosti s pomocí bráchovi. Dokázala bys dělat práci lidí, kteří takto pomáhají.

Lucie: Asi jo dokázala bych to. Ale chci být veterinář, pomáhat ani nechci. Spíš ty zvířata.

Výzkumník: Domníváte se, že ovlivnil nějakým způsobem výběr vašeho partnera handicap Vašeho sourozence?

Lucie: Podle toho jaké povahy ten kluk bude. Když bráchu přijme, tak to bude v pohodě. A když to nepřijme. Tak to nevím co bych dělala. Kdyby mu to bylo jen jedno tak to bych asi zvládala. Ale kdyby z toho byl smutný a nešťastný. Tak to nechci.

Výzkumník: Domníváte se, že očekávání vůči vašemu bratrovi, sestře byli nějak odlišné od očekávání od Vás? A jak?

Lucie: Tak to asi ne. On brácha se učí trochu líp než já. On je chytřejší a tak. Máma by chtěla, abychom oba udělali střední a pak i na výšku.

Výzkumník: Na výšku je ještě za dlouho. Na to teď nemysli.

Lucie: Snažím se.

Výzkumník: Domníváte se, že na Vás byla kladena v průběhu dětství a adolescence kladena větší zodpovědnost než na vaše stejně staré spolužáky? Ano/ Ne. Pokud ano zkuste si vzpomenout na nějaký příklad.

Lucie: Myslím si, že žádný velký rozdíly. Jenom spíš, že když mají mladšího bráchu, tak oni se o ně teď už tolik starat nemusí. Když ty bráchové vyrostli. Ale to já musím furt.

Výzkumník: a řekla ti někdy maminka. Například nemůžeš jít ven, je potřeba, aby ses starala o bráchu?

Lucie: Myslím, že ne.

Výzkumník: Domníváte se, že na Vás byli kladené zvýšené nároky právě v tom, v čem měl Váš sourozenec handicap, a tudíž nemohl plně rozvíjet potenciál?

Lucie: Určitě ne. Já ani ve sportu nejsem moc dobrá. A v učení je brácha lepší.

Výzkumník: Probíhala vaše příprava na školní vyučování ve stejné míře a stejně často jako s vaším postiženým sourozencem? Jaké jste měli výsledky na ZŠ, či SŠ? (nadprůměrné, průměrné, podprůměrné)

Lucie: No máma se učí mnohem víc s bráchou, protože on jak je teď v první třídě, tak toho má mnohem víc. A je potřeba mu věnovat hodně času, třeba s nácvikem psaní, protože je to pro něho těžké. Ale teď se to docela srovnalo, protože já potřebuji dobrý průměr na vysvědčení.

Výzkumník: Zkuste říct několik výrazných bodů z vašeho dětství, které si pamatujete, a jsou výrazné v souvislosti s handicapem vašeho sourozence?

Lucie: jeho narození, pak operace nohou, když mu byli čtyři. A to on pořád řval, že se zabije. Pak, když měl operaci očí. To taky pak řval, že se zabije. A pak když byla zjištěna ta epilepsie, a když nastoupil do školy.

Výzkumník: Ted' byl respondentovi předložen jednoduchý papír s informacemi o typech Virginie Satirové a on se pokoušel přiřadit různé typy k různým lidem v rodině.

Lucie: Tak táta je vinič, prosič je mamka a brácha, já jsem rušič.

Výzkumník: Je někdo u vás doma věřící?

Lucie: Ne.

Výzkumník: Ještě tě napadá něco k tématu?

Lucie: Ani ne.

Příloha č. 12 (Respondent bez handicapu č. 12)

Dva sourozenci. Starší má dětskou mozkovou obrnu. Původ této obrny je určen jako předčasné narození (7 měsíc). K DMO je přidružena i dyslexie a dysgrafie. Mladší sourozenec se narodil ještě ten stejný rok v listopadu. Starší dívka je v současné době 14 let, mladšímu chlapci 13 let (za nedlouho mu ovšem bude, taktéž 14). Oba dva působí velmi vyzrálé. Žijí v Praze. Mají krásně upravené pokojíky a každý jedno zvíře (papouška a želvu). Oba dva jsou integrováni do jedné školy běžné školy. Dívka půjde

na dvouletý učební obor do Jedličkova ústavu. Chlapec ještě není rozhodnutý. Starší dívka bude kódována pod jménem Anežka. Mladší chlapec pod jménem Karel.

Výzkumník: Tak nejdříve vás musím upozornit, že tento rozhovor bude nahráván pro potřeby mé práce. A chci se zeptat, jestli je možno tento rozhovor dále zpracovat: Také jestli souhlasíte s tím, že některé části tohoto rozhovoru, mohou být v práci přímo použity se změněnými jmény a dalšími indiciemi vedoucími k vám.

Anežka: Ano.

Karel: Ano.

Výzkumník: Nejdříve mi řekněte, kolik vám je let, jaký máš typ handicapu a podobně.

Anežka: No, mně je 14 a bráškově je 13. A já mám dětskou mozkovou obrnu. A důvodem je. Já nevím jak to říct.

Výzkumník: Že ses narodila předčasně?

Anežka: Ano

Výzkumník: A dokážeš říct, kdy ses narodila?

Anežka: V sedmém měsíci. (27 týden)

Výzkumník: A to znamená, že když jste rok po sobě, že maminka takřka ihned otěhotněla?

Karel: Ano, sestra je na začátku května a já na začátku dubna.

Výzkumník: Nejdříve mi řekněte, jak vnímáte svůj sourozenecký vztah?

Anežka: Takový, že se trošku hádáme.

Karel: Já myslím, že se hádáme úplně normálně. Já spíš vnímám, že jsem v úplném dětství a na prvním stupni trošku sestře záviděl, že nemusí chodit.

Výzkumník: A co si jí přesně záviděl?

Karel: Nic, že se furt všude může vozit. Ale dneska už si úplně nemyslím, že je to taková výhoda. Dneska si myslím, že je to nevýhoda.

Anežka: To je pravda. Děti si také myslí, že je to výhoda, ale je to nevýhoda.

Výzkumník: A ty ujdeš něco s berlemi.

Anežka: Tak 20 metrů.

Výzkumník: A o co se tak hádáte?

Anežka: Většinou kvůli nějaké kravině, ne. Aby mi nelezl do pokoje. Aby se šel koukat na televizi do svého pokoje.

Karel: Není to nic, co by souviselo s tím handicapem. Jsou to takové normální věci.

Výzkumník: Domníváte se, že Váš vztah k Vašemu bratrovi/sestře s handicapem je něčím specifický oproti vztahům sourozenců v intaktní společnosti? A čím?

Anežka: To je určitě specifické. Jenom já moc nevím, jaké vztahy mají moji spolužáci. Takže to nejsem úplně schopná porovnat. Ale domnívám se, že je to specifické. Ale já jsem postižená.

Karel: Asi tam něco bude. Já jsem měl, když jsem byl menší hodně dlouho pocit, že jí rodiče i třeba ve škole víc nadržují. A i proto jsme se víc hádali a tak. A trochu i kvůli tomu jsem přešel na druhý stupeň do jiné třídy. Protože jsem si myslel, že asistentka a paní učitelka sestře hodně nadržuje. A mysleli si to i ostatní v té třídě.

Anežka: Moji spolužáci mají většinou o hodně mladší sourozence. A dokonce proto i většina třídy chtěla, abych odešla někam jinam. Ale nějak jsme to přečkali.

Výzkumník: A co byste dělali, kdyby ve třídě hrozilo, že sestru začnou šikanovat? Nebo obráceně.

Anežka: Já nevím, brácha chodí do jiné třídy, ale asi bych se pokusila si tam s někým promluvit. Nějak bratrovi pomoci. Nevím, jak bych to řešila.

Karel: Já vím, že asi v té šestce. Za mnou chodili nějací moji bývalí spolužáci a ptali se, jestli Anežka odejde a popisovali mi, co jim na ní vadí. Já jsem tomu nijak neodporoval, protože jsem s tím trochu i souhlasil, ale snažil jsem se to zmírňovat.

Výzkumník: Vzpomínáte si na nějaké specifické výhody či klady, které měla Vaše výchova, trávení volného času, studium, či další a které neměli Vaši ostatní přátelé, kamarádi? Úplně cokoliv tě napadne. Máte třeba kartu ZTP? Maminka měla prodlouženou mateřskou? Jezdíte na akce s vozíčkáři?

Karel: No tak, nějaké výhody, to asi úplně nejsou. Ale když se nad tím člověk víc zapřemýšlí, tak není důvod to chtít. Ale je to například, že jsme jezdili, když jsme byli menší, tak jsme jezdili do různých takových pobytů. Do Olivovny. Tam byla taková příjemná péče. Chodili jsme tam do bazénu, do sauny, hodně jsme relaxovali, inhalovali. Plus pro Verču tam byly fyzioterapie. A pak i do Jánských Lázní. A podobně. A teď možná výhoda může být, že třeba ta karta ZTP. A je pravda, že toho třeba hodně využíváme, že když chceme někam jít, tak tam vezmeme sestru, a často mají průvodce zdarma. Nebo třeba teď je dole výstava o Tutanchamonovi, tak tam jí vezmu já. Nebo jsem třeba nedávno zjistil, že když máš tuhle kartu, tak můžeš předběhnout celkem jakoukoliv řadu. Tak třeba sestru takto vezmu na obědě. Odvezu ji k pultu, předběhnu tím celou řadu. A pak jí tam někde nechám i s jídlem.

Anežka: Tak já bratrovi a ostatním závidím, že mohou dělat věci, které já nemůžu.

Výzkumník: Vzpomínáte si na nějaké omezení ve výchově, trávení volného času, studiu, který jste měl, vlivem handicapu vašeho sourozence?

Karel: Těch je. A já nevím, jestli to není jenom můj pocit. Ale já si myslím, že mi bylo dáváno méně péče, než třeba sestře. Ale nedivím se tomu, a nijak jim to nevyčítám. Jenom, když jsem byl menší, tak jsem to úplně nechápal. A to mi vadilo. Nebo třeba, když jedeme na hory do ciziny. Tak musíme složitě shánět hlídání.

Anežka: Tak, a já si dneska zase myslím, že už je to vyrovnané.

Výzkumník: Zkusili jste monoski?

Karel: Teďka právě to chci zkusit.

Výzkumník: Ještě se zeptám. S tělesným handicapem je spojené, že jste v dětství docela často v nemocnici? Jak jste to snášeli a kdo tam s vámi byl?

Anežka: No já chodím každé 3 roky na operace nohou. A to je tam se mnou maminka, nebo teď už tam bývám sama.

Karel: U nás to bylo obráceně, když jsem byl malý, tak v nemocnici jsem možná byl víc já. A to stejné co sestra.

Výzkumník: Domníváte se, že handicap vašeho sourozence nějak ovlivnil Vaše zařazení do třídního, či volnočasového kolektivu?

Karel: Já jsem takhle třeba poznal kluka. Taky na nějakém pobytu. A od té doby se naše rodiny vídají a navštěvují. A on studuje v Jedličkově ústavu, a je takový hodně vyhublý. A právě si hrozně moc rozumíme. On je asi můj nejlepší kamarád. Tak on je velká výhoda. A pak jsem potkal spousty dalších. Ale s těmi už se tolik nestýkám. A co se týče třídního kolektivu. Tak to já osobně jsem nijak nevnímal. Ono u nás to bohužel bylo spíš tak, že jsem byl hodně středem té třídy. Když se něco stalo, šel jsem za asistentkou, aby to vyřešila. Ale na druhou stranu teď, že v té třídě nejsem. Je to trochu lepší. Oni mi říkali ty drobné nespravedlnosti, a já jsem s tím většinou souhlasil, a pak jsem to řekl doma.

Výzkumník: Stalo se ti, že by někdo z tvého okolí měl přímo odpor k jedincům se ZP?

Anežka: No u nás ve třídě to začalo trochu až na druhém stupni. Teď už nejsem tolik plnohodnotný člen té třídy. Od té doby se tak navzájem ignorujeme.

Karel: U nás to bylo takové složité. My jsme na prvním stupni byli 4 třídy. Pak se to sloučilo do dvou. No a dopadlo to úplným rozpadnutím těch původních tříd. Setkal jsem se s tím, že jedna má spolužačka jí hodně neměla ráda. Ale teď už je jí to celkem jedno. A pro mě to bylo nepříjemné. Protože jsem věděl, že má svým způsobem pravdu. Tak jsem se to snažil zmírnit.

Výzkumník: A mohu se zeptat? Vaše maminka je s vámi doma, nebo pracuje?

Karel: Maminka svou mateřskou, MŠ a první stupeň byla s námi doma. V šestce šla dělat asistentku pedagoga do školky. Pak toho nechala. A teď se k tomu znovu vrací, ale ve škole.

Výzkumník: Domníváte se, že Vám sourozenectví s jedincem s handicapem dalo nějakou výraznou osobní vlastnost, kterou byste tu chtěl zmínit?

Karel: Já si myslím, že mi to dalo schopnost nepozorovat ty jedince se ZP. Vnímat to jako normální

Anežka: Já si o to víc vážím, když mne někdo vnímá jako normální.

Výzkumník: Vnímate sám sebe jako spíše tolerantního, normálně tolerantního, netolerantního vůči abnormalitám ve společnosti?

Anežka: Tak normálně tolerantní.

Karel: Taky podobně.

Výzkumník: Je nějaká abnormalita, handicap, etnická menšina, či zájmová skupina, která Vám vyloženě vadí?

Anežka: Asi mi vadí kuřáci, nebo drogově závislý.

Karel: mám to podobně. Tyhle lidi nesnáším, netoleruji a neuznávám. Já sem pochopil, díky různým těm školením. Asi chápu, co to člověku může dát. A proč do toho jde. Ale myslím, že lepší je to raději ani nezkoušet.

Výzkumník: Kdybyste se měl rozhodnout, který názorový extrém je Vám bližší, ke kterému byste se přiklonil? A) Společnost má morální povinnost se postarat o její slabší články a je tu od toho. B) Každý jedinec by se měl postarat sám o sebe a teprve když většina kontrolních mechanismů selžou, je na řadě role státu a společnosti jako celku.

Karel, Anežka: Asi ten první.

Karel: Je, ale pravda, že jsou lidé, kteří toho zneužívají, ale tak to asi je.

Výzkumník: Pokud procházíte městem, máte dodnes naučenou zvýšenou pozornost k vnímání bariér pro jedince s handicapem (schody, vstupy do bazénu, některé druhy sportů, dostupnost služeb), nebo v současné době už na to Vaše pozornost není zaměřena?

Karel: Není to tak, že bych šel a koukal, tady by třeba nemohla. Rozhodně zajímavé je, že třeba vesnice je mnohem víc bezbariérová. Než Praha. Takže nesoustředím na to pozornost, ale někdy mi to vytane na mysli. A to potom koukám, co je všechno možné.

Anežka: Já si toho všímám.

Výzkumník: Očekává, či očekávalo se od Vás v průběhu vašeho života, že převezmete po zestárnutí vašich rodičů péči o sourozence s handicapem a budete jej plně podporovat?

Karel: Ty jo. No tak tohle mi rodiče nikdy neřekli a vlastně mne ani nenapadlo, že by se něco takového ode mne mohlo očekávat. Teď jste mne trochu vyděsila. To budu muset chvíli promyslet a rozležet. Teď na to nedokážu odpovědět. Ale přijde mi dost šílený, kdyby tohle ode mne očekávali.

Anežka: Babička mi vždycky říká, že jednou bude brácha jediný, kdo mi bude schopen pomoci. A já o tom párkrát přemýšlela. Jestli by toho bratr byl schopen. A neznám odpověď.

Výzkumník: Vnímáte jako důležitý cíl ve Vašem životě, pomoc a podporu s včleněním vašeho bratra do společnosti?

Karel: Jakože bych třeba vstoupil do nějaké organizace a bojoval za jejich práva aktivně. No nikdy mne to nenapadlo. Ale kdybych byl starosta, asi bych hlasoval pro více bezbariérových přístupů. Že bych přímo vstoupil do nějaké organizace. To asi ne.

Výzkumník: Tušíš, co bys chtěla dělat?

Anežka: Buď pracovat v knihovně, nebo prodávat knihy, psát a podobně.

Karel: Nevím vůbec nevím. Gymnázium to jistí, ale zase nejsem úplně studijní typ.

Výzkumník: A myslíš, že by tvou profesní orientaci ovlivnilo ZP tvé sestry?

Karel: Myslím, že ne. Nikdy jsem nad tím neuvažoval, takže spíš ne.

Výzkumník: Domníváte se, že ovlivnil nějakým způsobem výběr vašeho partnera handicap Vašeho sourozence?

Karel: Maximálně tím, že už to ovlivnilo, moji povahu. Že přemýšlím, trochu jinak.

Výzkumník: A dokážeš si představit, že bys chodil s dívkou, která by neměla ráda jedince se ZP?

Karel: Tak to by mi asi vadilo. To bych s ní prostě nebyl.

Výzkumník: Domníváte se, že očekávání vůči vašemu bratrovi, sestře byli nějak odlišné od očekávání od Vás? A jak?

Anežka: Ano určitě. Teď ode mne třeba očekávají, že trochu zaberu. A všechno zvládnou levou zadní. I když jsem handicapovaná, tak po mně chtějí, abych se učila.

Karel: Liší se to v tom, co se od nás očekává, že dokážeme. U Veroniky se očekává, že se zlepší, ale už jasné, že potom půjde na dvouletý učební obor do Jedličkova ústavu, a potom si může dodělat tu knihovnickou.

Anežka: Ale já do jedle vůbec nechci. Ale to se asi nedá nic dělat.

Karel: A ode mne se asi očekává, že půjdu na střední, potom na výšku. A budu trochu víc úspěšný. Tak to jsou asi ty rozdíly.

Výzkumník: Domníváte se, že na Vás byla kladena v průběhu dětství a adolescence kladena větší zodpovědnost než na vaše stejně staré spolužáky? Ano/ Ne. Pokud ano zkuste si vzpomenout na nějaký příklad.

Karel: Myslím, že ne. Já jsem třeba dřív chtěl sestru brát na procházky, nebo hlídat doma, ale od té doby co jsem jí rozstříhl víčko a několikrát vyklopil na vozíku. Tak se od té zodpovědnosti nějak upustilo.

Výzkumník: a řekla ti někdy maminka. Například nemůžeš jít ven, je potřeba, aby ses staral o bráchu. Nebo musíš vzít ven sestru, když vyrazíš na procházku?

Karel: Ne to mi nikdy řečeno nebylo. A kdyby mi to někdo řekl, tak bych se asi docela výrazně ohradil. To bych asi hodně nechtěl. Asi bych mámě i řekl, že my chodíme ven jako kluci. A sestra by se tam ani nehodila. Nebo tak něco.

Výzkumník: Domníváte se, že na Vás byli kladené zvýšené nároky právě v tom, v čem měl Váš sourozenec handicap, a tudíž nemohl plně rozvíjet potenciál?

Karel: Jako je pravda, že táta se hodně věnuje tomu, abych sportoval, a abych se rozvíjel. A hýbal. Já jsem i na sport docela talentovaný. Co je zajímavé, je to, že naše maminka hodně nechce, abych jakýkoliv sport dělal vrcholově. Jinak já si myslím, že kdyby sestra byla zdravá. Tak samozřejmě dělá všechny sporty běžně. Stejně, ale bude dáváno větší očekávání do mne. Protože jsem chlap.

Výzkumník: Probíhala vaše příprava na školní vyučování ve stejné míře a stejně často jako s vaším postiženým sourozencem? Jaké jste měli výsledky na ZŠ, či SŠ? (nadprůměrné, průměrné, podprůměrné)

Karel: Tak já mám celkem štěstí, že na ty vedlejší předměty se vůbec nemusím učit. Na ty mi stačí to, co zaregistruji v hodinách. A jinak se učím slovíčka na jazyky. A trochu matiku, češtinu. Ale to se učím sám, ne s rodiči.

Anežka: Tak se mnou se většinou chodí učit babička. A já se potřebuji učit hodně, protože třeba mi ne vše jde, tak dobře jako bratrovi. Ale také se učím sama, nebo s babičkou z tátovi strany.

Výzkumník: Zkuste říct několik výrazných bodů z vašeho dětství, které si pamatujete, a jsou výrazné v souvislosti s handicapem vašeho sourozence?

Karel, Anežka: Asi nic.

Výzkumník: Ted' byl respondentovi předložen jednoduchý papír s informacemi o typech Virginie Satirové a on se pokoušel přiřadit různé typy k různým lidem v rodině.

Karel: Tak táta je vinič a dle mne i trochu sestra, babička z máminy strany je počítač, já jsem něco mezi uzavřeným rušičem a prosičem.

Anežka: V tátovi a babičce se určitě shodnem. Já jsem trošičku vinič, a někdy taky asi uzavřený rušič.

Výzkumník: Jak si tak povídáme, taky bych se u tebe klonila k uzavřenému rušiči.

Výzkumník: Je někdo u vás doma věřící? A myslíte, že víra je spojená s handicapem její dcery, nebo ne?

Karel: Věřící je naše maminka. Nemyslím si, že by to bylo navázáno tolik na ten handicap.

Výzkumník: Ještě vás napadá něco k tématu?

Karel, Anežka: Ani ne.

Příloha č. 13 (Respondent č. 13)

Dva sourozenci. Starší sestře je 21 let a v současné době dochází do denního stacionáře. Mladšímu bratrovi je 19 let a v současné době bude dokončovat střední školu stavební. Rodina měla několik období. Starší dcera většinu svého života až do dnešní doby žila v bytě s babičkou v Praze. Protože rodina dlouho žila na samotě v lese (v budově bývalé hájovny), kam byl velmi problematický a bariérový přístup. Dále také kvůli otci dítěte, který se situací velmi těžko vyrovnával (byl to typ člověka velmi navyklý na zákony přírody a jejich co největší míry aplikace do praxe. Tudíž v dětství se spolu vídali 1x až 2x týdně. A přímo spolu nežili v jednom bytě. V posledních letech po rozpadu manželského vztahu a odstěhování ze samoty se rodina zase sestěhovala dohromady a v současné době žijí všichni pohromadě. Starší dcera bude kódována pod jménem Nina. Mladší syn poté Jan.

Výzkumník: Tak nejdříve vás musím upozornit, že tento rozhovor bude nahráván pro potřeby mé práce. A chci se zeptat, jestli je možno tento rozhovor dále zpracovat: Také jestli souhlasíte s tím, že některé části tohoto rozhovoru, mohou být v práci přímo použity se změněnými jmény a dalšími indiciemi, které by mohli vést k určení, kdo

rozhovor poskytoval. Pokud s tím souhlasíte, tak vás požádám, abyste to potvrdil svým podpisem. Děkuji

Jan: Ano

Výzkumník: Nejdříve mi řekni, jak vnímáš vztah se svou sestrou?

Jan: No tak prostě sourozenecký, normálně se bavíme, svěřujeme se, máme se rádi.

Výzkumník: A hádáte se třeba?

Jan: Ne. V podstatě jsme se pohádali jen jednou za těch 19 let. A jinak absolutně bezkonfliktní vztah.

Výzkumník: A o co jste se pohádali?

Jan: Myslím, že o muziku to bylo. Že já jak žiju trochu jiný život, než sestra. Takový nepochopitelný, je to pro ni, ta hudba je moc hlasitá. Jsou tam moc velké výluky a tak. Takže kvůli tomu jsme se velmi pohádali. A taky sestra blbě snáší hlasité zvukové vjemy. A muziku v autě.

Výzkumník: Domníváte se, že Váš vztah k tvojí sestře s handicapem je něčím specifický oproti vztahům sourozenců v intaktní společnosti? A čím?

Jan: To je jiná otázka. Specifický určitě je, protože je tam omezení toho druhého člověka. A čím, že člověk je mnohem více ochranný. Třeba sestra takhle jednou málem spadla z mojí postele, když u nás spala na vánoce. Tak to je specifické. Nebo mamka odjela a vrátila se později, než jsem čekal. A protože sestra měla své dny, tak jsem jí s tím musel pomoci.

Výzkumník: Takže je specifický tím, že o ní musíš hodně pečovat a ochraňovat ji. A máš třeba hodně ochranný tendence?

Jan: Ano. Určitě ano. Jakmile na ní někdo něco řekne, už jsem z toho nervní. Tedy jakmile je to v záporném slova smyslu.

Výzkumník: Stalo se ti, že by někdo z tvých blízkých něco takového řekl?

Jan: Ne. Nikdy.

Výzkumník: Vzpomínáte si na nějaké specifické výhody či klady, které měla Vaše výchova, trávení volného času, studium, či další a které neměli Vaši ostatní přátelé, kamarádi?

Jan: Určitě ano. Mám třeba vyvinutější sociální citění. Nebo jsem mnohem více empatický. A pak, kdyby nebyla handicapovaná, tak ten vztah je úplně jiný. Takhle jsme si mnohem bližší.

Výzkumník: A necítíš v tom omezení, že si třeba nemůžete některé věci svěřovat, nebo tak?

Jan: Ne. Určitě ne.

Výzkumník: Vzpomínáte si na nějaké omezení ve výchově, trávení volného času, studiu, který jste měl, vlivem handicapu vašeho sourozence? Jaké emoce jste v tu chvíli prožíval?

Jan: Tak určitě, že se mnou nemůže na diskotéku a podobné nepodstatné maličkosti. Taky jsme spolu trávili méně času, protože sestra žila v Praze a my na samotě v lese. A taky mamka ze začátku neměla řidičák. Táta tohle neměl chuť řešit. Takže se to jinak vyřešit nedalo. My jsme jezdili k moři. Nemohli jsme na hory. Do lázní jsme jezdili a podobně.

Výzkumník: A do lázní jsi se sestrou jezdil i ty, nebo maminka?

Jan: Většinou babička, protože oni jsou spolu na sebe hodně zvyklé. A umí to už spolu navzájem. Někdy i mamka. Já trochu méně. Teď jak se k nám přestěhovali, tak ty začátky byli takové hodně hektické. Ale teď už je to rok. Tak jsme si na sebe zvykli a už je to mnohem víc v pohodě.

Výzkumník: Ještě k těm nevýhodám. Jaký jsi ohledně těchto věcí, nebo sestry celkově zažíval emoce?

Jan: Třeba jsem mnohem hůře snášel, když si sestra zlomila kyčel. Nebo mi zatrne, když se lekne, nebo tak. Aby se něco nedělo.

Výzkumník: Domníváte se, že handicap vašeho sourozence nějak ovlivnil Vaše zařazení do třídního, či volnočasového kolektivu?

Jan: Ne vůbec. Myslím, že sestra je ke mně branná normálně jako sourozenec. A nikdo k tomu nemá nijak extrémní vztah, nebo tak něco. Navíc není až tolik lidí, které jsem si pustil do domu. Jenom ze základky, a to tam ještě nežila. A pak ze střední, tím že jsem ze Štěchovic a střední je v Praze, tak tohle taky padá. Když mi bylo čtyři, tak jsem byl na nějakém táboru pro zdravotně postižené. Ale to my byli tak čtyři až pět. To si člověk už vůbec nepamatuje.

Výzkumník: Takže vnímáš, že tvoji rodiče vždycky věnovali tu péči a pozornost vám oběma na polovic?

Jan: Určitě. Možná někdy trochu víc sestře. Ale to bylo úplně minimálně. Rozhodně jsem se nikdy necítil ukřivděně, nebo tak.

Výzkumník: A myslíš, že to nějak ovlivnilo vaši finanční situaci?

Jan: Asi určitě jo. Ale nikdy jsem na to nenarazil. Nikdy to nebylo nic co by se nedalo zvládnout.

Výzkumník: Domníváte se, že Vám sourozenectví s jedincem s handicapem dalo nějakou výraznou osobní vlastnost, kterou byste tu chtěl zmínit?

Jan: To sociální citění. Že se dokážu vžít do pozice druhých lidí. A nějakou tu snahu ochraňovat.

Výzkumník: Vnímáte sám sebe jako spíše hodně tolerantní, normálně tolerantního, netolerantního vůči abnormalitám ve společnosti?

Jan: Hodně tolerantní. Určitě tolerantní.

Výzkumník: Je nějaká abnormalita, handicap, etnická menšina, či zájmová skupina, která Vám vyloženě vadí?

Jan: Vadí mi Romové, Rusové, Němci. Němci kvůli druhé světové válce, ale ta mladá generace za to nemůže. Romové mi nevadí, když jsou slušní, nekradou a pracují. A Rusové, protože pracují v centru. A myslím si, že jsou to prasata.

Výzkumník: Kdybyste se měl rozhodnout, který názorový extrém je Vám bližší, ke kterému byste se přiklonil? A) Společnost má morální povinnost se postarat o její slabší články a je tu od toho. B) Každý jedinec by se měl postarat sám o sebe a teprve když většina kontrolních mechanismů selžou, je na řadě role státu a společnosti jako celku.

Jan: Asi ta první možnost.

Výzkumník: Pokud procházíte městem, máte dodnes naučenou zvýšenou pozornost k vnímání bariér pro jedince s handicapem (schody, vstupy do bazénu, některé druhy sportů, dostupnost služeb), nebo v současné době už na to Vaše pozornost není zaměřena?

Jan: Ne vůbec. Pro nás jako rodinu žádná bariéra neexistuje. Když jsou schody, sneseme ji. □

Výzkumník: Očekává, či očekávalo se od Vás v průběhu vašeho života, že přvezmete po zestárnutí vašich rodičů péči o sourozence s handicapem a budete jej plně podporovat?

Jan: To nevím, jestli se to očekává. Ale určitě to tak bude. Já chci se o ní starat, pečovat a plně ji podporovat.

Výzkumník: A mluvíte o tom někdy s rodiči?

Jan: Myslím, že jsme o tom nemluvili. Nebo si na žádnou takovou situaci nevzpomínám.

Výzkumník: Vnímáte jako důležitý cíl ve Vašem životě, pomoc a podporu s včleněním lidí s handicapem do společnosti? Že by si proto aktivně něco dělal?

Jan: Ne. Protože vím, že to třeba nemá ráda. Tím, že nevidí, tak má enormně citlivý sluch a je jí nepříjemná přítomnost cizích lidí, nebo větší společnosti. Takže pro ni to ani nemá smysl v tomto ohledu.

Výzkumník: Tušíš, co bys chtěl dělat? A myslíš, že tvou profesní orientaci ovlivnilo, to že máš sestru s handicapem?

Jan: Tak třeba teď, jak dělám tu stavárnu. Tak nejsem tam rád. Ale prostě jsem si tu školu vybral. Tak to musím přetrpět. Ale vím, že pro mne bude prioritou stavět ty baráky bezbariérově.

Výzkumník: Domníváte se, že ovlivnil nějakým způsobem výběr tvojí partnerky handicap tvého sourozence?

Jan: Jo, určitě jo. Tak ten člověk musí být hodný, tolerantní, milý. Prostě, když přišla k nám domů a vzala ji za ruku a chvíli si s ní povídala. Tak to bylo to nejlepší, co se mohlo stát. Asi kdyby ta slečna nad ní nějak ohrnula nos, tak letí, no.

Výzkumník: A co kdyby slečna byla na sestru milá, ale říkala já nevím, jestli chci takovouhle zodpovědnost časem?

Jan: Tak závazek to je, ale ne do blízké budoucnosti. Zatím do ní pečuje babička. Pak si ji vezme maminka. A pak teprve je řada na mně. Takže si nebudu teď podle toho vybírat partnerky. V 19 řešit celoživotní vztah je hloupost. Každopádně kdyby taková situace nastala, tak asi přednost má sestra.

Výzkumník: Domníváte se, že očekávání vůči vašemu bratrovi, sestře byli nějak odlišné od očekávání od Vás? A jak?

Jan: Co může člověk očekávat od mojí sestry? Můžeme očekávat, že se posune trochu její mentalita dopředu, ale na to se nedá spolehnout. A ode mne se očekává, že dokopu tu střední a pak se uvidí, jestli půjdu pracovat, nebo půjdu na vysokou, či jak by to bylo.

Výzkumník: Domníváte se, že na Vás byla kladena v průběhu dětství a adolescence kladena větší zodpovědnost než na vaše stejně staré spolužáky? Ano/ Ne. Pokud ano zkuste si vzpomenout na nějaký příklad.

Jan: Ani moc ne. Tak normálně.

Výzkumník: Domníváte se, že na Vás byli kladené zvýšené nároky právě v tom, v čem měl Váš sourozenec handicap, a tudíž nemohl plně rozvíjet potenciál?

Jan: Tak u našeho táty, to bylo hodně těžké. Tím, že on je fyzicky založený a celá jeho rodina je fyzicky založená. A všichni sportovali. A všichni jsou v tomto hodně zdatní. Tak tohle jsem zdědil. No a to táta u té sestry nevydejchal. Takže vlastně i to byl jeden z důvodů, proč s námi nemohla žít, že táta se na ní nemohl dívat. A určitě je pravda, že o to víc se zaměřil na mne a piloval mne. Na druhou stranu zase je pravda, že má ty dva kluky z prvního manželství, které dotáhnul. Takže to nebylo až tak buď, anebo. Na druhou stranu máma se vždycky snažila to hodně dorovnat nějakou jemností, takže se to na mne určitě podepsalo, ale celkem v pohodě. Nebylo to žádné sebedrásání.

Výzkumník: Probíhala vaše příprava na školní vyučování ve stejné míře a stejně často jako s vaším postiženým sourozencem?

Jan: Tak sestra se do klíče moc nepřipravovala. Tam sestra měla třídit kolečka a krychličky. A ne nic těžkého. A se mnou se učili tak normálně.

Výzkumník: Zkuste říct několik výrazných bodů z vašeho dětství, které si pamatujete, a jsou výrazné v souvislosti s handicapem vašeho sourozence?

Jan: Když si zlomila kyčli, když na mne spadla, když měla ženské problémy a jak sem s ní jako malí jezdil a vyklopil jsem ji z kočárku.

Výzkumník: Měl si nějaké období, kdy tě ten handicap tvojí sestry štvál?

Jan: Ne nikdy. Maximálně někdy u moře, že jsme si nemohli jít zaplavat, ale tak jsme se cachtali u moře. Nebo tak.

Výzkumník: Teď byl respondentovi předložen jednoduchý papír s informacemi o typech Virginie Satirové a on se pokoušel přiřadit různé typy k různým lidem v rodině.

Jan: Tak babička je počítač, mamky přítel asi bude prosič, mamka může být vinič, ale není to úplně vždy. Táta asi taky vinič. Ale ne příliš. Je tam od všeho trochu.

Výzkumník: Je někdo u vás doma věřící?

Jan: Ne

Výzkumník: Ještě tě napadá něco k tématu?

Jan: Nejlepší sestra na světě.

Příloha č. 13 (Respondent č. 14)

Dva sourozenci. Starší sestře je 25 let a v současné době ukončila učňovskou přípravu (švadlena) v Jedličkově ústavu v Praze. Mladší sestře je v současné době 23 let. Vystudovala zdravotní sestru. A v současné době se tím i živí. Mladší sestra žije mimo původní rodinu už od 18. Rodina byla úplná do 15 let, kdy si otec našel novou přítelkyni a došlo k rozchodu, odstěhování otce a rozvodu. Mladší sestra má DMO a bipolární poruchu. DMO způsobila zároveň i mentální handicap. DMO je způsobeno předčasným narozením a přidušením. Vystudovala základní školu praktickou a nedávno dokončila v Jedličkově ústavu dvouletý návazný učební obor. V současné době chodí od pondělí do čtvrtka do denního stacionáře. Sestra žije v současné době sama, ale pár minut od bytu svojí maminky, která bydlí 5 minut daleko. A pomáhá jí uklízet, vařit, a další věci běžné denní potřeby. Protože maminka se v současné době stěhuje s novým partnerem za Prahu. Starší sestra bude brzy nastupovat do chráněného bydlení.

Výzkumník: Tak nejdříve vás musím upozornit, že tento rozhovor bude nahráván pro potřeby mé práce. A chci se zeptat, jestli je možno tento rozhovor dále zpracovat: Také jestli souhlasíte s tím, že některé části tohoto rozhovoru, mohou být v práci přímo použity se změněnými jmény a dalšími indiciemi, které by mohli vést k určení, kdo rozhovor poskytoval. Pokud s tím souhlasíte, tak vás požádám, abyste to potvrdil svým podpisem. Děkuji

Marie: Ano

Výzkumník: Nejdříve mi řekni, jak vnímáš vztah se svou sestrou?

Marie: Je to takové složité. Tedy se mnou. Je to způsobené i tím, že má bipolární poruchu. Já vím, že za to nemůže. Ale já jí prostě nemám ráda. A, že bych se na ní vyloženě těšila, tak to ne.

Výzkumník: A myslíš, že to že jí nemáš ráda je spíš tím DMO, nebo tou bipolární poruchou?

Marie: Je to bipolární poruchou. Určitě.

Výzkumník: Domníváte se, že Váš vztah k tvojí sestře s handicapem je něčím specifický oproti vztahům sourozenců v intaktní společnosti? A čím?

Marie: Za prvé si myslím, že v běžném vztahu je mnohem častěji poznat, kdo je mladší a kdo je starší. Tak to u nás vůbec není. A ještě, že jsem mnohem víc pečující než normální zdravý sourozenec.

Výzkumník: Vzpomínáte si na nějaké specifické výhody či klady, které měla Vaše výchova, trávení volného času, studium, či další a které neměli Vaši ostatní přátelé, kamarádi?

Marie: Asi si myslím, že mne to naučilo brát ty lidi víc jako běžné, že to nevnímám jako něco tolik odlišného. Ale zase na druhou stranu vím, že mezi těmi lidmi nechci moc dlouhodobě být. S těmi hodně postiženými už ne.

Výzkumník: A proč myslíš, že to tak je?

Marie: Možná, že sestra je hodně taková, že u ní se všechno mění. Je to jako na horské dráze. A já prostě nevím, co od nich mám čekat. A není mi to příjemné. Možná nějaká ohleduplnost. Je možné, že proto dělám v tom zdravotnictví, ale to nevím. Nemám to v hlavě srovnané.

Výzkumník: A pak jsou tady ty nevýhody, či zápory, které měla vaše výchova, trávení volného času, studium, či další a které neměli Vaši ostatní přátelé?

Marie: Mně by se líbilo, kdybych měla normální sestru. O které bych se nemusela furt dozvídat, co všechno nezvládá, co jí nejde. Aby mi máma pořád nevolala a neříkala mi. Co s Terezou a co s ní bude. A jak s ní mám řešit tamhleto a tohleto. A často se zapomene zeptat, jak se mám. Nebo tyhle věci. Tak to by mi vyhovovalo. Velké negativum je to, že celé dětství bylo o Zdeňce. Jestli to ona dokáže, jestli to ona zvládne. Jestli se o sebe postará. Prostě to chtělo trochu víc pozornosti. Je to omezující i v tom, že nemůžeš jet třeba na hory. A když jedeš ty, máš výčitky.

Výzkumník: Cítíš k sestře nějaké ochranné tendence?

Marie: Tak to jo. To zase jo. A občas lidi a zvláště děti blbě koukají. Tak od toho se jí snažím ochránit. A vlastně by tohle mělo být spíš obráceně, že ona je ta starší.

Výzkumník: A cítíš tu pozornost rodičů v dětství jako úplně vyrovnanou?

Marie: No, když se k tomu vracím zpětně a porovnávám to, tak ani moc ne. Oni se moc neptají, jestli já všechno zvládnou. Prostě je důležité, abych všechno zvládla. Tak to tak udělám

Výzkumník: Domníváte se, že handicap vašeho sourozence nějak ovlivnil Vaše zařazení do třídního, či volnočasového kolektivu?

Marie: To si myslím, že ani ne.

Výzkumník: A myslíš, že to nějak ovlivnilo vaši finanční situaci?

Marie: Nedokážu to úplně určit. Myslím, že tohle ani ne.

Výzkumník: Domníváte se, že Vám sourozenectví s jedincem s handicapem dalo nějakou výraznou osobní vlastnost, kterou byste tu chtěl zmínit?

Marie: Asi něco, že dokážu ty zdravotně postižené jako úplně běžnou věc. A pak taky, že jsem dost trpělivá, po té bipolární poruše. Asi jo. Asi i dost ochranná. Tendence pečovat, tolerance a tak.

Výzkumník: Vnímáte sám sebe jako spíše hodně tolerantní, normálně tolerantního, netolerantního vůči abnormalitám ve společnosti?

Marie: Hodně tolerantní.

Výzkumník: Je nějaká abnormalita, handicap, etnická menšina, či zájmová skupina, která Vám vyloženě vadí?

Marie: Já myslím, že ne. Ale vadí mi ti psychicky postižení. A to strašně blbě nesu, protože jsem zase nevěděla, co ty lidi udělají. Jak budou reagovat. Mně to hrozně znervózňuje. To mi hodně vadí.

Výzkumník: Kdybyste se měl rozhodnout, který názorový extrém je Vám bližší, ke kterému byste se přiklonil? A) Společnost má morální povinnost se postarat o její slabší články a je tu od toho. B) Každý jedinec by se měl postarat sám o sebe a teprve když většina kontrolních mechanismů selže, je na řadě role státu a společnosti jako celku.

Marie: Asi to první. S tím, že to znám, protože vím, že ten člověk se o sebe nepostará.

Výzkumník: Pokud procházíte městem, máte dodnes naučenou zvýšenou pozornost k vnímání bariér pro jedince s handicapem (schody, vstupy do bazénu, některé druhy sportů, dostupnost služeb), nebo v současné době už na to Vaše pozornost není zaměřena?

Marie: Ne vůbec. Maximálně, když ji vidím v té situaci.

Výzkumník: Očekává, či očekávalo se od Vás v průběhu vašeho života, že přvezmete po zestárnutí vašich rodičů péči o sourozence s handicapem a budete jej plně podporovat?

Marie: Já jsem se o tom nikdy s rodiči nebavila. A myslím, že se to očekává. A nevím, jestli to dokážu. Dát jí toho tolik co ta moje sestra. Asi do ústavu ne, ale do chráněného bydlení, asi proč ne. Rozhodně si nedokážu představit, že bych si sestru přímo nastěhovala k sobě domů.

Výzkumník: Vnímáte jako důležitý cíl ve Vašem životě, pomoc a podporu s včleněním lidí s handicapem do společnosti? Že by si proto aktivně něco dělal?

Marie: To asi ne. Mám toho dost z domova.

Výzkumník: Tušíš, co bys chtěl dělat? A myslíš, že tvou profesní orientaci ovlivnilo, to že máš sestru s handicapem?

Marie: Já to nedokážu moc určit. Ale zřejmě by to něco společného mohlo být. Ale může to tam být.

Výzkumník: Domníváte se, že ovlivnil nějakým způsobem výběr tvojí partnerky handicap tvého sourozence?

Marie: Já si myslím, že moc ne. Asi spíš ne.

Výzkumník: A co, kdyby ta partnerka nebrala zdravotní handicap?

Marie: Kdyby to úplně odmítal, asi bych se mu snažila vysvětlit, že to není úplně zdravý přístup. Víam, že jim vadilo, že všechno se točilo kolem Zdeňky. A tak jí moc nemuseli

kvůli tomu. Jinak si asi dokážu představit, že by třeba moje partnerka dokázala jet a pomoci sestře. A něco pro ni takového udělat.

Výzkumník: Domníváte se, že očekávání vůči vašemu bratrovi, sestře byli nějak odlišné od očekávání od Vás? A jak?

Marie: Tak od sestry se očekávalo, že ten život nějak zvládnem. Tak aby to bylo co nejvíc v klidu. Abychom to přežili. A ode mne se asi očekává, že nebudu moc náročná na čas. Nebo tak.

Výzkumník: Domníváte se, že na Vás byla kladena v průběhu dětství a adolescence kladena větší zodpovědnost než na vaše stejně staré spolužáky? Ano/ Ne. Pokud ano zkuste si vzpomenout na nějaký příklad.

Marie: Asi jo. To asi jo. Jako pomáhej sestře. Od 15 do 18 tam táta nebyl. Pak tam přestávala být i máma. Takže jsem se o ni hodně starala.

Výzkumník: Domníváte se, že na Vás byli kladené zvýšené nároky právě v tom, v čem měl Váš sourozenec handicap, a tudíž nemohl plně rozvíjet potenciál?

Marie: To asi takhle moc ne. Tím směrem to nešlo.

Výzkumník: Probíhala vaše příprava na školní vyučování ve stejné míře a stejně často jako s vaším postiženým sourozencem?

Marie: Já si moc nepamatuji, že by se učili s námi. Jako sestře vypomáhali s těmi úkoly. Tam toho moc nebylo

Výzkumník: Zkuste říct několik výrazných bodů z vašeho dětství, které si pamatujete, a jsou výrazné v souvislosti s handicapem vašeho sourozence?

Marie: Asi poprvé, když mi bylo 8. Tak jsme byli na táboře podruhé, tak se tam něco stalo a museli jí odvézt. A druhý bod je 15 až 16. A to bylo, že táta odcházel od rodiny. Já si vybírala školu a sestra měla manickou fázi

Výzkumník: Měl si nějaké období, kdy tě ten handicap tvojí sestry štvál?

Marie: V těch 15 a 16. Sestra byla hodně zlá. A nebyla tam příjemná atmosféra.

Výzkumník: Ted' byl respondentovi předložen jednoduchý papír s informacemi o typech Virginie Satirové a on se pokoušel přiřadit různé typy k různým lidem v rodině.

Marie: Tak otec byl vinič. Prosič je tátova nová žena. Počítač, bych mohla být já. Sestra je ten viník, zvlášť když je v atace. Ten rušič, bych mohla být zase já.

Výzkumník: Já myslím, že bys mohla být i ten rušič.

Výzkumník: Je někdo u vás doma věřící?

Marie: U nás vůbec. Otec to nesnáší. Máma k tomu nemá pozitivní vztah.

Výzkumník: Znáš důvod, proč otec odešel? Mohla být důvodem i sestra?

Marie: Důvodem byla jiná žena. A nebyla to sestra.

Výzkumník: Ještě tě napadá něco k tématu?

Marie: Myslím, že to že začínám někdy cítit vinu, za to že mohu dělat hodně věcí, které třeba ona dělat nemůže. Ale ta vina tam maličko je.