

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2012 – 2015

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Iveta Ulrichová

**Vliv mentálně postiženého dítěte na sourozenecké
vztahy**

Praha 2015

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Barbora Slabyhoudová

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED STUDIES

2012 – 2015

BACHELOR THESIS

Iveta Ulrichová

**The influence of mentally disabled child on sibling
relationships**

Prague 2015

The Bachelors Thesis Work Supervisor:

Mgr. Barbora Slabyhoudová

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Havlíčkově Brodě dne 23. 5. 2015

Poděkování

Děkuji Mgr. Barboře Slabyhoudové za odborné vedení bakalářské práce, cenné rady a připomínky. Mé poděkování patří také všem respondentům a jejich zákonným zástupcům, kteří se aktivně podíleli na realizaci výzkumu.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá životem dětí žijících v sourozeneckém vztahu ovlivněným mentálním postižením. Teoretická část podává vysvětlení pro mentální retardaci a její klasifikaci, Downův syndrom, autismus a další syndromy spojené s mentální retardací. Na teoretické bázi charakterizuje rodinu, výchovu v rodině, výchovu a péči o dítě s mentálním postižením a sourozenectví. Výzkumná část kvalitativního výzkumu rozebírá vztahy mezi sourozenci v rodině, kdy jeden z nich má mentální handicap. Zjišťuje do jaké míry je intaktní jedinec ovlivněn v oblasti vlastního sebepojetí, v oblasti rodinných a sociálních vztahů. Celkově šetření vyhodnocuje rozsah vlivu mentálního postižení na sourozence.

Klíčová slova

Autismus, Downův syndrom, handicap, intaktní sourozenec, mentální retardace, rodina, sourozenec s mentálním postižením, sourozenecké vztahy, výchova.

Annotation

The bachelor thesis deals with the lives of children living in sibling relationship, which is affected by the mental disabilities . The theoretical part provides explanations for the mental retardation and also its classification, another topics are Down syndrome, autism and other syndromes which are connected with mental retardation . On the theoretical basis characterizes the family, upbringing in the family, upbringing and care for mentally disabled child and sibling. The research part of qualitative research examines the relationships between siblings when one has a mental handicap. Detects doing what extent is intact individuals affected areas in his own self , in the family and social relations. Overall, the survey assesses the extent of the influence of mental disability on siblings.

Key words

Autismus, Down Syndrome, education, family, handicap, intact sibling, mental retardation, sibling with mental disabilities, sibling relationships.

OBSAH

| | |
|--|-----------|
| ÚVOD..... | 8 |
| TEORETICKÁ ČÁST | 10 |
| 1 MENTÁLNÍ RETARDACE..... | 10 |
| 1.1 Klasifikace mentální retardace..... | 11 |
| 1.2 Syndromy spojené s mentální retardací..... | 14 |
| 1.3 Autismus | 16 |
| 2 RODINA, VÝCHOVA V RODINĚ..... | 18 |
| 2.1 Rodina a dítě s mentálním postižením..... | 20 |
| 2.2 Desatero zásad v péči o dítě s mentálním postižením | 24 |
| 3 SOUROZENECTVÍ, SOUROZENECKÉ KONSTELACE | 27 |
| 3.1 Sourozenectví ovlivněné mentálním postižením | 29 |
| PRAKTICKÁ ČÁST | 32 |
| 4 VÝZKUMNÉ CÍLE, VÝZKUMNÉ OTÁZKY | 32 |
| 5 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU | 33 |
| 6 METODY A TECHNIKY, ORGANIZACE A REALIZACE VÝZKUMU..... | 36 |
| 7 ANALÝZA ROZHOVORU, INTERPRETACE VÝSLEDKŮ ŠETŘENÍ..... | 38 |
| 8 ANALÝZA ZÁMĚRNÉHO POZOROVÁNÍ, INTERPRETACE VÝSLEDKŮ ŠETŘENÍ | 44 |
| 9 ZÁVĚRY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ..... | 47 |
| ZÁVĚR..... | 50 |
| SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ | 52 |
| SEZNAM TABULEK..... | 54 |

ÚVOD

Bakalářská práce se zabývá životem intaktních dětí žijících v sourozeneckém vztahu ovlivněným mentálním postižením. Pozornost je zaměřena na intaktního jedince, jehož sourozenec je mentálně handicapovaný.

Téma práce jsem si vybrala záměrně, myslím si, že právě této skupině sourozenců není věnováno tolik, kolik by bylo zapotřebí a kolik by si určitě zasloužila. Informovanost veřejnosti na téma jedinec s handicapem či rodiče dítěte s handicapem je v dnešní době na vysoké úrovni. Existuje nespočet odborné literatury i internetových odkazů právě s touto problematikou. Konají se také nejrůznější přednášky a semináře týkající se mentálně handicapovaných apod. Oproti tomu informovanost o soužití sourozenců ovlivněným mentálním postižením jednoho z nich je velice nízká. Sama jsem se při vyhledání materiálů pro napsání této práce, přesvědčila, že literatury ani jiných informačních zdrojů zabývajících se touto tematikou není mnoho. Tato neblahá skutečnost má bohužel největší dopad na samotné intaktní sourozence. Díky tomu, že není veřejnost o dané věci dostatečně informovaná, jsou tyto děti velice často vystavovány posměškům a urážkám, a to jak ze strany dětí, tak i dospělých.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jaký vliv má sourozenec na intaktního jedince a jak se na něho tato skutečnost promítá, jak je ovlivněn život intaktního sourozence z jeho vlastního pohledu v oblastech rodinných vztahů, sociálních vztahů a vlastního sebepjetí.

Pro dosažení vytyčených cílů byly stanoveny tři výzkumné otázky – jak intaktního jedince ovlivňuje sourozenec v oblasti rodinných vztahů, jak ovlivňuje sourozencův mentální handicap jeho intaktního sourozence v oblasti vlastního sebehodnocení a jaký vliv má sourozenec na intaktního sourozence v oblasti postojů k okolnímu světu.

Práce je členěná na devět hlavních kapitol a několik dalších subkapitol.

První kapitola teoretické části charakterizuje mentální retardaci včetně její klasifikace, Downův syndrom, autismus a další syndromy spojené s mentální retardací.

Co je rodina, jaká jsou její specifika a funkce, i jakou úlohu hraje ve výchově rodina, vysvětluje kapitola druhá. Dále se kapitola věnuje rodinám s dětmi, které mají mentální handicap. Zaměřuje se na jednotlivé fáze reakcí, kterými rodiče po narození dítěte prochází, na úskalí ve výchově dítěte a na zásady v péči o dítě.

Následná třetí kapitola se týká sourozenectví. Rozebírá vztahy mezi sourozenci intaktními, ale i mezi sourozenci, kdy jeden z nich je mentálně handicapován. Kapitola také zmiňuje sourozenecké konstelace ovlivňující rozvoj a charakter dítěte.

Praktickou část bakalářské práce zahajuje čtvrtá kapitola, stanovující výzkumné cíle a výzkumné otázky.

Charakter výzkumného vzorku podává kapitola pátá.

Metody a techniky, organizace a realizace výzkumu je název pro šestou kapitolu.

Dvě následující kapitoly – sedmá a osmá analyzují rozhovory a záměrná pozorování, poté tyto výsledky interpretují.

Devátá kapitola se již věnuje samotným závěrům výzkumného šetření.

Za přínos této práce považuji zmapování míry informovanosti intaktních jedinců o handicapu jejich sourozence, vzájemných vztahů mezi sourozenci i odlišnosti rodičovského přístupu k těmto dětem. Přínosná jsou rovněž i zjištění týkající se sebehodnocení intaktních sourozenců a jejich pohledu na okolní svět.

TEORETICKÁ ČÁST

1 MENTÁLNÍ RETARDACE

Pojem mentální retardace vychází z latinských slov „mens“ (mysl, duše) a „retardare“ (opozdit, zpomalit). Doslovný překlad tedy zní „opoždění, zpomalení myslí“. (Slowík, 2007, s. 109)

Používání odborného výrazu mentální retardace vyšlo v platnost na konferenci světové zdravotnické organizace (WHO) v roce 1959 v Miláně za účelem nutnosti terminologického sjednocení. (Bazalová, 2014, s. 13)

Dříve se vedle termínu mentální retardace používalo i označení oligofrenie a slaboduchost. Nyní již tyto termíny nejsou součástí odborné terminologie. Mentální retardace je psychická porucha, při které bývá převážně narušeno myšlení. Nejde však o zpomalení kognitivního vývoje, ale k jeho narušení od jeho počátku a může se prolínat s dalšími psychickými poruchami. (Nývtová, 2010, s. 123)

Švarcová (2006, s. 28) popisuje, že při mentální retardaci vývoj rozumových schopností zaostává, dochází k odlišnému vývoji některých psychických vlastností i k poruchám v adaptaci

Valenta, Michalík, Lečbých a kol. (2012, s. 31) vymezuje mentální retardaci jako: *„vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince.“* Je tedy patrné, že termín mentální retardace není zcela jednoznačný a je vymezován mnoha definicemi. Tyto definice se společně zaměřují na celkové snížení rozumových schopností jedince a jeho schopnosti adaptovat se na sociální prostředí. (Tamtéž, s. 31)

Podle Švarcové (2006, s. 28) je u jedinců s touto poruchou hloubka a míra postižení jednotlivých funkcí individuální a jako příčinu udává organické poškození mozku. Poškození vzniká v důsledku strukturálního poškození mozkových buněk či neobvyklým vývojem mozku. Dojde-li k opoždění duševního vývoje v prenatálním, perinatálním nebo časně v postnatálním období hovoříme o oligofrenii. Pokud je mozek poškozen již v průběhu života jedince, zpravidla po druhém roce jeho života jedná se o demenci.

Stejně jako rozsah postižených funkcí, tak i projevy mentální retardace jsou u každého jedince velice rozmanité. Záleží na tom, čím byla retardace způsobená, rozsah postižení a jaké části centrální nervové soustavy byly narušeny. (Nývtová, 2010, s. 124)

Nyní se zaměříme na přístupy k vymezení mentálního handicapu podle Slowíka. (2007, s. 110)

– **Biologický přístup**

Handicap vzniká důsledkem trvalé závažné organické nebo funkční poruchy mozku, syndrom je podmíněčný patologickými procesy v mozku.

– **Psychologický přístup**

Jedná se o primárně snížený stupeň rozumové způsobilosti kvantifikovatelné za pomoci standardizovaných inteligenčních testů (s přihlédnutím na populační normu).

– **Sociální přístup**

Handicap je příznačný ztrátou orientace ve světě i ve společnosti, která brání nezávislému zvládnutí společenského života.

– **Pedagogický přístup**

I přes využití speciálních vzdělávacích metod a postupů je schopnost učit se snižena.

– **Právní přístup**

Snížená způsobilost k samostatnému soudnímu úkonu.

I přesto, že mentální retardaci nelze zcela odstranit, díky láskyplné péči a vhodným životním prostředím jedince může v jeho psychice i osobnosti docházet k příznivým vývojovým změnám. (Nývtová, 2010, s. 124)

1.1 Klasifikace mentální retardace

Vedle základního rozdělení na vrozenou a získanou mentální retardaci se používá mezinárodní klasifikace podle ICDH-10 (Mezinárodní klasifikace nemocí, postižení a handicapů podle WHO, MKN-10, kategorie F70-F79). Tato klasifikace dělí mentální retardaci na těchto šest základních stupňů: lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, těžká mentální retardace, hluboká mentální retardace, jiná mentální retardace, nespecifikovaná mentální retardace. V této klasifikaci sice jednotlivé stupně mentální úrovně vychází z posouzení naměřené hodnoty

intelligenčního kvocientu, ovšem je zdůrazněno, že klasifikace má pouze orientační charakter, neboť přesné měřítko pro odhad mentální úrovně a hranice, které by zřetelně oddělovaly jednotlivé klasifikační stupně, ve skutečnosti neexistují. (Slowík, 2007, s. 114)

Stupeň mentální retardace se určuje posouzením struktury inteligence a schopnosti přizpůsobení, rámcově také intelligenčním kvocientem a hloubkou zvládnutí obvyklých sociálně-kulturních požadavků na jedince. (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2012, s. 31)

Podle Švarcové (2006, s. 32) je pro vyjádření úrovně inteligence nejvíce používán již zmiňovaný intelligenční kvocient, zavedený W. Sternem. *„Vyjadřuje vztah mezi dosaženým výkonem v úlohách odpovídajících určitému vývojovému stupni (mentální věk) a mezi chronologickým věkem.“*

Nývltová (2010, s. 126) uvádí, že stupně mentální retardace jsou pouze orientační, neboť úroveň poznávacích schopností u jedinců s mentální retardací nelze přesně změřit a určit. U těchto osob je nutné kognitivní úroveň hodnotit všestranně, pozorováním určitého chování v bezprostředních podmínkách. Je také důležité posuzovat jaké obvyklé úkony je či není jedinec schopen zvládat a jaké jsou jeho patrné možnosti dalšího vývoje.

Dále se již budeme věnovat samotné charakteristice jednotlivých stupňů mentální retardace.

– Lehká mentální retardace, IQ 50-69 (F70)

Uvádí se, že osob s touto úrovní retardace je mezi všemi jedinci s mentální retardací nejvíce. Důležitou roli zde hraje především dědičnost. Projevy lehké mentální retardace začínají být nejvíce patrné po nástupu dítěte do školy, kdy jedinec oproti svým vrstevníkům začíná zaostávat. Potíže jsou znatelné nejen v logickém, ale i abstraktním myšlení, v opožděném vývoji řeči, což souvisí s chudší slovní zásobou a užíváním jednodušších vět. Opožděný je i vývoj hrubé a jemné motoriky, který vede k poruše pohybové koordinace. Chování, ale i myšlení je silně ovlivněno mechanickou nápodobou. Nápodoba však nemizí postupem věku, ale dále přetrvává. Vzdělávání probíhá většinou na základních školách praktických a poté na školách praktických či odborných učilištích. Velký význam pro socializaci a rozvoj takto handicapovaných dětí má rodinné klima, díky němuž se mohou jedinci stát nezávislími v péči o sebe i o domácnost.

– **Středně těžká mentální retardace, IQ 35-49 (F71)**

Středně těžká mentální retardace většinou vzniká poškozením centrální nervové soustavy a je často doprovázena mozkovou obrnou, autismem, epilepsií atd. Vývoj myšlení a řeči je u tohoto stupně již opožděn výrazně. Užívání řeči se u jednotlivců může navzájem lišit. Někteří jsou schopni komunikaci v jednoduchých větech zvládat, zatím co jiným to činí potíže a dorozumívají se neverbálně. Obvyklé jsou i rozdíly v dalších schopnostech. Hrubá i jemná motorika bývá zpomalená, provázená trvalou neobratností a nekoordinovaností pohybů. Pro svou omezenou schopnost učení se žáci s tímto stupněm retardace vzdělávají převážně na základních školách speciálních, následně pak na školách praktických. Většina lidí takto handicapovaných není schopna žít samostatně a potřebuje péči další osoby. Je však schopna vykonávat pod dohledem pracovní činnost, např. v chráněných dílnách.

– **Těžká mentální retardace, IQ 20-34 (F72)**

Stejně jako u středně těžké mentální retardace i zde bývá narušen centrální nervový systém, s rozdílem, že postižení tohoto stupně má mnohem větší rozsah. Narušena může být pohyblivost a též i smyslové ústrojí. Řeč, pokud se vůbec vytvoří, je omezená, převládá neverbální komunikace, celkově špatné vyjadřovací schopnosti. Dle svých individuálních možností a schopností mohou zvládnout některé hygienické návyky a prvky sebeobsluhy. Děti, stejně jako u předchozího stupně mentální retardace, jsou vřazovány do základních škol speciálních a posléze mohou ve vzdělávání pokračovat na školách praktických. Jedinci s tímto stupněm retardace jsou odkázáni na trvalou péči další osoby. Nejsou schopni zapojit se ani do jednoduché pracovní činnosti.

– **Hluboká mentální retardace, IQ je nižší než 20 (F73)**

V tomto případě se jedná o velmi závažné poškození organismu. Často se vyskytují poruchy zraku a sluchu. Motorika je těžce omezená, jedinci nejsou schopni samostatného pohybu. Hlasový projev je neartikulovaný nebo žádný, může se objevovat mimika obličeje. Hygienické ani samoobslužné činnosti nezvládají. Celoživotní péče o tyto osoby je nutností. I v tomto případě mohou jedinci plnit školní docházku, a to na základních školách speciálních nebo individuálně.

– **Jiná mentální retardace (F78)**

Tato kategorie mentální retardace by se měla použít tehdy, pokud je zvláště nesnadné či nemožné pro připojené smyslové nebo tělesné poškození stanovit stupeň intelektové retardace obvyklými metodami, např. u nevidomých, neslyšících, u jedinců s autismem. (Švarcová, 2006, s. 36)

– **Nespecifikovaná mentální retardace (F 79)**

Do tohoto stupně mentální retardace se zařazují takoví jedinci, u kterých sice je mentální retardace prokázána, ale není informací tolik, aby mohli být zařazeni do jedné z výše uvedených kategorií. (Švarcová, 2006, s. 36)

„V dřívější speciálněpedagogické, ale i psychologické a lékařské terminologii se pro označení stupňů mentální retardace používaly pojmy debilita, imbecilita a idiotie, které s novým pojetím klasifikace vymizely mimo jiné i proto, že získaly v komunikaci většinové společnosti pejorativní význam (staly se vlastně hanlivou nadávkou).“ (Slowík, 2007, str. 115)

1.2 Syndromy spojené s mentální retardací

– **Downův syndrom**

Downův syndrom, označovaný též jako Downova nemoc či trizomie je nejčtenější ze všech dosud známých forem mentální retardace. Syndrom byl poprvé popsán anglickým pediatrem Johnem Downem roku 1866, avšak zmínky o tomto onemocnění se údajně datují již v literatuře z 15. a 16. století. Že se jedná se o chromozomální onemocnění, tzv. trizomii 21. chromozomu, doložil o mnoho let později, roku 1959, francouzský badatel Lejeune. (Švarcová, 2006, s. 140)

Znaky Downova syndromu popisuje Valenta, Michalík, Lečbých a kol. (2012, s. 57) následovně: silnější postava s ne příliš velkou hlavou, tvar hlavy v zadní části zploštělý, kulatý obličej, malé a nízko posazené uši, silný krk, široké horní končetiny zakončené krátkými prsty, zešíklý vzhled očí způsobený kolmou kožní řasou, pootevřená ústa. Švarcová (2014, s. 141, 142) uvádí i další symptomy: malá ústa s vyčnívajícím jazykem mezi rty, malé čelisti s nižším patrem v ústech, což může vést k chybnému posazení zubů, přes dlaň pouze jedna rýha, časté jsou i ploché nohy a volné klouby, nižší tělesná výška, sklony k nadváze, četnost vrozených srdečních i smyslových vad, u všech jedinců se vyskytuje mentální retardace různého stupně.

Možné příčiny, vzniku Downova syndromu se i přes různé spekulace doposud nepodařilo objasnit. Stále tedy není jasné, proč se, onen 21. nepárový chromozom, vytváří. Prokázána byla pouze jistá souvislost s věkem rodičů, kdy se stoupajícím věkem matky a otce, roste i riziko narození dítěte s tímto onemocněním. (Tamtéž, s. 143)

– **Prader-Williho syndrom**

V tomto případě se jedná o trvalou genetickou abnormalitu 15. chromozomu. Tato porucha má vliv na vývoj nervů a je popisována nedostatečnou funkcí hypothalamu, jehož úlohou je regulace některých funkcí. U dětí s tímto syndromem je narušen fyzický i psychický růst a vývoj. Symptomy se s věkem mění a ne vždy jsou výrazné. Patří k nim obezita, neustálé nutkání přijímat potravu, abnormálně snížené svalové napětí, nedostatečný vývoj pohlavních orgánů, ale i význačné rysy obličeje (např. oči ve tvaru mandle, úzký horní ret, koutky úst stočené směrem dolů), v určitých partiích těla zvýšené množství tuku, časté změny nálad, drobné sebepoškozování aj. Syndrom je též spojován s lehkou mentální retardací či podprůměrnou inteligencí. (Bazalová, 2014, s. 31)

Jedinci s Prader-Williho syndromem vyžadují vedle speciálněpedagogického vzdělávání a speciálněpedagogické intervence i celoživotní podporu. (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2012, s. 59)

– **Angelmanův syndrom**

Pro jedince trpící poruchou tohoto typu je charakteristický častý smích a dobrá nálada. Označuje se proto též jako syndrom šťastného dítěte, v angličtině pak Happy Puppet či Angel Child. (Bazalová, 2014, s. 32)

Valenta, Michalík, Lečbych a kol. (2012, s. 57) uvádějí, že původ syndromu vychází z odchylky 15. chromozomu a je vyznačován mentální retardací, epileptickými záchvaty různého rozsahu, minimálním verbálním projevem či úplnou absencí řeči, ztrátou koncentrace, motorickou hyperaktivitou, nedokonalou chůzí, máváním rukou.

Pro stanovení diagnózy je obvyklý třetí až sedmý rok života dítěte, kdy jsou již více znatelné rysy a chování charakteristické pro tento syndrom. Během diagnostiky se stává, že je tato porucha nesprávně považována za mozkovou obrnu či poruchu autistického spektra. (Bazalová, 2014, s. 32)

– **Williamsův syndrom**

O tomto syndromu ve své publikaci Bazalová (2014, s. 34) uvádí, že se jedná o dědičnou poruchu 7. chromozomu. Charakteristické jsou pro tento syndrom fyziognomické abnormality vyznačující se širokým čelem, krátkými očními štěrbinami, duhovkou hvězdovitého tvaru, velkými ústy. Vzácností nejsou ani srdeční vady a poruchy růstu. Psychomotorický vývoj je opožděn, mentální retardace na stupni lehká až středně těžká. Děti s tímto syndromem velice rády komunikují, dobře se vyjadřují, porozumění je však na nižší úrovni. Především vůči dospělým jsou společenské

a přátelské, působí vyspěleji, chybí ale sociální zábrany. U některých jedinců se můžou vyskytovat poruchy pozornosti a hyperaktivita. (Bazalová, 2014, s. 34)

Bazalová (2014, s. 35) se dále ve své knize zmiňuje, že existuje řada dalších syndromů a poruch souvisejících s mentální retardací (např. Syndrom fragilního X, Rettův syndrom, Lesch-Nyhanův syndrom, Klinefelterův syndrom, syndrom kočičího křiku).

V kontextu s mentální retardací je rovněž autismus, závažná vývojová porucha, které věnujeme následující samostatnou podkapitolu.

1.3 Autismus

Autismus se řadí mezi závažné pervazivní (tj. vše pronikající) vývojové poruchy. Tyto poruchy jsou znatelné již na počátku dětského vývoje či v prvních letech života. Ovlivňují většinu psychických funkcí, výrazným způsobem mění chování i projevy člověka. (Nývtová, 2010, s. 107)

Podle Bazalové (2014, s. 38) je autismus onemocnění trvalého rázu, které se řadí mezi nejtěžší poruchy postihující mentální vývoj. Vývojový charakter autistů bývá nevyrovnaný, většina má omezenou schopnost myšlení, zpravidla v rozsahu středně těžké mentální retardace. Výskyt poruchy je častější u mužů než žen, a to v poměru 4:1.

O jedincích, u nichž potíže spojené s autismem přetrvávají i v dospělém věku a potřebují celoživotní péči, hovoříme jako o nefunkčních autistech. O jedincích, u kterých se mentální retardace nevyskytuje a svým myšlením a chováním se přibližují běžné populaci, hovoříme jako o funkčních autistech. (Nývtová, 2010, s. 107, 108)

Nývtová (2010, s. 108) vymezuje projevy autismu takto: „*Autistické dítě je již na počátku svého života nápadné svým chováním a reakcemi minimálně v jedné ze tří životních oblastí (oblast sociální interakce, oblasti komunikace, oblast hry a zájmů).*“

– **Projevy autismu v oblasti sociální interakce a neverbální komunikace**

Miminko trpící autismem nereaguje na verbální či neverbální podněty ze strany dospělého, v dospělosti odlišný způsob neverbální komunikace, autisté neopětují ani nerozumí neverbální komunikaci ostatních lidí; potíže při dodržování očního kontaktu; odmítavý postoj k tělesnému kontaktu (např. k pohlazení, pusinkování); neoplácí emoční reakce, dezorientace v emocích vlastních i druhých lidí; autisté nemají

rádi společnost, nenavazují vztahy, pokud ano, je tomu proto, aby dosáhli toho, čeho si žádají; typická je uzavřenost do jejich duševního světa, samotářství. (Nývtová, 2010, s. 108, 109)

– **Projevy autismu v oblasti verbální komunikace**

Výrazné opoždění vývoje řeči, v některých případech dítě nemluví vůbec; neschopnost konverzace, na kladené otázky odpovídá stroze nebo opakuje stále tatáž naučená slova či věty; neustálé opakování slov a vět. (Tamtéž, s. 109)

– **Projevy autismu v oblasti hry a zájmů**

Velký zájem o neživé předměty, především lesklé nebo otáčivé, a to i ve věku, kdy to není zcela přirozené (např. ve třetím až šestém roce života), u dětí se vůbec nevyskytuje tzv. rolová hra, v pozdějším věku pak neobvyklé záliby vyžadující mechanickou paměť; stereotypní pohyby (např. kývání tělem, třepetání horními končetinami, hra s prsty); autisté kladou velký důraz na rutinu, nesnáší změny. (Tamtéž, s. 110)

Nývtová (2010, s. 108) dodává, že pro velké individuální rozdíly, jaké se u autistů vyskytují, se nemusí všechny projevy popsané výše, u daného jedince projevovat.

„Zvláštním úkazem je podle Slovíka (2007, s. 148) tzv. Aspergův syndrom. Jedná se o podobu autismu, která nebývá spojena s mentálním handicapem. U jedinců s tímto syndromem se často objevují neobyčejné schopnosti (např. výborná mechanická paměť, mimořádné dovednosti v oblasti matematiky apod.), které však tito lidé v reálném životě nedokáží využít.

2 RODINA, VÝCHOVA V RODINĚ

„Rodina je zajisté nejstarší lidskou společenskou institucí. Vznikla kdysi v pradávných dobách, kdy se člověk ještě moc málo podobal tomu, jak se známe dnes. A vznikla nejen z přirozeného pudu pohlavního..., ale především z potřeby své potomstvo ochraňovat, učit, vzdělávat, připravovat pro život.“ (Matějček, 1994, s. 15)

Rodina je zpravidla popisována jako základní článek v soustavě lidského společenství. (Valenta, Michalík, Lečbych, 2012, s. 280)

Vacínová, Trpišovská, Farková (2010, s. 66) charakterizuje rodinu jako malou sociální skupinu, jejíž součástí jsou především rodiče a jejich děti. Dále uvádí následující specifika rodiny:

- rodina je bezprostřední společenství osob, seskupených podle biologické příbuznosti;
- mezi jednotlivými členy rodiny vládne silné a trvalé citové pouto, které mezi nimi vzniká vlivem dlouhodobého vzájemného působení, citové vztahy se mezi jedinci v rodině vytváří na základě oboustranné solidarity;
- rodina patří mezi první sociální skupinu, kam se dítě dostává, poskytuje mu první sociální prožitek.

Rodinu lze charakterizovat také jako systém. Systémem se rozumí „souhrn částí a postojů mezi nimi“. Všechny rodinné systémy se skládají z následujících subsystémů:

- manželský (partnerský) subsystém, který se řadí mezi základní a zároveň nejdůležitější, je klíčový ve všech vývojových etapách životní periody rodiny;
- subsystém rodič-dítě, který nastává v momentu, kdy žena otěhotnění;
- sourozenecký subsystém, jehož úkolem je naučit dítě součinnosti, soutěživosti, svornosti apod. (Sobotková, 2007, s. 24, 27)

Od jiných sociálních skupin se rodina odlišuje svou mnohofunkčností, což je také jejím hlavním znakem. Za nejdůležitější funkce rodiny se považují:

- ekonomicko-zabezpečovací;
- biologicko-reprodukční;
- emocionálně-ochranná;
- výchovně socializační.

Těmito funkcemi se rozumí úkoly, které rodina plní vzhledem ke svým členům i vzhledem vztahu ke společnosti. (Valenta, Michalík, Lečbych, 2012, s. 280)

Rodina patří mezi nejdůležitější faktory utvářející dětskou psychiku. Povinností rodiny je věnovat dítěti dostatek iniciativy, která by pozitivně motivovala jeho psychiku a naopak odstraňovat faktory negativní, které by na dětskou psychiku působily neblaze. (Vacínová, Trpišovská, Farková, 2010, s. 66)

Jednou z variant, jež se stala prvkem standardního sociálně-pediatrického diagnostikování rodiny ČR, je ustanovení čtyř oblastí její účelnosti. (Valenta, Michalík, Lečbych, 2012, s. 280) J. Dunovský (In: Tamtéž, s. 281, 282) podává toto rozlišení rodiny:

- funkční rodina – bez narušení, je schopna dítěti zajistit dobrý vývoj a úspěch;
- problémová rodina – přítomnost poruch u některých funkcí, které ale podstatně neohrožují řád rodiny ani rozvoj dítěte, potíže si rodina dokáže vyřešit sama nebo jí pomohou jiní;
- dysfunkční rodina – přítomnost vážnějších poruch u některých nebo u všech funkcí rodiny;
- afunkční rodina – přítomnost poruch v takovém rozsahu a kvalitě, že rodina přestává splňovat svou primární úlohu, dítěti výrazně škodí nebo dokonce ohrožuje jeho život, východiskem je předání dítěte do náhradní rodinné výchovy.

Klíčovou zodpovědnost za výchovu svých dětí má ve vyspělých společnostech rodina. Tato zodpovědnost vyplývá z historických a kulturních zvyklostí společenského života a je zasazena v jejích právnických normách. (Valenta, Michalík, Lečbych, 2012, s. 282)

Autoritu vychovatele představuje osobnost s kladným vztahem a chováním k dítěti. Osobnost, která dokáže dítěti věnovat lásku, pochopení i podporu. (Vacínová, Trpišovská, Farková, 2010, s. 66)

Pravá rodičovská autorita má na dítě stálý vliv. Znamená to, že působí i tehdy, když nositel autority se fyzicky nevyskytuje u jednání dítěte. Tomu, aby k dítěti nepronikly, negativní vlivy nelze zabránit. Závisí proto na skutečnosti, zda dítě dospělo k poznání, co je správné a co naopak nesprávné, dovede jednat čestně, spravedlivě i vede-li odpor k egocentrismu, přetvářce, nepravdě, krutosti a zbabělosti. K vytvoření dobré rodičovské autority pomáhá prosazení některých pravidel rodinné výchovy:

- oboustranné uspokojování duševních potřeb;
- trvalost a hloubka emočních vztahů;
- vzájemné prolínání soukromí.

Pokud má být rodičovská autorita úspěšná je nezbytná její jednotnost. Nesoulad autorit vede ke snížení disciplíny a na děti má neblahý vliv. Správná rodičovská autorita je důležitou podmínkou prospívajícího působení na děti. Nesprávné výchovné působení v rodině vychází z chybného přístupu k dítěti ze strany rodičů i ostatních rodinných příslušníků. Některé typy nesprávné rodinné výchovy:

- autoritativní výchova;
- rozdílná výchova;
- zanedbávající výchova;
- odmítavá výchova;
- přehnaně pečlivá výchova – úzkostlivá výchova;
- příliš povolná výchova;
- perfekcionalistická výchova;
- nedostatečná výchova. (Vacínová, Trpišovská, Farková, 2010, s. 66-68)

Rodičovská stanoviska se vytváří celým předešlým životem. Vznikají už v raném dětství ve zkušenostech s vlastními rodiči i celkovým prostředím rodinné symbiózy. Dále pak pokračují ve vztazích k ostatním dětem od předškolního až do školního věku, kdy dochází k rozlišování mužské a ženské totožnosti. Důležité je i období dozrávající sexuality a odhodlání sdílet s někým společný život. Vytvořená stanoviska určují, chování rodičů k dítěti a hluboce je ovlivňují. (Tamtéž, s. 69, 70)

2.1 Rodina a dítě s mentálním postižením

Prof. Rudolf Jedlička: „*Není těžké milovat dítě zdravé a krásné, avšak jen velká láska se dovede sklonit k dítěti postiženému.*“ (In: Marková, Středová, 1987, s. 13)

Vždy přicházely na svět děti zdravé, silné, mentálně i fyzicky zdatné. Vždy také přicházely na svět děti nezdravé – s handicapem. Tento chod života a přírody nedokáže změnit ani sebe vyspělejší lékařská věda. Zatímco zdravé děti svým rodičům vnáší do života závan štěstí a náležitou hrdost, děti s handicapem pro rodiče představují utrpení, zklamání i starosti. (Marková, Středová, 1987, s. 13)

Není snad na světě ženy, která by po porodu svého dítěte nechtěla slyšet z úst lékaře snad nejkrásnější větu, která oznamuje narození zdravého miminka. Všechnu bolest, strach a nejistotu rázem střídá neskutečný pocit štěstí a naplnění. Bohužel ne všechny ženy mají tolik štěstí. Některé z nich místo očekávané radosti zastihne smutek

a zoufalství, a to ve chvíli, kdy se dozvídají, že jejich právě narozené miminko není úplně v pořádku. (Marková, Středová, 1987, s. 17)

Podle Vágnerové, Strnadové, Krejčové (2009, s. 14) má zdraví dítěte pro většinu matek prioritní hodnotu. V případě, že je zdraví dítěte trvale poškozeno matka zažívá silný duševní otřes. Není pro ni vůbec snadné se s tímto stavem vyrovnat. Zvládání této nelehké situace znamená pro matku mnoho stresů, které jí úplně změní život. Jelikož to je velmi tíživá a represivní situace, je možné, že bude u matek vzbuzovat různé obranné odezvy.

Narození dítěte s handicapem znamená nejen pro matku, ale pro oba rodiče velkou zátěž, s níž obvykle vůbec nepočítali a nemohli se tedy na ni připravit. Tato skutečnost otřese rodičovskými iluzemi i jejich chápáním, co se vlastně děje, jaké jsou příčiny a následky. (Tamtéž, s. 14)

Reakce rodičů na dítě s handicapem má své charakteristické znaky, které se svou posloupností do jisté míry shodují s odezvami na závažné onemocnění. Tzv. krize rodičovské identity je pojmenování pro dobu, kdy je dítě s konečnou platností považováno za handicapované. Změna reakcí a výchovných stanovisek rodičů patří mezi okolnosti upravující vývoj totožnosti dítěte. (Vágnerová, Moussová, Štech, 2004, s. 78)

Nyní se již zaměříme na konkrétní reakce, jimiž rodiče dítěte s handicapem procházejí.

– Fáze šoku a popření

První odezva rodičů na zraňující realitu, že jejich dítě má trvalý handicap, je šok. Stav je natolik deprimující, že ho nelze přijmout, často dochází k jeho odmítnutí. Nepřijetí takové zprávy znamená obranu před snížením psychické vyrovnanosti. Celková přítěž tohoto, často neočekávaného stavu, kdy se rozplyne předpoklad narození zdravého dítěte, vnáší na rodiče vlnu náporu. V průběhu času se mění ve strádání potřeby sebeuplatnění v rodičovské roli, otevřené budoucnosti a pocitu jistoty. Rodiče musí čelit zátěži, jakou vůbec nepředpokládali. Zdraví rodiče pokládají téměř za samozřejmost, že se jim narodí zdravé dítě. Jiná situace nastává, pokud samotní rodiče mají handicap nebo se jim dítě s handicapem narodilo už předtím, to už s takovým problémem mají nějakou zkušenost a mohou zaujmout stanovisko vhodnou obrannou reakcí. (Vágnerová, Moussová, Štech, 2004, s. 78, 79)

– Fáze akceptace reality, vyrovnání se s problémem

Tato fáze záleží na logických a citových okolnostech. K jejímu umožnění potřebují rodiče dostatek informací, musí chápat povahu handicapu dítěte i možnosti

jeho dalšího vývoje. Logickému zpracování takové zprávy však často brání stav citový (zlost, beznaděj, deprese rodičů). Lze to vysvětlit jako odezvu na prodělaný duševní otřes, kdy intenzita i doba trvání je individuální. Stupeň smíření s tímto stavem stojí na míře zralosti rodičů, jejich životních prožitcích, na kvalitě jejich citové opory, na individuální frustrační snášenlivosti a náhlém duševním a tělesném stavu. (Vágnerová, Moussová, Štech, 2004, s. 79)

– **Fáze smíření s realitou**

Ve většině případů se rodiče nakonec smířují se skutečností daného stavu, uznávají dítě takové, jaké je a jsou ochotni podporovat jeho rozvoj dle jeho možností. Zaujmout tento postoj však nedokáží všichni rodiče. Jsou případy, kdy dochází k upevnění některé nepřiměřené, maladaptivní možnosti sloužící jako ochranný proces (např. hyperprotektivní, nekritický, ochranný přístup apod.). Tito rodiče mají většinou silný pocit provinění, který se tímto výchovným stanoviskem snaží subjektivně redukovat. Dále dochází k přetrvávání ctižádostivých a neadekvátně náročných výchovných metod, jež naopak ignorují omezení dítěte, přepínají je a jsou v podstatě projevem nepřijetí dítěte s handicapem jako takového. Upevnit se může i odstoupení od výchovy takového dítěte nebo jeho popření ve smyslu přenechání péče o dítě jiné osobě či zařízení. (Tamtéž, s. 81, 82)

Po narození dítěte s handicapem nastává období, které v sobě zahrnuje hledání dostupné výpomoci a možnosti podpory, seznámení se s novými informacemi, zjišťování skutečné vyhlídky do budoucna i pomoc při komplexním nástupu v tomto radikálním zátěžovém stavu. Fáze vyrovnání se s realitou je mnohem snazší a jednodušší, pokud je rodina dobře a dostatečně poučena, a to v oboru medicínském, pedagogickém, psychologickém a sociálním, než kdyby tento stav řešila sama. Nastávají změny ve funkčnosti rodiny, projednávají se varianty oznámení diagnózy dítěte svému okolí, rodiče i sourozenci čelí různým odezvám. Důležitá je změna ve způsobu života i v názoru na budoucnost rodiny. Rodiče si musí přivyknout faktu, že dítě s mentálním handicapem má jiné projevy než dítě zdravé (více pláče nebo naopak převládá apatie, chybí zpětná reakce na podněty od rodičů, pokrok je velice málo znatelný apod.). Rodiče jsou zpravidla nuceni podstoupit změny ve svých plánech, iluzích o dítěti i zálibách. (Bazalová, 2014, s. 85)

Vlivem zvýšeného napětí, úzkostí a nezvyklými pracovními a výchovnými nároky, jež vyplývají z péče o dítě s mentálním handicapem, se může rodina začít celkem snadno rozpadat. Je důležité, aby si toto hrozící nebezpečí rodiče uvědomovali a byli si v této tíživé situaci vzájemnou oporou. Jim oběma by pak měli být oporou jejich

rodiče, příbuzní a známí. Není správné obviňovat sebe ani okolí, kdo je za tento stav zodpovědný. Mnohem důležitější je posilování jednoty rodiny. (Matějček, Dytrych, 1994, s. 45)

Slowík (2007, s. 34) poukazuje ve své učebnici speciální pedagogiky, jak nesnadné bývá pro rodinu nalézt nejpříznivější styl výchovy. Uvádí tři styly rodinné výchovy dítěte s handicapem:

- protekcionistická výchova – dítě je vzhledem ke svému handicapu upřednostňováno, nedostává se postačující kompetence, rodina dítěti poskytuje nadbytečnou pozornost;
- perfekcionistická výchova – rodina klade na dítě neodpovídající požadavky, snaží se je příliš motivovat ke zdolání handicapu a vlastní stigmatizace;
- realistická výchova – dítě je motivováno k docílení maximálních hranic svého vývoje, současně jsou ale uznávána nepřekonatelné meze vycházející z jeho handicapu.

Podle Valenty, Michalíka, Lečbycha (2012, s. 281) bývají způsoby rodinné výchovy či rodinné interakce charakterizovány různě. Styly výchovy, které uvádí, byly ověřeny pedagogy, kteří se snažili nalézt souvislosti mezi daným stylem rodinné výchovy a nesnáze dětí ve škole. Vydělíme tedy níže uvedené styly nesprávného postoje k dítěti jako ukázky interakcí (seřazeno sestupně dle četnosti výskytu v rodinách s dětmi s mentálním handicapem):

- rozmazlující přístup;
- protekční přístup;
- nedůsledný přístup;
- skleníková výchova;
- nejednotný přístup;
- úzkostný přístup;
- autoritářský přístup;
- perfekcionalistický přístup;
- zanedbávající přístup;
- podplácející přístup;
- proklamativní přístup;
- potlačující přístup.

2.2 Desatero zásad v péči o dítě s mentálním postižením

Matějček (2005, s. 326-334) ve své knižní publikaci Výbor z díla věnuje pozornost rodinám, které pečují o dítě s vážnějším mentálním postižením. Uvádí zde Desatero zásad, které by jim mohly být přínosné a usnadnily tak jejich životní situaci.

1. Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět.

Rodiče mají o svém dítěti vědět více než kdokoliv jiný. Je správné, pokud znají podstatu handicapu svého dítěte, neboť mu pak mohou lépe porozumět a pomáhat. Informace by měli získávat především ze strany odborných pracovníků, nikoliv od svých přátel a známých. Obrátit se mohou na poradenské služby v rámci zdravotnictví, sociálních služeb či v rámci školství. V případě, že se chtějí rodiče odborně poučit, mají k dispozici široký výběr odborné a popularizující literatury.

2. Obětavost ano, ale ne obětování!

Není pochyb o tom, že dítě s mentálním handicapem vyžaduje mnohem více péče než dítě intaktní. Řadu úkonů je zapotřebí dítěti opakovat stále dokola, práce s ním je málo proměnlivá, což rodiče pochopitelně vyčerpává. Často se stává, že mají rodiče dětí, převážně s těžším stupněm postižení, představu o tom, že jejich povinností je obětovat se do krajnosti. Jen oni, že mohou svému dítěti porozumět, nikdo jiný je, tj. rodiče, nemůže nahradit. Zapomínají při tom, jakou důležitou úlohu hraje jejich dobrá tělesná a duševní kondice. Autor nabádá péči o dítě v rodině rozdělit od samého počátku mezi jednotlivé její členy a nenechávat vše pouze na jednom, např. na matce.

3. Ne neštěstí, ale úkol!

Brát handicap svého dítěte pouze jako neštěstí vede k nečinnosti a uzavírání se do sebe. Proto je potřeba být činný a pomáhat tak dítěti i sobě. Takového obratu lze dosáhnout, pokud rodiče přijmou daný stav jako životní zkoušku a úkol. Je důležité, aby sebrali všechny vlastní síly a zároveň spolupracovali jak se svými blízkými, tak s celým svým společenským prostředím.

4. Přijmout pravdu – ale vždy s výhledem do budoucna!

Odborní pracovníci by měli vedle základních informací rodičům sdělit i svůj předpoklad dalšího vývoje dítěte, ať už do daleké či blízké budoucnosti, v závislosti na závažnosti handicapu. Výzkumné studie dokazují, že rodině, a tím i dítěti samotnému, prospívá realistické vidění zdravotního stavu. Důležité je, aby rodiče přijali skutečnost, že jejich dítě se bude vyvíjet v porovnání se svými vrstevníky rozdílně.

5. Dítě samo netrpí!

Řada rodičů a prarodičů se mylně domnívá, že dítě vlivem svého handicapu strádá. Pravda je však úplně jiná. Ve skutečnosti dítě prožívá život se všemi radostmi i starostmi tak, jak to zhruba odpovídá dosažené úrovni jeho mentálního vývoje. Mnohem více však trpí ti, kteří mají k dítěti citový vztah a uvědomují si, jak by se za běžných podmínek projevovalo. Mají sklon takové dítě ochraňovat a rozmazlovat, nedopřávají mu dostatek samostatnosti, což ovlivňuje jeho další vývoj. Mnohem důležitější než projevovaná lítost je pro jeho řádný vývoj napomáhat mu ke spokojenému životu.

6. V pravý čas a v náležité míře!

Dětský vývoj má svůj řád. Pro vše, co s dítětem děláme nebo zamýšlíme dělat, je určité nejvhodnější vývojové období a určité nejvhodnější dávkování. Vše má přijít ve správnou dobu – ani moc brzy, ani moc pozdě. Není tedy na místě předbíhat lékařská doporučení, rehabilitaci či speciální učební postupy. Rodiče často chybují v tom, že na dítě kladou mnohem více požadavků než je zdrávo, s domněním, že čím více, tím lépe. Při vytváření návyků dítěte je třeba zaměřit pozornost na to, co je pro něho společensky nejdůležitější a v čem má reálnou naději na úspěch. Daleko přínosnější než učit dítě psát či počítat je trénovat s ním např. mytí rukou, používání kapesníku, základy stolování apod.

7. Nejste sami!

Rodiče by si měli uvědomit, že nejsou sami, kdo má dítě s handicapem. Je mnoho rodin, které mají podobný osud a které jsou ochotné podílet se se svými zkušenostmi, starostmi i radostmi. Neměli by zapomínat, že existují Sdružení pro pomoc mentálně handicapovaným, různé kluby a organizace zaměřené na konkrétní druhy postižení. Vedle toho jsou zde ještě lékaři, psychologové, sociální pracovníci, speciální pedagogové a další odborníci, kteří rodinám účinně pomáhají.

8. Nejste ohroženi!

Rodiče dětí s jakýmkoliv handicapem bývají často poněkud více citliví na zájem ostatních lidí. Vadí jim jejich zvědavé pohledy, nemístní poznámky, rozpačité chování, někdy nesnášejí ani projevovanou lítost a zájem od svého okolí. Tento rodičovský postoj je zcela přirozený. Někdy se však stává, že žijí ve zvýšeném napětí, jakoby očekávali útok. Je dobré, když si uvědomí, že pocit napětí a ohrožení vyplývá většinou z jejich zvýšené citlivosti než ze škodolibosti okolních lidí. Ne, všechny poznámky, které slychávají od svého okolí, jsou myšleny se zlým úmyslem, ale spíše z neznalosti.

9. Chraňme si manželství a rodinu!

Statistiky dokazují, že mnohem větší tendenci k rozpadu manželství mají ty rodiny, ve kterých je dítě s handicapem, obzvláště pak jedná-li se o handicap mentální. Na straně druhé si však můžeme často u těchto rodičů povšimnout jejich až obdivuhodné pospolitosti. V každém případě si tito rodiče zasluhují zvláštní péči a vědomou ochranu. Nebezpečným činitelem je pro ně zvýšené zatížení úzkostmi, nejistotou, neobvyklými pracovními a organizačními požadavky, stále se opakujícími činnostmi apod. Manželé by si měli být vzájemnou oporou a pro ně samotné by měli být oporou zase jejich rodiče, příbuzní, známí, přátelé a další lidé z širšího společenského okolí. Také je potřeba, aby manželé měli pochopení jeden pro druhého vzhledem ke způsobu, jakým se budou se zátěží vyrovnávat.

10. Mysleme na budoucnost!

Ať už je dítě naprosto zdravé nebo handicapované, vždy nahlížíme do budoucnosti. V našem případě jsou tyto myšlenky ještě důraznější. Je důležité, aby rodiče zvážili, zda dokáží zajistit dítěti všechny jeho potřeby, zda jim vydrží síly i jakou a jak dlouho pomoc mohou očekávat ze strany svých nejbližších. Vždy je nutné celou situaci posoudit s odbornými pracovníky, kteří vývoj dítěte sledují. Manželé si v této souvislosti často kladou otázku, zda mít či nemít další dítě. Dlouholetá zkušenost říká, že zdravé dítě přináší do rodiny vyrovnání a ozdravení prostředí, což prospívá jak rodičům, tak i dítěti. Lékaři ale rodičům doporučují nechat si provést genetické vyšetření, které ukáže jaké je riziko postižení dalšího dítěte.

3 SOUROZENECTVÍ, SOUROZENECKÉ KONSTELACE

Sourozenectví je specifický, výjimečný a zajisté i dost zajímavý vztah. Nemůžeme si jej sami zvolit ani se o něj zasloužit. Dalo by se tedy říci, že nám ho předkládá sám osud. Řadí se mezi nejbližší, které na světě existují. Tvoří jej lidé stejného i odlišného pohlaví. Oproti manželství, které lze ukončit rozvodem, se sourozenectví vyznačuje svou stálostí, které nelze jen tak vymazat. Stává se však, že cesty sourozenců se výrazně oddělí, a to v případě rozpadu rodiny, kdy jedno z dětí žije s matkou a druhé s otcem. (Novák, 2007, s. 9)

Sourozenecký subsystém představuje první sociální laboratoř, ve které mohou děti experimentovat s postoji svých vrstevníků. Děti se v této souvislosti navzájem učí, podporují, odlučují nebo jeden z druhého dělá obětího beránka. V sourozeneckém světě se děti učí vzájemné kooperaci, soutěživosti i to, jak spolu vycházet, družít nebo se odcizovat. Už v raném věku tak sourozenci zaujímají různá postavení, jež pro ně může být v následujícím životě význačné. Jaký smysl má sourozenecký subsystém, nejlépe spatříme při jeho absenci. Jedináčci se poměrně brzy uzpůsobují světu dospělých, což se může projevit předčasnou vyspělostí. Zároveň může dojít k poruše vývoje samostatnosti a způsobilosti dělit se, spolupracovat a soupeřit s ostatními. (Minuchin, 2013, s. 61, 62)

Sourozenecké vztahy se vyznačují přísností a upřímností. Sourozenci se navzájem dobře znají a nic mezi sebou netají. Dalo by se říci, že jeden druhého vychovávají. (Vacínová, Trpišovská, Farková, 2010, s. 67)

Jak publikuje Matějček (2005, s. 367), není nic mimořádného, dochází-li u sourozenců k vzájemné žárlivosti a rivalitě. Určitá míra je dokonce zcela normální a přirozená. Není vyloučen její příznivý účinek na sociální a poznávací vývoj dítěte, může být nápomocná při utváření identity nebo diferenciaci osobnosti dítěte.

Sourozenecké konstelace, kterými se zabýval slavný psycholog Alfred Adler, poukazují na skutečnost, že děti narozené v konkrétním pořadí, získávají obdobné zkušenosti, které mají vliv na jejich rozvoj i charakter. (Čapek, Čapková, 2010)

Nyní se již zaměříme na vybrané sourozenecké konstelace, tak jak je uvádí autoři Čapek, Čapková. (2010, s. 37-49)

– Prvorozené děti

Děti narozené jako první v pořadí se cítí nejlépe tehdy, jsou-li středem pozornosti. Zvykly si na to, již na začátku svého života, než se jim narodil jejich mladší sourozenec. Často se snaží být spolehlivé a odpovědné. Velkým vzorem jsou pro ně

rodiče, kterým se chtějí přiblížit. Z pozorování vyplynulo, že jsou vychováváni nejpřísněji a po narození druhého sourozence se s nimi jedná často jako s dospělými. Mnoho těchto dětí s radostí přebírá úlohu staršího, zručnějšího a moudřejšího sourozence. V období dospělosti jsou pak většinou poctiví a důvěryhodní. Mnohdy se u nich vyskytuje potřeba pečovat o druhé. Je dost možné, že budou mít tyto děti vysoké cíle, což plyne z jejich soutěživosti s ostatními, o zájem a popularitu rodičů. S narozením mladšího sourozence se ne příliš lehce vyrovnávají. Tímto pro ně končí období, kdy měly své rodiče pouze sami pro sebe a nastává doba, kdy se musí o pozornost rodičů se sourozencem dělit.

– Prostřední dítě ze tří

Mezi nejstarším a nejmladším sourozencem se prostřední dítě může cítit sevřené. Často může nabývat pocitu, že jsou na něho kladeny vysoké nároky, ale současně, že nemá žádné výhody. V případě, že mezi dětmi není velká věková rozdílnost, mají rodiče na prostřední dítě nejméně času. Vlivem nedostačující pozornosti se může stát, že dítě hledá oporu a přijetí u někoho jiného. Uznání zažívá ze strany vrstevníků, proto je pro něho tato skupina tolik významná. Rodinné hodnoty oproti nejstaršímu sourozenci odmítá snadněji, podřizuje se zvyklostem skupiny, což může být v období puberty nepříznivé. Díky tomu, že si dítě dobře uvědomuje, že nemusí být vše, tak jak by si přálo, bývá většinou dobrým vyjednavcem. Pro své okolí se pak mohou tyto děti jevit nečitelné, plné protikladů. Vztahy i přátelství navazují lehce, současně jsou však i uzavřené. Často jsou podepsaní neblahou zkušeností, že jim okolí nenaslouchalo, když měly potřebu něco říci. V dospělosti jsou prostřední sourozenci na svého partnera více tolerantní, stejně tak i ke svému okolí.

– Nejmladší dítě

Nejmladší dítě se často vyznačuje hravostí, okouzleností i laskavostí. Jen výjimečně bývá klidné a tiché. Při manipulaci s okolím si vypomáhá svou roztomilostí. O pozornost se hlásí tím, že se předvádí, často mu ani nic jiného nezbyvá. Zatímco u prvorozeného dítěte rodiče překypovali úžasem nad všemi jeho úspěchy, u nejmladšího už bývají unavení a na jeho zdary příliš nereagují. Berou je s určitou samozřejmostí až apatií. Tyto děti by rády udělaly něco význačného, za což by se jim od svého okolí dostalo ocenění, pochvaly a podpory. Absence rodičovské přísnosti, náročnosti i důslednosti může vést k nezodpovědnosti dítěte. Starší sourozenci neberou toho nejmladšího příliš vážně a v jejich očích zůstává malým i v dospělosti.

– Jedináček

Znaky jedináčků jsou obdobné jako u prvorozených dětí. V první řadě mají a potřebují dostatek péče a pozornosti. Dělit se o věci nebo o péči důvěrné osoby snášejí hůře než ostatní. V oblasti mezilidských vztahů si jedináčci ve větší míře rozumí se staršími nebo mladšími lidmi, své vrstevníky snáší hůře. Existují dva nápadné typy jedináčků. Prvním z nich jsou děti, jež byly dlouho očekávány. Děti jsou pak z pochopitelných důvodů centrem veškeré pozornosti, věnována jim je nadměrná péče, mají všeho dostatek. Vlivem této pozornosti se mnohdy stává, že bývají rozmazlené nebo paradoxně méně sebejisté. Přílišná ochranná výchova může mít za důsledek nesamostatnost těchto dětí. Opačný je druhý typ jedináčků, kteří mají svými rodiči již od mala stanovený pevný řád a pravidla, nezřídka jsou na ně kladeny vysoké nároky. Veškerá rodičovská pozornost směřuje právě jedináčka. V těchto případech se stává, že dítě má nadměrně vysoké cíle, chce být úspěšné a má neustálou snahu něco dokazovat. Do budoucna hrozí riziko perfekcionismu.

„Žádná sourozenecká konstelace se nedá shrnout do jasné šablony, prvorozený, prostřední dítě či benjamínek mohou, ale nemusí nést některé rysy výše vyjmenované!“ (Čapková, Sourozenecké konstelace, online, cit. 2015-03-10)

3.1 Sourozenectví ovlivněné mentálním postižením

Marková, Středová (1987, s. 71) uvádí, že dítě s mentálním handicapem by nemělo zůstat jedináčkem. Jak pro rodiče, tak pro dítě samotné je daleko příznivější, vyrůstá-li v rodině více dětí. Pokud to zdravotní důvody rodičky dovolují a nehrozí-li, že i druhé dítě bude mít handicap, doporučují lékaři i psychologové mít dalšího potomka. Není přitom rozhodující, zda dítě s postižením vyrůstá doma či je svěřeno do ústavní péče.

Tento názor zastává i Bazalová. (2014, s. 103) V její publikaci se lze dočíst, jak blahodárny vliv má zdravé dítěte na psychiku rodičů. Rovněž se zmiňuje o sourozencích, kteří pro dítě s handicapem představují určitou hnací sílu, pro rodiče pak zpravidla výpomoc.

O tom, že být sourozencem handicapovaného dítěte není snadné, nelze pochybovat. Podobně jako rodiče jsou i sourozenci vystaveni psychickému tlaku, kterému čelí jak doma, tak ve společnosti. V závislosti na stylu výchovy, však ve většině případů dochází k obohacení a větší připravenosti na život těchto

sourozenců. V dospělosti se jedinci vyznačují zvýšenou mírou empatie, dokáží si s ledačím poradit, berou v potaz, že zdraví nelze brát jako samozřejmost. (Bazalová, 2014, s. 102)

Blažek, Olmrová (1988, s. 34) se v knize Světy postižených poohlíží na sourozence a jejich odezvy vzhledem k příchodu mentálně handicapovaného dítěte do rodiny. Uvádí, že je zcela samozřejmé, že narození takového dítěte znamená šok jak pro rodiče, tak i jeho sourozence.

Skrtic, Summers, Brotherson, Turnbull (In: Blažek, Olmrová, 1988, s. 35-40) probírají na základě výzkumů konaných v období od 60. let do dneška a na základě výzkumů vlastních, jaký vliv má dítě s těžkým postižením na jeho sourozence. Zjištěná data pak uspořádali tak, že na prvním místě sledují klíčové funkce rodiny, strukturu rodiny a časové proměny rodiny.

a) Funkce rodiny

– Ekonomická funkce

Sourozenci přebírají část úkolů z rodinné dělby práce, později pak finančně podporují rodinu.

– Funkce tělesné péče

Sourozenci přejímají část péče o svého bratra nebo sestru, např. v neúplných rodinách, v případě pracovně vytížených rodičů apod.

– Odpočinek a regenerace

Sourozenec je často svému bratrovi či sestře jedinou osobou pro hru a zábavu.

– Socializace

Sourozenci bývají vlivem přítomnosti jedince s handicapem v rodině mnohem více zodpovědní, vyžralí, přizpůsobiví, vzhledem ke svému věku.

– Sebepojímání

Vzájemné sourozenecké ztotožnění je často daleko silnější než s rodiči. Vysoké nároky ze strany rodičů na intaktní dítě.

– Citové zázemí

Problém pocitu viny a žárlivosti intaktních sourozenců v těchto rodinách.

– Vůdcovství

V sourozeneckém vztahu nemusí být vždy vůdcem a rádcem intaktní dítě, stejně dobře jím může být i dítě handicapované.

– Výchova

Intaktní jedinec představuje pro svého sourozence hlavní zdroj poznání.

– **Funkce spojené s povoláním**

Přítomnost mentálně handicapovaného dítě v rodině ovlivňuje volbu povolání jeho intaktního sourozence. Prioritní je pro ně oblast výchovy či poskytování služeb.

b) Struktura rodiny

– **Druh a počet členů rodiny**

Lepší atmosféru navozuje v rodině s handicapovaným dítětem větší počet sourozenců. V takto velkých rodinách nese největší břemeno nejstarší dcera. Není ojedinělé, že se jedinci, kteří mají sourozence s těžkým postižením, obávají založit rodinu ze strachu z genetické zátěže.

– **Rodinné kulturní styly**

Rodiny vyššího socioekonomického postavení jsou narozením dítěte s handicapem zasaženy více, obávají se ohrožení budoucnosti dítěte. Proto jsou intaktní sourozenci – zejména pak chlapci nabádáni k překompenzování tohoto rodinného selhání. Naopak rodiny s nižším postavením nepovažují tuto situaci tolik tragicky, avšak na ostatní sourozence spadá větší břímě v oblasti dělby rodinných rolí.

– **Rodinné ideologie**

Stanoviska sourozenců jsou značně ovlivněna tím, jaký postoj zaujímají rodiče k dítěti s postižením. Může to však platit i naopak.

– **Rodinné vztahy**

Dítě s postižením, bez ohledu na sourozeneckou konstelaci, automaticky zaujímá pozici nejmladšího.

c) Fáze rodiny

Pokud je sourozenec v době narození dítěte s postižením mladšího školního věku, největší tlak pro něho představuje, aby dítěti věnovalo část pozornosti rodičů a aby si s ním hrálo. Školáci nabývají obavy, jak sourozencův handicap vezmou jejich spolužáci. Dospívajícím se komplikují myšlenky o budoucnu. Právě na dospívající mládež směřuje rodina největší nápor, s cílem, aby svými výkony vyrovnaly sourozcovi nedostatky.

PRAKTICKÁ ČÁST

4 VÝZKUMNÉ CÍLE, VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Cílem výzkumné části této bakalářské práce bylo formou kvalitativního výzkumu analyzovat vztahy mezi sourozenci, které jsou ovlivněny mentálním postižením jednoho z nich. Problematika týkající se sourozeneckých vztahů s tímto specifikem není v české odborné literatuře příliš častá, stejně tak i výzkumy na toto téma se provádí spíše ojediněle. Doufáme tedy, že následující šetření poskytne, díky upřímným odpovědím respondentů, určitý náhled do dané problematiky a nabídne lépe porozumět těmto mezilidským vztahům.

Výzkumné šetření bylo zaměřeno na intaktní jedince, jejichž sourozenec je mentálně handicapován.

Cílem bakalářské práce bylo odpovědět na následující otázky:

- jaký vliv má sourozenec na intaktního sourozence a jak se tato skutečnost na intaktním sourozenci promítá;
- jak je ovlivněn život intaktního sourozence z jeho pohledu, zejména v oblastech rodinných vztahů, sociálních vztahů a vlastního sebepojetí?

Pro dosažení vytyčených cílů bakalářské práce byly stanoveny tři výzkumné otázky, které jsou doplněny ještě rozšiřujícími podotázkami.

Výzkumná otázka č. 1

Jak intaktního jedince ovlivňuje sourozenec v oblasti rodinných vztahů?

- Co všechno víš o postižení svého sourozence?
- Jaký máte mezi sebou sourozenecký vztah?
- Myslíš si, že se rodiče k tobě chovají jinak než k tvému sourozenci?

Výzkumná otázka č. 2

Jak ovlivňuje sourozencův mentální handicap jeho intaktního sourozence v oblasti vlastního sebehodnocení?

- Myslíš si, že tě nějakým způsobem ovlivnil handicap tvého sourozence?

Výzkumná otázka č. 3

Jaký vliv má sourozenec na intaktního sourozence v oblasti postojů k okolnímu světu?

- Měl/a si někdy problém ve svém okolí, že máš sourozence s handicapem?

5 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU

Pro tuto práci byla zvolena metoda účelového výběru respondentů. Jednalo se o záměrný výběr intaktních sourozenců, jejichž bratr či sestra má mentální postižení a žije nebo žila společně s nimi a rodiči v jedné domácnosti. Celkový počet respondentů činilo šest sourozenců ve věku 12 až 15 let. Věk sourozenců s handicapem byl v rozmezí 10 až 19 let. Vzhledem k nízkému věku respondentů, byli požádáni rodiče o spolupráci, která spočívala v umožnění rozhovoru v jejich domácnosti a rovněž o doplnění základních údajů, týkajících se stupně mentálního postižení jejich dítěte. Rodiče respondentů byli předem požádáni o možnost konání výzkumu u nich doma, s povolením vedení rozhovoru s jejich zdravými dětmi a o průběhu výzkumu. V době realizace výzkumu, kdy probíhal rozhovor s respondenty, byl vždy alespoň jeden z rodičů přítomen. Pouze v jednom případě výzkumné šetření probíhalo bez přítomnosti rodiče, z důvodu časové zaneprázdněnosti matky respondenta. Cílem bylo nashromáždit odpovědi na předem připravené otázky bratrů či sester, kteří mají sourozence s určitým stupněm mentálního postižení. Všichni účastníci výzkumného šetření byli ujisti, že jejich jména nebudeme zveřejňovat a bude jim zachována anonymita. Ve výzkumném šetření jsou proto použita jména smyšlená.

Ve většině případů pocházeli sourozenci z úplné rodiny. Pouze dva z šesti respondentů vyrůstali v neúplné rodině. Všichni respondenti, žili se svým sourozencem společně v jedné domácnosti. Výjimku tvořil jeden respondent, jehož sourozenec je v ústavní péči, a tak se s ním vídá pouze o víkendech.

Stupeň mentálního postižení u sourozenců byl velmi různorodý. Zaznamenané byly různé stupně od lehké až po těžkou mentální retardaci. Tři respondenti měli mladšího a tři staršího sourozence. Z celkového počtu šesti respondentů měli tři respondenti sourozence s lehkou mentální retardací, dva respondenti měli sourozence se středně těžkou mentální retardací a jeden respondent měl sourozence s těžkou mentální retardací. Pro přehlednost získaných sběrných dat je uvedena tabulka, ve které se udávají dané skutečnosti.

Tabulka 1: Základní parametry získaného souboru

| Sourozenci | | | | | | | |
|------------|----------|-----|------------------------|-----|----------------------------------|--------------|------------|
| Pořadí | Intaktní | | S mentálním handicapem | | | | Typ rodiny |
| | Jméno | Věk | Jméno | Věk | Stupeň | Typ péče | |
| 1. | Klára | 12 | Kamila | 15 | lehká mentální retardace | domácí péče | úplná |
| 2. | Petra | 14 | Veronika | 10 | středně těžká mentální retardace | domácí péče | úplná |
| 3. | Katka | 13 | Petr | 11 | středně těžká mentální retardace | domácí péče | úplná |
| 4. | Filip | 15 | Alexandra | 19 | těžká mentální retardace | ústavní péče | neúplná |
| 5. | Marek | 14 | Tomáš | 12 | lehká mentální retardace | domácí péče | úplná |
| 6. | Nikola | 15 | Karolína | 17 | lehká mentální retardace | domácí péče | neúplná |

Zdroj: autor práce, 2015 (vlastní šetření)

Teoretické poznatky byly zpracovány s uplatněním monografické procedury. Relevantní informace o stupních mentálního postižení, přístupech k sourozencům, kdy jeden z nich je mentálně postižený a celkové problematice vnímání mentálního postižení dítěte z pohledu rodičů, sourozenců a společnosti byly získány studiem odborné literatury vztahující se k dané problematice. Použita byla sekundární analýza získaných dat v teoretické části práce.

Pro vlastní výzkum byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu. Metoda kvalitativního výzkumu poskytuje výzkumníkovi hlouběji proniknout do dané problematiky. Rovněž v rámci kvalitativního výzkumu byla uplatněna možnost provádět výzkum v domácím prostředí a umožnit tak respondentům odpovídat na předem

připravené otázky bez stresu a s dostatečně vymezeným časovým prostorem v jejich přirozeném prostředí.

6 METODY A TECHNIKY, ORGANIZACE A REALIZACE VÝZKUMU

Výzkumné šetření probíhalo metodou polostrukturovaného rozhovoru. Uplatněna byla metoda možného dotazování s otevřenými otázkami, mířenými na intaktního sourozence a současně metoda zúčastněného záměrného pozorování, které umožnilo sledovat nejen reakce daného respondenta bezprostředně při kladení otázek ale i jeho emocionální stránku projevu. Polostrukturovaný rozhovor s možností dotazování se skládal ze šesti otázek, které byly námi již předem vytvořené. Zvoleny byly otázky otevřené, s ohledem na citlivost daného tématu. Všechny otázky ve stejném znění byly položeny všem respondentům, kteří se výzkumu zúčastnili. Celý rozhovor i odpovědi byly ihned pečlivě sepsány. Při sepisování odpovědí bylo zaznamenáno také pozorování emocionálního projevu daných respondentů. Výzkumné šetření probíhalo v půl hodinovém až hodinovém časovém intervalu, vždy s ohledem na respondenta. Respondenti byli požádáni o pravdivé odpovídání na otázky a byla jim vysvětlena důležitost jejich odpovědí, které jsou základem pro tento výzkum. Následně bylo respondentům a jejich rodičům poděkováno za jejich vstřícnost, ochotu a čas věnovaný pro toto šetření. Časový harmonogram kvalitativního výzkumu se pohyboval v období září 2014 - 2015.

Šedřová, Švaříček (2007) uvádí, že ke sběru dat mezi nejvíce využívanou a upřednostňovanou metodu řadíme rozhovor. Rozhovor můžeme vymezit jako nestandardizované dotazování daného subjektu pomocí několika otázek. Polostrukturovaný rozhovor patří mezi dva základní typy rozhovoru. Metoda polostrukturovaného rozhovoru spočívá v předem připravených otázkách, kdy umožňuje badateli otázky poměnit, přidat nebo doptávat se zkoumaného subjektu. Dále zmiňují skutečnost, že na základě pozorování se získávají informace týkající se jednání pozorovaného objektu. Pozorování zúčastněné řadí mezi základní typy a uvádí, že se jedná o metodu, kdy se prostřednictvím pozorování, sleduje vybraný subjekt v daném prostředí. Při zúčastněném pozorování dochází při této metodě k interakci mezi badatelem a daným subjektem. Pozorování badatele především vede k tomu, aby si k danému subjektu mohl vytvořit svůj názor na pozorovaný jev.

Realizace výzkumu probíhala v několika fázích. Na získání požadovaných informací o vlivu mentálního handicapu na sourozenecké vztahy byly použity metody uvedené v metodice. V září 2014 byl vypracován návod jak vést rozhovor. Poté následovala fáze oslovování rodičů, kteří mají v péči dítě s mentálním handicapem a dítě (děti) intaktní. Oslovení rodičů probíhalo v jedné ze speciálních škol, v kraji Vysočina.

Protože rodiče do školy své děti denně doprovází, nebyl problém se s nimi setkat a oslovit je. Výzkum byl proveden v šesti rodinách, se šesti respondenty, jejichž sourozenec je mentálně handicapovaný. Z celkového počtu oslovených rodin (13) bylo vybráno rodin (6). Na základě získaných údajů v rámci kvalitativního výzkumu byla provedena analýza výsledného šetření. Vlastní realizace výzkumu probíhala v období září 2014 až únor 2015.

Polostrukturovaný rozhovor a pozorování intaktního sourozence a následné odpovědi na položené otázky jsou uspořádány do oblastí vytvořených na základě výzkumných otázek. Jedná se o oblast vztahů uvnitř rodiny, dále o oblast zaměřenou na vlastní sebehodnocení sourozence a oblast týkající se ovlivnění postojů sourozence k okolnímu světu.

7 ANALÝZA ROZHOVORU, INTERPRETACE VÝSLEDKŮ ŠETŘENÍ

Rodinné vztahy

Co všechno víš, o postižení svého sourozence?

Tato otázka měla za cíl zjistit míru informovanosti respondentů ze strany svých rodičů o handicapu jejich sourozence. Výsledkem bylo zjištění pozitivní skutečnosti, neboť vyplynulo, že respondenti o handicapu svého sourozence mají informací dostatek. Dokonce jsou seznámeni i s příčinami, které handicap vyvolaly a terapiemi, které jsou pro ně nezbytná. Všichni respondenti uvedli, že nejvíce informací získali od rodičů. Dva respondenti ve věku 15 let (Nikola, Filip) a dva respondenti ve věku 14 let (Marek, Petra), uvedli, mají dostatek informací, nejen od rodičů, ale i z odborné literatury. Jedna respondentka ve věku 13 let (Katka), si informace doplňuje četbou článků na internetu. Nejmladší z respondentů ve věku 12 let (Klára), má informace pouze od rodičů a považuje je za dostatečné. Pět respondentů dokáže vyjmenovat i definovat stupně mentálního postižení. Nejmladší Klára (12 let) ví, co znamená mentální postižení, nedokáže ale ještě rozlišit jednotlivé jeho stupně.

Vzhledem k obsáhlejším odpovědím na následující otázky, se odpovědi uvádí u každého respondenta samostatně.

Jaký máte mezi sebou sourozenecký vztah?

Myslíš si, že se rodiče k tobě chovají jinak než k tvému sourozenci s postižením?

Respondent č. 1: dívka, 12 let

Sourozenec: sestra, 15 let, lehká mentální retardace

Respondentka uvedla, že svou starší sestru má moc ráda. Vždycky se o ni starala a připadala si, že starší sestra je ona. Skoro každý den pomáhá sestře s přípravou do školy. Podotýká, že některé věci musí často opakovat a zdlouhavě vysvětlovat, ale nevdává jí to.

Na druhou otázku dívka odpověděla bez váhání, že ano. Rodiče se k ní nechovají stejně jako k její starší sestře. Starší sestra je upřednostňována. Nic moc se od ní neočekává. Všechno se jí promine. Respondentka přiznává, že na ni někdy žárlí, ale ne moc často.

Respondent č. 2: dívka, 14 let

Sourozenec: sestra, 10 let, středně těžká mentální retardace

Dívka uvedla, že její mladší sestra je hodná, ale samostatně skoro nic neudělá. Má svou sestru moc ráda, protože je milá a pořád se k ní chce tulit. Je jí už deset let, ale chová se pořád jako malé dítě. Mamka a tatka s ní mají hodně práce. Mamka nechodí do práce, každé ráno vozí sestru do školy autem. Někdy respondentku mrzí, že mamka nevezme do školy i ji, ale je pravda, že ona má školu na opačném konci města. Mamce doma hodně pomáhá, protože sestra vyžaduje zvýšenou péči. Maminka si s ní hodně kreslí a vytváří pro ni vlastní knížky. Svou sestru by za nic nevyměnila. Někdy se s ní i zasměju.

Co se týče vztahu rodičů tak ani neví, nemyslí na to, neboť je o dost starší než sestra. Bere to tak, že má mladší sestru. Jestli je s postižením nebo ne, na tom nezáleží. I tak by musela mamce pomáhat s domácími pracemi, když je starší. Myslí si, že rodiče neupřednostňují ani jednu z nás

Respondent č. 3: dívka, 13 let

Sourozenec: bratr, 11 let, středně těžká mentální retardace

Respondentka má prý bratra moc ráda. Je to její mladší bratr a nemůže za to, co se mu stalo. Maminky jí je líto, protože často pláče. Tatínek není moc doma, hodně pracuje. Maminka nechodí do práce, protože má moc starostí s bráškou. Ona sama se snaží mamce pomáhat, ale protože teď má hodně učení ve škole, tak je to pro ni trochu těžší. Pomáhá bráškově s oblékáním, chystá mu svačinku a mamince pomáhá s domácími pracemi. Má pocit, že, bráška jí má moc rád, když se vrací ze školy, krásně jí vítá a skáče po ní.

Co se týče rodičů, tak má pocit, že k ní se chovají jinak než k bratrovi. Od ní se vyžaduje velká samostatnost a pomoc s domácími pracemi a taky s pomocí, co se týče bratra. Chápe ale, že maminka toho má moc.

Respondent č. 4: chlapec, 15 let

Sourozenec: sestra, 19 let, těžká mentální retardace

Svou starší sestru má rád hodně neboť, je to jeho sestra. Ale spíše k ní má neutrální vztah. Dívky mu je jí strašně líto, ale ještě víc lituje mamku. Se sestrou nežijí společně v jedné domácnosti. Vysvětluje, že domácí péče o sestru není vzhledem k jejímu postižení možná. Rodiče se rozvedli, když on ještě nebyl na světě. S maminkou žijí sami, sestru si občas berou domů na víkend. Snaží se mamce pomáhat.

Na druhou otázku odpověděl, že mamka má oba stejně ráda. I když mně má asi mamka radši. Když sestra přijede k nám domů, mamka se věnuje jenom jí, ale necítím to jako nějakou křivdu, přeji jí to.

Respondent č. 5, chlapec, věk: 14 let

Sourozenec: bratr, 12 let, lehká mentální retardace

S bratrem si rozumí. Chodí spolu ven. Musí na něho ale dávat velký pozor a ochraňovat ho. Nevadí mu to a dělá to rád. Hodně mu pomáhá s přípravou do školy. Rodiče je mají rádi oba, to je jasné. Ale někdy má pocit, že bratra mají rádi více.

Bratr je zvýhodňovaný na rozdíl od něho. Všechno mu projde, všechno se u něj omluví. Respondent si posteskl, že on musí mít samé jedničky, musí se dobře učit, musí chodit do školy, učit se hrát na klavír, musí chodit hrát tenis. Málokdy ho ale pochválí, což ho docela mrzí. Prostě se od něho toto všechno očekává. Když donese špatnou známku, dostane vynadáno, ale za jedničky jej nikdo nepochválí. Bere se to jako samozřejmost. Naopak bratrovi se všechno omluví. Nic moc nemusí. Od rodičů pořád slyší, že se o bratra musí všichni dobře postarat, co bude dělat, až tu rodiče jednou nebudou. Ale nikdy neslyšel, že by se měli postarat i o něho. A když to rodičům řekne, protože na bratra žárlí, rodiče mu odpoví, že bude mít školy, a tak se dokáže postarat sám o sebe, ale chudák bratr, co ten bude dělat, až dojde speciální školu. Chlapec se pak cítí ublíženě.

Respondent č. 6: dívka, 15 let

Sourozenec: sestra, 17 let, lehká mentální retardace

Se sestrou mají dobrý vztah. Ale někdy jí strašně leze na nervy a mnohdy se s ní hodně pohádá. Snaží se být trpělivá, ale někdy to nezvládá. Pak je jí to zase líto, že na ni byla škaredá. Snaží se jí pomáhat a chránit.

Rodiče se k nim chovali stejně. Nepocítovala, že by sestru upřednostňovali. Jen od ní očekávají pomoc. Ale vše v mezích normy.

Vliv mentálního postižení na vlastní sebehodnocení intaktního sourozence

Myslíš si, že tě nějakým způsobem ovlivnilo postižení tvého sourozence?

Respondent č. 1: dívka, 12 let

Sourozenec: sestra 15 let, lehká mentální retardace

Při odpovědi na danou otázku dívka ani na chvíli nezaváhala a odpovídala velmi rychle. Řekla, že skutečnost, kdy má postiženého sourozence ji ovlivnila v mnoha směrech. Někdy prý zažívá pocit viny, když nepomůže své sestře a následně jí to

rodiče vyčtou. Má pocit, že rychle dospěla a neužila si dětství stejně jako její vrstevníci. Na druhé straně si více váží svého zdraví a schopnosti se učit.

Respondent č. 2: dívka, věk 14 let

Sourozenec: sestra, 10 let, středně těžká mentální retardace

Dívka si uvědomuje své schopnosti a vysoký intelekt. Po ukončení základní školy chce studovat na střední škole obor sociální práce a pomáhat všem lidem, kteří trpí nějakým druhem postižení. Uvědomuje si, že disponuje velkou dávkou empatie, má snahu pomáhat lidem a odsuzuje veškeré negativní předsudky vůči lidem s jakýmkoliv handicapem.

Respondent č. 3: dívka, 13 let

Sourozenec: bratr, 11 let, středně těžká mentální retardace

Dívka si více váží svého zdraví. Má pocit, že je mnohem ohleduplnější než její vrstevníci a to v mnoha směrech. Také si uvědomuje, že je dospělejší a výrazně samostatnější než její vrstevníci.

Respondent č. 4: chlapec, 15 let

Sourozenec: sestra, 19 let, těžká mentální retardace

Chlapec studuje střední školu, obor pedagogické lyceum. Říká, že výběr školy je výsledkem toho, že má sestru s těžkým mentálním handicapem. Je vnímavější k problémům druhých lidí, na rozdíl od svých spolužáků. V budoucnu po ukončení pedagogického lycea, chce pokračovat ve studiu na vysoké škole. Jeho cílem je vystudovat obor speciální pedagogika a následně by se chtěl uplatnit jako speciální pedagog v ústavu sociální péče.

Respondent č. 5: chlapec, 14 let

Sourozenec: bratr, 12 let, lehká mentální retardace

Chlapec si uvědomuje, že dospěl rychleji než jeho vrstevníci. Je zodpovědný a citlivý. Odsuzuje lidi, kteří mají předsudky vůči lidem s mentálním handicapem. V budoucnu by chtěl studovat gymnázium a následně medicínu.

Respondent č. 6: dívka, 15 let

Sourozenec: sestra, 17 let, lehká mentální retardace

Dívka si uvědomuje, že její role v dětství byla ochranná. Má pocit viny, že od nich odešel otec. Vinu přikládá sobě, protože má pocit, že kdyby rodičům více pomáhala, otec by s nimi zůstal. Vzhledem ke zvýšené empatii by chtěla pracovat v sociální sféře. Nyní studuje na gymnáziu. Po ukončení gymnázia chce pokračovat ve studiu na vysoké škole, obor sociální práce. Jejím cílem je realizace v sociálním poradenství.

Vliv sourozence s postižením na zdravého sourozence v oblasti postojů

k okolnímu světu

Měl/a si někdy problém ve svém okolí, že máš postiženého sourozence?

Respondent č. 1: dívka, 12 let

Sourozenec: sestra, 15 let, lehká mentální retardace

Respondentka uvedla, že ano. Mnohdy se jí děti posmívaly, že má hloupou sestru, která musí chodit do speciální školy. Mnohdy se setkala s reakcí, která nebyla adekvátní chování dospělého člověka ve smyslu, kdy jí někteří dospělí říkali, že je chudáček a jak to musí mít doma těžké.

Respondent č. 2: dívka, 14 let

Sourozenec: sestra věk 10 let, středně těžká mentální retardace

Respondentka uvedla, že okolí špatně reaguje na její mladší sestru. Například v dopravních prostředcích je její sestra obětí zvědavých pohledů spolucestujících. Se špatnou reakcí ze strany okolí se setkává poměrně často. Nejedná se pouze o pohledy dospělých lidí, ale také dětí, které si na její sestru ukazují prstem. Konkrétně uvedla situaci, kdy chodí se sestrou, společně s rodiči na bazén.

Respondent č. 3: dívka, 13 let

Sourozenec: bratr, 11 let, středně těžká mentální retardace

Dívka uvedla, že několikrát byl její bratr terčem posměchu druhých dětí. Ona sama ho usilovně bránila a ochraňovala. Ze strany dospělých nikdy nezažila, že by vnímali jejího bratra jako někoho méněcenného.

Respondent č. 4: chlapec, 15 let

Sourozenec: sestra, věk 19 let, těžká mentální retardace

Chlapec uvedl, že se neseťkal ze strany okolí s nějakou negativní reakcí. Pak ale dodal, že je to možná tím, že sestra žije v ústavu sociální péče.

Respondent č. 5: chlapec, 14 let

Sourozenec: bratr 12 let, lehká mentální retardace

Chlapec sám na sobě nic špatného nepocítil. Jen když je venku se svým bratrem, nějaké děti se mu posmívají, že nechodí do normální školy, ale do školy pro blbé. Chlapec následně bratra ochraňuje a obhájuje.

Respondent č. 6: dívka, 15 let

Sourozenec: 17 let, lehká mentální retardace

Dívka uvedla, že lidé jsou krutí. S okolím má špatnou zkušenost. Především ze strany sousedů. Vzpomínala na situaci, kdy ji zastavila před domem jedna sousedka a začala jí a její matku litovat s tím, že matka je chudák, že manžel od ní odešel a ona

ted' chudák má na krku dvě děti, z toho jedno, které potřebuje trochu více péče. Naopak s dětmi vychází residentka i její starší sestra dobře.

Z výzkumného šetření bylo pomocí polostrukturovaného rozhovoru s respondenty zjištěno, že všechny děti, které mají sourozence s mentálním handicapem, jsou touto skutečností určitým způsobem ovlivněny v oblasti rodinných vztahů, sociálních vztahů a vlastního sebepojetí. Bylo zjištěno, že všechny děti mají ke svému sourozenci s mentálním handicapem kladný a ochranný vztah. Z výzkumného šetření rovněž vyplynulo, že všichni rodiče se ke svým intaktním dětem chovají rozdílně, s ohledem na mentální handicap jejich sourozence. Z vybraného vzorku intaktních dětí většina přiznává, že jejich sourozenec s mentálním handicapem je rodiči upřednostňován. Dále bylo zjištěno, že všechny intaktní děti se setkaly s negativní reakcí okolí na mentální handicap jejich sourozence a že většina intaktních dětí netrpí pocitem vlastní viny vůči svému sourozenci s handicapem. Dále z výzkumného šetření vyplynula skutečnost, že všichni jedinci, kteří mají sourozence s mentálním handicapem, hledají možnost uplatnění a vlastní seberealizace v oblasti pomáhajících profesí.

8 ANALÝZA ZÁMĚRNÉHO POZOROVÁNÍ, INTERPRETACE VÝSLEDKŮ ŠETŘENÍ

Respondent č. 1: dívka, 12 let

Sourozenec: sestra, 15 let, lehká mentální retardace

Rozhovor probíhal v pokojíčku dívky. Dívka měla radost z plánované návštěvy a těšila se, že si může s někým popovídat. Byla velmi komunikativní a projevila zájem o rozhovor. Rodiče nás ke konci rozhovoru nechali o samotě. Na otázky odpovídala bez zaváhání. Od tématu neodbíhala, neustále se mnou udržovala oční kontakt. Rozhovor probíhal ve velmi příjemné atmosféře. Pouze u otázky, zda se rodiče chovají stejně k oběma sestrám, byla dívka v emočním rozpoložení, domnívá se totiž, že rodiče upřednostňují spíše její sestru než ji. Když dívka odpovídala na otázku, zda ji nějak ovlivnila skutečnost, že má handicapovanou sestru, začaly se u ní projevovat negativní emoce. Stává se, že někdy zažívá pocit viny, pokud své sestře nepomůže a následně se jí dostane od rodičů výčitek. Rovněž u otázky, zda už zažila potíže ze strany společnosti v souvislosti s její sestrou, se dívka rozplakala, protože ji mrzí, že nejen dospělí, ale i děti ji tuto skutečnost připomínají. Projevovala se u ní lítost nad tím, že si nemůže užívat dětství tak, jako ostatní děti. Naopak velmi sebevědomý projev byl vyzorován v momentě, kdy sdělovala, jak je ráda, že ona sama je zdravá a schopná se rychle učit.

Respondent č. 2: dívka, 14 let

Sourozenec: sestra, 10 let, středně těžká mentální retardace

Dívka byla na počátku rozhovoru, dost uzavřená. Při otázce týkající se znalosti handicapu své sestry, směřovala, až příliš často, zrak na svou matku, která byla u rozhovoru přítomna. Teprve poté, co matka vlivem neočekávané situace místnost opustila, došlo k znatelnému uvolnění respondentky. Dívka se mnohem více rozpovídala, a to hlavně tehdy, když měla mluvit o vztahu ke své sestře. Váhavě pak odpovídala na otázku chování rodičů k její osobě a k sestře. Během odpovědi sledovala neustále dveře, jakoby se obávala matčina příchodu do pokoje. Při dalších otázkách byla již atmosféra poklidná. Vyzorováno bylo spíše pozitivní emoční ladění a vysoká dávka empatie. Při odpovědi na otázku zda ji nějakým způsobem ovlivnila skutečnost, že má sestru s mentálním handicapem, byla u dívky patrná spokojenost sama se sebou a zapálení pro vlastní seberealizaci v oblasti pomáhajících profesí.

Respondent č. 3: dívka, 13 let

Sourozenec: bratr, 11 let, středně těžká mentální retardace

Setkání s dívkou proběhlo bez problémů. Po celou dobu naší návštěvy byla přítomna matka. Dívka byla ráda, že si může o svých problémech a pocitech popovídat i s někým jiným, než pouze s rodiči. Byla klidná a soustředěná. Neustále pokládala otázky a chtěla slyšet názor na její situaci. Na všechny otázky odpovídala se zapálením. Uvedla, že informace týkající se bratrova handicapu si vyhledává na internetu. Navštívené webové stránky nám poté i ukázala. Zdůrazňovala svou vlastní hodnotu a své přednosti a spokojenost sama se sebou. Dívka vykazovala pozitivní emoce. Na dívce bylo patrné vysoké sebevědomí ve všech oblastech.

Respondent č. 4: chlapec, 15 let

Sourozenec: sestra, 19 let, těžká mentální retardace

Ačkoliv matka účast při rozhovoru s chlapcem přislíbila, v době návštěvy doma nebyla. Rozhovor se tedy uskutečnil bez její přítomnosti. Chlapec byl srdečný a bylo vidět, že se na návštěvu těšil. Choval se velice vstřícně, ihned nabízel kávu nebo čaj. Respondent byl velice komunikativní. Na všechny otázky odpovídal klidně. Byla patrná chlapcova vyrovnanost s danou situací a zájem a zápal uplatnit se v oblasti pomáhajících profesí. Po skončení našeho rozhovoru přinesl fotky své starší sestry, které jsme si společně prohlíželi. Mentálně je chlapec na podstatně vyšší úrovni, než by se, vzhledem k jeho věku, předpokládalo.

Respondent č. 5: chlapec, 14 let

Sourozenec: bratr, 12 let, lehká mentální retardace

Návštěva probíhala v přítomnosti matky, která s námi byla po celou dobu našeho rozhovoru. Zpočátku chlapec odpovídal jednoslovně, byl strnulý a neprojevoval zájem o komunikaci. Působil uzavřeně. Na otázku sourozeneckého vztahu nejprve odpověděl, že vztah k bratrovi má dobrý. Poté, byl požádán o rozvedení své odpovědi. V tomto směru hodně pomohla matka, která jej vyzvala k tomu, aby řekl, jak celou situaci vnímá a co cítí. Dále dodala, že ona sama má zájem vědět, co prožívá. Teprve po matčině vyzvání se chlapec rozpovídal o trochu více. Chlapec během našeho povídání neudržoval oční kontakt. Jeho pohled se soustředil střídavě na matku a na okno. Z jeho jednání byl patrný ostych a výčitky vůči rodičům s ohledem na požadavky, které na něho rodiče kladou. Zřetelně dával matce najevo pocit ublížení a vlastního nedocnění. Neustále se snažil zdůrazňovat své přednosti a z jeho jednání bylo zřejmé, že se dožaduje uznání ze strany rodičů.

Respondent č. 6, dívka, 15let

Sourozenec: sestra, 17 let, lehká mentální retardace

Dívka byla velmi ostýchavá a plachá. Působila velmi křehce. Rozhovor s ní byl zpočátku obtížný. Bylo jí často do pláče. Než odpověděla na otázku, dlouho přemýšlela. Zvažovala každé slovo, které měla vyslovit. Byla velmi koncentrovaná a spastická. V první polovině rozhovoru byla v pokoji přítomna matka, ve druhé polovině nás pak nechala o samotě. Patrná byla zvýšená fixace na matce, snad z důvodu neúplné rodiny. O handicapu své starší sestry se snaží získat o nejvíce informací. Ukazovala knihy a odborné časopisy, které si půjčila v knihovně. Odchod otce z rodiny přisuzuje tomu, že doma málo pomáhala. Byl patrný pocit vlastní viny za rozpad manželství jejich rodičů. Stejně tak u odpovědi na otázku jejího vztahu k sestře byl zřejmý pocit sebeobviňování. Na jedné straně má sestru ráda a snaží se jí ochraňovat a pomáhat jí, na straně druhé má pocit, že to nedělá dostatečně. Dívka má velkou dávku empatie. Při odpovědi na otázku, zda měla někdy problém ve svém okolí s tím, že má sourozence s handicapem, dívku provázela úzkost. Její hlas byl sevřený. Teprve na otázku zda jí sestřin handicap nějak ovlivnil, se dívka rozpovídala a vyzařoval z ní klid. Se záplem sdělovala své plány do budoucna, s cílem realizovat se v oblasti sociálního poradenství.

Z výzkumného šetření pomocí záměrného pozorování byla u respondentů zaznamenaná zvýšená potřeba komunikace a sdílení svých pocitů. U všech dotazovaných byla patrná vysoká dávka empatie a sebereflexe. Bylo zjištěno, že většina dětí je v přítomnosti rodičů ostýchavější, má-li mluvit o svých pocitech.

9 ZÁVĚRY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Cílem výzkumu bylo dozvědět se pomocí zvolených metod, jaký vliv má mentální handicap na sourozenecké vztahy. Bylo zjišťováno, jak se na intaktní jedince promítá skutečnost, že mají sourozence s mentálním handicapem. Cílem práce bylo přiblížit vnímání života ze strany intaktního sourozence v oblasti rodinných vztahů, sociálních vztahů a vlastního sebepojetí. Vytyčený cíl bakalářské práce byl splněn.

Z výzkumu vyplývá, že intaktní sourozenci se aktivně zajímají o handicap svého sourozence. Většina z nich se nespokojí s vysvětlením pouze od rodičů. Vše ale záleží na věku intaktního sourozence. Do určitého věku sourozenec považuje informace, které mu poskytl jeho rodiče, za zcela dostačující. S přibývajícím věkem však tyto děti začínají aktivně vyhledávat další informace vztahující se k tomuto handicapu a snaží se v dané problematice co nejvíce orientovat. V závislosti na věku intaktního jedince se liší způsob získávání informací dané problematiky. Zatímco jedinci mladšího věku vyhledávají údaje zejména na internetu, starší jedinci se pak snaží obohatit své vědomosti studiem odborné literatury či odborných článků.

Z výzkumu lze vyvodit, že život se sourozencem s handicapem není zcela jednoduchý. Intaktní jedinci musí čelit jak zvýšeným nárokům na jejich osobu ze strany rodičů, tak i negativnímu hodnocení svých sourozenců ze strany společnosti. Soužití se sourozencem s určitým stupněm mentálního postižení, jedinci přináší negativní, ale i pozitivní přínos do života.

Za negativní považujeme především neadekvátní reakce ostatních dětí, ale i dospělých, vůči dítěti s mentálním handicapem. Z výzkumu vyplynulo, že jistou nevýhodou je, že na intaktní sourozence jsou kladeny vyšší nároky, než na děti z běžných rodin.

Na tuto skutečnost poukazuje rovněž Pešová, Šamalík (2006), kteří uvádí, že mnoho intaktních sourozenců žálí na větší pozornost rodičů věnovanou dítěti s handicapem. Rodiče více dovolí právě dítěti s handicapem, než intaktnímu sourozenci. Dítěti s handicapem se promíjí i to, co by intaktnímu sourozenci jen tak neprošlo. Autoři zdůrazňují potřebu udržování citové rovnováhy v rodině tak, aby přítomnost dítěte s handicapem rodinu nenarušilo, ale naopak, aby jeho přítomnost rodinu semklo ještě více dohromady.

Rovněž Vágnerová (2008) poukazuje na možnost, kdy u intaktního sourozence může docházet k pocitům znevýhodňování vzhledem k sourozenci s handicapem. Intaktní sourozenec může trpět nedostatkem pozornosti ze strany rodičů a pocitem, že se rodiče sourozenci s handicapem věnují daleko více.

Procházka (2014) ve své knize uvádí, jak je důležité ze strany rodičů intaktním sourozencům věnovat zvýšenou pozornost, a to zejména z důvodu, že vlastní postoj intaktního sourozence je v určité míře ovlivněn samotnými postoji rodičů. Aby v rodině vládly zdravé sourozenecké vztahy, je zapotřebí udržovat v rodině otevřenou komunikaci, dále je nutné, aby pozornost rodičů ke všem dětem byla vyvážená a aby byla pro obě děti nastavena stejně spravedlivá pravidla.

Uvedené skutečnosti se nám potvrdili z výpovědí respondentů našeho výzkumu. Z výzkumného šetření vyplynulo, že intaktní sourozenci jsou vedeni k větší samostatnosti, často také zažívají pocity nedocenění. Nepocítují dostatečnou pozitivní zpětnou vazbu od rodičů, chybí jim větší uznání a pochvala. I když rodiče neupřednostňují dítě s handicapem před jeho intaktním sourozencem, z výzkumu vyplynulo, že intaktní děti si často myslí pravý opak. Od všech intaktních jedinců se vyžaduje pomoc s péčí o jejich sourozence s mentálním handicapem. Intaktní sourozenci rychleji dospívají a mnohdy mají pocit, že si nemohli užít bezstarostné dětství tak, jako jejich vrstevníci. Cítí, že byli svazováni určitými povinnostmi vyplývající ze situace, že mají sourozence s handicapem.

Blažek, Olmrová (1988) poukazují na to, že určitou část péče o sourozence s handicapem na sebe přebírají jejich intaktní sourozenci. Z výzkumu vyplývá, že všechny intaktní děti mají své sourozence trpící určitým stupněm mentálního postižení rádi a jsou si vědomi toho, že svého sourozence musí ochraňovat a bránit. Snaží se mu pomáhat při nejrůznějších činnostech, převládá u nich ochranný pocit. Uvedené skutečnosti korespondují s tvrzením Blažka a Olmrové.

Velké pozitivum je zjištění, jak intaktní sourozenci přistupují ke svému životu a jaké životní hodnoty uznávají. Všechny děti pocházející z rodiny, kde jeden ze sourozenců je handicapován, si mnohem více váží svého zdraví, jsou skromnější, důslednější a více si cení svých intelektuálních schopností. Děti z těchto rodin nazírají na svět jinými očima, netrpí předsudky vůči lidem s jakýmkoliv druhem handicapu, jsou ohleduplnější k rodičům, ale i k ostatním lidem. Tyto děti jsou vnímavější a citlivější k problémům druhých lidí.

Většina dětí, které pomáhali rodičům s péčí o sourozence s handicapem, hledá uplatnění v sociální oblasti a pohání je touha druhým lidem pomáhat. U všech dětí v tomto výzkumu jsme zaznamenali výraznou empatii. Ve všech případech se intaktní sourozenci chtějí realizovat v oblasti pomáhajících profesí. Dále vyplynulo, že někteří jedinci pomýšlejí na studium speciální pedagogiky, jiní chtějí studovat obor sociální práce a jeden z respondentů se chce věnovat studiu medicíny. Výsledky korespondují

s tvrzením Blažka, Olmerové (2008), kteří poukazují na skutečnost, že intaktní jedinec je vlivem soužití se sourozencem s handicapem výrazně ovlivněn při volbě svého povolání a uvádí, že tyto děti se rozhodují a volí si takový druh práce, který souvisí s poskytováním služeb lidem.

Vzhledem k malému vzorku respondentů a celkovému charakteru výzkumu, nelze toto šetření zevšeobecňovat, neboť se jedná pouze o jakousi sondu do života šesti dětí.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se věnuje životu dětí žijících v sourozeneckém vztahu ovlivněným mentálními postiženími. Zaměřena je na intaktní jedince, jejichž sourozenci mají mentální postižení různého stupně.

Práce se snaží poukázat na to, jaké to je, žít vedle sourozence s mentálním postižením. S jakými úskalími se intaktní jedinci setkávají, nejen ve svých rodinách, ale i v celé společnosti. Zabývá se též, jak a do jaké míry zmiňované skutečnosti ovlivnily jejich životy v konkrétních oblastech.

Teoretická část podává definici pro mentální retardaci, Downův syndrom, autismus a další syndromy spojené s mentální retardací. Věnuje se také rodině a vzniklým situacím a aspektům, když se do rodiny narodí dítě s handicapem. Dále se pak zabývá výchovou dětí intaktních i handicapovaných, zásadami v péči o dítě s handicapem a sourozenectvím.

Praktická část předkládá výzkumné šetření kvalitativního charakteru, které proběhlo pomocí polostrukturovaného rozhovoru.

Tato část stanovuje výzkumné cíle a výzkumné otázky, charakterizuje výzkumný vzorek, uvádí použité metody a techniky. Dále popisuje organizaci a podmínky realizace výzkumu, analýzy a interpretaci konkrétních výsledků šetření a závěry šetření.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jaký vliv má sourozenec s mentálním postižením na intaktního jedince a jak se na něho tato skutečnost promítá, jak je ovlivněn život intaktního sourozence z jeho vlastního pohledu v oblastech rodinných vztahů, sociálních vztahů a vlastního sebepojetí.

Výzkumným šetřením bylo dosaženo nalezení odpovědí na dané výzkumné otázky. Bylo zjištěno, že intaktní jedinci jeví zájem o handicap svého sourozence a v závislosti na svém věku přijímají informace týkající se handicapu jejich sourozence. Život se sourozencem s postižením sice není úplně jednoduchý, jedinci však nepřinášejí pouze negativní přínos do života. Rodiče své handicapované dítě neupřednostňují před dítětem intaktním, ač si to většina intaktních dětí myslí. Intaktní jedinci pocítují nedostatek uznání a pochvaly, postrádají od svých rodičů zpětnou vazbu. Jedinci, jejichž sourozenec má mentální handicap, vidí svět jinými očima, jsou více citliví a vnímají a celkově přistupují ke svému životu a životním hodnotám jinak než jejich vrstevníci.

Mnoho dětí, které pomáhalo rodičům s péčí o sourozence s handicapem, hledá uplatnění v sociální oblasti a pohání je touha druhým lidem pomáhat.

Výsledky výzkumného šetření s sebou přinesly mnoho zajímavých i překvapujících zjištění, které nejsou široké veřejnosti zcela známy. Nebylo by tedy od věci, kdyby se lidé dozvěděli více o této problematice, ať už z literatury či jiných informačních zdrojů.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. 1. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-262-0693-4.

BLAŽEK, B. a J. OLMROVÁ. *Světy postižených*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1988. ISBN 08-083-88.

ČAPEK, J. a M. ČAPKOVÁ. *Pozitivní výchova sourozenců v rodině*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-779-4.

MARKOVÁ, Z. a L. STŘEDOVÁ. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: SPN, 1987. ISBN 14-340-87.

MATĚJČEK, Z. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál, 1994. ISBN 80-85282-83-6.

MATĚJČEK, Z. *Výbor z díla*. 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova, 2005. ISBN 80-246-1056-6.

MATĚJČEK, Z. a Z. DYTRYCH. *Děti, rodina a stres*. 1. vyd. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Psychiatrické centrum Praha, 1994. ISBN 80-85824-06-X.

MINUCHIN, S. *Rodina a rodinná terapie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0371-1.

NOVÁK, T. *Sourozenecké vztahy*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2057-3.

NÝVLTOVÁ, V. *Psychopatologie pro speciální pedagogy*. 2. vyd. Praha: UJAK, 2010. ISBN 978-80-86723-85-3.

PEŠOVÁ, I. a M. ŠAMALÍK. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1216-4.

PROCHÁZKA, R. *Teorie a praxe poradenské psychologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-2474-4513.

SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.

VACÍNOVÁ, M., D. TRPIŠOVSKÁ a M. FARKOVÁ. *Psychologie*. 2. vyd. Praha: UJAK, 2010. ISBN 978-80-7452-008-2.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4 Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÁGNEROVÁ, M., Z. HADJ-MOUSSOVÁ a S. ŠTECH. *PSYCHOLOGIE HANDICAPU*. 2. vyd. Praha: Univerzita Karlova, 2004. ISBN 80-7184-929-4.

VÁGNEROVÁ, M., I. STRNADOVÁ a L. KREJČOVÁ. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VALENTA, M., J. MICHALÍK, M. LEČBYCH a kol. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3829-1.

Seznam použitých internetových zdrojů

ČAPKOVÁ, K. *Sourozenecké konstelace*. [online]. 2015 [cit. 2015-03-10]. Dostupné z: <http://www.rcdomecek.com/rodicovsky-manual/sourozenecke-konstelace/>

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Základní parametry získaného souboru

34

SEZNAM PŘÍLOH

| | |
|-------------------------------------|---|
| Příloha A – Otázky z rozhovoru..... | I |
|-------------------------------------|---|

Příloha A – Otázky z rozhovoru

- Jaký máte mezi sebou sourozenecký vztah?
- Myslíš si, že se rodiče k tobě chovají jinak než k tvému sourozenci?
- Myslíš si, že tě nějakým způsobem ovlivnil handicap tvého sourozence?
- Měl/a si někdy problém ve svém okolí, že máš sourozence s handicapem?

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Iveta Ulrichová

Obor: Speciální pedagogika – vychovatelství

Forma studia: kombinovaná

Název práce: Vliv mentálně postiženého dítěte na sourozenecké vztahy

Rok: 2015

Počet stran textu: 57

Celkový počet stran příloh: 1

Počet titulů českých použitých zdrojů: 20

Počet internetových zdrojů: 1

Vedoucí práce: Mgr. Barbora Slabyhoudová