

Vliv postiženého dítěte v rodině na život jeho sourozenců

Romana Lattenbergová

Bakalářská práce
2013



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií


INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ BRNO

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Institut mezioborových studií Brno
akademický rok: 2011/2012

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Romana LATTENBERGOVÁ**
Osobní číslo: **H108165**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Vliv postiženého dítěte v rodině na život jeho sourozenců**

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v materiálu **IMS Metodika psaní odborného textu a výzkum v sociálních vědách? (IMS 2009)**. Případně podle dalších materiálů, z nichž některé jsou obsaženy v literatuře připojené k tomuto studijnímu textu. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovedního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím bakalářské práce. S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena na:

- problematiku soužití v rodině s postiženým dítětem a jeho sourozenci,
- vyrovnání se rodiny s postižením dítěte,
- možnosti rodiny v oblasti volnočasových aktivit,
- možnosti rodičů v pracovní a profesní kariéře.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

Blažek, B., Olmrová, J. Světy postižených 1. vyd. Praha: Avicenum, 1998.

Dušková, M. Jak obstat při sdělování nepříznivých zpráv. Praha: Děti a my 1/2001.

Chvátalová, H. Jak se žije dětem s postižením. Praha: Portál 2001.

Marková, Z., Středová, I. Mentálně postižené dítě v rodině 1 vyd. Praha: SNP 1987.

Matějček, Z. Rodiče a děti 1. vyd. Praha: Avicenum 1986.

Vágnerová, M., Hajd-Mousová, Z., Štěch, S. Psychologie handicapu. Praha: Karolinum 1999.

Další literatura bude postupně doplňována

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Alena Plšková

Katedra sociální pedagogiky

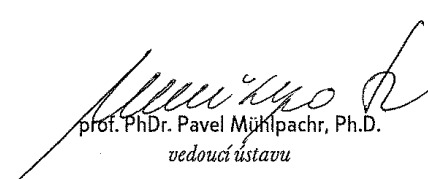
Datum zadání bakalářské práce:

16. března 2012

Termín odevzdání bakalářské práce:

30. dubna 2013

V Brně dne 16. března 2012


prof. PhDr. Pavel Mjhlpachr, Ph.D.
vedoucí ústavu




PhDr. Miloslav Jůzl, Ph.D.
vedoucí katedry

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 prezenčnímu 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.

JOMANA LATTEMBERGOVÁ

Jméno, přijetí studenta

V Brně 31. 3. 2013

[Podpis]
Podpis

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 nevydělěčně 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, užije-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 vzdělávacího 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 užít 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 přihlídí k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce je zaměřena na život rodiny s postiženým dítětem, především pak na vliv postiženého dítěte na život jeho zdravých sourozenců. V teoretické části jsou vymezeny základní pojmy jako dítě, rodina, sourozenci, postižení, sourozenecké vztahy, rodinná odolnost. V empirické části je proveden kvalitativní výzkum formou rozhovoru, zaměřený na pocity a názory sourozenců postižených dětí.

Klíčová slova:

Dítě, rodina, rodič, sourozenci, postižení, vztahy, výchova, rodinná odolnost, sourozenecké vztahy

ABSTRACT

This bachelor thesis is focusing on the family living together with the afflicted child, especially the life and influence of an afflicted child to the healthy siblings. In a theoretical part, there are basic terms such as child, family, siblings, infliction, siblings' relationships and family endurance. In the empirical part there is a qualitative research in a form of separate interviews, focused on the feelings and opinions of the siblings of afflicted child.

Keywords:

Child, family, parent, siblings, infliction, relationships, upbringing, family endurance and siblings' relationships

Citát

V životě existují určité věci, a je jich pravděpodobně většina, které nemůžeme nijak ovlivnit. S odstupem času zjišťujeme, že se realita odmítá sklánět před našimi příkazy. Život nám přináší nečekané zvraty, nechtěné konce a různé tajemné výzvy.

David Richo

Poděkování

Děkuji vedoucí bakalářské práce paní PhDr. Aleně Plškové za odborné vedení a vstřícný přístup při zpracování práce.

Děkuji rovněž své rodině, především dceři, za trpělivost a podporu.

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jsem literaturu uvedenou v seznamu použitých zdrojů, který je součástí této bakalářské práce.

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

Romana Lattenbergová

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 RODINA	12
1.1 VYMEZENÍ POJMU RODINA	12
1.2 FUNKCE RODINY.....	13
1.3 VÝVOJ RODINY V EVROPĚ.....	14
1.4 POHLED NA SOUČASNOU RODINU	17
2 DÍTĚ	20
2.1 DÍTĚ S POSTIŽENÍM.....	20
2.2 TYPY POSTIŽENÍ	21
2.3 DÍTĚ S MENTÁLNÍM, TĚLESNÝM NEBO KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM.....	25
3 RODINA S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM	27
3.1 RODIČE.....	27
3.2 SOUROZENCI	29
3.3 SOUROZENECKÉ KONSTELACE.....	30
3.4 RODINNÁ ODOLNOST	31
4 SOUROZENCI POSTIŽENÝCH DĚTÍ	35
4.1 VÝCHOVA A VZTAH RODIČŮ K SOUROZENCŮM POSTIŽENÝCH DĚTÍ	35
4.2 Kladné a záporné dopady na život zdravých sourozenců, shrnutí	39
4.3 Dopady na život celé rodiny s postiženým dítětem	40
II PRAKTICKÁ ČÁST	41
5 VÝZKUM	42
5.1 CÍL, METODY VÝZKUMU	42
5.2 VÝBĚR RESPONDENTŮ	43
5.3 ANALÝZA A PREZENTACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU.....	44
5.4 VÝSLEDKY VÝZKUMU	48
ZÁVĚR	49
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	51
SEZNAM PŘÍLOH	54

ÚVOD

Na světě nežijí jen zdraví lidé, zdravé děti. Nejsou jen rodiny se zdravými dětmi. Jsou děti s různými nemocemi, různým typem a mírou postižení. Všechny pocházejí z nějaké rodiny, někomu a někam se narodily. A nemusí být jedinými dětmi v rodině. Mohou mít také zdravé sourozence. Pokud se ve společnosti zajímáme o rodiny s postiženými dětmi, většinou se hovoří o tom, jak život v rodině s postiženým dítětem zvládají rodiče tohoto dítěte a dítě samo. Už méně se hovoří o tom, jaký vliv má postižené dítě na jeho zdravé sourozence. Jak se žije těmto zdravým sourozencům a jaký vliv na jejich budoucí život mají jejich postižení sourozenci.

Ve své práci se chci zaměřit právě na sourozence postižených dětí. Na to, jak tuto životní situaci vnímají a hodnotí oni sami. Co prožívají a jak moc ovlivňuje jejich postižený sourozenec jejich život, pohled na svět, na život v rodině, v jaké míře je ovlivněn jejich budoucí život. Chci se dozvědět, jak se cítí v rodině, kde žije postižený sourozenec, jaký vztah mají ke svému postiženému sourozenci a jak také vnímají vztahy mezi nimi a rodiči a vztah mezi rodiči samotnými.

Téma je to velmi citlivé a ne všichni mohou hovořit o svojí situaci, o údělu, který jim život přinesl. Informace k tomuto tématu čerpám z dostupných zdrojů, jakými jsou literatura, masmedia v podobě internetu, odborných televizních pořadů. Nejdůležitějším zdrojem informací, i když ne tím největším, jsou samotné rodiny s postiženými dětmi a v neposlední řadě i moje vlastní zkušenost.

Téma Vliv postiženého dítěte v rodině na život jeho sourozenců jsem si zvolila právě proto, že já sama mám zdravou dceru a měla jsem postiženého syna. Postižení syna ovlivnilo život naší rodiny. Bylo to těžké období, ve kterém se rodina vyrovnávala s touto obtížnou situací. Pro svoji práci jsem chtěla získat informace o tom, jak takovou situaci řeší v jiných rodinách s postiženým dítětem, především jeho zdraví sourozenci. Ovšem nejen oni, také celá rodina. Moje práce by mohla být zdrojem informací pracovníkům institucí, které pomáhají rodinám s postiženými dětmi, rovněž i samotným rodinám, jak tento problém zvládnout, jak se k němu postavit. Jak zvládnout výchovu svých zdravých i postižených dětí. Obor sociální pedagogika mi velmi pomohl orientovat se v problematice sociální, psychologické, pedagogické i právní. Alespoň základní orientace v těchto disciplínách je pro rodiče, kteří mají postižené děti velmi důležitá.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 RODINA

Tato práce je zaměřena především na život sourozenců postižených dětí. Na to, jak postižené děti ovlivňují život svých bratrů a sester, jak se s nimi žije. Každé dítě, i když žije třeba v ústavním zařízení, odněkud pochází. Nevyskytlo se jen tak. Narodilo se svým rodičům, ti zase svým rodičům. Prostě každý z nás má předky, tedy pochází z rodiny. Proto je třeba zmínit se o rodině.

1.1 Vymezení pojmu rodina

Rodinou nazýváme skupinu osob, které jsou navzájem spjaté pokrevními svazky, uzavřeným manželstvím, nebo adopcí. Dospělí členové jsou zodpovědní za výchovu svých potomků, tedy svých dětí. Je několik typů rodin. Prvním typem je rodina základní, která je tvořena mužem, ženou a jejich dětmi. To je nejčastější model rodiny. Dalším typem rodiny je rodina rozšířená. V tomto typu jsou muž, žena, děti a potom také rodiče muže nebo ženy, nazýváme je prarodiči. Rozšířená rodina zahrnuje také ještě další členy tety, strýce, bratrance, sestřenice. Stále častěji se vyskytuje rodina neúplná, kterou tvoří jeden rodič (nejčastěji je to žena) a dítě. Rodinu můžeme také považovat za velmi důležitou, ne-li nejdůležitější společenskou instituci, která má pro společnost velký význam a plní mnoho významných funkcí. Prostředí rodiny je významným základem pro utváření osobnosti. Rodina poskytuje jedinci, dítěti, různé vzory, získává v ní určité návyky, připravuje ho do budoucího života, umožňuje mu zařadit se do společnosti. Pro dítě je rodina prvním prostředím, do kterého se rodí, poskytuje mu bezpečí. Je to prostředí, ve kterém se dítě stává osobností, je to prostředí, ve kterém se realizuje, uvědomuje si svoje já. Také v něm získává základní návyky, které dále během svého života rozšiřuje a prohlubuje. Základy, které dítě v rodině získá, jsou velmi důležité pro jeho další život. Rodina jako instituce není neměnná, prochází vývojem v návaznosti na vývoj společnosti. Každá rodina je jiná, záleží na tom, jaká je její genetická výbava, v jakém prostředí rodina žije, jaké má zvyky a také jaká je její ekonomická situace.

1.2 Funkce rodiny

Rodina má mnoho funkcí, které jsou velmi významné a nezastupitelné.

Mají velký vliv na vývoj a život nejen dítěte, ale všech členů rodiny. Mezi nejzákladnější funkce patří tyto:

Funkce biologicko-reprodukční - je velmi důležitou funkcí pro zajištění zdravého fungování společnosti. Je důležité, aby se rodilo dostatek dětí, aby byla dobře reprodukce zajištěna.

Funkce ekonomicko-materiální – rodina je významným článkem v ekonomickém rozvoji a fungování společnosti. Členové rodiny se výkonem povolání, jak ve výrobní, tak v nevýrobní oblasti, podílí na tvorbě zisku společnosti. Za svoji práci dostávají odměnu ve formě peněz a stávají se tak spotřebiteli, je na nich závislý trh.

Funkce výchovná – je funkcí nejdůležitější, nejvýznamnější a nezastupitelnou. Výchova v rodině, správné modely chování a dobře fungující role v rodině mají velký a ničím nahraditelný vliv na celý budoucí život dítěte. V rodině se utváří osobnost dítěte, utváří se zde jeho já, tvoří a upevňuje se jeho sebevědomí. Všechny tyto aspekty utváří osobnost. Navíc dobře nastavené role v rodině, správná výchova je zárukou, že to správné a dobré bude předáváno potomkům a je tak zajištěna zdravá a fungující společnost.

Funkce emocionální - opět nezastupitelná a ničím nahraditelná funkce. Pocit lásky, něhy, porozumění, citové rovnováhy, uznání, nenahradí nikdo jiný, než rodiče, především matka. Nenahradí je žádná, byť sebelépe fungující instituce. Tuto funkci naplňuje vzájemné porozumění, úcta, respekt a láska nejen mezi rodiči a dětmi, ale také mezi sourozenci.

Funkce socializační – dítě poznává první mezilidské vztahy, v rodině je připravováno na budoucí osamostatnění se, rodina pomáhá jejímu členovi zařadit se do společnosti a dobře se v ní pohybovat, uspět.

Funkce relaxační – aby rodina dobře fungovala a vychovávala spokojené členy platné společnosti, je také nutné, aby tito členové uměli relaxovat a odpočívat. Je také důležité to, aby členové rodiny uměli trávit volný čas společně, najít společné zájmy a aktivity.¹

¹ MÜHLPACHR, P. Sociopatologie, vyd. IMS Brno 2009, s. 152 - 153

1.3 Vývoj rodiny v Evropě

Jak již bylo zmíněno, rodina není neměnná, vyvíjí se vzhledem k vývoji společnosti.

„Za prvé, v historii lidstva nevíme prakticky o žádné společnosti, v níž by nebyla nukleární nebo jednoduchá rodina důležitá. V převážné většině případů jako skupina společně žijících osob.

Za druhé, i tam, kde rodina není z právního hlediska monogamní, v praxi taková často bývá a základní jednotka produkce a reprodukce je vždy relativně malá. Rozdíly ve velikosti domácností pokrývají poměrně úzkou škálu.

Za třetí, v důsledku výše zmíněných faktů se i tam, kde existují unilineární rodové linie, jako ve starověkém Římě, berou vždy v úvahu pokrevní (bilaterální)svazky skrze oba rodiče, včetně toho, od něhož se příbuzenství neodvozuje (Fortez to nazýval „komplementární filací“) Například i v patrilineárních společnostech je bratr matky vždy důležitou postavou a nic nenaznačuje, že by šlo o pozůstatek staršího, matrilineárního uspořádání.

Za čtvrté, v žádné společnosti nejsou pouta mezi matkou a dítětem (a ve většině z nich i mezi otcem a dítětem) zcela bez významu, jak z hlediska citového, tak právního, ačkoli v některých ideologických kontextech jim mohla být přičítána menší váha (například mezi vyššími vrstvami v literatuře starších středomořských civilizací).“²

Rodina existuje už od doby, kdy začali lidé žít v tlupách. Toto společenství je první forma rodiny, dokonce i s funkcemi, které rodina plní, ale funkce jsou trošku v jiné podobě. Z historie je patrné, že všechny rodiny mají některé charakteristiky společné. Protože jsem obyvatelkou České republiky, která je ve středu Evropy, domnívám se, že stojí za zmínku pár faktů o tom, jak se vyvíjela evropská rodina. Je to ovšem téma velmi rozsáhlé, tak tedy velmi krátce.

Každá minulost má vliv na současnost. Jinak tomu není ani v případě rodiny, i minulost rodiny má vliv na její současnost. Přestože rodina prodělala v průběhu času nemalé proměny, její důležité rysy zůstávají. Proměny rodiny probíhaly v různých zemích Evropy různě, to jeden z úhlů pohledu na vývoj rodiny, tedy místo (lokalita), dalším úhlem

² GOODY, J. Proměny rodiny v evropské historii, vyd. Nakladatelství Lidové noviny 2006 s. 47

pohledu na vývoj rodiny je například náboženství, kdy podle náboženství jsou přijímány různé zákazy, jsou dodržované určité formy rodiny. Co jedno náboženství přijímá, druhé nikoliv, nebo přijímá v jiném časovém úseku. Dalším úhlem pohledu je také doba a obraz společnosti, ve které se rodina, její podoba, právě nachází.

Nejstarší kořeny evropské rodiny leží již v Řecku a Římě. Jim se také přiřítají ty prvotní rysy, vzniká zde například rodinné právo, tedy soubor norem, které rodinu ochraňují a určují její uspořádání. Rodinné právo bylo vytvořeno ve starém Římě. Jiným částem Evropy lze zase přisuzovat důraz na individualitu člověka v rodině. Evropská rodina prošla mnoha etapami vývoje společnosti a každá tato etapa přinesla nějaké změny ve funkcích rodiny, její podobě. Jak již bylo zmíněno, kořeny jsou zasazeny do starověkého Řecka a Říma. Velký vliv na obraz rodiny měl nástup křesťanství, které v mnoha ohledech rodinu změnilo. Byl kladen velký důraz na párové manželství a rozvoj individualismu. Církev zavedla nová pravidla pro manželství, například byl zákaz sňatků blízkých příbuzných a to nejen pokrevních, ale i například bylo zakázáno uzavřít sňatek s vdovou po bratrovi. Tyto zákazy vyplývaly především ze strachu církve nemít možnost kontrolovat a dohlížet nad obyvatelstvem. Také jsou tyto zákazy spjaty s majetkem, kdy zájmem církve bylo, aby jí byl odkazován majetek. v úvahu.

Vývojem společnosti i církve nastalo mnoho změn a některé zákazy již v platnosti nejsou. Pokud by se uzavíraly sňatky mezi širším příbuzenstvem, možnost odkazu majetku církvi se snižovala. Tuto možnost rovněž ohrožovala adopce, tedy způsob, jak získat dědice, pokud se do manželství dědic nenarodil. Zákazů bylo mnoho, mezi jinými ani rozvod nepřipadal do úvahy

Středověká rodina – Evropa byla převážně zemědělská, základ domácnosti tvořila nukleární rodina, výjimečně vícegenerační. Potomci brzy přebírají chod domácnosti, rodiče jdou do pozadí, očekávají pomoc svých potomků.

Reformace a protireformace – ekonomický vývoj, rozšiřoval se obchod, rozvíjela se města, začal tak vznikat rozdíl mezi rodinou na venkově a ve městech. Snaha o vzdělávání žen, první feministická hnutí, především ve Francii a Anglii. Zvyšuje se počet neprovdaných, že a neženatých mužů, tedy vznikají rodiny neúplné. V některých zemích Evropy především na jihu, se změnila odpovědnost otců za potomky, odpovědnost odpadla, upustilo se od pátrání po otcích nemanželských dětí (Francie za doby Revoluce). Vznik dětských

útluků. Pokud žena porodila nemanželské dítě, o které se muselo postarat město nebo obec, mohla být potrestána vězením.

Ovšem v této době se změnilo také postavení dětí. Ve Francii vznikl zákon o registraci těhotenství a povinnost nahlásit otce dítěte, aby bylo jasné, kdo je povinný dítě živit.

Nástup buržoazie a venkovský proletariát – nastává změna v ekonomice a rozdíly mezi rodinou venkovskou a městskou. Na venkově zůstává tradiční rodina, převážně beze změn.

Rozvoj ekonomiky posiluje význam střední vrstvy, jejíž střed tvořili manažeři a odborníci, kteří byli závislí na příjmu, nikoliv na kapitálu. Pod nimi se nacházeli drobní maloobchodníci, kupci a úředníci. Počet jejich příslušníků rostl s rozvojem spotřební společnosti. Význam této střední vrstvy se promítá i do podoby rodiny. Rodina byla početná, ke stylům takové rodiny byla například účast jejích členů u nedělních obědů.

Změnilo se také postavení žen a dětí. Obojí byli začleněni kvůli výdělkům do pracovního procesu. To se také odrazilo na rodinném životě. Byla zavedena tzv. rodinná mzda Děti, tím, že pracovaly, nabývaly větší ekonomickou hodnotu, rodina tak získávala více prostředků na živobytí, což byl důvod k tomu, mít více dětí. Protože toto nehrozilo rodinám majetným, zpravidla tyto neměly větší počet dětí.

Průmyslová revoluce a druhá průmyslová revoluce – ženská práce omezena pouze do textilního průmyslu, zánik rodinné mzdy, děti nepracují. Otec je považován za jediného živitele rodiny. Mnohým ženám umožněno (ale v souvislosti s vyšší výdělkem manžela) pracovat pouze v domácnosti, tedy věnovat se dětem, jejich výchově, žena byla tedy více povinovávána dětem, manželovi a domácnosti. Soustředěnost na vzdělávání dětí a také na mimoškolní vzdělávání.

Průmyslová revoluce také vyvolala radikální změny v ekonomice rodiny. Se zánikem rodinné mzdy se příjmy mnoha rodin zmenšily, vzniká chudoba a ne všechny rodiny mají možnost poskytnout dětem vzdělání.

Co přetrvává, je pouto mezi matkou a dcerou. Domácnost dcery zůstává po sňatku co nejbližší bydliště matky, je zde významná role vlivu na péči o vnoučata. Utváří se tak větší citové pouto vnoučat k babičce z matčiny strany, než k prarodičům ze strany otcovy. Takto nastavené vazby se přenáší z generace na generaci.

V době druhé průmyslové revoluce mají ženy nové možnosti jak ve vzdělání, tak jim je také umožněno pracovat v kancelářích, ve školách. Tím, jak jsou ženy zaměstnané, klesá

porodnost a snižuje se také plodnost žen, ve vyšších vrstvách se začíná používat metod antikoncepce, které v pozdější době začínají využívat i nižší vrstvy. Rodí se tak méně dětí, rodina se zmenšuje. Ženy v tom začínají spatřovat otevření cesty k moderní rodiny, který se dohodl žít v páru společně se svými dětmi.

1.4 Pohled na současnou rodinu

Jak již bylo uvedeno v předcházející kapitole, rodina prošla vývojem a nemalými změnami, tak, jak se měnila společnost, postavení mužů a žen ve společnosti, jak se měnila práva a povinnosti jednotlivých členů rodiny. Když se podíváme na nukleární rodinu, tedy rodinu, která je tvořena mužem, ženou a jejich dětmi. Ženy jsou rovnoprávné s muži, vykonávají stejná povolání, jako muži, věnují se stejným koníčkům, i stejným sportům. A tak ženy létají do vesmíru, pilotují letadla, jezdí s nákladními auty, jsou ve vrcholné politice, vysokými manažerkami. Hrají hokej, fotbal, boxují. Vyjmenovala jsem mnohá povolání a sporty, které byly dlouho výsadou mužů. Naopak zase muži vaří, někteří se věnují ručním pracím, jsou na rodičovské dovolené (dříve na mateřské od slova matka). Ženy a muži si v mnoha případech vyměnili role.

Stále více je však rodin neúplných, tedy rodin, ve kterém jsou děti, ale jeden z rodičů chybí. Neúplná rodina vzniká rozvodem manželství, v současné době se v České republice rozvádí každé druhé manželství. Neúplná rodina může vzniknout i tak, že si žena „pořídí“ dítě a zůstane sama jako samoživitelka, fenomén současnosti. Neúplnost rodiny může mít velký vliv na špatný citový vývoj děti.

„Rodina má v naší dnešní společnosti ústřední význam pro duševní vývoj dítěte. Přirozeným, spontánním způsobem plní tu jednotlivý člen jistou roli a naplňuje vitální potřeby dítěte – fyzické, citové, intelektuální a morální. V prvním období je to za normálních podmínek matka, která dítě nejen ošetřuje, ale dává mu i první intenzivní podněty emoční, když je chová, laská, směje se na ně a hovoří k němu. Role otce jako jistého vzoru chování i jako zdroje jistoty a autority stoupá v pozdějším věku – ale už v předškolním věku je velmi patrná. Ani význam sourozenců nelze přehlížet. Celková atmosféra rodiny, která silně formuje vyvíjející se osobnost dítěte, je zřejmě závislá na ustavičném těsném soužití všech těchto členů. Chybí – li tedy v rodině některý základní člen, dochází snadno k ohrožení dítěte deprivací, neboť nelze vždy zastoupit roli, kterou měl tento člen plnit vůči dítěti a vůči celé rodinné jednotce. Doba k takovému vypadnutí jedné složky došlo (od narození, či později, přechodně, či trvale), a příčina takové

disociace (dítě osamělé matky, úmrtí, vojenská služba a válečné události, rozvod) určují pak další podmínky deprivace i případných přidružených konfliktů a pomáhají vytvářet výsledný klinický obraz.“³

Dalším fenoménem současnosti, velmi rozšířeným je sice nukleární rodina, ale muž a žena nejsou manželi, žijí ve společné domácnosti se svými dětmi, jako druh a družka. Zvláštní typ rodiny tvoří osoby stejného pohlaví, dvě ženy nebo dva muži v registrovaném partnerství.

Jak jsou plněny funkce v rodinách v současné době.

Reprodukční funkce zůstává nezměněna, tady opravdu role zaměnit nelze. Ovšem porodnost klesá, rodí se mnohem méně dětí, než v minulosti. Také věk rodičů se zvyšuje z důvodu budování kariéry rodičů. Nemalou roli hraje i zdravotní stav rodičů, ženy nemohou otěhotnět, dítě nedonosí, i u mužů je častěji zdravotní problém. Samozřejmě reprodukční funkci nelze naplnit v registrovaném partnerství.

Co se týče ekonomicko materiální funkce, tady už není jediným, kdo zajišťuje rodinu po stránce materiální, muž. Žena má mnohdy vyšší příjem, než muž, a proto z těchto důvodů bývá muž právě na rodičovské dovolené.

Která z funkcí je ale narušena, je funkce výchovná.

„Výchova dítěte je tvořivé dílo! Kus pradávných instinktů do nás vložených matkou přírodou před úsvitem dějin, trochu naší lidské naivity, trochu praxe našich prababiček, kus vážné vědy a velký kus umění. A to všechno je podloženo láskyplným vzájemným vztahem mezi dítětem a těmi, kdo si ho zaslouží (podle dnešní odborné nomenklatury) označení „jeho lidé“.“⁴

Jak bylo již zmíněno, každé druhé manželství se v České republice rozvádí, vznikají tak neúplné rodiny. Rovněž je mnoho úmyslných případů matek samoživitelek, tedy opět neúplná rodina. V takových rodinách chybí jeden výchovný vzor, ať je to matka nebo otec. Matka i otec mají při výchově dětí nezastupitelnou roli, jsou ve výchově odlišní, mám na mysli odlišnost z pohledu ženského a z pohledu mužského.

³ LANGMEIER, J. , MATĚJČEK, Z. Psychická deprivace v dětství, vyd. Praha, nakladatelství Karolinum 2011, s.139-140

⁴ MATĚJČEK, Z. Co děti nejvíc potřebují, vyd., Praha: nakladatelství PORTAL, s.r.o., 2008, s.7

Jinými slovy, k výchově dětí přistupují muž a žena jinak, i když by se v základních prvcích, jakými jsou například přístup k trestu za nesplnění povinností, měli shodovat. Míru trestu každý z nich posuzuje jinak. To, že v rodině chybí matka nebo otec, nelze vyvážit hmotným zajištěním. Dítě v neúplné rodině získává jednostranný pohled na život a na výchovu, kterou si nese do budoucího života a bude ji takto předávat svým potomkům. Pokud je rozloučení rodičů provázeno citovým vydíráním, fyzickými útoky na některého z nich, nebo jim dítě dělá prostředníka v komunikaci, dítě si do budoucího života odnáší problém v navazování vztahů a strach z partnerství.

Současným velkým problémem, který narušuje výchovnou funkci, je nedostatek času rodičů, z důvodu pracovního vytížení. Děti jsou tak odkázány v lepším případě na prarodiče, cizí chůvy, v horším případě samy na sebe. Vážné komunikace v rodině, dítě se nemá komu svěřit se svými problémy. Nedostatek času je kompenzován materiální stránkou. Citový vztah mezi rodiči a dětmi je slabý. V této souvislosti bych chtěla zmínit můj postřeh z americké rodiny, kde dcera působila jako au pair. Věnovala se chlapci, kterému bylo v době jejího příjezdu 5 let. Rodina byla bez matky, matka měla dokonce zákaz styku se synem. Otec se staral velmi vzorně, ale většinu dne byla s chlapcem dcera. Měli spolu velmi hezký vztah, problémy nebyly. Jako au pair dcera končila po dvou letech. Nahradila ji jiná slečna, Němka. Když se loučila dcera s chlapcem, bylo na něm vidět, že je mu to celkem jedno. S dcerou se rozloučili, chlapec objal svoji novou oper a život šel dál. Žádná větší citová vazba nebyla, protože vlastně každou chvíli musel přijmout jinou osobu, se kterou byl většinu času a která vlastně nahrazovala matku.

Nedostatek času a špatná nebo žádná komunikace může vést ke špatnému chování dítěte, jeho citovému ochabnutí i ke kriminalitě. Děti jsou často odkázány na televizi, která je jediným prostředkem komunikace, na počítače, kde se věnují programům zaměřeným na násilí, může zde docházet i ke komunikaci s pedofily, z počítače nelze poznat. Rodiče jsou spokojeni, že je dítě doma, ale už neví, čemu se věnují.

Co se týče výchovy dětí v registrovaných partnerstvích, chybí zde opět výchovný prvek muže nebo ženy. V takových rodinách jsou děti jednoho z partnerů, zatím není povolena adopce.

I přesto, že rodina v dnešní době existuje v různých modelech, stále je tím základním stavebním kamenem společnosti.

2 DÍTĚ

Dítě, zázrak přírody. Dítě, pokračovatel rodu, nositel vlastností svých rodičů, následník trůnu, dědic firmy. Narození dítěte do rodiny změní život jeho rodičům, sourozencům, prarodičům.

2.1 Dítě s postižením

„Pak se dítě narodí a osud se začne nezadržitelně odvíjet. Někdy pomůže kouzelná babička, jindy vlastnosti obecně lidské, jako je vytrvalost či statečnost, ale vždycky má hlavní slovo láska. Teprve pak pohádka může mít šťastný konec.

V běžném životě to bývá jinak. Když se zjistí, že do rodiny přibude dítě, bývají sudičkami sami rodiče. Ovšem jen těmi hodnými – i když každý může mít jiné představy o budoucím osudu svého potomka. Prou se o jméno, dohadují se, zda pro dítě bude lepší maminčina gymnastika, či tatínkův fotbal, vedou diskuse, zda začnou s jazyky ještě ve věku předškolním, nebo až později či po kom zdědí jaký talent.

A zatím se nezadržitelně blíží den D, kdy se očekávané dítě narodí a změní (někdy i převrátí na ruby) životy lidí kolem. Ne všichni mají totiž to štěstí, aby jim lékař mohl říct: Je to kluk (nebo holka) – a je v pořádku.“⁵

Dítě se může narodit s postižením mentálním nebo tělesným, může se narodit s postižením kombinovaným. S postižením se ovšem dítě narodit nemusí, postiženým se může stát v průběhu svého života, kdy se přihlásí k aktivitě vrozená, nezjištěná vada, nebo dojde k úrazu. Postiženým se může dítě stát také po prodělané chorobě, nebo již při porodu. Ať je postižení jakéhokoliv typu a míry, zásadním způsobem ovlivní život samotného dítěte, jeho sourozenců, rodičů a celé rodiny.

⁵ MATĚJČEK, Z. Co děti nejvíc potřebují, vyd., Praha: nakladatelství PORTAL, s.r.o., 2008, s.7

2.2 Typy postižení

Postižení mentální (retardace).

I dítě, posléze dospělý člověk, který je mentálně postižen, je jedinečnou osobností. Má svoje starosti, radosti, svoje emoce, trápení. A věřte, že toho trápení je až dost. Stejně jako jiní lidé má svoji charakteristiku a mentalitu. Jaká část těla je vlastně při mentální retardaci poškozena. Toto onemocnění se týká mozku. Mozek je poškozen při jeho vývoji nebo je poškozen nějakými vlivy, například nemocí nebo úrazem. Dochází tak k zastavení nebo zpomalení vývoje rozumových nebo psychických schopností.

Podle toho, ve kterém vývojovém období k mentálnímu postižení došlo, rozlišujeme mentální retardaci (vznik v prenatálním, perinatálním, nebo časně postnatálním období) a pak demenci, která je vzniká následkem poškození mozku v průběhu života.⁶

Podle způsobu, čili z jakých příčin k poškození mozku došlo, dělíme příčiny na endogenní a exogenní a mohou jimi být: prenatální infekce, postnatální infekce, intoxikace, poškození mozku při porodu nebo později během života, poruchy výměny látek, růstu a výživy, anomálie chromozómů nebo psychosociální deprivace. Příčiny mohou být také kombinované anebo nemusí být vůbec zjištěny.⁷

Mentální retardace

„Mentální retardace je vývojová porucha integrace psychických funkcí postihující jedince ve všech složkách jeho osobnosti – duševní, tělesné i sociální. Nejvýznamnějším rysem je trvale porušená poznávací schopnost, která se projevuje nejvýrazněji především v procesu učení. Možnosti výchovy a vzdělávání jsou omezeny v závislosti na stupni postižení (Dolejší 1978). Mentální retardace je stav, charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností, k němuž dochází v průběhu vývoje jedince. Jde o stav trvalý, který je buď vrozený nebo částečně získaný (do 2 let života dítěte).⁸

⁶ MÜHLPACHR, P Speciální pedagogika, vyd. IMS Brno 2010, s. 48

⁷ https://cs.wikipedia.org/wiki/Ment%C3%A1ln%C3%AD_retardace

⁸ MÜHLPACHR, P Speciální pedagogika, vyd. IMS Brno 2010, s. 48

Klasifikace mentální retardace

Jak těžké je mentální postižení klasifikujeme podle výše IQ, tedy podle výše inteligenčního kvocientu.

„Měření inteligence – pomocí „testů inteligence“ – jde o mentální výkony, které jsou podle určitých kritérií hodnoceny skórem – výpočet úrovně inteligence – IQ

IQ – jedná se o poměr mezi mentálním a chronologickým věkem – to vše se pak vynásobí stem, aby se odstranil zlomek

„IQ = mentální věk / chronologický věk X 100“⁹

Klasifikace a charakteristika jednotlivých stupňů mentální retardace.

1) Lehká mentální retardace IQ je v rozmezí 50-69. U tohoto typu má velký vliv dědičnost a nevýhodné prostředí, ve kterém se jedinec nachází. Děti jsou v raném věku mírně opožděné, je zde malá slovní zásoba, vady řeči, malá zvědavost, slabší paměť, poruchy součinnosti pohybu.

2) Středně těžká mentální retardace s IQ 35-49. Výrazné opoždění v rozvoji myšlení, přetrvává do dospělého věku. Jednoduchá řeč, slovní zásoba malá, častý výskyt epilepsie, autismu a další neurologických potíží. Emocionální labilita, neschopnost samostatně řešit náročnější situace.

3) Těžká mentální retardace s IQ 21 – 34. Zde se setkáváme s vysokým stupněm poruchy motoriky, špatný nervový vývoj, poruchy pozornosti, minimální rozvoj komunikace. Potřeba celoživotní péče.

4) Hluboká mentální retardace s IQ pod 20. Těžké omezení motoriky, poškození zraku, sluchu, nepoznává okolí, sebepoškozování, neschopnost sebeobsluhy, nutná celoživotní péče. Jedinci s hlubokou mentální retardací se nedožívají vysokého věku.¹⁰

⁹ http://www.kamama.estranky.cz/clanky/psychologie/motivace_-motivvy_-schopnosti_-iq_-metody-poznavani-dusevniho-zivota-cloveka.html

¹⁰ MÜHLPACHR, P. Speciální pedagogika, vyd. IMS Brno 2010, s. 50-51

K typu hluboké mentální retardace si dovolím interpretovat vlastní zkušenost se svým synem Vítem. Narodil se jako druhý v pořadí, ke své o dva roky starší, zdravé sestře. Vítek se narodil jako zdravé dítě bez komplikací při porodu. Porod byl spontánní, rychlý. V rodině mojí, ani v rodině manžela se nevyskytla osoba známá s jakýmkoliv postižením, ani v generaci rodičů, prarodičů, praprarodičů. Nic nenasvědčovalo tomu, co se projevilo později. Se svými dětmi si hrajeme a pozorujeme, co se jim při vývoji už povedlo a zda vývoj je takový, jaký má být. Pokud je dítě druhorozené, je možnost porovnávat vývoj s prvorozeným. V určitou dobu jsem vyzozorovala, že Vítek neumí ukotvit svoji pozornost na předmět, že nesleduje barevnou hračku při pohybu. Jen se podíval, ale ihned se začal dívat někam jinam. Ani jeho vývoj, co se týče držení hlavičky, postupně i posazení se, neprobíhal, tak jako u dcery a jeho vrstevníků. Neseseděl sám ani v sedmi měsících. Pouze ležel. Upevňování některých pohybů jsme procvičovali Vojtovou metodou, k nelibosti Vítky. Komunikace se nerozvíjela. Přidaly se epileptické záchvaty. Syn zůstal ve svém vývoji na úrovni 4 měsíců. Tuto skutečnost jsem se dozvěděla po větším vyšetření, kdy výhled na zlepšení nebyl, a synovi byla doporučena ústavní péče. Do ústavu byl umístěn v osmnácti měsících. V ústavu jsem ho navštěvovala, ale nikdy nepoznal, že jsem to já, jeho maminka. Na můj dotek reagoval stejně, jako když se ho dotkla sestřička nebo jiná osoba. Byl vlastně živou bytostí, která „nevěděla o světě.“ Postupně se přidávaly jiné nemoci, dokonce tím, jak ležel nejvíc na levém boku, začaly se objevovat proleženiny a posléze hrozila i amputace levé ruky v důsledku proleženin. Amputaci „naštěstí“ nestihnul, zemřel ve svých dvaceti letech, v prosinci v roce 2007.

Vítek se narodil v roce 1987, kdy ještě nebyly k dispozici takové metody preventivního vyšetření, jaké byly později a jaké jsou nyní.

Výzkum zjišťování mentální retardace již v ranném prenatálním období se neustále vyvíjí. Pomocí stále novějších metod je možné již ve velmi raném stadiu těhotenství odhalit vrozenou vadu.

„Současná medicína nabízí možnost vyšetření tzv. kombinovaného screeningu zaměřeného na vyhledávání vrozených vad plodu a poruch chromozómů, z nichž nejčastější je Downův syndrom. Současná medicína nabízí možnost vyšetření tzv. kombinovaného screeningu zaměřeného na vyhledávání vrozených vad plodu a poruch chromozómů, z nichž

*nejčastější je Downův syndrom. Kombinovaný screening je metoda, která posouvá potvrzení, či vyloučení vrozených vad plodu z poloviny těhotenství již na konec prvního trimestru. Z pohledu medicíny jde o nejmodernější způsob vyšetření tohoto druhu.*¹¹

Postižení tělesné

*„Jako tělesně postižený je označován člověk, který je omezen v pohybových schopnostech v důsledku poškození podpůrného nebo pohybového aparátu nebo jiného organického poškození. Na rozdíl od přechodné nemoci se musí jednat o dlouhodobý nebo trvalý stav.“*¹²

Klasifikace pohybových vad

Pohybové vady mohou být různého stupně. Podle toho, která část těla je postižená, dělíme vady na obrny centrální a periferní, deformace, malformace a amputace.

1. Obrny centrální a periferní

Dětská mozková obrna (DMO) je poškození nezralého mozku. Toto poškození může nastat v různém období a to v období:

Prenatálním - v prvních měsících těhotenství infekční onemocnění matky

Perinatálním - porodní asfyxie, nedonošenost, přenošenost, porodní komplikace

Postnatálním - infekční onemocnění mozku do šesti měsíců věku dítěte.

DMO má několik forem:

Diparetická forma – křečovitá obrna, postižení dolních končetin

Hemiparetická forma – obrna horní i dolní končetiny stejnostranné poloviny těla

Kvadruparetická forma – obrna všech čtyř končetin

Hypotonická forma – chabá obrna, na dolních končetinách, v kojeneckém věku

Dyskinetická – nepotlačitelné mimovolní pohyby¹³

¹¹ <http://www.ordinace.cz/clanek/nove-metody-odhaleni-vrozenych-vad-driv-rychleji-a-spolehlive/>

¹² MÜHLPACHR, P Speciální pedagogika, vyd. IMS Brno 2010, s. 148

¹³ MÜHLPACHR, P Speciální pedagogika, vyd. IMS Brno 2010, s. 148-150

2. Deformace

Jde o vrozené nebo získané vady, které se vyznačují nesprávným tvarem části těla. Deformace mohou nastat například nesprávným držením těla, nesprávným vývojem kyčelního kloubu. Závažným dědičným onemocněním je progresivní svalová dystrofie, která může mít dvě formy, onemocnění ramenního pletence, druhou formou je postižení pánevního pletence.¹⁴

3. Malformace a amputace

Malformace je patologické vyvinutí různých částí těla, nejčastěji končetin. Malformace patří do skupiny vrozených vývojových vad.

Amputace je umělé odnětí části končetiny od trupu. Příčinou amputace mohou být úrazy, cévní onemocnění, zhoubné nádory.¹⁵

2.3 Dítě s mentálním, tělesným nebo kombinovaným postižením

Děti s jakýmkoliv postižením, ať je mentální, tělesné, nebo kombinované, nemají život jednoduchý. Potřebují péči a starost. Míra péče a starostlivosti záleží na míře jejich postižení a na tom, jak jsou samy schopny postarat se o sebe. Jak jsem již zmiňovala, například osoby s lehkou mentální retardací jsou schopny komunikovat, dodržovat základní hygienické potřeby, jsou schopny vzdělání a dokonce samostatného života. Čím těžší je mentální retardace, tím větší je závislost na péči a starosti druhých. U těchto jedinců není možné vzdělání, často je špatná komunikace. Těžko lze poznat, co potřebují, co je bolí, proč mají zrovna takovou náladu, jakou mají. Velmi často se k mentálnímu postižení přidává postižení i tělesné. Tito jedinci jsou odkázáni na péči svých nejbližších, tedy rodičů nebo jiných blízkých příbuzných anebo na péči cizích lidí, ošetřovatelů, často v ústavních zařízeních.

¹⁴ MÜHLPACHR, P Speciální pedagogika, vyd. IMS Brno 2010, s. 152-153

¹⁵ MÜHLPACHR, P Speciální pedagogika, vyd. IMS Brno 2010, s. 154

Nejsou děti jen s mentálním postižením, jsou také děti s postižením tělesným. Postižení mají vrozené nebo získané. Opět podle míry postižení mohou, ale nemusí být odkázáni na péči a starost druhých. Tyto děti mají některá omezení, jsou například na vozíku, nebo chodí o berlích, mají třeba náhrady za končetinu, ale mentálně jsou v pořádku, mohou tedy dodržovat základní hygienické návyky, mohou se vzdělávat ve všech úrovních vzdělávání. Jsou schopny žít samostatně, zakládají rodiny, mají děti.

U dětí s jakýmkoliv postižením je důležité, jak je o ně postaráno, v jakém prostředí vyrůstají. Samozřejmě pokud to míra postižení dovolí, dítě je ve správné péči a má dobré podmínky, může se z něho stát dospělá osoba, která žije plnohodnotným životem.

3 RODINA S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

Každý rodič chce mít zdravé děti, zdravou rodinu. Ne vždy se to podaří, narodí se postižené dítě, nebo postižení získá v průběhu života.

Dlouhá léta se o rodinách s postiženými dětmi moc nehovořilo, tím pádem ani moc nevědělo. Bylo to tím, že se všeobecně nehovořilo o žádných postižených. Ale postižení existují, žijí a mají právo na důstojný život. Každý z nás má nějakou rodinu, každý z nějaké rodiny pocházíme. A v dnešní době setkání s rodinou, kde je postižené dítě není nic neobvyklého. Ve společnosti si pomalu zvykáme a učíme se komunikovat s takovými rodinami, učíme se nevyhýbat se jim. Zda to mají rodiny s postiženým dítětem složitější, než rodiny se zdravými dětmi, je otázka. Záleží na tom, jak se k tomu rodina postaví, jak bere to, že má postižené dítě, jak se s tím vyrovná. Kdo neprožil situaci s postiženým dítětem, nedovede si představit, jaké to je, jak se žije, jak to může dopadnout.

3.1 Rodiče

Největší vliv na utváření osobnosti dítěte mají rodiče dítěte. Na nich záleží, jaká osobnost z dítěte vyrostе, jak se zařadí do společnosti a co bude předávat zase svým dětem. Všichni rodiče si přejí a očekávají zdravé děti. Pokud se narodí dítě s postižením, jsou to právě rodiče, kteří to nesou velmi těžce a může tak docházet k rodičovské a rodinné krizi. Začnou přemýšlet, proč se tak stalo, kdo za to nese vinu a co vlastně udělali špatně.

„Když se dítě nenarodí zdravé, projdou rodiče určitou fází smutku, která je u jednotlivých lidí obvykle velmi odlišná. Během posledních šesti let, kdy vedu skupinu rodičů s podobnými zkušenostmi a zpracovávám pro ně webové stránky, jsem zjistila, že jakmile se rodiče vyrovnají s počátečním šokem a vztekem, vytvoří si určité postupy, jak svou situaci zvládat.

Tyto postupy mohou být naprosto různé a spadají do jedné či více z následujících kategorií:

1. AKČNÍ rodič: rodič, který se rozhodne, že udělá v rámci společnosti nějakou změnu. Někteří rodiče vytvoří skupinu rodičů s podobnými zkušenostmi, jiní založí organizaci nebo se do již existující zapojí. Začnou jednat a dělat něco zásadního a důležitého, aby pomohli

sobě i jiným. Dělají to s největší pravděpodobností proto, aby měli pocit, že původně bezvýhodnou situaci mají alespoň trochu pod kontrolou. Je to jejich způsob zvládnání.

2. **AKTIVNÍ** rodič: aktivní rodič prahne po informacích a velice rád je sdílí s ostatními. Rád pomáhá druhým a také tak činí, ať již konkrétními skutky nebo laskavým slovem. Dává nový význam sousloví „jsme velká rodina“.

3. **PASIVNÍ** rodič: pasivní rodič nehledá ani nedává podporu. I když se zapojí do nějaké skupiny lidí s podobnými zkušenostmi, málokdy ji navštěvuje nebo vyjadřuje své názory. Občas se možná na něco zeptá, ale pokud tak učiní někdo jiný, nereaguje, ani kdyby mohl pomoci. Často říká, že nemá čas, což je oprávněná odpověď, i když trochu sobecká. Být s ostatními na jedné lodi pro něj nepředstavuje pomoc, proto tuto situaci řeší tím, že je sám.

4. **ROZHOŘČENÝ** rodič: není jich mnoho, přesto jsou. Tito rodiče mohou patřit do některé z výše uvedených kategorií, většinou do kategorie pasivních. Pokud se k něčemu vyjadřují, tak jedine kriticky. Tito rodiče nejraději házejí kameny, vytrhávají věci z kontextu, aby vrhli na ostatní špatné světlo, na jakékoli situaci umějí nacházet a kritizovat maličkosti, které nejsou dost dobré. Většinou jsou velmi negativní, rádi vyvolávají problémy a tak bych mohla pokračovat dál. Tito rodiče nikdy nechválí ani nikomu za nic neděkují. Většinou jsou nevděční. Na několik takových rodičů jsem bohužel narazila. Kopou kolem sebe a útočí na ostatní, protože mají dojem, že jiní jsou na tom lépe nebo nejsou dost dobří na to, aby vedli nějakou organizaci (ačkoli je nepravděpodobné, že by sami něco udělali). Anebo se prostě z celé řady příčin snaží znechutit život ostatním, snad proto, že budou-li jiní lidé na dně, oni se budou cítit lépe. Takoví rodiče se se svou situací pravděpodobně nesmířili a nenaučili se ji adekvátně zvládat.

*Koneckonců ale není ani tak důležité, jak rodiče vycházejí s ostatními, nýbrž jak vycházejí s vlastními dětmi.*¹⁶

V rodinách s postiženým dítětem často dochází k rozvodům z důvodu čím dál větší nejistoty, jak to bude dál, mohou přijít i deprese jednoho nebo druhého z rodičů. Myslím

¹⁶LAWNICZAK, S. <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=759>

si, že narození postiženého dítěte nesou hůř ve většině případů muži, kteří toto řeší odchodem od rodiny. Pokud v rodině zůstávají, často se stydí za situaci, nechtějí se objevovat s dítětem na veřejnosti, nechtějí se k této situaci vyjadřovat a velká péče a starosti zůstává na matce. Při sledování různých pořadů s tematikou postižených dětí v rodině, jsem vypožadovala, že pokud byly vstupy do soukromí rodin, do jejich bytů, nikdy nebyl přítomen muž, nikdy nemluvil ani nebyl vidět v záběrech, vždy to byly pouze ženy. Toto je můj subjektivní poznatek, není podložen žádným výzkumem. Já sama jsem měla postiženého syna. Manžel velmi těžce nesl tuto situaci, do ústavu sociální péče, kde byl syn umístěn, odmítal chodit. Po patnácti letech manželství jsme se rozvedli. Jedním z důvodů bylo to, že máme postižené dítě.

3.2 Sourozenci

„Sourozenec je obecný termín pro sestru nebo bratra, tedy pro osoby sdílející matku nebo otce (nejčastěji oba).

Sourozenci obvykle vyrůstají společně v jedné rodině a prožívají spolu dětství. Vzájemná genetická a fyzická blízkost vytváří u sourozenců silný citový vztah. Tento vztah se může projevat v kladném i záporném smyslu. Může být ovlivněn vztahy v rodině, vztahy rodičů k jednotlivým dětem, pořadím narození i zkušenostmi a zážitky prožitými mimo vlastní rodinu.

Protože mají sourozenci podobnou genetickou výbavu po rodičích, často se sobě podobají (nejvíc jednovaječná dvojčata).“¹⁷

Snad každé dítě chce mít sourozence. Toho brácha, ségru, kamaráda, zpovědníka, spojence, prostě parťáka, kterému se může svěřit, kterému pomůže a od kterého pomoc také čeká. Soužití sourozenců je velmi důležité na vytváření jejich identity. Sourozenci se vzájemně ovlivňují, porovnávají se, často je starší sourozenec jakýmsi vzorem pro toho mladšího. Míra ovlivňování se a vzájemné působení na sebe je podle věku sourozenců, podle věkového odstupů mezi nimi. Jiné názory a zkušenosti si předávají v dětském věku,

¹⁷ <http://cs.wikipedia.org/wiki/Sourozenec>

jiné v období adolescence, jiné potom v dospělosti. Roli hraje také věkový rozdíl, pokud jsou dva sourozenci ve velkém věkovém rozdílu, vyrůstají, dá se říci, dva jedináčci.

Sourozence, sestru nebo bratra, jejich povahu, vlastně jací budou, si nevybíráme. Ani si nevybíráme, zda sourozence chceme nebo ne a také neurčujeme, kolik jich chceme mít. Vztahy mezi sourozenci jsou vztahy nejdéle trvající. Sourozenci se navzájem ovlivňují a život se sourozencem postiženým může mít zásadní vliv na další život jeho zdravého sourozence. Pokud je jeden ze sourozenců postižený, vztah je zásadně rozdílný od vztahu mezi sourozenci zdravými. Hlavně v případě, když je postižený sourozenec odkázán na pomoc a ochranu toho zdravého.

3.3 Sourozenecké konstelace

„Samozřejmě! Vaše sourozenecká konstelace – zda jste se narodili první, druzí nebo další mezi svými sourozenci – má velký vliv na to, jaký jste člověk, koho si vezmete, jaké zaměstnání si zvolíte a dokonce jací rodiče sami budete.“¹⁸

Pořadí, v jakém se do rodiny narodíme, má vliv na náš vývoj.

Prvorozený – prostě první dítě, první vnouče. Je mu věnována veškerá péče, velká pozornost. Vše, co prvorozený udělá, co se mu podaří, je velkou událostí. Prvorozený není srovnáván s jiným sourozencem. Ve všem je podporován, povzbuzován, aby se mu dařilo, o pozornost a podporu se nemusí dělit. Zvýšená pozornost není ale věnována jen těm úspěchům, ale je také zaměřena na prohřešky, vyžaduje se velká poslušnost a disciplína. Nic není promíjeno jen tak, častou přichází tresty. Prvorozený si musí klestit cestu poznání sám z dětského pohledu, rodiče mu ukáží, jak se vyhnout těm životním nástrahám, úskalím. Z prvorozeného zpravidla vyrůstá osoba vážná, odpovědná a svědomitá, rychleji dospívá. Tedy být prvorozeným má své výhody, ale i nevýhody.

Druhorozený – být druhorozeným má také své výhody i nevýhody. Druhorozený už nebývá tak úzkostlivě pozorován, už na něho není tolik času. Jsou mu promíjeny věci, které prvorozenému promíjeny nebyly. Často se ten druhorozený veze s tím prvorozeným. Třeba návraty domů ze společenských akcí, pozdní sledování televize. Za co byl starší

¹⁸ LEMAN, K Sourozenecké konstelace, vyd. Nakladatelství Portál, s.r.o 2012 s.11

sourozenec trestán, za to mladší trestán není. Nevýhodou bývá dědění věcí po starším sourozenci, ta důležitější nevýhoda je, že bývá mladší srovnáván s tím starším, bývá nu dáván za vzor, což může vést k nevraživosti, mnohdy i k nenávisti mezi sourozenci

Pokud je více sourozenců než dva, těžkou pozici má ten prostřední. Je to takové rozporuplné postavení. Balancuje mezi tím starším a mezi mladším. Stává se, že prostřední sourozenci mohou mít pocit, že se o ně nikdo nezajímá, že jsou zbyteční. Rodiče věnují pozornost těm nejmladším. Často slyšíme mluvit rodiče o tom nejstarší, nebo o tom nejmladším – benjamínkovi. Pokud mluví o prostředním sourozenci, často se nestává, že by se říkalo, to je náš prostřední. Protože prostřední sourozenci jsou mezi těmi staršími a mladšími, nemohou mít rodiče jen sami pro sebe, učí se vyjednávat a uzavírat kompromisy, což se ale může negativně projevit v jejich dospělém životě třeba v partnerském vztahu, kdy to budou oni, kteří málokdy prosadí to svoje. V rodině s mnoha dětmi to může být také tak, že jedno dítě se stará o druhé a sourozenci se ve vlastní výchově navzájem ovlivňují. Je tam velká soudržnost a vznikají sourozenecké klany, kdy se sourozenci chrání navzájem a pomáhají si v řešení různých situací, o nichž často rodiče nemají ani tušení.

Pokud je v rodině postižený starší sourozenec, mladší to snáší hůře, zvláště v dětském věku, kdy je natolik malý, že nemůže svého staršího postiženého sourozence bránit proti posměškům, nepouští se do soubojů se staršími, protože prohrává. To ho vede k bezmoci. Naopak, starší sourozenec se často stává ochráncem svého mladšího postiženého sourozence, stará se o něj, pomáhá mu.¹⁹

3.4 Rodinná odolnost

„Podezření, že s dítětem není něco v pořádku, může pronásledovat rodiče plíživě a dlouhou dobu. Někdy sílí - a jindy ustupuje. Vlny úzkosti stoupají a klesají. Jednou však zpravidla přijde okamžik poznání - okamžik, jenž se už nedá vytlačit z našeho vědomí. Zdá se, jako by se zhroutil svět". Úzkost přechází v pocit beznaděje a zoufalství. Tento stav krajní úzkosti trvá u různých lidí různě dlouho. Nelze v něm ovšem žít. Psychika člověka je našťástí vybavena mechanismy, které mají funkci obranou a ochrannou. Je jich několik

¹⁹ LEMAN, K Sourozenecké konstelace, vyd. Nakladatelství Portál, s.r.o 2012

*typů a přicházejí nám na pomoc více nebo méně výrazně a bouřlivě. Jejich pomoc, bohužel, není ve svých konečných důsledcích ani účinná, ani definitivní.*²⁰

Pokud se do rodiny narodí postižené dítě, nebo je postižení zjištěno po nějaké době po narození, rodině to změní život zásadním způsobem. Důležité je, aby se rodina, rodiče co nejdříve dozvěděla co nejvíce pravdivých informací o tom, že jejich dítě je postižené a jaký může být následující vývoj. Po sdělení skutečnosti, že je dítě postižené, prochází rodina několika fázemi a projevují se jednotlivé obranné mechanismy, nazvu je fázemi. Dovolte, abych se k jednotlivým fázím vyjádřila i já a popsala je ze své vlastní zkušenosti.

První fáze, je fáze šoku a popření

*„Šok je první reakcí na subjektivně nepříjemnou, traumatizující skutečnost, že dítě je trvale postižené. Lze jej charakterizovat výroky rodičů ve smyslu "Proč se to stalo a proč právě nám". Protože je stresová situace natolik tíživá, že ji nelze v této podobě přijmout, dochází vesměs k popření toho, co je nepříjemné. Nepřijetí takové informace je projevem obrany před ztrátou psychické rovnováhy a má charakter odpovídající tvrzení "To není možné, to nemůže být pravda."*²¹

Jak jsem již uvedla, měla jsem podezření, že se synem není něco v pořádku. Samozřejmě, že si vůbec nepřipouštíte, že by mohlo být něco špatně, doufáte a věříte v to, že jde jen o nějaký dočasný stav, opoždění, které se pod lékařským dohledem dožene, spraví. Na doporučení obvodní lékařky bylo provedeno odborné vyšetření. Na vyšetření jsem byla se synem sama a dozvěděla jsem se, že syn vývojově není v pořádku. Bylo mi doporučeno, že máme uvažovat o ústavní péči. Šok. Nejprve vůbec nechápete, co vám lékař říká. Vůbec nepřipouštíte možnost, že by měla pravdu. Nechcete uvěřit. Okamžitě vyvstanou myšlenky, že to není možné, proč zrovna my, když v rodině nikdo takový není. Co s tím?

Druhou fází, je fáze postupné akceptace reality, vyrovnání se s problémem

„Tato fáze závisí na racionálních a emocionálních faktorech. Je umožněna získáním většího množství informací, pochopením charakteru postižení dítěte a možností jeho dalšího, byť omezeného rozvoje. Racionálnímu zpracování takové informace ovšem

²⁰ MATĚJČEK, Z. Jak zvládat postižení vlastního dítěte, <http://www.rodina.cz/scripts/detail.asp?id=942> 27.9.2000

²¹ <http://www.planovanirodiny.cz/view.php?cisloclanku=2006101101>

*mnohdy brání emocionální stav: hněv, zoufalství a deprese rodičů. Tyto emoce jsou reakcí na postižené trauma a mohou mít individuálně různou intenzitu a i délku trvání. Úroveň vyrovnání se s touto situací závisí na zralosti osobnosti rodičů, na jejich životních zkušenostech, na kvalitě jejich citového zázemí, na akutním psychickém a somatickém stavu.*²²

Velmi důležitá je komunikace v rodině, je důležité mluvit o situaci, nenechávat to, jak to dopadne, nenechávat to na druhých a začít hledat řešení. Pro všechny je to velmi stresová situace. My jsme byli nešťastní, nemohli jsme pořád uvěřit a nevěděli jsme, co máme dělat.

Třetí fáze, je fáze vyrovnání se s realitou

*„Ve většině případů rodiče dosahují více či méně realistického postoje k dané situaci, kdy akceptují dítě takové, jaké je. Rodiče jsou ochotni a schopni jej rozvíjet v mezích jeho možností. Dále je nutné přijmout i sebe jako rodiče a vychovatele postiženého dítěte.*²³

Je také velmi obtížné posoudit, zda rodiče mohou o dítě pečovat sami, nebo je vhodnější svěřit je do ústavní péče. Věřte tomu, že to bylo moje nejtěžší rozhodování v životě. Rozhodování bylo víceméně na mně, protože manžel postižení syna velmi těžce nesl a nechtěl se na odpovědnosti za rozhodnutí, ať by bylo jakékoliv, podílet. Po dlouhém zvažování jsem se rozhodla pro ústavní péči. Pro takové rozhodnutí jsem měla několik důvodů, dva z nich byly ty nejdůležitější. Prvním důvodem bylo to, že jsme měli doma zdravou, o dva roky starší dceru. Myslím si, že kdyby syn zůstal doma, v naší péči, na dceru by nebylo tolik času, nevěnovali bychom se jí dostatečně. Pravděpodobně by se cítila ostrčená a mohlo by se to podepsat na jejím dalším životě. Druhým důvodem bylo, to, že syn nic a nikoho nevnímal. Byl ve svém světě a bylo mu naprosto jedno, kde je, kdo na něho mluví nebo se ho dotýká. Především druhý důvod mi ulehčil moje rozhodování v této situaci. Bylo to velmi těžké rozhodnutí, ale čas ukázal, že bylo správné. Míra synova postižení byla tak velká, že doma bychom mu nemohli zajistit takovou péči, jakou měl v ústavu. Jak po stránce odborné, tak z hlediska vybavenosti přístroji a různými pomůckami pro zacházení s postiženým. O tom, co by to udělalo s psychikou všech členů

²² <http://www.planovanirodiny.cz/view.php?cisloclanku=2006101101>

²³ <http://www.planovanirodiny.cz/view.php?cisloclanku=2006101101>

rodiny, ani nehovořím. Naší rodině umístění syna do ústavní péče pomohlo lépe vyrovnat se s touto situací. Vzhledem k synovu postižení, kdy vůbec nevnímal, jsme se lépe vyrovnali s tím, že je v ústavu. Návštěvy v ústavu nebyly jednoduché, byly velkou psychickou zátěží, Jsem ovšem přesvědčena, že hůře bychom se vyrovnávali se situací, kdyby syn byl v naší péči. Každodenní pohled na beznaděj a na jeho stav, by se podepsal na vztahy mezi námi a zajisté i na vztahu k naší zdravé dceři. Reakce na umístění dítěte do ústavní péče může být i taková, že rodina se těžko vyrovnává s tím, že právě dítě umístila do ústavu, že se ho vlastně „zbavila.“ Je důležité, aby rodina pokud možno správně vyhodnotila, co je pro postižené dítě a samotnou rodinu lepší. Je mnoho odborníků, například lékařů, psychologů, terapeutů, sociálních pracovníků, kteří mohou být nápomocni při tak těžkém rozhodování, jakým je umístění dítěte do ústavní péče. Důležité je komunikovat s nimi, nechat si poradit.

4 SOUROZENCI POSTIŽENÝCH DĚTÍ

4.1 Výchova a vztah rodičů k sourozencům postižených dětí

Rodina s postiženým dítětem není v jednoduché situaci. Postižené dítě vyžaduje zvýšenou péči, někdy péči celodenní. Je třeba, aby se o péči zapojili všichni členové rodiny, tedy i sourozenci, pokud je to možné. Jak bylo již zmiňováno, starší sourozenec se velmi často stává ochranitelem svého mladšího sourozence. Pomáhá s péčí o něj, v případě neúplné rodiny, kde chybí otec a zdravý sourozenec je bratr, začne zastávat roli chybějícího otce. Je zodpovědný, starostlivý, což může pomoci dosti zásadním způsobem v jeho budoucím životě, zvláště pak v tom rodinném. Na druhé straně tím, že pomáhá v péči o svého postiženého sourozence, přichází o své dětství, o bezstarostnost, přijde o kamarády, předčasně dospěje.

Pokud je zdravý sourozenec mladší, nese situaci hůře, protože nemůže pomáhat v takové míře, v jaké by třeba chtěl. Ovšem tento sourozenec také předčasně dospěje. Tím, jak je veškerá pozornost věnována postiženému dítěti, na to zdravé nezbyvá čas, nevěnuje se mu tolik pozornosti a toto dítě je nuceno postarat se samo o sebe, řešit svoje problémy samo nebo s kamarády. Naopak může být rodiči napomínáno a poučováno, jak se má ke svému sourozenci chovat, co má dělat a co ne, je stavěno do role „velkého“ a je po něm vyžadována pomoc v péči. U tohoto zdravého sourozence může dojít k tomu, že bude na sebe upoutávat pozornost vyvoláváním konfliktů, přestane mít svého sourozence rádo, bude se snažit co nejdříve rodinu opustit a postavit se na své vlastní nohy.

To, jaký bude vztah mezi zdravým a postiženým sourozencem, ovlivní v největší míře rodiče. Ovlivní to tím, jak se budou k dětem chovat. Zda děti budou, pokud to bude možné, stavět jako rovnocenné. Je velmi důležité, pokud možno nepreferovat toho postiženého, nestavět jej do role chudáčka, na úkor zdravého. Samozřejmě, že záleží na míře postižení. Pak je také důležité, bez ohledu na míru postižení, nezanedbávat zdravé dítě, věnovat se mu, nenakládat s ním jen jako s opatrovatelem a pomocníkem, ale umožnit mu rozvíjet jeho zájmy. Je to velmi složité, namáhavé fyzicky, ale ještě více psychicky. Atmosféru v rodině s postiženým dítětem a zvládnutí této situace v převážné většině ovlivňuje žena, na ní záleží, jaký vztah bude mezi zdravým a postiženým sourozencem. Muži tyto situace berou velmi těžce, stydí se za své postižené děti, často rodinu opouští. Rovněž je důležité, aby si členové rodiny stanovili pravidla, pomáhali si, aby výchova a starosti o všechny děti nezůstaly jen na jednom.

Pro soužití s postiženým dítětem je vhodné nastavit určitá základní pravidla, která by mohla pomoci zvládnout tuto složitou životní situaci všem členům rodiny.

„Je zapotřebí, aby se rodič dozvěděl všechna potřebná odborná doporučení a také určitou prognózu pro dané soužití.“²⁴

Při mentálním postižení by měli rodiče vědět, čeho může dítě dosáhnout a co po něm lze chtít. Při tělesném postižení má rodič vědět, jak s dítětem cvičit. Rodiče by měli spolupracovat s odborníky, kteří najdou nejvhodnější metody, jak se o dítě starat

„Rodič sám má myslet na svoji psychohygienu (rozvoj a podpora duševního zdraví), aby měl dostatek síly k dalším dnům s postiženým dítětem.“²⁵

Pokud sám rodič není v psychické a fyzické pohodě a nestará se o to, aby v pohodě byl, hrozí, že sám přestane zvládat péči o dítě. Může dojít k únavě a dokonce k vyčerpání. Je tedy vhodné, aby takový rodič měl například svého terapeuta.

„Rodič se má učit žít přítomností“.²⁶

To znamená, že není dobré neustále se zabývat tím, kdo v rodině je ten viník, že se narodilo postižené dítě. Stalo se již a nejde odestát. Rovněž není v těchto případech dobré plánovat dalekou budoucnost. U postižených dětí nevíme, co se stane v následujících okamžicích, za hodinu, zítra, natož za rok nebo několik let. Je třeba žít tady a teď, žít přítomností a co nejlépe tento čas využít.

„Velkou důležitost hraje v životě takové rodiny humor.“²⁷

Humor je kořením života, může pomoci lépe zvládnout tyto tíživé situace, obrousí ty ostré hrany napětí, někdy zoufalství. Dobrá nálada v rodině pomáhá všem členům žít lehčeji

²⁴ SPANIHELOVÁ, I. <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>

²⁵ SPANIHELOVÁ, I. <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>

²⁶ SPANIHELOVÁ, I. <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>

²⁷ SPANIHELOVÁ, I. <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>

„Pokud je to pro rodinu možné, je velmi vhodné, aby taková rodina měla více dětí.“²⁸

Pokud je v rodině víc dětí, není středem pozornosti jen to jedno postižené dítě, ale i ostatní sourozenci. Sourozenci v rodině s postiženým dítětem mohou pomáhat a dělat společnost svému sourozenci. Postižené dítě se může cítit rovnocenným. Radost ze života mohou mít tedy všechny děti v rodině. Rodiče hrají velkou roli v komunikaci mezi rodiči a dětmi. Také záleží na tom, jaký přístup mají rodiče k jednotlivým dětem. Je třeba, aby se rodič nepozastavoval nad někdy vzteklým, našťvaným nebo žárlivým chováním zdravého sourozence. Naopak je dobře, když spolu o těchto pocitech mluví, když rozebírají, co tento jejich stav způsobilo, jak se cítí.

„Pokud má tedy rodina ještě další dítě, nemělo by mít toto dítě povinnost starat se o handicapovaného sourozence.“²⁹

V rodině s postiženým dítětem by se měl o toto dítě starat především rodič. Zdravý sourozenec by měl pomáhat v péči o svého postiženého sourozence například tak, že mu něco podá, poradí mu, někam ho doprovodí. Jeho pomoc by však neměla být ta zásadní, ta by měla být hlavně záležitostí rodiče.

„Rodič, který žije s postiženým dítětem, často vidí a soustřeďuje se na to, co v rodině chybí, co rodina nemá a nesoustřeďuje se na to, co má, čeho už „dosáhla.“³⁰

Toto je velká škoda, že rodiče považují to, co mají za samozřejmé a neuvědomují si, že je to výsledek jejich starostlivosti, způsobu života a chování. Pokud jen vidí to, co nemají a nemohou, ztěžuje to jejich život a narušuje jejich psychiku, následně pak také psychiku jejich dětí, především těch zdravých. Ovšem toto není pohled jen v rodinách s postiženými dětmi, ale všeobecný. To, co máme je samozřejmé, o tom nepřemýšlíme, přemýšlíme o tom, co nemáme a proč to nemáme.

²⁸ SPANIHELOVÁ, I. <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>

²⁹ SPANIHELOVÁ, I. <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>

³⁰ SPANIHELOVÁ, I. <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>

„Rodiče postiženého dítěte mají také velký úkol, který stojí dost námahy, hledat všechny sociální dávky, příspěvky.“³¹

Toto je velmi složité a namáhavé, zvláště v dnešní době. Vyznat se v sociálních dávkách, v tom, na jaké příspěvky je nárok a u které instituce o ně žádat. Aby děti dostaly to, na co mají nárok.

„Jakákoliv změna, která je pro rodinu přijatelná, rodině pomáhá z vytržení ze stereo-typu, který může někdy prožívat.“³²

Cokoliv, co se v rodině stane a způsobí to pozitivní změnu v jejich každodenním životě, rodina ráda uvítá. A mnohdy stačí velmi málo. Například návštěva kina, kamaráda, malý dárek.

„V některých chvílích rodič zapomíná na emoce u svého postiženého dítěte.“³³

U handicapovaných dětí bývají jejich emoce důležité a dominantní. Postižené dítě je nemůže uvolnit jako dítě zdravé, třeba sportem, nebo pohybem. Rodiče velmi často zapomínají na to, že postižené dítě je emocí plné a že je potřebují dostat ven. Je nutné myslet na způsob, jak emoce u dítěte uvolnit, jak je dostat ven.

„Velmi důležitý je také přístup k dítěti.“³⁴

Pokud je dítě psychicky v pořádku, mají být pravidla ve výchově všech dětí stejná. Rodiče by neměli dopustit přehnanou péči a lítost ze strany prarodičů, kteří velmi často tyto tendence mají. Děti nemají být omlouvány, nemají jim být promíjeny prohřešky, stejně jako zdravým sourozencům, děti pak toho velmi často zneužívají. Pokud je dítě mentálně postižené, je třeba se k němu chovat přiměřeně podle jeho postižení, nastavit mu přiměřené mantinely.

³¹ SPANIHELOVÁ, I. <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>

³² SPANIHELOVÁ, I. <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>

³³ SPANIHELOVÁ, I. <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>

³⁴ SPANIHELOVÁ, I. <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>

„Pokud je to pro rodinu možné, je velmi užitečné dát dítěti nějakou starost o něco nebo o někoho.“³⁵

Zaměstnat dítě čímkoliv, co vzhledem ke svému postižení zvládne. Může to být například vynášení koše, kontrola zda je zhasnuto nebo péče o nějaké zvířátko. Pro zdravé děti jsou to zdánlivé maličkosti, která ale u postižených dětí hrají velmi důležitou roli způsob, že se dítě bude cítit potřebné, důležité a bude to mít dobrý vliv na jeho psychiku.

„Pro dítě je také důležité (samozřejmě jak je to možné podle jeho postižení) být někdy samo se svými přáteli, kamarády, bez dohledu dospělé osoby.“³⁶

Tady autorka zmiňuje zážitek 12leté dívky, která byla sama s kamarádkami v cukrárně. Smály se a povídaly o svých holčičích starostech. Byl to pro ni jeden z nejhezčích zážitků.

„Tím, jak dítě roste, se rodič dostává také do náročnější situace, jak reagovat na lásky dítěte, když začne rodiči vyprávět, jak se mu nějaký kluk nebo děvče líbí.“³⁷

Tyto situace je třeba pochopit, žít a prožívat s dítětem. Je důležité, aby rodič uměl dítěti vysvětlit jeho situaci, pokud to jde, hovořit s ním na rovinu a ve vhodné chvíli mu také uměl říct svůj pocit a postoj, že třeba neví, jestli dítě vůbec někdy uzavře sňatek.³⁸

4.2 Kladné a záporné dopady na život zdravých sourozenců, shrnutí

Soužití s postiženým sourozencem má svoje kladné, ale i záporné stránky. To kladné je to, že zdravé sourozence tato situace činí zodpovědnějšími, vyspělejšími, samostatnějšími, mají zvýšenou trpělivost, toleranci a empatii. Rovněž, mají smysl pro sociální spravedlnost a schopnost zastávat se potřebných. Mají pečovatelské a ochranné dovednosti a také lépe umějí přijímat postižení, nedělá jim problém s postiženými komunikovat. Z těch negativních stránek je třeba zmínit předčasná dospělost, nutnost překonávat nepochopení od okolí a neustálé vysvětlování, menší zájem rodičů.

³⁵ SPANIHELOVÁ, I. <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>

³⁶ SPANIHELOVÁ, I. <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>

³⁷ SPANIHELOVÁ, I. <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>

³⁸ SPANIHELOVÁ, I. <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>

4.3 Dopady na život celé rodiny s postiženým dítětem

Jak je již několikrát zmiňováno v této práci, postižené dítě změní zásadním způsobem život celé rodiny. Každá rodina se k tomu staví jinak, každá rodina se s tím jinak vyrovnává, každá rodina má také jiné podmínky. Vždy záleží na všech členech rodiny, jak spolupracují, jak spolu komunikují a jak řeší celou situaci.

Jestliže bych chtěla shrnout, co dává a co bere soužití s postiženým dítětem, shrnula bych to do následujících bodů.

Soužití s postiženým dítětem obohacuje rodiče i děti:

rodiče i děti si navzájem váží života, tak jako mnohý, kdo projde těžkou zkouškou, dává jim prožitek jiného rozměru, mnoho věcí pro ně není důležitých, učí se nezastavovat nad malichernostmi, dovedou se radovat nad maličkostmi, více si váží opravdového přátelství, váží si vstřícnosti ze strany jiných lidí.³⁹

Klady vzájemného soužití s postiženým dítětem

pocit, že není samo, ochrana, pocit bezpečí a jistota, rodič je postaven do role tolerantnějšího člověka, respekt k druhému člověku, zkušenost, kterou by jinak člověk neprožil, vzájemné obohacení rodičů i dětí.

Zápory vzájemného soužití

velká únava rodičů, nepochopení ze strany okolí, často i těch nejbližších, obava z budoucnosti, neustálé překonávání různých překážek.

³⁹ SPANIHELOVÁ, I. <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 VÝZKUM

5.1 Cíl, metody výzkumu

Pokud se zajímáme o rodiny s postiženými dětmi, většinou o situacích v těchto rodinách hovoříme jen s rodiči nebo třeba i prarodiči. Méně nebo vůbec nehovoříme o tom, jak se cítí, jak vnímají tuto situaci zdraví sourozenci. Ve své bakalářské práci se proto zaměřuji na zdravé sourozence v rodinách s postiženými dětmi. Zaměřuji se na to, jak celou situaci vnímají, jak vnímají to, že mají postiženého sourozence, jak tento sourozenec ovlivňuje jejich postoj k životu, jak vnímají chování okolí, jak podle nich celou situaci zvládá celá rodina. Cílem mé bakalářské práce je také zjistit, jaké jsou vztahy mezi sourozenci, z nichž jeden je postižený.

Pro zpracování bakalářské práce jsem zvolila kvalitativní výzkum. Jako formu tohoto výzkumu jsem použila strukturovaný rozhovor. Pro rozhovor jsem vytvořila otázky, které jsem respondentům pokládala a jejich odpovědi jsem zaznamenávala. Všem respondentům byly položeny stejné otázky. Na všechny otázky nemuselo být odpovězeno, u některých otázek mohlo dojít ještě k položení otázek navazujících. Seznam otázek je uveden v příloze číslo PI této práce. Rozhovory byly doslovně přepsány. Rozhovor jsem zvolila proto, že jsem při něm mohla sledovat také emocionální stránku projevu. Z ní mohlo být patrné, jak životní situaci se svým postiženým sourozencem respondent prožívá.

Protože jde o velmi citlivou a složitou záležitost, bylo třeba brát v potaz také etickou stránku celé věci. Respondenti byli informováni, že rozhovory budou obsahem mé bakalářské práce, která bude veřejně přístupná. Je zaručena anonymita všech zúčastněných. Respondent nemusel odpovědět na všechny otázky, a pokud by mu začal být rozhovor nepříjemný, mohl kdykoliv skončit. Rozhovory probíhaly na neutrální půdě bez přítomnosti dalších rodinných příslušníků. Doslovné přepisy rozhovorů jsou rovněž uvedeny v příloze této práce.

5.2 Výběr respondentů

I když sama jsem měla postiženého syna, s jinými rodinami s postiženými dětmi jsem se nestýkala, žádnou rodinu s postiženým dítětem osobně neznám. Výběr respondentů tedy nebyl jednoduchý. Protože se ve svém zaměstnání setkávám s mnoha lidmi, oslovila jsem je a ti mi doporučili rodiny ze svého okolí nebo rodiny, které osobně znají. Nakonec se mi podařilo získat pro svůj výzkum šest respondentů, čtyři ženy a dva muže. Všichni respondenti jsou zletilí, jsou svobodní a doposud žijí ve své původní rodině, tedy s rodiči a s postiženými sourozenci. Respondenti se navzájem neznají. Průměrný věk oslovených respondentů je 21 let. Pět respondentů je starších, jeden mladší. Postižení sourozenců je různé, mentální i tělesné, převažuje tělesné. Pět sourozenců se postiženými narodilo, jeden se stal postiženým následkem úrazu. Pět postižených dětí žije v rodině, jedno je umístěno do ústavu sociální péče. Všechny rodiny mají dvě děti, jejich věkový rozdíl je v průměru 2 roky. Pět rodin je úplných, jedna neúplná. U všech respondentů a jejich postižených sourozenců jsem změnila jména. Přehled o jednotlivých rodinách vyplynul z otázky první a je znázorněn v následující tabulce.

Tabulka číslo 1 – Přehled respondentů

Respondent			Sourozenec			Rodina	číslo rozhovoru
Jméno	Věk	Stav	Jméno	Věk	Postižení	Typ	
Kamila	22	svobodná	Robert	23	DMO	úplná	1
Mirka	21	svobodná	Marie	18	DMO	úplná	2
Petr	24	svobodný	Dana	22	syndrom Landau - Kleffner	úplná	3
Dita	19	svobodná	Mirek	18	amputace dolní končetiny	úplná	4
Věra	26	svobodná	Pavel	23	neúplná horní končetina	úplná	5
Jirka	17	svobodný	Kamil	12	těžká mentální retardace	neúplná	6

Vlastní zdroj

5.3 Analýza a prezentace výsledků výzkumu

Analýza je provedena porovnáním odpovědí všech respondentů na jednotlivé otázky.

1. Můžete mi představit Vaši rodinu a Vašeho handicapovaného sourozence?

Všichni respondenti bez problémů hovořili o své rodině i o postiženém sourozenci. Jaká je situace v rodinách, jaké je postižení sourozenců, konstelace. Přehled údajů je ve výše uvedené tabulce. Překvapilo mne, že pět ze šesti rodin je úplných. Vždy jsem byla přesvědčena, že většina rodin s postiženým dítětem je neúplná, že v těchto rodinách chybí otec. Je to můj subjektivní dojem. Vždy, když jsem viděla v médiích nějaký příběh rodiny s postiženým dítětem, mluvila vždy matka, otce nebylo nikdy vidět. Velmi zajímavý je Jirkův postoj k situaci. Ač z mého pohledu to měl nejsložitější, byl nejsdílnější. Působilo to na mne tak, že potřeboval někomu nestrannému sdělit svoje pocity, jeho bratr velmi připomíná svým postižením mého syna.

2. Kolikátým v pořadí z dětí jste Vy a kolikátým v pořadí je Váš sourozenec?

Pět ze šesti oslovených jsou prvními v pořadí, jeden je druhý v pořadí. Ve všech rodinách jsou děti dvě. Další sourozenci již v rodině nejsou. Důvod, proč v rodině není víc sourozenců, respondenti neznají. S rodiči o tom nehovořili.

3. Jak Vám rodiče sdělili, že je Váš sourozenec postižený?

Podle výpovědí respondentů rodiče s nimi komunikovali, o postižení sourozence je informovali. Vzhledem k věku (kolem tří let), si nepamatují přesně, kdy a jak jim tuto skutečnost rodiče sdělili. Postižení sourozence si začali uvědomovat s přibývajícím věkem.

4. Co víte o postižení Vašeho sourozence?

Všichni respondenti mají o postižení svých sourozenců celkem dost informací, o postižení jejich sourozence se zajímali. Téměř všichni znají odborný název nemoci. Základní informace o postižení sourozence respondenti získali především od rodičů, podrobnější pak v dostupných zdrojích, jakými jsou internet, literatura.

5. Jak sourozenec ovlivňuje život ve vaší rodině, jak konkrétně ovlivnil Váš život, jaký máte spolu vztah?

Všichni respondenti shodně tvrdí, že jejich postižený sourozenec ovlivňuje život v rodině především matce. Sourozenecké vztahy jsou vesměs dobré. Protože jak respondenti, tak i jejich postižení sourozenci jsou jedinečnými osobnostmi, vztahy mezi jednotlivými

sourozenci se liší. Vztahy jsou mezi nimi vesměs jako mezi zdravými sourozenci, včetně sourozeneckých hádek a pošťuchování. V některých situacích si například Petr uvědomuje, že musí dávat pozor, aby „kočkování“ se sestrou nepřehnal a nemělo to tak špatné následky na zdravotní stav jeho sestry. Mirka uvádí, že má se sestrou dost neshod, které ovšem nepřikládá postižení, ale sestřině povaze. Z mého pohledu si Mirka neuvědomuje, že právě postižení může mít ve velké míře vliv na povahu sestry. Jirkův bratr vzhledem k postižení nevnímá, že má bratra, Jirku ovlivňuje po stránce psychické.

6. Pomáháte rodičům v péči o sourozence, postaral/la byste se o svého sourozence, kdyby rodiče nemohli? Jaké byste hledal/la řešení?

Kromě Jirkova bratra jsou všichni postižení sourozenci schopni ve velké míře postarat se sami o sebe. Všichni jsou v rodině, Jirkův bratr je v ústavním zařízení. Petrova sestra navštěvuje organizaci Úsvit (nestátní nezisková organizace poskytující sociální služby osobám s mentálním postižením a kombinovanými vadami). Zde se setkává s podobně postiženými. Kamila by se postarat sama neuměla, hledala by možnost využití vhodných služeb, například služby asistentky. Mirka se domnívá, že sestra by se dokázala postarat sama o sebe. Petr o takovém řešení zatím nechce přemýšlet, ale pokud by situace nastala, bere pomoc jako samozřejmost. Alex by samozřejmě pomohla. Věřin bratr pomoc nepotřebuje, je zcela soběstačný, v případě nutnosti by samozřejmě pomohla. Nejvíce postiženým je bratr Jirky. Jirka by řešil situaci stejně jako to vyřešili jeho rodiče, tedy umístěním bratra do ústavní péče. Všichni respondenti by se podle svých možností o sourozence postarali, buď sami, nebo by hledali jinou alternativu.

7. Jak konkrétně ovlivnil sourozenec Váš život (ovlivnil Vás při výběru partnera, povolání)?

Podle odpovědí se dá říci, že postižený sourozenec ovlivnil život rodiny v tom smyslu, že například nemohli jezdit na dovolené. Zdraví sourozenci nevnímají, že by byl jejich život nějak zásadně ovlivněn jejich postiženým sourozencem. Opět jiné je to Jirky, jehož bratr je těžce tělesně i mentálně postižen. Jirka někdy přemýšlí o tom, že by se mu mohlo narodit stejně postižené dítě. Zajímavé je, že například Věra, jejíž bratr se narodil s dědičným postižením, zatím nepřemýšlí o tom, že by se měla zajímat o genetiku v rodině. Z odpovědí a názorů u zdravých sourozenců je evidentní, jakou roli hraje stupeň postižení sourozenců a jak k nim přistupuje celá rodina. Při výběru povolání, nebo dokonce partnera nehraje to, že mají postiženého sourozence žádnou roli.

8. *Myslíte si, že je Vašemu sourozenci lépe doma, než ve speciálním zařízení?*

Opět vzhledem k tomu, že všichni postižení sourozenci, kromě Jirkova bratra, nevyžadují celodenní odbornou péči, všichni respondenti mají stejný názor. Jejich sourozencům je samozřejmě lépe doma. Jirkův bratr má svůj svět, je mu jedno, kde je, pro něho a hlavně pro rodinu je lepší, když je v ústavní péči.

9. *Co by Vám a Vaší rodině ulehčilo situaci?*

Názory respondentů se v této otázce liší. Kamila vidí pomoc v asistenční službě, která by ulehčila situaci hlavně matce. Mirka se domnívá, že sestra by se mohla více snažit a nenechávat všechno jen na ostatních. Tedy podle Mirky trochu své nemoci zneužívá. Alex by uvítala lepší pracovní dobu matky a méně stresu. Věra ani Petr v současné době tuto otázku neřeší. Jirkově rodině pomohlo umístění bratra do ústavní péče. Zajímavé je, že ani jeden z dotazovaných neřešil ekonomickou situaci v rodině. Po položení doplňující otázky, zda by jim pomohlo silnější finanční zázemí, všichni shodně odpověděli, že více peněžních prostředků je vždy výhodou. Protože jsem otázku financí otevřela já, respondenti v současné době nepovažují ekonomickou stránku rodiny za prioritní.

10. *Jaký přístup má Vaše okolí k sourozenci, vadilo Vám někdy, že máte postiženého sourozence?*

Okolí u všech respondentů bere tuto skutečnost, že mají postiženého sourozence, normálně. Z odpovědí dotazovaných vyplynulo, že se spíše zajímali jejich spolužáci v mladším věku, tedy děti. Děti jsou bezprostřední, jejich otázky bývají upřímné a někdy i nepříjemné. Každý ze sourozenců musel někdy vysvětlovat, co se stalo jejich sourozenci, že je jiný, než ostatní děti Petr dokonce šel „potrestat“ nemístnou poznámku na postiženou sestru. Všichni se svých sourozenců zastali.

11. *Komunikuje Vaše rodina s jinými rodinami kde je postižené dítě?*

Opět v každé rodině je to jiné.

Kamila - bratr navštěvoval speciální základní i střední školu pro tělesně postižené a také plavecký oddíl pro handicapované. Navzájem se znají rodiče těchto postižených dětí.

Mirka - nestýkají se s jinými rodinami, maminka znala některé rodiče, když navštěvovali lázně. Pravidelný kontakt není.

Petr - matka se stýká s rodiči, kteří navštěvují Úsvit (nestátní nezisková organizace poskytující sociální služby osobám s mentálním postižením a kombinovanými vadami), Petr sám se zúčastňuje větších akcí, například vánočních besídek.

Alex – komunikují s několika rodinami, se kterými se seznámili v lázních.

Věra – rodina nekomunikuje s jinými rodinami.

Jirka – rodina také nekomunikuje, jen matka, pokud se na návštěvě v ústavu setká s některým z rodičů.

Z odpovědí vyplývá, že pokud komunikace mezi rodinami s postiženými dětmi probíhá, komunikují rodiče. Samotní respondenti se zapojují jen omezeně.

5.4 Výsledky výzkumu

Analýza názorů respondentů je provedena přímo u jednotlivých otázek v předcházející kapitole. Z jednotlivých odpovědí vyplývá následující. Čtyři ze šesti respondentů mají sourozence pouze s tělesným postižením. Postižení je takové, že se mohou pohybovat i mimo domov. Všichni jsou mentálně v normě, všichni studují, jeden dokonce i vysokou školu. Jeden ze šesti sourozenců je postižený mentálně a v důsledku nemoci trpí nadváhou, jinak je také schopen komunikace. Je rovněž schopen pohybu mimo domov, navštěvuje zařízení pro mentálně postižené. Jeden sourozenec je těžce mentálně i tělesně postižený, nekomunikuje. Potřebuje celodenní péči a je umístěn v ústavní péči.

Zásadní roli v životě oslovených zdravých dětí hraje míra postižení jejich handicapovaného sourozence. Protože u většiny postižených dětí je míra postižení taková, že jsou ve velké míře soběstační. Jejich zdravým sourozencům tedy nepřipadá, že by byli příliš omezováni. Naopak, svým postiženým sourozencům pomáhají, berou je jako sobě rovné. Z rozhovorů také vyplynulo, že postižení sourozenci nemají zásadní vliv například na výběr partnera nebo povolání.

Pět ze šesti postižených dětí žije v rodině, společně s rodiči a zdravými sourozenci. Postižené děti tedy jsou platnými členy rodiny. Mají svá práva. Mají ale také povinnosti, které jsou přiměřené jejich postižení. Z toho vyplývá, že především rodiče přijali fakt, že mají postižené dítě. S touto skutečností se vyrovnali a vyřešili ji podle svých možností, mají plnou zodpovědnost za výchovu postiženého dítěte. Ve výchově a v přístupu ke svým dětem nedělají zásadní rozdíly. To má pozitivní vliv na život jak postiženého, tak i zdravého dítěte. Protože samotní rodiče přijali fakt, že mají postižené dítě, tento fakt také přijali ostatní členové rodiny, především zdraví sourozenci. Soužití s postiženým sourozencem je pro ně v normě.

Z rozhovorů rovněž vyplynulo, že členové rodin vzájemně komunikují, některé rodiny komunikují i s jinými rodinami s postiženým dítětem. Tato skutečnost také ovlivňuje život nejen postižených dětí, ale také celé rodiny.

Každá rodina prožívá a řeší situaci s postiženým dítětem jinak, vzhledem k postižení dítěte, k fyzické i mentální dispozici členů rodiny, rovněž také vzhledem k ekonomické situaci rodiny.

ZÁVĚR

Téma bakalářské práce, které jsem zvolila, je mi velmi blízké. I já jsem měla postiženého syna. Jeho vývoj po mentální i tělesné stránce neprobíhal standardně, navíc se začala projevovat epilepsie. Podrobil vyšetření. Vyšetření prováděla odborná lékařka, která stanovila diagnózu, kterou byla těžká mentální retardace. Příčina tohoto onemocnění nebyla známa. Lékařka nám onemocnění popsala a vysvětlila nám, jaký bude pravděpodobný další vývoj. Protože prognóza k této nemoci nebyla příznivá, syn pouze ležel, nekomunikoval, měl svůj svět. Vyžadoval celodenní náročnou péči. Naší rodině bylo doporučeno umístit syna do ústavní péče. Prošli jsme těžkým obdobím, kdy jsme museli přijmout tuto skutečnost, vyrovnat se s ní. Bylo to období rozhodování, zda syna ponechat ve své péči, nebo ho umístit do ústavního zařízení. Vše se odehrálo více, jak před dvaceti lety. Postiženým a rodinám s postiženými dětmi se nevěnovala taková pozornost, jako nyní. Dříve nebylo zájmem společnosti přiznat, že jsou handicapovaní. Ti se „uklidili“, pokud to šlo, do speciálních zařízení, aby bylo vidět, jen ty zdravé. Umístění do speciálních zařízení bylo rovněž velmi složité, čekalo se i několik let. V těžkém období rozhodování nám velmi pomohla obvodní lékařka. Vzhledem k prognóze nám z pohledu odborníka doporučila, abychom syna umístili do ústavu. Přestože to byl nejtěžší krok v našem životě, syna jsme do ústavu umístili. Rolí v tomto rozhodnutí sehrálo nejen doporučení lékařky, ale také zdravotní stav syna. Ukázalo, že umístění syna do ústavní péče bylo rozhodnutím správným. O syna bylo vzorně postaráno, jak po stránce odborné, tak po stránce lidské. Navíc bychom synovi v domácí péči nemohli zajistit tak odbornou péči, jakou měl v ústavu.

Po umístění syna do ústavu jsme o něm nehovořili ani s dcerou, ani s prarodiči. Rovněž naše nejbližší okolí se vyhýbalo jakékoliv komunikace týkající se našeho syna. Nepokusili jsme se kontaktovat další odborníky, kteří by nám mohli pomoci lépe zvládnout vyrovnat se skutečností, že máme postiženého syna a že jsme ho umístili do ústavu. To, že jsme v rodině o postiženém synovi již nemluvili, považuji za negativní stránku. V rodině jsme zůstali s tímto problémem každý sám. Já osobně jsem často uvažovala nad tím, zda bylo naše rozhodnutí správné, zda jsme pro syna nemohli udělat více.

Za pozitivní stránku našeho rozhodnutí považuji to, že jsme se mohli plně věnovat zdravé dceři, mohli jsme se jako rodina účastnit různých aktivit, mohli jsme se věnovat také svému zaměstnání.

Za více jak dvacet let se v souvislosti s rodinami s postiženými dětmi mnohé změnilo. Změnil se přístup společnosti i jednotlivců. Existuje spousta různých institucí, které pomáhají jak samotným postiženým, tak jejich rodinám. Rovněž je také mnoho různých odborných profesí, které se rodinám s postiženým dítětem věnují. Samozřejmě i technika prošla velkým vývojem. V současné době existuje mnoho pomůcek a zařízení na vysoké technické úrovni, které lze využívat v péči o postižené. Postiženým osobám je umožněno účastnit se různých aktivit, přizpůsobených jejich postižení. Vzhledem ke společenskému i technickému vývoji je v současné době možná vysoce kvalitní péče o postižené děti.

Chtěla jsem ve své práci ukázat, ač na malém vzorku respondentů, že rodina s postiženým dítětem může žít kvalitním životem. Je ovšem důležité, aby se zajímala o život svých dětí, aby hledala pomoc u odborníků, aby všichni komunicovali. Komunikace je to nejdůležitější. Je rovněž třeba, aby se i pracovníci institucí, které pomáhají rodinám s postiženými dětmi, zaměřili nejen na komunikaci s rodiči, ale naslouchali také zdravým sourozencům. Jaký oni prožívají soužití s postiženým sourozencem. Právě zdraví sourozenci mohou být ti, kteří svým vnímáním, prožíváním, kritikou a názory mohou pomoci při řešení problémů v rodině s postiženým dítětem. Navíc se budou cítit platnými členy, rodiny, stanou se tak kvalitními lidmi, kteří budou ochotni sdílet svoje zkušenosti s ostatními lidmi v podobné situaci.

Důležitá je také komunikace s odborníky, lékaři, psychology, se sociálními pracovníky. Tito mohou pomoci při řešení složitých situací v rodinách s postiženými dětmi. Mohou pomoci radou z pohledu odborníka, například při rozhodování zda dítě umístit do speciálních zařízení nebo ponechat v domácí péči.

Možnost kontaktu se sourozenci postižených dětí bylo pro mě velkým přínosem. I když vzorek respondentů není velký, mohla jsem porovnat svoji osobní zkušenost se zkušenostmi v jiných rodinách. Tato práce by mohla sloužit jako zdroj informací pro sourozence postižených dětí, pro rodiny s postiženými dětmi. Rovněž také pro instituce, speciální zařízení, neziskové organizace a jiné instituce, které spolupracují s rodinami s postiženým dítětem.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BERNEROVÁ, P. H., SAVARY, L. M. Jak nevychovat dítě s pocitem méněcennosti 998. publikace, vyd. Praha Portál, s.r.o 2003 ISBN 80-7178-855-4 132 s.

DRAPELA, J. V. Přehled teorií osobností 2183. publikace, vyd. Praha: Portál, s.r.o. 2011, ISBN 978-80-262-040-6 175 s.

FONTANA, D. Psychologie ve školní praxi vyd. Praha Portál, s.r.o. 2010 ISBN 08-80-7367-725-1 383 s.

FURST, M. Psychologie vyd. Votobia Olomouc 1997 ISBN 80-7198-199-0 242 s.

GOODY, J. Proměny rodiny v evropské historii, vyd. Nakladatelství Lidové noviny 1994 ISBN 80-7189-125-2 157 s.

CHVÁTALOVÁ, H. Jak se žije dětem s postižením 2197 publikace, vyd. Praha: Portál, s.r.o. 2012, ISBN 978-80-262-0054-3 182 s.

KURICOVÁ, I. Vztahy mezi sourozenci ovlivněné postižením Bakalářská práce, Masarykova univerzita Brno 2011 44s.

LANGMEIER, J. , MATĚJČEK, Z. Psychická deprivace v dětství 4.vydání, vyd. Praha: Nakladatelství Karolinum 2011, ISBN 978-80-246-1983-5 399 s.

LAWNICZAK, S. <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=759>

LEMAN, K. Sourozenecké konstelace 2014. publikace , vyd. Praha: Portál, s.r.o. 2012 ISBN 978-80-7367-866-1 223 s.

MATĚJČEK, Z. Co děti nejvíc potřebují 1469. publikace vyd Praha: Portál, s.r.o. 2008, ISBN 978-80-7367-504-2 108 s.

MATĚJČEK, Z. Co, kdy a jak ve výchově dětí vyd. Praha: Portál, s.r.o. 1996 ISBN 807-17-8085-5 143 s.

MATĚJČEK, Z. , DYTRYCH, Z. Krizová situace v rodině očima dítěte vyd. Praha: Grada 2002 ISBN 802-47-7033-27 128 s.

MAZÁNKOVÁ, Z. Kvalita života sourozenců pacientů s mentální retardací Bakalářská práce Masarykova univerzita Brno 2009 43s.

MÜHLPACHR, P. Sociopatologie vyd. IMS Brno 2009 194 s.

MÜHLPACHR, P. Speciální pedagogika vyd. IMS Brno 2010 225s.

NOVÁK, T. Sourozenecké vztahy 3049. publikace, vyd. Praha: Grada Publishing, a.s. 2007 ISBN 978-80-247-2057-3 123 s.

RICHO, D. Přijměte život takový, jaký je vyd. Nakladatelství Pavel Dobrovský – BETA, s.r.o. Praha 2012 ISBN 978-80-7306-405-2 262 s.

SINGLY, F. Sociologie současné rodiny vyd. Praha: Portál, s.r.o. 1999 ISBN 80-7178-249-1 128 s.

SOBOTKOVÁ, M. Psychologie rodiny vyd. Praha:Portál, s.r.o. 2001 ISBN 80-7178-559-8 176 s.

SPANIHELOVÁ, I. <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>

ŠULISTA, P. , PROKOPIUS, V. Krize svědomí, vyd. Stanislav Juhaňák-Triton Praha 2011 ISBN 978-80-7387-433-9 189 s

ZÍTKO, M. Zkušenost mentálního postižení u vlastního sourozence Bakalářská práce Masarykova univerzita Brno 2008 73s.

Internetové zdroje

<http://www.kamama.estranky.cz/clanky/psychologie/motivace>

<http://www.ordinace.cz/clanek/nove-metody-odhaleni-vrozenych-vad-driv-rychleji-a-spolehlive/>

<http://cs.wikipedia.org/wiki/Sourozenec>

<http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>

<http://www.planovanirodiny.cz/view.php?cisloclanku=2006101101>

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I Seznam otázek pro rozhovor

Příloha P II Rozhovor číslo 1

Příloha P III Rozhovor číslo 2

Příloha P IV Rozhovor číslo 3

Příloha P V Rozhovor číslo 4

Příloha P VI Rozhovor číslo 5

Příloha P VII Rozhovor číslo 6

PŘÍLOHA P I: SEZNAM OTÁZEK PRO ROZHOVOR

1. Můžete mi představit Vaši rodinu a handicapovaného sourozence
2. Kolikátým v pořadí z dětí jste Vy a kolikátým v pořadí je Váš sourozenec?
3. Jak Vám rodiče sdělili, že je Váš sourozenec postižený?
4. Co Víte o postižení Vašeho sourozence?
5. Jak sourozenec ovlivňuje život ve vaší rodině, jak konkrétně ovlivnil Váš život, jaký máte spolu vztah?
6. Pomáháte rodičům s péčí o sourozence, postaral/la byste se o svého sourozence, kdyby rodiče nemohli. Jaké byste hledal/la řešení?
7. Myslíte si, že je Vašemu sourozenci lépe doma, než ve speciálním zařízení?
8. Co by Vám a Vaší rodině ulehčilo situaci?
9. Jaký přístup má Vaše okolí k sourozenci, vadil Vám někdy (nastala někdy taková situace)?
10. Komunikuje Vaše rodina s jinými rodinami, kde je postižené dítě?

PŘÍLOHA P II: ROZHOVOR ČÍSLO 1

1. Můžete mi představit Vaši rodinu a handicapovaného sourozence

Jsme čtyřčlenná rodina. Bydlíme ve čtyřpokojovém bytě v Novém Lískovci. Taťka je elektromechanik, mamka je v domácnosti a stará se o tělesně postiženého brácha. Mně je 22 let a jsem studentka ekonomicko-správní fakulty. Brácha je o rok a půl starší než já a je od narození tělesně postižený. Při porodu prodělal dětskou mozkovou obrnu, má tedy sníženou hybnost. Postiženou má zejména levou polovinu těla (s levou rukou manipuluje hodně těžko, pravá ruka je v pořádku), nohy má postižené obě (levou více). Dokáže sám chodit, ale pajdá a při zhoršených podmínkách (chůze do/ze schodů, na ledě, do/z kopce apod.) potřebuje oporu. Brácha taky studuje vysokou školu, na filosofické fakultě obor Sociální pedagogika.

2. Kolikátým v pořadí z dětí jste Vy a kolikátým v pořadí je Váš sourozenec?

Bratr je prvorozený, já druhorozená. Další sourozence nemáme.

3. Jak Vám rodiče sdělili, že je Váš sourozenec postižený?

Nepamatuji si. To, že je tělesně postižený vím odmalička. Špatně chodil, a když byl malý, rodiče ho na delší procházky apod. vozili v kočárku.

4. Co Víte o postižení Vašeho sourozence?

V podstatě všechno. Narodil se předčasně, při porodu došlo ke komplikacím, doktor se snažil porodit bratra normálně (i když byl nožičkama napřed), ale nakonec byl potřeba císařský řez. Došlo tedy k dětské mozkové obrně, která poškodí mozek a způsobí poruchy hybnosti. Jedná se o spastickou formu této nemoci, která je charakteristická trvale staženými svaly v postižených místech.

5. Jak sourozenec ovlivňuje život ve vaší rodině, jak konkrétně ovlivnil Váš život, jaký máte spolu vztah?

Řekla bych, že ovlivňuje život hlavně mamce, která se o něj každý den stará. Po jeho narození už nikdy nenastoupila do práce. Od malička s ním každý den jezdí do školy, ze školy, do plavání (brácha čtyřikrát týdně chodí plavat) atd. S bráchou máme dobrý vztah, když jsme byli malí, tak jsme se občas hádali (ale to je asi normální). Sice spolu netrávíme moc času, ale vycházíme spolu dobře. Nejvíce mě to ovlivnilo asi v tom, že jsme jako rodina nikdy nemohli jezdit na žádné aktivní výlety nebo dovolené. Vzhledem k bratrovu postižení jsme nemohli jezdit na výlety na kolech nebo třeba na hory lyžovat. Dále mám určitě bližší vztah k postiženým lidem, díky jeho postižení znám řadu handicapovaných lidí. Jinak např. při výběru partnera nebo studia mě to nijak neovlivnilo.

6. Pomáháte rodičům s péčí o sourozence, postaral/la byste se o svého sourozence, kdyby rodiče nemohli. Jaké byste hledal/la řešení?

Rodičům pomáhám, ale jenom s drobnostmi. Občas mu uvařím, nachystám jídlo, pomůžu mu obléct se, zavázat boty, nebo když mamka nemůže, zavezu ho do školy/plavání nebo kam je potřeba. Kdyby se o něj rodiče nemohli starat, asi bych to sama nezvládla. Neměla bych čas každý den jezdit s ním, kam je potřeba. Asi bych se snažila najít nějakou asistentku, která by mu mohla pomáhat.

7. Myslíte si, že je Vašemu sourozenci lépe doma, než ve speciálním zařízení?

Určitě je mu lépe doma. Vzhledem k tomu, že je „pouze“ tělesně postižený (a ne duševně) nevidím důvod, proč by měl žít v nějakém speciálním zařízení.

8. Co by Vám a Vaší rodině ulehčilo situaci?

Pokud by se mamka rozhodla chodit do práce, určitě by jí ulehčila práci nějaká osobní asistentka, která by brácha vždy zavezla tam, kam je potřeba.

9. Jaký přístup má Vaše okolí k sourozenci, vadil Vám někdy (nastala někdy taková situace)?

Myslím si, že přístup okolí je dobrý. Brácha jezdívá na návštěvu k babičce a dědovi, kteří ho mají moc rádi a občas se o něj postarají.

10. Komunikuje Vaše rodina s jiným rodinami, kde je postižené dítě?

Ano, komunikuje. Tím, že brácha chodil na speciální základní i střední školu pro tělesně postižené, mamka se zná s rodiči dalších postižených dětí a má mezi nimi řadu kamarádů. Stejně tak je to s plaveckým oddílem, který brácha navštěvuje. Jedná se o plavecké sdružení handicapovaných lidí. Rodiče a příbuzní handicapovaných plavců se vzájemně znají, jezdí společně na různé závody, soustředění apod.

PŘÍLOHA P III: ROZHOVOR Č. 2:

1. Můžete mi představit Vaši rodinu a handicapovaného sourozence

Jsme rodina čítající čtyři členy. Otec, matka, já a sestra. Mně je 21 let a sestře je 18 let.

2. Kolikátým v pořadí z dětí jste Vy a kolikátým v pořadí je Váš sourozenec?

Já jsem první, sestra druhá. Jsme jen dvě.

3 Jak Vám rodiče sdělili, že je Váš sourozenec postižený?

Když se s tím sestra narodila, byly mi 3 roky, nepamatuji si, že by mi rodiče něco sdělovali. Určitě mě s tím nějak obeznámili, ale žádnou určitou chvíli si nevybavuji.

4. Co Víte o postižení Vašeho sourozence?

Vrozená paretická DMO (Dětská mozková obrna).

5. Jak sourozenec ovlivňuje život ve vaší rodině, jak konkrétně ovlivnil Váš život, jaký máte spolu vztah?

Rodiče se sestře musí věnovat mnohem více, než se museli věnovat mně. Bylo a je potřeba jí pomáhat se studiem, dříve se cvičením a podobně. Vztah máme v rámci možností dobrý. Máme dost neshod, ale ty nejsou způsobeny postižením, ale povahou. Nijak mě neovlivnil.

6. Pomáháte rodičům s péčí o sourozence, postaral/la byste se o svého sourozence, kdyby rodiče nemohli. Jaké byste hledal/la řešení?

Dříve jsem sestru hlídala, když rodiče někam odešli, musela jsem na ni dohlížet a občas jí pomáhat s učením. Jelikož postižení sestry už není tak výrazné, nemyslím si, že kdyby rodiče nemohli, že by potřebovala pomoc. Nijak mě neovlivnil.

7. Myslíte si, že je Vašemu sourozenci lépe doma, než ve speciálním zařízení?

Určitě doma, protože nepotřebuje specializovanou péči.

8. Co by Vám a Vaší rodině ulehčilo situaci?

Kdyby se sestra sama taky trochu snažila a nenechávala všechno jen na ostatních

9. Jaký přístup má Vaše okolí k sourozenci, vadil Vám někdy (nastala někdy taková situace)?

Dříve, když jsme byly děti, tak na ni některý buď z mých, nebo jejích kamarádů měl nepěkné narážky. Když jsem o tom věděla, tak jsem se jí zastala. Ale ve většině případů se mě pouze na sestru ptali a to mi nijak nevadilo.

10. Komunikuje Vaše rodina s jiným rodinami, kde je postižené dítě?

Nemyslím si, že by naše rodina udržovala kontakt s někým takovým. Víím, že dříve se mamka znala s některými rodinami proto, že jezdily se sestrou do lázní. Ale žádný pravidelný kontakt už s nikým neudrží.

PŘÍLOHA P IV: ROZHOVOR Č. 3:

1. Můžete mi představit Vaši rodinu a handicapovaného sourozence

Je mi 24 let a mému postiženému sourozenci (sestře) je 22 let. Tátovi je 50 let a mámě 49 let.

2. Kolikátým v pořadí z dětí jste Vy a kolikátým v pořadí je Váš sourozenec?

Já jsem první, sestra druhá. Jsme dva

3. Jak Vám rodiče sdělili, že je Váš sourozenec postižený?

Nic mi nemuseli sdělovat, jelikož jsme spolu vyrůstali a vše mi docházelo samo. Navíc jsem já upozornil na její první epileptický záchvat, který dostala asi ve 3 letech, zrovna když jsme večer ulehli do postele a máma odešla z pokoje (po cca 30 minutách). A byl jsem u toho, jak jí táta tahal zapadlý jazyk z krku.

4. Co Víte o postižení Vašeho sourozence?

Po prvním epileptickém záchvatu nás v nemocnici strašili, že se to bude opakovat, což se díky lékům (Depakine chrono), které jí doktor předepsal, nikdy nestalo. Jediné co jí zůstalo, je obezita kterou způsobili ty léky (bohužel velice zvyšují chuť k jídlu) a vada řeči. Podle lékaře má syndrom Landau-Kleffner. Což podle mě už není tolik pravda, protože vnímání řeči i její reprodukci zvládá (sice s obtížemi, ale zvládá).

5. Jak sourozenec ovlivňuje život ve vaší rodině, jak konkrétně ovlivnil Váš život, jaký máte spolu vztah?

Kdybych tvrdil, že ho neovlivňuje, tak bych lhal. Vždycky se musíme domluvit, kdo bude hlídat, protože si stále netroufneme ji doma nechat samotnou, i když by to třeba zvládla. Velkou měrou nám pomáhá i náš děda. Jinak náš vztah je dobrý. Snažím se jí pomáhat, ale stejně většina práce je na mámě. Protože mám teď tolik zájmů, a do toho ještě školu, že se to fakt nedá. Jinak jsme typický sourozenci- pořád se nějak kočkovujeme. Akorát nesmím zapomínat, že ona to kočkování bere jinak než ostatní děti, takže musím vědět kde je hranice.

6. Pomáháte rodičům s péčí o sourozence, postaral/la byste se o svého sourozence, kdyby rodiče nemohli. Jaké byste hledal/la řešení?

Jasně, že jim pomáhám. Když potřebují, tak se vždycky snažím jim vyjít vstříc. O tom, jestli bych byl schopný se o ní postarat zatím nechci přemýšlet. Ale až to jednou přijde, tak je samozřejmé, že jí ve štychu nenechám-jsme přece rodina.

7. Myslíte si, že je Vašemu sourozenci lépe doma, než ve speciálním zařízení?

Určitě jí je přes den lépe ve speciálním zařízení. Doma by byla sama, nebo jenom s námi (s rodinou) a tam alespoň přijde mezi více lidí, kteří mají podobné problémy jako ona.

8. Co by Vám a Vaší rodině ulehčilo situaci?

Beru to jak to je, konkrétně mě nic nenapadá.

9. Jaký přístup má Vaše okolí k sourozenci, vadil Vám někdy (nastala někdy taková situace)?

Naše okolí si již na moji sestru zvyklo, takže žádný problém nenastal. Jen jednou, když jsem byl v první ročníku na střední škole, tak jeden spolužák nazval partu postižených, která byla zrovna na výletě „kryplama“, což mě tak naštvalo, že jsem mu musel dát do huby a řekl jsem mu, že mu přeju, aby se mu stal taky nějaký úraz a zkusil jaký to je být „kryplem“. Od té doby byl po celou střední školu klid.

10. Komunikuje Vaše rodina s jinými rodinami, kde je postižené dítě?

Já osobně ne, ale máma se stýká s rodiči ostatních postižených dětí, kteří navštěvují Úsvit. Já je potkávám, tak jednou až dvakrát za rok. Většinou na Vánoční besídce, na kterou se chodím mrknout, jak tam, děti" předvádějí nacvičené scénky. Vždycky mi to dodá velikou energii, když vidím, jakou mají radost ze života, i když třeba špatně mluví, jsou slepí nebo jsou trvale na invalidním vozíku.

PŘÍLOHA P V: ROZHOVOR Č. 4

1. Můžete mi představit Vaši rodinu a handicapovaného sourozence

4 členové, matka, otec, brácha a já, 2 psi, 1 kočka a 1 agama. Bratr je po úrazu a ztratil jednu dolní končetinu. Momentálně chodí o berlích s protézou.

2. Kolikátým v pořadí z dětí jste Vy a kolikátým v pořadí je Váš sourozenec?

Já jsem první, bratr druhý, víc děcek nás není.

3. Jak Vám rodiče sdělili, že je Váš sourozenec postižený?

Přijeli s nemocnice a řekli, že už ztratil jeho nohu. Já už před tím věděla všechno, jen jsem byla zrovna ve škole, když mu ji museli vzít.

4. Co Víte o postižení Vašeho sourozence?

V podstatě úplně vše.

5. Jak sourozenec ovlivňuje život ve vaší rodině, jak konkrétně ovlivnil Váš život, jaký máte spolu vztah?

Vztah máme výborný. Rodinu to víc sevřelo, trávíme více času spolu.

6. Pomáháte rodičům s péčí o sourozence, postaral/la byste se o svého sourozence, kdyby rodiče nemohli. Jaké byste hledal/la řešení?

Bratr je soběstačný, ale samozřejmě pomohla bych mu kdykoliv si o to řekne.

7. Myslíte si, že je Vašemu sourozenci lépe doma, než ve speciálním zařízení?

Nemyslím si, že je ve stavu, kdyby měl být v ústavu. Ale například v kvalitním rehabilitačním centru, tam by mu líp určitě bylo, hlavně po zdravotní stránce, ale ne napořád.

8. Co by Vám a Vaší rodině ulehčilo situaci?

Menší pracovní doba mamky a menší stres

9. Jaký přístup má Vaše okolí k sourozenci, vadil Vám někdy (nastala někdy taková situace)?

Ne nikdy nenastala situace, že by mi vadil. Okolí ho bere stále stejně, to já mám občas problémy zvyknout si, že je „zdravý“

10 Komunikuje Vaše rodina s jinými rodinami, kde je postižené dítě?

Ano, s několika. Seznámili jsme se v lázních.

PŘÍLOHA P VI: ROZHOVOR Č. 5

1. Můžete mi představit Vaši rodinu a handicapovaného sourozence?

Jmenuji se Věra, žiji s rodiči v panelovém domě v Brně, kam jsme se přestěhovali, když se narodil můj bratr Pavel. Původně jsme žili s rodiči mého otce, ale když se narodil bratr s handicapem, babička s dědou to kladli za vinu mámě, protože se v její rodině podobné postižení již vyskytlo. Mně je 26 a bráčkovi je 23.

2. Kolikátým v pořadí z dětí jste Vy a kolikátým v pořadí je Váš sourozenec?

Jsem prvorozená a mám pouze jednoho mladšího sourozence.

3. Jak Vám rodiče sdělili, že je Váš sourozenec postižený?

Když rodiče přivezli bratra z porodnice, bylo mi 6 let. Byl zabalený v zavinovačce a koukala mu jen hlava. Rodiče ho položili do postýlky a máma mi řekla, že se bratr narodil s jednou rukou jinou. Dál to se mnou nerozebírali.

4. Co Víte o postižení Vašeho sourozence?

Že má pravou ruku o dost kratší a zakončenou dvěma deformovanými prsty, a že už takové postižení měl nějaký strejda z máminy strany.

5. Jak sourozenec ovlivňuje život ve vaší rodině, jak konkrétně ovlivnil Váš život, jaký máte spolu vztah?

Táta to bral vždycky v pohodě a nijak nerozlišoval mě nebo bráčku, jenže máma má pořád pocit, že bráčkovi musí se vším pomáhat. Názornou ukázkou je třeba kolo, brácha chtěl hodně jezdit, protože já s tátou jezdíme často na výlety, ale máma to zakázala. Dost se s tátou kvůli rozdílným názorům na bráčku hádali. Táta si myslí, že máma bráčku zbytečně moc chrání a dost mu tím ubližuje. S bráchou mám normální přátelský vztah. Nemám pocit, že by mě ovlivnil jinak, než sourozenec bez handicapu. Snad jen v tom, že chybějící ruku, nohu nebo vozíček nepovažuju za nepřekonatelný handicap. A беру takto postižené lidi jako sobě rovné.

6. Pomáháte rodičům s péčí o sourozence, postaral/la byste se o svého sourozence, kdyby rodiče nemohli. Jaké byste hledal/la řešení?

Podle mě brácha žádnou zvláštní péči a pomoc nepotřebuje. Naučil se používat levou ruku a zvládá všechno sám. Určitě bych se o něj postarala.

7. Myslíte si, že je Vašemu sourozenci lépe doma, než ve speciálním zařízení?

Nemyslím si, že je ve stavu, kdyby měl být v ústavu. Ale například v kvalitním rehabilitačním centru, tam by mu líp určitě bylo, hlavně po zdravotní stránce, ale ne napořád.

8. Co by Vám a Vaší rodině ulehčilo situaci?

Nic mě nenapadá.

9. Jaký přístup má Vaše okolí k sourozenci, vadil Vám někdy (nastala někdy taková situace)?

Myslím, že okolí to přijímá docela dobře. Řekla bych, že větší problém má můj bratr, který se stydí a pořád svou ruku schovává. Myslím, že za to částečně může máma, protože mu od malička kupovala jen dlouhý rukáv, aby ruka nebyla vidět, prý aby se za ní nemusel stydět. Vlastně si myslím, že ten pocit „jinakosti“ v něm vybuodovala máma.

10, Komunikuje Vaše rodina s jiným rodinami, kde je postižené dítě?

Ne, nekomunikuje. Ale když brácha začal chodit do školy, našel si tam kamaráda, který byl mnohem víc postižený než on, jezdil na vozíčku a nemohl pořádně ovládat ani obě ruce. Hodně se kamarádili a scházeli se i po ukončení ZŠ. Bohužel jeho kamarád pak skočil ze 6 patra a zabil se, bráchu to tehdy strašně sebralo.

PŘÍLOHA P VII: ROZHOVOR Č. 6

1. Můžete mi představit Vaši rodinu a handicapovaného sourozence

Ze začátku jsme byli čtyři, otec, matka, já a brácha. Teď jsme s mámou sami dva, otec odešel a brácha je v ústavu. Mně je sedmnáct, bráchovi je dvanáct.

2. Kolikátým v pořadí z dětí jste Vy a kolikátým v pořadí je Váš sourozenec?

Já jsem první a pak brácha, jiný sourozence nemáme.

3. Jak Vám rodiče sdělili, že je Váš sourozenec postižený?

Já si moc nepamatuju, jak mně to konkrétně naši řekli, jen si pamatuju, že brácha nebyl jako jiný děcka, byl mu rok a ani sám neseděl, hodně brečel, a když jsem na něho mluvil, tak se na mě nedíval. Mamka s ním jezdila po doktorech a pak odešel z domu a mamka řekla, že je moc nemocný, tak je v nemocnici. Později mně došlo, že to nebude ta pravá nemocnice.

4. Co Víte o postižení Vašeho sourozence?

Brácha je postiženěj duševně, ale ani nechodí a nemluví. Sám se ani nenají. O jeho postižení jsem si přečetl na netu. Nevíme, proč se stalo, nikdo v rodině takový není. Začalo to záchvaty, něco jako epilepsie, pak se zastavil mentální vývoj. Brácha sice roste, ale protože se nehýbe, nemá svaly.

5. Jak sourozenec ovlivňuje život ve vaší rodině, jak konkrétně ovlivnil Váš život, jaký máte spolu vztah?

Spíš ovlivnil, když se narodil, bylo všechno v pohodě, jenže pak to nebylo, jak mělo, a doktoři našim řekli, že by byl dobrý ústav. Otec s mámou se pořád hádali, jestli ho nechat doma nebo dát někam do ústavu. Mamka moc nechtěla, otec to pak už ani řešit nechtěl. Nakonec se na radu doktorky rozhodli, no spíš teda mamka pro ten ústav. Máma se s tím dost těžko smířovala a otec pak od nás raději odešel. Těžko říct jak mám definovat náš vztah, ani nevím, jestli vůbec Kamil chápe, že jsme bráchové, je jinde, takže vztah to ani moc není.

6. Pomáháte rodičům s péčí o sourozence, postaral/la byste se o svého sourozence, kdyby rodiče nemohli. Jaké byste hledal/la řešení?

O bráchu se starala nejvíc máma, já jsem taky občas pomohl, ale spíš mámě, třeba že jsem šel nakoupit nebo umyl nádobí, moc se mně teda nechtělo. S bráchou jsem moc nepomáhal, asi bych to nezvládl. Máma vždycky říkala, že nejvíc pomáhám, když se o sebe postarám. Někdy chodím s mámou bráchu navštívit, ne moc rád, protože máma vždycky pláče. Při tom brácha ani neví, že jsme za ní byli. Určitě bych nic neměnil na tom

jak to je. Kdybych o tom měl rozhodovat já, zařídím ten ústav už dávno. Brácha moc nechápe, je mu všechno jedno, navíc jen leží a doma to nebylo jednoduchý se o něho starat.

7. Myslíte si, že je Vašemu sourozenci lépe doma, než ve speciálním zařízení?

I když se máma těžko smiřovala, že je brácha v ústavu, doma je to teď lepší, není takový dusno a máma se mně může víc věnovat, což dřív nešlo. Všechno se točilo jen kolem bráchy. Jen škoda, že táta odešel, myslím si, že se za bráchu stydí no a nakonec ani se mnou se moc nestýká. V ústavu je bráchovi asi líp, postarají se o něj líp než bysme to udělali my, mají tam všelijaký pomůcky a zařízení.

8. Co by Vám a Vaší rodině ulehčilo situaci?

Obrovským ulehčením bylo umístění bráchy do speciálního zařízení. Taky kdyby se třeba táta vrátil. A taky víc peněz.

9. Jaký přístup má Vaše okolí k sourozenci, vadil Vám někdy (nastala někdy taková situace)?

Sousedí se nikdy moc neptali a ani teď se nezajímají, co se stalo, že brácha u nás není. S děčkama ve škole jsme se o tom taky nebavili, nikdo z naší třídy nemá takového sourozence jako já.

10. Komunikuje Vaše rodina s jiným rodinami, kde je postižené dítě?

Nekomunikuje, neznáme nikoho, jen na návštěvě v ústavu sem tam s někým mamka prohodí pár slov.