

**Závěrečná zpráva
z výzkumu sourozenců mentálně postižených**

Zpracovala: Tereza Horáčková

OBSAH

1. Úvod.....	2
2. Výzkumný problém.....	2
3. Metodologie.....	3
4. Popis vzorku a výzkumné situace.....	3
5. Výsledky analýzy rozhovorů a závěry.....	5
5.1. Vznik nových kategorií.....	5
5.2. Závěr.....	11
6. Literatura.....	12

1. Úvod

V našem výzkumu jsme se zaměřili na studium sourozenců dětí s mentálním postižením (dále také MP). Podle literatury se přibližný počet jedinců s mentální retardací v populaci pohybuje kolem 2,5 %. Z množství definic, které lze v literatuře na toto téma dohledat, vzhledem k jeho složitosti a rozmanitosti odborných přístupů k jeho interpretaci, jsem vybrala definici profesorky Marie Vítkové: „*Mentální retardace je vývojová porucha integrace psychických funkcí různé hierarchie s variabilní ohraničeností a celkovou subnormální inteligencí, závislá na některých z těchto činitelů:*

- *na porušeném stavu anatomicko-fyziologické struktury a funkce mozku a jeho zrání*
- *na nedostatečném nasycování základních psychických potřeb dítěte vlivem deprivace*
- *senzorické, emoční a kulturní*
- *na deficitním učení*
- *na zvláštnostech vývoje motivace, zejména negativních zkušenostech jedince po opakovaných stavech frustrace i stresu na typologických zvláštnostech vývoje osobnosti“.*

V závislosti na stupni postižení se zvyšují komplikace s výchovou a péčí o takto postiženého jedince, s čímž se pojí výše emocionálního zatížení opatrovníků a blízkých příbuzných jedince. Mnoho z takto postižených jedinců není jediným potomkem svých rodičů a stejně jako na jeho rodiče může mít tato skutečnost vliv i na sourozence (v některých případech našich respondentů i přes fakt, že nevrůstají a nebydlí v přímém kontaktu s postiženým sourozencem).

Sourozenci postižených dětí vyrůstají v rodině s odlišnými hodnotovými orientacemi, s jiným způsobem fungování a péče než jejich vrstevníci z “normálních” rodin. Sourozenec přichází do kontaktu s institucemi, které mají rodině pomáhat, musí se vyrovnat s faktem, že jeho sourozenec je jiný než ostatní, často přejímá rodičovskou zodpovědnost (ve většině případů nevědomky a dobrovolně) a cítí povinnost se o svého sourozence starat i nadále. Všechny tyto faktory jsou určující pro směr životního vývoje sourozence postiženého dítěte a jeho vnímání reality. Výzkum sourozenců mentálně postižených dětí může pomoci nahlédnout do jejich sféry vnímání tohoto problému a může nalézt nové perspektivy pro pomoc a ulehčení života rodin s mentálně postiženým dítětem.

2. Výzkumný problém

Zkoumanými subjekty v našem výzkumu byli zdraví sourozenci mentálně postižených, především ti jedinci, kteří s postiženým sourozencem vyrůstali, žijí ve společné domácnosti či mají zodpovědnost za péči o něj. Hlavním výzkumným problémem byla tedy právě tato skupina respondentů

a její subjektivní názory týkající se jejich sourozence, jeho stavu, pocitů a situací, které vycházejí z faktu, že mají postiženého sourozence a tráví s ním svůj osobní čas. Z informací, které poskytli sourozenci při rozhovorech, jsme získali i odlišnou perspektivu pohledu na stav a pocity jejich rodičů, kteří mohli při rozhovorech odpovědět rozdílně. Výzkumná otázka nebyla konkrétně položena, šlo o induktivní analýzu získaných dat, která byla předpokladem pro vznik nové teorie a jejichž analýza a následné přehodnocení podkladem vznikajících hypotéz. Výzkumná otázka, která by mohla být položena na začátku výzkumu, by zněla např.: „Jaké faktory ovlivňují život lidí se sourozencem s mentálním postižením, popř. jaký vliv má sourozenec na svého zdravého sourozence?“. Z důvodu malého výzkumného vzorku respondentů, očekávání subjektivity získaných dat a potřeby co nejdůkladnější analýzy výpovědí respondentů bylo nejvhodnější použít kvalitativní metodu výzkumu.

3. Metodologie

Vlastní sběr dat proběhl formou dotazování, konkrétně hloubkovým, polostandardizovaným rozhovorem s vybranými respondenty. Hlavním cílem této techniky rozhovoru podle Hendla je rekonstrukce subjektivních teorií účastníků. Tento typ rozhovoru je flexibilní - umožňuje situační reakci tazatele na případné nové skutečnosti a jejich objasnění, které se objevily mimo předem danou strukturu rozhovoru. [Hendl, 2005]. Z tohoto důvodu je předmětem analýzy výsledků rozhovoru i sama tazatelka, která v průběhu rozhovoru poskytla informace o své situaci, což bylo motivací pro vžitější výpovědi respondentů. Nejprve se všichni členové semináře detailně seznámili s teoretickým zázemím problematiky mentálně postižených dětí, soužití a fungování členů jejich rodiny. Dále při analýze dat jsme v průběhu semináře s kolegy a kolegyněmi aplikovali princip focus groups, tedy ohniskových skupin, v rámci nichž nám diskuse nad problematikou a vzájemná konfrontace vymezených témat problematiky ve skupině pomohla seznámit se s názory kolegů a kolegyně a indukovala nové podněty pro způsob zkoumání a analýzu problému. Původně vytvořené okruhy témat, na nichž se zakládaly rozhovory s rodiči a sourozenci dětí s MP jsme po analýze ve skupinách přepracovali a vytvořily nové kategorie pro další výzkum.

4. Popis vzorku a výzkumné situace

Samotný výběr respondentů proběhl na základě smluvených kontaktů ve svépomocných skupinách a osobních kontaktů technikou nabalovaného získávání respondentů nazvanou sněhová koule, jejímž cílem bylo získat nasycený vzorek odpovědí pro sourozence bratrů a sester bez MP a jejich rodičů. [Teoretická základna k revizi, Walter, M.]. Rozložení respondentů bylo různé vzhledem k sociální vrstvě a regionu, ze kterého pocházejí. Ve vzorku se nacházejí respondenti z regionů se slabým pokrytím sociální péče, respondenti z regionu Praha, kde je široké spektrum sociální pomoci a dále dokonce respondent z Velké Británie a rodina z Nového Zélandu. Mezi respondenty je zahrnuta i sama tazatelka, jejíž osobní výpověď poskytnutá při rozhovorech má také nezanedbatelnou výpovědní hodnotu o daném tématu.

Údaje o respondentech, o jejich vzdělání a účasti na dobrovolné aktivitě poskytuje následující tabulka.

Tabulka 1. Charakteristika výzkumného vzorku k 5. 4. 2011

Pořadí	Jméno sourozence	Věk	Vzdělání, povolání	Zaměstnání	Sourozenci s MP		Sourozenci žijící	Rodiče		Bydliště	Rozhovor dne	Typ a délka záznamu rozhovoru sourozencem a s rodiči
					Bratr, věk (postížením popř. kombinace)	Sestra, věk (věk, postižení popř. kombinace)		otec (věk, vzdělání, zaměstnání)	matka (věk, vzdělání, zaměstnání)			
1.	Amálka	14	student ZŠ	ne	Hynek , 5 (Downův syndrom)	ne	v domácí péči	ano 51 let, SŠ, úředník	ano 46 let, SŠ, mateřská dovolená	kraj Středočeský	15.4.2007	audiozáznam 2 h 43 min 5 s
2.	David	21	student VŠ obor Evropská hospodářská správa a kulturní studia	prodejce a prodejní konzultant poradenských služeb v oblasti evropských fondů	ne	Marie , 17 (MP s rysy autismu)	v domácí péči	ano 44 let, SOU, záchranná služba	ano 40 let, SŠ, péče o osobu blízkou	kraj Olomoucký	28.10.2006 9.12.2006	videozáznam 3 h 10 min 35 s polní poznámky
3.	Hana	28	VŠ sociální pracovníce	mateřská dovolená	Aleš , 31 (MP a KP)	ne	v domácí péči	ano 52 let, SŠ, nezaměstnaný	ano 56 let, SŠ, péče o osobu blízkou	kraj Olomoucký	11.2.2007	polní poznámky 1 h 40 min
4.	Jana	26	VŠ učitelka studentka VŠ	učitelka ve speciální škole pro děti s poruchami učení							8.4.2007	audiozáznam 50 min 76 s
5.	Beáta	25	SŠ zdravotní sestra	zdravotní sestra v psychiatrické léčebně	Ota , 19 (MP a KP)		v domácí péči	ano 43 let, SŠ, osoba samostatně výdělečně činná	ano 46 let, SŠ, péče o osobu blízkou	kraj Zlínský	25. 2. 2007 22.4.2007	audiozáznam 4 h 43 min 46 s
6.	Klára	27	VŠ sociální pracovníce student VŠ	odborný referent na ve Státní správě, dobrovolná práce ve svépomocné skupině	Patrik , 31 (MP)	ne	v domácí péči	ano 56 let, VŠ, místostarosta obce a ředitel společnosti	ano 53 let, SŠ, péče o osobu blízkou	kraj Olomoucký	průběžně	audiozáznam
7.	Jiří	32	SOU mechanik opravář strojů a zařízení	technický pracovník na správě budov	Eda , 26 (MP a KP)	Miriám , 38 (MP)	v domácí péči, stacionář	ano 64 let, SOU, invalidní důchodce	ano 58 let, SOU, péče o osobu blízkou	kraj Středočeský	14.4.2007	audiozáznam 2 h 22min 5 s
8.	Rozárka	41	SŠ dispečerka	dispečerka	Jan , 50 (MP a KP)	ne	v domácí péči	nežijí		Hl. město Praha	16.2.2007	audiozáznam 1 h 24 min 10 s
9.	Anděla	69	ZŠ	důchodkyně (kartotékařka v zásobování)	Josef , 50 (Downův syndrom)	ne	ústavní péče	nežijí		kraj Jihomoravský	4.1.2007	audiozáznam 3 h 11 min 42 s
10.	Michael	63	VŠ fyzik sociolog	dobrovolný poradce v mezinárodních organizacích zaměřených na podporu lidí s MP	ne	Eli , 71 (MP)	byt asistencí	nežijí		Velká Británie, Londýn	5.5.2007	audiozáznam 1 h 34 min 54 s text knihy

5. Výsledky analýzy rozhovorů a závěry

Pokud vycházíme z odborných studií, ve většině případů se dozvídáme, že rodina, v jejímž rámci je vychováván postižený sourozenec, je ovlivněna nestabilním emočním stavem jejích členů. Dle studie Majumbara, da Silva Pereiry a Fernandez, rodiče mentálně postižených dětí zažívají významně vyšší míry stresu (denní péče, emocionální, sociální, finanční), než rodiče zdravých dětí. Dále se podle Blažka, Olmrové a Andersona u zdravých sourozenců nachází většinou pocity úzkosti, strachu, viny, studu, pocity frustrace, hněvu, podráždění, vzteku. Při prvotní analýze dostupných teoretických zdrojů jsme také ve skupině našli následující fakta:

- postoje rodičů a způsob fungování celé rodiny velmi ovlivňují vztah mezi sourozenci
- sourozenec s MP se automaticky dostává do role nejmladšího sourozence, ať je jakkoli starý
- mladší sourozenci se obecně hůře smiřují s přijetím sourozence s MP
- v roli „vůdce“ a „řádce“ jsou si však oba sourozenci rovni
- nejobtížnější je pro zdravého sourozence rozhodnutí, zda stát na straně rodičů či na straně postiženého sourozence – snaží se o emoční neutralitu, vlastně PLNÍ ROLI MEDIÁTORA

MEZI POSTIŽENÝM SOUROZENCEM A RODIČI, což je velmi náročné a má vliv na budoucí chování zdravých sourozenců

- největší břímě nese nejstarší sestra: přirozená „náhrada“ matky (Blažek a Olmrová)

Některé z těchto poznatků sociologů zabývajících se tematikou postojů a pocitů sourozenců postižených jedinců se nám potvrdili i na našem vzorku. Při následující analýze jsme vycházeli z dat nasbíraných při rozhovorech tazatelkou a tematických kategorií, které si určila na začátku výzkumu. Naším cílem bylo analyzovat odpovědi respondentů velmi hloubkově, abychom zjistili, zda se v jejich reakcích na situačně pokládané otázky neobjevily nějaké další, ať už očividné, či latentní kategorie, z nichž bychom mohli dovodit závěry.

5.1. Vznik nových kategorií

Cílem zkoumání bylo analyzovat zdravého sourozence pomocí otázek z hlediska daných tematických kategorií a z jeho odpovědí vyvodit závěry.

Témata, která byla stanovena před samotným dotazováním a analýzou dat byla následující:

- Pojetí sebe sama
- Pojetí rodiny a vztahů s každým členem rodiny
- Prožívání v dětství a v dospělosti
- Pojetí potřeb zdravého sourozence, jejich naplňování či nenaplňování
- Pojetí vlastní budoucnosti a budoucnosti svého sourozence s postižením
- Možnosti pomoci a podpory
- Hodnotový systém

Pomocí analýzy konkrétních výpovědí a zkoumáním společných vlastností v reakcích respondentů jsme hledali aspekty, které by se daly zobecnit na námi analyzovaný vzorek populace a které by charakterizovaly celý základní soubor.

Ke každému respondentovi byly dosazeny kódy, které vystihovaly jeho odpovědi a byly charakteristické i pro zbytek respondentů.

Z výzkumu vycházejí tyto kategorie, které jsou podpořeny příklady z vlastního výzkumu, tedy konkrétními citacemi respondentů:

1) Pojetí sebe sama

Sourozenci se jeví býti velmi skromní, co se týče nároků na svůj vlastní život, ani jeden z respondentů neměl výrazně ambiciózní plány do budoucna. V každém případě sourozenci přikládají největší váhu rodině, jako životní hodnotě a v závislosti na druhu postižení svého sourozence plánují budoucnost, přičemž ve většině případů zdraví sourozenci chtějí do svého budoucího života zahrnout svého postiženého bratra či sestru. Od jejich partnerů je automaticky očekáváno, že přijmou sourozence s MP jako člena rodiny, nebo alespoň jej budou respektovat, jsou na ně kladeny vysoké nároky. K možnosti, že by v jejich osobním životě mohla nastat stejná situace, jako v životě jejich rodičů se stavějí často kriticky a velice

racionálně (viz. Kategorie Potrat). Samotní zdraví sourozenci vnímají postižení svého sourozence jako daný aspekt jejich života, který nelze změnit, a proto se kvůli němu netrápí.

2) Postoj k postižení sourozence (vztah k postiženému sourozcenci)

U této kategorie shledáváme mnoho společných rysů v odpovědích respondentů, je možné závěr z ní vyplývající zobecnit na populaci výzkumného vzorku, a to fakt, že sourozenci berou postižení svého sourozence jako samozřejmost, je u nich zřejmá vysoká míra vyrovnanosti s tímto stavem.

“Já jsem ho brala tak jako nějak... jako bráchu prostě no.” TV (Agáta 26)

Dále smířenost se stavem postiženého sourozence u sourozenců a menší frustrace než v případě matek se odráží v těsném a upřímném vztahu těchto sourozenců. Sourozenec s MP si často oblíbí více svého zdravého bratra či sestru kvůli jejich přirozenému přístupu (na rozdíl od matky).

3) Postižený sourozenec má radši sourozence než rodiče

Tato kategorie vypovídá o vztahu postiženého sourozence ke svému zdravému sourozcenci, který bývá velice láskyplný a pevný až fixovaný. Postižený sourozenec vnímá svého sourozence jako podporu, kamaráda, kdežto rodiče jako výchovnou autoritu.

“Že se navzájem mají hrozně rádi, nejen on ji, ale i Makča ho” - Rodiče David

“Vždycky byla nejvíc fixovaná na Kubu.”

“že poslechne lépe než mamku, kterou má okoukanou....když byl malý, tak s ním cvičila, odsávala, když měl rýmu, a já mu to nedělala. Asi si to pamatuje” - Eliška 14

4) Zdravý sourozenec je více zocelený

Jedná se o zcela novou kategorii, která dodatečně popisuje charakteristiky zdravého sourozence. Zdraví sourozenci jsou podle výzkumu charakterově pevnější a emocionálně stabilnější než někteří jejich vrstevníci bez sourozence s MP. Tento výsledek neodpovídá teoretické základně, kde se v literatuře uvádí, že sourozenci jsou pod velkým tlakem a z toho důvodu neustále ve stresu. Tento vzorec chování se nepotvrdil.

Z výpovědí respondentů je zřejmé, že situace v rodině zdravým sourozcům poskytla jiný pohled na svět a životní hodnoty.

“Pak si člověk začne víc vážit svého zdraví, když má pořád někoho kolem sebe nemocného” - Eliška 14

“Kubu to zocelilo”

“To, co poznal on, že má postiženou sestru, nemůže poznat ten, kdo ju nemá. Určitě ten jeho život do budoucna to zkvalitní”

“Určitě ten jeho život do budoucna to zkvalitní, já jsem o tom přesvědčen. K lidem bude mít jiný přístup, jinak je bude vidět, to není je jenom litovat, to je sice pěkný, ale není to ono, těm lidem to nepomůže. Zkrátka ví, o čem to je.” - rodiče, David

„Jsem hodně klidná povaha, že mě ledacos nerozhází, že dokážu hodně věci překousnout a nenechat se nimi rozčítit (...)Člověk je tím asi odolný, protože ty normální blbosti, kterými se ostatní lidi zaobírají, tak to člověku připadne, že je to o ničem“ . – Beáta

5) Budoucnost sourozence

Zde se vyskytují tři odlišné jevy v postojích k budoucnosti sourozence s mentálním postižením. Někteří respondenti jsou optimističtí a doufají ve zlepšení situace svého sourozence, jiní naopak zůstávají realisty, jiní se dokonce zdají být bez naděje. V případě rodiny Halla jde o beznaděj spojenou se smířením.

*„Jeho sen je hrát na zábavě, ve skupině, která tam hraje, to on by chtěl, takže se kytáře opravdu věnuje a hraje hodně a učitel se tváří, jako že to půjde, že dělá pokroky, že by to šlo“
– Beáta*

Lidé s tímto postižením se nedožívají více než 45 let, Hall Trish přežije”- Colin a Trish “

Tato kategorie se prolíná s kategorií vytvořenou tazatelkou, ale závisí hlavně na druhu postižení sourozence, tudíž výsledek z ní vycházející nelze zobecnit na populaci. V rámci této kategorie jsme při výzkumu zjistili, že několik respondentů ze skupiny zdravých sourozenců přiznává omezení postiženým sourozencem v budoucích plánech. Toto téma rozebírám níže.

6) Omezení v budoucích plánech

Odpovědi tohoto typu byly však výrazně méně časté a vyhrčené, než bychom v průběhu výzkumu očekávali. Zdraví sourozenci jsou se svou situací smířeni, i přesto si ale uvědomují dopad existence sourozence s MP na jejich osobní život. Navzdory této reflexi si sourozenci výrazněji nestěžují, nechtějí svou situaci radikálně změnit – například přerušit vztahy s ostatními členy rodiny.

U rodičů se často setkáváme s postojem ke zdravému sourozenci jakožto pečovateli do budoucna, až oni nebudou schopni se o své dítě s MP postarat, nebo dokonce i dříve, když je to vlastním přáním zdravého sourozence.

“A pak třeba když si ještě najdeš přítelkyni, tak jak se mi to teďka stalo, ještě v tom samým městě. Pro mě by bylo mnohem jednodušší mít ji třeba v Brně, no tak vlastně se to jako minimálně zpolovičatí ten čas s tou rodinou. Protože musím jako minimálně půlku času

věnovat tomu vztahu, protože jinak to nemá čas, teda ne čas, smysl.” - David

“(…) ale určitě třeba kdybych měl příležitost do zahraničí jet dělat nějakou práci, myslím na nějaké třeba lepší úrovni, jako takovou jako profesně užitečně. Tak si myslím, že bych to jako tak na dva roky zvládnul a že by to snad i zvládli doma.” - David

„ Kája je nesoběstačný, závislý na rodině hlavně finančně, ostatní to omezuje“ - všichni berou jako samozřejmost, že bude Kája bydlet u Beáty, ona si sice nestěžuje, ale v podstatě nemá na výběr“ – rodiče

Rodičovský postoj k zdravému sourozenci jakožto pečovateli vychází často (jak zmiňuji výše) z vlastního rozhodnutí zdravého sourozence.

7) Zdravý sourozenec cítí zodpovědnost za postiženého sourozence

Zdraví sourozenci chtějí i do budoucna o svého postiženého sourozence pečovat, být v jeho blízkosti, ubytovat jej u sebe doma, někteří i za předpokladu, že by to ovlivnilo život jejich vlastní rodiny.

„Je to moje povinnost ne jeho postarat se o Markétku. Já bych to měla nějakým způsobem zajistit, aby to na něm nebylo vůbec.“

“…po smrti maminky a babičky jsem se starala o Jirku.. Já jsem ta, která pečuje, ne oni..”

“Já jsem mu dávala najevo, že má svůj život, a nakonec jsem mu otevřeně řekla, že mi vadí, že je nás tady tolik.” - Rodiče David

“Říkal, že by mu to vynahradilo nějaké věci, že by na sebe nebral tolik zodpovědnosti. Přitom my ji po něm nechceme, ale to je automaticky.”

“Cítí tady třeba napětí, že není doma tak moc, jak dřív býval, a že má jiný život, a neví, jestli jste s tím srovnání, šťastní.” - Rodiče David

„Mamča to taky cítí, že je ve všem sama, a já říkám, mami podívej, funguju pro naši rodinu, pořád, kolik je mi let, je mi 27, někdo už je dávno a já se pořád snažím nějakým způsobem pomáhat, mamka ne, jsem na to sama“. – Míša

Přesto, že se sourozenci cítí odpovědní za svého sourozence často z důvodu, že soucítí se svými rodiči a vidí náročnost jejich situace, rodiče tvrdí, že se zdravý sourozenec starat nemusí.

Tyto dvě zdánlivě si odporující kategorie jsou velice časté ve výpovědích všech respondentů, vychází ze subjektivních pocitů rodičů a zdravého potomka, který pomáhá, cítí vnitřní povinnost, ačkoli to po něm není výslovně žádáno.

S péčí o dítě s MP pomáhá každý člen těchto rodin, ale protože je to velmi těžká situace, a tazatelka se často ptala, zda by respondenti ocenili pomoc zvenčí, začali jsme analyzovat odpovědi na tuto otázku.

8) Názor na ústavní péči

Tato kategorie je zcela nově vytvořenou, vznikala až ve fázi sekundární analýzy, neshoduje se tedy s žádnou z původních kategorií užitých v polostrukturovaném rozhovoru. Stejně jako u kategorie týkající se budoucnosti sourozence i odpovědi na tuto kategorii se různí v závislosti na faktorech jako je míra mentálního postižení sourozence, věk a finanční zajištění sourozence, stabilita jeho rodinného zázemí apod.

Většina sourozenců odpovídá, že by svého sourozence do ústavu v žádném případě nedala, významnou roli zde nejspíše hraje morální hledisko. Zbývající respondenti se buď k tomuto tématu nevyjádřili, nebo odpověděli, že v případě zhoršení stavu mentálně postiženého sourozence by již nebylo v jejich silách se o něj starat. Zde však není důvodem nedbalost či nedostatečná ohleduplnost k sourozenci s MP, ale naopak potřeba zajištění dostatečné péče, kterou by mu zdravý sourozenec již nebyl schopen poskytnout.

Následující citace jsou vzorkem odpovědí vztahujícím se ke každému z těchto hledisek.

“Těch zařízení je málo, aby vyhovovaly. Stát by měl být ještě větší oporou, aby vznikaly zařízení” - Radka 41

“Já jsem věděla, že Milánek je tam ve svém světě. Že on o okolním světě vlastně nic neví, že on v takovém světě co žijeme my by byl nešťastnej.” - Anděla, 69

“Nejsem schopen ji dát do ústavu až příliš, ale nevím, kde se to ve mně bere. Já si nemůžu pomoci, já bych totiž víc trpěl, kdyby ona byla tam, než se o ni starat.” - rodiče, David

- Beáta by bratra do ústavu nedala, protože na tom není tak, že by nevnímal, co se kolem něj děje, ale není proti ústavní péči militantně, záleží na typu postižení

9) Podpora

Kompromisním řešením těžké životní situace rodin s dítětem s MP, kteří se o něj chtějí dále starat sami je právě podpora zvenčí. Tato kategorie se shoduje s původní kategorií tazatelky. Výsledky analýzy jsou zde dosti sjednocené a odpovědi respondentů se neliší. Rodiče i sourozenci dětí s mentálním postižením (v rámci České republiky) hodnotí systém sociální podpory postižených dětí a jejich rodin jako nedostatečný a obecně by preferovali spíše podporu psychickou – organizaci zájezdů rodin s dětmi s MP, poradenství, než finanční. Tento fakt je pravděpodobně dán nemateriálním zaměřením lidí s postiženým dítětem.

“Stát by měl být ještě větší oporou, aby vznikaly zařízení – zatím jsou zařízení buď pro hodně moc postižený, je pravda, že hodně stát pečuje spíš tělesně než o mentálně postižený, s těma je to samozřejmě horší, takže tam je furt tendence, aby se dávali do ústavů, a když jsou doma, tak

rodina nemá až tak velkou podporu” - Rodiče David“ty pobyty, kde jsou zároveň zdraví s těma postiženýma, oba víte, jak to bylo super”

“Chybí ta odborná pomoc vůbec těm rodinám...”

“...by se ten stát měl starat o tu rodinu, aby měla sílu, aby nemusela toho člověka někam vrazit, kde to bude stát platit, ale aby využíval rodiny, aby se starali, protože ti se dokážou postarat nejlíp.” - Beáta

10) Rodičům postižení vadí, když jsou ve společnosti, sourozencům ne

Toto zjištění je velice překvapující a souvisí pravděpodobně s tím, že sourozenec s druhým sourozencem vyrůstal a staví se k němu jako k součásti svého života, kdežto rodiče, kterým významně negativně poznamenalo postižené dítě život, cítí větší frustraci z této situace.

Zároveň je důležitým aspektem změna postojů veřejnosti k lidem s MP, kteří již nejsou ze setkání s postiženým člověkem natolik negativně překvapeni a proto ani jejich reakce nejsou tak nevhodné a nepříjemné rodinným členům.

“Kámoši to vzali normálně, většina holek od nás ze třídy ho má rádo..” - Eliška

*“Maminka byla tenkrát úplně zničená. (...) Já tvrdím, že ten brácha jí sebral deset let života.
“ - Anděla*

“Taťka: Ale hodně pleskat, až se lidi otáčí. To dělá i na ulici. Mamka: Když jsme šli pěší zónou, to mě tam vždycky dělala. Lidi se otáčeli, protože slyšeli liskání, protože si mysleli, že ji biju.” - Rodiče, David

“A cokoliv už pak říct, takže vlastně se začneš stahovat do sebe, a pak najednou zjistíš po x letech, že neumím s nikým komunikovat.” - rodiče, David

Nejvýznamnějšími kategoriemi v našem výzkumu jsou témata zaměřená na *hodnotový systém, otázku potratu a osu sebelítost x vyrovnanost x optimismus*, které vycházejí z předchozích kategorií, zahrnují je a zároveň doplňují.

11) Hodnotový systém

Všechny rodiny jsou poznamenány zkušeností s mentálně postiženým dítětem, jak rodiče, tak potomci odsunují materiální hodnoty do pozadí, velice důležitou roli u nich hrají hodnoty jako je klidné a pevné rodinné zázemí, pro něž jsou ochotni hodně obětovat, a zdraví jako hodnota, které se jejich dceři, synovi s postižením dostatečně nedostalo.

Od těchto hodnot a postojů se odvíjí celkový pohled na svět a proto je považují za zásadní při formování odpovědí a názorů.

“ ty bláho, když mám na sporožiru támhleto, na účtu tohleto, teďka potřebuju, kde na to vemu, my tyhle věci vůbec neřešíme” Rodiče Eliška - věřící

“Tak na prvním místě je určitě rodina že... Když nejsme zdraví tak hlavně že se máme rádi”

“Ať zlobí sebevíc, hlavně když jsou zdraví, a nemusím je nechávat někde za okna, který mají mříže.” - Anděla

“Pro mě jsou podstatné jiné věci, fyzický kontakt a klid, ne jen kafička s kamarádkami, ale třeba si udělat výlet na kole. Byli jsme pryč čistého času 6 hodin, s tím, že byla fyzická námaha, pobavení u piva. Všechno možné a á jsem byla nadšená. Takže já to mám jednou za rok.” - rodiče, David

“Jako takže nejdůležitější je úplně jako bejt zdravěj a spokojenej. Nezáleží to vůbec na penězích a všechno ostatní z toho vychází. Pokud člověk sám není v pohodě, tak nemůže být v pohodě to, co dělá.” - David

12) **Potrat / strach z postižení vlastního dítěte**

V rámci této kategorie jsme zkoumali postoje respondentů k hypotetické situaci, zda by po zjištění postižení svého nenarozeného dítěte preferovali potrat, či ne, a dále také odpovědi respondentů na otázku, zda by neměli strach z početí dalšího potomka po zkušenosti s přítomností jednoho mentálně postiženého v rodině.

Překvapivý výsledek byl potvrzením zjištění, ke kterému jsme došli v prvotní analýze internetových diskuzí. Většina respondentů, kteří mají v rodině postiženého potomka (sourozence) by neměla přehnaný strach z potencionálního postižení dalšího dítěte nebo o této možnosti ani nepřemýšlela v kontrastu s lidmi, kteří tuto zkušenost nemají a při naší analýze internetových diskuzí odpovídali radikálním „ano“ pro potrat.

“Víte, že jsem o tom uvažovala při těch druhých vnučatech od toho druhého syna. Tak jsem si říkala, ona je doktorka, tak by si to určitě rozhodla sama. Věděla by do čeho jde, co ji čeká. Možná, že to ode mě bude znít sobecky, ale vzhledem k tomu, jak jsem viděla, jak tím strašně trpí moje máma, a já čím jsem byla starší, tak jsem to hůř a hůř nesla, tak bych toho chtěla každého ušetřit. Ale zase si říkám, i to postižené dítě má nárok na život.” – Anděla

“ spíš můj muž měl z toho trauma (z potencionálního postižení dítěte).ale to mi řekl až po porodu..jo, byl dobrej..jo napadlo mě to....ale (v době, kdy se narodil bratr s MP) byla medicína na jiné úrovni,než je teď. Tak jsem o tom moc nepřemýšlela”- Radka

13) **Sebelítost x vyrovnanost x optimismus**

Zde je pomyslná osa, která slouží pro popis postojů respondentů k jejich životní situaci. Je aplikovatelná na každého respondenta a každý se může zařadit na určité místo na této ose.

- Příkladem sebelítostivého postoje je respondentka Radka, která si připadá jako by byla nucena všem pomáhat, je to její úděl, ale sama by si představovala svůj život jinak.
- Vyrovnaný postoj se svou situací zastávají Colin a Trish z Nového Zélandu, kteří se starají o svého syna Halla. *“Lidé s tímto postižením se nedožívají více než 45 let, Hall Trish pravděpodobně nepřežije”*.
- Naprosto optimistický až idealistický postoj je možno pozorovat na případu křesťanské rodiny u rodičů Davida, kteří jsou přesvědčeni, že se jejich syn uzdraví s pomocí boží. *„...kdykoli cokoliv bylo v životě, bůh se o nás postaral”...“my nevěříme, že půjde do důchodu s Downovým syndromem”*.

5.2. Závěr

Prostřednictvím studia vybraných dokumentů a sebraných dat z položených rozhovorů vztahujících se k tématu sourozenců mentálně postižených, práce ve focus group, následného procesu kódování, označování jevů, vytváření kategorií a analýzy dílčích závěrů jsme došli k několika zjištěním, která se zdají být aplikovatelná na celkovou populaci s poměrně vysokou validitou.

Z výzkumu nám vyšly závěry, které obšírně charakterizují rodinu, v níž se nachází minimálně jeden zdravý a jeden mentálně postižený potomek, a vztahy v rámci této rodiny.

Zde jsou popsány hlavní charakteristiky konkrétních členů rodiny:

- **Matka** – je většinou hlavní zaopatřovatel MP, stará se o domácnost, často je to psychicky nejzatíženější člen rodiny a nejvíce poznamenaný životem s dítětem s MP. Často silná vazba mezi matkou a zdravým sourozencem, ten jako by nejvíce soucítí s matkou
- **Otec** – stará se o finanční a administrativní zabezpečení rodiny, je psychickou podporou matky, zabezpečení zdravých sourozenců, často nejméně poznamenaný MP. V několika případech měl otec nevědomou tendenci se od dítěte s MP distancovat. Většina otců měla běžný vztah se zdravým sourozencem, ale většinou ne tak hluboký jako má zdravý sourozenec s matkou
- **Dítě s MP** – Často se ve výzkumu objevuje velká fixace MP na svého zdravého sourozence, cítí uje upřímnější, otevřenější a méně frustrovaný přístup. Jako pro MP, tak pro matku je velmi důležitý vztah zdravého sourozence s MP – představuje to zmírnění požadavků na matku, posílení rodinné konzistence
- **Zdravý sourozenec** – je velmi často empatickým a spojujícím členem rodiny, zastává roli mediátora při konfliktech v rodině a vztah zdravého sourozence k sourozenci s MP bychom mohli stručně rozdělit do tří kategorií:

Soucitný – sourozenec sdílí soucit s postiženým sourozencem („Proč právě on...?“)

Sobě rovný – sourozenec s MP vnímá jako sobě rovného, respektive jako normálního sourozence a spíše se ho snaží zapojit do „normálního“ života

Zodpovědný – zdravý sourozenec si plně uvědomuje složitost situace a snaží se o sourozence zodpovědně pečovat a pomáhat mu

U sourozenců dětí s mentálním postižením lze najít shodné charakteristiky, které vystihují jejich postoje k postižení svého bratra či sestry a životní hodnoty. Nejdůležitějším faktorem je druh postižení sourozence, od kterého se odvíjí míra pomoci, kterou rodina potřebuje.

Rodiny s mentálně postiženým dítětem se překvapivě navzdory své nelehké životní situaci zdají po absolvování výzkumu velice soudržné, konzistentní a méně konfliktní. Dítě s mentálním postižením je členek rodiny, který jí ve většině případů spíše spojuje a utužuje vnitřní vztahy než (jak jsme předpokládali v průběhu výzkumu) aby ji rozdělil. Výzkum se zaměřil především na sourozence dětí s MP a i přesto, že sourozenec je na život po boku mentálně postiženého zvyklí a většina respondentů nechápe svůj úděl jako problém či brzdu v osobním životě, jistě by širší spektrum odborné pomoci bylo na místě.

6) Literatura

HENDL, J. (2005): *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. Praha: Portál

VÍTKOVÁ, M.(ed.)*Otázky speciálně pedagogického poradenství. Základy, teorie, praxe*. 1. a 2. vydání. Brno: MSD, 2003, 2004, 261 s. ISBN 80-86633-08-X.

WALTER, M: *Teoretická základna k revizi*