

Sourozenecké vztahy v rodinách dítěte s Downovým syndromem

Darek Nedbal

Bakalářská práce
2020



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

Akademický rok: 2019/2020

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Darek Nedbal**
Osobní číslo: **H17953**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **Kombinovaná**
Téma práce: **Sourozenecké vztahy v rodinách dítěte s Downovým syndromem**

Zásady pro vypracování

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti rodinného prostředí, výchovných stylů a Downova syndromu.

Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.

Realizace kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaného rozhovoru.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Forma zpracování bakalářské práce: **Tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

PIPEKOVÁ, Jarmila. Kapitoly ze speciální pedagogiky. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

SELIKOWITZ, Mark. Downův syndrom. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 200 s. ISBN 80-7178-973-9.

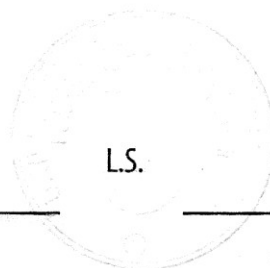
ŠVARCOVÁ, Iva. Mentální retardace. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.

ŠVAŘÍČEK, Roman., ŠEĐOVÁ, Klára., a kol. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Vydání první. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

VÁGNEROVÁ, Marie., KLĚGROVÁ, Jarmila. Poradenská psychologická diagnostika dětí a dospívajících. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1538-7.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Lucie Blašítková, Ph.D.**
Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce: **4. října 2019**
Termín odevzdání bakalářské práce: **30. dubna 2020**



Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan

doc. Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

Ve Zlíně dne 22. ledna 2020

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval.
V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 1.4.2020

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užíje-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo učit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá problematikou sourozeneckých vztahů v rodinách dítěte s Downovým syndromem. Je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Obsahem teoretické části je definování pojmu Downův syndrom, jeho etiologie a vývoj se zaměřením na rodinu a sourozenecké vztahy. Empirickou část tvoří výzkum, jehož cílem bylo popsat specifika sourozeneckých vztahů v rodinách dítěte s Downovým syndromem z pohledu intaktních sourozenců. Pro výzkum byl zvolen kvalitativní způsob šetření a jako metoda sběru dat polostrukturovaný rozhovor. Do výzkumného vzorku byli zahrnuti čtyři sourozenci jedinců s Downovým syndromem. Součástí praktické části je dále analýza získaných dat, jejich vyhodnocení a následná interpretace.

Klíčová slova: Downův syndrom, etiologie, mentální retardace, rodina, výchova, sourozenci, vrstevníci.

ABSTRACT

Bachelor thesis deals with the issue of sibling relationships in families with child with Down syndrome. The thesis is divided into a theoretical and practical part. The content of the theoretical part is definition of Down syndrome term, its etiology and development with a focus on family and sibling relationships. The empirical part consists of research with key describing the specifics of sibling relationships in the families with child with Down syndrome from the perspective of intact siblings. A qualitative method of investigation was chosen for the research and a semi-structured conversation as a method of data collection. Four siblings of individuals with Down syndrome were included in the research sample. Part of the practical section is the analysis of the data obtained, their evaluation and subsequent interpretation.

Keywords: Down syndrome, etiology, mental retardation, family, upbringing, siblings, peers.

Jestliže se vám právě narodilo dítě s Downovým syndromem, mohu s vámi sdílet hlubokou bolest, kterou pociťujete v každém kousíčku svého těla, toto trpké zklamání, zraněnou hrdost, hrozivý strach z neznáma. Mohu vám ale také z vlastní zkušenosti říci, že vám prožití této svrchované bolesti pomůže rychleji a lépe se vyrovnat s každou životní situací. Zase budete moci být šťastní a vaše dítě vám přinese lásku, radost a uspokojení v takové míře, jakou byste nikdy neočekávali. Claire D. Canningová (Švarcová, 2006, s. 140).

Touto cestou bych chtěl poděkovat zejména Mgr. Lucii Blašíkové PhD. za odborné vedení, cenné rady, vstřícnost a čas, který mi v rámci konzultací věnovala. Dále děkuji manželce za podporu i trpělivost a svým dcerám za motivaci. Poděkování patří rovněž rodinám, které mi v rámci výzkumu umožnily nahlédnout do jejich soukromí s radostmi i strastmi každodenního života.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická, nahraná do IS/STAG, jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD.....	10
I TEORETICKÁ ČÁST.....	12
1 DOWNŮV SYNDROM.....	13
1.1 ETIOLOGIE DOWNOVA SYNDROMU.....	13
1.2 ZNAKY DOWNOVA SYNDROMU	17
1.3 VÝVOJ DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM	18
1.4 DOWNŮV SYNDROM A MENTÁLNÍ RETARDACE	20
2 RODINA.....	23
2.1 NAROZENÍ MENTÁLNĚ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE.....	24
2.2 PROCES VYROVNÁVÁNÍ SE S KRIZÍ.....	25
2.3 RODINA DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM	27
2.4 PŘÍSTUP RODIČŮ K DĚTEM	30
3 SOUROZENCI DĚTÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM	34
3.1 PROBLEMATIKA ODLIŠNÝCH VÝCHOVNÝCH STYLŮ	36
3.2 VLIV DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM NA JEHO SOUROZENCE	38
3.3 VÝZNAM INFORMACÍ.....	39
3.4 SOUROZENEC S DS A VRSTEVNÍCI	40
II PRAKTICKÁ ČÁST	45
4 VÝZKUM.....	46
4.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM	46
4.2 VÝZKUMNÉ CÍLE	47
4.4 VÝZKUMNÝ SOUBOR	47
4.5 METODA SBĚRU DAT	49
5 VÝSLEDKY VÝZKUMU.....	52
5.1 ROZHOVORY A JEJICH ANALÝZA.....	52
• OBLAST VZTAHU K SOUROZENCI S DS.....	53
• OBLAST RODINY	59
• OBLAST SOCIÁLNÍCH VZTAHŮ	65
5.2 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ	71
5.3 ZÁVĚREČNÉ SHRNUTÍ	81
ZÁVĚR	85
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	86
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	89

SEZNAM OBRÁZKŮ	90
SEZNAM TABULEK.....	91

ÚVOD

Motivací k výběru tématu s názvem „Sourozenecké vztahy v rodině dítěte s Downovým syndromem“ mi byly především osobní důvody. Jsem otcem dcery postižené Downovým syndromem a na vlastní kůži jsem pocítil, jak paralyzující a svazující mohou být myšlenky, které se člověku nepřipravenému, neznalému a nezkušenému derou do hlavy od prvních chvil, kdy je vystaven této náročné životní zkoušce. Obavy o vlastní existenci, fungování a budoucnost rodiny jsou tak silné, že člověk často není schopen racionálního uvažování a složitě činí rozhodnutí, která by za normální situace byla velmi jednoduchá. Zejména neznalost a velký psychický tlak je pak příčinou celé řady špatně zvolených postojů a výchovných přístupů, které mají zásadní vliv na fungování celé rodiny.

O tom, jak tyto závažné a zejména psychicky náročné situace zvládají rodiče postižených dětí, bylo napsáno mnoho prací. Ale co jejich intaktní sourozenci? Jak oni během svého dětství a dospívání prožívají každodenní realitu být sestrou či bratrem postiženého sourozence? Jsou šťastní? Netrápí se? Nebo je naopak může takový sourozenec něčím obohatit? Toto jsou otázky, které jsem si dlouho nekladl, ale jako otec dvou dospívajících dcer nacházejících se v této situaci se čím dál více snažím nalézt na ně odpověď.

Existuje celá řada sociálních služeb, které pomáhají rodičům nejen zvládnout náročnou péči o postižené dítě, ale mají i možnost si odpočinout a načerpat nové síly. Sourozenci postižených dětí však zatím podobné možnosti nemají a musí se s touto zátěží vyrovnat sami. *Někteří z nich nechtějí své rodiče zatěžovat, další trpí pocity viny pokaždé, když je jejich sourozenec něčím naštvé. Protože oni jsou ti, kdo měli štěstí na zdraví. A jako by tak neměli právo cítit vůči němu i negativní pocity* (Bittmanová, Bittman, 2018, s. 7).

Tématem bakalářské práce jsou sourozenecké vztahy v rodinách dítěte s Downovým syndromem a jejím hlavním cílem je popsat specifika tohoto sourozenectví z pohledu intaktních sourozenců. Práce je složena z části teoretické a praktické. Teoretická část je rozdělena do tří kapitol, z nichž první je věnována Downovu syndromu, jeho etiologii a popisu charakteristických znaků. V této kapitole se dále zabýváme mentální retardací jako nedílné součástí Downova syndromu a také psychosomatickým vývojem dětí postižených touto poruchou.

Druhá kapitola je zaměřena na rodinu, její obecné pojetí, význam a funkce, přičemž zvláště ní pozornost je věnována rodinám, ve kterých je vychováváno dítě s Downovým syndromem. Narození postiženého dítěte je pro rodiče velkým šokem a patří mezi nejnáročnější situace, se kterými se mohou během života setkat. Ve většině případů jde zároveň o událost nečekanou, na kterou nejsou připraveni a která si následně vynutí celou řadu specifických změn majících zásadní vliv nejen na charakter rodiny, ale i na její fungování a společenskou pozici. Kapitola je zaměřena především na tyto specifické rodiny a jsou v ní popsány jejich charakteristiky, společenská omezení a také výchovná úskalí a další náročné situace, kterým musí často čelit.

Ve třetí kapitole se zabýváme problematikou sourozenectví, a zvláště pak specifickým vztahům mezi intaktním sourozencem a sourozencem s Downovým syndromem. Přítomnost postiženého dítěte v rodině má zásadní vliv nejen na rodiče, ale také na intaktní sourozence, kterým může tato skutečnost přinášet celou řadu problémů a složitých situací, pro jejichž úspěšné zvládnutí je velmi důležitá kvalita sourozeneckého vztahu. Mezi faktory ovlivňující tento vztah patří především podnětné rodinné zázemí, vhodně zvolený výchovný přístup rodičů a relevantní informace, které jim pomáhají tyto náročné rodinné i společenské situace zvládat. Především z těchto důvodů se v této kapitole věnujeme otázkám sourozenectví a výchovných stylů v rodinách s handicapovaným dítětem, dále otázkám rodinných a společenských vztahů zejména ve vrstevnických skupinách.

Praktickou část bakalářské práce tvoří výzkum, jehož hlavním cílem bylo popsat specifika sourozeneckých vztahů v rodinách dítěte s Downovým syndromem z pohledu intaktních sourozenců. Vzhledem k hlavnímu cíli bylo stanoveno i několik cílů dílčích, jejichž úkolem bylo popsat rodinnou a společenskou pozici intaktních sourozenců a zjistit, v čem spatřují pozitiva i negativa tohoto sourozenectví. Pro výzkum byl zvolen kvalitativní způsob šetření a jako metoda sběru dat polostrukturovaný rozhovor. Do výzkumného vzorku byli zahrnuti čtyři sourozenci jedinců s Downovým syndromem ve věku 15 až 18 let. Obsahem praktické části je dále analýza získaných dat, jejich interpretace a závěrečné shrnutí.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 DOWNŮV SYNDROM

Downův syndrom patří mezi nejčastější z dosud známých forem mentální retardace. Jde o formu genetického onemocnění způsobeného nadlimitním počtem 21. chromozomu v karyotypu člověka. V průměru se vyskytuje u jednoho ze 700 narozených dětí ve všech etnických skupinách. Rodí se více chlapců s tímto postižením než dívek, jde však jen o nepatrný rozdíl (Selikowitz, 2005).

Je dobře známý svými charakteristickými fyzickými znaky, kterých bylo popsáno okolo sto padesáti, a jak uvádí Švarcová (2006), jejichž četnost u konkrétní osoby nijak nevypovídá o míře duševního opoždění. Zároveň dodává, že kromě těchto charakteristických znaků a zdravotních komplikací je vždy přítomno větší či menší opoždění psychomotorického vývoje (Švarcová, 2006).

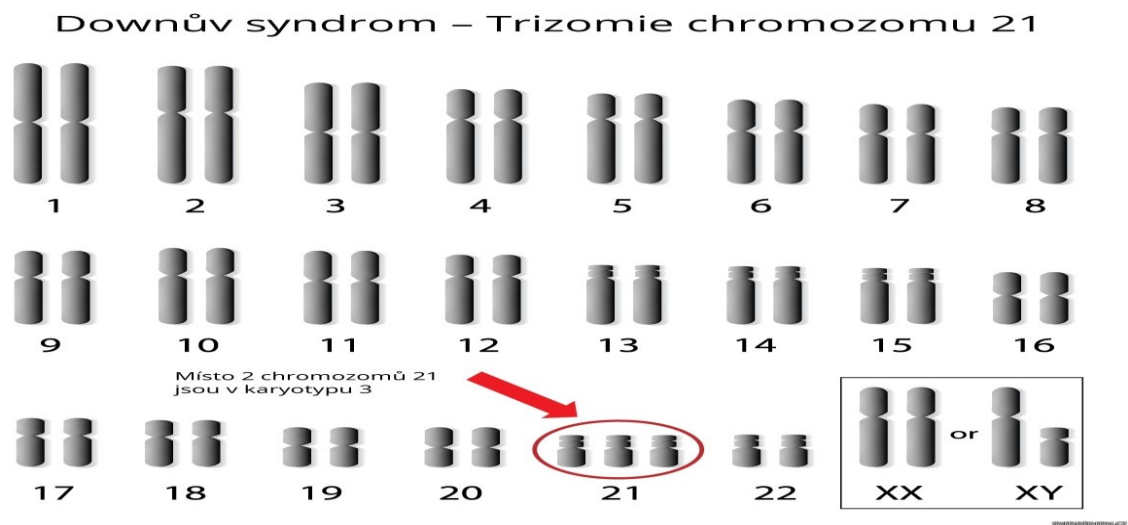
Vzhledem ke značné rozšířenosti a relativně snadné diagnostice dětí s touto formou oligofrenie jsou její příznaky dobře známé všem odborníkům pracujícím s mentálně retardovanými dětmi (Švarcová, 2006, s. 140).

V případě Downova syndromu je vždy přítomna mentální retardace a obecně se uvádí, že rozumová úroveň dětí s touto diagnózou se pohybuje na úrovni lehké až středně těžké mentální retardace a jejich duševní vývoj většinou odpovídá věku 10 let. Dle Švarcové (2006) je toto konstatování velmi obecné, neboť dosažená duševní i rozumová úroveň je závislá na mnoha faktorech a jejich souhře. Zásadní vliv na rozvoj dítěte má intenzivní práce s dítětem, která spočívá zejména ve včasné stimulaci, výchově a rodinném zázemí (Švarcová, 2006).

1.1 Etiologie Downova syndromu

Prvním, kdo popsal Downův syndrom s jeho charakteristickými rysy, byl v roce 1866 anglický lékař John London Down. Neznal pravou příčinu tohoto onemocnění a domníval se, že pro nápadné asijské rysy postižených jde o jakýsi vývojový návrat k mongolskému etnickému plemeni. Hlavním přínosem jeho práce byla klasifikace znaků, zahrnutí tohoto postižení do ohraničeného syndromu a odlišení od jiných mentálních postižení (Selikowitz, 2005). Pravou příčinu vzniku Downova syndromu odhalil až v roce 1959 francouzský badatel Jerome Lejeune, který při svém výzkumu DNA u osob s tímto mentálním handicapem vyzoroval chromozomální abnormalitu u 21. chromozomu (Švarcová, 2006).

Každá buňka v těle zdravého člověka má 46 chromozomů uspořádaných do 23 párů, kdy polovina každého chromozomu dítěte pochází od matky a druhá od otce. V případě osob postižených DS je tento poměr narušen a chybným dělením chromozomů při oplodnění dochází k aberaci a následné trisomii (ztrojení) 21 chromozomu. Výsledkem tohoto chybného dělení je, že každá buňka v těle jedince má jeden chromozom navíc, tedy 47. Tato chromozomální nadpočetnost má zásadní vliv na psychosomatický vývoj člověka (Downsyndrom, 2019).



Obrázek 1. Karyotyp jedince s Downovým syndromem. (Symptomy, 2017)

Dle Švarcové (2006) je výskyt Downova syndromu v každé populaci zhruba stejný. Z výzkumů vyplývá, že na jeho vznik nemá vliv ani příslušnost rodičů k určitému etniku, ani jejich sociální postavení nebo místo bydliště. Vznik tohoto onemocnění není závislý ani na zdravotním stavu matky, kvalitě její stravy, přísunu vitamínů, ani na způsobu života v těhotenství. Dokonce ani užívání návykových látek, které mohou způsobit jiná závažná poškození plodu, nemají na vznik Downova syndromu vliv (Švarcová, 2006).

Formy vzniku DS

Jak bylo uvedeno výše, společným znakem všech jedinců s Downovým syndromem je nadbytečné množství 21. chromozomu. Existují však tři formy vzniku, kterými jsou: **non-disjunkce, translokace a mozaicismus**. Tyto formy je nutné rozlišit především z důvodu většího nebo menšího předpokladu, že rodiče budou mít další dítě s tímto syndromem. Zároveň jedna z těchto forem (mozaicismus) ovlivňuje i míru postižení dítěte (Selikowitz, 2005).

Tabulka 1. Formy Downova syndromu (Selikowitz, 2005).

Forma	Výskyt v (%)	Nálezy na chromozomech	Fyzické příznaky a mentální retardace
Trisomie 21. chromozomu	95	Nadbytečný 21. chromozom v každé buňce	Běžná forma
translokace	4	Přemístění části chromozomu na jiný chromozom v každé buňce	Shodné s trisomií
mozaicismus	1	Různost buněk – jen část buněk má nadbytečný 21. chromozom.	Mírnější fyzické znaky i retardace

- **Nondisjunkce**

Dle Selikowitze (2005) jde o proces chybného dělení chromozomů, který je nejčastější (asi 95%) formou Downova syndromu u dětí narozených matkám různého věku. Vzniká tím, že jeden z rodičů předá dítěti z vajíčka nebo spermie místo jednoho 21. chromozomu chromozomy dva. Bylo zjištěno, že k nondisjunkci dochází během vytváření vajíčka nebo spermie, když se dva původní 21. chromozomy ještě před buněčným dělením spojí. Místo toho, aby se každý chromozom odpoutal opačným směrem a stal se součástí nově vznikající buňky, přemístí se oba chromozomy společně do nové buňky. Původní teorie, že nondisjunkce má původ výhradě u matky, byla vyvrácena, neboť bylo zjištěno, že ve zhruba 20% případů pochází nadbytečný chromozom ze spermie. Švarcová (2006) uvádí, že byla prokázána souvislost mezi pravděpodobností této poruchy a věkem matky, kdy s jejím narůstajícím věkem tato pravděpodobnost stoupá.

Tabulka 2. Četnost výskytu DS v závislosti na věku matky (Selikowitz, 2005)

Věk matky	Výskyt Downova syndromu	Věk matky	Výskyt Downova syndromu
20	1 z 2000	35	1 z 350
21	1 z 1700	36	1 z 300
22	1 z 1500	37	1 z 250
23	1 z 1400	38	1 z 200
24	1 z 1300	39	1 ze 150
25	1 z 1200	40	1 ze 100
26	1 z 1100	41	1 z 80
27	1 z 1050	42	1 ze 70
28	1 z 1000	43	1 z 60
29	1 z 950	44	1 z 50
30	1 z 900	45	1 ze 40
31	1 z 800	46	1 z 30
32	1 ze 720	47	1 z 25
33	1 z 600	48	1 z 20
34	1 ze 450	49	1 z 10

- **Translokace**

Příčinou této formy Downova syndromu není celý 21. chromozom, ale jen jeho část, která přilne k chromozomu jinému. Tento proces pak nazýváme translokací, ke které jsou nejčastěji vázány chromozomy s čísly 13, 14 nebo 22, případně jiný 21. chromozom. Příčinu translokace se dosud nepodařilo zjistit, ale na rozdíl od nondisjunkce zde nehraje žádnou roli věk rodičů. *Děti s Downovým syndromem způsobeným translokací se od dětí s trisomií co do rozsahu postižení nikterak neliší. Fakt, že děti s translokací nemají nadbytečnou horní část chromozomu, nic neznamena, protože tato část není geneticky důležitá* (Selikowitz, 2005, s. 52).

- **Mozaicismus**

O mozaicismus jde v případě, že člověk má nadbytečný 21. chromozom jen části buněk v různém poměru vzhledem ke zdravým buňkám. K trisomii nedochází hned při prvotním spojení pohlavních buněk, ale při jejich následném dělení. Z tohoto důvodu se nadbytečný

chromozom vyskytuje jen v některých buňkách lidského těla (Švarcová, 2006). Jak se dá očekávat, lidé postižení mozaicismem nemají tak výrazné typické znaky Downova syndromu a jejich vývoj se více přibližuje obecnému průměru. Jen v málo případech však dosáhnou úrovně běžných intelektových schopností (Selikowitz, 2005).

1.2 Znaky Downova syndromu

Jak již bylo zmíněno výše, změna v genetické výbavě dětí s DS způsobuje, že se fyzicky nápadně odlišují od svých rodičů i sourozenců určitými charakteristickými znaky, které jsou typické pro tento typ postižení (Pueschel, 1997). Ve většině případů lze diagnózu Downova syndromu určit podle těchto znaků buď při narození, nebo krátce po něm. V některých případech však nejsou tyto znaky tak výrazné a mohou oklamat i zkušeného lékaře. Spolehlivou diagnostikou je pak vyšetření chromozomů (Selikowitz, 2005).

- **Znaky Downova syndromu dle Selikowitze (2005)**

Obličej - při pohledu zepředu bývá kulatý. Při pohledu ze strany má tvář zejména u malých dětí plošší rysy z důvodu nedovyvinutých obličejových kostí a malému nosu.

Hlava – bývá menší, vzadu lehce zploštělá a předkloněná z důvodu hypotonie krčního svalstva.

Oči – mají obvykle normální tvar, ale jejich šikmý vzhled způsobují šikmá víčka a kožní řasa mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu. Na okraji duhovky mohou být patrné bílé nebo nažloutlé tečky tzv. Brushfieldovy skvrny, které časem zmizí.

Vlasy – většinou rovné a jemné.

Ústa – menší ústní otvor a větší jazyk jsou příčinou, že děti občas jazyk vyplazují. Tento problém se dá částečně odstranit s použitím speciálních technik.

Ruce – široké s krátkými prsty. Typická je rýha (mohou být i dvě), která se táhne napříč celou dlaní. Malíček může mít jen jeden kloub ohnut směrem dovnitř.

Nohy – silné s širokou (sandálovou) mezerou mezi palcem a ukazováčkem. Tato mezera může souviset s rýhou na chodidle, která se táhne vzad několik centimetrů.

Krk – bývá krátký a široký. Novorozenci mohou mít na zadní straně krku volnou kůži, která se obvykle s růstem dítěte vyhladí.

1.3 Vývoj dítěte s Downovým syndromem

Stejně jako u zdravých dětí, tak i u dětí s DS je vývoj plynulý, avšak pomalejší především z důvodu zdravotních komplikací (mentální retardace, srdeční vada, svalová ochablost atd.). Když se ohlédneme o nějaký čas zpět, tak zjistíme, že probíhá vlastně způsobem „brzda, plyn“, kdy období relativního klidu střídá období vývojového skoku a opačně. Období tohoto relativního klidu je velmi důležité, v této fázi si děti upevňují to, co se už naučily a připravují se na nové dovednosti (Selikowitz, 2005).

Dle Markové a Středové duševní vývoj dítěte velmi pozitivně ovlivňují hlasy rodičů, kterými na dítě promlouvají. Rovněž jejich blízkost vyvolává v dítěti pocit bezpečí (Marková, a kol., 1987).

Tabulka 1. Hlavní vývojová stádia dětí s DS. (Selikowitz, 2005)

	Downův syndrom (průměrný věk)	Normální vývoj (průměrný věk)
Hrubá motorika		
<i>Sedí bez pomoci</i>	11 měsíců	6 měsíců
<i>Leze</i>	12 měsíců	9 měsíců
<i>Stojí</i>	20 měsíců	11 měsíců
<i>Chodí bez pomoci</i>	2 roky	14 měsíců
Jazyk a řeč		
<i>První slovo</i>	23 měsíců	12 měsíců
<i>Dvouslovné věty</i>	3 roky	2 roky
Sebeobsluha		
<i>Opětuje úsměv</i>	3 měsíce	6 týdnů
<i>Jí rukama</i>	18 měsíců	10 měsíců
<i>Pije ze šálku</i>	23 měsíců	13 měsíců
<i>Používá lžiči</i>	29 měsíců	14 měsíců
<i>Chodí na nočník</i>	39 měsíců	19 měsíců
<i>Obléká se</i>	7 let	4 roky

Práce s dítětem a jeho stimulace

Psychika mentálně retardovaných v sobě skrývá řadu dosud neodhalených možností v oblasti specifických vloh, kreativity, intuice, empatie apod. Každý mentálně retardovaný jedinec je především svébytnou bytostí s vlastními lidskými potřebami i problémy a s vlastními vývojovými potencialitami, které je možné a nutné podporovat a rozvíjet (Švarcová, 2006, s. 31).

Děti s Downovým syndromem jsou vzdělatelné a trpělivou prací lze kvalitu jejich života výrazně zlepšit, kdy stejně jako u zdravých dětí je cílem dosažení samostatnosti. Dle nejnovějších poznatků a zkušeností je prokázáno, že odborným pedagogickým působením lze ve vývoji dítěte dosáhnout podstatného zlepšení. Významnou roli však hraje čas, a je proto nutná okamžitá výchova a práce s dítětem hned po narození, aby nedocházelo k většímu opoždění. Tato práce spočívá zejména ve stimulaci učebních procesů a podpoře senzomotorického vývoje. Reflexy jsou u dětí s Downovým syndromem přítomny stejně jako u intaktních dětí, jsou však slabé, a je proto nutné jejich posilování a podněcování. Ve většině případů je Downův syndrom rozpoznatelný ihned po narození, což ve srovnání s jinými typy mentálního postižení poskytuje jistou výhodu pro zahájení okamžité práce s dítětem. Bylo prokázáno, že děti, které byly stimulovány ihned po narození, se ve věku 5 let posunuly o celé jedno pásmo úrovně mentální retardace v porovnání s dětmi, které touto stimulací neprošly (Švarcová, 2006).

Je důležité, aby dítě s Downovým syndromem pocítilo úspěch v oblasti pohybu tolikrát, jak je to jen možné. Jde o nevyhnutelný předpoklad pro budoucnost, v níž bude nutné zvládnout i mnohem komplikovanější pohybové sestavy (Pueschel, 1997, s. 59).

Existuje celá řada technik, které rozvíjejí pozornost a obratnost dítě (např. Vojtova metoda), které se mohou naučit i rodiče a stimulovat své dítě i v domácích podmínkách. Franiok (2008) však upozorňuje, že při práci s dítětem je třeba dbát na úměrnost kladených požadavků a postupovat v malých krocích, aby nedocházelo k jeho přetěžování. Důležitý je především pravidelný cvičební režim a opakování. Tak, jako u intaktních dětí, tak i u dětí s Downovým syndromem je základním a nezastupitelným prostředím dobře fungující rodina (Franiok, 2008).

1.4 Downův syndrom a mentální retardace

Švarcová (2006) uvádí, že mentální retardace je přítomna u všech dětí s Downovým syndromem, má různou hloubku a rozmanitá specifika. Většina autorů se shoduje na tom, že v průměru se pohybuje v pásmu středně těžké retardace. V některých případech byl naměřen intelekt jen s malou odchylkou od normy a u malého počtu jedinců se pohybuje v oblasti hluboké mentální retardace. Hlavním kritériem pro hodnocení míry retardace je snížení příslušné kompetence, která pak v porovnání s normou určí míru mentálního postižení.

Pojem mentální retardace se začal používat po světové konferenci WHO, která se uskutečnila v roce 1959. Existuje celá řada definic tohoto pojmu, ale vždy je jejich společným znakem snížení poznávacích, komunikačních, motorických a sociálních schopností a omezená adaptace na sociální prostředí (Slowík, 2016). Švarcová (2006) definuje mentální retardaci jako stav, kdy zaostává vývoj rozumových schopností člověka způsobený chybným vývojem mozku nebo poškozením mozkových buněk. Valenta, Michalík a Lečbých (2012) vymezují mentální retardaci jako *vývojovou poruchu rozumových schopností, demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i částečně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince* (Valenta, a kol., 2012, s. 31).

Dle Vágnerové (2008) jde o souhrn vrozených rozumových schopností jedince, jejichž úroveň se i přes dostatečnou stimulaci projevuje určitou mírou neschopnosti chápat své okolí a přiměřeným způsobem se mu přizpůsobit. *Mentální retardace je trvalá, přestože v závislosti na etiologii a kvalitě stimulace je možné určité zlepšení* (Vágnerová, 2008, s. 289).

Klasifikace mentální retardace

V případě mentální retardace je více či méně snížena úroveň inteligence, kterou lze klasifikovat na základě testů. Při klasifikaci úrovně inteligence se používá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, která byla zpracována Světovou zdravotnickou organizací v roce 1992 (Švarcová, 2006).

Tabulka 2. Klasifikace mentální retardace. (Švarcová, 2006)

KÓD (MKN – 10)	IQ	SLOVNÍ OZNAČENÍ
F70	50 - 69	Lehká mentální retardace
F71	35 - 49	Středně těžká mentální retardace
F72	20 - 34	Těžká mentální retardace
F73	0 - 19	Hluboká mentální retardace
F78		Jiná mentální retardace
F79		Nespecifikovaná mentální retardace

- **Lehká mentální retardace**

Většina osob na úrovni lehké mentální retardace zvládne účelné používání řeči. Výraznější nedostatky se projevují zejména při čtení, psaní atd. V kombinaci s emoční a sociální nezralostí se může projevit obtížnější přizpůsobení se kulturním a společenským normám (Švarcová, 2006). Slowík uvádí, že nedostatečnost se může projevit zejména v učení, většina osob ale v dospělosti dokáže udržovat sociální vztahy a být platnými členy společnosti (Slowík, 2016).

Dle Valenty a Müllera (2007) jsou lidé s lehkým mentálním postižením schopni sebeobsluhy a vykonávání nenáročných prací.

- **Středně těžká mentální retardace**

Švarcová (2006) uvádí, že v tomto pásmu mentální retardace je výrazně omezen rozvoj užívání řeči a chápání. Zvládání školních úkolů je zde výrazně omezeno, ale pod odborným pedagogickým vedením jsou některé děti schopny osvojit si základy čtení, psaní a počítání. Více než v jiných pásmech mentální retardace jsou zde výrazné rozdíly ve schopnostech jedinců a projevují se jejich silné a slabé stránky. Někteří mohou vynikat např. v komunikačních schopnostech, jiní zase v motorických. Dle Valenty a Müllera (2007) je tato úroveň mentální retardace často spojena s dalšími psychosomatickými poruchami. Selikowitz (2005) uvádí, že se lidé na této úrovni mentálního postižení neobejdou bez pomoci druhých osob, zejména při činnostech jako např. cestování, vaření, nakupování, hospodaření s penězi atd.

- **Těžká mentální retardace**

Oproti středně těžké retardaci je v této kategorii výrazně snížena úroveň schopností. Časté jsou poruchy motoriky a výskyt dalších přidružených vad. I přes značnou náročnost a výchovná omezení lze však v těchto případech kvalifikovanou a odbornou péčí dosáhnout významného rozvoje (Švarcová, 2006).

Lidé s těžkou mentální retardací jsou v dospělosti schopni chápat jen základní souvislosti a vztahy, uvažují na úrovni batolete. Značné omezení je patrné v oblasti komunikace, kdy většinou zvládnou jen malé množství slov (Vágnerová, 2008, s. 302).

Dle Selikovitze (2005) jsou osoby s tímto stupněm postižení většinou schopni zvládnout úkony jako např. oblékání, mytí apod., potřebují však poměrně značný dohled.

- **Hluboká mentální retardace**

Schopnost komunikace a porozumění bývá v těchto případech značně omezena, velmi častá je zde imobilita nebo pohybové omezení. U mobilních jedinců se často vyskytují těžké formy pervazivních vývojových poruch. Komunikační schopnosti jsou sníženy na úroveň jednoduchých reakcí a orientaci v prostoru (Švarcová, 2006).

Vágnerová (2008) uvádí, že lidé v tomto pásmu retardace jsou jen v omezené míře schopni rozeznávat známé osoby, předměty a reagovat na ně. Selikowitz (2005) poukazuje na nutnost trvalé, neustálá péče a dozor u těchto osob.

- **Jiná mentální retardace**

Do této skupiny spadají jedinci, u kterých není možno stanovit stupeň retardace z důvodu senzorického a somatického postižení (Švarcová, 2006).

- **Nespecifikovaná mentální retardace**

Retardace je prokázána, avšak pro nedostatek informací nelze použít žádnou z výše uvedených kategorií (Švarcová, 2006).

2 RODINA

Existuje mnoho výkladů o tom, co je to vlastně rodina. Ať už použijeme jakoukoli definici, tak pro většinu lidí bude rodina, alespoň v ideální podobě, místem bezpečí, lásky, jistoty, radosti, vzájemných vztahů, sdílení radosti i smutku, bezpečným přístavem, zkrátka vším, co lidská bytost potřebuje k naplnění pocitu štěstí a spokojenosti. Proto je důležité, aby rodiče dobře zvládli své role a dítě pocíťovalo rodinnou sounáležitost a důvěru k jejím členům. Také musí mít v rodině svůj prostor, ve kterém se bude cítit bezpečně a který mu poskytne útočiště ve chvílích trápení a starostí.

Štěrbová (2013) uvádí, že *rodinné prostředí je základem socializace dítěte*. Jde o prostředí, ve kterém dochází k budování hlubokých a trvalých vztahů mezi rodiči a dítětem, které jsou významné a nenahraditelné pro jeho výchovu, rozvoj i budoucí život. Je zároveň místem, odkud dítě přejímá své vzory, a ve svém budoucím partnerském vztahu bude těžit zejména z těchto modelů (Štěrbová, 2013 s. 13).

Dle Krause a Poláčkové (2001) lze v běžném pojetí definovat jako malou skupinu, pro niž je typické společné bydlení, krevní spjatost a citová provázanost. Pojetí rodiny se mění vlivem společenských změn, a zatímco dřívějším charakteristickým znakem rodiny bylo uzavření manželství, *rodinu současnosti je možno považovat za institucionalizovaný sociální útvar nejméně tří osob, mezi nimiž existují rodičovské, příbuzenské nebo manželské vazby* (Kraus, a kol., 2001, s. 78). V každém případě je nepostradatelným znakem rodiny existence alespoň jednoho dítěte.

Matoušek (2003) uvádí, že rodina je místem, kde rodiče pečují o své potomky, spojují se generace a vytváří vzájemné vztahy. Pro rodinu je charakteristické společné bydlení a také určitá izolovanost od okolí. Velký význam rodiny spočívá ve vzájemné pomoci a podpoře v situacích, které jedinec jen těžko může zvládnout sám. Jedná se zejména o nemoci a krizové situace, kdy zejména rodina přispívá k navrácení do normálu. Rodina však může být i místem, kde dítě prožívá stres, a je proto nutné, aby se členové rodiny a především partneři dokázali navzájem přizpůsobovat. Matějčíček (1992) dodává, že rodina se zásadně odlišuje od výchovných zařízení zejména tím, že v ní není striktně stanovena doba ani prostor pro výchovnou činnost. Dále uvádí, že v rodině je uplatňován interakční styl výchovy, což znamená, že výchova se neodehrává pouze působením vychovatele (otce nebo matky) na dítě, ale jde i o opačné působení směrem od dítěte k vychovateli (Matějčíček, 1992).

Dle Bartoňové, Bazalové a Pipekové (2007) má kvalita rodinného prostředí zásadní vliv nejen na vývoj osobnosti, ale i získání návyků a dovedností, přičemž hlavním úkolem rodičů je připravit své potomky na samostatný život.

Funkčnost rodiny

Dle Krause a Poláčkové (2001) plní rodina také celou řadu funkcí, jako např. biologicko-reprodukční, sociálně-ekonomickou, socializačně-výchovnou, a každá nedostatečnost či jejich selhání má na výchovu dítěte zásadní vliv.

Valenta, Michalík a Lečbych (2012) tyto rodiny dělí dle jejich funkčnosti na:

1. Rodinu funkční

V ní dochází k naplnění veškerých zásadních a důležitých potřeb dítěte, které zabezpečují jeho zdravý vývoj a zařazení do společnosti.

2. Rodinu problémovou

V těchto rodinách dochází k drobným problémům, které však nemají vážnější charakter a členové rodiny jsou schopni je sami vyřešit. Jde často o rodiny přetížené nebo s nevhodným výchovným stylem.

3. Rodinu dysfunkční

Dochází k vážnému selhání funkcí rodiny, kdy je ohrožena výchova dítěte. Rodina není schopna problémy sama vyřešit a je nutný vnější odborný zásah. Jde například o rodiny, ve kterých se vyskytuje alkoholismus, rodiny sociálně slabé nebo zatížené nevyřešenými krizemi.

4. Rodinu afunkční

V těchto rodinách dochází k přímému ohrožení dítěte a je nutné jej odebrat. Příkladem může být nedostatečná výživa dítěte, násilí páchané na dítěti, drogová závislost atd.

2.1 Narození mentálně postiženého dítěte

Narození mentálně postiženého dítěte je velmi bolestnou skutečností, kdy radost z očekávaného dítěte vystřídá zklamání, úzkost, strach a často i pocit viny či křivdy. Rodiče vkládají do dítěte ještě před jeho narozením své naděje i smysl života a skutečnost, že jejich dítě není v pořádku, pro ně znamená velký otřes (Matoušek, 2003).

Dle Valenty, Michalíka a Lečbycha (2012) je reakce rodičů i celé zvládnutí situace závislé na mnoha faktorech a zejména na příčině postižení. Narození postiženého dítěte je většinou nečekané a je často provázeno pocitem viny a neschopnosti zplodit zdravé dítě.

Větší trauma prožívají především matky, které vnímají dítě jako součást sebe. *Psychoanalytici mluví o narcistickém traumatu matky, které je psychologicky srovnatelné s traumatem po zohyzďujícím úrazu. Matka vždy nevědomky uznává rovnici mezi svými kvalitami a kvalitami svých dětí. Narodí-li se jí „nepovedené dítě“, logicky se sama cítí nepovedená jako matka i jako žena* (Matoušek, 2003, s. 123).

Bartoňová, Bazalová a Pipeková (2007) uvádějí, že při tak závažné události, jakou je sdělení diagnózy, velmi záleží na způsobu, jakým je tato informace předána. Nevhodné a neodborné sdělení může na rodičích zanechat nejen vážné stopy v jejich psychice, ale může mít i zásadní vliv na následné rozhodování a zacházení s dítětem. Právě z těchto důvodů je nutné hned zpočátku rodičům zajistit nejen dostatek odborných informací o zdravotním stavu dítěte a možnostech podpůrných programů, ale i poskytnout emocionální podporu a dostatečné ekonomické zajištění.

Dle Matouška (2003) mají se zpracováním traumatu větší problém rodiče s vyšším vzděláním. V této souvislosti se zmiňuje o potřebě společenské prestiže rodičů, která v kombinaci s obavou o budoucnost rodiny hraje významnou roli při rozhodování, zda si postižené dítě ponechat nebo jej umístit do ústavu. Také Valenta, Michalík a Lečbych (2012) v této souvislosti uvádí, že mimo jiné je míra přijetí postižení dítěte závislá také na společenských poměrech, ve kterých se rodina nachází. Podstatné je, jak rodina hodnotí sama sebe, jaké reakce očekávají a jak se s nimi dokáže smířit.

2.2 Proces vyrovnávání se s krizí

Vím velice dobře, že není větší bolesti, než dojít k poznání, že vlastní dítě se nebude vyvíjet tak, jak jsme očekávali, a že jeho postižení je trvalé a závažné. Nejrůznější obtíže a nepříjemnosti, na které si mnozí lidé kdovíjak stěžují a pod kterými se třeba i hroučí, jsou ve srovnání s touto bolestí jen povrchními, banálními těžkostmi denního života. Avšak i tu největší bolest je nutno překonat a zvládnout - kdyby pro nic jiného, tak pro naše postižené dítě samotné (Matějčíček, 1992).

Přijmout zprávu, že dítě trpí Downovým syndromem či jiným postižením, není lehké a každý z rodičů se s touto skutečností vyrovnává trochu jinak. Ve své podstatě však proží-

vají podobné pocity (Selikowitz, 2005). Dle Švarcové (2006) je narození postiženého dítěte pro rodiče velkým traumatem a je považováno za jednu z nejbolestivějších událostí v životě člověka.

Krejčířová (2006) uvádí, že sdělení diagnózy vyvolává u rodičů celou řadu šokových stavů, které následně spustí jejich obranné mechanismy, jejichž cílem je především překonání šokových stavů.

Vágnerová (2008) v souvislosti s narozením postiženého dítěte hovoří o krizi rodičovské identity. Rodiče do svého dítěte ještě před narozením vkládají velké naděje a tato zdrcující realita je pro ně obrovským zklamáním. Než rodiče situaci po narození postiženého dítěte zvládnou, musí projít několika fázemi:

- **Fáze šoku a popření**

Rodiče prožívají šok, jsou otřeseni, zdrceni, prožívají pocity beznaděje. Často zpráve vůbec nevěří, hledají viníka nebo událost vnímají jako obrovskou křivdu. Obavy o jejich dítě se mísí s obavami o jejich budoucí život, snaží se v situaci zorientovat a nalézt příčinu. Charakteristickým znakem této fáze je neschopnost racionální reakce, strnulost a nepřijatelnost reality. Jde však pouze o dočasný obranný mechanismus (Vágnerová, a kol., 2008). Šok může projevovat různými způsoby jako např. pocením, zimou, mdlobami, zvracením či neodolatelnou chutí utéct. Často se stává, že šoková reakce zabrání člověku myslet a vnímat (Selikowitz, 2005).

- **Fáze akceptace a vyrovnávání se s problémem**

Rodiče se postupně smiřují s realitou, nezdědka však dochází k obviňování a hledání příčiny u rodičů, prarodičů, lékařů atd. (Slowík, 2007).

Dle Vágnerové (2009) je tato fáze charakteristická budováním vztahu k dítěti, často ji provází střídání pocitu smutku, úzkosti, strachu a hněvu. Rodiče se snaží získat maximum informací o postižení svého dítěte a jak by měli o něj pečovat. Problémem bývá jejich zahlcenost vlivem velkého množství informací. Je velmi vhodné vyhledat rodiče, kteří touto zkušeností již prošli a mají také dítě s postižením. Právě oni mohou být svými zkušenostmi a radami velkým přínosem.

V tomto období hraje zásadní roli nejen sociálně-pedagogické a psychologické poradenství, ale také kontakt na rodičovské iniciativy, občanská sdružení, kluby atd. (Valenta, a kol., 2012, s. 285).

- **Reorganizace a přijetí**

Dochází k vyrovnání se s postižením svého dítěte, přijetí nové role a hledání nových možností. V předchozích fázích jsou rodiny vystaveny velké psychické zátěži, což někdy vede k jejich rozpadu. Naopak u rodin, které dokázaly projít všemi fázemi, dochází ke změně postojů k životu a upevnění rodinných vztahů. Rodiny se zaběhnou v každodenních starostech a myšlenky nejsou soustředěny jen na péči o postižené dítě. Stopy po traumatech, které rodiče v minulosti prožili, v nich zůstanou zřejmě navždy, ale získají na oplátku sílu, trpělivost, porozumění, houževnatost, odolnost, zkrátka větší schopnost zvládat náročné životní situace (Krejčířová, 2006).

Ke smíření s postižením dítěte nedochází ve všech případech, postoj rodičů může kolísat v závislosti na jeho vývoji a s ním spojených nově vzniklých zátěžích (Valenta, a kol, 2012 s. 286).

2.3 Rodina dítěte s Downovým syndromem

Zejména začátkem devadesátých let minulého století došlo v naší zemi k výrazné změně názoru na péči o postižené děti, který zásadním způsobem změnil nejen názor na jejich výchovu, ale i společenské potřeby. V dřívějších letech byly tyto děti matkám téměř bez možnosti volby odebírány a umístěny do ústavů, kde byly ponechány na pospas svému osudu bez možnosti jakékoliv podpůrné terapie. Rovněž úmrtnost těchto dětí byla velmi vysoká z důvodu nedostatečné léčby zdravotních problémů, které s sebou tato diagnóza přináší. V dnešní době je převážná část těchto dětí vychovávána ve vlastních rodinách, kde mnohem lépe prospívají, a díky tomu jsou schopny dosáhnout mnohem vyšší úrovně jak v oblasti vlastních schopností, tak i v oblasti socializace. Děti s Downovým syndromem mají vývojové předpoklady stejné jako intaktní děti, jsou jen méně rozvinuté. Podmínkou dobrého rozvoje je však dostatečná péče, práce s dítětem, jeho stimulace a především láskyplné a stabilní zázemí, které je možné vytvořit jen v dobře fungující rodině.

Dle Novosada (2000) je pro postižené dítě velkým přínosem, pokud je vychováváno v rodině a ne v ústavní péči, neboť právě rodinné prostředí může dítěti poskytnout motivaci a terapii k jeho rozvoji. Zároveň však dodává, že péče o postižené dítě je náročná a rodiny musí často čelit psychickým, sociálním i ekonomickým problémům. Přítomnost postiženého dítěte v rodině vyžaduje nejen změny v životním stylu, chování a přizpůsobení se jeho potřebám, ale zásadně změni sociální identitu všech jejích členů. Lečbych (2008) upozor-

ňuje, že rodiče postiženého dítěte se také musí vyrovnat s celou řadou komplikací, kterými mohou být např. nevhodná reakce okolí, společenská izolace, pracovní omezení, omezení zájmů apod. Mohou trpět ztrátou sebedůvěry, pocitem selhání, depresemi apod.

Rodina s handicapovaným dítětem má na rozdíl od běžné rodiny řadu specifických potřeb, které se týkají především sociální pomoci a podpory, účasti na společenském životě i kontaktu s rodinami nacházejících se v podobné situaci (Slowík, 2007).

Také Matoušek (2003) uvádí, že umístění dítěte do ústavu může zvláště v případě matky způsobit další trauma. Na druhé straně péče o postižené dítě může být velkou a nezvladatelnou zátěží a omezením. *Výtečnou alternativou, dostupnou zatím jen v nejvyspělejších zemích, je instituce speciálně školených instruktorů, kteří pravidelně a dlouhodobě docházejí do rodiny, v níž je retardované dítě vychováváno* (Matoušek, 2003. s. 124). Matka pak není péčí o dítě přetěžována a získá tak prostor i pro vlastní aktivity. Navíc se od instruktorů naučí, jak optimálně o své dítě pečovat.

Downův syndrom a jeho vliv na partnerský vztah

Rodina pomáhá člověku zvládat pocit viny, neklidu nebo bolesti, učí ho vyjadřovat lásku a radost, poskytuje mu pocit přináležení. V rodinách s postiženým dítětem se do popředí dostává problém viny a žárlivosti (Blažek, a kol., 1988 s. 37).

Dle Valenty, Michalíka a Lečbycha (2012) je narození postiženého dítěte pro rodiče velmi těžkou zkouškou a prvotní myšlenky, které se rodičům honí hlavou, patří obavám o budoucnost, manželství, další děti a celou rodinu. Oba rodiče se však musí s touto změnou vyrovnat a přizpůsobit se nově vzniklé situaci. Zásadní pro další vývoj manželství je, jak budou na postižené dítě pohlížet, jakou pro ně bude mít hodnotu a co dobrého i špatného jim přinese.

Obecně je zažitý názor, že vlivem této náročné situace dochází ve větší míře k rozpadu manželství. Výzkumy v této oblasti však tuto domněnku nepotvrdily a rozvodovost je v těchto případech vzhledem k běžným manželstvím dokonce lehce podprůměrná. Zdá se tedy, že narození dítěte s DS pevný vztah nezničí a v mnoha případech dojde naopak k posílení vztahu. Velkou roli zde však hraje především důvěra, partnerská opora, láska a sdílení vzájemných emocí (Selikowitz, 2005). Také dle názoru většiny matek může společně prožité trápení partnerský vztah upevnit, ale zásadní roli hraje v těchto případech

kvalita vztahu. Pokud vlivem této náročné situace dojde k rozpadu vztahu, znamená to, že nebyl dostatečně pevný a nastalá situace v podstatě jen urychlila jeho neodvratný konec (Vágnerová, 2009).

Kvalita manželství a opora partnera je jedním z nejvýznamnějších sociálních faktorů, které ovlivňují zvládání zátěže spojené s narozením postiženého dítěte (Valenta, a kol., 2012 s. 192). Zejména matky mohou mít občas pocit, že jejich partner zvládá celou situaci lépe, což bývá zapříčiněno tím, že muži většinou nemají tak velkou potřebu své názory a city projevit. Měli by však být otevřenější, neboť vyjádření pocitů vede nejen k uvolnění napětí, ale mnohdy přinese i významná řešení. Matky se často snaží podněcovat své partnery k diskusi o problému, ti se ale snaží těmto debatám většinou vyhnout, neboť mají tendenci reagovat na své trápení spíše uzavíráním se do sebe. Pokud se však matce podaří přimět partnera k diskusi, znamená to pro ni velkou oporu (Vágnerová, a kol., 2009).

Dle Selikowitz (2005) je nutné partnerský vztah chránit, pečovat o něj a věnovat dostatek času jeho rozvíjení. Proto není dobré, aby byl naplňován pouze činnostmi spojenými s péčí o dítě. Rodiče by měli mít čas i sami na sebe a využít možnosti hlídání dítěte i odlehčovací služeb. Často se hovoří pouze o pomoci spojené se zdravým vývojem dítěte s DS, ale zapomíná se na to, že toho lze dosáhnout jen s pomocí rodičů, kteří nejsou vyčerpaní a frustrovaní.

Marková a Středová (1987) upozorňuje na zvýšený význam otce v rodinách s postiženým dítětem. Ten by neměl mít pouze roli živitele rodiny, ale měl by být také aktivním vychovatelem a v neposlední řadě emocionální a psychickou oporou své partnerky. Selikowitz (2005) k tomu uvádí, že v dnešní době již nejsou tak striktně vymezeny rodičovské role. Otcové se více zapojují do péče o své děti, což usnadňuje matkám situaci zejména v případech, kdy se do rodiny narodí postižené dítě, a zároveň přispívá k většímu souladu ve vztahu. Zároveň však dodává, že pokud i přes veškeré snahy o nápravu dochází v partnerském vztahu k vážným a trvalým problémům, je důležité vyhledat odbornou pomoc. Přetrvávající neshody a napětí v rodině mají závažný dopad na zdravé, ale i na postižené děti (Selikowitz, 2005).

2.4 Přístup rodičů k dětem

Rodiče dětí s postižením mají nesnadný úkol nejen v samotné péči o ně, ale i v tom, jaký výchovný přístup a postoj k nim zaujmou. Je velmi důležité a zároveň náročné zachovat si nadhled a nepodlehnout při výchově postiženého dítěte přehnanému ochraňování či naopak jeho odmítání. Problémem je, že rodiče často ani neví, jaký styl výchovy ke svému postiženému dítěti zvolit, jaký je ten optimální. Rodiče většinou dostanou od lékařů základní informace týkající se zdravotního stavu, *nikde však pro ně nemají program, jenž by je připravil na obtíže společného života s postiženým* (Matoušek, 2003, s. 125).

Vágnerová (2008) upozorňuje na častý problém, kterým je nepřiměřenost ve výchovném přístupu. *Podstatné je, že za těchto okolností budou rodičovské postoje a chování k dítěti jiné, než kdyby bylo zdravé. Je zde větší riziko, že budou v určitém směru extrémní* (Vágnerová, a kol., 2008 s. 165). Nežádá se můžeme setkat s přílišnou orientací na postižené dítě, přičemž zdravé dítě je rodiči ustanoveno do role ochránce svého postiženého sourozence. Zvláště v případě, že se postižený sourozenec narodí jako druhý, hrozí především u matky větší riziko, že bude věnovat velkou část péče a lásky postiženému dítěti a starší sourozenec bude upozaděn. V těchto případech bývá častým jevem, že rodiče začnou pohlížet na staršího potomka jako na dospělého a jsou od něho vyžadovány věci, na které mnohdy nemůže stačit fyzicky ani psychicky. Častým projevem pak bývá jeho žárlivost, pocit bezvýznamnosti, či dokonce viny za tento stav. Proto je nezbytně nutné, aby také intaktním sourozencům byla věnována ze strany rodičů dostatečná pozornost (Vágnerová, a kol., 2008).

Absence této pozornosti může u dítěte vyvolat řadu nežádoucích stavů, které mohou následně způsobit problémy v rozvoji budoucích sociálních vztahů. V některých případech pak může vést ke spuštění obranných mechanismů v podobě snahy o upoutání pozornosti rodičů za každou cenu. Ta se může projevit tichou rezignací, trucovitostí, agresivitou, až úplným odmítnutím sourozence. Může však dojít i situaci opačné, kdy dítě „obětuje svůj život“ ve prospěch postiženého sourozence. Vzhledem k tomuto nebezpečí je velmi důležité, aby zdravé dítě mělo možnost kontaktu se svými vrstevníky, kteří jsou nepostradatelnou součástí socializace, a nalezení pozice ve společnosti. Naopak správně zvolený přístup rodičů a zapojování zdravého dítěte do péče o jeho postiženého sourozence u něj může posilovat pocit důležitosti a významnosti. Navíc u dítěte dochází k podpoře a rozvoji sociálního citění, zodpovědnosti, toleranci a ochotě pomáhat (Pipeková, 2010).

Dle Matějčka (2001) rodiče často volí nevhodné výchovné přístupy k dětem, které mohou být následně příčinou mnoha závažných potíží. Jedná se zejména o výchovné styly:

- **Úzkostný**

Rodič je v roli ochránce. V tomto výchovném stylu se odráží přílišná péče a mnohdy až úzkost. Neustálý strach o dítě a obava z případného zranění vede k tomu, že dítěti jsou z důvodu nebezpečí zakazovány veškeré činnosti. Výsledkem je pak nesamostatnost dítěte.

- **Rozmazlující**

Přehnaná láska k dítěti. Rodiče se dítěti podřizují a plní veškerá jeho přání, což vede ke ztrátě autority rodičů, ale ne k nedostatečné autonomii.

- **Perfekcionistický**

Rodiče se snaží, aby dítě bylo ve všem první, aby mělo úspěch, bez ohledu na jeho reálné možnosti. (Matějček, 2001, s. 29). Výsledkem je, že dítě je vlivem náročných požadavků přetíženo a může se projevit sklon k neurotizmu.

- **Protekční**

Dítě je protežované, rodiče mají sklon plnit za něho úkoly. Dítě omlouvají, vyžadují úlevy a zveličují jeho problémy i v případech, kdy by situaci zvládlo samo. Výsledkem je pak jeho nesamostatnost a neschopnost dítěte zvládat i běžné situace.

- **Zavrhující**

Dochází k ní nejspíše tam, kde dítě svým postižením vzbuzuje neustále ve svých vychovatelích představu neštěstí. (Matějček, 2001, s. 29). Rodiče odmítají své dítě z důvodu jeho postižení a vlivem jejich frustrace své dítě nepřiměřeně trestají a utlačují.

Deset rad při péči o dítě

Rodiče jsou vlivem narození a péče o postižené dítě vystaveni velké psychické zátěži a Matějček (1992) uvádí v této souvislosti deset rad, které mohou rodičům výrazně přispět k snazšímu zvládnutí této náročné situace.

1. *Rodiče mají právo o svém dítěti co nejvíce vědět.*

Rodiče musí mít o dítěti maximum informací a to zejména o zdravotním stavu a podstatě jeho postižení. Tyto informace jim pomohou lépe dítěti porozumět a efektivněji s ním pracovat.

2. *Obětavost ano, ale ne obětování!*

Rodiče by neměli veškeré své síly soustředit jen na dítě, ale měli by myslet i na sebe a své zdraví. Jen odpočatí a v dobré fyzické i psychické kondici budou moci dobře zvládat péči o dítě. Zkrátka by měli být obětaví, ale neobětovat se.

3. *Ne neštěstí, ale úkol!*

Narození postiženého dítěte nepovažovat za trest, ale za důležitý úkol. Často se stává, že rodiče se vlivem frustrace uzavřou do sebe, což neprospívá jim ani dítěti.

4. *Přijmout pravdu s výhledem do budoucna.*

Rodiče by měli myslet pozitivně, ale realisticky. Někdy se stává, že rodiče očekávají ve vývoji svého dítěte „zázračný“ zvrát a pak dochází ke zklamání.

5. *Dítě samo netrpí!*

Netrápit se za své dítě zbytečně. Rodiče si často myslí, že dítě se vlivem svého opoždění trápí. Postižené dítě však svůj stav takto neprožívá.

6. *V pravý čas a v pravé míře!*

Rodiče jsou často netrpěliví a ve snaze urychlit vývoj dítěte mohou svými přehnanými nároky působit spíše kontraproduktivně.

7. *Nejsme sami!*

Rodiče musí vědět, že nejsou na tento náročný úkol sami, ale že existuje řada podpůrných služeb a sdružení, které jim můžou péči podstatně usnadnit.

8. Nejsme ohroženi!

Někdy mívají rodiče zvláště na veřejnosti pocit, že oni a jejich dítě jsou středem pozornosti. Tento nechtěný zájem pak může být zdrojem napětí a obav. Rodiče ale musí vědět, že nejsou ohroženi.

9. Chraňme si manželství!

Důležité je chránit rodinu jako celek a nesoustředit svoji pozornost jen na handicapované dítě. Především nezapomínat na partnerský vztah a pečovat o něj.

10. Mysleme na budoucnost!

Rodiče také musí myslet na budoucnost a dopředu promýšlet například kde a jakým způsobem se bude dítě vzdělávat.

3 SOUROZENCI DĚTÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Intaktní sourozenci hrají významnou roli nejen v rodině, ale především ve vztahu k postiženému dítěti a nebrání-li tomu závažné zdravotní problémy, lékaři a psychologové doporučují, aby rodiče měli další dítě brzy po narození dítěte postiženého. Dojde tak nejen k velké radosti z narození zdravého dítěte, ale i k utlumení deprese vzniklé narozením postiženého dítěte (Marková, a kol., 1987). Matějček (1992) uvádí, že velká část rodičů má strach z početí druhého dítěte z důvodu dalšího možného postižení, nezvládnutí péče o další dítě či větší finanční zátěži. *V drtivé většině případů však další dítě v rodině vede ke stabilizaci, zklidnění a nápravě rodinného prostředí* (Matějček, 1992, s. 41). Také dle Blažka a Olmrové (in Matoušek, 2003) přispívají další děti v rodině k snazšímu vyrovnání se situaci a jsou také určitou kompenzací postiženého dítěte (Matoušek, 2003).

Každé sourozenectví má svůj specifický charakter, který je dán především výchovným prostředím, pohlavím sourozenců, jejich počtem a pořadím narození. Sourozenecký vztah je proměnlivý, závislý na věku a vyspělosti sourozenců a jeho kvalita má zásadní vliv nejen na zdravé dítě, ale i na jeho postiženého sourozence. Zvláště významnou roli pak hraje v případech, že jde o rodinu s postiženým dítětem (Černá, 2009).

Intaktní sourozenci zpravidla nemívají větší potíže vyrovnat se s postižením svého sourozence a často mezi nimi vzniknou velmi pevná pouta. Existují rovněž výzkumy dokazující, že sourozenci dětí postižených Downovým syndromem mají rozvinutější společenskou obratnost než je tomu u zdravých sourozeneckých dvojic. To, jak bude zdravý sourozenec vnímat svého sourozence s DS, je však závislé především na rodičích, kteří musí velmi pečlivě a uvážlivě volit vhodnost výchovného přístupu. Zdraví sourozenci se také musí umět vypořádat s nevhodnými poznámkami a reakcemi okolí, přičemž úkolem rodičů je, aby dítě na tyto situace předem připravili. Je také velmi důležité, aby dítě nevyrostalo s pocitem, že je jeho povinností postarat se o svého postiženého sourozence, až to nebude v silách jeho rodičů (Selikowitz, 2005).

Často je v těchto specifických rodinách soustředěna větší pozornost na handicapované dítě, ale rodiče sourozenců si musí být vědomi zátěže a problémů, kterým je vystaveno i jejich intaktní dítě. Zásadní roli v těchto případech hraje jejich vnímavý a citlivý přístup (Pipeková, 2010).

Matoušek (2003) poukazuje na výzkumy Blažka a Olmrové, ze kterých vyplývá, že větší zátěži jsou vystaveny zejména starší sestry postižených sourozenců, které vlastně suplují roli matky, přičemž mladší se s postižením svého sourozence vyrovnávají obtížněji.

Pro děti mladšího školního věku většinou není nijak velkým problémem odlišnost postiženého sourozence akceptovat, ale problémy se mohou vyskytnout u dítěte středního školního věku, kdy dochází k výraznější vazbě na vrstevnické skupiny. V této době je pro dítě podstatný model stejnosti, do kterého jeho postižený sourozenec nezapadá, a více si uvědomuje jeho odlišnost. V kombinaci s nejistotou, kterou toto období přináší, může mít ke svému sourozenci proměnlivý a až velmi negativní vztah. I když je tato situace pro rodiče velmi náročná, tento stav je většinou jen přechodný a později dojde k jeho stabilizaci (Vágnerová, 1999).

Vágnerová (2008) také poukazuje na fakt, že mezi intaktním a postiženým sourozencem není možné vytvoření klasického sourozeneckého modelu především z důvodu jeho omezených kompetencí. *Sourozenci bývají soupeři i spojenci, ale postižené dítě nemůže být soupeřem* (Vágnerová, a kol., 2008 s. 169). Často se stává, že když se zdravý sourozenec pokusí o soupeření se svým postiženým sourozencem, sklídí kritiku od svých rodičů, protože postižené dítě je naopak nutno chránit. Tento postoj však není vhodný, protože na postiženého sourozence pak budou z důvodu jeho nepřiměřené potřeby ochrany pohlížet jako na nerovnocenného.

V této souvislosti by se měli rodiče svým výchovným přístupem snažit o co možná největší samostatnost postiženého dítěte, a to zejména v oblasti sebeobsluhy a sociálních vztahů. Je velmi vhodné, aby i postižené dítě mělo úkoly, které zvládne. *Je důležité, aby dítě pochopilo, že má i své povinnosti* (Černá, 2009, s. 157).

Také Richman (2006) doporučuje, aby bylo dítě s Downovým syndromem co možná nejvíce zapojeno do rodinných i společenských činností, což přispívá zejména k jeho socializaci. Upevní se nejen vztah s vrstevníky a sourozenci, ale dojde také ke zlepšení jeho dovedností. Selikowitz (2005) však dodává, že pokud z nějakého důvodu není možné dítě s DS zapojit do rodinných aktivit, je dobré najít mu náhradní program, aby nedocházelo k tomu, že rodina musí z důvodu péče o postižené dítě rušit významné a pro soudržnost rodiny důležité aktivity. Je zkrátka nutné nezapomínat na rodinu jako celek a nezaměřovat svoji pozornost jen na dítě s DS.

Vágnerová (1999), upozorňuje na zcela specifickou situaci, kdy postižené dítě odchází od rodiny do internátní školy. To, že postižené dítě žije mimo domov, zásadním způsobem změni vztahy v celé rodině a je vnímáno v podstatě jako host. Jeho návraty domů mohou provázet jistá privilegia, ale zároveň může vlivem odloučení pociťovat smutek a nespravedlnost, protože také postižení sourozenci mají potřebu srovnávání. Dalším negativem je, že mezi sourozenci může vlivem odloučení a malého množství společně stráveného času dojít k utlumení rozvoje jejich vztahů.

3.1 Problematika odlišných výchovných stylů

Lásku a péči musí rodina uvážlivě rozdělovat mezi děti zdravé i děti postižené tak, aby se zdravé děti změnily postupem času v ochránce dítěte postiženého a postižené dítě je milovalo a mělo v nich po celý život oporu. Dítě s Downovým syndromem potřebuje mít pocit, který mu zaručuje láskyplná péče rodičů, prarodičů a sourozenců (Marková, a kol., 1987, s. 71).

Vyrovnaný výchovný přístup rodičů je základním předpokladem pro vybudování dobrého vztahu mezi intaktním jedincem a jeho sourozencem s DS. Rodiče postiženého dítěte mají často potřebu jej více chránit a zdravé dítě začne dříve nebo později odlišný přístup rodičů k němu a k postiženému sourozenci vnímat. Ten spočívá zejména v odlišném hodnocení, menších nárocích a větší pozornosti směrem k postiženému dítěti. Rodiče se většinou snaží dítěti tento přístup vysvětlit s tím, že o jeho postiženého sourozence musí více pečovat a pomáhat mu z důvodu jeho hendikepu a omezených možností zvládat každodenní úkoly (Richman, 2006).

Také dle Vágnerové (1999) je v rodinách s hendikepovaným dítětem častým jevem upozaždění zdravého potomka a soustředění veškeré pozornosti pouze na postižené dítě. Důvodem není nezáměr o zdravé dítě, ale především přetíženost rodičů z důvodu péče o postižené dítě. Protože zdravý sourozenec nevyžaduje žádnou větší pozornost, rodiče si mnohdy ani neuvědomí, že strádá. Navíc často očekávají, že se bude podílet na péči o sourozence a očekávají jeho větší skromnost a nenáročnost. V extrémních případech ho dokonce učiní za svého sourozence zodpovědným.

Je třeba si především uvědomit, že i zdravé dítě má stejné potřeby jako dítě s postižením a nelze veškeré rodinné dění soustřeďovat jen na dítěti s handicapem. I když je řešení této situace poměrně jednoduché, je pro mnohé rodiny nedosažitelné. Jde především o to, aby

rodiče věnovali dostatek času i dítěti zdravému. Není přitom nutné, aby postiženému dítěti současně věnovali svoji pozornost oba rodiče, a tak může být některý z nich střídavě k dispozici i dítěti zdravému. Někdy se může rodičům zdát, že tento model výchovy je nereálný, ale problémem bývá často jen špatná organizace času a jejich přesvědčení, že je v péči o postižené dítě nemůže nikdo zastoupit (Bittmanová, a kol., 2018).

Dle Pipekové (2010) je od intaktních sourozenců často vyžadována pomoc, kterou mohou vnímat jako omezování. Toto omezování a přetěžování může mít řadu negativních vlivů na jeho vývoj a socializaci. *Můžeme pozorovat předčasné omezení hravých možností a výchovu směřující k určitému druhu nadměrné rozumnosti – stejně jako omezování sociálních kontaktů k vrstevníkům, což snadno vede k zmenšení osobních vývojových a sociálních šancí* (Pipeková, 2010, s. 46). K dalšímu negativu takové výchovy patří přílišná emoční fixace k rodičům i postiženému sourozenci, což může znamenat problémy při osamostatnění a budování budoucích vztahů (Pipeková, 2010). Selikowitz (2005) uvádí, že je sice vhodné, aby intaktní sourozenci byli zapojeni do péče o svého sourozence, je ale třeba dbát na přiměřenost a zejména na to, aby s ním netrávili příliš mnoho času. Je také důležité, aby rodiče věnovali dostatek času jen svému zdravému dítěti bez přítomnosti dítěte s DS. Intaktní děti často trpí pocitem druhořadosti a chvíle strávené jen se svými rodiči v nich posilují vědomí, že i ony jsou pro ně důležité. Nemusí jít o celé hodiny, podstatné je, že rodiče patří jen jim.

Někdy však může dojít i k situaci, že se rodiče snaží frustraci, kterou jim přináší postižené dítě kompenzovat formou koncentrace zájmu na zdravé dítě, které musí ve všem vynikat. Jedná se o obranný mechanismus, prostřednictvím kterého dochází ke zmírnění psychického tlaku a posílení jejich sebevědomí. Nebezpečí spočívá především v možném přetížení dítěte z důvodu nemožnosti zvládnout nepřiměřené nároky rodičů (Pipeková, 2010). Vágnerová (2008) v těchto případech upozorňuje na zvýšené riziko nepřiměřených nároků, kdy *existence postiženého dítěte v rodině může být příčinou extremizace postojů a očekávání rodičů i ve vztahu ke zdravým potomkům* (Vágnerová, a kol., 2008, s. 169).

Dle Slowíka (2010) je soustředění veškeré pozornosti rodičů, ať už směrem k postiženému dítěti či naopak k intaktnímu, zcela nežádoucí a podstatné je, aby žádný ze sourozenců neměl pocit znevýhodnění či izolace.

Selikowitz (2005) také upozorňuje na fakt, že rodiče někdy zapomínají z důvodu přílišné orientace na postižené dítě chválit své zdravé dítě za jeho úspěchy. Tato absence pak u něj

může vyvolat pocit křivdy a méněcennosti. Proto není vhodné děti s DS rozmazlovat a i přes jeho handicap by od nich měly být vyžadovány jednoduché činnosti, které zvládne sám nebo za asistence rodičů. Nejde jen o zdokonalování jeho schopností, ale také o předcházení žárlivosti jeho intaktního sourozence.

3.2 Vliv dítěte s Downovým syndromem na jeho sourozence

Vágnerová (2008) uvádí, že i přes určitá úskalí, která tento typ sourozenectví přináší, skutečnost, že rodina pečuje o postižené dítě a chrání ho, má na vývoj zdravého sourozence pozitivní vliv. U dítěte se rozvíjí empatie, citlivost, tolerance k lidským potřebám a vědomí, že je třeba těmto lidem pomáhat. Na postižené osoby nebudou pohlížet jako na něco nevídaného, ale naučí se je vnímat a přijmout jako součást společnosti i s jejich odlišnostmi. Zdraví sourozenci se za těchto okolností naučí chápat variabilitu lidských možností a tolerovat odlišné jedince.

Zdravý sourozenec si postupně osvojuje určité strategie zvládnání tohoto sourozeneckého vztahu. Zpravidla přijímá dominantně-ochranitelskou roli, jejíž součástí je nutnost podpory a ochrany postiženého sourozence (Pipeková, 2010, s. 46).

Matoušek (2003) v této souvislosti poukazuje na výzkum Blažka a Olmrové, ze kterého vyplývá, že intaktní sourozenci postižených dětí bývají tolerantnější, odpovědnější, vytrvalejší, s větší ochotou pomáhat v porovnání se sourozenectvím zdravých dětí. Také Richman (2006) uvádí, že jedinci, kteří vyrůstají v rodinách s postiženým sourozencem, vykazují větší míru empatie, zodpovědnosti a tolerance k druhým lidem, ale zároveň upozorňuje, že tyto vlastnosti a postoje lze získat jen za předpokladu dobrého rodinného zázemí.

Mentálně postižené dítěte může být pro jeho sourozence zátěží zejména v případech, kdy se každodenní fungování rodiny podřizuje pouze potřebám postiženého dítěte. I když rodiče nepřestanou mít staršího potomka rádi, jejich neustálá starost a péče o postižené dítě může u něho vyvolat smutek, lítost a někdy až nenávisť. Děti jsou mnohem citlivější, žárlivější, zranitelnější a vnímavější k změnám v rodině, a je proto důležité se na tuto situaci připravit (Pipeková, 2010).

Dle Matouška (2003) bývají intaktní sourozenci často svými rodiči z důvodu jejich očekávání přetěžováni. Pro rodiče je jejich zdravý potomek určitou kompenzací postiženého dítěte, a musí proto v mnoha věcech vynikat. Dále uvádí, že problematický a komplikovaný může být někdy vztah mezi intaktními sourozenci v případech, kdy se jedná o rodinu

s více dětmi. *Zdravé dítě si nemůže dovolit vybijet tenzi na postiženém sourozenci, její vybijení tedy přesouvá na sourozence nepostižené* (Matoušek, 2003, s. 124).

Velmi důležitá je kompenzace. Zdravý sourozenec na sebe nepřímou bere část zodpovědnosti za postiženého sourozence a chrání jej před negativními vlivy okolí. Proto by měl mít také dostatek volného času na osobní aktivity a možnost kontaktu se svými vrstevníky, což mu umožňuje vymanit se částečně z rodinných povinností a nalézt místo ve společnosti (Blažek, a kol., 1988).

Dle Bittmanové a Bittmana (2018) je tato kompenzace důležitá především proto, že dítě nemá možnost vlastní volby a nemůže se samo rozhodnout odejít z pro něj nevyhovujícího prostředí. Větší tolerance v hodnocení postiženého dítěte může být zdravým dítětem negativně vnímána a zvláště v útlém věku může pociťovat křivdu a nespravedlnost. Zvláště v těchto případech hrají významnou roli informace, týkající se postižení jeho sourozence, které musí od svých rodičů přiměřeně k věku dostávat.

3.3 Význam informací

Jak už bylo zmíněno výše, podstatné je, aby rodiče s ohledem na věk dítěte vhodným a citlivým přístupem vysvětlili a informovali o potřebách a péči, kterou jeho postižený sourozenec vyžaduje. Je velmi důležité, aby zdravé dítě tyto důvody pochopilo a přijalo, jinak hrozí, že v něm bude narůstat pocit křivdy a nespravedlnosti (Bartoňová, a kol., 2007).

Pipeková (2010) uvádí, že mezi sourozenci dochází k neustálé interakci a vzájemnému srovnávání. V této souvislosti je důležité, aby zdravé dítě nemělo pocit diskriminace z důvodu větší tolerance nevhodného chování postiženého sourozence. Někdy mohou mít pocit, že jsou svým rodičům spíš na obtíž, a v případě starších sourozenců často slychají, že na ně není spolehnutí a nechovají se jako dospělí. Především z těchto důvodů jsou velmi důležité informace, které intaktní dítě o svém sourozenci s postižením dostává. Vágnerová (2008) uvádí, že při správně zvolené formě podaných informací je zdravé dítě nejen schopno tento stav pochopit, ale zároveň se u něj rozvíjí empatie a větší citlivost k potřebám jiných (Vágnerová, a kol., 2008).

Dle Selikowitz (2005) musí být rodiče v souvislosti s podáváním informací velmi obezřetní. Přesto, že jsou děti do tří let věku velmi malé na to, aby pochopily Downův syndrom, jsou již v tomto věku velmi citlivé na změny nálad svých rodičů a jsou schopny zachytit více informací, než si rodiče často myslí. Dítě může být například svědkem emotiv-

ního rozhovoru rodičů na téma postiženého sourozence a vyvodit z toho, že příčinou těchto starostí je ono samo. I když není možné tak malému dítěti vysvětlit podstatu postižení jeho sourozence, je důležité ho vhodným způsobem upozornit a omluvit možné projevy chování, které se mohou odlišovat od zdravých dětí (Selikowitz, 2005).

Od tří let by mělo být dítě o postižení svého sourozence informováno více a je vhodné, aby při poskytování těchto informací byli přítomni oba rodiče. Při vysvětlování není nutné zabíhat do detailů, ale je nutné zvolit jednoduché a srozumitelné termíny, které dítě v rámci svého věku pochopí a bude je schopno vysvětlit i svým kamarádům. Je vhodné vyhnout se výrazům jako „trochu jiný“ nebo „nemocný“ a použít spíše výrazy jako „handicap“ apod. Také je velmi vhodné dítě ubezpečit, že od něj v budoucnu nebude vyžadována péče o sourozence, když už rodiče nebudou schopni tento úkol plnit. Je dobré dítěti vysvětlit, že pro tyto případy existuje celá řada služeb, prostřednictvím kterých bude o jeho sourozence dobře postaráno. Pro dítě je to totiž velmi závažná otázka. Na jedné straně mají pocit křivdy a nechtějí se o něj starat, ale na druhé straně se s ním identifikují a soucítí s ním. Zhruba v dvanácti letech už se děti přirozeně začnou zajímat o druh a příčinu postižení svého sourozence a o Downově syndromu budou vyžadovat mnohem více informací. Může si z vlastního zájmu přečíst knihu, nebo získat informace prostřednictvím internetu a začít se ptát, jestli i ono bude mít dítě s DS. Rodiče by měli být na tyto otázky připraveni, hrozí totiž, že při špatné interpretaci může dítě zažívat podobné pocity jako rodiče při narození jeho postiženého sourozence (Selikowitz, 2005).

3.4 Sourozenec s DS a vrstevníci

Vrstevníci a vrstevnické skupiny hrají v životě a socializaci dítěte velmi významnou roli. Jsou to skupiny, které necharakterizuje jenom blízkost věková, ale také blízkost názorová a spočívající v souhlasném jednání. Jsou to typické primární skupiny, charakterizované bezprostředními kontakty (tváří v tvář), silným pocitem příslušnosti ke skupině (identifikace vyjadřovaná zájmenem „my“) (Kraus, a kol., 2001, s. 132).

K formování prvních vrstevnických skupin dochází zpravidla během školních let dítěte a jejich význam roste s přibývajícím věkem dítěte. Výzkumy potvrzují, že v posledních letech dochází ještě k většímu nárůstu významnosti vrstevnických skupin, což se projevuje zejména v potřebě pomoci při zvládnání a překonávání životních těžkostí. Zatímco v roce 1989 uvedlo jen 16% dotázaných středoškoláků, že v případě potřeby hledají pomoc u

svých kamarádů, v roce 1996 už to bylo téměř 40%. Tento fakt zároveň vypovídá o poklesu zájmu řešit tyto situace se svými rodiči (Kraus, a kol., 2001).

Jak už bylo uvedeno, vrstevníci a vrstevnické skupiny mají v životě dětí a dospívajících velký význam a jsou nepostradatelnou součástí procesu jejich socializace. *Umožňují rozvoj různých kompetencí a osobnostních vlastností, obvykle trochu jiných, než na jaké kladou důraz dospělí. Skupina je místem sdílení určité životní zkušenosti, ale i generačního stylu života, ideálů, hodnot a způsobů řešení problémů* (Vágnerová, 2012, s. 338). Vedle pozitivních vlivů na utváření osobnosti dítěte však mohou způsobit i vážné komplikace, se kterými se dítě může obtížně vyrovnávat, zvláště v případech, kdy se tito jedinci nebo jejich životní situace odlišují od standardu (Vágnerová, 2012).

Richman (2006) uvádí, že sourozenci postižených dětí se musí vyrovnat s celou řadou problémů. Okolí a především vrstevníci mohou svými nevhodnými reakcemi, poznámkami či posměchem na adresu postiženého sourozence stavět zdravého sourozence do nepříjemné situace. Je proto vhodné, aby rodiče zdravé dítě na tyto poznámky připravili například předem naučenými odpověďmi. Dle Selikowitz (2005) bývá velmi těžké tyto poznámky ignorovat a v dítěti se může hromadit vztek, který může následně obrátit proti svému postiženému sourozenci. Je důležité, aby rodiče své dítě vyslechli a vysvětlili mu, že tento negativní postoj způsobuje především jejich neznalost. *Možná mu pomůže, když si bude představovat, že je obklopen kouzelným silovým polem, které odráží veškeré útoky dřív, než jej mohou zasáhnout* (Selikowitz, 2005, s. 31).

Vágnerová (2008) uvádí, že zvláště v období puberty jsou děti obecně velmi citlivé, mohou před svými vrstevníky za svého postiženého sourozence stydět a také nepřiměřené požadavky rodičů mu mohou bránit v rozvíjení vlastní identity a socializaci. Dle Matouška (2003) se zdravý sourozenec také může zdráhat vodit domů kamarády, a často si mezi nimi vybírá ty, kteří jsou vůči postiženému sourozenci tolerantní.

Někdy rodiče od zdravého dítěte vyžadují, aby bylo svému sourozenci neustále nablízku a bralo ho s sebou i mezi kamarády, může se stát, že jej začne vnímat jako překážku. Výsledkem pak může být až nepřátelský postoj k postiženému sourozenci a spuštění obranných mechanismů. Dítě totiž není natolik vyspělé, aby péči o postiženého sourozence řadilo na první místo, a rodiče často neodhadují míru, kam až mohou zajít v požadavcích, které kladou na bedra zdravého dítěte (Vágnerová, a kol., 2008).

Jako způsob uvolnění psychického tlaku a zmírnění napětí mezi sourozenci je velmi účinné setkávání s jinými dětmi, které jsou v podobné situaci. Děti se mohou vypovídat ze svých trápení, vzájemně se podpořit a v neposlední řadě najít nové přátele a kamarády. Existují také sdružení, která organizují podobná setkávání, jejichž výhodou je, že se odehrávají za účasti vyškolených odborníků. Další výhodou je, že dětem se o citlivých věcech někdy lépe hovoří se svými vrstevníky, kteří jsou v podobné situaci, než se svými rodiči (Selikowitz, 2005).

Rodiče postižených dětí stojí před nesnadným úkolem, který spočívá zejména v otázce, jaký postoj ke svým dětem zaujmout. Na jedné straně mohou zvýšené požadavky směrem k intaktnímu dítěti přispět k jeho socializačnímu rozvoji, na straně druhé může znamenat neúnosnou zátěž, která může způsobit řadu vážných problémů. Nalézt optimální řešení není jednoduché. *Záleží na tom, jak rodina postižené dítě přijme a co bude jeho existence pro rodinný život znamenat. Z tohoto postoje bude vyplývat i vztah k dalším zdravým dětem* (Vágnerová, a kol., 2008, s. 171).

Shrnutí teoretické části

Downův syndrom patří mezi nejčastější formu postižení a v průměru se vyskytuje u jednoho ze sedmi set narozených dětí. Jedná se o genetické onemocnění, jehož příčinou je aberace 21. chromozomu, jeho ztrojení a vznik tzv. trizomie. Toto ztrojení způsobuje nadlimitní počet chromozomů v karyotypu člověka, který má zásadní vliv na jeho fyzický i mentální vývoj. Z lékařského hlediska rozeznáváme tři formy vzniku tohoto onemocnění, ve všech případech je však přítomna větší či menší mentální retardace, která se většinou pohybuje ve středně těžkém pásmu. Downův syndrom je poměrně snadno rozpoznatelný pomocí charakteristických znaků, které jsou dobře známé nejen odborníkům, ale i široké veřejnosti. Přesto, že Downův syndrom nelze vyléčit a způsobuje celou řadu zdravotních i fyzických omezení, existuje několik stimulačních technik, které mohou tento nepříznivý stav podstatně zmírnit, a lidé s tímto onemocněním jsou schopni v oblasti soběstačnosti i společenského uplatnění dosáhnout mnohem vyšší úrovně. Podmínkou tohoto úspěchu je však vytrvalá a pečlivá práce s dítětem ihned po narození a kvalitní rodinné zázemí.

Rodina je primárním socializačním činitelem a plní celou řadu funkcí. Kvalitní rodinné zázemí má zásadní vliv na výchovu a zdravý vývoj každého dítěte, přičemž ještě větší význam má v případech, kdy je v ní přítomno dítě s handicapem. Narození dítěte s Downovým syndromem je ve většině případů nečekanou událostí a je pro rodiče velkým šokem. Ten vede ke spuštění řady obranných mechanismů, a než dojde k celkové stabilizaci situace, musí rodiče projít několika fázemi. Po překonání tohoto náročného období se rodina snaží novým podmínkám přizpůsobit a je nucena činit řadu specifických opatření, která mají značný vliv na její fungování i společenskou pozici všech jejích členů. Mezi nejdůležitější, ale zároveň nejnáročnější úkoly rodičů patří volba optimálního výchovného stylu, který je významný pro každý sourozenecký vztah, ale velmi podstatný je v případech, kdy se jedná o rodinu s postiženým dítětem. Rodiče se většinou snaží, aby žádné z jejich dětí nemělo pocit druhořadosti či znevýhodnění, mnohdy je však velmi těžké udržet si nadhled a neskouznout k protežování některého ze svých dětí. Poměrně častým jevem je v těchto případech potřeba rodičů své handicapované dítě chránit a poskytovat mu určité výhody, což může mít negativní dopad nejen na jeho intaktního sourozence, ale i fungování celé rodiny. Jak už bylo zmíněno, přítomnost dítěte s Downovým syndromem ovlivňuje nejen rodinnou situaci, ale má také značný vliv na společenskou pozici jeho intaktních sourozenců. Vztahy s vrstevníky jsou zvláště ve školním období pro dítě velmi důležité a hrají v jeho socializaci významnou roli. Intaktní sourozenci dětí s Downovým syndromem jsou často vlivem neše-

trných reakcí, přicházejících zejména ze strany vrstevníků, vystavení velkému emočnímu tlaku, který u nich může vyvolat celou řadu psychických problémů a negativních stavů. Je nutné, aby intaktní sourozenci byli na tyto situace připraveni, přičemž velký význam mají informace, které budou o handicapovaných sourozencích od rodičů dostávat. Tyto informace jsou významné nejen pro zvládnutí obtížných společenských situací, ale jsou také podstatné pro vybudování fungujícího sourozeneckého vztahu. Rozhodující je však kvalita rodinného prostředí a především citlivý přístup rodičů.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 VÝZKUM

Obsahem empirické části bakalářské práce je výzkum, který je zaměřen na analýzu sourozeneckých vztahů v rodinách dítěte s Downovým syndromem z pohledu intaktních sourozenců. Pro dané téma byl zvolen kvalitativní způsob šetření, a jako metoda sběru dat polostrukturovaný rozhovor (interview), který byl veden s intaktními sourozenci jedinců s DS.

Součástí kapitoly je dále stanovení výzkumného problému, výzkumných cílů, výzkumných otázek, charakteristika výzkumného souboru, analýza získaných dat a jejich následná interpretace, která se opírá o poznatky teoretické části.

4.1 Výzkumný problém

Jak už bylo zmíněno v úvodu, tématem bakalářské práce jsou sourozenecké vztahy v rodinách dítěte s Downovým syndromem. Nejen rodiče, ale také intaktní sourozenci dětí s DS jsou vystaveni zvýšenému psychickému tlaku a musí se vyrovnat s celou řadou problémů, které s sebou tento typ sourozenectví přináší. Nejde jen o nalezení vlastního postoje, ale intaktní sourozenci musí čelit této každodenní realitě, která má vliv nejen na jejich společenskou pozici především ve vrstevnických skupinách, ale také se musí mnohdy vypořádat i se zvýšenými nároky rodičů a jejich odlišným výchovným přístupem. Zejména v období puberty a dospívání se mohou vlivem zvýšené senzitivity objevit potíže se zvládnutím role být sourozencem dítěte s DS. Výzkumným problémem jsou sourozenecké vztahy v rodinách, ve kterých je vychováváno dítě s Downovým syndromem. Úkolem je popsat jejich specifika a zjistit, v čem se odlišují od běžných sourozeneckých vztahů, dále popsat rodinnou a společenskou pozici intaktních sourozenců a zjistit, jaká jsou z jejich pohledu pozitiva a negativa tohoto sourozenectví.

Autory, kteří se touto problematikou ve svých dílech zabývají, jsou například: MATOUŠEK Oldřich (2003), VÁGNEROVÁ Marie (2012), SLOWÍK Josef (2016), ŠVARCOVÁ Iva (2006), VÁGNEROVÁ Marie a KLÉGROVÁ Jarmila (2008), STĚRBOVÁ Dana (2013), SELIKOWITZ Mark (2005), MATĚJČEK Zdeněk (2001), BITTMANOVÁ Lenka a BITTMAN Julius (2018), BLAŽEK Bohuslav a OLMROVÁ Jiřina (1988), MARKOVÁ Zdeňka a STŘEDOVÁ Ljuba (1987).

4.2 Výzkumné cíle

Hlavní výzkumný cíl:

- ✓ Popsat sourozenecké vztahy v rodinách dítěte s Downovým syndromem z pohledu intaktních sourozenců.

Dílčí výzkumné cíle:

1. Popsat vztah intaktních jedinců k sourozencům s DS a zjistit, jak hodnotí svou účast na péči o svého sourozence s DS.
2. Popsat rodinnou pozici intaktních sourozenců a zjistit, jak hodnotí výchovné přístupy rodičů.
3. Popsat společenskou pozici intaktních jedinců a zjistit, jak existence sourozence s DS ovlivňuje jejich vztahy s vrstevníky.
4. Popsat hodnotový žebříček intaktních sourozenců a zjistit, v čem spatřují pozitiva a negativa tohoto sourozenectví.

4.3 Výzkumné otázky

Hlavní výzkumná otázka:

- ✓ Jaká jsou specifika sourozeneckých vztahů mezi intaktními jedinci a sourozenci s DS?

Dílčí výzkumné otázky:

1. Jak hodnotí intaktní jedinci vztah se svými sourozenci s DS a jaký mají názor na svou účast na péči o sourozence s DS?
2. Jak intaktní jedinci hodnotí svoji rodinnou pozici a jaký mají názor na výchovné přístupy rodičů?
3. Jak hodnotí intaktní jedinci svoji společenskou pozici a vztahy se svými vrstevníky?
4. Jak se sourozenectví s dítětem s DS odráží na hodnotovém žebříčku intaktních sourozenců a v čem spatřují pozitiva a negativa tohoto sourozenectví?

4.4 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvoří 4 intaktní jedinci, kteří mají bratra či sestru s Downovým syndromem. Pro potřeby našeho výzkumu byli vybráni respondenti ve věku 15 až 18 let, kteří

současně žijí se svými sourozenci s DS ve společné domácnosti. Faktor věku a společného bydlení považujeme v rámci výzkumu za významný zejména z důvodu aktuálnosti prožitků a zvýšené senzitivity respondentů, která je pro toto věkové období typická. Aktuálně probíhajícími zkušenostmi respondentů navíc eliminujeme možné zkreslení informací, ke kterému by mohlo dojít vlivem velkého časového odstavu způsobeného odloučením od rodiny. Respondenti byli pro potřebu našeho výzkumu získáni na základě osobního kontaktu v prostředí Základní školy speciální ve Zlíně. Všichni žijí ve Zlínském kraji, dva bydlí na vesnici v rodinných domech a dva ve městě v panelových bytech. Ve dvou případech se jedná o rodiny úplné, kdy děti jsou vychovávány biologickými rodiči, v jednom případě jsou sourozenci vychováni pouze matkou a v posledním případě se jedná o výchovu matky a nevlastního otce.

✓ **Informant A**

Jedná se o chlapce ve věku 18 let, který je studentem 3. ročníku na gymnáziu. Se svými rodiči a mladší sestrou „V“ (16 let) bydlí na vesnici v rodinném domě. Jeho největší zálibou je fotbal, který aktivně hraje a třikrát týdně chodí na tréninky. Mezi další koníčky patří hudba a hry na počítači. Otec i matka pracují společně ve vlastní firmě.

✓ **Informant B**

Jedná se o chlapce ve věku 15 let a je žákem 9. třídy základní školy. Se svojí matkou, jejím partnerem a starším bratrem s DS „A“ (17 let) bydlí ve městě v panelovém bytě. Mezi jeho záliby patří skateboard, hry na počítači a chatování na sociálních sítích. Biologický otec se od rodiny odstěhoval krátce po narození syna a v současné době žije se svojí novou rodinou v jiném městě. Se synem s DS se nestýká, s druhorozeným synem dochází ke kontaktu zhruba dvakrát v měsíci, přičemž jde o schůzky mimo domov. Nevlastní otec pracuje jako montér a jezdí na týdenní montáže mimo domov. Matka je v domácnosti, pečuje o osobu blízkou a příležitostně si přivydělává formou brigád.

✓ **Informantka C**

Jedná se o dívku ve věku 15 let, která bydlí s oběma rodiči a starší sestrou s DS „I“ (16 let) na vesnici v rodinném domě. Je žákyní deváté třídy základní školy v nedalekém městě a

mezi její největší záliby patří hudba a malování. Otec pracuje na plný úvazek v soukromé firmě jako technik, matka pracuje jako prodavačka. Z důvodu časové náročnosti spojené s péčí o dceru s DS však pouze na zkrácený pracovní poměr.

✓ Informantka D

Jedná se o dívku ve věku 18 let, studentku 3. ročníku zdravotní školy. Se svou matkou a mladším bratrem s DS „D“ (15 let) bydlí ve městě v panelovém bytě. Mezi její záliby patří především tanec a hudba, aktivně hraje na klavír a housle. Zhruba před deseti lety došlo k rozpadu manželství. Biologický otec se od rodiny odstěhoval a v současné době žije s jinou partnerkou. Matka hodnotí vztahy mezi otcem a dětmi jako dobré, pravidelně dochází k návštěvám i společným aktivitám. Matka pracuje jako ekonomka v soukromé firmě a v současné době nemá žádný partnerský vztah.

Tabulka 3. Základní údaje o respondentech

Informant				Sourozenec s DS		
Označení	Věk	rodina	Škola/zaměstná	Jméno	Věk	Stupeň MR
A	18	úplná	Student SŠ	Veronika	16	Středně těžká
B	15	neúplná	Žák ZŠ	Adam	17	Středně těžká
C	15	úplná	Žákyně ZŠ	Ivana	16	Středně těžká
D	18	neúplná	Studentka SŠ	Daniel	15	Středně těžká

4.5 Metoda sběru dat

Vzhledem k cílům výzkumu byl pro zpracování empirické části bakalářské práce zvolen kvalitativní způsob šetření, který (dle Švaříčka a kol., 2007) *umožňuje na základě hloubkových dat rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, jak prožívají a vytvářejí sociální realitu, a získat tak o zkoumaném jevu komplexní a detailní obraz*. Jako metoda sběru dat byl zvolen polostrukturovaný rozhovor, který byl realizován na základě předem stanovených otevřených otázek. Polostrukturovaný rozhovor patří mezi nejpoužívanější typy interview a

na rozdíl od strukturovaného rozhovoru a striktního dodržování předem připravených otázek umožňuje tazateli získat důvěrnější informace, sledovat jeho verbální i neverbální projevy. Další výhodou je, že v případě potřeby umožňuje objasnění kladených otázek. Tato metoda sběru dat je výhodná především v případech, kdy cílem výzkumu je porozumění a hlubší proniknutí do zkoumané problematiky. Mezi nevýhody patří větší časová náročnost a závislost kvality informací na schopnostech a zkušenostech výzkumníka (Skutil, 2011).

Realizované rozhovory byly zaznamenány na nahrávací zařízení a průběžně doplňovány o písemné poznámky, jejichž úkolem bylo vystihnout neverbální projevy respondentů. Aby bylo rozhovorem dosaženo co možná nejlepších výzkumných výsledků, byly okruhy otázek i jejich skladba pečlivě připraveny s ohledem na věk respondentů i jejich společenskou pozici. Jednotlivé otázky byly formulovány tak, aby dotazovanému poskytly dostatečný prostor pro vyjádření stanoviska a zároveň jeho odpověď umožnila výzkumníkovi na tyto odpovědi reagovat a získat tak relevantní a detailnější informace.

V této souvislosti se jednalo zejména o otázky **úvodní**, jejichž cílem bylo navození pozitivního vztahu s respondentem, otázky **hlavní**, které byly klíčové pro naplnění výzkumných cílů, dále otázky **navazující**, které umožňovaly rozšiřování jednotlivých oblastí základních otázek, a otázky **ukončovací**, při kterých šlo především o upření pozornosti směrem k dotazovanému, kterému byl dán prostor pro vyjádření vlastních postřehů z rozhovoru a případných nejasností (Švaříček, a další, 2007).

Rozhovory byly vždy realizovány v domácím prostředí respondentů, které výrazně přispělo k větší pohodě a snížilo míru jejich stresu. Další výhodou bylo, že se ve všech případech jednalo o rodiny, které osobně známe již několik let, a ze strany respondentů jsme při rozhovorech pociťovali větší míru důvěry a otevřenosti.

✓ **Informovaný souhlas**

Dle etických zásad výzkumu byli všichni informanti a jejich zákonní zástupci seznámeni se záměrem výzkumu, s výzkumnými otázkami a dobou trvání rozhovoru, který trval v průměru 45 minut. Zároveň byli ze strany výzkumníka ujištěni o zachování diskrétnosti a mlčenlivosti ve věcech týkajících se důvěrných informací, které byly výzkumníkovi sděleny. Nahrávání rozhovoru probíhalo ve všech případech se souhlasem informantů i jejich zákonných zástupců, což zároveň stvrdili svým podpisem.

5 VÝSLEDKY VÝZKUMU

Obsahem následující kapitoly je analýza rozhovorů, jejich interpretace a závěrečné shrnutí.

5.1 Rozhovory a jejich analýza

Po ukončení sběru dat byla provedena analýza získaných dat, při kterých jde o ...*hledání sémantických vztahů mezi nimi a spojování deskriptivních kategorií do logických celků* (Švaříček, a kol., 2007, s. 16). V první fázi byla provedena transkripce rozhovorů, což znamená, že audiozáznamy jednotlivých rozhovorů byly přepsány do písemné podoby. Při této operaci byla zároveň provedena selekce bezvýznamných a nesouvislých vět, které vedly do „slepé uličky“ a nebyly pro potřeby výzkumu relevantní.

Samotná analýza získaných dat byla provedena pomocí **otevřeného kódování**. Jedná se o nejpoužívanější techniku vycházející ze zakotvené teorie, která představuje sadu systematických induktivních postupů a nástrojů pro vedení kvalitativního výzkumu zaměřeného na vytváření teorie. Tyto nástroje umožňují výzkumníkovi odhalit témata a pravidelnosti vztahů v jednotlivých částech rozhovoru a následně je spojit do logických celků (Švaříček, a kol., 2007).

Jednotlivé části textu byly nejprve rozloženy do určitých jednotek, kterým byly přiděleny kódy vystihující podstatu sdělení, přičemž těmito jednotkami mohou být jednotlivá slova, věty, případně i celé odstavce. Poté byl na základě těchto kódů text rozdělen do částí, které vykazovaly určitou podobnost, z nich pak byly vytvořeny kategorie směřující k jednotlivým oblastem výzkumných cílů. Těmito oblastmi jsou: **oblast vztahu k sourozenci, oblast rodiny a oblast sociálních vztahů**.

Je nutno podotknout, že výzkumný soubor tvoří pouze čtyři informanti a následující výroky popisují jejich subjektivními pocity a zkušenosti, a nelze je tedy použít k zevšeobecnění všech případů, kterých se tato problematika týká. Přesto si ale myslíme, že přinášejí nejen určitý vhled do zkoumané problematiky, ale mohou v této oblasti poskytnout i řadu relevantních informací.

Přímé citace respondentů jsou psané kurzívou a z důvodu zachování anonymity na začátku textu označeny písmeny **A, B, C** a **D**. Jejich sourozenci s DS pak začátečními písmeny jejich jmen.

- **Oblast vztahu k sourozenci s DS**

Tato část rozhovorů byla směřována do oblasti vztahů mezi sourozenci, kdy hlavním cílem bylo popsat vztah intaktních jedinců k jejich sourozencům s DS a zjistit, jak je hodnotí. Informantům byly postupně kladeny otázky, které měly zjistit, kdy si poprvé uvědomili handicap svých sourozenců a jaký vliv na ně tato skutečnost měla, dále význam, zdroj a množství informací, které v této souvislosti dostávali. Následně to byly otázky na společně trávený čas se svými sourozenci, existenci výskytu konfliktů a případné vnímání určitých omezení v osobním životě.

- ✓ **Downův syndrom – nic zvláštního**

Na otázky týkající se okamžiku uvědomění si postižení svých sourozenců nebyl žádný z informantů schopen uvést konkrétní dobu. Všichni se však shodli v tom, že vnímání a uvědomování si jejich odlišností přicházelo postupně a v této souvislosti se nejednalo o žádnou zlomovou událost. Většina informantů uvedla, že k hlubšímu pochopení diagnózy došlo až v průběhu docházky do základní školy.

A: *To si už nepamatuju. To už je hodně, hodně dávno. Já jsem to bral jako normální věc. Rozhodně to nebylo nějaký náhlý zjištění. To bylo tak nějak postupně.*

B: *No, já jsem ho bral vždycky tak, jak je. Asi jsem vnímal, že vypadá jinak, ale nijak jsem tenkrát o tom asi nepřemýšlel. Řekl bych, že až když jsem začal chodit do školy, tak jsem zjistil, že má ten syndrom, ale stejně jsem nevěděl, co to znamená.*

D: *To fakt nevím, já jsem byla na „D“ zvyklá od malička a nikdy mě vlastně ani nenapadlo, že by měl být jiný. Vždycky se o něm sice víc mluvilo, ale já jsem to brala jako normální věc. To pak nějak přišlo samo, až když jsem byla starší. Ale kdy to přesně bylo, to nevím. Ale určitě mě to nijak nešokovalo. To bych si jinak pamatovala.*

Informantka C uvedla, že poprvé si pravděpodobně uvědomila odlišnost své sestry v období docházky do mateřské školy, kterou navštěvovala společně se svou sestrou s DS, kdy její přítomnost vyvolala u některých dětí neochotu při zapojení do společných her.

C: *Vůbec nevím. Já jsem to asi nějak nevnímala. „I“ jsem brala normálně a nic divného jsem na ní tenkrát neviděla. Ale vlastně si vzpomínám, že když jsme společně s „I“ chodily do školky, tak si děcka s ní nechtěly hrát. Tak možná tenkrát jsem si uvědomila, že je jiná.*

Cílem následujících otázek bylo zjistit, jaký vliv mělo na informanty zjištění, že jejich sourozenec má Downův syndrom a zda měli následně potřebu vyhledávat o tomto postižení nějaké informace. Z rozhovorů vyplynulo, že pro žádného z nich neznamena tato diagnóza zásadní zvrát ve vnímání svých sourozenců a rovněž ani nedošlo k žádné výraznější potřebě informace o Downově syndromu vyhledávat. Někteří informanti sice v této souvislosti někdy využili literaturu nebo internet, ale ukázalo se, že hlavním zdrojem informací o DS byli především rodiče a všichni informanti již od dětství považovali existenci určitých omezení u svých sourozenců za běžný stav.

A: *Já jsem se tím moc nezabýval. Žádný vliv to na mě nemělo. Naši nad „V“ už od narození drželi ochrannou ruku a vždycky říkali, že se jí musí pomáhat, protože má DS. Tím, že jsem s ní vyrůstal, tak jsem už vlastně věděl, co to obnáší. Kdysi jsem ze zvědavosti o DS něco i vyhledal, ale nebylo to pro mě nějak důležité.*

B: *Vím, že brácha má DS, ale nikdy jsem nezjišťoval nic dalšího. Ale jo, vím, o co jde.*

D: *Já jsem už odmala byla na to připravovaná a věděla jsem, že má DS, ale neměla jsem tenkrát potřebu po tom nějak pátrat. Jako co to je a proč to je. Tenkrát mi přišlo normální, že ho má. Myslím, že až když jsem měla tak 13 nebo 14, tak jsem si na internetu našla o DS nějaké informace. Zajímalo mě hlavně, jak vzniká a tak. Zas tak nové věci to pro mě ale nebyly. V té době už jsem hodně věděla, protože se o tom doma dost mluvilo.*

Také informantka C potvrdila výše uvedené odpovědi, byl u ní však zaznamenán ve vztahu k sestře a jejímu postižení i určitý projev smutku nad nezvratností této diagnózy.

C: *Asi jsem z toho žádný pocit neměla. Brala jako normální věc. Máme doma o tom knížku a párkrát jsem si v ní četla. Stejně ale, i kdybych to přečetla stokrát, tak to nic nezmění a „I“ to nijak nepomůže.*

Z výpovědí vyplynulo, že všichni informanti považovali existenci jejich sourozence s DS za zcela běžnou a žádný z respondentů nepřikládal tomuto stavu žádný mimořádný význam. Lze se však domnívat, že velkou roli zde sehrála věková blízkost sourozenců a k odlišným odpovědím bychom dospěli v případě, že prvorozenými sourozenci by byli intaktní jedinci s výraznějším věkovým rozdílem od sourozenců s DS.

✓ **Především péče**

Následující otázky byly zaměřeny na společně trávený čas informantů se svými sourozenci s DS. Cílem rozhovorů bylo zjistit, o jak velké množství času se jedná, jaké činnosti jej naplňují a jak tento společný čas hodnotí. Z rozhovorů vyplynulo, že pro většinu informantů tyto chvíle nejsou spojeny jen s hrami, zábavou či sportem, ale tento čas vyplňují především různé formy pomoci a péče o své sourozence. Dále bylo zjištěno, že vlivem zvyšujícího se věku sourozenců postupně dochází ke snižování množství času při společných hrách než tomu bylo v dětském věku, a to především z důvodu stále výraznějších zájmových odlišností a časové zaneprázdněnosti. Je nutno zmínit, že žádný z respondentů nehovořil o společně tráveném času se svými sourozenci s DS v negativním duchu a zvláště v odpovědích informantů A a D byla patrná velká míra hrdosti spojená se zvládnutím úkolů se svými sourozenci.

A: *Já mám teď dost sportovních aktivit a nemám moc volného času, ale když je čas, tak s ní kopu do balónu nebo hrajeme pinec. Jí to moc nejde, ale je u toho sranda. Většinou, když jsme spolu, tak jí ale něco učím, nebo pomáhám s věcmi, který nezvládne. Těch je docela dost. Když jí ale něco nakonec dokážu naučit, je to taková moje výhra.*

D: *Dřív jsem si s „D“ hrávala celkem dost. Teď mám ale dost práce se školou a už není tolik času. Hrozně rád teď skládá puzzle. Má obrovskou trpělivost a vydrží u toho hodiny. Jo, a naučila jsem ho zavazovat si boty. Na to jsem obzvlášť hrdá, protože se to do té doby nikomu nepodařilo.*

Informantka C uvedla, že tráví se svojí sestrou poměrně značnou část volného času a téměř veškeré domácí činnosti i příprava do školy se odehrávají za účasti sestry s DS. Dle jejích slov je tato situace dána zejména omezeným prostorem v domácnosti a nemožností být odděleně v nějakém jiném pokoji. Dalo by se předpokládat, že tento stav se bude projevat větší četností výskytu konfliktů mezi sourozenci, informantka C však uvedla, že nepovažuje tuto situaci za nijak zvlášť obtěžující či problematickou. Během dalšího rozhovoru bylo zjištěno, že k určité kompenzaci tohoto stavu dochází prostřednictvím řady kroužků a aktivit, které se odehrávají mimo domov.

C: *My máme s „I“ společný pokoj, tak když jsem doma, tak jsme vlastně skoro pořád spolu. Často jí pomáhám se školou. Když mamka nemůže, tak s ní dělám počty nebo nějaké ty jejich školní hádanky. Jako nemám s tím žádný problém, jen někdy se rozčiluju, když to nechápe, protože je to strašně primitivní a musím jí to furt dokola vysvětlovat.*

Také ostatní informanti uvedli, že nepocitují vlivem těchto společných činností žádné výraznější omezení, nátlak či dokonce odpor. Pouze Informant B dal najevo určitou míru neochoty v souvislosti s dohledem nad svým bratrem v návaznosti na narušení vlastních aktivit.

B: *Moc spolu nejsme. Moc si spolu nehrajeme. Dřív jsme si spolu hrávali, ale já jsem teď hodně na počítači a s bráchou si o tom moc nepokecám. On má zase rád skládačky nebo se dívá na telku na věci, který zas ale většinou nebaví mě. Když je to potřeba, tak mu něco pomůžu. Třeba něco rozdělat, přečíst a tak. Taky když nikdo není doma, tak na něho dávám pozor. Normálně mi to ani nevadí, ale když mám něco v plánu, třeba s klukama, tak mě to štve a to se s mámou i hádáme.*

✓ Neshody v duchu tolerance

Cílem následujících otázek bylo zjistit, zda mezi sourozenci dochází ke konfliktům a zda existují situace, které jsou pro intaktní sourozence z důvodu jejich sourozence s DS obtěžující. Každý z informantů si vybavil určité chvíle, při kterých mezi sourozenci docházelo nebo dochází spíše k drobným neshodám. V žádném případě se však nejednalo o vážné konflikty a šlo především o situace, které jsou spojeny zejména s určitými projevy Downova syndromu jako například spontánnost či potřeba upoutání pozornosti. Z rozhovorů bylo patrné, že žádný z informantů nepovažuje tyto situace za zásadně problematické či výrazně omezující, a i v těchto souvislostech vypovídali spíše v pozitivním duchu. Zvláště informant A během rozhovoru poukázal na velmi dobrý vztah se svojí sestrou v porovnání s jinými intaktními dvojicemi. Rovněž bylo zjištěno, že vlivem zvyšujícího se věku sourozenců dochází ke snižování četnosti těchto problematických situací.

A: *Jako to, že s ní jsem, mi rozhodně nevadí, ale vzpomínám si, že mě dřív rozčilovala tím, že mi schválně schovávala věci. Já jsem se pak mohl zbláznit, když jsem něco nutně a rychle potřeboval a nemohl to najít. Vzpomínám si, jak jsem kvůli tomu vždycky zuřil. To bývalo ale dřív. Teď ji spíš sem tam potrápím já (smích). Ale fakt, já bych řekl, že když to porovná s tím, co kolikrát slyším od kámošů, tak my to máme hodně dobrý. Ale myslím, že kdyby byla zdravá, tak bysme taky „byli v sobě“ daleko častěji.*

B: *Asi nic zásadního. Má takový ty věci, jako že si pro sebe něco furt dokola opakuje. Tím mě dokáže vytočit. Taky mi leze na nervy, když něco chce a nedá si vysvětlit, že to prostě nejde. Chvilku to vydržím, ale když nedá pokoj, tak už jsem na něho hnusnej.*

C: „I“ je celkem v pohodě. Buď si maluje nebo má na uších sluchátka. Hodně si vystačí sama. Někdy se ale stane, že do sebe vjedeme, ale to je jen, když nemám náladu a nějak mě vyprovokuje. A bývá to většinou kvůli blbostem. Štve mě tím, že mi strašně ráda připomíná moje povinnosti. Ví, že mě to dráždí, a moc ráda mi to opakovaně připomíná. V tom si hodně libuje. Třeba mi řekne, že mamka říkala, že mám udělat to a to a říká to schválně i několikrát, aby mě namíchla.

D: Tak vždycky se asi něco najde. Sem tam nějaké ty potyčky byly, ale to bylo ještě v době, kdy jsem byla malá. Dřív mi třeba vadilo, že když jsem si někdy přivedla kámošky, tak měl potřebu se předvádět. Dneska je to úplně jiné. Já bych řekla, že tím, že jsem starší a chodím na střední, tak už není ani tolik času na takové ty sourozenecké „války“. Určitě jsme si teď i trochu vzácnější.

✓ **Ted' opravdu ne!**

Následně byly informantům položeny otázky, které měly odhalit, zda existují situace, při kterých intaktní sourozenci zažívají vlivem chování sourozence s DS pocity studu či jiné nepříjemné pocity. Někteří informanti si zpočátku nebyli schopni vybavit konkrétní situace, ale postupně se ukázalo, že v tomto smyslu je pro ně největším problémem spontánnost a chování jejich sourozenců s DS především na veřejných místech za přítomnosti jiných osob. Z rozhovorů bylo také zjištěno, že pro žádného z informantů není zdrojem studu fakt, že mají postiženého sourozence, ale pouze jeho projevy v uvedených situacích. Je nutné dodat, že i při těchto nepříjemných situacích byla z odpovědí informantů cítit tolerance a pochopení.

A: No, jsou asi situace, kdy nejsem z jejího chování zrovna nadšený. Ona třeba vůbec neřeší, jestli je doma nebo někde na veřejnosti a občas dělá věci, který nejsou úplně normální. Že bych se za ni ale styděl, jako že je postižená, tak to ne.

B: Vadí mi, když jsme někde venku a začne dělat voloviny. Třeba na někoho sahá a tak. Nejlepší je, když jsou u toho spolužáci nebo nějakí známí. To bych byl nejradši neviditelný.

C: Třeba když jsme někde ve společnosti a ona chce být středem pozornosti a začne na sebe upozorňovat. Třeba dělá na někoho ksichty nebo si nahlas krkne. Všichni se na ni dívají a to je pak dost trapný.

D: Já už to možná ani nevnímám, ale určitě občas dojde k tomu, že udělá něco, co není úplně normální. Vzpomínám si, že si třeba kdysi na ulici stáhnul trenky a začal čůrat.

Když jsem byla malá, tak jsem se za něj hrozně styděla a dělala, že k němu nepatřím, ale dnes s tím nemám problém. Když k něčemu takovému dojde, tak se spíš snažím udělat něco, abych to tak nějak zamaskovala.

✓ V podstatě obdiv

Na otázky, při kterých měli informanti uvést charakter nebo vlastnost svých sourozenců, nejčastěji zaznělo kladné hodnocení jejich povahy jako např. laskavost, obětavost a dobrosrdečnost. Dle většiny informantů mají tyto vlastnosti velmi dobrý vliv na okolí a projevují se zejména schopností sblížovat lidi. Nutno uvést, že v souvislosti s těmito vlastnostmi byla při rozhovorech patrná značná míra obdivu směrem k jejich sourozencům s DS a informanti si plně uvědomují jejich hodnotu.

A: *Asi dobrosrdečnost a laskavost. Rozdělna by se i o to poslední, co by měla. Myslím, že ten, kdo ji pozná, tak ji musí mít rád.*

B: *Brácha je hodně dobrej na všelijaký skládačky. Dokáže fakt rychle složit puzzle, což bych asi já nedokázal.*

C: *Určitě to, že je takový lidumil. Má ráda lidi a je na ně hrozně hodná, i když si to ti lidi někdy nezaslouží. Mě hodně pobaví, když tancuje. To je fakt pecka (smích). Mockrát se stalo, že to rozbalila někde venku a lidi jí pak tleskali.*

D: *„D“ je takový to zlatíčko. On všechny hned objímá a všichni se hrozně rádi objímají s ním. Určitě má talent na sblížování lidí. Vždycky mě spolehlivě rozesměje způsobem komunikace. Dokáže splácet dohromady neuvěřitelné věty a kolikrát z toho vyjdou hrozně srandovní záležitosti. Ono se to těžko popisuje.*

✓ Hlavně zdraví

Cílem následujících otázek bylo zjistit, zda intaktní sourozenci pociťují v některém směru obavu o své sourozence a o jaké situace se případně jedná. Z rozhovorů bylo zřejmé, že většina informantů si nejen uvědomuje jistá omezení svých sourozenců s DS a s tím spojená určitá rizika a nebezpečí, ale zároveň pociťují i značnou míru obav a strachu. Jedná se především o obavu o jejich zdravotní stav či možné zranění, ke kterému může dojít při neopatrném počínání v důsledku jejich snížené mentální úrovně.

C: *Aby se jí něco nestalo. Jako nějaký úraz vlivem nějaké situace. A aby byla zdravá. Má hodně zdravotních problémů, tak aby se něco nepokazilo. „I“ má operované*

srdce a naši s ní jezdí často po různých vyšetřeních. Taky když někam jdeme, tak je hrozně rychle unavená a musí se s ní odpočívat. To mi dělá celkem zle a mám vždycky strach, aby to její srdce vydrželo.

B: *Jako přímo strach, to asi ani ne. On už je velkej a nemyslím si, že by mu něco hrozilo. Spíš asi aby byl zdravěj a tak.*

Informanti A a D se v této souvislosti kromě obav o zdraví svých sourozenců rovněž zmínili o určitém nebezpečí spojeném s jejich přílišnou důvěřivostí, nespolehlivostí a lehkomyslností.

A: *Když je mezi lidma, tak nemá žádné zábrany v navazování kontaktů. Je strašně důvěřivá a snadno by se mohlo stát, že by toho někdo mohl zneužít. Můkrát se už o tom doma mluvilo. Tak asi tohle.*

D: *„D“ je do všeho hrozně hr a moc nepřemýšlí nad tím, že se mu může něco stát. Od malička jsem byla zvyklá, že se z něho vlastně nemůžou spustit oči. On je mistr v úniku a párkrát už se stalo, že během chvilky někam proklouzl a my ho nemohli najít. Navíc se hrozně rád schovává. Pak samozřejmě i co se týče zdraví, aby si něčím neublížil nebo se nezranil. Prostě je potřeba být pořád ve střehu.*

• Oblast rodiny

Otázky v této části rozhovorů byly směřovány do oblasti rodiny a výchovy. Cílem této části rozhovorů bylo zjistit, jak intaktní jedinci vnímají svoji rodinnou pozici, jak hodnotí odlišný výchovný přístup rodičů, zda s nimi rodiče o této problematice hovoří a jaké pocity v nich tato skutečnost následně vyvolává. Dále byly informantům položeny otázky, jejichž úkolem bylo zjistit, zda existují situace, při kterých na své sourozence s DS žárlí popř. jim závidí.

✓ Hlavně tolerance

Z rozhovorů na otázky týkající se vnímání odlišného výchovného přístupu rodičů vyplynulo, že většina informantů si je vědoma určitých rozdílů k nim a k jejich sourozencům s DS, který spočívá především ve větší pozornosti směrem k postiženým sourozencům. Většina informantů se také shodla v tom, že potíže s vyrovnáním se s touto skutečností se projevovaly především v období dětství a souvisely s jejich mentální úrovní daného věku a ne-

schopností situaci porozumět. Z rozhovorů vyplynulo, že se nejedná o nijak závažný problém a v současné době projevují v souvislosti s výchovným přístupem rodičů nejen pochopení, ale zejména informanti A a D i jistou dávkou obdivu nad zvládnutím této nesnadné situace.

A: *Co si vzpomínám, tak naši se vždycky snažili, aby se nám věnovali stejně. Samozřejmě to nefungovalo na sto procent. Hlavně když jsem byl mladší, tak jsem dost často míval pocit, že jsem na druhé koleji. Vzpomínám si, že někdy mě to i dost štvalo, ale spíš to bylo tím, že jsem to tenkrát ještě moc nechápal. Že bych se ale cítil moc ublížený, tak to zase ne. Spíš vidím, že to naši měli hodně v tomhle těžký.*

C: *Ano, je tam rozdíl. Když jsem byla malá, tak jsem si myslela, že ji mají naši radši. Ted' už tak ne, ale taky ještě i ted' nastane chvíle, kdy si to myslím. Ted' už se tím ale tak netrápím. Řekla bych, že to chápu.*

D: *Fakt si nepamatuju, že bych cítila nějaký rozdíl. U nás to bylo tak, že těm slabým se prostě musí pomáhat. Je to jako ošetřování štěněte, které má jen jednu nohu. Vždycky bude člověk víc chránit toto štěně a usnadňovat mu život. Neříkám, že mě některý věci nemrzely, ale jako křivdu jsem to nevnímala. Dneska si říkám, že mi to víc dává, než bere.*

Největší potíže vyrovnat se s odlišným výchovným přístupem se vyskytovaly u informanta B, který ani v současné době není s touto situací zcela smířen. Ani zde však nedochází k žádným zásadním neshodám a informant k tomuto stavu spíše zaujal postoj tiché rezignace.

B: *Jasně, že jo. Když jsem udělal průšvih, tak jsem to schytl, ale brácha mohl všechno a nic se mu nestalo. Ted' už se tím nějak nezatěžuju. Prostě to neřeším.*

✓ **Informace ano, ale v rozumné míře**

Z odpovědí na otázky, zda rodiče hovořili s intaktními dětmi o potřebě větší tolerance směrem k jejich sourozencům s DS bylo zjištěno, že všichni informanti se již od svého dětství ve větší či menší míře setkávali se snahou rodičů vysvětlit jim rozdílnost nároků i požadavků směrem k nim a sourozencům s DS. Jako důvod dvojího hodnocení uváděli většinou potřebu jejich ochrany z důvodu horšího zdravotního stavu a nižší mentální úrovně.

A: *Určitě ano. Slychal jsem to už od malička. Že se „V“ musí víc pomáhat, protože je nemocná.*

D: *U nás se o tom dost často mluvilo. Jako že „D“ toho tolik nezvládne. Já jsem to brala jako normální věc a nějak jsem o tom nepřemýšlela. Že by mi to ale moc vtloukali do hlavy, tak to ne.*

B: *Tak máma mi občas říkala, že jako je potřeba bráchovi některý věci tolerovat. Většinou to bylo v situacích, kdy jsme spolu s bráchou měli nějaký problém. To se vždycky rozčilovala, že to nechápu, ... že brácha potřebuje víc pozornosti.*

Přestože většina informantů souhlasila s argumentováním svých rodičů a uvědomovala si význam těchto informací, z některých rozhovorů bylo zřejmé, že při nepřiměřené četnosti a neustálém zdůrazňování potřeby tolerance směrem k sourozencům s DS působilo toto spíše kontraproduktivně a u intaktních jedinců někdy naopak vyvolávalo ve vztahu k rodičům i sourozencům obranný postoj.

C: *Ano, mluvili. Já o tom stejně všechno vím a nemusí mi to pořád říkat. Že musím dělat víc věcí a tak. Už jsem to slyšela tisíckrát a spíš mi to leze na nervy. Samozřejmě chápu, proč o tom pořád mluví. Říkají, že je pro ně důležité, abych se tím netrápila.*

A: *Naši mi to vždycky dlouze vysvětlovali a báli se, abych to pochopil. Pamatuju si, že jsem to ale nechtěl moc slyšet. Dneska už mi to neříkají, už ví, že jsem ztracený případ (smích). Ale když jsem byl ještě kluk, tak to jejich ujišťování asi určitě význam mělo.*

✓ **Spíš láska než závist**

Cílem dalších otázek bylo zjistit, zda existují situace, při kterých intaktní sourozenci žárlí na své sourozence s DS, závidí jim, nebo si myslí, že mají oproti nim určitou výhodu.

Nejčastěji při rozhovorech zazněla určitá „závist“ ve vztahu k bezstarostnosti a větší toleranci při plnění domácích a školních povinností i menších společenských nárocích. Informantka C se také v souvislosti s určitou mírou žárlivosti zmínila o větší péči a pozornosti ze strany rodičů a okolí. Žádný z informantů však v této souvislosti nehovořil ve výrazně negativním duchu, spíše se jednalo o ocenění jejich povah a vlastností, kdy se informanti často zmiňovali o nekonfliktnosti, laskavosti a přátelské povaze svých sourozenců.

A: *Když jsem byl ještě děcko, tak jsem na ni dost žárlil a záviděl jsem jí, že nemusela některý věci dělat. Taky jsem vnímal, že se naši o ni víc bojí. Teď jí spíš závidím ten její optimismus a že „V“ nic neřeší. Ona je vlastně šťastný člověk. Je upřímná, dělá to, co ji baví.*

B: *Má těžkou pohodu, protože skoro nic nemusí. Hlavně se školou si nemusí lámat hlavu.*

C: *To jaká je. Tu lásku k lidem. „I“ má hodně přátelskou povahu a s každým se hned skamarádí. Strašně rychle odpouští a ani neumí být na nikoho dlouho našťvaná. Ale pak taky tu péči o ni. Víc se o ni pečuje.*

D: *Já mu strašně závidím, že má takový jako čuch na lidi a pozná dobrýho a špatnýho člověka. Když jsme třeba na nějakých oslavách a tak, tak těm, ke kterým má hned důvěru, začne třeba hladit ruce. To pak víme, že jsou to fakt hodní lidi. Mokrát už se totiž stalo, že jsme se divili, když si třeba nechtěl vůbec sednout k někomu, koho jsme považovali za hodně dobrého, a nakonec se časem ukázalo, že třeba pomlouvá nebo na nás udělal nějaký podraz. Toto bych chtěla taky umět.*

✓ **Pomoc? To každopádně!**

Další část otázek byla zaměřena na oblast péče o sourozence s DS. Cílem rozhovorů bylo zjistit, zda je rodiči od intaktních sourozenců vyžadována péče o jejich sourozence s DS a odhalit, jak případně tyto nároky svých rodičů vnímají a hodnotí. Z odpovědí vyplynulo, že od všech informantů je tato pomoc ve větší či menší míře vyžadována. Nejčastěji se jedná o pomoc při dohledu na své sourozence, a to zejména v případech, kdy rodiče odcházejí mimo domov. Dále jsou rodiči vyžadovány různé formy pomoci, zejména při sebeobsluze a plnění domácích či školních úkolů. Bylo zjištěno, že žádný z informantů nevnímá péči o svého sourozence s DS výrazně negativně a tyto činnosti ani nepovažuje za příliš omezující či diskriminující. Informanti se v některých případech pouze zmínili o určitém omezení v situacích, kdy jim péče o jejich sourozence působí překážky při osobních aktivitách.

Bylo však zjištěno, že se ani v těchto případech nejedná o nijak vážné situace, které způsobovaly větší problémy nebo konflikty mezi sourozenci či rodiči.

A: *Většinou jde jen o takový ten dozor. „V“ už je velká a dokáže se o sebe v mnoha věcech postarat. Když byla malá, tak s ní bylo víc práce. Když jsem s ní byl doma sám, tak jsem jí třeba chystal jídlo a tak. Nevzpomínám si ale, že by mi to až tak moc vadilo.*

C: *Hlídám ji, chystám třeba jídlo. Tak nějak ve všem na ni dohlížím, když naši nejsou doma. To mi nevadí. Vadí mi, když musím kvůli ní brzo vstávat, protože ona vstává hrozně brzo.*

D: *Ano, já jsem na to zvyklá už odmala. Když jsem byla mladší, tak jsem mu třeba pomáhala s oblíkáním nebo tak podobně. Ted' mu pomáhám se školou nebo na něho dohlížím, když máma není doma. Nebo mu dělám doprovod, když někam musí. Třeba k doktorovi a tak. Zas tak mě to nezatěžuje. Jsem na to zvyklá. Samozřejmě, že když jsem měla něco v plánu nebo tak a nemohla jsem kvůli tomu ven, tak jsem nebyla zrovna nadšená.*

✓ **Více zapojit!**

V návaznosti na předchozí rozhovor byly informantům položeny otázky, zda by dle jejich názoru měli rodiče přistupovat v některých situacích v souvislosti s jejich výchovou a přístupem ke svým dětem jinak nebo pro ně mají nějaká doporučení. Výpovědi informantů byly v tomto případě poměrně odlišné, ale dominovala v nich doporučení pro zpřísnění výchovy směrem k postiženému sourozenci, zejména jejich větší zapojení do domácích činností a sportovních aktivit.

A: *Těžko říct. Vždycky je něco, co se dá zlepšit, ale fakt ted' nevím. Podle mě by měli „V“ dopřát víc sportovních aktivit. Ona je v tomhle dost akční, ale naši ji z důvodu zdravotních problémů hodně hlídají. Podle mě až moc.*

B: *Měl by určitě víc pomáhat. Brácha má v tomhle těžkou pohodu.*

C: *Myslím, že by se naši měli naučit rozlišovat, kdy brečí naschvál a kdy upřímně. Ona je mazaná a ví, že když má něco udělat, tak si pláčem vynutí úlevu. Nebo když jí za něco nadávají, tak pak je tím pláčem zlomí, začnou ji utěšovat a mazlit se s ní. Tím nad níma vítězí a ona to moc dobře ví.*

Velmi zajímavá a emotivní byla především odpověď informantky D, která poukázala na složitou situaci po rozpadu manželství a zároveň projevila úctu a obdiv směrem k matce, která se navzdory nepříznivému stavu dokázala plně postarat o obě děti.

D: *To nevím, nikdy jsem o tom nepřemýšlela. Nemyslím si, že by bylo potřeba něco zásadně změnit. I když naši už nejsou spolu, tak mamka se vždycky snažila, aby to všechno nějak fungovalo. Já jsem třeba i mamce někdy říkala, že si jí moc vážím, že ji má celou*

dobu doma. Nedovedu si představit, že by nebyla doma a že by byla někde v ústavu. Ona prostě patří k nám, ať už je to, jak chce.

✓ **Společně jen těžko**

Úkolem dalších rozhovorů bylo zjistit, jak se přítomnost dítěte s DS v rodině odráží na jejím společenském životě. Otázky byly zaměřeny především do oblastí rodinných, kulturních a sportovních aktivit a jejich cílem bylo zjistit, zda intaktní sourozenci vnímají vlivem existence jejich sourozence s DS v této souvislosti nějaká omezení. Ukázalo se, že častým problémem je v této souvislosti nemožnost vykonávat sportovní a kulturní aktivity společně s oběma rodiči, kdy největší překážku způsobovala především potřeba hlídání sourozence s DS, která byla realizována buď otcem, nebo matkou.

A: *Naši jsou hodně sportovně založení, ale protože se to s „V“ moc nedá, tak jsem to skoro nikdy společně s oběma rodičema nezažil. Vždycky buď s jedním, nebo s druhým. Naštěstí to ale většinou šlo aspoň takhle.*

D: *Vždycky někdo musel hlídat. Nějakou nenávisť kvůli tomu jsem ale k „D“ necítila. Spíš mi to bylo líto. Nejvíc jsem se zlobila na babičku, že nechtěla hlídat. Mamka jí několikrát i prosila, jestli by „D“ nepohlídala, aby jsme mohli někam spolu a užít si to, ale... Ona ne, že by ho neměla ráda, ale říkala, že má strach ho hlídat. Takže spíš to mám za zlé jí. Kdyby si ji vzala, mohla bych s mamkou i taťkou někam společně.*

Jako další příčiny tohoto omezení uváděli informanti B a C zdravotní komplikace a fyzické limity svých postižených sourozenců.

B: *My jsme nikde moc nejezdili, protože brácha nevydrží třeba sedět dlouho v autobuse. Takovým situacím jsme se vyhýbali. Takže na dovolený se vůbec nejezdí.*

C: *To asi ani ne. Já jsem o tom nikdy nepřemýšlela. Spíš jsem byla asi vděčná za to, že se aspoň někam vyrazilo. Ale fakt je, že vždycky, když se něco společně plánovalo, tak to hodně záleželo na „I“. Jako jestli to zvládne a tak. Mokrát se stalo, že se nakonec třeba ani nikam nešlo, protože byl s „I“ nějaký problém. Určitě jsem někdy i zuřila, když to krachlo, a těšila jsem se, ale spíš jsem si na to jaksi zvykla.*

- **Oblast sociálních vztahů**

Tato část rozhovorů byla zaměřena na oblast sociálních vztahů, kdy cílem otázek bylo zjistit, jak ovlivňuje přítomnost dítěte s DS v rodině společenskou pozici a hodnotový žebříček jeho intaktních sourozenců. Rozhovory byly rozděleny do několika částí, které měly objasnit, s jakými reakcemi na své sourozence s DS se informanti ve svém okolí a vrstevnických skupinách setkávají, jak se případně vyrovnávají s nevhodnými reakcemi a zda mají tyto skutečnosti vliv na výběr jejich přátel a kamarádů. V další části pak byly informantům položeny otázky, jejichž cílem bylo zjistit, zda pociťují strach nebo obavy o své sourozence, a jaké pocity v nich vzbuzuje setkání s podobně handicapovanými lidmi. Cílem závěrečné části rozhovorů bylo zjistit, v čem intaktní jedinci spatřují pozitiva a negativa tohoto specifického sourozenectví.

- ✓ **Mluvit není nutné**

V úvodu těchto částí rozhovoru byly informantům položeny otázky, zda cítí potřebu se svými kamarády a spolužáky o svých sourozencích s DS hovořit a zda existují situace, kdy je pro ně tato komunikace problematická. Z odpovědí bylo zjištěno, že většina informantů nemá potíže o svých sourozencích s vrstevníky hovořit, ale informant A zároveň uvedl, že necítí žádnou větší potřebu tyto hovory zahajovat.

A: *Co si vzpomínám, tak jsem neměl problém o „V“ mluvit.*

B: *Já to schválně nikomu neříkám. Ale když se mě někdo zeptá, tak mi to nevadí.*

D: *S tím jsem nikdy neměla potíže.*

Informantka A se v této souvislosti zmínila, že měla problém mluvit o své sestře v období docházky do mateřské školy, kdy docházelo ze strany některých dětí k neochotě přijmout ji do kolektivu z důvodu její sestry s DS. V tomto období měla spíše sklony vyhýbat se situacím, kdy bylo pravděpodobné, že se bude o její sestře hovořit. Následně však uvedla, že nikdy později už tyto problémy neměla a komunikace na téma její sestry s DS jí nečiní potíže.

C: *Měla jsem s tím kdysi problém ve školce, protože si se mnou nechtěly děcka kvůli tomu hrát. To vím, že jsem se o „I“ nechtěla bavit. Ale pak už jsem s tím problémem asi neměla.*

Z dalších rozhovorů vyplynulo, že ani spolužáci a kamarádi neprojevují žádný výraznější zájem o informace týkající se sourozenců s DS a k situaci zaujímají vcelku neutrální postoj.

B: *Ne. Já si myslím, že je to ani moc nezajímá. Ten, kdo o bráchovi ví, tak se třeba jako občas něco zeptá, ale to je málokdy. Já taky nemám potřebu o tom mluvit.*

Informantka C dále uvedla, že k hlubším debatám o její sestře dochází jen v případné nejbližších a nejlepších kamarádů a vždy jde o hovor v pozitivním duchu směrem k sestře s DS.

C: *...občas třeba řeknu, že udělala něco vtipného a společně se tomu smějeme. To ale jenom s nejlepšíma kámoškama, který ji znají a mají ji rádi. To jsou tak dvě, tři. Řeknou třeba, že je to borka a tak.*

Dle informantky D dochází k většímu zájmu o jejího sourozence ze strany vrstevníků až v posledních letech, kdy začala studovat na Zdravotnické škole. Ona sama si tento zájem vysvětluje nejen v souvislosti se studovaným oborem, ale také i jejich větší vyzrálostí.

D: *Dřív se mě na „D“ nikdo ani moc neptal, ale teď je to mnohem častěji. I třeba spolužáci, kteří ho neznají, tak se občas vyptávají. Ptají se třeba, jak se chová, jestli spolu vycházíme nebo co všechno musím dělat a podobně. Někdo říká, že mě obdivuje, někdo mě začne litovat. To je různý.*

✓ **Bariéra**

V další části rozhovorů byly informantům položeny otázky, zda se někdy v souvislosti s postižením sourozence setkali ze strany okolí, vrstevníků, spolužáků či kamarádů s nějakými negativními reakcemi. Všichni informanti uvedli, že s určitými nevhodnými projevy okolí se setkávali a setkávají v podstatě po celý dosavadní život. Z velké části se však nejedná o nijak závažné situace. Nejčastěji jde o projevy pasivní jako např. gesty vyjadřovaný postoj, neochota si k postiženému přisednout nebo zírání na něho.

B: *Samozřejmě vnímám to, jak někdy lidi na bráchu zírají, ale to беру jako normální věc. Je fakt, že kdysi mě to štvalo, ale to asi není nic nenormálního.*

A: *Když jsme byli ještě malí a byli jsme na hřišti, tak mi bylo hrozně líto, že někdo se na ni třeba škaředě díval nebo že děcka, že vnímali, že je jiná, to mně bylo líto. Toho jsem si hodně všiml a vadilo mi to na nich. Byl jsem hodně takový ochranářský, nikdy*

jsem se k nim rozhodně nepřidával, jako k těm, co se posmívali, ale naopak jsem se snažil ji bránit.

S výraznějšími negativními reakcemi zejména ze strany vrstevníků se setkali v období docházky do mateřské školy a základní školy informanti C a D. Informantka C se v této souvislosti opět zmínila o problému v období docházky do mateřské školy. Uvedla, že zejména v tomto období pocítila ze strany některých dětí vyloučení z kolektivu, které souviselo s její postiženou sestrou. Podle jejího názoru byla situace ovlivněna tím, že zároveň s ní navštěvovala tuto mateřskou školu i její sestra s DS, a její přítomnost při společných hrách zřejmě u dětí vyvolávala obavu, že je bude nějakým způsobem omezovat.

C: *Už je to celkem dávno a na všechno si nevzpomenu, ale třeba se někdy stalo, že děcka nechtěly, abych byla při hrách v jejich skupině, protože by tam pak byla i „I“. Třeba říkaly, že jsem ještě víc vadná než ségra. Chtěla jsem si s nima hrát a oni mě nechtěly kvůli tomu. To bylo hlavně ve školce. Ted' ve škole o ní vlastně skoro nikdo neví. Většina třídy podle mě ani neví, co je to vlastně DS. Ale ve škole jsem se nesečkala s tím, že by to někdo řešil a byly nějaké narážky.*

Také informantka D uvedla negativní reakce ze strany svých spolužáků během docházky na prvním stupni základní školy. Nejednalo se však o přímé útoky vůči postiženému sourozenci, ale jeho existence sloužila jako argument v „konkurenčním boji“ mezi dívkami.

D: *Bohužel ano. Pamatuju si, že někdy tak ve třetí nebo čtvrté třídě na základce jsem zažívala dost nepříjemné věci. Některý holky mezi sebou pořád tak jaksi soupeřily, kdo je v něčem lepší nebo má něco lepšího, a když jsem třeba dostala lepší známku, tak to některý asi nemohly překousnout a párkrát jsem slyšela i takové řeči, jako že mám lepší známku ze soucitu, protože mám dementního brácha a tak. Ono to ale bylo asi jen tady tohle a pak už jsem nic takového nezažila. Jen to asi ve mně tak nějak zůstalo.*

Na otázku vyjádření pocitů, které v těchto chvílích prožívala, uvedla, že se jednalo především o smutek a zklamání. Tyto pocity byly intenzivnější zejména v případech, kdy se jednalo o osoby, které považovala za kamarády. V této souvislosti se informantky C a D zároveň zmínily o opravdovém přátelství, které v současné době odlišují od běžného. Zejména z těchto rozhovorů byla cítit vysoká názorová vyzrálost.

D: *Ale taky to bylo i v něčem dobrý. Když se nad tím dneska zamyslím, tak hrozně moc věcí mě mrzelo na lidech, kteří si vůbec nezasloužili, abych se kvůli nim trápila.*

C: Myslím, že ti, co se kdysi posmívali, byli vlastně hloupi a nepochopili to. Ti starší už jsou víc v pohodě. Ty nejlepší kámošky mají „I“ rády a ti ostatní pro mě nejsou až tak důležití.

Na otázky, jak se s těmito situacemi vyrovnávaly a zda měly potřebu je s někým řešit, bylo sděleno, že pociťovaly smutek a zklamání, ale ani jedna z informantek o tom s nikým nehovořila. Informantka C uvedla, že rodiče se jí občas ptali, jestli je v této souvislosti vše v pořádku, ale nikdy ji nenapadlo si stěžovat. Dle jejího názoru zde velkou roli sehrál fakt, že byla na svou sestru a některé nevhodné reakce dětí zvyklá a ani si neuvědomovala, že by mohla vyhledat nějakou pomoc.

C: Já jsem o tom doma nemluvila. Asi mi to připadalo jako ne že úplně normální, ale byla jsem na to asi už zvyklá.

✓ **Jen opravdoví kamarádi**

Během dalších rozhovorů byly informantům položeny otázky, jejichž cílem bylo zjistit, zda se existence jejich sourozenců s DS nějakým způsobem projevila na výběru jejich přátel a kamarádů. Z rozhovorů vyplynulo, že pro většinu informantů je podstatné, aby jejich kamarádi přijali i jejich sourozence s DS. Dle jejich slov by se v případné nepřijetí či špatné vyjadřování o jejich sourozencích na přátelství projevilo velmi negativně a pravděpodobně by vedlo k jeho rozpadu.

A: O tom jsem nikdy moc nepřemýšlel. Já jsem od těch, se kterými kamarádím, v tomhle směru vlastně nic špatného nezažil. No, ale určitě by mi vadilo, kdyby někdo z nich měl s „V“ nějaký problém. Že by ji třeba urážel nebo tak podobně.

B: To nevím. Já se s nima o bráchovi moc nebavím. Řekl bych, že kámoše bych měl asi stejné.

C: To každopádně. Protože kdyby někdo řekl, že mu moje sestra vadí, tak se s ní přestanu bavit, protože v tu chvíli se ukáže, že to vlastně není dobrá kamarádka.

D: Jsem přesvědčená, že ano. Sice nevím, jaké kamarády bych měla, kdyby „D“ byl zdravý, ale takhle... Určitě bych ale nemohla kamarádit s někým, komu by „D“ vadil.

✓ Ztotožnění

Úkolem dalších rozhovorů bylo zjistit, jaké pocity u informantů vyvolává setkání s lidmi s handicapem. Z rozhovorů vyplynulo, že přítomnost postiženého sourozence má na informanty významný vliv, přičemž nejčastěji byl zmiňován soucit s postiženými lidmi a větší vnímavost a schopnost vcítění se do role sourozenců nacházejících se v podobné situaci. Otázkou je, zda bychom ke stejným odpovědím dospěli i v případech, kdy by se jednalo o informanty z klasického sourozeneckého modelu. Dle názoru informantů z našeho výzkumu má však jednoznačně na tento jejich postoj fakt, že mají sourozence s postižením. Informantka „D“ během rozhovoru zároveň poukázala na své rozhodnutí o budoucím povolání zdravotní sestry, které podle ní také souvisí s jejím sourozencem s DS.

D: *Když potkám někoho, kdo třeba jde s nějakým postiženým člověkem, tak mi hlavou projede, že přesně vím, jak se ten jeho doprovod cítí a jaký má asi život. Tím, že to znám, tak o tom uvažuji. Já jsem si i proto vybrala zdravotku. Jako asi ne jen proto, ale tam se o těchto věcech mluví a taky jsem chtěla už odmala pomáhat lidem.*

A: *Já tyhle věci hodně sleduju a tak jaksí víc vnímám. Mám vysledované, že když jdeme třeba se spolužákama, tak oni si lidí s nějakým problémem ani nevšimnou, ale já to hned upozoruju. Řekl bych, že to tak mám nastavený kvůli „V“.*

B: *Já to až tak moc neřeším. Fakt je, že když někoho takového potkám, tak si někdy řeknu, že má třeba taky bráchu nebo ségru jako jsem já. Jako že mají stejný problémy.*

C: *Je mi jich líto. Asi hlavně kvůli tomu, že lidi jsou na ně někdy hnusní a dívají se na ně se znechucením. To mi vadí, protože jsou blbí. Mám vždycky hroznou chuť jim za to vynadat.*

✓ Pohled na život

Během následujících rozhovorů byly informantům položeny otázky, zda existuje něco, čím je tento typ sourozenectví obohacuje nebo si myslí, že má na ně pozitivní vliv. Výpovědi informantů se shodovaly především ve schopnosti vcítit se do role lidí, kteří se ocitli v nestandardní situaci, a dále většího vnímání a citlivosti k lidským potřebám. Za velmi podstatné považovali uvědomování si významu lidského zdraví a mezilidských vztahů.

A: *Myslím, že se dokážu víc vcítit do problémů lidí, kteří jsou v podobné situaci nebo potřebují pomoci. Řekl bych, že kdyby byla „V“ zdravá, tak bych tyto věci měl nastavený trochu jinak.*

B: *Asi zdraví. Brácha má spoustu problémů a někdy to s ním vypadá dost blbě.*

C: *Dívám se na svět určitě jinak a myslím si, že přemýšlím o těchto věcech víc než děcka, který ty zkušenosti nemají. Nevím, jak bych to řekla. Jsem na tom asi líp. Víc si podle mě uvědomuju zdraví a jak se lidi k sobě chovají.*

D: *Podle mě mi to dalo úplně jiný pohled na život. Že si asi víc vážím zdraví a obyčejných věcí a dokážu se vcítit do problémů lidí. Vždycky, když kamarádka nadává na svého bráchu, tak jí říkám: „Víš, co já bych dala za to, kdybych měla zdravého bráchu?“ Je zkrátka potřeba vážit si toho, co máme.*

✓ Chybí partner

V návaznosti na předchozí rozhovor byly informantům položeny otázky, které měly zjistit, v čem spatřují negativa tohoto sourozenectví a v čem se dle jejich názoru odlišuje od standardního modelu. V podstatě všichni informanti se v této souvislosti zmínili o větší či menší absenci sourozeneckého partnerství, které je přítomno u klasického sourozeneckého modelu.

A: *Neřekl bych, že jsem tím, že má DS někdy trpěl. Spíš je mi líto, že nemůže se mnou dělat sport a takové ty normální věci. Ale že bych já trpěl tím, že mám sestru s DS, to určitě ne.*

B: *Nejvíc mi asi vadilo, že když jsem byl malej, tak jsem s ním nemohl hrát hry nebo řešit věci jako s normálním bráchou.*

D: *No, hlavně asi to, že dětství s postiženým sourozencem je o dost jiný než u normálního. Prostě sourozenci na sebe nejsou asi vždycky příjemní, ale určitě se můžou vzájemně podpořit nebo si říknou, co a jak a poradí si. Mně ale „D“ v podstatě v ničem poradit nemůže. Svým způsobem jsme vlastně jedináčci.*

Nejemotivnější byl v tomto případě rozhovor s informantkou „C“, ze kterého vlivem nedostatečného sourozeneckého partnerství vyplynula poměrně výrazná frustrace. Dle našeho názoru se zde více než jinde projevila tato frustrace především z důvodu, že se jedná o informantku stejného pohlaví, která si uvědomuje možnosti, které by jí mohlo poskytnout standardní sourozenectví se starší sestrou.

C: *Třeba kamarádka, ona je z dvojčat o ona s ní mohla chodit na diskotéku, protože starší ségra na ni dohlídne, řeší spolu oblečení, řeší spolu kluky a tak. A to si vždycky*

říkám, že já bych to mohla mít taky, kdyby byla zdravá. To je mi hrozně líto. Měla jsem si sice s kým třeba pohrát, ale takové to společné řešení problémů tam chybí.

5.2 Interpretace výsledků

V empirické části bakalářské práce jsme se zabývali problematikou sourozeneckých vztahů v rodinách s dítětem s Downovým syndromem, kdy hlavním cílem výzkumu bylo popsat specifika tohoto sourozenectví z pohledu intaktních sourozenců. Závěrečná interpretace byla rozdělena do třech základních oblastí, kterými jsou:

Oblast vztahu k sourozcenci, oblast rodiny a oblast sociálních vztahů.

Každé sourozenectví má svůj specifický charakter, který je dán především výchovným prostředím, pohlavím sourozenců, jejich počtem a pořadím narození. Sourozenecký vztah je proměnlivý, závislý na věku a vyspělosti sourozenců, přičemž jeho kvalita má zásadní vliv nejen na zdravé dítě, ale i na jeho postiženého sourozence. Zvláště významnou roli pak hraje v případě, že jde o rodinu s postiženým dítětem (Černá, 2009).

✓ **Oblast vztahu k sourozcenci**

Cílem rozhovorů v této oblasti bylo popsat vztah intaktních jedinců k jejich sourozcům s Downovým syndromem a zjistit, v čem intaktní jedinci spatřují pozitiva a negativa tohoto specifického sourozenectví a jaký má vliv na utváření jejich hodnotového žebříčku. Informantům byly postupně pokládány otázky, které se týkaly uvědomění si postižení svých sourozenců, informací, které v této souvislosti dostávali, společně tráveného času sourozenců a výskytu konfliktních situací.

Všichni informanti se shodli, že uvědomění si určitých odlišností přicházelo postupně a pro žádného z nich neznamenal zjištění, že jeho sourozenec trpí Downovým syndromem žádný zásadní zvrát v jejich životě. Velký význam zde měli zejména rodiče, kteří byli v této souvislosti hlavními poskytovateli informací a již od útlého dětství je na společný život s handicapovaným sourozcem připravovali.

Selikowitz (2005) v této souvislosti doporučuje, aby při poskytování informací o sourozcenci s DS byli přítomni oba rodiče a při vysvětlování není nutné zabíhat do detailů. Je ale nutné zvolit jednoduché a srozumitelné termíny, které dítě v rámci svého věku pochopí a bude je případně schopno vysvětlit i svým kamarádům. Intaktní sourozcenci zpravidla ne-

mívají větší potíže vyrovnat se s postižením svého sourozence a často mezi nimi vzniknou velmi pevná pouta.

Lze předpokládat, že v případě našeho výzkumu se na výsledku těchto rozhovorů projevil také fakt, že všichni informanti vyrůstali se svými handicapovanými sourozenci již od narození či útlého dětství, a nepovažovali postižení svých sourozenců za nic výjimečného. Lze se domnívat, že významnou roli zde sehrála věková blízkost sourozenců a k poněkud odlišným odpovědím bychom dospěli v případě, že informanty by byli prvorození sourozenci s výraznějším věkovým rozdílem vůči sourozencům s DS.

K hlubšímu pochopení Downova syndromu a s tím spojených určitých potřeb i specifických projevů chování docházelo u informantů většinou až v období docházky do základní školy. Přesto, že většinu informací o svých handicapovaných sourozencích dostávali od svých rodičů, v určité míře se u nich projevovala také potřeba vyhledávat informace prostřednictvím literatury a internetu. Dle Selikowitz (2005) zhruba ve dvanácti letech už se děti přirozeně začnou zajímat o druh a příčinu postižení svého sourozence a o Downovu syndromu budou vyžadovat mnohem více informací. Mohou si z vlastního zájmu přečíst knihu nebo získat informace prostřednictvím internetu a začít se ptát, jestli i ony budou mít dítě s DS. Rodiče by měli být na tyto otázky připraveni, hrozí totiž, že při špatné interpretaci může dítě zažívat podobné pocity jako rodiče při narození jeho postiženého sourozence.

Z rozhovorů na téma společně tráveného času vyplynulo, že u většiny informantů tyto chvíle nejsou spojeny jen s hrou, zábavou či sportem, ale tento čas vyplňují především různé formy pomoci a péče o své sourozence. Poměrně značnou část volného času tráví se svojí sestrou především informantka C, která uvedla, že téměř veškeré domácí činnosti i příprava do školy se odehrávají za účasti sestry s DS. Dle jejích slov je tato situace dána zejména omezeným prostorem v domácnosti a nemožností mít svůj vlastní pokoj. Dalo by se předpokládat, že tento stav se bude projevovat větší četností výskytu konfliktů mezi sourozenci, informantka C však uvedla, že nepovažuje tuto situaci za nijak zvlášť obtěžující či problematickou. Během dalšího rozhovoru bylo zjištěno, že k určité kompenzaci tohoto stavu dochází prostřednictvím řady kroužků a aktivit, které se odehrávají mimo domov. Dle Bittmanové a Bittmana (2018) je tato kompenzace důležitá především proto, že dítě nemá možnost vlastní volby a nemůže se samo rozhodnout odejít z pro něj nevyhovujícího prostředí. Rovněž Blažek a Olmrová (1988) uvádějí, že zdravý sourozenec by měl mít také

dostatek volného času na osobní aktivity, což mu umožňuje vymanit se částečně z rodinných povinností a nalézt místo ve společnosti.

Dále bylo zjištěno, že vlivem zvyšujícího se věku sourozenců postupně dochází ke snižování množství času při společných hrách, než tomu bylo v dětském věku, a to především z důvodu stále výraznějších zájmových odlišností a časové zaneprázdněnosti intaktních sourozenců. Je také nutno zmínit, že žádný z informantů nehovořil o společně tráveném času se svými sourozenci s DS v negativním duchu a zvláště v odpovědích informantů A a D byla patrná i značná míra hrdosti spojená s úspěšným zvládnutím úkolů se svými sourozenci.

Při rozhovorech na téma konfliktů nebo problematických situací mezi sourozenci si každý z informantů vybavil určité chvíle, při kterých mezi sourozenci dochází nebo spíše docházelo k určitým neshodám. V žádném případě se nejednalo o vážné konflikty, ale šlo spíše o drobné neshody, které byly spojeny zejména s určitými projevy Downova syndromu jako například schovávání předmětů, různé zlozvyky nebo potřeba upoutání pozornosti. Informant B se zmínil o problému, kdy za ním domů přicházeli kamarádi a vlivem nevhodného chování jeho sourozence s DS občas docházelo k nepříjemným situacím. Z tohoto důvodu pak raději navštěvoval on své kamarády. Tuto situaci popisuje Matoušek (2003), dle kterého se někdy zdravý sourozenec může zdráhat vodit domů kamarády a často si mezi nimi vybírá ty, kteří jsou vůči postiženému sourozenci tolerantní. Také dle Vágnerové (2008) někdy rodiče od zdravého dítěte vyžadují, aby bylo svému sourozenci neustále nablízku a bralo ho s sebou i mezi kamarády, může se stát, že jej začne vnímat jako překážku. Výsledkem pak může být až nepřátelský postoj k postiženému sourozenci a spuštění obranných mechanismů. Dítě totiž není natolik vospělé, aby péči o postiženého sourozence řadilo na první místo, a rodiče často neodhadují míru, kam až mohou zajít v požadavcích, které kladou na bedra zdravého dítěte.

Za největší problém v souvislosti s chováním sourozenců s DS považují informanti situace, kdy se jejich nevhodné projevy odehrávají na veřejných místech za přítomnosti jiných osob. Z rozhovorů však vyplynulo, že zdrojem studu v těchto situacích není fakt, že mají postiženého sourozence, ale pouze tyto jeho spontánní projevy. Je nutno dodat, že ani v této souvislosti informanti nehovořili výrazně negativně a při rozhovorech byla patrná i jistá míra tolerance a pochopení. Pipeková (2010) v této souvislosti uvádí, že mezi sourozenci také dochází k neustálé interakci a vzájemnému srovnávání a je velmi důležité, aby zdravé dítě nemělo pocit diskriminace z důvodu větší tolerance nevhodného chování posti-

ženého sourozence. Především v těchto případech jsou podstatné informace, které intaktní dítě o svém sourozenci s postižením dostává. Dle Vágnerové (2008) při správně zvolené formě podaných informací je zdravé dítě nejen schopno tento stav pochopit, ale zároveň se u něj rozvíjí empatie a větší citlivost k potřebám jiných.

Na otázky kladných stránek tohoto sourozenectví bylo informanty nejčastěji zmiňováno uvědomění si hodnoty lidského zdraví a mezilidských vztahů. Vliv postiženého sourozence se také výrazně projevuje jejich větší schopností vcítit se do role handicapovaných osob a osob nacházejících se v tíživé situaci. Informantka D v této souvislosti poukázala na své rozhodnutí o budoucím povolání zdravotní sestry, které si zvolila z důvodu existence sourozence s DS.

Tyto výroky potvrzuje také Vágnerová (2008), která uvádí, že i přes určitá úskalí, která tento typ sourozenectví přináší, skutečnost, že rodina pečuje o postižené dítě a chrání ho, má na vývoj zdravého sourozence pozitivní vliv. U dítěte se rozvíjí empatie, citlivost, tolerance k lidským potřebám a vědomí, že je třeba těmto lidem pomáhat. Na postižené osoby nebudou pohlížet jako na něco nevídaného, ale naučí se je vnímat a přijmout jako součást společnosti i s jejich odlišnostmi. Zdraví sourozenci se za těchto okolností naučí chápat variabilitu lidských možností a tolerovat odlišné jedince.

Jelikož se v našem případě nejednalo o komparativní výzkum, je otázkou, zda bychom ke stejným odpovědím nedospěli i v případech, kdy by se jednalo o informanty z klasického sourozeneckého modelu. Dle názoru informantů z našeho výzkumu má však jednoznačně na tento jejich postoj fakt, že mají sourozence s postižením. Matoušek (2003) v této souvislosti poukazuje na výzkum Blažka a Olmrové, ze kterého vyplývá, že intaktní sourozenci postižených dětí bývají tolerantnější, odpovědnější, vyzrálější, s větší ochotou pomáhat v porovnání se sourozenectvím zdravých dětí. Také Richman (2006) uvádí, že jedinci, kteří vyrůstají v rodinách s postiženým sourozencem, vykazují větší míru empatie, zodpovědnosti a tolerance k druhým lidem, ale zároveň upozorňuje, že tyto vlastnosti a postoje lze získat jen za předpokladu dobrého rodinného zázemí.

V návaznosti na předchozí rozhovor byly informantům položeny otázky, v čem spatřují negativa tohoto sourozenectví a v čem se dle jejich názoru odlišuje od standardního modelu. V podstatě všichni informanti se v této souvislosti zmínili o větší či menší absenci sourozeneckého partnerství, které je běžně přítomno u klasického sourozeneckého modelu. Vágnerová v této souvislosti uvádí, že mezi intaktním a postiženým sourozencem není

možné vytvoření klasického sourozeneckého modelu především z důvodu jeho omezených kompetencí. *Sourozenci bývají soupeři i spojenci, ale postižené dítě nemůže být soupeřem* (Vágnerová, a kol., 2008, s. 169). Často se také stává, že když se zdravý sourozenec pokusí o soupeření se svým postiženým sourozencem, sklídí kritiku od svých rodičů, protože postižené dítě je naopak nutno chránit. Tento postoj však není úplně šťastný, protože na postiženého sourozence pak budou z důvodu jeho přehnané potřebě pomoci pohlížet jako na nerovnocenného (Vágnerová, a kol., 2008).

Nejemotivnější byl v tomto případě rozhovor s informantkou C, ze kterého byla vlivem nedostatečného sourozeneckého partnerství patrná poměrně výrazná frustrace, která se projevovala více než u ostatních informantů. Dle našeho názoru bylo důvodem to, že se jednalo o informantku stejného pohlaví, která si více uvědomuje možnosti, které by jí mohlo poskytnout standardní sourozenectví se starší sestrou.

Při hodnocení sourozenců s DS, popisu jejich vlastností a charakterů nejčastěji zazněla slova jako laskavost, obětavost a dobrosrdečnost. Dle většiny informantů mají tyto vlastnosti také velmi dobrý vliv na okolí a projevují se zejména schopností sbližovat lidi. Během těchto rozhovorů bylo zjištěno, že většina informantů si uvědomuje i určitá omezení svých sourozenců s DS a z toho plynoucí určitá rizika a nebezpečí, vlivem kterých pocítují i značnou míru obav a strachu o ně. Jsou to zejména obavy o zdravotním stav nebo možné zranění, ke kterému může dojít při neopatrném počínání v důsledku jejich snížené mentální úrovně. Informanti A a D se v této souvislosti zároveň zmínili o určitém nebezpečí spojeném s jejich přílišnou důvěřivostí, nespolehlivostí a lehkomyšlností.

✓ Oblast rodiny

Otázky v této části rozhovorů byly směřovány do oblasti rodiny a výchovy. Cílem rozhovorů bylo zjistit, jak intaktní sourozenci vnímají svoji rodinnou pozici, jaký výchovný styl je v těchto rodinách uplatňován a jak hodnotí intaktní děti zapojení do péče o své handicapované sourozence. Dále bylo zjišťováno, jak se přítomnost dítěte s DS v těchto rodinách odráží na jejím společenském a kulturním životě.

Z rozhovorů na otázky týkající se hodnocení výchovného přístupu rodičů vyplynulo, že většina informantů si je vědoma větších či menších rozdílů k nim a k jejich sourozencům s DS, kdy nejčastěji byly uváděny menší nároky a větší pozornost rodičů směrem k postiženým sourozencům. Informanti se také již od svého dětství setkávali se snahou

rodičů tento odlišný přístup jim vysvětlit, přičemž jako důvod dvojího hodnocení většinou uváděli potřebu jejich zvýšené ochrany z důvodu horšího zdravotního stavu a nižší mentální úrovně. Také Richman (2006) uvádí, že rodiče postiženého dítěte mají často potřebu jej více chránit a jeho zdravý sourozenec začne dříve nebo později tento odlišný přístup rodičů vnímat. Rodiče se většinou snaží dítěti tento přístup vysvětlit s tím, že o jeho postiženého sourozence musí více pečovat a pomáhat mu z důvodu jeho hendikepu i omezených možností zvládat každodenní úkoly. Zároveň doplňuje, že vyrovnaný výchovný přístup rodičů je základním předpokladem pro vybudování dobrého vztahu mezi intaktním jedincem a jeho sourozencem s DS.

Přestože většina informantů souhlasila s argumentováním svých rodičů a uvědomovala si význam těchto informací, z některých rozhovorů bylo zřejmé, že při nepřiměřené četnosti a neustálém zdůrazňování potřeby větší tolerance směrem k sourozenci s DS, působily tyto informace spíše kontraproduktivně a u intaktních sourozenců naopak vyvolávaly obranný postoj. Potíže vyrovnat se s odlišným výchovným přístupem se vyskytovaly především v období dětství a souvisely s věkem informantů a jejich omezenou schopností situaci porozumět. Dle většiny informantů v současné době přístup rodičů nejen chápou, ale někteří z nich projevíli směrem k nim i jistou dávku obdivu nad zvládnutím této nesnadné situace. O určitém osobnostním vývoji se v těchto případech zmiňuje Černá (2009), dle které je každý sourozenecký vztah proměnlivý a mimo jiné závislý také na věku a vyspělosti sourozenců. Zvláště významnou roli hrají tyto faktory v případě, že jde o rodinu s postiženým dítětem.

Na otázky závidění a žárlivosti na své handicapované sourozence se informanti nejčastěji zmiňovali o bezstarostnosti, úlevách při plnění domácích i školních povinností a menších společenských nárocích. Informanti A a C se dále v souvislosti s určitou mírou žárlivosti zmínili o větší péči a pozornosti ze strany rodičů i okolí. Dle Vágnerové (1999) není často důvodem absence pozornosti rodičů směrem ke zdravému dítěti jejich nezájem, ale především přetíženost z důvodu péče o postižené dítě. Protože zdravý sourozenec nevyžaduje žádnou větší pozornost, rodiče si mnohdy ani neuvědomí, že strádá. Navíc často očekávají, že se bude podílet na péči o sourozence a očekávají jeho větší skromnost a nenáročnost. Selikowitz (2005) v této souvislosti uvádí, že je velmi důležité, aby rodiče věnovali dostatek času jen svému zdravému dítěti bez přítomnosti dítěte s DS. Intaktní děti často trpí pocitem druhořadosti a chvíle strávené jen se svými rodiči v nich posilují vědomí, že i ony jsou pro ně důležité. Nemusí jít o celé hodiny, podstatné je, že rodiče patří jen jim.

Z rozhovorů, které směřovaly do oblasti péče o sourozence s DS vyplynulo, že od všech informantů je rodiči tato pomoc ve větší či menší míře vyžadována. Nejčastěji se jedná o pomoc při dohledu na své sourozence a to zejména v případech, kdy rodiče odcházejí mimo domov. Často je také rodiči vyžadována pomoc při sebeobsluze a plnění domácích či školních úkolů. Bylo zjištěno, že žádný z informantů nevnímá péči o svého sourozence s DS výrazně negativně a tyto činnosti ani nepovažuje za příliš omezující či diskriminující. Informanti se v některých případech pouze zmínili o určitém omezení v situacích, kdy jim tyto povinnosti působí překážky při osobních aktivitách. Bylo však zjištěno, že se ani v těchto případech nejedná o nijak vážné situace, které způsobovaly větší problémy nebo konflikty mezi sourozenci či rodiči.

Dle Pipekové (2010) musí být rodiče v požadavcích na pomoc s péčí sourozenců s DS velmi obezřetní a zejména dbát na to, aby nedocházelo k nepřiměřenému přetěžování a omezování. Tyto faktory mohou mít řadu negativních dopadů na jeho vývoj a socializaci. *Můžeme pozorovat předčasné omezení hravých možností a výchovu směřující k určitému druhu nadměrné rozumnosti – stejně jako omezování sociálních kontaktů k vrstevníkům, což snadno vede k zmenšení osobních vývojových a sociálních šancí* (Pipeková, 2010, s. 46). K dalšímu negativu takové výchovy patří přílišná emocionální fixace k rodičům i postiženému sourozenci, což může znamenat problémy při osamostatnění a budování budoucích vztahů (Pipeková, 2010). Tato tvrzení potvrdila při rozhovorech především informantka C, která se domnívá, že vlivem zmíněných faktorů má v porovnání s vrstevníky menší sebevědomí a větší problém se prosadit.

V návaznosti na předchozí rozhovory byly informantům položeny otázky, zda by dle jejich názoru měli rodiče přistupovat v některých situacích v souvislosti s jejich výchovou a přístupem ke svým dětem jinak, nebo pro ně mají nějaká doporučení. Při těchto rozhovorech nejčastěji zaznělo zpřísnění výchovy směrem k postiženému sourozenci, jeho větší zapojení do domácích prací či sportovních aktivit. Selikowitz (2005) v této souvislosti doporučuje, že není vhodné děti s DS rozmazlovat a i přes jeho handicap by od nich měly být vyžadovány jednoduché činnosti, které zvládne sám nebo za asistence rodičů. Nejde jen o zdokonalování jeho schopností, ale také o předcházení žárlivosti jeho intaktního sourozence. Také dle Černé (2009) by se rodiče měli svým výchovným přístupem snažit o co možná největší samostatnost svého postiženého dítěte, a to zejména v oblasti sebeobsluhy a sociálních vztahů. *Častou chybou je hyperprotektivita ze strany rodičů. Je důležité, aby dítě pochopilo, že má i své povinnosti* (Černá, 2009, s. 157).

Velmi emotivní byla především výpověď informantky D, která nejenže nevedla směrem k výchovnému stylu žádnou námitku, ale naopak poukázala na složitou rodinnou situaci po rozpadu manželství a projevila úctu a obdiv zejména směrem k matce, která se navzdory nepříznivému stavu dokázala plně postarat o obě děti.

V otázce vnímání určitých rodinných omezení se všichni informanti shodli, že existence jejich sourozenců s DS se poměrně významně odráží na společenském životě rodiny. Za největší problém informanti považují velmi omezené možnosti vykonávat sportovní, kulturní a jiné aktivity společně s oběma rodiči. Nejčastěji byla tato omezení spojována v souvislosti s potřebou hlídání jejich sourozenců s DS, která je realizována střídavě otcem nebo matkou. Jako další příčiny tohoto omezení uváděli zejména informanti B a C zdravotní omezení a fyzické limity svých postižených sourozenců. Selikowitz (2005) k tomuto problému uvádí, že pokud z nějakého důvodu není možné dítě s DS zapojit do rodinných aktivit, je dobré najít mu náhradní program, aby nedocházelo k tomu, že rodina musí z důvodu péče o postižené dítě rušit významné a pro soudržnost rodiny důležité aktivity. Je zkrátka nutné nezapomínat na rodinu jako celek a nezaměřovat svoji pozornost jen na dítě s DS. Vždy je třeba snažit se nalézt optimální řešení. Rodiče mohou například využít celé řady služeb, které jim mohou v těchto případech pomoci.

✓ **Oblast sociálních vztahů**

Tato část rozhovorů byla zaměřena na oblast sociálních vztahů, kdy cílem otázek bylo zjistit, jak ovlivňuje přítomnost dítěte s DS v rodině společenskou pozici jeho intaktního sourozence. Rozhovory byly rozděleny do několika částí, které měly popsat s jakými reakcemi na své sourozence s DS se informanti ve svém okolí a vrstevnických skupinách setkávají, jak se případně vyrovnávají s nevhodnými reakcemi a zda mají tyto skutečnosti vliv na výběr jejich přátel a kamarádů.

Vrstevníci mají v životě dětí a dospívajících velký význam a jsou nepostradatelnou součástí v procesu jejich socializace. *Umožňují rozvoj různých kompetencí a osobnostních vlastností, obvykle trochu jiných, než na jaké kladou důraz dospělí. Skupina je místem sdílení určité životní zkušenosti, ale i generačního stylu života, ideálů, hodnot a způsobů řešení problémů* (Vágnerová, 2012, s. 338). Vedle pozitivních vlivů na utváření osobnosti dítěte však mohou způsobit i vážné komplikace, se kterými se dítě může obtížně vyrovnávat, zvláště v případech, kdy se tito jedinci nebo jejich životní situace odlišují od standardu

(Vágnerová, 2012). Sourozenci postižených dětí se musí vyrovnat s celou řadou problémů. Okolí a především vrstevníci mohou svými nevhodnými reakcemi, poznámkami či posměchem na adresu postiženého sourozence stavět zdravého sourozence do nepříjemné situace (Richman, 2006).

V úvodu rozhovorů byly informantům položeny otázky, zda cítí potřebu se svými kamarády a spolužáky o svých sourozencích s DS hovořit a zda existují situace, kdy je pro ně tato komunikace problematická. Většina informantů uvedla, že nemá potíže o svých sourozencích se spolužáky a kamarády hovořit, ale zároveň necítí žádnou větší potřebu tyto hovory zahajovat. Dále bylo zjištěno, že ani spolužáci běžně neprojevují žádný výraznější zájem o informace týkající se jejich sourozenců s DS a mají k nim vcelku neutrální postoj. Informantka C se v této souvislosti zmínila o problému mluvit o své sestře v období docházky do mateřské školy, kdy docházelo ze strany některých dětí k neochotě přijmout ji do kolektivu z důvodu přítomnosti její sestry s DS. Dle jejích slov měla v tomto období spíše sklon vyhybat se situacím, kdy bylo pravděpodobné, že se bude o její sestře hovořit. Následně však uvedla, že nikdy později už tyto problémy neměla a komunikace na téma její sestry s DS jí v současné době nečiní žádné potíže.

Dle informantky D dochází k většímu zájmu o jejího sourozence ze strany vrstevníků až v posledních letech, kdy začala studovat na zdravotnické škole. Ona sama si tento zájem vysvětluje jejich větší vyzrálostí a souvislostí se studovaným oborem.

Dle Vágnerové (1999) se mohou vyskytnout určité problémy zejména v období, kdy dochází k vazbě na vrstevnické skupiny. V této době je pro dítě podstatný model stejnosti, do kterého jeho postižený sourozenec nezapadá, a více si uvědomuje jeho odlišnost. V kombinaci s nejistotou, kterou toto období přináší, může mít ke svému sourozenci proměnlivý a až velmi negativní vztah. I když je tato situace pro rodiče velmi náročná, tento stav je většinou jen přechodný a později dojde k jeho stabilizaci.

Na otázky negativních reakcí okolí na jejich sourozence s DS všichni informanti uvedli, že s určitými nevhodnými projevy se setkávali a setkávají v podstatě po celý dosavadní život. Z velké části se však nejedná o nijak závažné situace a nejčastěji jde o projevy pasivní jako např. různé pošklebky, neochota si k postiženému přisednout nebo nevhodná gesta.

S výraznějšími negativními reakcemi zejména ze strany vrstevníků se v dětském věku setkali informanti C a D. Informantka C se v této souvislosti opět zmínila o problému v mateřské škole, kdy docházelo ze strany některých dětí k vyloučení z kolektivu, které souvise-

lo s její postiženou sestrou. Podle jejího názoru byla situace ovlivněna tím, že zároveň s ní navštěvovala tuto mateřskou školu i její sestra s DS a její přítomnost při společných hrách zřejmě u dětí vyvolávala obavu, že je bude nějakým způsobem omezovat. Také informantka D se zmínila o negativních reakcích ze strany svých spolužáků během docházky na prvním stupni základní školy. Ani v tomto případě se nejednalo se o přímé útoky, ale existence jejího postiženého sourozence spíše sloužila jako argument v „konkurenčním boji“ mezi dívkami.

V souvislosti s těmito problémovými situacemi se zejména informanti A a D zmínili o silné potřebě ochrany svých sourozenců s DS. O těchto častých postojích intaktních sourozenců se zmiňuje i Pipeková (2010), která uvádí, že *zdravý sourozenec si postupně osvojuje určité strategie zvládnání tohoto sourozeneckého vztahu. Zpravidla přijímá dominantně-ochranitelskou roli, jejíž součástí je nutnost podpory a ochrany postiženého sourozence* (Pipeková, 2010, s. 46). Rovněž dle Blažka a Olmrové (1988) na sebe zdravý sourozenec nepřímo bere část zodpovědnosti za postiženého sourozence a chrání jej před negativními vlivy okolí.

Na otázky jejich potřeby tyto situace s někým řešit bylo zjištěno, že ani jedna z informantek o tom s nikým nehovořila. Informantka C uvedla, že rodiče se jí občas ptali, jestli je v této souvislosti vše v pořádku, ale nikdy ji nenapadlo si stěžovat. Dle jejího názoru zde velkou roli sehrál fakt, že v tomto období byla na některé nevhodné reakce dětí zvyklá a ani si neuvědomovala, že by mohla vyhledat nějakou pomoc. Selikowitz (2005) uvádí, že bývá velmi těžké nevhodné reakce okolí ignorovat a v dítěti se může hromadit vztek, který může následně obrátit proti svému postiženému sourozenci. Je důležité, aby rodiče své dítě vyslechlí a vysvětlili mu, že tento negativní postoj způsobuje především jejich neznalost. Dle Richmana (2006) je vhodné, aby rodiče zdravé dítě na tyto reakce připravili například předem naučenými odpověďmi.

Na otázky vyjádření pocitů, které v těchto situacích prožívali, uvedli informanti, že se jednalo především o smutek a zklamání, kdy tyto pocity byly intenzivnější zejména v případech, kdy se jednalo o osoby, které považovali za kamarády. V těchto souvislostech se zejména informantky C a D zmínily o uvědomění si hodnoty opravdového přátelství, které v současné době odlišují od běžného. Zejména při těchto rozhovorech byla patrná jejich značná osobnostní vyzrálost.

V návaznosti na předcházející rozhovory byly informantům položeny otázky, zda si myslí, že se existence jejich sourozenců s DS nějakým způsobem projevila na výběru jejich přátel a kamarádů. Z rozhovorů vyplynulo, že pro většinu informantů je velmi podstatné, aby jejich nejbližší kamarádi přijali i jejich sourozence s DS. Dle jejich slov by se případné nepřijetí či špatného vyjadřování o jejich sourozencích na přátelství projevilo velmi negativně a pravděpodobně by vedlo k jeho rozpadu.

Jako určitá forma kompenzace v případech absence tolerance sourozenců s DS ze strany vrstevníků, může být velmi účinné setkávání s jinými dětmi, které jsou v podobné situaci. Děti se mohou vyprávět ze svých trápení, vzájemně se podpořit a v neposlední řadě najít nové přátele a kamarády. Existují také sdružení, která organizují podobná setkávání, jejichž výhodou je, že se odehrávají za účasti vyškolených odborníků. Další výhodou je, že dětem se o citlivých věcech někdy lépe hovoří se svými vrstevníky, kteří jsou v podobné situaci, než se svými rodiči (Selikowitz, 2005).

5.3 Závěrečné shrnutí

V úvodu shrnutí našeho výzkumu je nutno zmínit, že i přes značná omezení a úskalí, která s sebou tento typ sourozenectví přináší, nevnímají intaktní sourozenci svého sourozence s DS jako výraznou zátěž a lze říci, že k nim mají velmi hezký vztah. Důkazem byly především rozhovory s informanty, kteří v souvislosti s hodnocením svých sourozenců, jejich povah, charakteru a vlastností nejčastěji uváděli slova jako laskavost, obětavost, dobrosrdečnost a schopnost sblížovat osoby ve svém okolí. Je zřejmé, že existence dítěte s DS v rodině má na intaktního sourozence výrazný vliv, přičemž jeho hodnotu určuje především kvalita rodinného zázemí ve spojení s výchovným přístupem rodičů a specifickými požadavky, které jsou na intaktní sourozence kladeny. Tohoto vlivu jsou si vědomi také informanti, kteří přínos sourozenectví spatřují především v uvědomování si významu lidského zdraví, mezilidských vztahů a také ve větší empatii a schopnosti vcítit se do role osob nacházejících se vlivem určitého handicapu v tíživé situaci. Informanti si do značné míry uvědomují také určitá omezení svých sourozenců s DS, vlivem čehož pociťují značnou míru obav o jejich zdravotní stav či možné zranění. Obecně lze říci, že jsou tolerantnější, citlivější a vnímavější k lidským potřebám.

Za zmínku jistě stojí skutečnost, že v souvislosti s většími požadavky i zvýšeným psychologickým tlakem, kterému musí intaktní sourozenci čelit, se naučili lépe zvládat situace, které by byly pro jejich vrstevníky bez těchto zkušeností složité. K tomuto stavu výrazně přispívají rodiče, kteří své intaktní potomky již od útlého dětství prostřednictvím informací na společný život s handicapovaným sourozencem připravovali.

Při hodnocení výchovného stylu rodičů bylo zjištěno, že většina informantů si je vědoma větších či menších rozdílů v přístupu k nim a k jejich sourozencům s DS. V této souvislosti hovořili o určité závisti a žárlivosti na své handicapované sourozence z důvodu větší péče a pozornosti ze strany rodičů, bezstarostnosti, menších společenských nárocích i větší toleranci při plnění domácích a školních povinností. Všichni informanti se již od svého dětství setkávali se snahou rodičů vysvětlit jim rozdílnost těchto nároků i požadavků, přičemž jako důvod dvojího hodnocení většinou uváděli potřebu jejich ochrany z důvodu horšího zdravotního stavu a nižší mentální úrovně. Přestože většina informantů souhlasila s argumentováním svých rodičů, nepřiměřené a neustálé zdůrazňování potřeby tolerance směrem k sourozencům s DS působilo někdy spíše kontraproduktivně a intaktní sourozenci zaujímali obrannou pozici. Určité potíže s vyrovnáním se s odlišným výchovným přístupem se vyskytovaly v období dětství a souvisely především s věkem informantů a jejich omezenou schopností situaci porozumět. Dle většiny informantů v současné době tyto výchovné přístupy rodičů nejen chápou, ale někteří z nich projevíli směrem k nim i jistou dávku obdivu nad zvládnutím této nesnadné situace. Velmi emotivní byla především výpověď jedné z informantek, která nejenže neuváděla směrem k výchovnému stylu žádnou námitku, ale naopak poukázala na složitou rodinnou situaci po rozpadu manželství a projevila úctu a obdiv směrem k matce, která se navzdory nepříznivému stavu dokázala plně postarat o obě děti.

Čas, který spolu sourozenci tráví, není ve srovnání s klasickým sourozeneckým modelem spojen jen s hrou, zábavou či sportem, ale tyto chvíle vyplňují především různé formy pomoci při péči o sourozence s DS. Nejčastěji se jedná o dohled nad sourozencem, a to zejména v případech, kdy rodiče odcházejí mimo domov, dále pak pomoc při sebeobsluze a plnění domácích či školních úkolů. I přesto, že se většinou jedná o pomoc, která je rodiči od informantů vyžadována, žádný z nich nehovořil v souvislosti s péčí o svého sourozence s DS výrazně negativně, a tyto činnosti ani nepovažoval za příliš omezující nebo diskriminující. Někteří informanti se naopak v souvislosti s plněním těchto úkolů zmínili o hrdosti

při jejich zvládnutí. O určitém omezení se zmínili pouze v případech, kdy jim tyto povinnosti působí překážky při osobních aktivitách.

V otázce výskytu problémových situací mezi sourozenci bylo zjištěno, že se v žádném případě nejedná o vážné konflikty. Spíše šlo o drobné neshody, které byly spojeny zejména s určitými projevy Downova syndromu nebo potřebou upoutání pozornosti. Za nejproblematičtější považují informanti situace, kdy se nevhodné chování jejich sourozenců odehrává na veřejných místech za přítomnosti jiných osob. V této souvislosti bylo také zjištěno, že důvodem studu v těchto situacích není fakt, že mají postiženého sourozence, ale pouze jejich nevhodné chování. Také z těchto rozhovorů vyplynulo, že potíže se zvládnutím těchto situací měli informanti především v dětském věku a v současné době jim nečiní žádný velký problém.

Za největší úskalí, které se odráží na rodinném a společenském životě, považují informanti velmi omezené možnosti vykonávat sportovní, kulturní a jiné aktivity společně s oběma rodiči. Nejčastěji byla tato omezení spojována v souvislosti s potřebou dohledu nad jejich sourozenci s DS, který je realizován střídavě otcem nebo matkou. Jako další důvody těchto omezení byly uváděny zdravotní a fyzické limity postižených sourozenců.

Z šetření v oblasti sociálních vztahů vyplynulo, že určitou míru vlivu sourozence s DS na jejich společenskou pozici si uvědomují všichni informanti. Většina z nich uvedla, že nemají potíže o svých postižených sourozencích se spolužáky a kamarády hovořit, ale zároveň necítí ani žádnou větší potřebu tyto hovory zahajovat. Také spolužáci zpravidla neprojevují žádný větší zájem o hovory na téma postižených sourozenců a dle většiny informantů k nim dochází jen v případě nejlepších přátel.

Na otázky zkušeností s negativními reakcemi na jejich sourozence s DS se všichni informanti shodli, že s určitými nevhodnými projevy okolí se setkávali a setkávají v podstatě po celý život. Z velké části se však nejedná o nijak závažné situace a nejčastěji jde o projevy pasivní jako např. různé pošklebky, nevhodná gesta nebo neochota si k postiženému přisednout. S výraznějšími negativními reakcemi se setkali dva informanti, kdy existence jejich sourozenců s DS byla důvodem pro vyčlenění z kolektivu.

Na otázky pocitů a vyrovnávání se s těmito situacemi informanti uvedli, že se jednalo především o smutek a zklamání, kdy tyto pocity byly intenzivnější zejména v případech, kdy se jednalo o blízké osoby. V této souvislosti se také zmínili o silné potřebě chránit své sourozence. Dále bylo zjištěno, že pro většinu informantů je velmi důležité, aby jejich nejbliž-

ší kamarádi přijali i jejich sourozence s DS. Dle jejich slov by se případné nepřijetí či špatné vyjadřování o jejich sourozencích na přátelství projevilo velmi negativně a pravděpodobně by vedlo k jeho rozpadu. V této souvislosti se zároveň zmínili o uvědomění si hodnoty opravdového přátelství, které v současné době odlišují od běžného. Zejména při těchto rozhovorech byla patrná jejich značná osobnostní vyzrálost.

Narození dítěte s Downovým syndromem není velkou zátěží a životní zkouškou jen pro rodiče, ale i pro intaktní sourozence. Rodina se snaží této náročné situaci přizpůsobit a je nucena činit řadu specifických opatření, která mají značný vliv na její fungování i společenskou pozici všech jejích členů. Mezi nejdůležitější, ale zároveň nejnáročnější úkoly rodičů patří volba optimálního výchovného stylu, který je důležitý pro každý sourozenecký vztah a velmi podstatný je v případech, kdy se jedná o rodinu s handicapovaným dítětem. Rodiče se většinou snaží, aby žádné z jejich dětí nemělo pocit druhořadosti či znevýhodnění, mnohdy je však velmi těžké udržet si nadhled a nesklouznout k protežování některého ze svých dětí. Poměrně častým jevem je v těchto případech potřeba rodičů chránit své handicapované dítě a poskytovat mu určité výhody, což může mít negativní dopad nejen na jeho intaktního sourozence, ale i fungování celé rodiny.

Jak už bylo zmíněno výše, přítomnost dítěte s DS v rodině má také značný vliv na společenskou pozici jeho intaktních sourozenců. Vztahy s vrstevníky jsou zvláště ve školním období pro dítě velmi důležité a hrají významnou roli v jeho socializaci. Intaktní sourozenci dětí s DS jsou mnohdy vlivem nešetrných reakcí, přicházejících zejména ze strany vrstevníků, vystaveni velkému emočnímu tlaku, který u nich může vyvolat celou řadu psychických problémů a negativních stavů, a je proto velmi důležité, aby se naučili tyto náročné situace zvládat. Zásadní roli zde hraje především kvalita rodinného zázemí, která určuje, zda intaktní sourozenci budou své sourozence s DS vnímat jen jako zátěž, nebo v něm budou spatřovat i určité obohacení.

ZÁVĚR

Tématem bakalářské práce jsou sourozenecké vztahy v rodinách dítěte s Downovým syndromem, kdy hlavním cílem práce bylo popsat specifika tohoto typu sourozenectví z pohledu intaktních sourozenců.

Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. První kapitola teoretické části je věnována popisu, etiologii a vývoji Downovu syndromu. Druhá kapitola je zaměřena na rodinu, její obecné pojetí, význam a funkce. Dále jsou zde popsány specifika rodin, ve kterých je vychováváno dítě s Downovým syndromem, a úskalí, kterými tyto rodiny vlivem zvýšené zátěže procházejí. Ve třetí kapitole se zabýváme problematikou sourozeneckých vztahů v rodinách s handicapovaným dítětem a dále pak otázkami výchovných přístupů a společenských vztahů.

Praktickou část tvoří výzkum, pro který byl zvolen kvalitativní způsob šetření, a jako metoda sběru dat polostrukturovaný rozhovor. Do výzkumného vzorku byli zahrnuti čtyři sourozenci jedinců s Downovým syndromem. Obsahem praktické části je dále analýza získaných dat, jejich interpretace a závěrečné shrnutí.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BARTOŇOVÁ, Miroslava., BAZALOVÁ, Barbora a PIPEKOVÁ, Jarmila. *Psychopedie*. Brno : Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-144-7.

BITTMANOVÁ, Lenka a BITTMAN, Julius. *A ma mě nikdo nemá čas*. Praha : Pasparta Publishing, s. r. o., 2018. ISBN 978-80-88163-60-2.

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

ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie*. Praha : Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1565-3.

FRANIOK, Petr. *Vzdělávání osob s mentálním postižením*. Ostrava : Ostravská univerzita, 2008. ISBN 978-80-7368-622-2.

KRAUS, Blahoslav a POLÁČKOVÁ, Věra. *Člověk - Prostředí - Výchova*. Brno : Paido, 2001. ISBN 80-7315-004-2.

KREJČÍŘOVÁ, Dana. *Vývojová psychologie*. Praha : Grada Publishing, 2006. ISBN 978-80-274-1284-0.

LEČBYCH, Martin. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. Olomouc : Univerzita palackého v Olomouci, 2008. ISBN 978-80-244-2071-4.

MARKOVÁ, Zdeňka a STŘEDOVÁ, Ljuba. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha : Státní pedagogické nakladatelství, 1987. ISBN 14-340-87.

MATĚJÍČEK, Zdeněk. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha : SPN, 1992. ISBN 80-04-25236-2.

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

MATĚJÍČEK, Zdeněk. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Jinočany : Nakladatelství H+H, 1992. ISBN 80-85467-52-6.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha : Sociologické nakladatelství, 2003. ISBN 80-86429-19-9.

NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství*. Praha : Portál, 2000. ISBN 80-7178-197-5.

- PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno : Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.
- PUESCHEL, Siegfried. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha : Teach - Market, 1997. ISBN 80-86114-15-5.
- RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem*. Praha : Portál, 2006. ISBN 80-7367-102-6.
- SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. Praha : Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9.
- SKUTIL, Milan. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha : Portál, 2011. ISBN 978-80-7376-778-7.
- SLOWÍK, Josef. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha : Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-691-0.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha : Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha : Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-271-0095-8.
- ŠTĚRBOVÁ, Dana. *Rodiny s postiženými dětmi - Tak trochu jiné rodiny*. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-254-3459-9.
- ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace*. Praha : Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.
- ŠVARŤÍČEK, Roman a ŠEĐOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha : Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- VÁGNEROVÁ, Marie a KLÉGROVÁ, Jarmila. *Poradenská psychologická diagnostika dětí a dospívajících*. Praha : Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1538-7.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál s. r. o., 1999. ISBN 80-7178-678-0.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie - Dětství a dospívání*. Praha : Karolinum, 2012. ISBN 978-80-246-2153-1.
- VÁGNEROVÁ, Marie., STRNADOVÁ, Iva a KREJČÍŘOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství - Být matkou postiženého dítěte*. Praha : Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VALENTA, Milan a MÜLLER, Oldřich. *Psychopedie*. Praha : Parta, 2007. ISBN 978-80-7320-099-2.

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

Internetové zdroje:

SYMPTOMY, (2017). *Trizomie 21*. [Online].

<https://www.symptomy.cz/nemoc/downuv-syndrom>.

DOWN SYNDROM, (2019). *Co je a jak vzniká Downův syndrom*. [Online].

<http://www.downsyndrom.cz/zakladni-informace.html>.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

DS Downův syndrom

WHO World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

atd. a tak dále

např. například

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1. Karyotyp jedince s Downový syndromem.	14
---	----

SEZNAM TABULEK

<i>Tabulka 1. Formy vzniku Downova syndromu (Selikowitz 2005)</i>	15
<i>Tabulka 2. Četnost výskytu DS v závislosti na věku matky (Selikowitz, 2005)</i>	16
<i>Tabulka 3. Hlavní vývojová stádia dětí s DS (Selikowitz 2005)</i>	18
<i>Tabulka 4. Klasifikace mentální retardace (Švarcová, 2006)</i>	21
<i>Tabulka 5. Základní údaje o respondentech</i>	49