

Univerzita Hradec Králové  
Pedagogická fakulta  
Katedra speciální pedagogiky

# **Život rodiny s jedincem se zdravotním postižením a vztahy mezi sourozenci**

Bakalářská práce

Autor: Aneta Kadeřábková  
Studijní program: B7506 Speciální pedagogika  
Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních  
Vedoucí práce: Mgr. Martin Kaliba  
Oponent práce: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.



## Zadání bakalářské práce

<b>Autor:</b>	<b>Aneta Kadeřábková</b>
Studium:	P16P0156
Studijní program:	B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor:	Výchovná práce ve speciálních zařízeních
<b>Název bakalářské práce:</b>	<b>Život rodiny s jedincem se zdravotním postižením a vztahy mezi sourozenci</b>
Název bakalářské práce AJ:	Life of a family with individuals with disabilities and relationships between siblings

### **Cíl, metody, literatura, předpoklady:**

Práce se zabývá životem rodiny, ve které je jedno z dětí s postižením. Dále se zaměřuje na vztah mezi sourozenci z pohledu zdravého sourozence. Teoretická část obsahuje informace týkající se rodiny, její typy a funkce. Dále bude popsána rodina s postiženým dítětem a vztahy mezi sourozenci. Empirická část bude zaměřena na to, jak narození dítěte zasáhlo do chodu rodiny a do rodinných vztahů. Praktická část bude zpracována pomocí rozhovorů s rodiči a sourozencem/sourozenci postiženého jedince. Cílem práce je popsat současnou situaci rodiny pečující o jedince se zdravotním postižením a sourozenecké vztahy.

MOŽNÝ, Ivo. Rodina a společnost. 2., upr. vyd. Ilustroval Vladimír JIRÁNEK. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2008. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-86429-87-8. FITZNEROVÁ, Ivana. Máme dítě s handicapem. Praha: Portál, 2010. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6. MATOUŠEK, Oldřich. Rodina jako instituce a vztahová síť. 2., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-85850-24-9. MOŽNÝ, Ivo. Sociologie rodiny. Praha: Sociologické nakladatelství, 1999. Základy sociologie. ISBN 80-85850-75-3. SINGLY, François de. Sociologie současné rodiny. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-249-1. LEMAN, Kevin. Sourozenecké konstelace. Vyd. 3. Přeložil Hana KAŠPAROVSKÁ. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-194-8. PLAŇAVA, Ivo. Manželství a rodiny: struktura, dynamika, komunikace. Brno: Doplněk, 2000. ISBN 80-7239-039-2.

Garantující pracoviště: Katedra speciální pedagogiky,  
Pedagogická fakulta

Vedoucí práce: Mgr. Martin Kaliba

Oponent: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 5.1.2018

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne

.....

Aneta Kadeřábková

## **Poděkování**

Tímto bych chtěla poděkovat Mgr. Martinu Kalibovi za ochotu, vedení a pomoc při tvorbě této bakalářské práce. Poděkování také patří rodinám dětí s postižením, které byly ochotné podělit se o svůj životní příběh a poskytly rozhovor.

## ANOTACE

KADERÁBKOVÁ, Aneta. *Život rodiny s jedincem se zdravotním postižením a vztahy mezi sourozenci*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2020. 71 s. Bakalářská práce.

Bakalářská práce se zabývá životem rodiny s dítětem se zdravotním postižením s cílem popsat současnou situaci rodiny pečující o jedince se zdravotním postižením. Dále se zaměřuje na vztahy v rodině a vztah mezi zdravým jedincem a jedincem s postižením.

V teoretické části jsou vysvětleny pojmy jako je zdraví, zdravotní postižení, handicap a je zde popsána etiologie vad a poruch. Další část popisuje rodinu, její typy, funkce a poté se zaměřuje na rodinu s dítětem s postižením a vztahy v rodině. Popisuje proces akceptace postižení, styly rodinné výchovy a nevhodné výchovné postoje ve vztahu k postiženému dítěti. Poté se práce zaměřuje na vztahy mezi sourozenci a faktory, které tento vztah ovlivňují. Popisuje problémy zdravých sourozenců a možnosti jejich podpory, žárlivost a rivalitu mezi sourozenci a vliv sourozenecké konstelace.

Empirická část obsahuje kazuistiky jedinců s různým druhem postižení. Dále rozhovory s rodiči dětí s postižením, které se snaží popsat, jak narození dítěte s postižením zasáhlo do chodu rodiny. Snaží se zobrazit reakci rodičů na narození postiženého dítěte, jak se změnil vztah mezi partnery a vztahy v rodině, jaká byla reakce sourozenců a jaký je vztah mezi sourozenci. Rozhovor se sourozencem dítěte s postižením se zaměřuje na sourozenecký vztah.

**Klíčová slova:** zdravotní postižení, rodina, sourozenecký vztah.

## ANNOTATION

KADERÁBKOVÁ, Aneta. *Life of a family with individuals with disabilities and relationships between siblings*. Hradec Králové: Faculty of Education, University of Hradec Králové, 2020. 71 pp. Bachelor Thesis.

Target of this bachelor's thesis is to describe actual situation of a family caring about disabled child, their relationship and a relationship between healthy member of the family and the disabled child.

In the theoretical part are described concepts like health, disability, handicap and etiology of defects and disorders. Next part is concentrated around family, its types and functions. This part also describes relationship of the family and the disabled child. It describes the process of acceptance of the disability, styles of family education and inappropriate attitudes towards the disabled child. Next part describes relationship between siblings a factors that influence the relationship. It also describes problems of healthy siblings and the possibility of their support, the jealousy and rivalry between the siblings and influence of sibling constellation.

Empirical part describes case reports of individuals with different types of disability. Content of the next part are interviews with parents of the disabled child who tries to describe how the birth of child with disability affected routine of the family. It also tries to display the reaction of parents after birth of disabled child, how it changed relations of partners and overall relationship in family, reaction of siblings and their relationship. The interview with the sibling of disabled child focuses on the sibling relationship.

**Keywords:** disability, family, sibling relationship.

# OBSAH

ÚVOD.....	9
<b>I. TEORETICKÁ ČÁST .....</b>	<b>11</b>
<b>1. ZDRAVÍ A ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ .....</b>	<b>11</b>
1.1. Definice pojmu zdraví.....	11
1.2. Definice pojmu zdravotní postižení.....	11
1.3. Etiologie vad a poruch.....	13
1.3.1. Exogenní faktory (vnější).....	13
1.3.2. Endogenní faktory (vnitřní) .....	14
<b>2. RODINA.....</b>	<b>15</b>
2.1. Definice rodiny .....	15
2.2. Typy rodin.....	17
2.3. Funkce rodiny.....	18
<b>3. RODINA S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM.....</b>	<b>20</b>
3.1. Narození dítěte s postižením.....	20
3.2. Proces akceptace postiženého dítěte rodiči .....	22
3.2.1. Fáze šoku a popření.....	23
3.2.2. Fáze bezmocnosti.....	23
3.2.3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem .....	23
3.2.4. Fáze smlouvání.....	23
3.2.5. Fáze realistického postoje.....	23
3.3. Styly rodinné výchovy dítěte s postižením.....	24
3.4. Nevhodné výchovné postoje ve vztahu k postiženému dítěti .....	25
3.5. Vztahy v rodině.....	26
<b>4. POSTIŽENÉ DÍTĚ A SOUROZENCI.....</b>	<b>29</b>
4.1. Sourozenecký vztah.....	30
4.2. Faktory ovlivňující vztah mezi sourozenci .....	31
4.3. Problémy sourozenců jedinců s postižením.....	32
4.4. Pomoc a podpora sourozenců dětí s postižením .....	34
4.5. Sourozenecké konstelace .....	35
4.6. Žárlivost a rivalita .....	37
<b>II. EMPIRICKÁ ČÁST .....</b>	<b>38</b>
<b>1. CÍL VÝZKUMU.....</b>	<b>38</b>
<b>2. VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....</b>	<b>38</b>

<b>3. VÝZKUMNÝ VZOREK.....</b>	<b>39</b>
<b>4. METODIKA VÝZKUMU .....</b>	<b>39</b>
<b>5. SHROMAŽDOVÁNÍ VÝZKUMNÝCH DAT.....</b>	<b>40</b>
<b>6. PRŮBĚH ROZHOVORU.....</b>	<b>40</b>
<b>7. KAZUISTIKY JEDINCŮ S POSTIŽENÍM.....</b>	<b>42</b>
7.1. Rodina 1 – Šimon (21 let) .....	42
7.2. Rodina 2 – Nela (7 let).....	44
7.3. Rodina 3 – Milena (10 let) .....	46
<b>8. VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ .....</b>	<b>48</b>
8.1. Rozhovory s rodiči .....	48
8.2. Rozhovory se sourozenci.....	53
<b>9. SHRUTÍ.....</b>	<b>57</b>
<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>59</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....</b>	<b>61</b>
<b>PŘÍLOHY .....</b>	<b>65</b>



## ÚVOD

Zdraví je ten nejcennější dar, kterého si začínáme vážit až tehdy, kdy nám chybí. A co teprve, když se jedná o zdraví našich dětí?

V životě muže a ženy je jedním z nejkrásnějších období to před narozením jejich dítěte. Ve své fantazii si rodiče dokáží vyvolávat představy, jaké dítě bude. Toto období ještě intenzivněji prožívají páry, které čekají svého prvního potomka nebo páry, které musely na otěhotnění partnerky z různých důvodů čekat. Čím intenzivnější jsou očekávání rodičů, tím větší šok zažívají, když je jim oznámeno, že čekají, nebo se jim narodilo dítě s postižením. Některé páry tuto situaci řeší již během těhotenství, kdy se moderními metodami dá odhalit řada postižení. Jiné páry se informací o postižení svého dítěte dozvídá na porodním sále. Také jsou ale rodiny, které se s postižením svého dítěte smiřují až během jeho života, kdy se na diagnózu postižení přijde až na základě nějakých odlišností ve vývoji dítěte, nebo vlivem nemoci či úrazu. Rodiče tuto situaci vnímají jako vlastní selhání a často se potýkají s pocity zklamání a viny.

Téma bakalářské práce je zaměřeno na život rodiny, do které se narodilo dítě s postižením. Cílem práce je zjistit, jak se změnil chod rodiny po narození dítěte s postižením, jak se změnil vztahy v rodině a také to, jak další sourozenci přijali sourozence s postižením a jak vypadají jejich vztahy.

Bakalářskou práci tvoří pět kapitol, čtyři jsou teoretické a jedna výzkumná. První kapitola definuje pojem zdraví a pojem zdravotní postižení a také jaký je rozdíl mezi vadou, postižením a handicapem. Dále jsou popsány endogenní a exogenní příčiny vad a poruch. Ve druhé kapitole se dozvíme informace, které se týkají rodiny – několik definic rodiny, typy rodin a její funkce. Ve třetí kapitole je popisována rodina, do které se narodí dítě s postižením. Je zde objasněný proces akceptace postiženého dítěte rodiči, jsou zde charakterizované styly rodinné výchovy dítěte s postižením, ale také nevhodné výchovné postoje ve vztahu k postiženému dítěti. Ve čtvrté kapitole je popisován sourozenecký vztah. Faktory, které ovlivňují vztah mezi sourozenci, problémy a možnosti pomoci a podpory zdravých sourozenců. Dále je zde objasněno, jak ovlivňují vztah sourozenecké konstelace, žárlivost a rivalita mezi sourozenci. Výzkumná část by měla nastínit současnou situaci rodiny pomocí kazuistik každého z postižených dětí. Rozhovory s rodiči by měly objasnit, jak ovlivnil příchod postiženého dítěte chod rodiny a jak jím byly ovlivněny

vztahy v rodině. Vztah mezi sourozenci bude popsán pohledem zdravého sourozence pomocí rozhovoru.

Téma bakalářské práce jsem si vybrala proto, abych zjistila, jak ovlivnil příchod postiženého dítěte chod rodiny, co se narozením takového dítěte změnilo a zda se nějak změnil vztahy se širší rodinou narozením dítěte s postižením. Dále mě zajímalo, jak vypadá vztah mezi sourozenci z pohledu zdravého sourozence, jelikož mám ve svém okolí několik rodin, které vychovávají dítě s postižením.

Dalším důvodem pro výběr tématu bylo to, že jezdím jako asistentka na letní a zimní pobyty jedinců s Downovým syndromem, kam jezdí i jejich rodiče a sourozenci. Od nich jsem mohla vyslechnout jejich životní příběhy a těžkou cestu plnou překážek. I když je každý z těchto příběhů úplně jiný, mají něco společného – a to přijetí postiženého dítěte a lásku v rodině.

# I. TEORETICKÁ ČÁST

## 1. ZDRAVÍ A ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

### 1.1. Definice pojmu zdraví

Definovat pojem zdraví je velmi složité. Toto slovo používáme v běžné řeči a víme co to je, ale každý si tento pojem vykládá jinak. Křivohlavý ukazuje na čtyřech příkladech definovaných podle Seedhouse, co si lidé pod pojmem zdraví představují. „*Lékař – pojmem **zdraví** rozumí nepřítomnost nemoci, choroby či úrazu. Sociolog – rozumí pojmem **zdravý člověk** člověka, který je schopen dobře fungovat ve všech jemu příslušných sociálních rolích. Humanista – slovy **zdravý člověk** označuje takového člověka, který je schopen pozitivně se vyrovnávat s životními úkoly, které se před ním naskytanou. Idealista – pod pojmem **zdravý člověk** si představuje člověka, kterému je dobře – tělesně, duševně, duchovně i sociálně.*“ (Křivohlavý, 2009, s. 30).

Původní význam slova zdraví z řečtiny a latiny znamená **celek**. Celkem je míněna celistvost nedílné jednoty daného útvaru jako celku a dobré fungování dílčích částí celku a tím i celého systému. (Křivohlavý, 2009)

Psychologický slovník popisuje pojem zdraví dle definice WHO (Světová zdravotnická organizace) jako „*stav naprostého fyzického, psychického a sociálního blaha, přičemž tento stav je proměnlivý v čase; jde o stav do jisté míry přizpůsobivý, tj. závislý na vrozených i získaných vlastnostech.*“ (Hartl, Hartlová, 2010, s. 701).

### 1.2. Definice pojmu zdravotní postižení

Zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, který popisuje zdravotní postižení jako „*tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.*“ (Ustanovení § 3 písm. g) Zákona č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách).

„*Zdravotním postižením myslíme nejen újmu na zdraví jako následek vrozené nebo získané poruchy struktury a funkce organismu, nýbrž všechna postižení vedoucí k omezení pohybové zdatnosti, funkce smyslových orgánů,*

*mentálních a jiných funkcí a vyúsťující v handicap dotýkající se postavení takového jedince ve společnosti.*“ (Matějček, 2001, str. 7)

V psychologický slovník definuje zdravotní postižení jako duševní nebo tělesnou poruchu, která je buď dočasná, dlouhodobá nebo trvalá, anebo handicap, kvůli kterému se jedinec nemůže přizpůsobit běžnému životu. (Hart, Hartlová, 2010)

Vítek a Vítková (2010) uvádějí, že můžeme hovořit o zdravotním postižení tehdy, pokud toto postižení vede k funkčnímu omezení, které má za následek sociální dimenzi postižení, tedy tělesné, mentální nebo duševní změny, které nejdou přehlédnout.

### **Vada, porucha, defekt, postižení, handicap**

Mezinárodní klasifikace vad, postižení a handicapů ICDH z roku 1980 definuje dle Slowíka (2007): **Vada, porucha, defekt** (impairment) znamená narušení (abnormalitu) psychické, anatomické či fyziologické struktury nebo funkce. **Postižení** (disability) představuje omezení nebo ztrátu schopností vykonávat určitou činnost způsobem či v rozpětí, který je považován za normální. **Znevýhodnění** (handicap) znamená pro jedince omezení, které vyplývá z jeho vady či postižení, které ztěžuje nebo znemožňuje neplnění role, která je pro něj normální (s ohledem na věk, pohlaví, a sociálním či kulturním faktorům).

Slowík (2007) tyto definice představuje na příkladu chlapce Martina, narozeného s fokokémií paže a ruky. *Vada se v tomto případě projevuje neúplným vyvinutím horních nebo dolních končetin. Postižení v tomto případě znamená velmi omezenou schopnost či úplnou neschopnost používat ruce běžným způsobem (při manipulaci s předměty, při psaní...).* **Handicap** má řadu podob, v případě Martina se projeví například v hledání pracovního uplatnění, jelikož jeho možnosti jsou limitované hybností rukou. Míra handicapu je však u každého člověka s postižením velmi individuální. Závisí na druhu a stupni postižení, době vzniku, jak kvalitní a včasná byla péče, osobnostních vlastnostech jedince atd.

Jedinec s poruchou či postižením není handicapován (znevýhodněn) automaticky, ale dochází k němu až následně, kdy nemůže uspokojovat své potřeby a jeho seberealizace, socializace a pracovní uplatnění je společností stigmatizováno pro odlišnost jedince. Příklad: jedinec má kratší nohu nebo je těžce krátkozraký, chybí mu ruka, či je na vozíku – je **postižený**. Pokud ale nemá

upravenou obuv a berle, korekční brýle, protézu či upravené prostředí pro pohyb na vozíku (nemůže vykonávat některé činnosti, které by jinak mohl dělat) – je **handicapovaný (znevýhodněný)**. Handicap teda nevzniká samotným zdravotním postižením či poruchou, ale rozvíjí se sekundárně v návaznosti na bariéry, absenci kompenzačních opatření, postoje okolí a sociální interakci. (Novosad, 2009)

Dle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (2008) se pojmy vada, postižení a handicap používají v každodenní řeči a často se zaměňují. Během revize bylo od pojmu „handicap“ upuštěno a slovo „disabilita“ (v češtině „postižení“) se začalo používat jako výraz, který zahrnuje všechny tři pohledy – tělo, jedinec a společnost.

### **1.3. Etiologie vad a poruch**

Příčiny defektů lze dělit na vnější – exogenní a vnitřní – endogenní. Exogenní faktory je poté možno dále dělit podle ontogenetických období na prenatální, perinatální a postnatální. (Kocourová a kol., 2002)

#### **1.3.1. Exogenní faktory (vnější)**

##### **Prenatální**

Jsou to faktory, které ovlivňují člověka v embryonálním (zárodečném), které je rizikovější, jelikož se během něj vyvíjí tělesné orgány a funkční soustavy, i fetálním (plodovém) stádiu. (Kocourová a kol., 2002)

V tomto období jsou vnější vlivy zprostředkovávány organismem matky. Organismus matky představuje primární prostředí plodu, ale toto prostředí může být nějakým způsobem změněné a může plod stimulovat tak, že ho poškozuje. To se děje např. když matka trpí nějakou hormonální poruchou, užívá nevhodné léky, drogy nebo pije alkohol. (Vágnerová, 2014)

Slowík (2007, s. 46) dělí příčiny defektů v tomto období do několika oblastí:

- Fyzikální (poškození vzniká např. úrazem, teplotou či škodlivým zářením);
- Chemické (poškození vzniká působením jedů, léků a drog);
- Nutriční (problémová kvalita a kvantita potravy, nesprávná výživa);
- Biologické (poškození vzniká z onemocnění matky virovou nebo bakteriální infekcí – např. zarděnky);

- Psychické a sociální (následek nadměrného a dlouhodobého stresu, působení sociálně-patologického prostředí).

### **Perinatální**

Tyto faktory jsou spojeny s mechanickým poškozením (např. klešťový porod) nebo nedostatkem kyslíku, kdy vzniká asfyxie či hypoxie.

### **Postnatální**

Podle Vágnerové (2008) působí na dítě v tomto období velké množství faktorů, které lze shrnout do komplexu biopsychosociálních vlivů.

Slowík (2007) popisuje tyto faktory jako stejné negativní vlivy jako v prenatálním období, které již nepůsobí přes organismus matky, ale působí na jedince přímo.

Kocourová (2002) dodává, že čím je dítě mladší, tím hrozí větší riziko poškození.

### **1.3.2. Endogenní faktory (vnitřní)**

Slowík (2007, str. 47) dělí tyto faktory na:

#### **Genetické**

- Chromozomální aberace (poškození chromozomů nezávisle na dědičných vlivech – např. Downův syndrom);
- Genové mutace (dědičně přenosná změna genetických informací, kdy mohou být vady dědičné autozomálně – např. fenylketonurie, nebo mohou být vázané na pohlaví – např. daltonismus).

#### **Ostatní**

- Dispozice (většinou jsou dědičné, projeví se pouze při nějakém spouštěcím vlivu);
- Změněná reaktivita (změna citlivosti organismu na nějaké podněty, např. alergie, astma);
- Problémy imunity (celkové snížení obranyschopnosti organismu).

## 2. RODINA

Je nutné mluvit o rodině jako o celku, jelikož je rodina základním životním prostředím pro dítě. Rodina dítě obklopuje, promítá se do něj a má na něj velká vliv, ať už pozitivní, nebo negativní.

Ve druhé kapitole se pokusíme vymezit pojem rodina, popsat typy rodin a její funkce.

### 2.1. Definice rodiny

Rodina je jedno z nejdůležitějších míst v životě člověka, které ho formuje a má vliv na jeho budoucí život. V každém vyvolává slovo rodina jiné pocity podle toho, jaké dětství prožil. Existuje mnoho definic, které se liší podle toho, jaká jsou upřednostňována hlediska.

Přestože pojem rodina je dobře známý a běžně se v jazyce využívá, je problém tento pojem přesně definovat. Šulová (cit. dle Výrost, Slaměník, 1998) uvádí důvody, proč je vymezení pojmu rodina komplikované:

- rodina může být definována z hlediska různých vědních disciplín (sociologie, demografie, právo, psychologie...);
- rodina může být definována z hlediska různých oblastí téže vědy (klinická, sociální, pedagogická...);
- rodina může být vymezována z hlediska různých systémových přístupů (psychoanalýza, behaviorismus);
- rodina může být definována na základě různých aspektů (funkčnosti, vztahů, rolí, emancipace, procesu socializace, individuace...).

Podle Nakonečného je rodina „*charakteristická primární skupina, která je sociologicky definována jako společenská instituce tvořící důležitý „stavební kámen“ lidské společnosti, neboť má řadu významných společenských funkcí, kromě jiných se v ní uskutečňuje primární socializace dítěte.*“ (Nakonečný, 2009, s. 292)

Rodina je biologicky významná pro trvání lidstva a je také podstatnou jednotkou každé lidské společnosti. Rodina je také prvním modelem společnosti, se kterým se dítě setká a také je unikátní a nenahraditelnou institucí. Díky rodině se dítě orientuje na různé hodnoty a učí se mnoha dovednostem a poskytuje dítěti

podporu (Matoušek, 2003). Rodina se dá vnímat také jako společenství, které bylo vytvořeno na základě manželství nebo pokrevních vztahů. Autoři také zdůrazňují míru vzájemné pomoci a odpovědnosti, která se k tomuto soužití vztahuje. (Hartl, Hartlová, 2010)

Rodina je malá primární společenská skupina, která je založená na svazku muže a ženy, na pokrevním vztahu rodičů a dětí nebo na osvojení. Rodina má společnou domácnost a její členové plní společensky určené a uznané role, které z toho vyplývají. Dále je rodina založena na souhrnu funkcí, které podmiňují existenci tohoto společenství a dávají mu vlastní význam ve vztahu k jedincům, ale i k celé společnosti. (Dunovský, 1999)

*„Rodina formuje jedince v průběhu jeho vývoje, je významným nositelem jeho budoucích společenských rolí a identity obecně“.* (Fischer, Škoda, 2008, str. 140)

I když rodina prochází v průběhu let určitým vývojem, můžeme pozorovat četné změny, kdy stoupá počet nesezdaných párů, je vyšší rozvodovost, v rodině je nižší počet dětí než dříve, stoupá věk rodičů nebo se homosexuální páry snaží o adopci dítěte. I tak je stále považována za základní jednotku společnosti a významný činitel v procesu socializace jedince. (Michalík, 2013)

Rodina je nejstarší lidskou společenskou institucí. Vznikla z přirozeného pohlavního pudu, který vede k plození a rozmnožování, ale také z potřeby ochraňovat, učit, vzdělávat a připravovat pro život své potomky. (Matějček, 1994)

Některé definice, které vymezují pojem rodina, zmiňují, že rodina vzniká manželstvím a pokrevními vztahy. Dnes již toto striktní pravidlo neplatí, jelikož se děti rodí i nesezdaným párům. (Kmentová, Štěpničková, Zvěďelíková, 2017)

Definice pojmu rodina se shodují v tom, že je to společenská skupina jedinců, kteří jsou spojeni pokrevními vztahy, právními svazky a společnou domácností. Ve všech definicích, které jsem zde uvedla, jsou také autory nepřímo vyzdvíženy základní funkce rodiny, které by rodina měla plnit, aby se dítě postupně formovalo a socializovalo.



## 2.2. Typy rodin

Spoustu literatury uvádí různé typy rodin i kritéria pro jejich dělení.

Jedním z nich je i typologie rodiny podle Stodůlkové a Zapletalové (2011, str. 128).

### 1. Z hlediska velikosti

- Rodina moderní (tvoří ji rodiče a jejich děti);
- Vícegenerační rodina (tu tvoří rodiče, prarodiče a děti, žijí pod jednou střechou);
- Rozšířená rodina (zde žijí rodiče se svými dětmi, ale i prarodiči, tetami a strýci a dalšími příbuznými, za rodinu ji považujeme buď proto, že s nimi žijeme, nebo jsme s nimi v pravidelném kontaktu);
- Rodina sendvičová (rodiče se starají o své děti a zároveň o své stárnoucí rodiče).

### 2. Z hlediska úplnosti

- Rodina úplná (v ní společně žijí oba rodiče i děti);
- Rodina neúplná (zde chybí jeden z rodičů z důvodu rozvodu);
- Rodina skrytě neúplná (jeden z rodičů se nezúčastňuje a nepodílí na chodu domácnosti, upřednostňuje svoje záliby a zájmy);
- Rodina dvoukariérová (rodiče se zaměřují na svou profesi a jsou časově vytíženi, péči o děti a domácnost přebírají vychovatelky a hospodyně).

### 3. Z hlediska vývoje

- Rodina orientační, výchozí (do této rodiny se člověk narodí, vyrůstá v ní a rodina ho utváří);
- Rodina reprodukční (od této rodiny se očekává potomstvo);
- Rodina druhotně vzniklá (rodiče po rozvodu uzavřou nový sňatek, a tak jsou v rodině vlastní i nevlastní děti).

Matoušek (2003, s. 117) rozlišuje další čtyři typy rodin **z hlediska samostatného fungování**:

- Funkční rodina (má jasně vymezené hranice, které respektují všichni členové, podporuje individualitu a autonomii, ale rodina má potřebu být spolu, zajišťuje dobrý prospěch potomků);
- Problémová rodina (projevuje se narušení některých funkcí, ale prozatím to neohrožuje vývoj dítěte nebo rodinný systém, rodina zvládá situaci sama nebo s pomocí druhých);
- Rodina dysfunkční (vyskytuje se maladaptivní chování u jednoho či více členů, rodina sama o sobě tuto situaci nedokáže řešit, a proto přichází pomoc zvenčí);
- Afunkční rodina (nenaplnuje se jedna či více základních funkcí rodiny a její členové mohou být v ohrožení).

### 2.3. Funkce rodiny

Charakteristika funkcí, které plní rodina, je definována autory různě. Ve vztahu k rodině s postiženým dítětem vybírám členění dle Procházky:

- **Biologicko-reprodukční funkce** – znamená nejoptimálnější prostředí pro realizaci reprodukce člověka, narození dítěte dává nový význam a dotváří smysl lidského života.
- **Sociálně ekonomická funkce** – není přímo závislá na přítomnosti dětí a vychází z principu, že rodina existuje ve společnosti jako integrální sociální skupina i ekonomický subjekt, ve kterém je zajišťována materiální existence jednotlivých členů rodiny.
- **Výchovná funkce** – jde o výchovu a péči o děti, o předání norem společenského chování a vedení dětí ke vzdělání a sebevýchově.
- **Socializační funkce** – rodinné prostředí učí základním návykům a způsobům chování, které jsou přijatelné pro společnost a učí děti přizpůsobovat se životu.
- **Emocionální funkce** – jedinci mají pocit bezpečí a životních jistot, citové zázemí.
- **Ochranná a domestikační funkce** – znamená zaopatřovací a pečovatelskou funkci, která zajišťuje potřeby všech členů rodiny,

domestikační funkce pak zajišťuje vytvoření fyzického i emocionálního útočiště.

- **Rekreační a regenerační funkce** – znamená způsob trávení volného času členů rodiny. (Procházka, 2012)

Pokud se v rodině objeví nějaké problémy, dochází i ke změnám v jejích funkcích. Když se do rodiny narodí postižené dítě, je to pro její členy obrovskou zátěží a někdy tak své funkce nezvládá plnit. Velemínský odkazuje na diagnostickou metodu Dunovského – je to metoda pro hodnocení funkční schopnosti rodiny, zda může plnit svou rozhodující funkci – funkci sociálně výchovnou.

### 3. RODINA S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

Tato kapitola pojednává o situaci, kdy se rodiče dozvídají o postižení svého dítěte. Tato situace má vliv nejenom na rodiče, ale i na celou rodinu. Důležitou roli, jak rodiče postižení dítěte přijmou, hrají jejich postoje k nemoci a zdraví, které si budují v rodině už od jejich dětství.

#### 3.1. Narození dítěte s postižením

Některá postižení se dají diagnostikovat již v těhotenství, některá jsou viditelná hned po narození, ale některá se dají diagnostikovat až v průběhu vývoje dítěte. Pokud je to však možné, rodiče by měli znát přesnou diagnózu svého dítěte co nejdříve, aby se s ní učili žít. Po radosti z narození zdravého dítěte je nečekané zjištění, že dítě bude postižené, o to bolestnější a obtížnější. Informace o tom, že se má narodit dítě s postižením, nebo že dítě, které dosud bylo „zdravé“ zdravé není, by neměla být zdravotníky odkládána a měla by být sdělována vždy oběma rodičům. (Beránková in Rodina v II. decenniu 21. století, 2013)

Matějček a Dytrych (1997) uvádí, že pro rodiče představuje narození postiženého dítěte obrovský duševní otřes.

Po narození dítěte s postižením stojí rodina před vážnou zkouškou svých adaptačních možností a schopností. Narození takového dítěte klade na rodinu vysoké nároky, kdy je potřeba vyřídit a zorganizovat spoustu věcí. Postupem času vystoupí i dlouhodobé požadavky, které mohou způsobit změnu struktury a fungování rodinného systému (Matějček, 1992)

Po zjištění informace o postižení dítěte rodiče nemají žádnou představu o možnostech řešení této informace a mají spoustu otázek, na které si sami nedokáží odpovědět.

Rodič se se svým dítětem intuitivně ztotožňuje (aby si sám připadal „normální, touží mít i „normální“ dítě), ale pokud rodiče chtějí přijmout dítě skutečně takové jaké je, je potřeba zapomenout svou představu o zdravém dítěti. Péče o děti s vážným postižením (např. ležící dítě, dítě s autismem, dítě zrakově či sluchově postižené atd.) představují pro kohokoli, kdo o dítě pečuje, velkou pečovatelskou zátěž. Pokud o dítě pečuje jeden z rodičů, přibírá k roli rodiče ještě roli rehabilitačního pracovníka a zdravotníka. (Matoušek, Pazlarová a kol., 2014)

Ryckman a Henderson (in Vančura, 2007) popisují šest příčin, proč jsou rodiče tak citelně zasaženi postižením svého dítěte. Tyto příčiny vztahují pouze na intelektové postižení, ale dle mě se toto schéma dá použít při narození jakkoli postiženého dítěte:

1. Dítě je určitým fyzickým a psychickým rozšířením rodičů. Připisují si tedy jak to „dobré“, ale i to „špatné“ na svém dítěti.
2. Rodiče si uvědomují, že jejich postižené dítě nenaplní jejich určité naděje a sny.
3. Rodiče mají představy o pokračování vlastního rodu, které ale obvykle nespojují s budoucností postiženého dítěte.
4. Dítě je v naší civilizaci jakýmsi předmětem lásky. Rodiče postižených dětí mají často pocit viny, že je nedokáží dostatečně milovat.
5. Často se dětem vychází vstříc v jejich potřebě závislosti, ale rodiče postižených dětí mají sklon k přehnané péči.
6. Výchova malého dítěte je pro rodiče zátěží, ale u postiženého dítěte může být zátěž až enormní.

Velkým rozhodnutím pro rodiče je, pokud nerezignují a nesvěří dítě s postižením do trvalé nebo částečné pobytové péče, jelikož pobyt v harmonickém rodinném prostředí má výrazné psychoterapeutické účinky, které rozvíjí osobnost a motivaci. (Novosad, 2009)

Rodiče by se měli naučit přistupovat k postiženému dítěti spíše jako ke zdravému dítěti, než jako k dítěti postiženému. I dítě s postižením by mělo dělat to, co dělají ostatní. Rodiče by neměli dítě příliš chránit před pohledy okolí, neměli by ho chránit od všeho domnělého nebezpečí z rodičovské úzkosti a neměli by mu zabraňovat v zapojování se do života rodiny. (Daloz, 2002, str. 106)

Dle Špatenkové (2011) zasahuje krize po narození dítěte s postižením rodinu na těchto úrovních:

- Behaviorální (naruší se organizace chodu rodiny, jinak se rozvrhne čas, rodiče musí zvládnout nestandardní péči o dítě);
- Emoční (rodiče musí zpracovat pocit smutku, zlosti, viny, bezmocnosti a izolace);

- Fyzické (objevují se somatické symptomy, které jsou spojené se stresovou situací);
- Interpersonální (rodina se bojí reakce okolí, mají pocit jinakosti, rodiče ztrácí schopnost být oporou členům rodiny);
- Kognitivní (schopnost osvojit si informace o postižení, schopnost akceptace pozměněné reality a očekávání).

*„Frustrace rodičů pramení silně právě z ohrožení jejich hodnotového systému, který bude nutno reorganizovat, stejně jako celý životní styl rodiny“* (Špatenková, 2011, s. 82). Vágnerová (2014) říká, že rodina s dítětem se zdravotním postižením je nestandardní a odlišná, a tím se mění i její sociální identita. Rodina musí změnit nejen svůj životní styl, který musí přizpůsobit možnostem a potřebám dítěte s postižením a všichni členové se musí podřídit, ale mění se i postoje a chování členů rodiny nejen ve vztahu k rodině, ale i ve vztahu k celé společnosti.

Jan Michalík prováděl v roce 2008 výzkum zaměřený na rodiny, které pečují o člena rodiny s těžším zdravotním postižením. Tohoto výzkumu se účastnilo více než 700 respondentů z celé České republiky. V této souvislosti bych chtěla poukázat na to, že pečující osobou o člena rodiny se zdravotním postižením se ve většině případů stává žena. V tomto výzkumu odpovědělo pouze v 8,3%, že o závislou osobu pečuje muž. 65,5% respondentů uvedlo jako hlavní pečující osobu ženu a 16,2% respondentů odpovědělo, že se v péči střídají. (Michalík, 2013)

### **3.2. Proces akceptace postiženého dítěte rodiči**

Vágnerová (2014) uvádí, že narození postiženého dítěte představuje pro rodiče neočekávanou zátěž a vyvolává v nich pocit selhání, viny a méněcennosti. Rodiče prochází „fází krize rodičovské identity“, což je reakce na postižení jejich dítěte a těžko tuto skutečnost akceptují. Této fázi může předcházet „fáze nejistoty“, kdy si rodiče uvědomují odlišnost svého dítěte, ale postižení ještě není potvrzeno. Rodiče postiženého dítěte prochází pěti typickými fázemi akceptace a vyrovnání se s touto situací:

### **3.2.1. Fáze šoku a popření.**

Jedná se o první reakci na skutečnost, že dítě není zdravé. Rodiče nemohou uvěřit diagnóze, jsou v šoku, nejsou schopni žádné reakce. V této fázi rodiče nechtějí vědět o možnostech péče a výchovy. Velmi důležité také je, jakým způsobem je rodičům sdělena informace o postižení jejich dítěte. Popírání dané skutečnosti je typický obranný mechanismus, který se v průběhu času mění na přijetí této situace.

### **3.2.2. Fáze bezmocnosti.**

Charakteristické je, že rodiče jsou v neznámé situaci a nevědí, co by měli dělat, jak se chovat a jak mají situaci řešit. Rodiče prožívají pocity viny, zklamání a bezmoci. Rodiče očekávají od okolí pomoc, ale nevědí, na čem by se měla zakládat, a zároveň se bojí zavržení a odmítnutí.

### **3.2.3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem**

Rodiče se snaží dozvědět co nejvíce informací. Rodiče potřebují vědět, proč k postižení došlo, jak mají o své dítě pečovat a zajímají se o jeho budoucnost. V tomto období se stále objevují negativní emoční reakce (smutek, deprese, truchlení, úzkost, strach a hněv). Strategie zvládnutí dané situace mají dvojí charakter – aktivní (projevuje se snaha bojovat s tíživou situací: rodiče vyhledávají pomoc odborníků, blízkého okolí, širší rodiny a příbuzenstva) a pasivní (rodiče se snaží utéci z nepříznivé situace, někteří rodiče umístí dítě do ústavu, jiní situaci popírají a bagatelizují). V této fázi není důležité jen problém zpracovat a vyrovnat se s ním, ale také hledat řešení situace.

### **3.2.4. Fáze smlouvání**

Tato fáze je přechodná, kdy rodiče přijmou skutečnost, že jejich dítě je postižené, ale snaží se získat alespoň malé zlepšení, když už není možné úplné uzdravení jejich dítěte. Rodiče jsou motivovaní určitou nadějí. V této fázi se mění odmítavý přístup a trauma na dlouhodobý stres, který je spojený s únavou a vyčerpáním z náročné péče o postižené dítě.

### **3.2.5. Fáze realistického postoje**

Rodiče postupně přijmou skutečnost, že je jejich dítě postižené a začnou ho přijímat takové, jaké je. Někteří rodiče se s postižením svého dítěte ale smířit

nemusí, jelikož jejich život budou doprovázet nově vzniklé problémy (problémy se školním zařazením, s volbou povolání apod.).

Posledního stádia všichni rodiče nemusí dosáhnout. Může u nich přetrvávat smutek, pocit viny nebo obavy o život jejich dítěte. Pokud nedojde k překonání všech fází obranných mechanismů, je narušena rovnováha celého rodinného systému a dítě nemá takovou péči a podporu, kterou potřebuje. Např. se rodiče izolují od okolí, přetrvávají u nich pocity viny či hledají vinu u partnera nebo mají agresivní postoje vůči okolí. V takovém případě dítě není přijímáno takové, jaké je, ale buď je rodiči příliš ochraňováno, nebo je rodiči odmítáno a kritizováno. (Říčan, Krejčířová, 2006)

Jak se rodiče vyrovnají s postižením svého dítěte, závisí také na somatických, psychických a sociálních faktorech (osobnostní vlastnosti, zkušenosti, hodnoty, postoje, kvalita partnerského vztahu, počet sourozenců, příčina a závažnost postižení, reakce rodiny a společnosti). Beresford, 1994 (in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Tomalová, Dupalová, Michalík doporučují rodičům, aby co nejvíce mluvili o vzniklé situaci, o tom, jaký mají strach, jak jim je, co je trápí. *„A s kým? S kýmkoli, kdo je ochoten a schopen nám naslouchat. S kýmkoli, kdo pochopí, že v tuhle chvíli nechceme vést rozhovor, my nechceme diskutovat a odpovědi na naše otázky vlastně ani nepotřebujeme. S kýmkoli, kdo bude dost silný, aby naše trápení unesl.“* (Tomalová, Dupalová, Michalík, 2015, s. 35)

Míra i doba dosažení adaptace jsou ovlivněny různými činiteli. Z hlediska psychosociálního působení vrozených vývojových vad můžeme rozlišit tyto dimenze: vážnost vady (stres roste závažností poruchy), zjevnost vady (adaptace je ztěžována, hlavně při obličejových vadách), nástup vady (pokud má vada rychlý nástup, ztěžuje rozvoj rodičovského přilnutí. (Matějček, 1994)

### **3.3. Styly rodinné výchovy dítěte s postižením**

Pro rodinu je velmi obtížné najít optimální a přiměřený styl výchovy. Často se stává, že se rodina na postižené dítě abnormálně soustředí (zdravý sourozenec bývá odsunut do pozadí), nebo se rodina naopak nadměrně zaměří na zdravého sourozence, který by podle rodiny měl kompenzovat očekávání a ambice, které nejprve rodina vkládala do postiženého sourozence.



Slowík (2007, str. 35) popisuje známé výchovné přístupy s důrazem na dítě s postižením:

1. Protekcionistická výchova

Dítě je kvůli svému postižení zvýhodňováno, rodina na něj neklade přiměřené kompetence a dítěti se dostává nadměrné péče, kdy za něj rodina dělá i to, co by zvládlo samo.

2. Perfekcionistická výchova

Na dítě jsou kladeny nepřiměřené nároky, rodina se snaží dítě nadměrně povzbuzovat k překonávání handicapu.

3. Realistická výchova

Rodina dítě motivuje k dosažení maximálních hranic vlastního rozvoje, ale zároveň rodina respektuje nepřekonatelná omezení, které vyplývají z jeho handicapu.

### **3.4. Nevhodné výchovné postoje ve vztahu k postiženému dítěti**

Nevhodné výchovné postoje spíše ztěžují správný vývoj dítěte s postižením. S těmito postoji se můžeme setkat i při výchově zdravých dětí, ale ve vztahu k postiženým dětem jsou častější, ale také více výchovně nebezpečné. Matějček (2001, str. 28) tyto nevhodné výchovné postoje blíže specifikuje:

**a. Výchova příliš úzkostná.** Rodiče se o dítě příliš bojí, aby si neublížilo, ochraňují ho, omezují ho a brání mu v činnostech, v jeho iniciativě i v sociálním vyspívání. Dítě na tento styl výchovy reaguje buď aktivním protestem proti omezování, nebo se pasivně podřídí, je v útlumu a ztrácí iniciativu.

**b. Výchova rozmazlující.** Rodiče dítě zbožňují, oceňují ho za každý projev, snaží se dítě udržet u sebe. Rodiče podléhají přáním a náladám dítěte a posluhují mu a tím pádem ztrácí u dítěte autoritu.

**c. Výchova perfekcionistická (přepjatá snaha po dokonalosti).** Rodiče nutí dítě do nepřiměřených výkonů bez ohledu na jeho reálné možnosti. Kvůli přetěžování dítě využívá různé obranné postoje, které mohou být překážkou pro jeho zdravý vývoj osobnosti.

**d. Výchova protekční.** Rodiče dítěti nadměrně pomáhají, všechno za něj vyřizují, snaží se, aby se jejich dítě vyhnulo nepříjemnostem, a

požadují pro něj nepřiměřené úlevy. Snaží se dosáhnout svého cíle tím, že podle potřeby nedostatky svého dítěte zveličují, nebo naopak maskují. Rodiče tak nedovolují dítěti osamostatnit se a brání mu v povahovém vyspívání.

- e. **Výchova zavrhuující.** Tento styl je spíše skrytý a objevuje se v rodině, kde dítě s postižením vzbuzuje ve svých rodičích představu neštěstí.

### 3.5. Vztahy v rodině

Narození postiženého dítěte je šok nejen pro rodiče a sourozence, ale také pro prarodiče a širší rodinu. Pokud se narodí postižené dítě, tak celá rodina prochází určitou zkouškou, která prověří jejich adaptační schopnosti zvládnout tuto situaci.

*„Rodina s dítětem s postižením má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů i zdravých sourozenců. Existence postiženého dítěte je příčinou toho, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. V důsledku toho se změní i chování členů rodiny.“* (Valenta, Michalík, & Lečbych, 2012, str. 282)

Pokud se narodí postižené dítě, není to trauma jen pro matku, ale také pro otce, od kterého se očekává to, že bude pro matku psychickou oporou. Někteří otcové však tuto roli nezvládnou, což způsobí zhoršení stavu matky. Pokud se ale rodiče s touto situací vyrovnají a společně se podílí na péči o dítě, manželství se upevní (Matějček, Dytrych, 1994). Partner by měl být pro svou partnerku zdrojem opory. Může vypadat tak, že bude s partnerkou sdílet všechny obtíže, pomůže pečovat o dítě i domácnost, projeví empatii a oporu. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Po narození zdravého dítěte poklesne spokojenost u všech rodičů, ale v případě narození dítěte s postižením je toto riziko větší. Důvodem narušení vztahu může být změna životního stylu rodiny, kdy je denní program přizpůsoben potřebám dítěte na úkor společných zážitků rodičů a partneri na sebe nemají tolik času. V některých případech může dojít až k rozpadu vztahu rodičů, kdy je důvodem například trauma z narození postiženého dítěte, rodič se tím trápí, ale

každý z nich na tuto situaci reaguje a upřednostňuje jiné řešení (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Poruchy rodiny ve vztahu k dítěti vznikají tak, že se rodiče o postižené dítě nemohou postarat nebo o něj neumí či nechtějí pečovat tak, jak by dítě potřebovalo. Důvody toho, proč se rodina o dítě nedokáže postarat je např. ve fungování rodinného systému, kdy je v rodině hodně dětí, nízký věk rodičů nebo neschopnost se vyrovnat s postižením dítěte. (Dunovský, 1999)

Stěžejním však zůstává reakce rodičů, kdy si uvědomí, že dítě s postižením pro ně nepředstavuje životní nezdár, ale naopak životní úkol. Děti s postižením mají tytéž potřeby jako zdravé děti – *„potřebují přívod podnětů v přiměřeném množství, kvalitě i časovém sledu, potřebují vhodnou dávku citových podnětů, aby si mohly vytvořit pevný, intimní vztah ke svým vychovatelům. Potřebují pocit životní jistoty.“* (Matějček, 2001, str. 26)

To, jak rodina přijme postižení narozeného dítěte, určuje rodinná či rodová tradice v názoru na nemoc a zdraví a jaké zkušenosti se z generace na generaci předávají. Širší rodina je také nucena vyrovnat se s nároky této životní situace. Často se u nich setkáváme s přílišnou úzkostlivostí, s odporem vůči dítěti, s protestem vůči osudu, s beznadějí. (Matějček, 2001)

Širší rodina by měla pro rodiče i pro dítě působit jako podpůrná síť. Prarodiče mají přijmout postižení dítěte jako fakt, ale ani pro ně, stejně jako pro rodiče, nemusí být přijetí dítěte s postižením jednoduché (Matoušek, Pazlarová, 2014). Vágnerová, Krejčová a Strnadová (2009) uvádí faktory, které mohou proces přijímání postiženého dítěte prarodiči ovlivnit. Prarodiče mají pocit lítosti a soucitu či narušení jejich sebeúcty. Tento proces je ovlivněn jejich postoji a předsudky, které se u této generace objevují. V této souvislosti Matějček a Dytrych (1994) uvádí jako jeden z nejdůležitějších faktorů adaptace matky na postižení dítěte reakci tchýně na tuto situaci. Když je tchýnina reakce negativní, tak tím zhoršuje nejen psychický stav matky, ale narušuje i vztah mezi partnery (rodiči postiženého dítěte). Pokud je reakce tchýně pozitivní a např. nabízí pomoc v péči o dítě, proces adaptace matky na postižení dítěte se urychluje.

Dle Vágnerové, Krejčové a Strnadové (2009) by se měli prarodiče podílet na výchově dětí a péči o ně, ale znamenají pro rodiče také velkou emoční podporu. Podle autorek prarodiče přispívají ke spokojenosti a celistvosti celé rodiny. Kolektiv autorů Dokoupilová, Hanáková, Kmentová, Potměšil,

Soldanová, Štěpničková, Urbanovská (2017) ale upozorňují na to, že by trvalá přítomnost členů širší rodiny mohla negativně ovlivnit rodinou strukturu i výchovný styl a představy biologických rodičů.

## 4. POSTIŽENÉ DÍTĚ A SOUROZENCI

Sourozenectví je jedinečné. Je to nejranější vrstevnický vztah. Bratr nebo sestra je první, kdo si s dítětem hraje, vytváří přátelství, pomáhá při překonávání překážek, ale také první, s kým má dítě spory. Na rozdíl od ostatních vztahů není možné si sourozence vybrat. Sourozenci spolu v dětském věku tráví nejvíce času a mohou se ovlivňovat v mnoha oblastech: psychosociální vývoj (způsob chování, povaha, navazování mezilidských vztahů), rozvoj komunikačních dovedností, emocionalita, sdílení společných zážitků z dětství. (Havelka, Bartošová, 2019)

Odborníci říkají, že postižené dítě by nemělo zůstat jedináčkem, protože to není dobré pro dítě, ani pro rodiče. Rodiče se postiženému dítěti sice mohou více věnovat, než když by měli další dítě, ale nemohou mu dát to, co jeho sourozenec. Lékaři i psychologové doporučují, aby měli brzy po narození postiženého dítěte dítě druhé, pokud to zdravotní stav dovolí a není předpoklad, že by další dítě bylo také zdravotně postižené. Radost ze zdravého dítěte, které se vyvíjí podle představ, přináší do rodiny uklidnění a prospívá to psychice rodičů. Zdravý sourozenec je tahounem sourozence s postižením a také v rodině pomáhá.

Rodiče, kterým se narodí jako první dítě s postižením, se rozhodují, zda mít ještě druhé dítě. Trápí je, že postižené dítě vyžaduje spoustu péče, že si další už nemohou dovolit a zároveň mají obavy, že se druhé dítě také narodí s postižením. V této souvislosti radí Zdeněk Matějček (1992) rodičům dětí s postižením, aby si nechali provést genetické vyšetření, kvůli zjištění pravděpodobnosti výskytu postižená u druhého dítěte. Riziko postižení u druhého dítěte nebývá nijak vyšší než u jakéhokoli jiného páru a proto se doporučuje, aby rodiče měli další dítě.

Pokud se postižené dítě narodí až po zdravém dítěti, je možné, že si rodiče, zvláště matka, vytvoří k postiženému dítěti zvláštní citový vztah a zdravé starší dítě bude odsunuto do pozadí. (Marková, Středová, 1987)

Pokud má postižené dítě další sourozence, je potřeba mu novou situaci co nejdříve sdělit. Jestli je dítě ještě malé, může se tato situace vysvětlit pomocí příběhů. Do určitého věku děti tuto informaci neumí vstřebat, nerozumí tomu a nechápou závažnost situace. Starší děti sice pochopí závažnost situace, ale neuvědomují si, co s sebou tato nová situace přináší. (Tomalová, Dupalová, Michalík, 2015)

## 4.1. Sourozenecký vztah

Podle Vágnerové (2014) je role sourozence postiženého dítěte náročná, protože jeho postavení v rodině je jiné společně s postoji a očekáváním rodičů. Zdravý jedinec si uvědomuje odlišnosti rodinné konstelace, které mohou ovlivnit jeho postoje a chování jak pozitivně, tak i negativně. Zdravý sourozenec vnímá celkem brzy rozdíl v přístupu rodičů (sourozenec s postižením má různá privilegia nebo rodiče tolerují jeho projevy i chování, i když s jeho postižením vůbec nesouvisí). Na druhou stranu si zdravé dítě uvědomí, že postižený sourozenec nemůže zvládnout to samé co zdraví. Tím se rozvíjí ohleduplnost, tolerance, citlivost k potřebám jiných a ochota pomoci.

Sourozenectví vytváří specifické možnosti, kdy se vytváří partnerství a s tím je úzce spojený smysl pro důvěrnost. Sourozenci se také vzájemně napodobují a ztotožňují.

Soužití s postiženým členem ve zdravém dítěti rozvíjí pozitivní vlastnosti, např. trpělivost, schopnost pomáhat, přijímat a tolerovat jiné lidi, odpovědnost, schopnost empatie. Rozvíjí se sociální kompetence, větší úcta k sourozenci a méně soupeření. (Havelka, Bartošová, 2019)

Sourozenecký vztah znamená ale i různé konflikty a vzájemné negativní afekty (vztek, závist, žárlivost, agresí). Děti by se tyto konflikty měly umět naučit řešit mezi sebou nebo je usměrnit bez zásahu rodičů. (Heluz, 2007)

Některá onemocnění se vyznačují velkou hyperaktivitou. Dítě běhá po celém bytě, všechno shazuje, sourozencům bere a ničí jejich věci a vypadá to, že se druhému snaží jenom „škodit“. V tomto případě se u zdravého sourozence objevují pocity nenávisti či ignorance sourozence nebo rodičů. Pokud se dítě, i přes vysvětlení situace rodiči, dítě uzavírá do sebe, přestává komunikovat a ztrácí o cokoli zájem, je potřeba s tímto tématem pracovat a vyhledat odbornou pomoc. (Tomalová, Dupalová, Michalík, 2015)

Pokud se narodí dítě, které má nějaký handicap, tak jeho výchova vyžaduje více pozornosti. Toto může u sourozenců vyvolat otázky typu: „ Proč s ním trávíš víc času? Proč na něho nejsi tak přísná?“ atd. V tomto případě by měli rodiče nechat děti, aby se k této situaci vyjádřily a rodiče jim pomohli překonat žárlivost. Rodiče by neměli dělat z postižení nějaké rozlišovací kritérium. (Daloz, 2002)

Mladší zdravé dítě je pro postižené dítě přínosem, protože postižené dítě přestává být středem pozornosti. Postupem času začíná postižené dítě napodobovat svého sourozence (nejčastěji v počátcích řeči) a později se snaží svému mladšímu sourozenci vyrovnat. (Daloz, 2002)

## 4.2. Faktory ovlivňující vztah mezi sourozenci

Podle Bazalové (2014) jsou vztahy mezi zdravým a postiženým sourozencem ovlivněny závažností postižení. Dalším faktorem, který ovlivňuje vztah mezi sourozenci a budování postojů sourozence bez postižení, je možnost komunikace a projevy v chování. Jako další autorka zařazuje povahu a osobnostní rysy jedince.

Rodina musí rozvážně rozdělovat lásku a péči mezi zdravé dítě i dítě postižené, aby se zdravé dítě změnilo postupem času v ochránce postiženého dítěte a postižené dítě ho milovalo a mělo v něm oporu po celý život. (Marková, Středová, 1987)

Vágnerová (2014) tvrdí, že by rodiče měli mít na zdravého potomka přiměřené nároky a očekávání, a také by měli být dostatečně empatictí. Pokud je od zdravého jedince trvale vyžadováno, aby ustupovalo sourozenci s postižením, může cítit krivdu a může si k postiženému sourozenci vytvořit ambivalentní vztah.

K těmto faktorům, které ovlivňují vztah mezi sourozenci, přidávají Havelka a Bartošová (2019) věk a vývojovou úroveň, pořadí narození, pohlaví či míru znalostí o postižení sourozence, které podrobněji popisují.

**Věk a vývojová úroveň.** To ovlivňuje, jak je dítě schopné logicky uvažovat a chápat to, co se děje. Kolem pěti let už jsou děti schopné popsat základní projevy a obtíže sourozence. S věkem také roste starostlivost o sourozence. Rodiče by se měli snažit vysvětlit onemocnění od raného věku, ale formu a obsah přizpůsobit právě věku a vývojové úrovni. **Pořadí narození.** Pokud je zdravý sourozenec mladší, je možné, že se u něj objeví nevhodné projevy chování, které napodobuje podle svého sourozence s postižením. Pořadí narození však neovlivní míru péče o postiženého sourozence, ale v porovnání se sourozenci zdravých dětí na sebe berou více pečovatelské odpovědnosti. **Pohlaví.** Dívky se do péče zapojují ve větší míře a pečující roli přebírají bez ohledu na to, zda mají bratra nebo sestru. Chlapci se do péče zapojují méně a kvalita sourozeneckého vztahu závisí na

pohlaví sourozence. **Znalosti o postižení.** Čím více znalostí o postižení sourozence jedinec získá, tím je pravděpodobnější, že si spolu vytvoří blízký vztah.

### 4.3. Problémy sourozenců jedinců s postižením

Zdravý sourozenec čelí nejen běžným sourozeneckým problémům, ale potýkají se s řadou situací, které jsou spojeny s postižením jejich sourozence. Havelka, Bartošová (2019) popisují čtyři oblasti, které jsou spojené s adaptačními obtížemi a problémovým chováním zdravých sourozenců:

1. **Konfrontace s problematickým chováním a obtížemi sourozence.** Pro zdravé dítě je těžké pochopit zvláštní chování sourozence a některé projevy ho mohou děsit (např. agresivita, sebezraňování). Stává se, že si dítě toto chování vysvětlí po svém a špatně, což vede ke zkresleným domněnkám a k psychickým problémům.
2. **Nedostatek znalostí a porozumění problémům sourozence.** Zdravým sourozencům by rodiče měli poskytnout informace o zdravotním stavu sourozence, průběhu léčby a vývoji onemocnění. Pokud nemají dostatek informací, mohou si představovat, že i ony jsou nemocné, nebo že se u nich postižení také objeví a mohou mít pocity strachu a úzkosti. Dostatkem adekvátních informací se pozitivně ovlivňuje vztah sourozenců, zdravý vývoj obou dětí i fungování rodiny.
3. **Změny rodinného fungování a nedostatek zdrojů podpory.** Rodiče často nemohou věnovat zdravému dítěti tolik času jako dítěti s postižením, ale spravedlivé a stejnoměrné rozdělování pozornosti je důležité pro jeho vývoj. Méně pozornosti vede k pocitům izolace, vzteku, nechtěnosti, nízkému sebevědomí a žárlivosti.
4. **Specifické emoční nároky.** Soužití s postiženým sourozencem může být spojeno s nepříjemnými emocemi a pocity (strach a nejistota, vztek, smutek a samota, rozpaky a pocity trapnosti, pocit viny).

Zdravý jedinec může být rodinou buď opomíjen, kdy se musí „protlouct“ sám, protože na něj nemají rodiče dostatek času, nebo může být přetěžován, kdy jsou na něj kladeny nepřiměřené nároky týkající se školního prospěchu či koníčků. (Bazalová, 2014)



Podle Vágnerové (2014) Zdravý jedinec vnímá, že jeho sourozenec má určitá privilegia, rodiče tolerují jeho chování, které nesouvisí s jeho postižením. Toto chování může vést k obranným reakcím zdravého dítěte (např. snaží se upoutat pozornost i nevhodným chováním). Zdravý sourozenec může mít pocit bezvýznamnosti, nebo si může k sourozenci s postižením vybudovat negativní nebo nepřátelský vztah. Dále se může pozornost rodičů soustředit na postižené dítě a zdravému dítěti nevěnují tolik pozornosti a očekávají od něj zralejší chování, které neodpovídá jeho vývojové úrovni.

Dalším problémem je, jak moc je zdravý sourozenec zapojený do péče o sourozence s postižením a zda by tyto povinnosti měly trvat do jeho dospělosti – jestli by se měl postarat o svého sourozence, když rodiče už nebudou moci. Toto se jistě projeví na rodinném a osobním životě zdravého jedince.

Tomalová, Dupalová, Michalík (2015) tvrdí, že rodiče dětí s postižením často omezí kontakt se zdravým prostředím, jelikož si myslí, že tihle lidé nemají takové problémy jako oni protože rodina se zdravými dětmi má jen všední starosti. Ale zdravému sourozenci by měl být kontakt se zdravými vrstevníky umožněn a měl by pobývat v prostředí zdravých dětí co nejvíce.

Otázky budoucnosti (např. kdo převezme péči o postiženého sourozence) by se s rodinou měly projednat včas, jelikož mlčení o těchto tématech může u zdravých sourozenců vyvolávat úzkost. (Pešová, Šamalík, 2006)

Podle Matyášové a Koubkové (2016) může zdravý jedinec trpět v pozdějším věku různými psychickými problémy (např. úzkosti, deprese, výchovné problémy, poruchy chování, narušený vztah k sourozenci) a častou jsou tyto jejich problémy (pocit zanedbávání, přehlížení a ukřivdění) opomíjeny.

Sourozenci dětí s postižením mají často společné určité charakteristiky. Jsou popisováni jako odpovědnější, často zralejší, ochotněji pomáhají více než jejich vrstevníci, ale jejich vztah ke zdravým vrstevníkům bývá konfliktnější (zaujímají pozici ochránce), (Kocourová, 2002).

Více autorů uvádí, že postižené dítě vždy zaujímá pozici nejmladšího dítěte bez ohledu na to, kolikáté se narodilo. Proto mladší sourozenci nesou přítomnost handicapovaného dítěte hůře než ti starší. Pokud je zdravé dítě v předškolním věku, narození postiženého sourozence je pro něj velký tlak, jelikož mu musí přenechat část zájmu rodičů. Když je zdravé dítě ve školním věku, řeší otázku, jak postižení sourozence vysvětlit spolužákům. Jedinci v pubescentním věku řeší

otázku budoucnosti a tyto úvahy se komplikují. Pro dospívajícího je velmi těžké rozhodnutí, když má opustit rodiče spolu s postiženým sourozencem, ale někdy je to pro něj úleva. (Pešová, Šamalík, 2006)

Režim rodiny je přizpůsobený potřebám a možnostem postiženého dítěte a není snadné a často možné spojit zájmy a možnosti obou dětí. Zdravé děti zapojují své sourozence do společných her s kamarády, což sourozenec jedince s postižením nesmí. (Beránková in Rodina v II. decenniu 21. století, 2013)

#### **4.4. Pomoc a podpora sourozenců dětí s postižením**

Matyášová a Koubková (2014, str. 5) popsaly to, co sourozenci postiženého jedince potřebují:

- Po narození dítěte s postižením je jim potřeba upřímně a pravdivě vysvětlit to, co se stalo, tak, aby sdělení bylo přiměřené věku zdravého sourozence.
- Dát dítěti odpovědi na otázky - ujistit dítě, že může za rodiči kdykoliv přijít, pokud bude chtít něco vědět.
- Děti potřebují mít jistotu, že jsou tu rodiče pro ně. Budou je poslouchat, respektovat jejich pocity, ocení jejich snahu a budou přijímat jejich chyby.
- Rodiče by dětem měli věnovat individuálně dostatek času, aby věděly, že jsou stejně důležité, jako dítě s postižením. Každé dítě chce, aby se rodiče také zajímali pouze o něj.
- Děti by neměly mít pocit, že mají za sourozence s postižením zodpovědnost, zdůraznit dětem role děti – rodiče.
- Zdravým sourozencům by se mělo také dostat pozornosti odborníků, kteří s rodinou pracují.

Další možnosti podpory popisuje Havelka a Bartošová. Pokud již nestačí pomoc rodiny, měla by se zvolit odborná pomoc. Rodiče mohou vyhledat svého pediatra, dětského psychiatra, psychologa, speciálního pedagoga nebo psychoterapeuta a každý z těchto odborníků může při řešení problémů přispět jiným dílem. Sourozenec jedince s postižením také může využít pomoc neziskových organizací. Bohužel v ČR neexistuje žádné sdružení, které je zaměřené cíleně na zdravé sourozence, ale většina sdružení, které pracují s lidmi

s postižením, dokáže poskytnout podporu pro zdravé sourozence. V dnešní době je také významným zdrojem informací internet, kde lze najít odborné články, knihy, důležité informace, ale také diskuzní fóra lidí ve stejné situaci. Autoři dále doporučují biblioterapii nebo práci s filmem. (Havelka, Bartošová, 2019)

#### **4.5. Sourozenecké konstelace**

Sourozeneckými konstelacemi se zabýval již Alfred Adler, který zkoumal, že například prvorození vykazují ve svém chování určité společné znaky. (Skládalová, 2018)

Tato teorie upozorňuje na to, že děti narozené v určitém pořadí získávají většinou podobné zkušenosti, které ovlivňují jejich vývoj a osobnost. Důležité není jen pořadí narození, ale i věkový rozdíl. (Čapek, Čapková, 2010)

Sobotková (2012) definuje konstelaci jako sociálně-psychologické uspořádání rodiny, přičemž znalost pozice každého člena v rodině nám umožní lépe porozumět jeho osobnosti i některým zvláštnostem fungování rodiny.

Sourozenecká skupina tvoří velmi specifické společenství. Má společné rodiče, společné zázemí, navštěvují stejné příbuzné a prožívají stejné události a slyší totéž vypravování. I když je mezi dětmi větší věkový rozdíl, stále jsou k sobě věkem blíže než s rodiči. Sourozenci si mohou být navzájem partnery i vychovateli. Pořadí, v jakém se rodíme, nijak neovlivníme. Je nám dáno osudem, stejně jako sourozenci a rodina. Sourozenecké konstelace se tedy zabývají postavením jedince v rodině. (Matějček, 2017)

Všechny děti, i když přicházejí do jedné a té samé rodiny, vstupují do zcela odlišného prostředí. Prvorozenému dítěti je věnována nadměrná pozornost a je velmi pravděpodobné, že bude dominantní typ osobnosti. Nejčastějšími rysy prvorozených a jedináčků jsou: perfekcionismus, spolehlivost, svědomitost, systematickosti, obětavost, vstřícnost, zaměřenost na cíl atd. Na druhou stranu jsou do prvorozených dětí a jedináčků vkládány velké naděje ze strany rodičů, což může znamenat pro děti stres, zvýšený tlak a obavu ze selhání. U prostředního dítěte nejdou popsat přesné charakteristiky, ale často je opakem prvorozeného dítěte. Prostřední dítě se však vždy cítí sevřené shora i zdola a rodiče ho odsunují do pozadí, proto má kolem sebe spoustu přátel jako „druhou rodinu“. Nejmladší dítě v rodině je nejčastěji popisováno jako bezstarostné, veselé, společenské,

oblíbené. Benjamínek rodiny může mít však podobu i velmi rozmazleného, vzpurného a netrpělivého dítěte. (Leman, 2006)

W. G. Nicoll (cit. dle Novák, 2007) říká, že se žádné dítě nenarodí do stejné rodiny. Své poznatky o důsledcích pořadí narození a sourozeneckých konstelacích shrnuje takto:

- Čím více se v rodině soutěží, tím výraznější jsou účinky pořadí narození;
- Prvorozené a druhorozené dítě, zejména pokud jde o děti stejného pohlaví, jdou při hledání svého místa v životě odlišným směrem;
- **Handicapované dítě zaujímá v rodině pozici mladšího dítěte, což jeho sourozence může buď odrazovat, nebo obohacovat;**
- Dítě se obvykle neangažuje ve sférách, ve kterých jeho sourozenec vyniká, ale naopak se snaží vyniknout tam, kde jeho sourozenec neuspěl;
- Velmi úspěšné děti mohou být pro své sourozence výzvou, ale také zdrojem stresu;
- **Pokud je věkový rozdíl mezi dětmi pět a více let, formují se nové sourozenecké konstelace.**

V těchto názorech je pro nás důležitý **třetí bod**, kdy dítě s postižením zaujímá pozici nejmladšího člena bez ohledu na pořadí narození. Kevin Leman (2006) tento jev definuje jako „výměnu rolí“. Sourozenci postižených jedinců (ať jsou starší nebo mladší) si osvojují vzorce chování, které jsou typické pro prvorozené. Zdravý sourozenec přebírá pozici ochránce, ale péče o sourozence s postižením ho může nadměrně zatěžovat. Leman (2006) vysvětluje **poslední bod** takto: Pokud je mezi narození dětí mezera pět a více let, může se vytvářet „druhá rodina“ a toto tvrzení představuje na příkladu: Sourozenci: chlapec – 14 let, dívka – 13 let, chlapec – 6 let, dívka – 5 let. Věkový rozdíl sedmi let mezi druhým a třetím dítětem může vést k situaci, kdy se u třetího narozeného chlapce projeví tendence prvorozeného. Skládalová (2018) však jako věkový rozdíl sourozenců pro to, aby v rodině vyrůstali dva jedináčci, uvádí osm let.

#### 4.6. Žárlivost a rivalita

Psychologický slovník definuje žárlivost (emulaci) jako záporný emoční stav, formu úzkosti, která vzniká z pocitu nejistoty a strachu ze ztráty milované osoby (Hartl, Hartlová, 2010). Sourozenecká žárlivost je charakterizována podle platné revize psychiatrických diagnóz jako porucha sourozenecké rivality. Sourozenecká rivalita může být výchovně zvladatelná, pokud se jedná pouze o projevy nechutě o něco se dělit či otevřeného nepřátelství. Rivalita mezi sourozenci ale může přejít až do patologické roviny, kdy se k výše uvedeným projevům vůči sourozenci přidává neposlušnost, negativismus, zhoršení školního prospěchu nebo tzv. neurotické krádeže, které mají za úkol přilákat na dítě pozornost (Novák, 2007)

Projevy sourozenecké rivality jsou přirozenou součástí sourozeneckého vztahu a ve zdravém vztahu se pomalu mírní. Pokud dojde k projevům žárlivosti mezi sourozenci, v žádném případě by za ně rodiče neměli dítě trestat. Těchto projevů se rodiče nemusí bát, ale může se s nimi pracovat tak, aby nepřerostly v nenávist a sourozenecký boj. Projevy sourozenecké rivality mohou dítěti pomoci k asertivním dovednostem. Naučí se argumentovat, prosadit svoje postoje, dělat kompromisy, učit se toleranci a ohleduplnosti, což jsou užitečné dovednosti, které využije v budoucím životě. (Skládalová, 2018)

Zdeněk Matějček radí rodičům, aby začali s preventivní strategií pro zmírnění sourozenecké žárlivosti, ještě před narozením sourozence. Rodiče by měli připravit dítě na příchod sourozence, zapojit ho do příprav domácnosti, nákupů atd. Po narození sourozence by mělo být starší dítě zapojeno do pomocných prací, za snahu by mělo být odměněno a důležité je, aby nemělo pocit, že příchodem mladšího sourozence ztratilo rodičovský zájem a lásku. Pokud se preventivní strategie nezdařila a projevuje se mezi sourozenci velká rivalita, doporučuje, aby měl starší sourozenec své soukromí, své místo pro hračky, knížky, oblečení a tyto věci měl mimo dosah mladšího sourozence. Rodiče by měli podporovat společnou hru, spolupráci a půjčování věcí, ale starší sourozenec by neměl mít pocit nevýhody. (Matějček, 1992)

## II. EMPIRICKÁ ČÁST

### 1. CÍL VÝZKUMU

Cílem praktické části bakalářské práce bylo popsat současnou situaci rodiny pečující o jedince se zdravotním postižením a zjistit, jak ovlivnil příchod postiženého dítěte do rodiny její chod, jak ovlivnil vztahy mezi členy rodiny a vztah mezi sourozenci.

### 2. VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Cílem bylo zjistit, jaký vliv má narození dítěte s postižením na rodinu a vztahy v rodině a jaký vztah mají mezi sebou sourozenci.

1. Jak ovlivnil příchod postiženého dítěte chod rodiny?
2. Jak se příchodem postiženého dítěte změnil vztahy v rodině?
3. Jak vypadá vztah mezi zdravým sourozencem a sourozencem s postižením?

Z těchto hlavních výzkumných otázek byly vytvořeny dílčí otázky pro rozhovor s rodiči:

1. Napadlo rodiče, že by jejich dítě nemuselo být v pořádku?
2. Co se změnilo po narození/přijetí do péče dítěte s postižením?
3. Jaká byla reakce rodičů, rodiny a okolí?
4. Jak se změnil vztah rodičů/prarodičů po narození/přijetí do péče handicapovaného dítěte?
5. Měli rodiče/prarodiče nějaké pochybnosti o tom, zda výchovu a péči o postižené dítě zvládnou?
6. Řešily rodiny otázku budoucnosti?
7. Jaký je vztah mezi sourozenci? Jak zdravý sourozenec přijal jeho postižení?
8. Co přinesl jedinec s postižením do rodiny?

Dílčí otázky pro rozhovor se sourozenci:

1. Kdy si sourozenec začal uvědomovat, že je jeho bratr/sestra jiný/á?

2. Kde se dozvěděl zdravý sourozenec nejvíce informací? Jak se dozvěděl, jak se k sourozenci chovat, jak si s ním hrát, komunikovat?
3. Měl sourozenec někdy pocit, že se k němu rodiče chovají jinak, než k dítěti s postižením?
4. Jaký spolu mají sourozenci vztah?
5. Jaká byla reakce přátel/partnera, když se dozvěděli o sourozenci s postižením?
6. Jaká jsou pozitiva nebo negativa soužití s jedincem se zdravotním postižením?
7. Je zdravý sourozenec nějakým způsobem ovlivněný tím, že má sourozence se zdravotním postižením?

### 3. VÝZKUMNÝ VZOREK

Jako výzkumný vzorek jsem použila několik rodin z mého okolí, kterým se narodilo postižené dítě, nebo se o něj starají.

Výzkumný soubor tvoří 3 rodiny. Dvě jsou úplné a jedna neúplná, děti žijí s matkou, k otcí jezdí na víkendy. Jedna rodina žije na vesnici, dvě rodiny žijí v malém městě. Věk zdravotně postižených dětí je 20 let, 10 let a 7 let. Jsou to dvě dívky a jeden chlapec. V každé rodině je alespoň jeden sourozenec.

### 4. METODIKA VÝZKUMU

Pro výběr výzkumného souboru byl zvolen **záměrný výběr**. „*Záměrný výběr se uskutečňuje na základě určení relevantních znaků, tj. těch znaků základního souboru, které jsou důležité pro dané zkoumání.*“ (Gavora, 2010, s. 64). V tomto případě se jedná o znaky: rodina s dítětem se zdravotním postižením a alespoň jedním zdravým dítětem.

Jako metoda byl zvolen **kvalitativní výzkum**, jehož cílem je porozumět lidem a pochopit události, které se staly v jejich životě. Soustředí se spíše na subjektivní svět osob, který existuje v jejich mysli. Nejlepším nástrojem pro zkoumání je vlastní úsudek a zkušenosti výzkumníka. (Gavora, 2010)

Zvolila jsem **hloubkový rozhovor**. Můžeme ho definovat jako „*nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním*

*badatelem pomocí několika otevřených otázek.*“ Pomocí rozhovoru zkoumáme členy určitého prostředí, nebo určité specifické sociální skupiny, a cílem je pochopit jednání, kterým tyto členové disponují. (Švaříček, Šed'ová, 2014)

Polostrukturovaný rozhovor je vyznačován tím, že má tazatel připravené otázky, které chce zjistit, ale nemá předem stanovenou jejich pořadí. Tazatel může během rozhovoru otázky částečně modifikovat, ale potřeba je probrat všechny, také může pokládat doplňující dotazy. (Gavora, 2010)

## **5. SHROMAŽĎOVÁNÍ VÝZKUMNÝCH DAT**

Pro rozhovor jsem si vybrala čtyři rodiny. V jedné z nich bohužel došlo k tragédii a dívka s postižením náhle zemřela, nechtěla jsem situaci v rodině ještě zhoršovat, a proto jsem se rozhodla v této rodině výzkum neprovádět. Mým záměrem bylo oslovit rodiny z řad přátel a známých, jelikož rozhovory budou vedeny v přátelské atmosféře, budou nenucené a neformální. Protože se těmito rodinami často stýkám, tak o jejich situaci něco vím a mohla jsem se doptávat na věci, které by třeba rodiče opomněli.

Rozhovory s respondenty probíhaly v průběhu měsíce ledna a února 2020 a byly předem domluvené. Rozhovory probíhaly v přirozeném prostředí informantů (v jejich domovech), v jednom rozhovoru se sestrou postiženého chlapce jsme rozhovor realizovaly v klidné kavárně, jelikož je vytížená studiem, brigádou a sportem na vyšší úrovni.

V jedné rodině se rozhovor uskutečnil pouze s matkou, jelikož jsou rodiče rozvedení. V druhém případě byli přítomni oba rodiče, otec i matka, ale většinou vyprávěla hlavně matka, otec některé věci doplnil, jinak s matkou ve věcech souhlasil. Ve třetím případě jsem mluvila s oběma prarodiči, jelikož se starají o svou postiženou vnučku. Ve všech případech byly děti s postižením přítomné, takže jsem mohla pozorovat jejich chování.

## **6. PRŮBĚH ROZHOVORU**

Nejprve rodiče/prarodiče byli seznámeni s tím, co bude předmětem otázek. Poté jsem zjistila přesnou diagnózu dítěte, kdy mi všichni rodiče dovolili nahlédnout do zdravotní dokumentace a zpráv z vyšetření jejich dětí. Následně mi rodiče



popsali diagnózu jejich dítěte, zaznamenala jsem si rodinnou anamnézu, motorický vývoj a školní vývoj postiženého dítěte, jeho zájmy a chování. Dále už následovalo samostatné vyprávění rodiny o tom, jaký je jejich život s dítětem s postižením. V rozhovorech se rodiče velmi otevřeli a sdělili mi i jejich vnitřní pocity, ze kterých mi poté bylo smutno. Ale rodiče se ve velké míře podělili i o jejich hezké, ale i vtipné zážitky se svými dětmi.

Pro zaznamenávání rozhovoru jsem využila mobilní telefon a rozhovor jsem si nahrávala. Všechny respondentů jsem se dovolila, zda mohu pořídit audiozáznam rozhovorů a všichni respondenti souhlasili. Následně jsem rozhovory přepsala.

Jelikož bylo vyprávění rodin vyčerpávající a ve všech případech několikahodinové, rozhodla jsem se, že k nahlédnutí poskytnu pouze jeden přepsaný rozhovor. Všechny rozhovory jsem však zanalyzovala a společné znaky nebo naopak rozpory v odpovědích jsem shrnula do výsledků výzkumného šetření.

Povídání všech rodin bylo velmi zajímavé, byla jsem moc ráda za jejich otevřenost a ochotu. Vyprávění rodin jsem nahrávala a následně přepsala. Všem rodinám jsem zaslala přepsané povídání pro jejich případné doplnění informací.

## 7. KAZUISTIKY JEDINCŮ S POSTIŽENÍM

### 7.1. Rodina 1 – Šimon (21 let)

**Diagnóza:** Trisomická forma Downův syndrom

Šimon je dítě z prvního těhotenství, screening byl negativní, rodiče o postižení až do porodu nevěděli. Těhotenství bylo rizikové, chlapec se narodil 14 dní před odhadovaným termínem porodu, po porodu byl konstatován typický vzhled DS.

Třetí den po porodu byl převezen do FN Motol, protože se u něj začaly projevovat potíže, které jsou často typické pro Downův syndrom. Např. nepřijímá stravu, strava musela být ze žaludku odsáta - diagnóza: artrézie tenkého střeva (zúžení). Následovala operace 4. den života, poté stravu stále nepřijímá, musí být krmen sondou. Ve 12. měsíci se projeví dechové obtíže a záchvaty dávivého kašle - diagnóza: akutní laryngitida. Musel být intubován a po 2 týdnech mu byla provedena tracheotomie.

Jeho zdravotní stav vyžadoval v dětství časté hospitalizace (minimálně 1x měsíčně cca 7 dní).

Jednou se u něj projevil epileptický záchvat, od té doby je sledován, ale epilepsie se znovu neprojevila. Další typické přidružené potíže pro DS (srdeční poruchy, poruchy smyslových orgánů, poruchy endokrinních žláz) se neprojevily.

#### **Rodinná anamnéza**

Otec: 45 let, řidič z povolání

Matka: 46 let, v domácnosti

Sestra Eliška: 17 let, studuje

Šimon bydlí v domě na vesnici nedaleko Mladé Boleslavi. Hned vedle bydlí sestra matky, kam Šimon často chodí. Žije v neúplné rodině s matkou a sestrou. Rodiče se rozvedli v chlapcových osmi letech. V domě má každý ze sourozenců svůj vlastní pokoj. Sestře je 18 let, studuje obchodní akademii. Výchova Šimona byla vcelku benevolentní, matka většinou nestanovuje hranice.

Po rozvodu rodičů Šimon jezdil k otci na víkend 1x za dva týdny. Otec dětem často dopřával to, co si přály, ale na druhou stranu měly řád, který musely dodržovat. Po nějaké době si otec našel přítelkyni, se kterou má momentálně 2 děti (dívku a chlapce) a bydlí v rodinném domě. V poslední době Šimon k otci jezdit nechce, ale moc rád jezdí k babičce (z otcovy strany).

## **Motorický vývoj**

Zpočátku značně opožděn, postupně se zlepšuje. Od narození se projevuje mírná hypotonie.

- 6. měsíc: absolutně nespolupracuje, nereaguje na hračku, hlavičku udrží na krátkou dobu.
- 10. měsíc: pouze s pomocí se dostane na čtyři, sám se neposadí, dokáže se převalovat z boku na bok.
- 15. měsíc: přitahuje se do sedu, ale nesedí, hračku si dokáže předat z ruky do ruky.
- 18 měsíců: dostane se sám na čtyři, sám se posadí, rád si hraje s papírem.
- 2 roky: pokrok po motorické stránce, sociální kontakt na úrovni ročního dítěte.
- 2,5 roku: leze do schodů, zvládá chůzi, mluví několik slov, dobře rozumí.

## **Školní vývoj**

Navštěvoval klasickou MŠ od 4 let, měl 2 roky odklad. V osmi letech nastoupil do, v té době, zvláštní školy, kde byl 2 roky a poté přešel do školy speciální, kde po 10ti letech ukončil základní vzdělání. V dnešní době navštěvuje denní stacionář. 2x týdně dochází do chráněných dílen na keramiku a košíkářství. Dále se matka se Šimonem účastní letních a zimních týdenních pobytů pro jedince s Downovým syndromem, kde mají po dobu pobytu různé terapie a výuku matematiky podle holandské lektorky Netty Engels. Jednou měsíčně jezdí na výuku psaní a počítání do Prahy a poté doma cvičí.

## **Zájmy**

Šimona baví jízda na kole (do 16ti let přídavná kolečka – sám je chtěl, nebyl si jistý v rovnováze), rád chodí na dlouhé procházky. Celkově moc rád pomáhá venku kolem domu a v hospodářství (krmení zvířat, hrabání sena a listí, česání ovoce). Rád tancuje a sleduje seriály.

## **Chování**

Rád se seznamuje s novými lidmi, má rád kontakt. Komunikace je u něj těžší, má špatnou výslovnost (kdo ho nezná, moc mu nerozumí), ale porozumění je v pořádku. Je dosti zbrklý. Občas utíká (ze stacionáře do obchodu nebo z domova ke své tetě). Pokud věci nejsou tak, jak chce on, dokáže být agresivní.

## **7.2. Rodina 2 – Nela (7 let)**

### **Diagnóza**

Fallotova tetralogie, Diegoergův syndrom, nízkofunkční autismus diagnostikovaný ve třech letech, mentální retardace

Nela je dítě z druhého těhotenství, těhotenství bylo v pořádku, všechny testy byly negativní. Nela se narodila týden před plánovaným termínem porodu. Po porodu maminka pozorovala, že chodí lékaři Nelu častěji poslouchat, než miminko jiných maminek. Poté se zeptala, co se děje a lékař ji oznámil, že Nelu chodí častěji poslouchat kvůli šelestu na srdci a poté se dozvěděla, že má Nela srdeční vadu, ale že už ji to dávno měla oznámit jiná lékařka, což se nestalo.

Ve třech týdnech vyšly pozitivní testy na fenylketonurii, do pěti let byla sledována, ale neprojevila se.

Nela byla na operaci srdce v osmi měsících, v narkóze byla 6 hodin, poté zůstala v nemocnici necelé tři týdny.

Nele je sedm let, je na plenách, nedokáže si říct, kdy potřebuje na WC.

### **Rodinná anamnéza**

Otec: 39 let, mistr v automobilovém závodě

Matka: 41 let, v domácnosti

Bratr Šimon: 10 let, navštěvuje základní školu

Rodina bydlí v dvojdomku na vesnici nedaleko Mladé Boleslavi. V jedné části domu bydlí Nela, její rodiče a bratr, v druhé části domu bydlí sestra matky s manželem a dvěma dětmi.

Výchova sourozenců je přiměřená, rodiče se snaží věnovat oběma dětem stejně. Obě děti mají nastavené nějaké hranice.

### **Motorický vývoj**

V 7. měsíci se Nela plazila, uměla udělat pápá, jak je veliká, uměla říkat máma, táta. Poté podstoupila operaci, a když si Nelu přinesli rodiče domů, postupně zjišťovali, že již neumí nic z toho, co uměla před operací. Po operaci musela Nela pořád ležet na zádech, než se jí srdce a to všechno zacelí a sroste.

Rodiče museli Nelu znovu naučit lézt, stavět se, chodit. Proto byl její vývoj po operaci opožděn. Chodit začala v 15. Měsíci.

Nela má velmi dobrou jemnou motoriku. Staví kostky, různé věci na sebe atd.

Co se týče hrubé motoriky, tak se např. nikdy nenaučila jezdit na odstrkovadle (když se odstrkuje nohama, tak zase neřídí), do schodů a ze schodů chodí za ruku, někdy nohy střídá, někdy ne.

Mluvit se ale nenaučila.

### **Školní vývoj**

Nela nastoupila do speciální mateřské školy ve třech a půl letech, měla odklad školní docházky. Teď navštěvuje základní školu speciální, kde je ve třídě dalších 5 dětí, jedna učitelka a dvě asistentky.

Jednou týdně dochází Nela na logopedii, kde teď nově budou zkoušet ABA terapii, ale zatím se s tím rodiče seznamují.

### **Zájmy**

Nela velmi ráda kouká z okna na zahradu a pozoruje ptáky. Nejraději tráví čas venku na zahradě, chodí ráda na procházky. Ráda staví dřevěné puzzle, kostky. Vybírá si hračky, které vydávají zvuk, ale nejraději má bubínek. Pokud chce odpočívat, vyžaduje přikrývání svou oblíbenou dekou. Nela má ráda vodu a plavání. Miluje jízdu autem.

### **Chování**

Vzhledem k diagnóze autismu má Nela ráda kontakt s lidmi, ale pouze s těmi, kteří se jí líbí. Poté je hladí, dává pusinky nebo vyžaduje hlazení od nich. Občas má výkyvy nálad, kdy se jí něco nelíbí a začne kolem sebe bouchat rukama, vztekat se nebo brečet, což většinou trvá jen pár minut a potom to ustane. Nemá ráda hlasité zvuky a místa, kde je hodně lidí – zacpává si uši.

### **7.3. Rodina 3 – Milena (10 let)**

Tuto rodinu, i přes to, že mám v zadání bakalářské práce rodinu, do které se narodí postižené dítě, jsem si vybrala proto, že i na této situaci se ukáže další reakce rodičů na získané postižení svého dítěte. V tomto případě se jedná o získané postižení dívky po tonutí v bazénu. Po nešťastné nehodě se o postiženou dívku začali starat její prarodiče (rodiče matky). Rozhovor se sourozencem jsem proto realizovala s dívkou strýcem (synem prarodičů), ale jelikož Milena často pobývala u prarodičů a teď žije s nimi v jednom domě, pojmu jejího strýce (20 let) za jejího bratra.

#### **Diagnóza**

Těžké hypoxicko-ischemické postižení mozku, centrální spastická kvadruparéza s mírnou pravostrannou převahou, mentální retardace, epilepsie

Milena je dítě z prvního těhotenství, těhotenství proběhlo v pořádku. Dívka byla do pěti let zdravé dítě, byla velmi živá. V jejích pěti letech se stala nehoda, kdy ráno utekla z domu prarodičů a spadla do bazénu. Cca 15 minut se topila, do příjezdu záchranné služby resuscitoval dědeček, poté v resuscitaci pokračovala posádka RZS. Po 20 minutách odborné resuscitace se podařilo obnovit krevní oběh. Milena byla v kritickém stavu, proto byl záchrannou službou přivolán vrtulník a dívka byla transportována do FN Motol. V nemocnici byla nutná dechová podpora, strávila zde tři měsíce.

Po této nehodě Milena nereagovala, nedokázala otočit hlavou, nepolykala – bylo nutné často odsávat, pouze pohybovala jazykem a očima. Tyto pohyby byly spíše spontánní, nebyly podloženy žádným podnětem. Dívce musela být provedena tracheostomie a zavedený PEG (Perkutánní endoskopická gastrostomie) pro podávání stravy.

V dnešní době reaguje na hlas prarodičů, je poznat, kdy má radost, kdy se jí něco nelíbí.

Babička jezdí s Milenkou na dlouhodobé pobyty do rehabilitačních klinik (Cvikov, Košumberk, Janské lázně), ale její stav vyžaduje časté hospitalizace kvůli respiračním onemocněním a horečkám.

#### **Rodinná anamnéza**

Otec: 35 let, dělník

Matka: 33 let, skladnice

Bratr: 8 let

O Milenku se starají rodiče matky, protože se matka rozhodla, že by péči o postiženou dívku a syna (v té době tříletého) nezvládla. Matka jezdí za Milenou velmi málo. Babičce je 54 let, dědečkovi je 62 let a pracuje v kanceláři, jejich synovi je 20 let. Rodina bydlí v rodinném domě v menším městě. Jelikož je Milena na vozíku, museli prarodiče přestavět dům. Ke vstupním dveřím museli nechat nainstalovat nájezdovou rampu, aby se s vozíkem dostali do domu. Podél schodů do prvního patra mají jezdící židli, v koupelně mají závěs pro vyndávání z vany. Jeden pokoj vedle kuchyně a obývacího pokoje je upravený pro cvičení a rehabilitace a je zde polohovatelná postel, kde je Milena v době, kdy jsou prarodiče v přízemí. Na noc je Milena v ložnici prarodičů, kde má také polohovatelnou postel a potřebné věci.

### **Motorický vývoj**

Po narození byl motorický vývoj v normě, po nehodě se projevuje závažná svalová hypotonie. Po spoustě rehabilitací a pobytech v rehabilitačních klinikách nastal mírný pokrok – dívka pohybuje prsty na rukou, otáčí hlavou za zvukem, pohybuje jazykem, očima.

### **Školní vývoj**

Milena navštěvovala klasickou MŠ, po nehodě nastoupila do školy v Jedličkově Ústavu v Liberci, kde jsou společně s babičkou ubytované od pondělí do pátku. Zde cvičí hlavně hmat a zrakové vnímání a dochází na terapie (vibrační, zraková, somatická a vestibulární stimulace, orofaciální stimulace, dechová rehabilitace, bazální stimulace, biofeedback, vitalstim, Vojtova metoda) a rehabilitace. Milenka je stavěna do vertikalizačního stojanu a cvičí na automatickém rotopedu a motodlahách.

### **Chování**

Prarodiče poznají, kdy je Milena rozhozená (více slinní – je nutné častější odsávání, více pohybuje očima, má zrychlený dech) a kdy je v klidu (je uvolněná, někdy má zvednuté koutky rtů, jako kdyby se usmívala)

## 8. VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

### 8.1. Rozhovory s rodiči

#### 1. Napadlo rodiče, že by jejich dítě nemuselo být v pořádku?

Rodiny 1 a 2 nečekaly, že by se jim mohlo narodit postižené dítě, jelikož v těchto případech bylo těhotenství v pořádku a screening byl negativní. V rodině 1 se rodiče bavili o situaci, kdyby se zjistilo, že jejich dítě v pořádku není, tak by si ho rozhodně nenechali. V rodině 2 maminka uvedla, že pokud by se Nela narodila jako první, druhé dítě by už nechtěla. Nebylo to z důvodu, že se bála, aby nebylo také postižené, ale kvůli tomu, že by se bála o miminko, protože si Nela neuvědomuje, jakou má sílu a je schopná uhodit. V rodině 3 jsem se na tuto otázku zeptala, ale dostalo se mi odpovědi, kterou jsem čekala – prarodiče odpověděli, že asi nikdo z rodičů nebo prarodičů neočekává to, že se jim během chvíle otočí život naruby a ze zdravého dítěte, které pět let vychovávají, mají během chvíli dítě s postižením.

#### Jak rodinám lékaři sdělili diagnózu?

Rodině 1 oznámil diagnózu lékař chvíli po porodu, ale neřekl jim k tomu žádné další informace. O ně si museli rodiče žádat a nějakou dobu trvalo, než jim k této situaci řekl někdo z lékařů podrobnosti. Postižení Šimona jim ale lékaři popsali jen málo, ale poté rodiče dostali kontakt na společnost, která se Downovým syndromem zabývá, a veškeré informace se dozvěděli tam.

Rodina 2 žádné informace nedostala. Že není něco v pořádku, zjistila maminka, když lékaři chodili Nelu poslouchat častěji, než chlapečka maminky, která s ní byla na pokoji v porodnici. Poté se lékařů zeptala a bylo jí oznámeno, že má Nela šelest na srdci, ale že už jí to někdo z lékařů měl dávno oznámit. Později maminka veškeré informace dostala na různých vyšetřeních, kam s Nelou docházela.

Rodina 3 dlouhou dobu nevěděla, jak rozsáhlé bude postižení Mileny. Veškeré informace si prarodiče hledali sami, lékaři jim moc informací o postižení nedali. „*My jsme vděční, že nám Milču dali doktoři do pořádku, udrželi ji a stabilizovali, ale pak už to bylo na nás.*“

#### 2. Co se změnilo po narození/přijetí do péče dítěte s postižením?

Na tuto otázku rodiny odpovídaly tak, že narození/přijetí dítěte s postižením rodinu poznamenalo. Z odpovědí jsem ale neměla dojem, že by někdo z nich bral tuto



situaci pesimisticky, spíše to berou tak jak to je. Pro rodinu 2 a 3 se ale změnilo úplně všechno. Rodina 2 vychovávala zdravého sourozence a najednou se jim narodilo dítě s postižením, rodina 3 vychovávala zdravou holčičku, což se změnilo ze dne na den. Tato rodina musela během třech měsíců přestavět dům tak, aby mohla fungovat s dítětem s těžkým zdravotním postižením. Přestavění místností, instalace nájezdových ramp, jezdící židle do patra a instalace závěsu k vaně, zakoupení dvou polohovacích postelí atd.). Všechny rodiny se shodly, že se se vším musely postupně seznamovat, jelikož se s tím nikdo z nich nesetkal.

### 3. Jaká byla reakce rodičů, rodiny a okolí?

Rodiče/prarodiče popsali svou reakci jako obrovský šok. Jako další reakce byl strach z této situace, ale také smutek a beznaděj, jelikož u všech tří rodin přišlo postižení dítěte náhle. V rodině 1 se rodiče shodli, že pokud by o postižení svého dítěte věděli dřív, rozhodně by si ho nenechali, ale poté maminka uvedla: „*Když jsem Šimona nosila devět měsíců a poprvé jsem ho držela v náruči, ani mě nenapadlo, že bych ho dala někam do ústavu*“. Ve všech třech rodinách trvalo o něco déle přijetí postiženého dítěte partnerem. V rodině 3 reagovali rodiče tak, že péči o Milenu nechali na prarodičích. Důvodem bylo to, že jim to jejich dcera trochu dávala za vinu, ale také to, že měla druhého syna, o kterého se musela také starat.

Zajímavé je, že všechny matky popisují, že si úplně nepamatují, co se během prvních dní po narození dítěte s postižením odehrávalo.

Širší rodina v každém případě měla obavy, zda rodiče výchovu o postižené dítě zvládnou a sami nevěděli, jak se dané postižení projevuje a co je potřeba. V rodinách 1 a 2 se rodina k dítěti s postižením chová stejně, jako k ostatním dětem z rodiny, nedělá mezi nimi rozdíly. V rodině 2 se rodiče setkali s názorem, jestli by nebylo lepší dát postižené dítě do ústavu, ale to ihned rodiče zavrhlí.

Reakce okolí nebyly nijak dramatické. Od přátel rodiny slyšeli slova obdivu za to, že pečují a vychovávají dítě s postižením, ale přijetí takového dítěte proběhlo naprosto v pořádku. Rodina 3 žije v malém městě a tak se zde velmi řešila nehoda, kdy se Milunka topila v bazéně. Většina lidí to dávala za vinu právě prarodičům, proto se od okolí stranili a domů nikoho nepouštěli. Postupně se situace uklidnila a rodina již běžně chodí na různé akce, které se ve městě konají.

#### 4. Jak se změnil vztah rodičů/prarodičů po narození/přijetí do péče handicapovaného dítěte?

Všichni se shodli na tom, že tato životní zkušenost partnery vzájemně více stmelila a posílila, jsou si vzájemně oporou. V rodině 2 byl pro matku obrovskou oporou její manžel. „*Postavil se k tomu jako chlap a Nelča mu to vrací do dneška, protože je vidět, že ho opravu miluje. On by za ty děti i dejchal.*“ Všechny rodiny vypověděly, že držely pospolu a teď jsou s touto situací už sžité. V rodině 1 se rodiče rozvedli, když bylo Šimonovi osm let, ale otec si obě děti bral na víkendy jednou za dva týdny a jezdí s nimi na dovolené. Rozvod nebyl v souvislosti s postižením dítětem. V žádné z rodin se podle výpovědí vztah rodičů, v případě rodiny 3, prarodičů nezměnil negativním směrem.

Z hlediska **komunikace** se vztah rodičů příliš nezměnil, pouze se rozhovory z velké části týkaly postiženého dítěte. V rodině 3 prarodiče popisovali to, že se dříve více hádali, ale poté se k sobě naučili chovat jinak a semklo je to. Co se týče **volného času**, rodiny 1 a 2 se popisují, že volného času po narození dítěte ubylo, ale shodují se na tom, že to není tím, že se jim narodilo dítě s postižením, ale volný čas ubude každé rodině narozením miminka. Rodina 3 říká, že oni nemají volný čas jako takový. Stav Mileny vyžaduje neustálou 24 hodinovou péči, proto se vše musí plánovat podle toho. Z hlediska **zaměstnání** pracují ve všech rodinách jen otcové, matky jsou v domácnosti a pečují o dítě s postižením, v rodině 1 pracuje matka z domova. Po **finanční stránce** všechny rodiny pobírají příspěvek na péči, rodiny 2 a 3 mají plat, rodina 1 plat matky a příspěvky na děti od otce. Rodina 3 hradí léčebné a terapeutické výdaje částečně přes nadace, částečně samostatně, na něco jim přispívá pojišťovna.

#### 5. Měli rodiče/prarodiče nějaké pochybnosti o tom, zda výchovu a péči o postižené dítě zvládnou?

Žádná z rodin nepřemýšlela o tom, zda péči a výchovu zvládnou. Všichni vypověděli, že to kvůli těm dětem museli zvládnout. Rodina 1: „*Přišlo to jako blesk z čistého nebe, ale my prostě museli jet dál*“. V rodině 2 rodiče popisují, že se nebáli toho, že výchovu nezvládnou, ale spíše toho, co ještě přijde.

#### **Mají rodiče nějaký kritický moment nebo nehezky zážitek?**

Všechny rodiny se shodovaly na tom, že nejhorším momentem byl boj o život jejich dětí. V rodině 1 to bylo pár dní po narození Šimona, rodina 2 se s tímto

potýkala, když bylo Nele 8 měsíců a byla na dlouhé operaci srdce. Rodina 3 se bála o život Milenky potom, co se topila v bazénu a byla v kritickém stavu převezena do nemocnice. Ostatní zážitky popisují rodiny jako malichernosti.

## **6. Řešily rodiny otázku budoucnosti?**

Otázka budoucnosti se řešila pouze v rodinách 1 a 2, kdy se sourozenci jedinců s postižením rodičům sami nabídli, že se o svého sourozence postarají, až rodiče nebudou moci. V rodině 3 se tato otázka ještě neřešila, prarodiče se chtějí starat, dokud to půjde a doufají, že to ještě bude dlouho. Přiznávají však, že už jsou starší a tuto otázku budou muset vyřešit co nejdříve, protože oni budou stárnout a Milenka bude ještě růst.

## **7. Jaký je vztah mezi sourozenci? Jak sourozenec přijal jeho postižení?**

Vztahy sourozenců jsou ve všech rodinách kladné. Sourozenci mají s postiženým dítětem dobré vztahy, mají o něj strach a pečují o něj. Nejistila jsem, že by se nějak projevil rozdíl přijetí dítěte s postižením starším nebo mladším sourozencem.

V rodině 1 se sestra narodila, když byl Šimon už na světě a brala jeho postižení jako normální. Že je Šimon jiný si začala uvědomovat podle matky ve školce, ale neřešila to a brala to tak, jak to je. Když byly děti malé, společně si hrály a v jejich vztahu byly menší potyčky, jako je to u každého sourozeneckého vztahu. V pubertě to bylo o něco horší, ale teď sestra Šimona bere takového, jaký je, zná ho a ví, co může a co ne.

Bratr Nely (rodina 2) se velmi těšil na to, že bude mít brášku nebo sestřičku a že si spolu budou hrát. Podle maminky byl o ten hezký vztah ze začátku ochuzený, protože Nelinka Šimona jednu dobu nemohla přijmout. Když seděli v obýváku, Nela Šimona prala, křičela a nechtěla, aby se přibližoval k rodičům. To se rodiče Šimonovi snažili vysvětlit, proč to tak je a snažili se o to, aby se vztah Nely k bratrovi zlepšil. Poté se tato situace obrátila a sourozenci si spolu začali hrát a teď spolu mají skvělý vztah.

V rodině 3 se nehoda stala, když bylo Jiřímu 15 let a měl z této situace rozum. Po nehodě se snažil rodičům velmi pomáhat, ale stále postižení Mileny nepřijal a je mu to nepříjemné. Přes to ale rodičům pomáhá s péčí, a pokud potřebují na chvíli někam odjet, o Milenku se postará.

## **Neměli rodiče pocit, že věnují více času dítěti s postižením, než zdravému dítěti?**

Rodiny 1 a 2 se snažili právě tomuto předejít. V obou rodinách se jeden rodič věnoval jednomu dítěti, druhý rodič druhému a poté se vyměnili, aby děti neměly pocit, že se o ně stará jen jeden z rodičů. Rodiče se snažili, aby volný čas nebo výlety trávili všichni společně. V rodině 3 byla situace jiná, jelikož se Jiří zvládal starat sám o sebe i před tím, než se stala nehoda.

### **8. Co přinesl jedinec s postižením do rodiny?**

Rodina 1: *„Ten život se tím prostě převrátí a je úplně jinej, člověk si uvědomí, co je pro něj důležitý. Asi potkáš spoustu lidí, který bys jinak nepotkala, ale zase nepotkáš ty, který bys potkala. Dostaneš se na jiný místa... Život tím je určitě ovlivněnej, ale zase nevíš, jak by to bylo jinak, kdyby tohle nebylo“.*

Rodina2: *„Máme tady hodně veselo. Člověk se s ní nenudí. A člověk tak nějak zjistil, že se mu v životě může stát cokoli. Mě třeba nenapadlo, že bych mohla mít postižený dítě. Narodil se zdravěj Šimon a já to brala automaticky. No a člověk si srovnal v hlavě, co je v životě důležitý a co není důležitý. Pro mě je nejdůležitější, když vidím, že jsou ty děti spokojený. Ty hodnoty se člověku prostě změní. Nechci říct, že jsem měla na prvním místě peníze, ne druhým dovolenou, to ne... ale pak člověk zjistí, že to jsou úplně blbosti, v hlavě si to srovnáš úplně jinak. Že když někomu přeješ hodně zdraví, tak pak to pro tebe už nebude jen tak nějaká fráze, ale zjistíš, že je to zdraví opravdu potřeba. Máme radost z takových kravin, jako když můžeme jít společně na oběd. Pro nás je to obrovskej pokrok, protože rodiny se zdravýma dětma to berou automaticky, že si můžou jít někam sednout, ale pro nás to ještě donedávna bylo sci-fi, jít si s naší Nelou někam do restaurace.“*

Rodina 3: *„Úplně jinej pohled na všechno. Do té doby jsme se o něco takovýho nezajímali, netušili, že se něco takovýho může stát. Takže tím pak bereš všechno úplně jinak“.*

V této otázce jsem musela výroky rodičů citovat, jelikož se mi líbilo, jak tento přínos do rodiny popsali. Můžeme vidět, že se všichni shodli na tom, že narozením postiženého dítěte si člověk uvědomí hodnoty života. Nikdo z rodin nepopsal, že by narozením dítěte s postižením něco ztratil.

## 8.2. Rozhovory se sourozenci

### 1. Kdy si sourozenec začal uvědomovat, že je jeho bratr/sestra jiný/á?

Sestra 1 si začala postižení svého bratra uvědomovat v době, kdy začala vnímat reakce ostatních lidí, kdy na ně někteří lidé zvláště koukali. Ale připadalo jí přirozené mít kolem sebe lidi s postižením, protože se s takovými lidmi stýkala od mala na různých setkáních. Bratr z rodiny 2 si nevzpomíná, kdy si začal uvědomovat, že má jeho sestra nějaké postižení. Popisuje, že si akorát vzpomíná na to, když si s ním sestra nechtěla hrát a neměla ho ráda, protože u příbuzných viděl, že to není normální.

Syna prarodičů rodiny 3 jsem se na tuto otázku neptala, jelikož mu v době nehody bylo 15 let. Zvolila jsem tedy otázku, **jak se o nehodě dozvěděl a jaká byla jeho reakce?**. Odpověděl, že rodiče byli smutní, seděli v obýváku a byl tam s nimi psycholog, který pomáhá rodinám v podobných situacích, který mu popsal, co se stalo. A jeho reakce byla, že byl v šoku. *„Měl jsem panické záchvat, nemohl jsem dýchat. Nejedl jsem, nespál jsem z toho, probouzel jsem se v noci zpocenéj, měl jsem noční můry. No a když jsem poprvý Milču viděl, tak to se mnou málem seklo.“*

### 2. Kde se dozvěděl zdravý sourozenec nejvíce informací?

Všem sourozencům nejvíce informací podali jejich rodiče. Další informace sestra (rodina 1) získala na setkáních klubu DS. Informace na internetu si hledala v souvislosti se psaním ročníkové práce na téma Downova syndromu. *„Dříve mi stačilo to, co jsem znala z vlastní zkušenosti, co jsem viděla a prožila za těch 16 let komunikace a spolupráce s lidmi s DS. Když v tom člověk vyrůstá, tak si troufám říct, že zkušenosti mu dají více než vyhledávání informací na internetu.“* Sourozenec 2 si žádné informace na internetu si nevyhledával. Sourozenec 3 si informace na internetu však hledal, ale zjistil, že se o postižení Mileny moc informací najít nedá, tak hledal pouze nějaké možnosti léčby a terapií, které by mohla Milena podstoupit, aby se její stav zlepšil.

#### **Jak se dozvěděl, jak se k sourozenci chovat, jak si s ním hrát, komunikovat?**

Jelikož sestra 1 s bratrem s postižením vyrůstala, tak si k sobě, podle jejích slov, cestu vždy našli. I když má Šimon špatnou výslovnost, ona je jedním z málo lidí, která mu rozumí téměř vše. V případě sourozence 2 šlo o vyzkoušení toho, jak by si s Nelou mohl hrát. Popisuje, že někdy to vyšlo a chvíli si hráli, a někdy ne a Nela se

začala vztekat. S komunikací je to v tomto případě těžké, jelikož Nela nemluví. U strýce (rodina 3) takové chování přišlo samo. Když šel k Milence poprvé, matka mu řekla, ať se k ní chová normálně, k čemuž poté dodává, že to tak jednoduše nešlo.

### **3. Měl sourozenec někdy pocit, že se k němu rodiče chovají jinak než k dítěti s postižením? Nebo že na něj nemají tolik času?**

V této otázce se sourozenci shodli na tom, že jejich bratrovi nebo sestře s postižením bylo věnováno více pozornosti, ale nikdo z nich to nepopisuje negativně, spíše tak, že je to pro ně samozřejmé, že dítě s postižením potřebuje více péče.

Podle sourozence 1 si jako malá uvědomovala, že spoustu věcí nemůže, kvůli tomu, že má její bratr DS, ale uznává, že jejich maminka se oběma sourozencům snažila dát veškerou lásku a péči, kdy jejich táta odešel. Sourozenec 2 vypovídá, že rodiče se chovají k oběma stejně. Občas nemá tolik pozornosti jako Nela, ale prý mu to nevadí, jelikož má trochu klidu. Sourozenec 3 říká, že na něj určitě neměli tolik času jako před tou nehodou, ale v tomto případě to naprosto chápe. Rodiče se k němu chovali trochu odtažitě, ale viděl, že potřebují jeho pomoc a on se je snažil podpořit.

### **4. Jaký spolu mají sourozenci vztah?**

Podle sestry Šimona (rodina 1) byl jejich vztah dříve velmi dobrý, dokonce svou sestru chránil a zastával se jí. Postupem času se však bratrovo postižení začalo horšit a přibývaly nemoci. Poté se začali odcizovat a jejich vztah se změnil. Dokonce byly i doby, kdy sourozenci nemohli být ani ve stejné místnosti. Sestru to velmi mrzelo a měla pocit, jako kdyby Šimonovi něco provedla. Sourozenec 2 popisuje tuto situaci opačně. Jeho sestra od mala nemohla vystát jeho přítomnost, to se obrátilo až postupem času a jejich vztah je teď velmi pěkný. Sourozenec 3 říká, že stále pro něj není lehké se kolem Milenky pohybovat. Pokud rodiče potřebují někde na chvíli odjet, tak jí pohlídá, odsaje jí, ale určitě by to nezvládnul 24 hodin denně.

### **5. Jaká byla reakce přátel/partnera, když se dozvěděli o sourozenci s postižením?**

U všech tří sourozenců byla reakce přátel kladná a nikdo s touto situací neměl problém. Sestra 1 byla velmi překvapená, že její současný přítel vychází s jejím bratrem s postižením velmi dobře a Šimon má jejího přítele velmi rád.

Všichni sourozenci se také setkali s posměchem. U sourozenců 1 a 2 se to stalo na prvním stupni základní školy. V obou případech to museli řešit rodiče ve škole, jelikož to pro jejich děti nebylo příjemné. V případě sourozence 3 byla situace jiná. S posměchem se setkal ihned po tom, kdy se Milena topila. Z jeho slov a výrazu jsem vycítila, že tato situace pro něj také nebyla vůbec příjemná a v tu chvíli pocítoval vztek na lidi, kteří se takto zachovali.

### **Stydl se sourozenec někdy za svého bratra/sestru?**

Od všech třech sourozenců jsem se dozvěděla, že stud někdy pocítovali. Většinou se jednalo o situace, kdy se jejich sourozenec nějakým nevhodným způsobem projevoval na veřejnosti. Ale poté všichni dodali, že se vlastně nemají za co stydět a nezbyvá jim nic jiného, než si z toho dělat legraci.

## **6. Jaká jsou pozitiva nebo negativa soužití s jedincem se zdravotním postižením?**

V této otázce je vidět rozmanitost toho, jak sourozenci tuto situaci vnímají:

Sourozenec 1 pozitiva spatřuje v získání dlouholetých přátel a způsobu jakým byla vychovávána, jelikož se o sebe zvládne sama postarat. Za negativní považuje neustálé hádky, které její bratr vyvolává a neuvědomuje si, že tím ubližuje sestře i matce.

Sourozenec 2 poukazuje na to, že podle něj má jeho sestra v hlavě nějaký radar, podle kterého pozná, že je člověk dobrý nebo špatný. Za dobrými lidmi Nelinka jde a na ty špatné křičí a vyhazuje je. Jako negativní věc bere to, že jeho sestra často dělá hluk, křičí a bouchá hračkami.

Sourozenec 3 jako negativní vidí psychický nátlak a psychické „vakuum“. To vysvětluje tak, že už ho už nic nemůže překvapit a je citově oploštělý. Jako další zápornou věc vidí, že rodiče nemají tak dobrou náladu a v rodině je napjatá situace. Pozitivně vidí, že je psychicky zocelenější a má větší přehled o tom, co se děje v takovémto případě.

## **7. Je zdravý sourozenec nějakým způsobem ovlivněn tím, že má sourozence se zdravotním postižením?**

Stejně jako při rozhovorech s rodiči budu sourozence citovat taktéž.

Sourozenec 1: „*Určitě jsem tím ovlivněná až do konce života, protože ty zkušenosti, které díky tomu získáš, jsou ohromné a v některých situacích mi právě tyto zkušenosti v mém životě dost pomohly. Musela jsem se smířit s tím, že vždy bude*

*brán větší ohled na bráchu a že já musím být ta rozumná. Ale právě i díky tomu jsem se naučila, že ne vždy dostanu to, co chci, nebo že ne vždy mi život dovolí dělat to, co chci. A díky těmto zkušenostem vím přesně, jak bych chtěla jednou vychovat i já svoje děti. Přesně tak, jak mamka vychovala nás. Ale vlastně jsem za tohle asi i ráda, protože právě díky tomu jsem teď samostatná a dokážu vidět věci jinak a hlavně se zachovat v určitých situacích jinak než moji vrstevníci, co nikdy nic takového nezažili a měli vše od dětství do teď od rodičů naservírované pod nosem. Až jednou bude potřeba se o bráchu postarat, tak asi budu jediná, kdo se toho bude muset ujmout. Ale abych byla upřímná, dost mě to děsí. Přeci jen chci svoji rodinu a děti a nevím, jak na to bude reagovat můj životní partner, že se budeme muset starat ještě o bráchu. Ale jsem jeho sestra a mám ho ráda, tak proč bych mu s tímhle nemohla pomoci. Jsme rodina a musíme se o sebe starat, ať nastane jakákoliv situace.“*

*Sourozenec 2: „Možná sem ještě malej, ale myslím, že ne. I když tohle postižení není přenosný, ale kdybych já náhodou měl taky postižený dítě, tak si ho určitě nechám a budu se o něj starat jako mamka s taťkou. A doufám, že budu mít ženskou, která ho nebude chtít dát do ústavu.“*

*Sourozenec 3 (v tomto případě strýc): Je možný, že jo, je možný, že ne. Jistě ale vím, že až budu mít děti, tak budu o dost opatrnější a budu hlídat, kde se pohybují.“*

Sourozenci 1 a 2 jsou touto životní zkušeností velmi ovlivněni. Při povídání se sourozencem 3 bylo vidět, že tato situace je pro něj stále těžká a stále se s ní nesžil. Myslím si, že mohu usoudit, že sourozenci jedinců s postižením jsou rozumově vyspělejší, než jejich vrstevníci.



## 9. SHRNU TÍ

**Ačkoli postižené děti mají různé druhy a stupeň svého postižení, bylo zajímavé, že se rodiče ve svých odpovědích ve velké míře shodovali.**

Ani jedna z rodin nečekala, že by jejich dítě mohlo být postižené. U všech třech rodin to byla nečekaná událost. V rodinách 1 a 2 byly testy v těhotenství negativní, v rodině 3 se stala nehoda, kdy dívka spadla do bazénu a začala se topit. Ve sdělení informací lékaři se odpovědi lišily. Rodině 1 byla diagnóza sdělena chvíli po porodu, ale další informace už jim lékaři neřekli a rodina si informace musela zjišťovat sama pomocí společnosti pro rodiny dětí s DS. Rodina 2 žádné informace po porodu nedostala, až sama matka se musela lékařů doptávat. Poté ale veškeré informace se dozvěděli na různých vyšetřeních. Rodině 3 lékaři informace také nedali, prarodiče hledali informace sami.

Všechny rodiny narození/přijetí dítěte s postižením velmi poznamenalo, ale situaci neberou negativně. Po zpětném poslouchání rozhovorů jsem zjistila, že rodiny tato situace naopak obohatila, semkla a dodala jim do života jinou perspektivu a jistý nadhled.

Narození postiženého dítěte znamenalo pro rodiče velký šok, strach z této situace, smutek a beznaděj. Všechny matky vytěsnily z paměti první dny, kdy se dozvěděly o postižení svého dítěte. Reakce širší rodiny a okolí nebyly v rodinách 1 a 2 negativní, rodině 3 dávalo okolí za vinu prarodičům to, že se jejich vnučka topila v bazéně. To se ale poté uklidnilo.

Všechny rodiny se shodly, že vztah partnerů je posílený touto zkušeností a u žádné z rodin se vztah nezměnil negativně.

Ani v jedné z rodin nebyl strach z toho, zda rodiče/prarodiče zvládnou vychovávat a pečovat o dítě s postižením. Všechny rodiny tuto situaci přijaly tak, jak je a péči museli zvládnout.

V rodinách 1 a 2 sami sourozenci nabídli rodičům, že se o svého sourozence s postižením postarají. Rodina 3 otázku budoucnosti ještě neřešila, ale mají v podvědomí, že zanedlouho toto budou muset vyřešit.

Vztah mezi sourozenci je ve všech rodinách kladný, sourozenci pomáhají s péčí o dítě s postižením. V rodinách 1 a 2 byl čas rozdělován mezi zdravé dítě a dítě s postižením.

**V rozhovorech se sourozenci odpovědi tolik podobné nebyly, což je podle mě způsobeno věkem respondentů nebo mentální vyspělostí.**

Sestra 1 postižení svého bratra začala vnímat, když pozorovala reakce lidí, kteří se na ně zvláště dívali. Bratr 2 si nevzpomíná, kdy si začal uvědomovat postižení své sestry.

Nejvíce informací dostali sourozenci od svých rodičů.

V otázce, kde jsem se dotazovala, zda měli sourozenci pocit, že se rodiče chovají k dítěti s postižením jinak a na něj poté nemají tolik času, se sourozenci shodli, že rodiče věnovali více pozornosti postiženému dítěti, ale pro všechny to je samozřejmé, že takové dítě potřebuje více péče.

Vztah mezi sourozenci vnímá každý ze zdravých sourozenců jinak. U sourozence 1 byl vztah dříve lepší, než je teď, což je způsobeno zhoršujícím se zdravotním stavem. Opačně toto vnímá sourozenec 2, kdy jeho vztah se sestrou byl dříve špatný, ale teď je velmi hezký. Pro sourozence 3 je stále těžké se kolem jeho sestry pohybovat.

Přijetí sourozence s postižením z pohledu přátel či partnera/partnerky bylo ve všech případech kladné. Všichni sourozenci se však setkali s posměchem.

Sourozenci se za svého bratra nebo sestru s postižením styděli v situacích, kdy se nevhodně projevoval/a na veřejnosti.

V otázce ohledně pozitiv či negativ soužití s jedincem se zdravotním postižením se odpovědi velmi lišily a každý ze sourozenců spatřuje v tomto ohledu různé věci.

## ZÁVĚR

Cílem závěrečné práce bylo zjistit, jaký vliv má na rodinu narození a následná péče a výchova dítěte s postižením ze subjektivního pohledu jednotlivých rodin. Dále jak ovlivnil příchod postiženého dítěte chod rodiny, vztah mezi partnery, sourozenci a jaká byla reakce rodiny na zjištění diagnózy.

V teoretické části jsme se postupně seznámili s pojmem zdraví, zdravotní postižení, vada a handicap a věnovali jsme se příčinám postižení. Následně jsme se věnovali pojmu rodina - jejímu teoretickému vymezení včetně jejích typů a funkcí. Dále se věnujeme rodině, do které se narodí dítě s postižením, a popisujeme zde fáze akceptace postižení rodiči. Představujeme styly výchovy v rodině s dítětem s postižením a také nevhodné výchovné postoje, které jsou v takovýchto rodinách častější než v rodinách se zdravými dětmi. Poté se práce zaměřuje na vztahy v rodině z pohledu rodičů a širší rodiny. Následoval popis sourozeneckého vztahu mezi zdravým a postiženým sourozencem. Pak se věnujeme faktorům, které ovlivňují vztah mezi sourozenci. Dále se práce zaměřuje na problémy a možnosti pomoci a podpory sourozenců, kteří vyrůstají s jedincem se zdravotním postižením. Poté se věnujeme sourozeneckým konstelacím, žárlivosti a rivalitě mezi sourozenci.

V praktické části, která navazuje na teoretické poznatky, bylo zjišťováno a popisováno, jak rodiny vnímají svůj život po narození nebo přijetí do péče postiženého dítěte. Následoval popis vztahů mezi sourozenci z pohledu zdravého sourozence.

Informace do praktické části byly zjišťovány formou hloubkového rozhovoru s částečně připravenými otázkami. Záznam rozhovorů byl poté přepsán.

Výsledky rozhovorů ukázaly, že pro rodiny zdravotně postižených dětí znamenala tato záležitost velký stres a strach, ale nikdo z rodin tuto situaci nepopsal úplně negativně, naopak to jejich rodinu semklo a v něčem obohatilo.

Mým úmyslem bylo vybrat si takový výzkumný soubor, který nebude jednotný, jelikož jsem myslela, že by mohlo být zajímavé porovnávat výpovědi rodin. Po podrobnějších

rozhovorech jsem však zjistila, že výpovědi rodin jsou si v mnoha ohledech podobné, bez ohledu na druh a stupeň postižení.

Naopak při rozhovorech se sourozenci jsem tolik společných znaků v jejich výpovědích nenašla. Je zde vidět, jak každý ze sourozenců vnímá postižení svého bratra/sestry jinak. Domnívám se, že by to mohlo být způsobeno i věkem zdravých sourozenců. Je zde také vidět rozdíl v přijetí sourozence s vrozeným postižením (1 a 2) a sourozence se získaným postižením (3). Strýci Mileny (syn prarodičů) je stále po pěti letech od nehody nepříjemné být v její přítomnosti, což sourozenec 1 a 2 v žádném případě nezmínili.

Bylo velmi zajímavé vyslechnout příběhy všech tří rodin. Ani jedna z nich se neostýchala a podělila se o jejich příběhy. Rodiny vnímají narození postiženého dítěte jako stresovou, ale v mnoha ohledech stmelující a obohacující.

Mrzelo mě, že jsem nemohla uskutečnit rozhovor se čtvrtou rodinou, jelikož její příběh je také velmi zajímavý. Sice se rodiče nabízeli, že i přes tragédii se mnou rozhovor udělají, ale z jejich hlasu a výrazu jsem viděla, že na takovéto hloubkové povídání ještě nejsou zcela připraveni. Proto jsem z etických důvodů rozhovor nerealizovala.

Jsem moc ráda, že mám ve svém okolí takovéto rodiny, které se dokázali přenést přes všechny překážky, které jim život připravil, a žijí život plný lásky, kterou vyzařují kolem sebe. I přes to, že jejich cesta nebyla vůbec jednoduchá, dokáží pomoci lidem ve svém okolí. Od těchto rodin bychom měli čerpat jakýsi životní nadsled a občas se zamyslet nad tím, zda neřešíme hlouposti.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.
- ČAPEK, Jan a Markéta ČAPKOVÁ. *Pozitivní výchova sourozenců v rodině*. Praha: Portál, 2010. Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-779-4.
- DALLOZ, Danielle. *Žárlivost a rivalita*. Praha: Portál, 2002. Průvodce výchovou v rodině. ISBN 80-7178-596-2.
- DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Brno: Paido, 2017. ISBN 978-80-7315-262-8.
- DUNOVSKÝ, Jiří. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Praha: Grada, 1999. Psyché (Grada). ISBN 80-7169-254-9.
- FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.
- FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6.
- GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2., rozš. české vyd. Přeložil Vladimír JÚVA, přeložil Vendula HLAVATÁ. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-185-0.
- HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Velký psychologický slovník*. Ilustroval Karel NEPRAŠ. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-686-5.
- HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.
- HELUS, Zdeněk. *Sociální psychologie pro pedagogy*. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1168-3.
- KOCUROVÁ, Marie. *Speciální pedagogika pro pomáhající profese*. Plzeň: Západočeská univerzita, 2002. ISBN 80-7082-844-7.
- KOCUROVÁ, Marie, Jarmila KLUGEROVÁ a Alice BOSÁKOVÁ, ed. *Rodina v II. decenniu 21. století*. Praha: Educa Service, 2013. ISBN 978-80-87306-13-0.

- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-568-4.
- LEMAN, Kevin. *Sourozenecké konstelace*. Vyd. 3. Přeložil Hana KAŠPAROVSKÁ. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-194-8.
- MARKOVÁ, Zdeňka a Ljuba STŘEDOVÁ. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. Knižnice speciální pedagogiky.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Děti, rodina a stres: Vybrané kapitoly z prevence psychické zátěže u dětí*. Praha: Galén, 1994. ISBN 80-85824-06-x.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992. Psychologická literatura. ISBN 80-04-252-36-2.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál, 1994. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-85282-83-6.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: H & H, 1992. ISBN 80-85467-52-6.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha, 1992.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. Třetí, upravené vydání (ve Vyšehradu první). Praha: Vyšehrad, 2017. ISBN 978-80-7429-797-7.
- MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRYCH. *Jak a proč nás trápí děti*. Praha: Grada, 1997. ISBN 80-7169-587-4.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-19-9.
- MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0697-2.
- MATYÁŠOVÁ, Pavla a Lenka KOUBKOVÁ, ed. *Jsme v tom všichni: posila pro rodiče pečující o dítě s postižením, aneb, Jak to vidí sourozenci*. Olomouc: Středisko rané péče SPRP Olomouc, Regionální centrum pro podporu a provázení rodin dětí s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením, 2016. ISBN 978-80-906077-2-9.

*Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF.* Přeložil Jan PFEIFFER, přeložil Olga ŠVESTKOVÁ. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1587-2.

MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3643-2.

MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese.* Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

NAKONEČNÝ, Milan. *Sociální psychologie.* Vyd. 2., rozš. a přeprac. Praha: Academia, 2009. ISBN 978-80-200-1679-9.

NOVÁK, Tomáš. *Sourozenecké vztahy.* Praha: Grada, 2007. Pro rodiče. ISBN 978-80-247-2075-3.

NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe.* Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.

PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. *Poradenská psychologie pro děti a mládež.* Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1216-4

PROCHÁZKA, Miroslav. *Sociální pedagogika.* Praha: Grada, 2012. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3470-5.

ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie.* 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1049-8. SINGLY, François de. *Sociologie současné rodiny.* Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-249-1.

SKLÁDALOVÁ, Markéta. *Sourozenci - o spravedlivé výchově.* Brno: CPress, 2018. ISBN 978-80-264-2029-3.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika.* Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny.* 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0217-2.

STODŮLKOVÁ, Eva a Eliška ZAPLETALOVÁ. *Pedagogika pro střední školy.* Beroun: Machart, 2011. ISBN 978-80-87517-22-2.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krize a krizová intervence*. Praha: Grada, 2017. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5327-0.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krizová intervence pro praxi*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2624-3.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

TOMALOVÁ, Petra, Pavlína DUPALOVÁ a Jan MICHALÍK. *Jaké to je?.. slyšet o nemoci svého dítěte...: sociální a psychická podpora rodičů dítěte v domácí péči se závažnou a nepříznivou diagnózou*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4852-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

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

VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu - Barrister & Principal, 2007. Psychologie (Barrister & Principal). ISBN 978-80-87029-14-5.

VÍTEK, Jiří, VÍTKOVÁ, Marie. *Teorie a praxe v edukaci, intervenci, terapii a psychosociální podpoře jedinců se zdravotním postižením se zaměřením na neurologická onemocnění*. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-210-9.

VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK, ed. *Aplikovaná sociální psychologie I*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-269-6.

## **LEGISLATIVNÍ DOKUMENTY**

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.



## **PŘÍLOHY**

### **ROZHOVOR S RODIČI (RODINA 2)**

#### **Tazatel: Byla Nelinka plánované miminko?**

Rodiče: *Byla, byla. A jak já říkám, tak je štěstí, že byla jako druhá, protože kdyby byla jako první, tak bych už do druhého nešla. Protože člověk by měl pak strach i o to miminko, když ona si neuvědomuje jakou má sílu a je schopná praštit.*

#### **Jak probíhalo těhotenství?**

*Právě že úplně v pořádku. Velkej ultrazvuk i testy byly v pořádku. Až když se Nelinka narodila, tak jsem ležela s jednou paní, ta měla chlapečka... A teď chodili Nelču pořád poslouchat a k tomu chlapečkovi nechodili, tak jsem říkala, že je to nějaký divný, že chodí pořád poslouchat Nelu. No... Tak jsem říkala, že počkám až přijde doktorka a zeptám se. No a pak přišla večer na vizitu doktorka a já se jí ptala, jestli se jako něco děje, že chodí Nelu pořád poslouchat a ona říká: A oni vám to neříkali? Já jsem se lekla co je špatně no a prej že má Nelinka šelest na srdíčku, ale že to ty novorozeňata mívaj, že to jako vymizí. Ale volali ještě jinýmu doktorovi, že jí udělají SONO a že se uvidí. Pak jsme šli na tohle vyšetření a doktor mi tam řekl: „Jestli je to to co si myslím, tak si Nela vybrala tu nejlepší vadu, co mohla“. Ona neměla srostlý ty srdeční komory, ale že někdy to ani nevyžaduje žádný zákrok, že jako poroste, tak se to zacelí samo. Tak jsme se domluvili, že k němu budeme chodit na kontroly a když jsme tam byli asi potřetí, tak už byla Nela větší a on říkal, že už toho tam vidí teda víc. Tak nás postlal do Motola, že tam na to mají ty přístroje o dost kvalitnější. Tam nám vlastně doktorka řekla, že má Nelinka tu Fallotovu tetralogii, to jsou ty čtyři vady na tom srdci, a že musí být teda do roka operovaná, nebo že by jinak umřela, že by to to srdíčko jinak nezvládlo. A vlastně po téhle kontrole nás poslali na genetiku, tam Nele brali krev a zjistili, že má ten Diegorgeův syndrom u kterého je právě skoro vždycky přidružená ta srdeční vada. Ale do té operace ti ona všechno ukazovala. Pápá, jak je veliká, paci paci, máma, táta. No a když jsme si ji po tý operaci přivezli domů, tak jsem říkala, že máme úplně jiný miminko.*

#### **Takže se při té operaci něco zkazilo?**

*Co jsem mluvila s tou doktorkou, tak ta říkala, že to je asi tím, že jak byla malá a byla těch sedm nebo osm hodin na sále. Takže to asi bylo tou dlouhou narkózou. No... A já už jsem na ní pozorovala, že už ani to máma neříká, byla pořád taková smutná, vůbec se nezasmála. To trvalo asi půl roku, že vydávala jenom zvuky a nic. Takže se čekalo, co bude. Pak nám říkali, ať tomu dáme čas, to ona se rozmluví... ale já jsem nějak vnitřně cejtila, že to nebude úplně v pořádku. Pak když měla nastoupit do školky, tak mě bylo jasný, že tady nebude moct nastoupit, protože nemluvila, na plínách byla, nenajedla se, nenapila, nic prostě. Tak jsem šla k doktorce, ta nás doporučila do SPC a tam jsme šli k nějaký psychologce na vyšetření. Ta nám hned řekla, že musíme do tý speciální*

školky. A měli jsme štěstí, protože tam pak volali a ještě ten den se jim tam uvolnilo místo, to bylo v listopadu a říkali, že jestli budeme chtít, tak nám ji vezmou, a Nela tam v prosinci nastoupila. Ta psychologka nám říkala, ať to vezmem, že to se stane málokdy, že by nám ji vzali takhle uprostřed školního roku. A já jsem si vlastně chvíli předtím dělala řidičák, tak že se budu bát ji vozit každý den do Boleslavi, ale že autobusem to taky nepůjde. No ale tak tam nastoupila, když ji bylo těch tři a půl roku.

### **Tak to je dobře, že to šlo takhle rychle a měli jste štěstí.**

No, no. Takže tam chodila, pak měla odklad před tou školou a teď v září jsme nastoupili do té speciální školy, tam jsou vlastně jenom ti autisti, je jich tam šest, Nelinka je v té své třídě úplně nejmladší, oni tam jsou namíchaný. Ale je tam teda hrozně spokojená, moc se jí tam líbí. Má tam jednu paní učitelku a dvě asistentky a do té jedny se asi hned Nelinka zamilovala ten první den. Tam jsou opravdu skoro každý den s nima někde. A ona se tam vlastně i naučila krásně jíst.

### **Jak to myslíš s tím jídlem?**

No Nelinka ve školce jíst vůbec nechtěla. Nejdřív jsme to řešili tak, že jsem obědy neplatila a jezdila jsem si pro ní před obědem a brala jí rovnou domů. Pak jsme zkoušeli, že já přijedu a nakrmím jí, ale to taky nepomáhalo. Nechtěla jíst ani oběd, který jsem jí přivezla z domova a doma to jedla krásně. Časem se teda naučila jíst krásně polévky tam, druhé jídlo jenom pár lžic, ale i to byl pokrok. Ale tady ve škole se to naučila fakt hezky. Předtím jsme si ani nemohli jít sednout do restaurace jako rodina, protože je Nelča hyperaktivní, dělá ty zvuky... ale jednou jsme jeli z Prahy a rozhodla jsem se že to zkusíme. No a Nelinka má ráda jídlo, ona hned čichala, jak to tam vonělo. Tak jsme si objednali jídlo, Nelinka dlabala, jaká to byla dobrotu. Ale manžel ještě jedl, toho jsem musela trochu popohnat, protože Nela už koukala k ostatním lidem do talíře a byla by schopná jim tam hrábnout (říká se smíchem). Takže to byl velký pokrok pro naši rodinu, že si můžeme jít někam takhle sednout.

(Nela s námi byla v obýváku, a jelikož jsme se bavili o jídle, začala říkat „ňam, ňam“)

### **Takže Nela rozumí?**

Jak čemu, jsou věci, který děláme dennodenně, takže ví. Ví, že když bude ňami, tak to chápe, ale když bys jí třeba řekla, ať si jde stoupnout ke dveřím, tak rozumět nebude.

### **Nelinka musí být stále pod vaším dozorem že?**

Určitě. Když chce jít nahoru do pokoje, tak tam je třeba Šíma, takže ten na ní dá pozor. U schodů máme plůtky, aby sama po schodech nechodila. Když je tady dole, tak tady jsem buď já, nebo manžel. Když se jdeme projít, tak ji musím držet za ruku, aby nevběhla pod auto, protože to si ona neuvědomuje. Teď jsme si teda pořídili kamery, že si je dáme nahoru do pokoje, a když je Šíma ve škole a Nela je třeba nemocná a chce si jít hrát, tak abych já mohla být tady dole. Pak si to můžu pustit na tabletu a vidím, co tam dělá.

### **A Šímo, máte s Nelinkou společný pokoj?**

*Šimon (bratr): Máme každé svůj, ale většinou když já jsem nahoře, tak je Nela u mě a s něčím si tam hraje. Ale někdy má náladu a někdy ne. Když nemá náladu, tak ani nechce, abych byl tady dole v obýváku, a vyhání mě odtud. Ale co mi vadí, tak že někdy přijde ke mně do pokoje a něco mi tam shodí, minule třeba puzzle v rámečku.*

*Rodiče: No a dřív to bylo horší, že když Nela byla menší, tak Šímu nesnesla. Pořád ho vyhazovala z obýváku, prala ho. A to jsem teda řekla, že ne, že Šíma je taky náš a nebude přece zavřenej jenom nahoře, takže jsem se s ním začala před Nelou mazlit a tak, aby si na to zvykla a teď už je to dobrý, už si s ním i hraje a tak.*

### **A Nela spí sama v pokoji?**

*M: Ne, to máme nastavený tak, že já spím s Nelou v ložnici a manžel spí buď v jejím pokoji, nebo na gauči. A nějak nám to ani nevadí, už jsme si na to zvykli.*

*O: Já se aspoň pořádně vyspím do práce. (smích)*

### **Kdy jste začali pocít'ovat, že má Nelča nějaké autistické rysy?**

*To bylo asi na tom roce a půl poprvé, kdy jsem si říkala, že je hrozně šikovná na jemnou motoriku. Ona vlastně všechno porovnávala, stavěla různé věci na sebe, až jsem se divila, že jí to nespadne. My jsme se s autistou nikdy nesetkali, takže jsme vůbec nevěděli, že by to mohlo něco znamenat. Pak teda doktoři říkali, že tam je nějaké podezření na autismus, že jestli si chceme nechat udělat ty testy, ale že nemusíme. No tak jasně že já jsem to chtěla vědět.*

### **To je jasný, aby člověk aspoň věděl, jak s ní pracovat a tak.**

*No přesně tak. Ale to jsme taky čekali přes rok, než nás vzali. A to jsme tam nejdřív jeli s manželem vyplnit nějaký dotazníky a tak a pak za měsíc jsme tam jeli s Nelinkou. Tu si vzala doktorka, byla s ní asi hodinu a půl a pak ji přivedla a říkala, ať s ní jeden z nás zůstane a druhý jde s ní. Tak to jsem řekla manželovi, ať jde s ní, protože když bych šla já a ona řekla, že teda jo, tak vím, že se rozbřečím a už nebudu vnímat to okolo, co bude říkat. Takže šel manžel a potom mi řekl, co mu teda říkala, tak jsem to samozřejmě ořvala. Tak mi to v tu chvíli přišlo jako nespravedlivý. Ale člověk nad tím pak časem přemejšlel a říkám si, že i když je na tom tak, jak na tom je, tak jsou na tom děti daleko hůř, že jsou nemocný fakt jako vážně, nebo když je to ležák. Nela běhá, směje se... tak má svůj svět no. Já si jenom přeju, abych tady mohla být pro ní co nejdýl, aby pro ní člověk mohl udělat první, poslední. Ale jak říkám, ten začátek těžkej byl.*

### **A vůbec vás teda nenapadlo, že by Nelinka nemusela být v pořádku?**

*Vůbec ne. Jak říkám, všechno bylo v pořádku. Ani na jedný kontrole mi neřekli, že by něco bylo v nepořádku nebo že by jí mohlo něco být.*

### **Jak jste se dozvěděli všechny informace? Od doktorů, nebo jste si něco museli hledat sami?**

*Většinou od těch doktorů, protože jsme byli na genetice, pak jsme museli zase jinam... takže jsme se všechno dozvěděli od doktorů.*

### **Jezdíte na nějaké kontroly?**

*No... jezdíme na kardio, na imunologii, na genetiku.*

### **Setkali jste se někdy s nějakým negativním přístupem lékařů k Nele?**

*Ted' jsme byli naposled na pohotovosti a doktorka se bála, aby tam nebyl zánět slepého střeva, protože Nela byla citlivá dost na ten podbřišek. Potom doktorka volala nějakému doktorovi, že by potřebovala kontrolní SONO, ale že je holčička postižená, že má autismus. No a doktor jí řekl, že nás nevyšetří. Pak mezitím byly výsledky z krve, ale ty byly v pořádku a neukazovaly na nějaký zánět, ale pro jistotu si nás tam nechali, ale že kdyby se jí v noci přitížilo, tak to SONO udělají ještě v noci. Šli jsme teda až ráno, tam byla taková starší doktorka, ale ta byla moc milá. Jinak se nám nestalo, že by ty doktoři byli nepříjemný. Tohle bylo asi jediný, kolikrát jsem s Nelou někde ležela a ten přístup sestřiček i doktorů byl úžasnej.*

### **Co se potom změnilo, když se Nelča narodila a přivezli jste si jí domů?**

*Pro nás všechno. Protože my jsme měli do té doby doma zdravýho Šimona a se vším jsme se vlastně seznamovali. Já si ten první rok vlastně ani nepamatuju, když se Nela narodila, ten rok mám v mlze. To byly pořád doktoři, hnali tě támhle a támhle... ted' jsi čekala, co bude, jak bude, nebude... Valili se na nás ty diagnózy a ty si se s tím nikdy nesetkala... Ted' ona nemluvila a věděla jsem, že ten Šíma už žvatlal. Takže jsme se všechno učili, protože v rodině nemá nikdo postižený dítě, takže pro nás to bylo všechno nový.*

### **A jak to přijmul manžel?**

*Byl to pro něj taky šok, vím, že mu to chvíli trvalo to zkousnout, ale nedal to na sobě znát. Ten pro mě byl jako chlap obrovská opora. Jsem vděčná, že to nevzdal, protože mi i doktorka říkala, že spousta chlapů radši uteče, že to nezvládnou. On se k tomu postavil fakt jako chlap a Nela mu to vlastně vrací do dneška, protože ona ho fakt miluje. Když přijede z práce, tak se po něm válí, dává mu pusy... A on by za ty děti dejchal. Když jsem ležela s Nelou v nemocnici, tak mi tam paní taky říkala, že manžel od ní odešel, že to nezvládl. Tak jsem ráda, že my jsme drželi pospolu a tak jsme to zvládli. Ted' už se s tím člověk tak nějak sžil. My kolikrát, když někam jedeme, jsme třeba za exoty, že na nás kolikrát lidi koukaj, protože ona na pohled vypadá normálně. Ale tuhle jsme byli v cukrárně, já jsem objednávala, Nelu jsem držela za ruku, ale ona druhou rukou hrábala nějakému pánovi do tašky. Ne že by chtěla něco vzít, ale prostě to udělala a pán se začal zlobit a říkat, že je to „pěkně“ vychovaná holčička atd. Tak jsem mu musela vysvětlit, že je postižená, pán se omluvil, ale mě to taky nebylo příjemný.*

### **Jak reagovala rodina?**

*Když jsme měli jít tenkrát na tu operaci, tak vím, že moje máma to obřečela, že jakoby to brali tak, že půjde na operaci a pak bude všechno dobrý. Ale časem se ukázalo, že to dobrý není, že se to vyvinulo úplně někam jinam. Ale oni se k tomu tak nějak moc nevyjádřili. Ale všichni jí maj hrozně rádi. Takže myslím, že jí nikdo nechce nějak litovat, což já jsem taky ráda, aby i mě to nebolelo. Takže jí berou jako ostatní vnoučata, takže tak nějak v pohodě prostě. Jako taky se pídili, ptali se, ohledně toho autismu jako co to je a tak, protože nikdo se s tím nesetkal, tak jsme se o tom pobavili a dobrý. S hlídáním jako, tak moje mamka, tak na dvě, tři hodiny jí pohlídá, to zvládne, že my s manželem můžeme občas někam zajít, nebo když je potřeba, tak i brácha na chvíli. Co se týče z manželovi strany, tak s nima se moc nevidáme, takže tam bych si netroufla Nelču dát.*

*Ale tenkrát přišel brácha s tím, jestli by nebylo lepší, kdybysme jí dali do nějakýho ústavu a pořídili si ještě jedno a zdravý. Já bych jí teda nedala, já bych to v životě neudělala. On to řekne třeba proto, že má tři zdravý děti, ale když by se mu tohle v životě stalo, tak bude přemejšlet taky jinak. Ono by to bylo jednodušší jí někam dát a jezdit se na ní koukat jednou za měsíc na návštěvu, ale to by mě v životě nenapadlo. Ta holka nám to ale všechno vrací, ač teda nemluví, toho rozumu moc nepobrala, ale pak když si tady sedne, hladí tě, pusinky ti dává...*

### **Dokážeš říct, jak se změnil váš vztah s manželem po tom, co se Nelinka narodila?**

*No ono to je snad ještě lepší jak předtím, víš, ono nás to jakoby posílilo, nebo jak to mám říct. On tady vždycky pro mě byl a já taky. My když jsme leželi v tom motole, tak tam za náma byl všehovšudy dvakrát, ale o toho Šimona se postaral. Když teď ležíme tady v nemocnici, tak tam přijede každý den, aby pohlídal Nelu a já se mohla jít vysprchovat, protože sestřičky jí tam nepohlídají a já bych jí tam musela přivázat. Každý den tam takhle dojížděl, s jídlem, se vším. Takže je to opravdu ještě lepší, než se Neluše narodila. My jsme měli vždycky hezkej vztah, teď spolu budeme deset let od svatby a musím říct, že jsem měla asi fakt štěstí. On je hodnej, žije pro ty děti a vůbec pro rodinu.*

### **Co třeba po finanční stránce?**

*Já jsem měla mateřskou a já jsem vůbec nevěděla, že jsou nějaký příspěvky. No a manžel chodil normálně do práce. Mateřskou jsem měla na čtyři roky, takže jsem brala asi čtyři tisíce. Takže jsme to měli tak, že někdy něco zbylo, ale víceméně od výplaty k výplatě. Pak jsme šli do toho SPC, tam se mě ta psychologka ptala, jestli bere Nelinka příspěvek na péči, tak jsem na ni koukala jak puk, protože jsme to nevěděli, nikdo mi nic neřekl, ani doktoři, nikdo. No takže jsme si zažádali, že má určitě nárok. Přijela sem holčina ze sociálky, sepsali to, no a přiznali nám hned ten třetí stupeň, což bylo v té době nějak devět tisíc, takže nám to bodlo. No a v té době tam ještě nehodnotili to oblíkání a jídlo, že se sama nenají přiborem. Takže já jsem si žádala o zvýšení, že se sama neobleče, nenají... Takže sem zase přijeli ze sociálky, no a zvedli nám to, takže teď máme ten*

čtvrtej stupeň. Předtím jsme měli kartičku ZTP, ale jak to zvedli, tak má už tu ZTP/P. Takže teď máme ten příspěvek na péči a vlastně to, co vydělá manžel.

### **Jak vypadá váš volný čas a komunikace?**

No tak všechnen volný čas trávíme s dětmi. Když se narodil Šimon, tak toho času ubylo, to je asi jasný. No a pak se narodila Nelča a nehledě na to postižení to jsou dvě děti, takže je člověk pořád s nima. Občas nám děti pohlídá mamka, takže nedávno jsme byli s manželem poprvé po čtyřech letech sami v kině. A komunikace je pořád stejná, my si hrozně rozumíme. Akorát se na začátku všechno točilo kolem Nelči no.

### **Měli jste nějaký pochybnosti, jestli zvládnete tu péči o Nelinku?**

Hele třeba tam něco bylo. Ani ne třeba jestli to zvládneme, ale spíš jako co bude, co na nás ještě vykoukne. Protože když jsem byla těhotná a všude ti říkali, že to bude v pořádku a najednou se to začalo valit ze všech stran, tak spíš jsme se báli, co ještě přijde. Ale asi jestli to zvládnem, to asi ne. Já jsem si prostě říkala, že to musím zvládnout.

### **A vzpomeneš si na nějaký nehezky zážitek, nebo na nějaký kritický moment?**

No jako nějaký asi byly, ale to člověk spíš odsune někam pryč a moc na to nemyslí. Ale tak jsou takový momenty, kdy fakt hodně zlobí, jak si neuvědomuje nějaký věci a tak. Jediný, co mi u ní vadí, tak ona jak je na plínách, tak když se pokaká, tak si to dokáže rozpatlat všude, dá si to do vlasů, na zed' třeba... takže když to udělala třikrát po sobě, tak já byla zralá na psychiatrii. Tak jsem jí koupila overal a když tohle udělala, dostala overal a ona neví, jak se z něho dostat, takže to je takový trest pro ní a zase to dlouho neudělá. A jí nedochází, že se tohle nedělá, že je to nechutný. Ale jinak kromě tohohle jsme asi zvyklí. I ty výkyvy nálad, to je lepší si jí nevsímat. Takže si jí nevsímám, ale po oku koukám, aby se třeba něco nestalo, protože minule si vztekem dala hroznou ránu hlavou o zem. A ono jí to po chvíli zase přejde.

### **Jaký mají Šíma s Nelinkou vztah?**

Na začátku to bylo špatný, to jsem nesla i já špatně, protože mě ho bylo hrozně líto. Ale člověk to tak nějak chápal, že ona to má v tý hlavě tak nějak jinak. Ale já jsem se snažila, že když ho vyháněla tak ne, že tady prostě bude, že je taky náš. Vzala jsem si ho klidně na klín, ať se jí to líbilo nebo ne. Aby prostě věděla, že to nebude tak, že když zakřičí, tak já řeknu, ať jde Šíma nahoru a tak. On se hrozně těšil, když sem čekala mimčo, že bude mít bráchu nebo ségru, že si budou hrát. On ale o tohle všechno byl ochuzenej. Protože Nela ho jednu dobu nemusela, tak to taky blbě nesl, takže jsme se mu to snažili vysvětlit. Ale teď je to o 100% lepší, teď už to jsou takový partáci jakoby. Nela má takovej jakoby vymezenej čas pro něj a jak je konec, tak nepotřebuje nikoho. Někam si zaleze, tam sedí třeba čtvrt hodiny, hraje si tam s prstíky, s bačkorou... No a pak přijde, vezme si hračky, nebo pohladí. Ale jak říkám, je to teda daleko, daleko lepší než ty začátky. To jsem i já špatně nesla, protože se těšil na sourozence, viděl to i vedle u ségry a tady se to prostě nedělo.

*Náš Šíma by jí teda rozhodně nedal, to je taky dobrej brácha. Je vidět, že jí má rád. No a počkal si a teď je s ním ta holka prostě ráda, dělaj spolu blbosti.*

### **A neměla jsi někdy pocit, že věnujete Nele víc času než Šímovi?**

*Ačkoliv ty začátky byly hodně těžký s tou Nelou, tak jsme se snažili věnovat hodně času i tomu Šímovi, aby to nebylo jenom Nela, Nela, Nela. To jsem si dala i za úkol, že není jenom Nela, ale že musím věnovat čas i tomu Šímovi. Takže jsme hodně jezdili na výlety, nedávno jsme třeba byli v IQ parku, Nela z toho sice nic nemá, ale pro Šímu je to zážitek. Takže chvíli s ním byl táta, já hlídala Nelu, pak jsme se vystřídali. Někdy s ním dělám úkoly já, někdy manžel. Třeba do kina když chce jít Šíma, tak se střídáme, že jednou jdu já, jednou manžel. V tomhle jsme fakt s manželem sehraný. Takže se snažíme pořád někam jezdit, i když máme doma autistu, aby si to ten Šíma užil. Jak už jsem říkala, tak jsme někdy za exoty, ale člověk se nad to musí nějak povznést. Ale abychom seděli pořád doma a byli izolovaný od světa jenom proto, aby na nás támhle lidi nekoukali, že Nelča někde něco vyvede, tak to ne.*

### **Bavili jste se se Šímovou nějak o budoucnosti? Co bude třeba, až vy nebudete moct?**

*Nooo, on mi říkal, že se o Nelinku postará jako. Já jsem řákala, že je hodnej, ale že ještě uvidíme, co bude. Ale kdyby potom nechtěl, tak by mu to člověk nemohl mít za zlý no.*

### **Dokážeš říct, co vám Nelinka přinesla do rodiny?**

*Máme tady hodně veselo. Člověk se s ní jakoby nenudí. A člověk tak nějak zjistil, že se mu v životě může stát cokoli. Mě třeba nenapadlo, že bych mohla mít postižený dítě. Narodil se zdravěj Šimon a já to brala automaticky. No a člověk si srovnal v hlavě, co je v životě důležitý, co není důležitý. Pro mě je nejdůležitější, když vidím, že je ta holka spokojená. A samozřejmě i Šíma, ale ptala ses na Nelču. Ty hodnoty se člověku prostě změní. Nechci říst, že jsem měla na prvním místě peníze, ne druhým dovolenou, to ne... ale pak člověk zjistí, že to jsou úplně blbosti, v tý hlavě si to srovnáš úplně jinak. Že když někomu přeješ hodně zdraví, tak pak to pro tebe už nebude jen tak nějaká fráze, ale zjistíš, že je to zdraví opravdu potřeba. Teď už si to člověk s ní užívá. Máme radost z takových kravin, jako když můžeme jít společně na oběd, že si můžeme sednout do Mekáče... Pro nás je to obrovskej pokrok, protože rodiny se zdravýma dětma to berou automaticky, že si můžou s těma dětma někam sednout, ale pro nás to ještě donedávna bylo sci-fi, jít si s naší Nelou někam sednout.*