

# GYMNÁZIUM JANA KEPLERA

Vliv jedince s Downovým syndromem na jeho sourozence

Maturitní práce

Autor práce: Eva Skácelíková

Vedoucí práce: Mgr. Barbora Semerádová

Praha 2019

## Poděkování

*Ráda bych poděkovala všem rodinám za ochotu, se kterou se mnou sdílely své osobní zážitky, a za čas, který mi věnovaly. Také děkuji Mgr. Barboře Semerádové za odborné vedení maturitní práce, cenné rady a připomínky.*

*Prohlašuji, že jsem maturitní práci vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury, citovaných pramenů a dalších odborných zdrojů.*

V Praze dne .....

.....

Eva Skácelíková

# OBSAH

ÚVOD.....	1
1 SOUROZENECKÉ KONSTELACE.....	2
1.1 SOUROZENECKÝ VZTAH A KONSTELACE.....	2
1.2 PRVOROZENÍ A JEDINÁČCI.....	3
1.3 PROSTŘEDNÍ.....	4
1.4 NEJMLADŠÍ.....	5
2 DOWNŮV SYNDROM.....	6
2.1 PŘÍČINY VZNIKU A RŮZNÉ FORMY DOWNOVA SYNDROMU.....	6
2.2 PROJEVY DOWNOVA SYNDROMU.....	7
2.3 CHOVÁNÍ A VÝVOJ DĚTÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM.....	8
2.4 VZDĚLÁVACÍ ZAŘÍZENÍ.....	9
3 RODINA DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM.....	11
3.1 REAKCE RODINY NA NAROZENÍ DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM.....	11
3.2 SPECIFIKA RODINY DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM.....	12
3.3 SOUROZENECKÝ VZTAH.....	13
3.4 SOUROZENEC JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM.....	14
4 VÝZKUMNÁ ČÁST.....	15
4.1 RESPONDENT 1 – MÁJA.....	16
4.2 RESPONDENT 2 – FANDA.....	19
4.3 RESPONDENT 3 – TERKA.....	22
5 VLIV JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM NA JEHO SOUROZENCE.....	26
5.1 REFLEXE ROZHOVORŮ.....	26
5.2 VLIV NA SOUROZENCE A RODINU.....	26
5.3 OVLIVNĚNÍ SOUROZENECKÝCH KONSTELACÍ.....	27
ZÁVĚR.....	29
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	31
PŘÍLOHY.....	33

# ÚVOD

Jak vypadá život se sourozencem, který se narodil s Downovým syndromem? Na tuto otázku nejspíše dokáže odpovědět pouze málokdo. Pro většinu z nás je těžké si něco takového představit.

Rodiny dětí s Downovým syndromem se proto mohou ocítat v obtížných situacích a musí se potýkat se spoustou problémů. Sourozenci jsou významnou součástí rodiny a tyto obtíže se týkají i jich. Svůj život musí přizpůsobit dalšímu dítěti.

K napsání této práce mě inspirovala moje teta a její rodina, jež se dokázala s tímto handicapem skvěle vyrovnat.

Práce se věnuje rodinám jedinců s Downovým syndromem, přesněji se zaměřuje na sourozence handicapovaného dítěte. Cílem práce je zjistit, jak je postižení sourozence ovlivňuje, v čem se odlišují od svých vrstevníků, a v neposlední řadě také, jak postižení proměňuje jeho sourozeneckou konstelaci v rodině.

V první části práce se zabírám sourozeneckými konstelacemi. Popisuji typické vlastnosti osob jednotlivých konstelací a časté chování rodičů k nim. Aby byla teorie úplná, ve zkratce uvádím i několik informací o jedináčcích.

Ve druhé a třetí části se zabývám Downovým syndromem a jeho projevy. Rovněž se věnuji rodině dítěte s Downovým syndromem, její reakci na narození handicapovaného dítěte a nárokům a vlivům dítěte na ni.

Součástí práce je i výzkumná část. Setkala jsem se třemi sourozenci osob s Downovým syndromem a povídala si s nimi o jejich vztahu se sourozencem. Rozhodla jsem se udělat rozhovory pouze s dětmi, protože dospělí mají podle mě ke svým sourozencům s Downovým syndromem výrazně odlišný vztah než jaký k nim mají děti.

Očekávám, že postižení bude mít na sourozence dobrý vliv i negativní dopady. Myslím si, že v určitém věku se budou děti za postiženého sourozence stydět, v dospělosti se ovšem tento náhled změní. Z hlediska sourozeneckých konstelací podle mě získají některé vlastnosti prvorozených a prostředních. Rodiče na ně budou klást velké nároky, budou zodpovědní a zvyklí se o sourozence starat. Stejně jako prostřední však budou mít občas pocit, že všechna pozornost je soustředěna na postižené a že jsou v rodině odstrčení. Předpokládám, že tyto děti budou oproti svým vrstevníkům vnímavější a chápavější.

# 1 SOUROZENECKÉ KONSTELACE

## 1.1 SOUROZENECKÝ VZTAH A KONSTELACE

Sourozenecký vztah je zvláštní, pozoruhodný a výjimečný. Je to vztah, jenž si nevybíráme, a který i tak patří mezi naše nejdéle trávající a nejbližší vztahy. Může se utvořit mezi všemi lidmi bez ohledu na pohlaví nebo věk a také se v něm projevují nejrůznější emoce od lásky, důvěry a radosti přes zklamání až k nenávisti a žárlivosti. (Novák 2007: 9)

Sourozenci často patří mezi naše první kamarády. Zároveň jsme však mnohdy v dětství donuceni trávit s nimi spoustu času, který bychom raději strávili sami, sdílet s nimi společný pokoj nebo se jim přizpůsobovat a tvořit s nimi kompromisy. (Novák 2007: 9, 10) Jisté je, že nás naši sourozenci významně ovlivňují.

Teorie sourozeneckých konstelací poukazuje na to, „že děti narozené v určitém pořadí získávají většinou podobné zkušenosti.“ (Čapek, Čapková 2010: 36) Ty následně pomáhají utvářet jejich osobnost, postoje a vzorce chování. Mohou mít vliv na výběr budoucího partnera či na volbu zaměstnání. Rovněž napomáhají pochopit a vysvětlit některé aspekty života a zlepšit tím i jejich vztahy. (Leman 1997: 13, 21)

Je nutné zmínit, že tato teorie je pouze typologií a tendencí a kromě pořadí narození ji ovlivňuje dlouhá řada dalších faktorů. Kevin Leman používá pojem rodinný zvěřinec, který poukazuje na to, že každá rodina je odlišná a prostředí, ve kterém děti vyrůstají, je jiné. (Leman 1997) Tím pádem dochází k určitým nesrovnalostem s teorií. Dalšími vlivy, které zde působí, jsou pohlaví, věkový rozdíl mezi sourozenci, vztah mezi rodiči, styl výchovy, vrstva, ze které rodina pochází, a mimo jiné i případné postižení jednoho ze sourozenců, o kterém se podrobněji zmíním později. Všechny tyto faktory mohou odlišnosti mezi jednotlivými sourozenci narozenými v určitém pořadí buď zmírnit či prohloubit, popřípadě úplně změnit.

Pokud se například do rodiny se samými chlapci narodí dívka, bude mít určité výsadní postavení bez ohledu na to, kolikátá v pořadí se narodila, což výrazně ovlivní její bratry. „Jakmile odlišnost pohlaví vyzvedne jedno z dětí do popředí, má to zásadní vliv na dítě věkově těsně před ním, případně těsně po něm.“ (Leman 1997: 32) Jestliže je mezi dětmi věkový rozdíl malý, jejich vztahy budou pravděpodobně intenzivnější. Vytvoří se mezi nimi silné pouto, ovšem bude také častěji docházet ke sporům. Když je naopak mezera mezi sourozenci 5 a více let, může dojít k vytvoření nových sourozeneckých konstelací (tj.

nejmladší dítě bude vyrůstat jako jedináček). (Novák 2007: 9, 10)

Za zakladatele teorie sourozeneckých konstelací je považován rakouský psycholog Alfred Adler (1870-1937). Jeho teorii poté dále rozvíjela a rozpracovávala řada psychologů, mezi které patří i Kevin Leman (\* 1943), z jehož práce čerpám nejvíce.

Charakteristiky, které níže uvádím jsou extrémní. Jedná se o ideálního jedince dané sourozenecké konstelace. Ve skutečnosti mají lidé většinou pouze některé z uváděných znaků nebo se vyznačují i přesně opačnými vlastnostmi.

## 1.2 PRVOROZENÍ A JEDINÁČCI

Prvorození přichází na svět do atmosféry plné očekávání, nadšení a napětí. Všechna pozornost je obrácena výhradně na ně. Rodiče od nich mají vysoká očekávání. Proto z nich často vyrůstají perfekcionisté, kteří jsou svědomití, zodpovědní a cílevědomí. Chtějí být dokonalí. Bývají zaměřeni na výkon a úspěch. Z výzkumů vyplynulo, že prvorození často zastávají vysoké pozice, kde je vyžadována velká systematičnost, přesnost, vážnost a řád. (Leman 1997)

Prvorozené děti „se chtějí chovat podle zásad rodičů. Pro toto dítě je rodič velkým vzorem, kterému se snaží přiblížit.“ (Čapek, Čapková 2010: 37) Obvykle pokračují v rodinných tradicích a jsou fixováni na domácí prostředí více než jejich mladší sourozenci.

Prvorození jsou v rodině malými princí a princeznami. Ovšem pouze do té doby, než je „sesadí z trůnu“<sup>1</sup> jejich nový sourozenec. Z ničeho nic je jim odepřen výlučný zájem a začínají žárlit. (Novák 2007: 42) Rodiče po nich chtějí, aby se chovali téměř jako dospělí a aby se starali o své mladší sourozence. Prvorození díky tomu umí být pečující, vstřícní a obětaví. Také dokáží vést a kontrolovat druhé.

Kvůli tomu, že jsou v rodině nejstaršími dětmi, mají nejvíce povinností a někdy jim proto může připadat, že všechnu práci musí dělat oni. Ze sourozenců mají však i nejvíce privilegií. Myslím si, že celkově jsou prvorození vychováváni nejpřísněji. Může se jednat například o prodlužování času, kdy chodí děti spát. Nejstarší sourozenec musel chodit spát mnohem dříve než chodí ve stejném věku jeho mladší sourozenci. Rodiče jsou rovněž u svého prvního

---

<sup>1</sup> Tento pojem zavedl Alfred Adler.

dítěte opatrnější, a z tohoto důvodu mohli mít nejstarší ve stejných záležitostech více omezení než mají jejich mladší sourozenci.

S výrazným rysem prvorozených, perfekcionismem, se pojí i to, že nedokáží pochopit své chyby a bývají velmi zklamaní, když jim něco nevyjde. Často mají pocit, že všechno musí dokázat sami a nejsou zvyklí prosit o pomoc ostatních.

Prvorození jsou vlastně část svého života jedináčky. Kevin Leman říká: „Pokud chcete přesný popis typického jedináčka, platí o něm všechno to, co jsem řekl o prvorozených: nálepky typu perfekcionista, spolehlivý, svědomitý, systematický, kritický, vážný, studijní typ, opatrný a konzervativní, ale před každé toto slovo ještě doplňte předponu super.“ (Leman 1997: 62)

V jedináčcích najdeme propojení vlastností prvorozených a nejmladších. Jejich život je řízen rodiči a jejich vysokými nároky. Jsou ovšem i náležitě rozmazlováni. Kvůli tomu, že vyrůstají v rodině bez vrstevníků, si lépe rozumí s dospělými nebo výrazně mladšími dětmi, a mohou si proto připadat osamělí.

### 1.3 PROSTŘEDNÍ

Prostřední děti bývají přirovnávány k běžcům, kteří jsou příliš pomalí, aby předhlonili toho, kdo běží před nimi, a zároveň jim stále někdo zezadu šlape na paty. Jsou sevřeni mezi dvěma sourozenci, shora i zdola. Nejsou dostatečně velcí na to, aby měli stejná privilegia jako jejich starší sourozenec a zároveň jim neprojde to, co u jejich mladšího sourozence nevádí. (Leman 1997: 149)

Ze všech sourozeneckých konstelací jsou prostřední nejobtížněji popsitelnými, a to kvůli tomu, že na ně působí mnoho tlaků – rodiče, starší sourozenec, mladší sourozenec a vrstevníci, a mohou mít často poměrně odlišné vlastnosti podle toho, kdo na ně má největší vliv.

Svého staršího sourozence mají za vzor a jsou jím vychováváni a ovlivňováni. Druhorození jsou však mnohdy protikladem prvorozených, vydávají se přesně opačnou cestou. Nechtějí být srovnáváni s perfekcionistickým prvorozeným a snaží se vyniknout tam, kde jejich sourozenec ještě neuspěl. (Leman 1997: 88)

Prostřední se mohou cítit v rodině odstrčení. Bývají rovněž uzavření a neočekávají tolik pozornosti jako prvorození. Málokdy tráví čas sami s rodiči, většinou s nimi je i jeden ze



sourozenců.

Prostřední narození nejsou tolik vázaní na rodinné prostředí. Více než děti kterékoli jiné sourozenecké pozice se upínají ke svým vrstevníkům. Začlenění je pro ně velice důležité. Poměrně snadno navazují nové přátelské vztahy. Na rozdíl od prvorozených, kteří rádi tráví čas studiem nebo svými koníčky, prostřední více baví být s jejich přáteli.

Prostřední děti jsou přizpůsobivé. Umí využít situace a dobře vyjednávat a spolupracovat, protože musí se všemi sourozenci vycházet. Snaží se vyhýbat konfliktům.

„V dospělosti jsou prostřední děti méně náročné na svého partnera i na ostatní kolem sebe. Zvykly si totiž, že v jejich dětství nebylo všechno perfektní a nové, a tak to od života ani nevyžadují.“ (Čapek, Čapková 2010: 44)

#### 1.4 NEJMLADŠÍ

Benjamínci jsou rodinnými baviči. Jsou okouzliví, roztomilí, bezstarostní, vtipní a hraví. Předváděním se získávají pozornost celé rodiny. „Benjamínci se vyznačují ‚spalující touhou udělat něco důležitého, aby si jich druzí všimli.‘“ (Leman 1997: 102) Největší radost mají když mohou ostatní pobavit, rozesmát, a tím být v centru dění. Svou chvilku slávy se mohou snažit si vydobýt i vyváděním zlomyslných kousků.

Benjamínci jsou nejmladšími a nejslabšími v celé rodině a velmi dobře si to uvědomují. Jsou vychováni nejen rodiči, ale také sourozenci. V jejich očích vlastně nikdy nevyrostou a stále budou těmi malými a rozkošnými. Kvůli tomu mohou mít pocit, že je nikdo nebere vážně. Jejich sourozenci navíc už spoustu věcí dokázali a jejich pokroky nejsou tolik oceňované jako byly pokroky starších.

Rodiče i sourozenci nejmladší děti rozmazlují a ochraňují. Rodinná pravidla také již nejsou tak přísná. Kvůli tomu mohou být benjamínci nesamostatní, nezodpovědní a závislí na ostatních. Většinou jim všechno projde a vše se jim odpustí. Mimo jiné i díky tomu, že dokáží skvěle manipulovat s ostatními lidmi. (Leman 1997: 193)

Nejmladší děti jsou společenské a oblíbené. Často a rády pracují s lidmi, bývají dobrými obchodníky a podnikateli.

## 2 DOWNŮV SYNDROM

### 2.1 PŘÍČINY VZNIKU A RŮZNÉ FORMY DOWNOVA SYNDROMU

Downův syndrom patří mezi nejčastější vrozené syndromy<sup>2</sup>, vyskytuje se u 1 z 700 – 800 narozených dětí. Příčinou jeho vzniku je chromozomální porucha, nadbytečnost jednoho chromozomu, který se vyskytuje na 21. místě. „Nadbytečný chromozom v každé buňce způsobuje disharmonii organismu a odlišný a pomalejší vývoj buněk i celého jedince.“<sup>3</sup> Downův syndrom se projevuje mentální retardací a rovněž některými odlišnostmi v tělesné stavbě postiženého. (Selikowitz 2005: 39)

Nejběžnější formou Downova syndromu, vyskytující se v 95% případů, je tzv. trisomie 21. chromozomu, nazývaná rovněž nondisjunkce<sup>4</sup>. Každá buňka v lidském těle obsahuje 23 párů chromozomů. Jedinou výjimku tvoří lidské pohlavní buňky, spermie a vajíčko, které mají pouze 23 chromozomů. V případě nondisjunkce při vzniku pohlavní buňky v průběhu dělení buňky nedojde k rozdělení 21. párového chromozomu a celý pár se stane součástí jedné z nově vzniklých buněk. Druhá buňka, jež při dělení vznikne, většinou ihned zaniká kvůli absenci 21. chromozomu. Při splynutí pohlavních buněk, z nichž jedna obsahuje dva chromozomy na 21. místě, proto dochází k trisomii 21. chromozomu.

Vědci přesně neví, z jakých důvodů trisomie 21. chromozomu nastává. Zjistilo se, že vliv na ni má věk matky. S rostoucím věkem matky se prudce zvyšuje četnost výskytu Downova syndromu u dítěte, což lze vidět i v následující tabulce. (Selikowitz 2005: 50)

<i>Věk matky</i>	<i>Četnost výskytu</i>	<i>Věk matky</i>	<i>Četnost výskytu</i>
20	1 z 2000	36	1 z 300
22	1 z 1500	38	1 z 200
24	1 z 1300	40	1 z 100
26	1 z 1100	42	1 z 70
28	1 z 1000	44	1 z 50
30	1 z 900	46	1 z 30
32	1 z 720	48	1 z 20
34	1 z 450	49	1 z 10

<sup>2</sup> „Syndrom je soubor příznaků projevujících se společně.“ (Selikowitz 2005: 37)

<sup>3</sup> <http://www.downsyndrom.cz/>, přístup 4.12.2018

<sup>4</sup> Nondisjunkce = neoddělení

„Nondisjunkce nemá původ výhradně u matky, jak se kdysi myslelo. Asi ve 20% případů pochází nadbytečný chromozom ze spermie.“ (Selikowitz 2005: 51) Věk otce ovšem nemá na vznik Downova syndromu významný vliv. Nejspíše je to kvůli tomu, že v těle matky jsou vajíčka vzniklá již při narození a s jejich stárnutím se zvyšuje pravděpodobnost výskytu nějaké poruchy. Spermie se naproti tomu u mužů tvoří od puberty po celý život.

Translokace je formou Downova syndromu, která nastává u 4% postižených. Dochází při ní k navázání části 21. chromozomu na jiný chromozom, nejčastěji se jedná o 13., 14., 15. nebo 22. chromozom. Jeden z rodičů třetiny dětí s touto formou Downova syndromu je nositelem syndromu, což znamená, že sám neprokuje žádné projevy postižení, ale je velmi vysoká pravděpodobnost, že jeho dítě Downův syndrom mít bude. Tato forma je dědičná. Z tohoto důvodu je důležité u dětí zjišťovat, o jakou formu syndromu se jedná.

Poslední formou Downova syndromu je mozaicismus, jenž se objevuje pouze v 1% případů. Je to jeho mírnější forma, protože společně s buňkami, u kterých nastala trisomie 21. chromozomu se v těle vyskytují i normální buňky. „Lidé postižení mozaicismem nemívají tolik nápadné fyzické příznaky Downova syndromu, jejich vývoj a projevy se blíží obecnému průměru.“ (Selikowitz 2005: 54)

## 2.2 PROJEVY DOWNOVA SYNDROMU

Downův syndrom se může u každého projevovat trochu odlišně, ale i přesto toto postižení provází několik společných symptomů. Jedná se zejména o mentální retardaci. Dále se ve většině případů u lidí s Downovým syndromem vyskytuje několik z více než 120 popsanych vnějších příznaků.

„Mentální retardace je souhrnné označení vrozeného postižení rozumových schopností, které se projeví neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit.“ (Vágnerová 2008: 289) Mentální retardace se diagnostikuje podle výšky IQ, inteligenčního kvocientu. Hodnota IQ určuje, do kterého inteligenčního pásma daný jedinec spadá. V následující tabulce je vidět rozvržení jednotlivých pásem.<sup>5</sup> (Vágnerová 2008)

<i>Hodnota IQ</i>	<i>Pásma</i>
Více než 130	Nadprůměrná inteligence
80-130	Průměrná inteligence

<sup>5</sup> V dnešní době se začíná upouštět od přesného klasifikování pouze podle hodnoty IQ. Na osobnost a schopnosti člověka působí mnoho dalších vlivů, které inteligenční kvocient nezohledňuje.

70-80	Mírná duševní zaostalost, hraniční pásmo s mentální retardací
50-70	Lehká mentální retardace
35-50	Středně těžká mentální retardace
20-35	Těžká mentální retardace
Méně než 20	Hluboká mentální retardace

U jedinců s Downovým syndromem se zpravidla jedná o lehkou nebo středně těžkou mentální retardaci. Lidé s lehkou mentální retardací dosahují úrovně dětí středního školního věku, středně těžká mentální retardace odpovídá mentální úrovni dětí předškolního věku.

S mentální retardací souvisí limitované poznávací procesy a jejich zpomalený rozvoj. Může se jednat o omezenou schopnost abstraktního myšlení, doslovné chápání slovních obrátů, nepochopení ironie a humoru nebo delší dobu potřebnou k učení. (Pugnerová 2016: 214) Dále se to vztahuje na menší samostatnost a adaptabilitu, omezenost sociálních dovedností a chování, odlišnou motivaci, specifické vnímání a projevy emocí.

Lidé s Downovým syndromem se často vyznačují specifickou tělesnou stavbou. Bývají menší, ženy dorůstají 135 – 155 cm, muži 145 – 165 cm. Mají krátký mohutnější krk a kulatý obličej s mírně zešíklými očima, v jejichž koutku se může nacházet malá kožní řasa, tzv. epikanická řasa. Na okrajích duhovky také můžeme vidět bílé tečky, tzv. Brushfieldovy skvrny. Jejich ústa bývají malá. Dalším výrazným rysem jsou široké ruce s krátkými prsty a příčnou rýhou na dlani. Na nohou mohou mít výraznou mezeru mezi palcem a ukazováčkem.

S Downovým syndromem se dále pojí zvýšená pravděpodobnost výskytu určitých onemocnění. Třetina postižených trpí srdečními vadami. Mívají sníženou imunitu, zvýšené riziko přítomnosti zrakových a sluchových vad, poruch řeči nebo onemocnění štítné žlázy. U dětí bývá rovněž nízký svalový tonus a vysoká hybnost kloubů.

### 2.3 CHOVÁNÍ A VÝVOJ DĚTÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Jedinci s Downovým syndromem prochází stejnými vývojovými stadii jako ostatní, jejich vývoj je však podstatně pomalejší a zdlouhavější. Jsou proto oproti jiným dětem opoždění. Jejich dovednosti se stále rozvíjejí i v dospělosti, celkově nicméně dosáhnou nižšího vývojové úrovně. „Ačkoli se dítě s Downovým syndromem rozvíjí stálým tempem, vzdálenost mezi ním a normálním dítětem se s přibývajícím věkem zvyšuje.“ (Selikowitz 2005: 56) V tabulce

(Selikowitz 2005: 61) je vidět, kdy dosahují jednotlivých vývojových stupňů děti s Downovým syndromem ve srovnání s dětmi s normálním vývojem.

<i>Dovednost dítěte</i>	<i>Věk dítěte s Downovým syndromem (v měsících)</i>	<i>Věk dítěte s normálním vývojem (v měsících)</i>
Opětuje úsměv	3	1,5
Sedí bez pomoci	11	6
Leze	12	9
Jí rukama	18	10
Stojí	20	11
Chodí bez pomoci	24	14
Říká první slova	23	12
Používá lžiči	29	14

Chování dětí s Downovým syndromem souvisí s jejich vývojovým stupněm a nemělo by být nijak výrazně odlišné od chování ostatních dětí. Může ovšem někdy působit nepatříčně kvůli tomu, že k některým specifickým projevům chování dochází později (např. období vzdoru nastává obvykle po 2. roku života, u dětí s Downovým syndromem však až kolem 4 let). Kromě výchovy dětí doma v rodině je pro ně velmi důležitý i kontakt s vrstevníky.

I přesto, že Downův syndrom nelze vyléčit, podporující a láskyplná rodina a správná výchova vedou k výraznému zlepšení a rychlejšímu osvojování dovedností.

## 2.4 VZDĚLÁVACÍ ZAŘÍZENÍ

Handicapované děti mají v dnešní době již poměrně rozsáhlé možnosti vzdělávání. Také jsou pro ně dostupné služby, které podporují jejich správný vývoj a pomáhají rodičům.

Z hlediska vývoje dítěte je klíčových prvních šest let jeho života. Raná intervence je odborníky poskytovaná péče pro postižené děti od jejich narození až do nástupu na základní školu. Slouží jako pomoc a podpora rodin při rozvoji senzomotorických, rozumových, jazykových a sociálních schopností dětí. Vědecké studie prokázaly, že děti, které se rané intervence účastní, dosahují v testech inteligence výsledků lepších o 20%. (Selikowitz 2005: 127-128)

Na rané intervenci se podílejí specializovaní odborníci – logopedi, psychologové, speciální pedagogové, rehabilitační pracovníci atd. Pracují nejen s dítětem, ale i s celou rodinou. Intervence probíhá buď doma nebo ve speciálně-pedagogickém centru, kde se rodina navíc

může setkat s dalšími rodiči, kteří jsou postaveni do podobné situace, a sdílet s nimi zkušenosti.

Výběr školy pro dítě s Downovým syndromem je složitý a odvíjí se od jeho potřeb a od možností škol, jež jsou v blízkosti bydliště dostupné. Rodiče mohou své dítě umístit do speciálních škol, které jsou uzpůsobené pro práci s handicapovanými dětmi. Ve třídě je méně dětí, což umožňuje učiteli věnovat se každému zvlášť. Nevýhodou je, že dítě je izolované od vrstevníků.

Druhou variantou je integrace dítěte do normální školy. Dítě však vyžaduje neustálou přítomnost asistenta, který mu pomáhá. Výhodou normálních škol je začlenění se do společnosti, získávání sociálních dovedností a větší samostatnost dítěte. Riziko může představovat reakce jeho spolužáků a jejich přijetí postižení. Podstatná je ochota učitele pracovat s handicapovaným žákem a rovněž dobrá komunikace mezi školou a rodiči.

Speciální třídy v normálních školách jsou další alternativou, která propojuje obě předešlé. Dítěti je věnováno hodně pozornosti, tempo hodiny mu je částečně uzpůsobené, ale zároveň má možnost potkávat se ve škole s dětmi z normálních tříd.

## 3 RODINA DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM

### 3.1 REAKCE RODINY NA NAROZENÍ DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Rodinu tvoří skupina lidí, kteří jsou navzájem provázáni velmi blízkými vztahy. Funguje jako složitý, stále se proměňující a vyvíjející se systém, velký důraz však klade i na potřeby jednotlivce. Měl by to být adaptabilní celek, který dokáže reagovat na změny nebo neočekávané události, jíž může být i narození dítěte s Downovým syndromem. „To, co charakterizuje funkční rodinu, není absence problémů, ale účinný způsob jejich zvládnutí.“ (Sobotková 2007: 76) Rodina by měla sloužit jako bezpečné a podporující zázemí, vychovávající děti a připravující je na jejich další život. Děti nejsou vychovávány pouze rodiči, ale významně je ovlivňují také jejich sourozenci či jiní blízcí příbuzní.

„Jakákoliv závažnější nemoc není jen záležitostí jedince, ale ovlivní život celé rodiny.“ (Vágnerová 2008: 92) U Downova syndromu je velkým specifikem to, že bývá diagnostikován ihned po porodu. Rodiče si odlišnost svého dítěte neuvědomí sami, ale diagnóza jim je sdělena náhle. Místo radosti a nadšení z narození dítěte mohou zažívat šok, zklamání, lítost, hněv nebo provinění.

I sourozenci narozeného dítěte se musí vyrovnat s jeho handicapem. Oproti rodičům se srovnají se situací často rychleji. Všechny děti považují své rodiče za vzor, a proto velmi záleží na jejich přístupu k novorozenci. Děti často rodiče napodobují a chtějí se chovat stejně jako oni. Radostná reakce rodičů na narození dítěte většinou podpoří i láskyplné přijetí dítěte jeho sourozenci. Selikowitz rozlišuje reakce tří věkových skupin dětí. Děti mladší 3 let nedokáží přesně pochopit, co to Downův syndrom je. Umí ovšem vycítit emoce a náladu rodičů či starších sourozenců, což může ovlivnit jejich další vztah se sourozencem. Děti ve věku mezi 3 a 12 lety chápou podstatu syndromu. Mohou mít však pocit, že za problémy v rodině mohou ony a obviňovat sebe, i přesto, že na situaci vliv nemají. Děti starší 12 let většinou reagují podobně jako jejich rodiče, sdělení se jim pravděpodobně velmi emočně dotkne. Na situaci nahlíží komplexně, chtějí znát odpovědi na všechny své otázky a vědět co nejvíce informací.

Většina rodin se po nějaké době se smíšenými pocity vyrovná a přijme nového člena rodiny takového, jaký je. „Reakce rodiny na mentální retardaci dítěte je podobná jako reakce rodiny na tělesně hendikepované dítě či na dítě trpící vážnou nemocí. Ve všech případech mohou

být rodinná pouta takovou zátěží oslabena nebo se rodina může stát jakýmsi ostrovem neštěstí, který se uzavírá před ostatním světem. Rodina však může z postižení dítěte i profitovat přehodnocením svých dosavadních hodnot.“ (Matoušek 1993: 99)

### 3.2 SPECIFIKA RODINY DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Handicapované dítě na sebe upoutává hodně pozornosti a jeho specifické a vyčerpávající nároky rodinu ovlivňují. Rodiče mu musí věnovat velké množství času. Osoba s Downovým syndromem po celý život potřebuje pomoc rodičů nebo jiných opatrovníků a její potřeby odpovídají potřebám malého dítěte. Pro rodinu proto představuje velkou psychickou zátěž.

Rodiče dítěte mohou mít pocit selhání v rodičovské roli a mohou kriticky hodnotit skutečnost, že nedokázali přivést na svět zdravé dítě. Jejich sebehodnocení a sebevnímání se může pozměnit a často se cítí méněcenní, provinění a zklamání sami ze sebe. Podobné pocity viny mohou mít i jejich další děti, zejména pokud nejsou důkladně obeznámeny se syndromem a situace jim je nedostatečně vysvětlena. Otevřená komunikace a dostatek informací podporují dobré vztahy v rodině. Jinak mohou mít děti pocit, že problémy a napětí v rodině způsobují oni a že jsou rodiče zklamání, naštvaní a nešťastní kvůli nim.

Dalším výrazným znakem těchto rodin je pocit zodpovědnosti. Rodiče jsou zodpovědní za výchovu dětí. Ve chvíli, kdy se jejich děti stanou dospělými, rodiče již nemají tolik povinností. Ty postupně s tím, jak se děti osamostatňují, ubývají. Lidé s Downovým syndromem ovšem nedokáží žít bez podpory a pomoci jiných, a kvůli tomu rodičovská zodpovědnost nikdy zcela nezmizí. Pro rodiče to je velká přítěž, jelikož vědí, že se budou muset po zbytek života starat o své dítě. Stejně tak i sourozenci dítěte mohou mít pocit, že za něj jsou zodpovědní a že se o něj budou muset v budoucnosti postarat. Tím je na ně vytvářen obrovský tlak, poněvadž děti přirozeně dlouhodobě nenesou odpovědnost za své sourozence. Svého sourozence na jednu stranu milují, na druhou stranu však nechtějí mít závazky po zbytek života, a tím pádem je celá situace může stresovat.

Rodiče si rovněž mohou k dítěti s Downovým syndromem vytvořit zvláštní citové pouto, které je propojením nejen mateřské lásky, ale i lítosti. Postoje a chování k dítěti jsou jiné, než by byly za normálních okolností. Poté se může stávat, že ostatní děti jsou upozaděny a vše je podřizováno potřebám handicapovaného. „Tím, že mu ve všem a vždycky budeme dávat přednost, že se je budeme snažit ‚odškodnit‘ za újmu, kterou mu život uchystal, a budeme je



obdarovávat i na úkor jeho sourozenců, nepřispějeme ničím k jeho správné výchově.“ (Marková 1987: 76, 77)

Okolí rodiny dítě s Downovým syndromem na ni vytváří velký tlak z hlediska jejího zapojení do společnosti. Rodiče mohou mít strach z negativních reakcí ostatních lidí. Také se často obávají, jak dítě přijmou jeho vrstevníci, a jak se mezi ně dokáže začlenit. Složitou záležitostí je i výběr vhodné školy pro dítě.

### 3.3 SOUROZENECKÝ VZTAH

„Mentálně postižené dítě by nemělo zůstat jedináčkem, protože to není dobré ani pro ně, ani pro rodiče. Mohou se sice jeho výchově intenzivněji věnovat, než když vyrůstá v rodině víc dětí, ale na druhé straně nikdy nemohou dát dítěti to, co bratr nebo sestra.“ (Marková 1987: 71)

Sourozenecký vztah mezi zdravým dítětem a dítětem s Downovým syndromem by neměl být nijak výrazně odlišný od jakéhokoliv jiného vztahu mezi dvěma sourozenci. Myslím si, že dítě by mělo mít v rámci možností co nejběžnější život. Rodiče by neměli ani jedno z dětí upřednostňovat a čas, lásku a péči by měli věnovat oběma. Pro děti je rovněž důležité, aby nějaký čas trávily s rodiči samy bez dalšího sourozence. Tím se upevňuje pouto mezi rodičem a dítětem a dítě si připadá důležité a milované.

S tímto souvisí i skutečnost, že každý ze sourozenců má určité povinnosti a privilegia a ty by neměly být výrazně pozměňovány z důvodu postižení. „Zdravé dítě si uvědomuje, že jeho sourozenec je více privilegován, jeho projevy bývají generalizovaně tolerovány, dokonce i tehdy, když s jeho vadou vůbec nesouvisejí.“ (Vágnerová 2008: 169) Ovšem i postižené děti jsou velmi citlivé a uvědomují si, když jim není věnována dostatečná pozornost. Neměly by být však přehnaně ochraňovány a omlouvány. Brzdí to jejich vývoj a pouze se stávají více závislé na rodičích.

Oba sourozenci také potřebují nést určitou odpovědnost v rodině a být zapojeni do každodenních aktivit. Díky tomu získávají pocity jistoty, bezpečí a důvěry. Cítí se schopní a užiteční.

### 3.4 SOUROZENEC JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Sourozenci a blízcí handicapovaného dítěte jsou ovlivněni jeho potřebami a někdy mu musí svůj život přizpůsobovat. Kvůli tomu, že pozornost a zájem bývá často koncentrován na něj, se mohou cítit opomíjeni a žárlit. Mívají pocit, že se vše točí kolem postiženého, že ho mají rodiče raději, a proto mu věnují více svého času. Připadá jim nespravedlivé, že některé věci, které oni dělat musí, jsou sourozenci prominuty.

„Zdraví sourozenci retardovaných dětí bývají často přetěžováni rodičovskými očekáváními.“ (Matoušek 1993: 99) Rodiče na ně kladou velké nároky a předpokládají, že se děti budou chovat jako dospělí. Jsou věčně napomínány. Rodiče také považují za samozřejmé, že se děti aktivně zapojí do péče o sourozence a budou pomáhat s jeho výchovou, což je pro ně velmi náročné. Děti na tuto situaci mohou reagovat nevhodným chováním, kterým se snaží obrátit pozornost rodičů na sebe. Povinnost starat se o sourozence jim rovněž může připadat jako trest od rodičů.

Děti mají strach i z toho, jak na jejich sourozence zareagují kamarádi. Nechtějí se s ním před ostatními ukazovat, protože se bojí, že by to změnilo vztah s nimi. Lidé často bývají neinformovaní a nevědí, co si o postižení mají myslet. Jejich reakce může být velmi rozpačitá a působit nepříjemně. Děti se však bohužel mohou setkat i s lidmi, kteří úmyslně jejich sourozence pomlouvají, dělají si z nich legraci a mají nepříjemné poznámky.

Na druhou stranu děti mají svého sourozence rády a spoustu svého času tráví tím, že o něho pečují. Jsou jeho ochránci a opatrovníky. Díky tomu se naučí být zodpovědní, vnímaví a rovněž chápaví. Tito lidé jsou většinou v životě otevřenější, ohleduplnější, tolerantnější a ochotnější pomáhat druhým.

Děti s Downovým syndromem často považují svého sourozence za vzor. „Postižené děti berou své sourozence jako autoritu snadněji než své rodiče.“ (Matoušek 1993: 98) Učí se od nich a mají v nich velkou oporu. Snaží se ho napodobovat, vyrovnat se mu a dosáhnout stejných výsledků. V některých situacích ovšem nemůže být handicapovaný soupeřem jeho sourozence. V určitou chvíli vždy zdravé dítě „přeroste“ dítě s Downovým syndromem. Z tohoto důvodu si zdravé dítě nemůže dovolit vybíjet si na něj neuspokojení a srovnávat se s ním, i přesto, že je mladší.

## 4 VÝZKUMNÁ ČÁST

Výzkumná část práce probíhala formou polostrukturovaných rozhovorů. Cílem bylo zjistit, jak děti vnímají vliv postižení sourozence na svůj život. Konkrétně jsem se zabývala třemi tématy – odlišnostmi v přístupu rodičů k sourozencům, reakcemi okolí a samotnými vztahy mezi sourozenci.

Rozhovor se skládal z předem připravených otázek, jež jsem upravovala podle toho, jakým směrem se situace vyvíjela. Často jsem musela otázky upřesňovat a klást je poměrně konkrétně, protože pro respondenty bylo obtížné odpovídat na abstraktnější otázky. Před tím, než proběhl rozhovor, byli rovněž respondenti požádáni, aby ze seznamu vlastností a charakterových rysů zakroužkovali ty, které vystihují je a ty, jež charakterizují jejich sourozence. Jednalo se o charakteristické rysy jednotlivých typů sourozeneckých konstelací.<sup>6</sup> Skupinu respondentů jsem omezila pouze na děti (11 – 16 let). Myslím si, že dospělí se k sourozencům s handicapem staví spíše do rodičovského a opatrovnického vztahu než do sourozeneckého vztahu. Uvědomují si odpovědnost, která je na ně kladena a chtějí se o sourozence postarat. Svou mentální úroveň již v této době sourozence přerostli, a proto se k němu mohou v některých situacích chovat jako k dítěti. Často se však také stává, že se dospělí z domu rodičů odstěhují a kvůli tomu se sourozencem netráví moc času. Tím se jejich vzájemný vliv na druhého zmenšuje.

---

<sup>6</sup> Viz přílohy 1 – 3. Seznam vlastností a charakterových rysů jsem sestavovala sama.

#### 4.1 RESPONDENT 1 – MÁJA

Rodina bydlí v Praze v bytě. Rodiče spolu mají dcery Máju a Leničku. Každý z rodičů má z prvního manželství ještě jedno další dítě – otec dceru Lucku a matka syna Marka. Oběma je 30 let a již nežijí u rodičů. Matka pracuje jako účetní v dopravní agentuře, otec jako hypoteční specialista.

#### Osoba s Downovým syndromem

Leničce je 19 let, je prostředním dítětem. Navštěvuje waldorfskou školu, studium má nyní prodloužené na praktickou nastavbu. Původně měla nastoupit na základní školu, ale nevzali ji, protože by studium nezvládala.

Matce bylo v době jejího narození 35 let. Lenička má trisomickou formu Downova syndromu.

#### Sourozenec

Máje je 16 let a studuje střední ekonomickou školu. Ráda tančí. S Leničkou mají společný pokoj.

#### Rozhovor

Jak bys popsala svůj vztah s Leničkou?

*Máme spolu dobrý vztah, ale ona je hodně náladová, takže já kvůli ní někdy vybuchnu, protože se mi nelíbí něco, co dělá. A když na ni vyjedu, tak se znovu rozčílí, protože je náladová, a je to pak ještě horší. Takže vím, že na ni nesmím být zlá, protože potom je to opravdu špatný. Ale někdy to fakt nejde.*

Jak vnímáš rozdělení povinností a privilegií u vás doma? Je na někoho obráceno více pozornosti?

*Nemyslím si, že by někdo měl více pozornosti a někdo méně. Možná, že mně rodiče věnují více pozornosti, protože u mě záleží na známkách ve škole, a taky mám tancování, takže v tomto ohledu mám asi víc pozornosti já. Lenička má zase víc pozornosti v jiných věcech – někdo ji musí pořád vyzvedávat ze školy, musí se o ni pořád starat, stále s ní musí někdo být.*

Připadá ti, že vás někdy rodiče srovnávají?

*S Leničkou mě nesrovnávají.*

Staráš se o ni někdy? Je to pro tebe náročné nebo to bereš spíše jako odpočinek?

*Většinou pro ni do školy chodí rodiče, ale samozřejmě se stane, že nemůžou, takže pro ni musím jít já. Pak s ní někdy musím být doma, když jí třeba nemá kdo hlídat. Někdy když nemám nic jiného na práci, tak mi to nevadí, ale někdy jsou dny, kdy bych raději měla jinou zábavu, takže mi to trochu vadí.*

Vadí ti s ní chodit ven? Bála jsi se někdy reakcí ostatních lidí?

*Nestyděla jsem se za ni. Spíše mi vadily reakce ostatních (spolužáků), že si z ní dělaly srandu a že jí dělaly naschvály, takže pak jsem byla raději, když se mnou nešla, právě kvůli tomu.*

Máš pocit, že od tebe mají rodiče vyšší očekávání?

*Ne, to si nemyslím. Spíš mě srovnávají s mým starším bráchou a starší sestrou.*

V čem ti přijde, že tě Lenička ovlivňuje?

*Když ji musím hlídat, tak třeba někam nemůžu jít. Nebo jak máme společný pokoj, tak to je pro mě hodně velký problém. Ona je perfekcionista a všechno uklízí. Ale uklízí to podle sebe. Já bych si to třeba uklidila do poličky, ale ona to dá na zem a vystaví z toho hromádku, kde je všechno vidět. Takže to mě opravdu štve, protože pak nemůžu nikoho pozvat na návštěvu, a když to uklidím, tak to je pro ni problém. A taky když jdu večer spát, tak jí všechno hodně trvá – než se převlékne a vysprchuje trvá klidně hodinu a půl. Takže když jsem večer unavená, tak nemůžu jít spát. Navíc Lenička má hodně výrazný hlas. Když normálně mluví, tak je slyšet venku na sídlišti.*

*Ale myslím si, že Lenička ovlivňuje hlavně moje rodiče, musí se jí podřizovat, atd.*

V čem naopak ovlivňuješ ty ji?

*Myslím si, že ona mě bere jako starší sestru, i když vlastně jsem mladší. Má ve mně vzor.*

V čem jsi podle tebe jiná oproti tvým vrstevníkům, kteří sourozence s Downovým syndromem nemají?

*Myslím si, že ostatní toto vůbec neznají a nedokáží si představit, jaké to je, se o někoho starat. Když oni mají doma nějaké problémy, tak jim to přijde hrozně závažné, ale ve skutečnosti to není tak závažné, když poté slyším, co se u nich děje. Nebo když vidí v metru někoho postiženého, tak nad ním mají navrch, což já nemám. A taky nejsou zvyklí, pokud nemají mladší sourozence, se o někoho starat.*

*Nebo nerada ostatní vysvětluju, proč s nima například nemůžu jít ven. Řeknu, že musím jít pro ségru do školy a oni se zeptají, kolik jí je. A já odpovím 19... To se mi pak špatně vysvětluje. Ted' to třeba u mě ve třídě ví jen jedna nebo dvě kamarádky.*

## 4.2 RESPONDENT 2 – FANDA

Rodina žije v Červeném Kostelci. Rodiče jsou rozvedení. Matka má 4 děti – Terku, Verču, Fandu a Amálku. Nemůže pracovat, protože se musí neustále starat o Amálku. Bydlí v bytě, Amálka a Fanda mají společný pokoj, jejich starší sestry (30 a 26 let) jsou již odstěhované.

### Osoba s Downovým syndromem

Amálce je 9 let a je nejmladším dítětem v rodině. Chodí do 3. třídy speciální školy, kde má svou vlastní asistentku. Baví ji hrát různé hry a ráda si povídá se svými ťapinami.

Její matce bylo v době porodu 41 let. Downův syndrom byl Amálce diagnostikován po porodu, jde o trisomii 21. chromozomu.

### Sourozenec

Fanda chodí do 5. třídy a je mu 11 let. Ve volném čase navštěvuje oddíl skautu.

### Rozhovor<sup>7</sup>

Jaký máte s Amálkou vztah?

M: *Občas bojový.*

F: *Asi tak, ale myslím si, že spolu umíme vycházet.*

M: *Jako sourozenecký. Vnímá to, ví, o co jde, ale my ji bereme jako normální dítě. Samozřejmě s nějakými úlevami, protože nezvládá všechno. Teď odpovídá tak pětiletému dítěti, takže podle toho to tak musíme brát.*

A staráš se o ni někdy?

M: *Amálka potřebuje dozor 24 hodin. To musí být opravdu výjimka.*

F: *Když jedeš třeba na nákup.*

M: *Jojo, ale opravdu jenom na otočku, na chvilku. A to Fanda musí být na mobilu, nesmí otvírat. Jinak to s ní nejde.*

Máte každý svůj pokoj?

F: *Ne, tamhle máme společný.*

---

<sup>7</sup> Na některé otázky odpovídal nejen Fanda (F), ale i jeho matka (M).

Hrajete si spolu často?

F: *Amálka si často t'ape.*

M: *Ťapina je čepička na panenky. Babička jí jich udělala už asi 250. A ona když kouká na nějakou pohádku, tak se prostě do něčeho vžije, vezme si ťapiny, t'ape si a povídá si. A to vydrží hodinu, nebo i dvě. Když jsme třeba venku a nemá ťapinu, tak si utrhne trávu a má ťapinu z ní. Její svět jsou ťapiny.*

*S Fandou si spolu hrajou, ale ona Amálka má svůj život. Když ji něco nebaví, tak si vezme svoji ťapinu a jde si lehnout a bude si t'apat. Nenechá se nutit do ničeho.*

Stalo se ti někdy, že by tvoji spolužáci nebo kamarádi reagovali na Amálku špatně?

F: *Ne, nene. My jsme měli ve škole projekt o postižených dětech.*

M: *Takže s tím byli spolužáci seznámeni, ale samozřejmě se najdou výjimky.*

Stalo se vám někdy něco nepříjemného?

M: *Z dětí mně zatím ne. To spíše dospělí. V obchodě to moc nevnímám. Ale toto byla paní, od které jsem to nejméně čekala. A to způsobem „proč není v ústavu“ atd.*

V čem tě Fando Amálka ovlivňuje?

F: *Když něco řeknu, tak ona s tím vždycky souhlasí. Například neví, jak se něco hraje, ale odsouhlasí to. Když se jí to potom nelíbí, tak jde pryč.*

A v čem ti připadá, že ovlivňuješ ty Amálku?

M: *Má ho jako vzor. Když Fanda něco dělá, tak to chce dělat a zkoušet taky.*

Máš pocit, že jsi v něčem jiný než děti, které postiženého sourozence nemají?

F: *Ne.*

M: *Jako je pravda, že se musíme přizpůsobit Amálce. Cestování s ní nejde do kupy. Když jedeme do Trutnova, tak musíme dvakrát stavět. Takže dovolený vypouštíme. Ale jinak omezovaný asi není v ničem.*



Vadí ti někdy, že máš více povinností než Amálka?

F: *Ne.*

M: *Nekecej! Nechceš si uklízet... Je to asi jako v každé rodině.*

### 4.3 RESPONDENT 3 – TERKA

Rodina žije v domě v Suchovršicích. Rodiče jsou v důchodu a mají tři dcery. Žijí společně s dvěma mladšími dcerami, Luckou a Martinou, a vnučkou Terkou, jež je dcerou Martiny.

#### Osoba s Downovým syndromem

Lucce je 24 let a je nejmladším dítětem, má dvě starší sestry (41 a 43 let). Pracuje jako pomocnice ve školce. Vystudovala základní školu, kterou s ní denně navštěvovala její matka a pomáhala jí při vyučování. Ráda tančí a jezdí na kole.

Downův syndrom jí byl diagnostikován po narození, jedná se o trisomii 21. chromozomu. Matce bylo v době porodu 42 let.

#### Sourozenec

Terce je 13 let a je jedináčkem. Studuje gymnázium. Má ráda plavání, lyžování a tanec. Je neteří Lucky.

Myslím si, že Terka s Luckou si vytvořily sourozenecký vztah, i přesto, že sestry nejsou. Věkově si jsou bližší než Lucka s jejími sestrami. I přesto je mezi nimi věkový rozdíl stále poměrně velký – 9 let. Dalším faktorem je role Martiny, která funguje spíše jako matky Lucky než jako její sestra. Často ji bere na výlety společně s Terkou a stará se o ni. Situaci podporuje i to, že Terka nemá žádné sourozence a žije v domě společně s Luckou, a tím pádem se s ní setkává každý den, tráví s ní prázdniny, atd.

#### Rozhovor

Jakým slovem bys popsala tvůj vztah s Luckou?

*No někdy dobrý a někdy špatný. Řekla bych, že je neutrální.*

Máš pocit, že od tebe má mamka vysoká očekávání, i oproti tomu, jaká očekávání má od Lucky?

*Ne.*

Kdo z vás má více privilegií a povinností?

*Více privilegií má Lucka a povinností máme asi podobně, nebo jich mám více já. Občas jí projde něco, co by mně neprošlo. Třeba si nemusí uklízet.*

Na koho je podle tebe obráceno více pozornosti?

*Děda s babičkou se více věnují Lucce a mamka mně.*

Vadí ti někdy, že mamka věnuje hodně pozornosti i Lucce?

*No spíš výjimečně.*

A srovnávají vás někdy?

*Taky hodně málo kdy, skoro ne.*

Vidíš nějaký rozdíl v tom, jak se tvoje mamka chová k tobě a jak k Lucce?

*Lucka potřebuje některé věci více vysvětlit. Když nám mamka chce říct tu stejnou věc, tak Lucce to musí někdy říct jinak a trvá déle, než jí to vysvětlí.*

Staráš se někdy o Lucku?

*Někdy trochu, ale většinou s námi všude chodí i někdo další – babička, děda nebo mamka.*

Musíš s ní někdy trávit čas, kdy bys raději byla sama?

*Občas asi jo.*

Žárlíš na ni někdy?

*Nene.*

Myslíš si, že vždy dostane to, co chce kvůli tomu, že je handicapovaná? Nebo že ji kvůli tomu nějak omlouvají?

*Ne, to ne.*

Připadá ti, že za ni jsi v něčem zodpovědná?

*Někdy jo, ale moc ne.*

Stydíš/ styděla ses za ni někdy?

*Jo, dřív jsem se za ni někdy styděla. Vadilo mi se s ní ukazovat před kamarády. Nechtěla jsem, aby s námi chodila ven. (Její matka Martina říkala, že když byla Terka malá, tak si to vůbec neuvědomovala a postižení Lucky považovala za samozřejmost. Později přišlo období, kdy jí velmi vadilo se s Luckou kdekoli ukazovat a nyní se již nestydí.)*

Tvoje kamarádky to teď vědí? Jak na to popřípadě reagovaly?

*Ano, vědí to. Nereagovaly nijak, ony moc nechápaly, co jí je. I když jsem se jim to snažila vysvětlit.*

Setkala ses s tím, že by na Lucku někdy někdo měl špatnou reakci?

*Vím, že její spolužáci měli, ale přímo přede mnou ne. Když Lucka chodila do školy, tak se jí spolužáci smáli. Ale moji kamarádi ne.*

V čem tě podle tebe Lucka ovlivňuje?

*Například mě ovlivňuje to, že když bych chtěla něco dělat, tak kvůli ní nemůžu, protože je třeba unavená. To co budeme dělat záleží na nás obou.*

Myslíš si, že i ty na ni máš nějaký vliv?

*Asi mě má jako vzor. Snaží se vždycky chovat jako já, i v tom špatném. Snaží se mě napodobovat.*

Jaké má postižení vliv na tvůj vztah s ní?

*Místo toho, abych ji brala jako kamarádku mi připadá, že se o ni musím spíš starat.*

V čem ti připadá, že postižení váš vztah omezuje a v čem obohacuje?

*Kdybych si s ní chtěla o něčem povídat, tak hodně věcí z toho nepochopí a budu to muset několikrát zopakovat. Nebo mě někdy nevnímá, sice všechno odkýve, ale potom neví, o čem*

*jsem jí povídala. Na druhou stranu vím, že když si na něco stěžuju, tak vidím Lucku, že je na tom o hodně hůř.*

Jak si myslíš, že by se ti změnil život, když by Lucka nebyla postižená?

*Nevím, opravdu nevím.*

V čem jsi podle tebe jiná oproti dětem, které nemají příbuzného s postižením?

*V tom není skoro žádný rozdíl.*

Připadá ti, že to je tak, že ty jsi mladší a Lucka starší?

*No možná to je trochu naopak.*

## 5 VLIV JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM NA JEHO SOUROZENCE

### 5.1 REFLEXE ROZHOVORŮ

Každý z rozhovorů na mě zapůsobil výrazně jinak. Myslím si, že to bylo způsobeno tím, že s respondenty mám naprosto odlišné vztahy, a jejich věk se také liší. Tyto faktory ovlivňovaly to, zda-li se respondenti styděli a bylo jim nepříjemné o tématu hovořit nebo to, do jaké míry dokázali hodnotit svůj vztah se sourozencem a případně se na něj dívat s určitým odstupem. Mája je moje kamarádka a je nejstarší z respondentů. Její věk podle mě měl nejvýraznější vliv na to, že se nestyděla a nevadilo jí o postižení mluvit. Považovala ho za samozřejmou součást svého života. Rovněž dokázala zhodnotit svůj vztah s Leničkou a uvědomit si, jak se k sobě v určitých situacích chovají (*takže vím, že na ni nesmím být zlá; myslím, že ona mě bere jako starší sestru*).

Terka je moje sestřenice a její rodinu znám velmi dobře. I přesto byla při rozhovoru stydlivá a o některých tématech nechtěla mluvit. Musela jsem jí pokládat poměrně konkrétní otázky, protože na ty abstraktnější odpovědět nedokázala.

Fandovu rodinu jsem před setkáním vůbec neznala. Fanda je z respondentů nejmladší. Rozhovor probíhal u nich doma a byla při něm i jeho matka, která často doplňovala jeho odpovědi. Fanda se také trochu styděl, ovšem výrazně méně než Terka. Myslím si, že to mohlo být způsobené spíše tím, že odpovídal před svou matkou.

### 5.2 VLIV NA SOUROZENCE A RODINU

Všichni respondenti viděli ve vlivu sourozence nejen určité nevýhody, ale i pozitivní dopady. Mája, Terka i Fanda zmiňovali, že se svým sourozencům musí přizpůsobovat. Mája občas musí svou sestru hlídat, což někdy narušuje její volný čas a plány, které má připravené. Fandova rodina nemůže s Amálkou cestovat. Děti také musí uzpůsobovat své chování potřebám handicapovaného sourozence. Musí mu ustupovat a nemohou si k němu dovolit vše, co by si normálně k sourozenci dovolili. Rovněž se někdy o své sourozence musí starat. Lidé s Downovým syndromem se často nechávají ovlivnit okolím, a proto může být pro jejich sourozence obtížné se s nimi bavit o určitých tématech (*Terka: kdybych si s ní chtěla o něčem povídat, tak hodně věcí z toho nepochopí a budu to muset několikrát zopakovat; Fanda: když něco řeknu, tak ona s tím vždycky souhlasí*). Všichni zmiňovali, že sourozenci je

považují za vzor a chtějí se jim co nejvíce podobat.

Nikdo z respondentů neměl pocit, že by jeho sourozenec měl výrazně více pozornosti či privilegií kvůli svému handicapu. Mája říkala, že rodiče věnují každé z nich pozornost v jiných ohledech (*u mě záleží na známkách, a taky mám tancování; Leničku někdo musí pořád vyzvedávat ze školy, musí se o ni pořád starat, stále s ní musí někdo být*). Rodiče své děti nesrovnávají a nemají zvlášť vysoká očekávání ani velké nároky.

Všichni respondenti uvedli, že se setkali s nepříjemnými reakcemi ostatních lidí. Mája a Terka nechtěly do určitého věku chodit se sourozencem ven a ukazovat se s ním před ostatními, protože jim vadilo jejich chování a reakce (*Terka: dřív jsem se za ni někdy styděla*).

Terka a Fanda řekli, že nevidí téměř žádný rozdíl mezi nimi a jejich vrstevníky, kteří nemají sourozence s Downovým syndromem. Podle Máji si její vrstevníci *vůbec nedokáží představit, jaké to je, se o někoho starat. Když oni mají doma nějaké problémy, tak jim to přijde hrozně závažné*. Terka si díky Lucce uvědomuje podobné věci (*když si na něco stěžuju, tak vidím Lucku, že je na tom o hodně hůř*). Mája uvedla, že je díky Leničce chápavější (*když ostatní vidí v metru někoho postiženého, tak nad ním mají navrch, což já nemám*).

### 5.3 OVLIVNĚNÍ SOUROZENECKÝCH KONSTELACÍ

Z rozhovorů vyplynulo, že z hlediska sourozenecké konstelace se sourozenci jedinců s Downovým syndromem v některých ohledech podobají prvorozeným. Všichni uvedli, že se o sourozence starají a občas ho musí hlídat (*Mája: někdy s ní musím být doma, když ji třeba nemá kdo hlídat; Terka: místo toho, abych ji brala jako kamarádku mi připadá, že se o ni musím spíš starat*). Jejich sourozenec v nich má vzor. Děti o něj pečují a mají pocit, že někdy jsou spíše jeho starším sourozencem, i když ve skutečnosti jsou mladší (*Mája: myslím si, že ona mě bere jako starší sestru, i když vlastně jsem mladší*). Z toho vyplývá, že děti své sourozence s Downovým syndromem považují za psychologicky mladší než jsou ony.

Na druhou stranu respondentům nepřipadalo, že by na ně rodiče kladli nezvykle velké nároky v porovnání se sourozencem. Mysleli si, že jejich sourozenec není výrazně omlouván nebo zvýhodňován vzhledem k postižení a ani mu není věnována zvýšená pozornost. Případně dětem nevadilo, že v některých ohledech je pozornost soustředěna na handicapovaného, a považovaly to za samozřejmé. Nezdálo se jim, že by byly v rodině odstrčení. Toto vyvrací předpoklad, že by děti získávaly některé vlastnosti prostředních.

Při setkání respondenti rovněž vybírali ze seznamu charakterových rysů ty, které vystihují je a jejich sourozence. Vlastnosti měly pomoci určit jejich sourozeneckou konstelaci. Očekávala jsem, že děti zatrhnou nejvíce charakterových rysů prvorozených a prostředních, a že pro své sourozence vyberou především vlastnosti nejmladších. Celkově tento předpoklad nebyl naplněn. Většina respondentů zakroužkovala zhruba podobný počet povahových znaků prvorozených, prostředních i nejmladších nebo vybrala zcela odlišné než jsem očekávala. Myslím si, že to může být způsobené řadou faktorů. Všechny 3 rodiny byly velmi rozdílné a zároveň ani jedna z nich nebyla typickou ukázkovou rodinou, od které se teorie sourozeneckých konstelací odvíjí. Terka i Fanda žijí bez otce, Terka navíc stále bydlí se svými prarodiči. Mája i Fanda také mají další, o mnoho starší sourozence. Dalším důvodem mohlo být malé množství vlastností, ze kterých děti vybíraly a jejich nejednoznačný výklad. Děti si mohly jednotlivé charakterové rysy představit v jiných kontextech. Například povahový rys „vázaný na rodinu“ měl být znakem prvorozených, všechny děti ho ovšem přiřadily svým sourozencům. Podle mě ho pochopily jako „nesamostatný, potřebující péči rodiny“ spíše než „vázaný na rodinné tradice“.



## ZÁVĚR

Tato práce se věnovala sourozencům jedinců s Downovým syndromem. Zaměřila jsem se na to, jak handicapovaná osoba ovlivňuje svého sourozence. Zároveň jsem se zabývala i sourozeneckými konstelacemi a tím, jak je postižení jedince může proměnit.

Součástí práce byla i teoretická část, která se zabírala představením teorie sourozeneckých konstelací a rovněž Downovým syndromem a rodinou dítěte s tímto postižením. Druhá část práce vycházela z rozhovorů. Výzkumná část byla ovšem prováděna v příliš malém počtu respondentů na to, aby ověřila všeobecnou planost z ní vyvozených závěrů. Za pozitivum naopak považuji, že jsem s některými respondenty měla již dřívější vztah. Domnívám se, že to umožnilo vytvoření podrobnějších a přesnějších rozhovorů.

Výsledky výzkumné části práce potvrdily některé mé předpoklady, jiné vyvrátily. Vyplynulo, že sourozenci osob s Downovým syndromem mívají pocit, že jsou psychologicky starší. V souvislosti s tím získávají některé vlastnosti prvorozených. Jsou zvyklí se o své sourozence starat a být jejich vzorem. Někdy mu musí přizpůsobit své chování. Potvrdilo se i to, že děti se do určitého věku za sourozence stydí a že jsou vnímavější ke svému okolí.

Na druhou stranu výsledky vyvrátily předpoklad, že děti získávají vlastnosti prostředních a v rodině se cítí odstrčené. Postižené osoby nebyly v rodinách nijak zvýhodňovány na úkor jejich sourozenců, a ani jim nebyla věnovaná přehnaná pozornost. Děti uvedly, že rodiče od nich nemají nepřiměřeně vysoká očekávání.

Téma, které jsem si pro svou maturitní práci vybrala, mi připadá zajímavé i proto, že se na něj zaměřuje pouze malé množství prací. Odborná literatura se sourozencům jedince s Downovým syndromem věnuje pouze okrajově. Našla jsem práce<sup>8</sup>, které se zabývají sourozencem postiženého jedince, postižení je zde ovšem většinou vnímáno obecně a není zaměřeno na Downův syndrom. Výzkumy vztahující se k těmto pracím byly bohužel prováděny na malém vzorku (maximálně na šesti respondentech), a proto pokrývají pouze malou část rodin, a nelze z nich dělat všeobecné závěry. Myslím si, že výzkum věnovaný rodinám s postiženým dítětem je obtížný především kvůli nedostatku kontaktů na tyto rodiny. Zároveň žádná z prací nedávala do souvislosti s touto problematikou sourozenecké konstelace.

<sup>8</sup> Bergerová, Denisa: *Postavení a role sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením v rodině*  
Skřípková, Vladimíra: *Dítě s mentálním postižením v rodině – sourozenecké vztahy*  
Štěpánová, Markéta: *Vliv sourozence s mentálním postižením na osobnostní vývoj jedince*

Doufám, že tato práce pomůže pochopit, jak ovlivňuje osoba s Downovým syndromem své sourozence a umožní náhled do jejich života. Věřím, že bude prospěšná při dalším zkoumání této problematiky.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- Čapek, Jan, Čapková, Markéta: *Pozitivní výchova sourozenců v rodině* (Praha: Portál, 2010)
- Kerrová, Sudan: *Dítě se speciálními potřebami*, přel. Hanšpach, Daniel (Praha: Portál, 1997)
- Leman, Kevin: *Sourozenecké konstelace*, přel. Kašparovská, Hana (Praha: Portál, 1997)
- Marková, Zdeňka: *Mentálně postižené dítě v rodině* (Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987)
- Matoušek, Oldřich: *Rodina jako instituce a vztahová síť* (Praha: Slon, 1993)
- Novák, Tomáš: *Sourozenecké vztahy* (Praha: Grada Publishing, 2007)
- Pugnerová, Michaela: *Přehled poruch psychického vývoje* (Praha: Grada Publishing, 2016)
- Selikowitz, Mark: *Downův syndrom*, přel. Tomková, Dagmar (Praha: Portál, 2005)
- Sobotková, Irena: *Psychologie rodiny* (Praha: Portál, 2007)
- Vágnerová, Marie: *Psychopatologie pro pomáhající profese* (Praha: Portál 2008)

## ELEKTRONICKÉ ZDROJE

<http://www.downsyndrom.cz/>, přístup 4.12.2018

[https://theses.cz/id/xdp1qp/bakal\\_sk\\_prceb-UPRAV.pdf](https://theses.cz/id/xdp1qp/bakal_sk_prceb-UPRAV.pdf), přístup 3.3.2019 (Bergerová, Denisa: *Postavení a role sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením v rodině*, Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, bakalářská práce)

[https://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/14229/sk%C5%99ipko%C3%A1\\_2010\\_bp.pdf?](https://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/14229/sk%C5%99ipko%C3%A1_2010_bp.pdf?)

sequence=1&isAllowed=y, přístup 3.3.2019 (Skřípková, Vladimíra: *Dítě s mentálním postižením v rodině – sourozenecké vztahy*, Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, bakalářská práce)

[https://is.muni.cz/th/w95ta/Vliv\\_sourozence\\_s\\_mentalnim\\_postizenim\\_na\\_osobnostni\\_vyvoj\\_jedince.pdf](https://is.muni.cz/th/w95ta/Vliv_sourozence_s_mentalnim_postizenim_na_osobnostni_vyvoj_jedince.pdf), přístup 3.3.2019 (Štěpánová, Markéta: *Vliv sourozence s mentálním postižením na osobnostní vývoj jedince*, Masarykova Univerzita v Brně, diplomová práce)

# PŘÍLOHY

## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 – Mája

Příloha 2 – Fanda

Příloha 3 – Terka

Příloha 4 – Přiřazení vlastností k jednotlivým sourozeneckým konstelacím.

Příloha 1

Respondent 1 – Mája (16 let) a její sestra Lenička (19 let, DS)

perfekcionista	prizpůsobivý	nesnášející srovnání	mající nenáročné požadavky	odstrčený
hravý	manipulátor	oblíbený	svědomitý	vtipný
vázaný na rodinu	vše mu projde	studijní typ	vázaný na své kamarády	nesamostatný
vyjednávač	zodpovědný	bavič	cílevědomý	okouzlující
uzavřený	spolupracující	nezodpovědný	vyhýbající se konfliktům	společenský
přesný	pečující	systematický	předvádějící se	starostlivý

Příloha 2

Respondent 2 – Fanda (11 let) a jeho sestra Amálka (9 let, DS)

perfekcionista	prizpůsobivý	nesnášející srovnání	mající nenáročné požadavky	odstrčený
hravý	manipulátor	oblíbený	svědomitý	vtipný
vázaný na rodinu	vše mu projde	studijní typ	vázaný na své kamarády	nesamostatný
vyjednávač	zodpovědný	bavič	cílevědomý	okouzující
uzavřený	spolupracující	nezodpovědný	vyhýbající se konfliktům	společenský
přesný	pečující	systematický	předvádějící se	starostlivý

Příloha 3

Respondent 3 – Terka (13 let) a její sestra Lucka (24 let, DS)

perfekcionista	přizpůsobivý	nesnášející srovnání	mající nenáročné požadavky	odstrčený
hravý	manipulátor	oblíbený	svědomitý	vtipný
vázaný na rodinu	vše mu projde	studijní typ	vázaný na své kamarády	nesamostatný
vyjednač	zodpovědný	bavič	cílevědomý	okouzlující
uzavřený	spolupracující	nezodpovědný	vyhýbající se konfliktům	společenský
přesný	pečující	systematický	předvádějící se	starostlivý



Příloha 4 – Přiřazení vlastností k jednotlivým sourozeneckým konstelacím.

Prvorození

perfekcionista  
zodpovědný  
svědomitý  
cílevědomý  
systematický  
přesný  
pečující  
studijní typ  
starostlivý  
vázaný na rodinu

Nejmladší

bavič  
vtipný  
okouzlující  
hravý  
předvádějící se  
nesamostatný  
nezodpovědný  
manipulátor  
vše mu projde  
společenský  
oblíbený

Prostřední

uzavřený  
vázaný na své kamarády  
přizpůsobivý  
vyhýbající se konfliktům  
spolupracující  
vyjednávač  
odstrčený  
nesnášející srovnání  
mající nenáročné požadavky