

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

Magisterské kombinované studium
2013 - 2015

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Lenka Klárová

**Sourozenectví zatížené mentálním postižením či poruchou
autistického spektra
(s aspektem na intaktního sourozence)**

**Praha
2015**

**Vedoucí diplomové práce:
Ing. Zdeňka Pantoflíčková**

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

Master Combined Studies
2013-2015

DIPLOMA THESIS

Lenka Klárová

**Sibling burdened with intellectual disabilities or autistic
spectrum disorder (With the aspect of intact sibling)**

**Prague
2015**

**The diploma thesis work supervisor:
Ing. Zdeňka Pantoflíčková**

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená diplomová 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 Praze dne 10. 2. 2015

Mgr. Lenka Klárová

Poděkování

Chtěla bych poděkovat vedoucí své diplomové práce, paní Ing. Zdeňce Pantoflíčkové, dále pak odborným konzultantům PhDr. Olze Opekarové, PhD. a PhDr. Josefu Novotnému, CSc. za velmi cenné rady, podporu a vstřícný přístup.

Anotace

Tato diplomová práce se zabývá sourozeneckými vztahy, které jsou zatíženy mentálním handicapem nebo autismem jednoho ze sourozenců. Důraz je kladen na vnímání problematiky z pohledu intaktního (zdravého) sourozence.

Teoretická část práce vychází ze studia odborné literatury z oblasti psychologie, sociologie a speciální pedagogiky.

Praktická část vychází z analýzy hloubkových rozhovorů s intaktními sourozenci z 26 rodin a z dotazníkového šetření v řadách vysokoškolských studentů tzv. pomáhajících profesí. V praktické části práce je sledována celá problematika sourozeneckých i rodinných vztahů. Přílohou praktické části jsou též 4 kazuistiky dětí (dospělých) s mentální retardací nebo s autismem, kteří jsou zároveň sourozenci některých probandů.

Klíčová slova

Mentální retardace

Porucha autistického spektra

Rodina

Sourozenecké vztahy

Sourozenectví zatížené handicapem

Annotation

This diploma thesis work deals with sibling relationships, which are burdened with intellectual disabilities or autism one of the siblings. Emphasis is placed on the perception of issues from the perspective of intact (healthy) siblings.

The theoretical part is based on the study of literature in the field of psychology, sociology and special education.

The practical part is based on an analysis of interviews with intact siblings from 26 families and a questionnaire survey among university students, so-called helping professions. In the practical part of the work the whole issue of sibling and family relationships is monitored. 4 case reports of children (adults) with mental retardation or autism, who are also some siblings of probands, are also described in the practical part.

Key words

autistic spectrum

family

mental retardation

sibling burdened with handicap

sibling relationships

OBSAH

Úvod.....	9
TEORETICKÁ ČÁST	
1 MENTÁLNÍ RETARDACE.....	11
1.1 Klasifikace stupňů mentální retardace.....	12
1.2 Charakter podle stupně mentální retardace.....	13
1.3 Příčiny vzniku mentální retardace.....	15
1.4 Vybrané typy syndromů spojených s mentální retardací.....	16
2 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	19
2.1 Triáda postižení u poruch autistického spektra.....	19
2.2 Kategorizace autismu	21
2.2.1. Dle funkčnosti	21
2.2.2. Kategorizace poruch autistického spektra dle MKN-10.....	22
3 PŘEHLED MOŽNOSTI VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ.....	25
3.1 Integrace (inkluzivní vzdělávání).....	25
3.2 Vzdělávání v systému speciálního školství.....	26
3.2.1. Předškolní vzdělávání.....	26
3.2.2. Plnění povinné školní docházky.....	26
3.2.3. Střední vzdělávání.....	28
3.2.4. Oblast celoživotního vzdělávání.....	29
3.2.5. Stručný přehled	30
4. PORADENSTVÍ A METODICKÁ POMOC.....	31
4.1. Raná péče.....	31
4.2. Speciálně pedagogická centra.....	32
4.3. Pedagogicko-psychologické poradny.....	33
4.4. Střediska výchovné péče.....	34
4.5. Stručný přehled související legislativy.....	34
5. RODINA.....	36
5.1. Základní funkce rodiny.....	37
5.2. Vývojový cyklus rodiny.....	38
5.3. Charakter rodiny.....	39
5.3.1. Aspekty ovlivňující charakter rodiny.....	39

5.3.2. Způsob výchovy dětí.....	41
5.4. Současná rodina.....	42
6. RODINA DĚTÍ S POSTIŽENÍM.....	45
6.1. Faktory ovlivňující přijetí handicapu dítěte.....	45
6.2. Proces akceptace postižení dítěte (tzv. coping).....	48
6.3. Život v rodině pečující o dítě s postižením.....	49
6.3.1. Dopady postižení dítěte na život v rodině.....	49
6.3.2. Styl výchovy dítěte s postižením.....	51
6.3.3. Nevhodné výchovné styly.....	52
7. SOUROZENECKÝ VZTAH.....	55
7.1. Pozitiva a negativa sourozeneckého vztahu.....	55
7.2. Sourozenecká konstelace.....	56
7.3. Sourozenecká rivalita.....	60
8. SOUROZENECTVÍ ZATÍŽENÉ POSTIŽENÍM.....	62
8.1. Specifika sourozenectví zatížené handicapem.....	62
8.2. Pozitiva a negativa soužití s postiženým sourozencem.....	64
PRAKTICKÁ ČÁST	
9. VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ.....	65
9.1. Cíl výzkumného šetření.....	65
9.2. Metodologie výzkumného šetření.....	65
9.2.1. Struktura řízených rozhovorů.....	67
9.2.2. Struktura dotazníku pro dotazníkové šetření na VŠ.....	68
9.3. Charakteristika výzkumného souboru.....	68
9.4. Analýza dat.....	69
9.4.1. Analýza dat z řízených rozhovorů.....	69
9.4.2. Analýza dat z dotazníkového šetření.....	78
9.5. Zhodnocení.....	80
10. ZÁVĚR.....	84
Seznam použité literatury.....	86
Seznam tabulek a grafů.....	89
Seznam příloh.....	90

ÚVOD

Sourozenectví je jedinečný a naprosto zásadní vztah. Nemáme žádnou možnost svobodného výběru, není výsledkem našich přání či zásluh, je nám dáno stejně osudově jako zrození samo. Patří k nejbližšímu vztahu, který je člověk schopen prožít a naprosto kardinálně je jím formován a ovlivňován nejen v období dětství, ale po celý život. Na problematiku sourozeneckého vztahu lze nahlížet z mnoha hledisek, jejich podobu determinuje řada konstantních i dynamických faktorů. K těm nejvýznamnějším patří: pořadí narození, pohlaví, počet sourozenců, věkový rozstup mezi nimi (tzv. sourozenecké konstelace), naprosto zásadní význam má osobnost aktérů sourozenecké skupiny a to vše v rámci tak složitého a živého organismu, jakým je rodina.

Pro sourozenectví je charakteristické, že se jedná o komplexní typ vztahu, který na poli rodiny umožňuje prožití všech interpersonálních interakcí, které pak jedinec v modifikované podobě užívá v dalším společenském kontaktu. Hloubku a kvalitu sourozeneckého vztahu přímo ovlivňují tři základní dimenze: citová vřelost, četnost konfliktů a míra vzájemné rivality. (Vagnerová, M. 2007)

Čím vyšší je vřelost, nižší četnost konfliktů a zdravá míra soupeření mezi sourozenci, tím hlubší, kvalitnější a pozitivnější bývá jejich vztah. Tak jako ve vztazích s možnostmi výběru preferujeme kontakty s lidmi, kteří jsou nám z různých důvodů blízcí, tak i v případě sourozenectví je určitý předpoklad navázání hlubšího vztahu míra vzájemného porozumění. Opomeneme-li přirozené nerovnosti mezi sourozenci, dané například větším věkovým rozstupem, je sourozenectví více méně rovnocenným vztahem. Tento fakt se významně narušuje v případě, že je sourozenec handicapován zdravotním nebo mentálním postižením.

Ve vyspělém demokratickém světě byla péče o osoby s handicapem v rodinách běžná a do ústavních zařízení odcházelo jen malé procento dětí (zpravidla s velmi vážným typem postižení). V České republice se přístup k handicapovaným pozvolna mění teprve od roku 1989. V této oblasti se situace naštěstí radikálně změnila, jak pro handicapované osoby a pečující rodiny, tak pro jejich vnímání v celospolečenském kontextu. Od sociální segregace a separace se postupně propracováváme k integraci, ideálně pak k inkluzi (o té však ještě hovořit nelze). Konečně také v ČR pohlížíme na ústavní výchovu jen jako na jednu z možných, nikoliv preferovaných alternativ péče, a to zejména u velmi vážných a komplikovaných postižení. Díky tomuto ozdravnému

procesu přibývá dětí s různým typem postižení o něž je pečováno v nejpřirozenějším prostředí – v rodině. S tímto faktem přichází i oblast rodinné problematiky, které se v poradenské péči dosud adekvátní pozornost nevěnovala, tedy vztahu mezi sourozenci, zejména pak nelehké situaci sourozence intaktního.

Zatímco systém psychologické a pedagogické podpory rodičům dětí s postižením je již vcelku propracovaný a dostupný (SPC, PPP, Střediska rané péče, sdružení rodičů dle typu postižení jejich dětí aj.), problematikou intaktních sourozenců se poradenské subjekty buď nezabývají vůbec, nebo jen naprosto marginálně a často až v případě nějakého problému.

Cílem této diplomové práce je popsání často řešených problémů a snaha o nalezení odpovědí na otázky, které jsou v souvislosti se vztahem mezi intaktním a handicapovaným sourozencem nejčastěji kladené, např. do jaké míry sourozenectví s postiženým sourozencem a život v pečující rodině ovlivňuje volbu povolání u intaktních sourozenců, zda vnímají takové sourozenectví za pozitivní životní zkušenost či naopak, jaké problémy v takovém vztahu řešili apod. V teoretické části vycházíme ze studia odborné literatury a z výkonu odborné speciálně pedagogické praxe. V teoretické části vycházíme z kvalitativního výzkumu u 42 respondentů z řad intaktních sourozenců dětí s mentálním postižením nebo autismem a z dotazníkového šetření mezi studenty vysokých škol tzv. pomáhajících oborů.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Mentální retardace

Na celém světě žije okolo pěti set miliónů lidí s různým druhem zdravotního postižení. V České republice se jedná přibližně o 1,2 miliónu lidí. Asi 300 tisíc z této skupiny tvoří lidé s diagnózou mentálního postižení (mentální retardace).

Mentální retardace (MR) ovlivňuje nejen úroveň rozumových schopností, ale promítá se také do oblasti vnímání, myšlení, emočního a citového prožívání, paměti, pozornosti, sebehodnocení, utváření volných vlastností i charakteru. Ovlivňuje úroveň jemné i hrubé motoriky a významně determinuje rovinu sociálních vztahů, v rámci nichž působí na celou řadu socializačních procesů, znesnadňuje a v některých případech téměř znemožňuje integraci postiženého jedince do společnosti.

Mentálním postižením nebo mentální retardací je nazýváno trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku organického poškození mozku.

Mentální retardace může vzniknout ve třech obdobích:

- **V prenatálním** (před narozením dítěte), nejčastěji po prodělané infekci matky během těhotenství, jejímu špatnému životnímu stylu, úrazu apod.
- **V perinatálním** (během porodu nebo těsně po něm) v důsledku komplikovaného porodu, nejčastější příčinou je hypoxie plodu s nevratnými změnami na mozku.
- **V postnatálním** (po porodu do 2 let věku dítěte), nejčastějšími příčinami jsou infekce, úrazy, záněty mozku, těžká žloutenka, podvýživa.

Dle dříve užívaného dělení bylo období vzniku mentálních retardací děleno na tzv. oligofrenii, tedy opoždění duševního vývoje v období prenatálním, perinatálním nebo časně postnatálním a na tzv. demenci, již je označován proces zastavení či rozpadu normálního mentálního vývoje po druhém roce života, v jehož důsledku dochází k zastavení nebo zvrácení doposud normálně probíhajícího vývoje.

Významnou roli při vzniku mentálních retardací hraje i dědičnost a specifické genetické aberace.

1.1. Klasifikace stupňů mentální retardace

Hloubku mentální retardace je možné určit pomocí inteligenčního kvocientu, který ukazuje úroveň rozumových schopností. V České republice se ke klasifikaci mentálního postižení používá 10. revize mezinárodní statistické klasifikace nemocí (MKN-10) vydaná Světovou zdravotnickou organizací (WHO) v roce 1992. Dle ní klasifikujeme:

A) Druh postižení

F 70-79 Mentální retardace

B) Stupeň postižení

F 70 Lehká mentální retardace IQ 69-50

F 71 Středně těžká mentální retardace IQ 49-35

F 72 Těžká mentální retardace IQ 34-20

F 73 Hluboká mentální retardace IQ 19 a níže

F 78 Jiná mentální retardace

F 79 Nespecifikovaná mentální retardace

C) Typ postižení

Eretický (dráždivý, nepokojný)

Torpidní (apatický, netečný)

Nevyhraněný

(Pipeková, J. 2010)

1.2. Charakteristika podle stupně mentální retardace

Klinické znaky mentální retardace, které ve vztahu k jednotlivým stupňům poruchy nabízí MKN-10:

- **Lehká mentální retardace (LMR):** velký vliv na vznik LMR má dědičnost, málo podnětné nebo socio-kulturně znevýhodněné prostředí. Do předškolního období je dítě jen lehce psychomotoricky opožděné, teprve v předškolním období nastupují výraznější potíže, patrný je opožděný a zpomalený vývoj řeči, chudá slovní zásoba, dítě je málo zvědavé. Nejčastěji je LMR diagnostikována až po zahájení školní docházky, kdy se při školní zátěži více projeví omezenost logického, abstraktního a mechanického myšlení, je lehce opožděna jemná a hrubá motorika, slabší paměť atd. Také v emocionální oblasti se projevuje afektivní labilita, snížená schopnost adaptace. Z celkového počtu jedinců s mentální retardací se 80% (v populaci asi 2,6%) nachází právě v pásmu lehké mentální retardace.
- **Středně těžká mentální retardace (STMR):** myšlení a řeč jsou výrazně omezené, stejně jako schopnosti sebeobsluhy. Jedinci vyžadují přizpůsobené prostředí (např. chráněné bydlení a zaměstnání) po celý život. Možnosti edukace se omezují na redukované trivium, řeč bývá obsahově chudá i v dospělosti, někdy přetrvává na nonverbální úrovni. Postižení psychického vývoje je často kombinované s epilepsií, neurologickými, tělesnými, smyslovými, případně dalšími psychickými poruchami. Výskyt v celkovém počtu jedinců s mentální retardací je 12%, v populaci s jedná o 0,4%.
- **Těžká mentální retardace (TMR):** výrazné opoždění psychomotorického vývoje je pozorovatelné již ve velmi raných fázích vývoje. Možnosti sebeobsluhy jsou výrazně a trvale omezené. Řečový vývoj stagnuje na předřečové úrovni. Kombinace s motorickým postižením a s příznaky celkového poškození CNS. Velmi časté jsou stereotypní pohyby, sebepoškozování, afekty a agrese. Výskyt v celkovém počtu jedinců s mentální retardací je 7%, v populaci to je 0,2%.

- **Hluboká mentální retardace (HMR) :** nutná trvalá péče i v nezákladnějších životních úkonech, často je doprovázena těžkým sensorickým a motorickým postižením. Komunikační schopnosti jsou maximálně v úrovni porozumění jednoduchým požadavkům a nonverbálních odpovědí. Etiologie je organická, kombinují se nejtěžší formy pervazivních poruch. Výskyt v celkovém počtu jedinců s mentální retardací je 1%, v populaci 0,03%.
- **Jiná mentální retardace:** zahrnuje takový stupeň postižení, kdy je pro přidružené postižení (somatické, sensorické, autismus aj.) nesnadné zařazení do jedné ze čtyř výše uvedených kategorií.
- **Nespecifikovaná mentální retardace:** zahrnuje případy, kdy je MR sice prokázána, ale chybí dostatek informací pro zařazení do konkrétnější kategorie.

(Švarcová, I., 2000)

V populaci se dále vyskytují jedinci, jejichž mentální úroveň nedosahuje úrovně lehké mentální retardace, avšak nedosahuje ani hranice běžné normy. Jedná se o hodnoty v pásmu IQ 85 – 69. Rozumový vývoj těchto lidí je opožděný, mají nedostatečně rozvinuté jednotlivé složky myšlení a paměti, abstraktní a logické operace jim činí problémy. Mají snížené schopnosti adaptace, často pomalejší pracovní tempo a také potíže v sociálních vztazích. Tyto jedince nelze považovat za mentálně retardované, avšak z hlediska školní, sociální a pracovní úspěšnosti se jedná o skupinu, která je výrazně ohrožená např. sociálně patologickými jevy. Důvodem je především často chronický neprospěch či špatný prospěch a z toho plynoucí celá řada problémů, které jejich život ovlivňují. Mezi ně patří například negativní postoj ke škole a vzdělávání vůbec, nízké sebevědomí, nižší uplatitelnost na trhu práce, záškoláctví, psychické problémy aj.

(Valenta, M., Müller, O. 2007)

1.3. Příčiny vzniku mentální retardace

Mentální retardace vzniká na základě poruchy centrální nervové soustavy, kdy dochází k organickému a nevratnému poškození mozku. Příčiny vzniku MR lze kategorizovat podle různých hledisek, avšak obecně lze říci, že nemívají často jednotnou příčinu a vznikají souhrou více faktorů.

Příčiny dělíme na **endogenní** (vnitřní) a **exogenní** (vnější). K endogenním příčinám patří faktory dědičné, faktory vyskytující se v průběhu gravidity, během porodu a později v průběhu života. Za exogenní považujeme vlivy prostředí a výchovy. Dalším dělením příčin mentální retardace je dělení dle doby jejího vzniku, a to na vrozené a získané. K vrozeným řadíme příčiny před porodem (dědičné, chromozomální), v době gravidity a dále příčiny vztahující se k době porodu. Získané faktory jsou současně i faktory exogenní a jedná se většinou o biologické a sociální aspekty.

V prenatálním období se uplatňuje nejvýrazněji vliv dědičnosti. Intelekt jedince nelze zjednodušeně vnímat jako průměr intelektové úrovně rodičů. Jedná se o velmi složitý kombinační proces, při němž hraje roli korelace recesivních a dominantních vloh obou rodičů. Dědičné faktory se spolu s působením sociálního prostředí nejvíce uplatňují především v případě vzniku lehké mentální retardace. Těžší formy mentální retardace vznikají na základě určitých genetických příčin, které jsou podmíněné buď dominantně (např. neurofibromatóza) nebo recesivně, jako v případě většiny metabolických onemocnění (např. fenylketonurie), které mimo jiné způsobují i poškození mozku s následnou mentální retardací.

K dalším nejčastějším příčinám prenatálního období patří genetické mutace a aberace (např. Downův syndrom). V prenatálním období se uplatňují také biologické, chemické a fyzikální faktory, jedná se o následky infekcí a intoxikací či některých onemocnění matky. Mezi ně patří např. zarděnky, syfilis, toxoplazmóza, alkoholismus, drogové závislosti, nikotinismus, otrava těžkými kovy, nedostatečná výživa matky a další faktory jako např. radioaktivní prostředí (rentgen) a rovněž úrazy v těhotenství.

V perinatálním období může dojít k organickému poškození mozku například následkem hypoxie a asfyxie při protahovaných či klešťových porodech (až 10 % z celkového počtu MR). Také nedonošené děti s nedostatečně zralým CNS a špatně vyvinutými plícemi (hypoxie) jsou ohroženou a často zastoupenou skupinou v rámci MR.

Z postnatálních příčin se jedná převážně o záněty mozku (encefalitidy, meningitidy), úrazy a mechanická poškození mozku (nádory, krvácení do mozku, traumata) a sociální faktory (např. deprivace v nepodnětném prostředí způsobující zaostávání, neboli tzv. pseudooligofrenii).

1. 4. Vybrané typy syndromů spojených s mentální retardací

- **Downův syndrom**

Downův syndrom (DS) patří mezi nejčastější a nejtypičtější syndromy způsobené genetickou poruchou, jejichž následkem je i mentální retardace. Tento syndrom je způsoben trisomií 21. chromozomu. V populaci mentálně retardovaných osob činí až 5%. DS může být diagnostikován již v rámci prenatální diagnostiky a riziko narození jedince s DS roste s vyšším věkem matky. Hloubka mentálního postižení je různá, nejčastěji se však pohybuje v hranici středně těžké mentální retardace, méně často v úrovni lehké mentální retardace (zpravidla při spodní hranici pásma) nebo v úrovni těžké mentální retardace. K DS se váže výskyt přidružených somatických onemocnění a zdravotních komplikací. Nejčastěji bývá přítomná srdeční vada, dále pak patologie v anatomii a funkci trávicího traktu, smyslové vady (nystagmus, myopatie, katarakta, různé stupně nedoslýchavosti aj.) a poruchy činnosti štítné žlázy.

Mezi další znaky patří:

- malá postava
- mohutná šíje
- plochý široký obličej s vystouplými lícními kostmi
- velký jazyk a relativně malá ústa
- krátké široké ruce se zakřivenými prsty
- malá zploštělá lebka
- rýha napříč dlaní, tzv. opičí rýha
- šikmé oči s kožními záhyby ve vnitřních koutcích
- malá ústa a nízké patro
- snížený svalový tonus

- nadměrná kloubní pohyblivost
- zvýšená citlivost na respirační infekce
- neúplný nebo opožděný sexuální vývoj

- **Syndrom fragilního X chromozomu**

Patří také k velmi časté příčině mentální retardace, která je geneticky podmíněna. Tento syndrom může být diagnostikován už před narozením, a to z krve plodu. Vyskytuje se především u mužů, ženy jsou obvykle přenašečkami. U jedinců se syndromem fragilního X se vyskytují některé společné tělesné znaky:

- dlouhý a úzký obličej
- velké uši
- vysoce klenuté patro
- výrazné čelo
- nápadně velký obvod hlavy
- zvětšená varlata v období puberty
- abnormity kostry a pohybového aparátu
- svalová hypotonie

Úroveň mentální retardace bývá u tohoto syndromu situována do pásma středně těžké nebo lehké mentální retardace. Jedinci s tímto syndromem mají handicap různé stupně především v oblasti kognitivní, časté jsou poruchy pozornosti a chování (obsese, rituály, autostimulace). Syndrom fragilního X se vyskytuje též ve spojení s autismem. Nápadně odlišná bývá řeč, která je rychlá až překotná, hlasitá, ulpívavá s malou srozumitelností, dysrytmická, často s echoláliemi. Také hlas je specifický, bývá pronikavý a nápadně vysoký. Receptivní porozumění řeči bývá na lepší úrovni.

- **Klinefelterův syndrom**

Vyskytuje se pouze u mužů a patří mezi chromozomální aberace (porucha počtu pohlavních chromozomů). Mentální retardace je nejčastěji v pásmu lehké mentální retardace nebo v rámci širší normy. Klinefelterův syndrom bývá často diagnostikován až v pubertě. Diagnostickým znakem bývají malá varlata, později chybějící spermatogeneze, objevuje se zbytnění prsní žlázy, krátký trup

a štíhlé, dlouhé končetiny, častá je obezita. Mezi typickými znaky se uvádí i vysoká postava, ubývající svalový tonus. Postižena je řeč a to spíše v její expresivní složce, receptivní schopnosti bývají v normě. V souvislosti s tím pak i specifické poruchy učení, mezi nimi nejčastější dyslexie.

- **Prader-Willisyndrom (PWS)**

Prader-Willi syndrom je vzácná genetická porucha, při které je porušena struktura genů na 15 chromozomu. Postihuje přibližně 1 z 10 000 až 1 z 25 000 novorozenců. Lze ho diagnostikovat genetickým testem, který odhalí defektní, respektive chybějící sekvenci genů na chromozomu 15. Mentální retardace se pohybuje v hraničním pásmu lehké mentální retardace nebo v podprůměru. Největším problémem PWS je těžká obezita, spojená s chronickým pocitem hladu. Mezi další znaky patří:

- malá postava
- oči mandlového tvaru
- úzký horní ret
- vysoké čelo
- špatná koordinace pohybů
- spánkové dysbalance (časté usínání během činnosti)
- mentální retardace
- netečnost
- obtíže s dýcháním v důsledku nízkého svalového tonu
- slabý pláč
- náladovost
- zpoždění řeči
- opožděná puberta

(Švarcová, I., 2000)

2. Poruchy autistického spektra

Poruchy autistického spektra, též pervazivní vývojové poruchy (PAS), patří k nejdůležitějším poruchám mentálního vývoje. Spektrum projevů postižení představuje skupinu specifických odchylek ve vývoji, které se vyskytují u každého jedince s poruchou autistického spektra v různé míře a intenzitě a zároveň v různé míře ovlivňují fungování postiženého jedince v běžném životě.

Pojmenování pervazivní vývojová porucha označuje nepronikající poruchu, která narušuje kompletně celou osobnost a vývoj jedince. Manifestace projevů je různorodá a v průběhu vývoje dítěte se mění, často i velmi radikálně. Zároveň úzce koreluje se stupněm celkového mentálního handicapu. Duševní vývoj jedince je narušen především v oblasti komunikace, sociálního chování a v aktivitě (zájmech). Hovoříme tak o tzv. základní diagnostické triádě problémových oblastí vývoje u PAS.

2.1. Triáda postižení u PAS

A. Komunikace

Řeč u dětí s autismem je nejen opožděná, ale její vývoj je celkově odlišný. Až u 40 % postižených PAS se řeč nevyvine, a to bez potřeby kompenzace komunikace jiným způsobem (např. mimikou, znaky, gesty). V raném věku u dítěte může zcela chybět předřečová fáze, případně je krátkodobá a netypická. Dítě se může chovat tiše, nepláče, nebrouká si, případně může vyluzovat velmi netypické a často nepříjemné zvuky. Mohou se objevit náznaky gest či verbálních projevů, ale nedochází k jejich adekvátní nápodobě v závislosti na sociálních a situačních vazbách. V období mezi prvním až třetím rokem u velké části dětí s PAS dochází ke stagnaci v rozvoji řeči nebo k vymizení užívání již zvládnutých slov.

Mezi další typické abnormality v komunikaci řadíme:

- echolálii - opakování slov a vět bez kontextu
- špatnou intonaci, neadekvátní tempo řeči
- nedostatky v nápodobě a variování jazyka
- agramatická řeč
- nepoměr mezi receptivním a expresivním jazykem
- neschopnost pochopit abstraktní pojmy

B. Sociální chování

Jedinci s PAS nerozumí neverbálnímu chování, neumí ho správně interpretovat, nenavazují sociální kontakty přiměřené jejich věku. V dětství nereagují vstřícně na gesta k pomazlení, netěší je pochvala. Některé děti nemají rády doteky. V batolecím období nepocítují separační úzkost při odchodu blízké osoby, bývají sociálně neteční, jindy mají naopak tendenci se na určitou osobu extrémně fixovat. Nemají potřebu sdílet své pocity a zážitky.

Mezi další projevy patří:

- vyhýbání se očnímu kontaktu
- problémy s porozuměním výrazu obličeje
- dávají přednost samotě, nemají zájem o sociální dění
- často používají ruku jiné osoby k dosáhnutí na nějaký předmět nebo jako „ukazovátka“
- nevyhledávají kolektivní hry, nejsou schopni pochopit jejich pravidla

C. Zájmy a aktivita

Děti s PAS mají zálibu v opakujícím se, stereotypním chování. Jejich zájmy jsou monotematické, mají své rituály, jejichž narušení vzbuzuje odpor. Jejich chování je těžko předvídatelné a iracionální. Velmi často preferují některý smysl (např. vše olizují či oťukávají), špatně reagují na vybrané zvuky, odmítají či preferují určité barvy, motivy a předměty. Dávají přednost autostimulaci před hraním si s hračkami nebo jinými aktivitami. Jejich hra je netypická, hračky často používají k jinému účelu, nenapodobují viděné, mají zálibu ve sledování točivého pohybu, předměty rovnají do řad apod.

K dalším častým projevům chování patří:

- bizarní pohyby – např. třepání rukama a jejich sledování, tleskání, poskoky, žmoulání ušních boltců, luskání prsty, kolébání se, točení, pohyby trupem aj.
- vybíravost v jídle
- vyžadování určitého chování
- neschopnost improvizace
- nízká potřeba spánku

2.2. Kategorizace autismu

2. 2. 1. Dle funkčnosti

Poruchy autistického spektra kategorizujeme dle kritéria adaptability, tedy funkčnosti, která souvisí prioritně se schopnostmi v sociální oblasti do tří základních kategorií.

A) Autismus nízkofunkční

Jedinci s nízkou úrovní adaptability bývají extrémně uzavření. Jejich schopnost navazovat sociální vztahy je minimální. Nemají potřebu sdílení ani sociální komunikace, nemají rozvinutou řeč (ani jiné komunikační systémy) a pokud se řeč vytvoří, pak prakticky jen v podobě echolálie. Věnují se jednoduchým stereotypním činnostem, často je přítomná autoagrese (mají snížený práh vnímání bolesti) a agresivita. Mentální úroveň u nízkofunkčních autistů spadá často až do pásma těžké mentální retardace.

B) Autismus středně funkční

U jedinců se středně funkčním autismem je schopnost navazování sociálních kontaktů významně snížena. V interpersonální komunikaci chybí spontánnost, kreativita, převládá pasivita, vážne též vlastní funkčnost. V řeči se objevují anomálie (např. echolálie, slovní salát, agramatismy, neobvyklé vazby, atypická intonace apod.)

V chování lze pozorovat pohybové stereotypie a rituály. Hra je atypická, ale jsou patrné prvky vztahové, funkční a konstrukční hry. Mentální úroveň dosahuje nejčastěji pásma lehké až středně těžké mentální retardace.

C) Autismus vysoce funkční

Základní sociální a komunikační funkce mívají jedinci s vysoce funkčním autismem zachované. Obtížně však chápou sociální normy a vazby. Neumějí uplatnit sociální takt, mohou se jevit jako výstřední až slovně agresivní. Řeč bývá dobře vyvinuta, ale komunikace bývá sebestředná (časté je ulpívání na oblíbených tématech), neempatická. Obtížně se orientují v sociálních vztazích, nezvládají kooperaci (selhávají v zaměstnání i přes dobrou odbornost). Mentální schopnosti se pohybují v hraničním pásmu či v pásmu normy, avšak mohou dosahovat i nadprůměru.

(Thorová, K., 2007)

2. 2. 2. Kategorizace poruch autistického spektra dle MKN-10

Do kategorie pervazivních vývojových poruch jsou v Mezinárodní statistické klasifikaci nemocí (MKN-10) zařazeny tyto poruchy: dětský autismus; atypický autismus; Rettův syndrom; Aspergerův syndrom; Jiné pervazivní vývojové poruchy; Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná.

- **Dětský autismus /F 84.0/**

Tvoří jádro poruch autistického spektra. Pro tuto poruchu jsou charakteristické výrazné problémy v sociálně komunikačním chování, pro stanovení této diagnózy je nezbytná přítomnost plně vyjádřených symptomů a obtíží ve všech klíčových oblastech (sociální interakce, komunikace a stereotypní chování). Stupeň závažnosti této poruchy bývá různý, od mírné formy (málo symptomů) až po těžkou (více symptomů). V 50–70 % se pojí autismus s mentální retardací. Lidé s autismem a mentální retardací potřebují doživotní pomoc ze strany okolí. K autismu se často přidružuje také problémové chování různé intenzity – někteří lidé pouze s nelibostí reagují na náhlé změny v denním režimu, mají určité rituály, u jiných se objevují velmi závažné poruchy chování sebepoškozování, agrese vůči okolí, destruktivní chování.

- **Atypický autismus /F 84.1/**

Je označením pro diagnózu, kde nebývají zcela naplněna diagnostická kritéria závazná pro dětský autismus, ačkoliv abnormní vývoj je zaznamenán ve všech oblastech diagnostické triády. Sociální dovednosti u osob s atypickým autismem bývají méně narušeny, než tomu bývá u dětského autismu, u některých dětí jsou vzhledem k lepší kvalitě sociálně komunikačního kontaktu diagnostikovány v pozdějším věku, často také při odborném vyšetření obdrží mylnou diagnózu (vývojová dysfázie, sémanticko-pragmatická porucha řeči), případně jsou projevy v chování dítěte vágně označovány jako autistické rysy.

- **Aspergerův syndrom /F 84.5/**

Stěžejní pro stanovení diagnózy jsou, stejně jako u autismu, potíže v komunikaci a sociálním chování. Základním problémem v sociálním chování je nedostatek intuice, neschopnost porozumět vlastním pocitům i emocím druhých lidí v sociálním

kontextu, někteří lidé mívají vyhraněné, specifické zájmy. Děti s Aspergerovým syndromem se na první pohled od vrstevníků neliší, nicméně v delším kontaktu s dítětem je patrný odlišný způsob jednání a myšlení. Okolí velmi často poukazuje na diskrepanci mezi nadprůměrnými znalostmi z určité oblasti a nezralým sociálním a emočním chováním. Tyto děti bývají často označovány za drzé, nevychované, rozmazlené, neadekvátní reakce jsou přičítány na vrub málo důsledné výchově. Situace, v nichž se ostatní lidé bez potíží orientují, mohou být pro lidi s Aspergerovým syndromem zdrojem nejistoty a napětí. Často si tyto lidé svou odlišnost uvědomují, což může mít za následek úzkostné stavy, deprese, někdy také problémové chování (afektivní záchvaty, verbální či fyzická agrese, destruktivní chování nebo naopak výrazná pasivita, odmítání činností a podobně). U osob s Aspergerovým syndromem není narušen intelekt, rozumové schopnosti se pohybují v pásmu podprůměru až vysokého nadprůměru. Také vývoj řeči nebývá u osob s Aspergerovým syndromem narušen, verbální schopnosti bývají často nadprůměrné

- **Rettův syndrom /F 84.2/**

Jediná z poruch autistického spektra, kterou lze prokázat genetickým vyšetřením, v klasické podobě postihuje pouze dívky. Charakteristický je normální či téměř normální časný vývoj do pátého měsíce života. Poté dochází k regresu - následuje ztráta řeči, manuálních dovedností (nedokážou používat účelně ruku) a zpomalení růstu hlavy. Klinický obraz doplňují kroutivé, svíravé pohyby rukou, připomínající někdy pohyby rukou při mytí. Přidruženy jsou poruchy v motorickém vývoji, obvyklý je těžší mentální handicap a další zdravotní postižení, např. epilepsie.

- **Jiná dezintegrační porucha v dětství /F.81.3/**

Dítě s touto poruchou se vyvíjí běžně do druhého až čtvrtého roku života. Poté je zaznamenána změna v chování, ztráta již nabytých dovedností v několika oblastech vývoje (sociální chování, komunikace, hra, sebeobsluha a podobně). Deteriorace může být náhlá nebo může trvat několik měsíců a je vystřídána obdobím stagnace. V době počátku onemocnění dochází k výrazné regresi, nástupu mentální retardace a autistického chování. K pozorovaným projevům se často přidává i nástup emoční lability, záchvaty vzteku, potíže se spánkem, agresivita, hyperaktivita, neobratná

zvláštní chůze a abnormální reakce na zvukové podněty. Objevuje se ulpívání na stereotypiích. V průběhu následného vývoje může dojít ke zlepšení, ale nikdy už není dosaženo normy. Většina lidí s tímto syndromem zůstává těžce mentálně postižena.

- **Jiná pervazivní vývojová porucha /F 84.8/**

Vývoj dítěte je narušen do hloubky v několika oblastech, ale nejsou splněna kritéria pro stanovení diagnózy poruchy autistického spektra.

- **Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná /F 84.9/**

Vývoj dítěte je atypický, dítě je však příliš malé nebo na nízké vývojové úrovni, aby mohla být stanovena přesnější diagnóza.

3. Přehled možností vzdělávání dětí s mentální retardací

Vzdělávání dětí s mentálním postižením a autismem může probíhat v rámci běžného typu škol (tzv. hlavní vzdělávací proud) nebo ve školách speciálních, které jsou určeny vybraným skupinám žáků dle jednotlivých typů postižení. V současné době se stále více preferuje proces integrace dětí se speciálními vzdělávacími potřebami do běžných škol a to v duchu tzv. inkluzivního vzdělávání (inkluze = splynutí s intaktní společností).

3.1. Integrativní (inkluzivní vzdělávání)

Integrace je legislativně zakotvena ve vyhlášce č. 147/2011 Sb., kterou se mění vyhláška 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Tento dokument uvádí, že speciální vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami (kam spadají i žáci s mentálním postižením a s autismem) může probíhat v těchto formách:

- individuální integrace
- skupinové integrace
- ve škole samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením
- kombinací uvedených forem

Za individuální integraci považujeme vzdělávání žáků:

- v běžných školách hlavního vzdělávacího proudu
- ve speciálních školách určených žákům s jiným typem zdravotního postižení.

Za skupinovou integraci žáků považujeme:

- vzdělávání ve třídě, oddělení nebo ve studijní skupině zřízené pro žáky se zdravotním postižením v běžné škole
- vzdělávání ve speciální škole určené pro žáky s jiným druhem zdravotního postižení.

Žáci s Aspergerovým syndromem jsou obvykle integrováni do škol hlavního vzdělávacího proudu a často pokračují i ve studiu na středních i vysokých školách.

3. 2. Vzdělávání v systému speciálního školství

3. 2. 1. Předškolní vzdělávání

První školskou vzdělávací institucí jsou mateřské školy (MŠ), které jsou určeny dětem od 2 let (obvykle od 3 let) do doby zahájení povinné školní docházky. Děti s mentálním postižením či s autismem mohou být integrovány do běžných mateřských škol nebo do mateřských škol speciálních. V případě integrace do běžné MŠ školy je nutné upravit podmínky výchovy a vzdělávání tak, aby docházelo k všestrannému rozvoji dítěte. Jedná se především o podporu pedagogického asistenta, případně osobního asistenta, vzdělávání dle individuálně vzdělávacího plánu, úprava prostředí a počtu dětí ve třídě, volba speciálních metod a spolupráce s příslušným speciálně pedagogickým centrem.

Mateřské školy speciální jsou určeny dětem podle jednotlivých typů handicapu. Specifickým potřebám dětí je uzpůsobeno jak prostředí, tak celkové podmínky výchovy a vzdělávání. Ve speciálních mateřských školách působí erudovaní speciální pedagogové, jsou užívány speciálně pedagogické metody a pomůcky, ve třídách je nižší počet dětí, působí zde pedagogičtí asistenti, obvykle úzce spolupracují se speciálně pedagogickým centrem a dalšími odborníky. Velmi často jsou k dispozici také různé podpůrné metody, například canisterapie, snoezelen, různé formy rehabilitace aj.

Před zahájením povinné školní docházky může dítě s mentálním postižením či autismem navštěvovat přípravný stupeň základní školy speciální, který není započítáván do školní docházky. Je určen dětem se středně těžkým, těžkým, hlubokým mentálním postižením, kombinovaným postižením nebo autismem a je koncipován jako příprava na následnou docházku do školy. Dítě do něj může být vřazeno ve věku od pěti let do zahájení povinné školní docházky. Počet žáků ve třídě je snížen na čtyři až šest dětí.

(Lechta, V., 2010)

3. 2. 2. Plnění povinné školní docházky

V České republice je povinná devítiletá školní docházka pro všechny žáky bez rozdílu, tedy včetně žáků se všemi typy postižení. Povinná školní docházka začíná zpravidla v šesti letech, je však možný její odklad. Žák musí nastoupit do školy nejpozději ve školním roce, v němž dovrší osmi let (dle § 37 školského zákona). Školní

docházku může žák plnit nejdéle do 17 let, přičemž ředitel může na základě odůvodněné žádosti zákonných zástupců tuto hranici posunout na 18 let a v případě žáků se zdravotním postižením až na 20 let. U žáků se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, se souběžným postižením více vadami a s autismem může být docházka prodloužena až do 26 let, nutný je však souhlas zřizovatele školy.

Žáci s mentální retardací či poruchou autistického spektra mohou být integrováni od běžného vzdělávacího proudu (viz kapitola 3.1) nebo se vzdělávat ve škole samostatně zřízené pro žáky se speciálními potřebami. Zařazení do speciální školy je možné pouze na základě doporučení školského poradenského zařízení a zároveň je nutný souhlas zákonného zástupce žáka.

Žákům s lehkou mentální retardací je určena základní škola praktická (ZŠ praktická) jejímž úspěšným absolvováním získává žák základní vzdělání. Žáci jsou vzděláváni dle Rámcového vzdělávacího programu (RVP) upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením. Žáci se středně těžkým, těžkým a hlubokým mentálním postižením jsou vzděláváni v základní škole speciální. Školy postupují dle RVP - ZV ZŠS I. (pro žáky se středně těžkým mentálním postižením a RVP - ZV ZŠS II. (vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami). Absolventi ZŠ speciální získávají tzv. základy vzdělání.

Mezi zvláštní formy vzdělávání patří tzv. **jiné způsoby plnění školní docházky** (§ 40 – 42 školského zákona). Jsou jimi:

a) Individuální vzdělávání („domácí škola“), kdy se jedná se o formu plnění školní docházky bez pravidelné účasti na vyučování ve škole (§ 40 školského zákona). Tento způsob vzdělávání není sice primárně určen pro děti s postižením, je to však možnost, kterou na základě žádosti zákonných zástupců může povolit ředitel školy, ale pouze na 1. stupni ZŠ. Dítě je vyučováno doma a do školy dochází každé pololetí na přezkoušení (§ 41 školského zákona).

b) Vzdělávání žáků s hlubokým mentálním postižením.

Tuto možnost vzdělávání může povolit krajský úřad (se souhlasem rodičů a na základě doporučení odborného lékaře a školského poradenského zařízení) a to v případě, kdy zdravotní nebo psychický stav dítěte nedovoluje

docházku do školy. Před tímto rozhodnutím je třeba vyzkoušet veškeré možnosti docházky, jako je změna školy, zkrácení denní docházky na méně hodin, účast na vybraných aktivitách ve škole apod. Pokud nic z toho není možné, pak krajský úřad rozhodne o tomto způsobu vzdělávání a určí speciální školu nebo speciálně pedagogické centrum, které bude zajišťovat metodickou a pedagogickou pomoc při vzdělávání. Fakticky je tato pomoc zajišťována pravidelnými návštěvami pracovníků této instituce v místě bydliště žáka (§ 42 školského zákona). Při zlepšení duševních a fyzických možností dítěte, by měl být způsob vzdělávání adekvátním způsobem upraven.

(Vyhláška č. 73/2005 Sb.)

3. 2. 3. Střední vzdělávání

Žáci s mentálním postižením a s autismem si mohou zvolit k dalšímu studiu jakoukoliv střední školu, avšak je nutno splňovat dvě základní kritéria. Prvním je dosažení základního vzdělání (absolvováním základní školy či základní školy praktické) a druhou podmínkou je úspěšné absolvování přijímacího řízení na zvolený typ školy. Tato volba integrace je však málo aplikována, neboť daná kritéria žáci s mentálním handicapem obvykle nesplňují. Možnou výjimkou mohou být např. žáci s vysocefunkčním autismem či s lehkou mentální retardací (při rovnoměrném inteligenčním profilu a dobré studijní výkonnosti).

Přímo pro žáky s mentálním postižením jsou zřízena odborná učiliště a praktické školy. Odborná učiliště jsou určena pro absolventy základní školy praktické. Výuka je maximálně prakticky orientována, jednotlivé učební plány jsou redukovány, od počátku je kladen důraz na praxi a stáže. Doba trvání vzdělávání je dva nebo tři roky. Výstupem je výuční list.

Praktická škola může být buď roční, nebo dvouletá. První typ je určen absolventům základní školy speciální (tedy žákům s těžkým mentálním postižením nebo žákům s kombinovaným postižením). Vzdělání na praktické škole je zaměřeno více na oblast praktického života a na zvládnutí jednoduchých manuálních a sebeobslužných činností. Žáci jsou vzděláváni podle Rámcového vzdělávacího programu pro obor

vzdělání praktická škola jednoletá. Praktická škola dvouletá je určena rovněž absolventům základní školy praktické (žákům se středně těžkým mentálním postižením nebo žákům s lehkým mentálním postižením v kombinaci s jiným postižením např. autismus). Vzdelání je opět zaměřeno na praktické činnosti s důrazem na rozšíření všeobecného vzdělání, získání základních pracovních návyků, přípravu na výkon jednoduchých pracovních činností. Studenti jsou vzděláváni podle Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělávání praktická škola dvouletá. Žáci s Aspergerovým syndromem jsou obvykle integrováni do středních škol hlavního vzdělávacího proudu a mohou pokračovat i ve studiu na vysokých školách.

3. 2. 4. Oblast celoživotního vzdělávání

Dospělí lidé s mentální retardací nebo s autismem mají stejné právo pokračovat ve vzdělávání jako lidé bez postižení. Jejich další vzdělávání má i velký význam socializační a rehabilitační. V zásadě se jedná o tři formy následného vzdělávání:

a) Kurzy k doplnění vzdělání

Jsou určeny osobám se středně těžkým, těžkým mentálním postižením nebo kombinovaným postižením, které ukončily vzdělávání na základní škole praktické v nižším než devátém ročníku. Kurz umožňuje získání základního vzdělání (realizuje jej běžná základní škola nebo základní škola praktická, případně střední škola) nebo k získání základů vzdělání (organizuje základní škola speciální). Forma studia může být dálková nebo denní, trvání kurzu je až jeden rok a možnost studia není omezena věkem zájemce. Studium je ukončeno zkouškou, která odpovídá výstupům příslušného Rámcového vzdělávacího programu.

b) Večerní školy

Obsahem vzdělávání ve večerních školách je především prohlubování a upevňování stávajících vědomostí a praktických dovedností, smysluplné trávení volného času, zlepšení komunikace a sociální interakce. Zřizování večerních škol bývá primárně záležitostí neziskového sektoru (různých občanských sdružení).

c) Aktivační centra

Aktivační centra jsou školská zařízení, která se zaměřují na poskytování celoživotních vzdělávacích aktivit dospělým osobám s mentálním postižením, které absolvovaly povinnou školní docházku, ale nenašly uplatnění otevřeném trhu práce. Jsou zřizována při základní škole praktické nebo základní škole speciální. Činnosti v aktivačních centrech jsou převážně praktického, rukodělného zaměření.

(Valenta, M., a kol., 2012)

3. 2. 5. Stručný přehled související legislativy

V současné době je oblast vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami v České republice upraveny následujícími normativně právními akty:

- Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (tzv. školský zákon);
- Zákon č. 563/2004 Sb. o pedagogických pracovnících;
- Vyhláška č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných ve znění pozdějších předpisů;
- Vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních ve znění pozdějších předpisů.

4. Poradenství a metodická pomoc

Depistáž dětí se zdravotním postižením je obvykle v kompetenci zdravotníků, kteří určují lékařskou diagnózu. Z té pak vyplívá i následná komplexní péče a v případě dětí s MR a s autismem vyvstává i nutnost specifického přístupu, který je nutný pro maximální rozvoj jejich osobnosti.

V ČR jsou lékaři již v rámci své profesní přípravy a dále pak díky dobré meziresortní spolupráci informováni o poradenských institucích, které poskytují komplexní podporu rodinám pečujícím o děti s postižením. Bývají často prvními poskytovateli informací o možnostech podpory dítěte a odkazují rodiče (zákonné zástupce) k prvnímu kontaktu s poradenskou institucí.

Zásadním obdobím ve vývoji dítěte jsou první tři roky života, a to z toho důvodu, že jsou kompenzační schopnost i mozku na nejvyšší úrovni. Pro intervenci v tomto období jsou určena střediska rané péče.

4.1. Raná péče

Střediska rané péče (SRP) jsou nestátní, politicky nezávislé, neziskové nebo obecně prospěšné organizace. Specializují se na poskytování služeb v oblasti péče o děti ve věku od 0 – 7 let a jejich rodinám. Zejména v batolecím věku bývá péče poskytována přímo v přirozeném prostředí formou návštěv poradenského pracovníka v rodinách. Primárně má preventivní charakter, neboť maximální měrou snižuje dopady vlivu postižení a brání vzniku postižení druhotného. Posiluje rodinu, využívá přirozených sociálních vazeb a podporuje možnost vyrůstat a maximálně se rozvíjet v jejím prostředí. Poskytuje rodičům nezávislé informace, metodicky je vede a poskytuje edukaci a reedukaci handicapovaným dětem. Zapůjčuje a doporučuje odbornou literaturu, kompenzační, didaktické a rehabilitační pomůcky. V rámci činnosti RP je častá též organizace odborných přednášek a setkávání rodin, které pečují o děti s handicapem. Obvyklá je úzká spolupráce se SPC, která často klienty RP přejímají do své péče po 3. roce života nebo po zařazení dítěte do vzdělávacího systému. Častá je i péče souběžná.

4. 2. Speciálně pedagogická centra

Speciálně pedagogická centra (SPC) patří spolu s pedagogicko-psychologickými poradnami (PPP) a středisky výchovné péče (SVP) mezi tzv. školská poradenská zařízení. SPC poskytují poradenské služby žákům se zdravotním postižením a žákům se zdravotním znevýhodněním integrovaných ve školách a školských zařízeních, dále pak žákům se zdravotním postižením a znevýhodněním ve školách, třídách, odděleních nebo studijních skupinách s upravenými vzdělávacími programy, žákům se zdravotním postižením v základních školách speciálních a dětem s hlubokým mentálním postižením. (Vyhláška č. 72/2005 Sb.)

SPC zabezpečují speciálně pedagogickou, psychologickou a další potřebnou péči klientům podle jednotlivých typů handicapů a poskytují jim odbornou pomoc ve výchovně vzdělávacím procesu a v oblasti jejich sociální integrace. Úzce spolupracují s rodinami, školami, školskými poradenskými zařízeními a dalšími odborníky (např. odborní lékaři, SRP aj.)

Personální tým pracovníků SPC zpravidla tvoří psycholog, speciální pedagog a sociální pracovník.

Standardní činnosti, které SPC poskytují:

- Komplexní speciálně pedagogickou a psychologickou diagnostiku
- Sociálně právní poradenství
- Konzultace zákonným zástupcům, pedagogickým pracovníkům, školám, školským zařízením a dalším spolupracujícím odborníkům a institucím
- Metodickou a didaktickou podporu zákonným zástupcům, pedagogům, školám
- Spolupracuje při tvorbě individuálních vzdělávacích plánů
- Provádí individuální nebo skupinovou edukaci a reedukaci
- Poskytuje časnou intervenci
- Poskytuje krizovou intervenci
- Poskytuje kariérní poradenství
- Vede odbornou dokumentaci a připravuje dokumenty pro správní řízení ve školství
- Zpracovává a doporučuje návrhy k zařazení do adekvátního režimu vzdělávání

- Vypracovává metodické a didaktické materiály
- Osvětovou a preventivní činnost (přednášky, kurzy, odborné články aj.)
- Zapůjčuje odbornou literaturu a didaktické materiály a pomůcky

4.3. Pedagogicko - psychologické poradny

Pedagogicko-psychologické poradny (PPP), jsou poradenská zařízení, která zabezpečují komplexní psychologickou a pedagogickou podporu dětem, zákonným zástupcům a vzdělávacím institucím v jednotlivých fázích procesu výchovy a vzdělávání. Jsou určeny pro klienty ve věku od 3 do 19 let, jejich služby (standardní) jsou bezplatné. Činnost PPP se řídí vyhláškou č. 72/2005 Sb.

Standardní činnosti, které PPP poskytují:

- Komplexní psychologickou a speciálně pedagogickou
- Diagnostiku specifických vývojových poruch a chování
- Diagnostiku úrovně rozumových schopností,
- Psychologické vyšetření osobnosti dítěte
- Posuzují úroveň školní zralosti a připravenosti
- Zpracovává a doporučuje návrhy k zařazení do adekvátního režimu vzdělávání
- Poskytují poradenství při volbě povolání a dalšího studia
- Poskytují poradenství v oblasti rodinných a sociálních vztahů
- Poskytují poradenství při osobních potížích psychického charakteru
- Poskytují poradenskou a metodickou pomoc rodinám a školám u dětí s výchovnými a výukovými obtížemi
- Provádějí individuální i skupinovou edukaci a reedukaci a kompenzaci specifických výukových poruch učení (SVPU)
- Osvětovou a preventivní činnost (přednášky, kurzy, odborné články aj.)

4.4. Střediska výchovné péče

Střediska výchovné péče (SVP) zřizuje ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy (MŠMT), organizačně spadají pod diagnostické ústavy (v minulosti byla samostatnými právními subjekty). SVP provádějí diagnostiku a nápravu výchovných problémů nebo

negativního chování u dětí ve věku od 6 do 18 let věku. Poskytují komplexní psychologickou, pedagogickou a sociální podporu zákonným zástupcům, školám a dalším institucím, kterých se chování a problémy dítěte bezprostředně týkají.

SVP jsou obvykle rozdělena na ambulantní a pobytová (internátní) oddělení. V ambulantní péči klient (dítě s výchovným problémem) dochází sám nebo s rodiči na domluvená „sezení“ v určitých intervalech nebo sem dochází po absolvování pobytu v pobytovém oddělení SVP. V rámci ambulantní péče se odborní pracovníci SVP zaměřují také na práci s kolektivy, kde se vyskytl nějaký závažný výchovný problém (nejčastěji v případě šikany). Na pobytových odděleních jsou realizovány výchovně-nápravné postupy ve výchovných skupinách (obvykle max. 8 dětí). Pobyty jsou založeny na dobrovolné spolupráci klienta a rodiny a trvají nejčastěji 8 týdnů.

Diagnostické, preventivní, výchovné a poradenské služby SVP poskytují formou:

- jednorázové poradenské intervence
- individuální činnosti s klientem
- skupinových činností s klienty (např. v rámci sanace šikany)
- poskytování služeb zákonným zástupcům
- spolupráce se školskými poradenskými zařízeními
- spolupráce s orgány sociálně-právní ochrany dětí
- spolupráce se zdravotnickými zařízeními a dalšími institucemi, které nepodílejí na prevenci a řešení rizikového chování klienta (např. toxikomanie, záškoláctví, agresivní chování, kriminální činnost atd.)

(Vyhláška č. 72/2005 Sb.)

4. 5. Stručný přehled související legislativy

- Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (Školský zákon)
- Vyhláška č. 73 ze dne 9. února 2005 o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných
- Vyhláška č. 147 ze dne 25. května 2011, kterou se mění vyhláška č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí,

žáků a studentů mimořádně nadaných

- Vyhláška č. 72 ze dne 9. února 2005 o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních
- Vyhláška č. 116 ze dne 15. dubna 2011, kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních
- Zákon č. 101/2000Sb. O ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů

5. Rodina

V literatuře je uváděná celá řada definic rodiny, které vycházejí z rozdílných aspektů (např. dle rolí, způsobu komunikace, funkčnosti, procesu socializace aj.). Rodinu můžeme definovat jako skupinu osob, které jsou navzájem spjaté pokrevními svazky, manželstvím (případně jiným, srovnatelným právním vztahem) nebo adopcí, jejíž dospělí členové jsou odpovědní za výchovu dětí.

(Petrušek, M. 1996)

Podle psychologického slovníku je rodina definována jako: "společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí" (Hartl, P., 1993. s. 181)

„Rodina v nejširším pojetí je chápána jako celek rozličných konstelací takové formy života, která obsahuje minimálně dvougenerační soužití dětí a rodičů, má trvalý charakter a vykazuje pevné vazby mezigenerační a vnitrogenerační solidarity.“ (Národní zpráva o rodině. 2004. s. 10)

„Rodinu lze definovat nejen jako malou skupinu osob, které jsou navzájem spojeny manželskými a příbuzenskými vazbami, ale za rodinu je možné považovat i svazek založený fakticky společným způsobem života.“

(Hrušková, M., Králíčková, Z., 2006. s. 162)

Základní (tzv. jádrovou, či nukleární) rodinu tvoří žena, muž a jejich děti. Pojem „rozšířená rodina“ zahrnuje navíc prarodiče, tety, strýce a bratrance. Mezi další typy rodinného uspořádání patří například rodina „orientační“, která je vymezená narozením jedince (v níž ovšem nemusí vyrůstat) či tzv. „prokreační“, vzniklá na základě dalšího manželství.

Pro západní kulturu je typická monogamická rodina. Monogamie je podmíněna kulturně a v případě manželství též legislativně. Manželský vztah s více partnery tzv. polygamie je dosud v některých současných kulturách běžnou záležitostí, která neodporuje místní legislativě ani kultuře (např. islámské země). Jedná-li se o mnohoženství hovoříme o polygamii, v případě mnohomužství o polyandrii (je daleko vzácnější).

Rodina je z hlediska socializace nejdůležitější společenskou skupinou, která má naprosto zásadní a determinující význam na celý další vývoj osobnosti a budoucí život jedince. Členové rodiny (i v širším smyslu) plní sociálně určené role a funkce, vyplývající ze společné koexistence.

5. 1. Základní funkce rodiny

Během historického vývoje společnosti se funkce rodiny měnily, některé se stávaly méně významné, jiné naopak na významu nabývaly. V současné době lze hovořit o těchto základních funkcích:

- **Biologicko-reprodukční funkce**

Zabezpečuje základní podmínku udržení života – reprodukci, přičemž nejde jen o vlastní proces přivedení nového života na svět, ale též o zabezpečení podmínek, které jsou nezbytné pro celý jeho další vývoj.

- **Ekonomicko-zabezpečovací funkce (též „vyživovací“)**

Tato funkce rodiny spočívá v péči rodičů o potomstvo do doby, než je schopno samostatného přežití (či spíše samostatného žití). V minulosti byla prioritně důležitá výrobní složka (v rámci soběstačnosti rodiny např. zemědělská činnost aj.), v současnosti je rodina převážně spotřební jednotkou (spotřebovává produkty výrobní činnosti společnosti). V úzkém pojetí se jedná především o ekonomické zabezpečení členů rodiny (bydlení, strava, ošacení aj.), v širším se pak jedná i o činnosti spojené s vlastním fungováním rodiny – tedy nejrůznější domácí práce (úklid, péče o oděvy, příprava stravy aj.).

- **Emocionální funkce**

Pro zdravý vývoj každého lidského jedince je nutný pocit bezpečí, zázemí a lásky. Jedině při splnění těchto podmínek se může jeho emocionalita správně vyvíjet. Právě emocionální funkce je v rámci rodiny naprosto jedinečná, nezastupitelná, nenahraditelná jinou institucí (viz např. zabezpečené, ale citově deprivované děti v ústavní péči aj.).

- **Socializačně-výchovná funkce**

Spočívá v opravdovém zájmu o dítě, v kvalitní péči o něj, v jeho výchově, přijetí a porozumění, v rozvoji jeho schopností a dovedností. V zapojení dítěte do společnosti, jeho provázením společností, obeznámení se společenskými pravidly, zvyky a kulturou.

(Bauman, Z., 1965)

5. 2. Vývojový cyklus rodiny

Rodina představuje živé společenství, které je stále ovlivňováno celou řadou vnitřních i vnějších faktorů a tím dochází k jejímu neustálému formování. Aby rodina dostála vlastnímu smyslu své existence, musí plnit základní úkoly a funkce, které saturují potřeby všech svých členů v jednotlivých životních etapách.

Rodina v rámci svého trvání prochází vlastním vývojem, který úzce souvisí se vztahem k potomkům o něž je v ní pečováno.

Vývojové etapy rodiny (nukleární):

1. Etapa tvoření

Jde o období, v němž dominuje vlastní soužívání v rámci společné domácnosti. Dochází k dělení rolí, vymezování hranic, k ekonomické participaci a k bližšímu partnerskému poznávání. Tato etapa trvá obvykle 1 – 2 roky (délka se může i velmi výrazně lišit) a je ukončena narozením prvního potomka.

2. Etapa rozšiřování (extenze)

Jedná se o období po narození dětí. Manželé (partneři) se stávají rodiči. Dochází k přijímání a aplikování nových rolí. V důsledku těchto změn někdy dochází k prvním partnerským krizím, neboť příchod dětí zcela mění zaběhlé partnerské návyky a radikálně proměňuje dosavadní podobu společného soužití.

3. Etapa ukončení extenze

Tato etapa je ukončena odchodem prvního dítěte. Rodiče mají jasně dané role a vymezené kompetence, rodina má vytvořenou svoji kulturu, zaběhlý systém fungování.

4. Etapa „zúžení“

Je vymezena odchodem posledního dítěte. Rodiče se dostávají více do roviny partnerské. Toto období může být poznamenáno tzv. „syndromem prázdného hnízda“, kdy u rodičů navyklých po léta prioritně pečovat o potomky může docházet k pocitům nenaplněnosti a prázdnoty. V období po odchodu dětí z rodiny se též více projeví případné neshody manželů (partnerů), neboť jsou nuceni komunikovat více spolu a mají také více prostoru pro trávení společného času. Díky dlouhodobému soužití může být vztah zatížen rutinou a je tak více ohrožen díky potřebě změny, navíc umocněné již chybějícím poutem závazku – výchovou dětí.

5. Etapa ukončení zúžení

Tato etapa končí smrtí jednoho z partnerů – manželů.

6. Etapa ukončení

Je vymezená smrtí druhého partnera.

(Matoušek, O., 1993)

5.3. Charakter rodiny

Každá rodina má svou specifičnost. Rozmanitost rodiny plyne už ze samotné rozdílnosti jejich členů, jejich osobností, vazeb jaké mají, jejich způsobu komunikace, zájmů atd. Všechny tyto aspekty ve výsledné kombinaci určují vlastní charakter rodiny.

5.3.1. Aspekty ovlivňující charakter rodiny

- **Emoční stabilita rodiny**

Vyjadřuje stálost a míru vřelosti emočních projevů v rodině. Citové zázemí velmi výrazně ovlivňuje celý další život člověka. Zatímco např. s případnou chudobou - ve smyslu nízkého ekonomického zabezpečení se jedinec vyrovná i bez vážnějších následků (ačkoliv významně ovlivňuje např. postavení ve vrstevnické skupině či možnost vzdělání a rozvoj zájmů), pak neprojevení citů, lásky a nedostatečné přijetí v rodině, vede k trvalému, negativnímu zásahu do osobnosti člověka (dlouhodobá citová deprivace) a formuje i jeho postoji ke společnosti.

- **Rodinné aktivity**

Způsob trávení společného času je velmi důležitým aspektem, který formuje jak jednotlivé členy rodiny, tak rodinu jako společenský subsystém. Trávení volného času společnou pozitivní aktivitou velmi příznivě působí na soudržnost rodiny, rozvíjí vzájemnou komunikaci a celkově posiluje její odolnost vůči případným negativním vlivům.

- **Rodinná komunikace a kultura v rodině**

Mezi další aspekty s determinujícím významem patří úroveň a specifčnost komunikace (otevřenost, volba jazyka, citové zabarvení v komunikaci aj.) a celkové kulturní klima v rodině (kultura stolování, bydlení, volnočasové aktivity aj.).

- **Ekonomické zajištění rodiny**

Do jisté míry tento aspekt nabyl v posledních 50 ti letech na významu, neboť celkové klima v naší společnosti je nastaveno značně konzumně. Dobré ekonomické zajištění rodiny vede k větším možnostem v oblasti vzdělávání (soukromé školy, studium v zahraničí aj.), v seberealizaci (koníčky, kroužky, drahé sportovní vybavení aj.) i v materiálním vybavení (značkové oblečení, elektronika aj.). Dítě (jedinec) má tak potenciálně lepší podmínky pro rozvoj své osobnosti a také mu často umožňuje získat specifické postavení ve vrstevnické skupině (aniž by to bylo ovlivněno prioritně jeho povahovými vlastnostmi a dalšími schopnostmi). Děti vyrůstající v ekonomicky slabých rodinách mají těžší cestu ke vzdělání a k seberozvoji (např. kroužky a příslušné vybavení je nákladná záležitost) a zároveň jim hrozí vylučování z kolektivu (např. díky „horšímu“ oblečení, nemožnosti účastnit se kolektivních akcí, např. školy v přírodě, lyžařský výcvik, zahraniční pobyt apod.). Zároveň obavy z nedostatku financí ovlivňují i celkovou spokojenost členů v rodině (partnerské spory týkající se financování rodiny jsou častějším zdrojem neshod).

(Možný, I., 1999)

5. 3. 2. Způsob výchovy dětí

Ke specifčnosti rodiny patří do značné míry i způsob výchovy dětí. Styl výchovy v rodině úzce souvisí s psychickým vývojem dítěte a jeho následnou socializací. Z hlediska hodnocení způsobu výchovy sledujeme emoční vztah mezi dětmi a rodiči (vychovateli), užívané výchovné metody, jejich volbu a formu užití. Na základě míry emoční akceptace či odmítání a síly rodičovského řízení a kontroly lze hovořit o čtyřech základních výchovných přístupech.

- **Demokratická výchova**

Tento typ výchovy je považován za nejlepší, neboť umožňuje dítěti otevřeně komunikovat, zdravě se prosazovat, vede ho k zodpovědnosti za své chování, nepotlačuje jeho tvořivost a zároveň stanovuje jasné hranice, které dítě pro svůj vývoj nezbytně potřebuje. Dítě vedené tímto způsobem výchovy umí projevit svůj názor, své potřeby, zároveň je však vedeno k vnímání potřeb a názorů druhých. Bývá zdravě sebevědomé.

- **Autoritářská (autokratická) výchova**

Lze ji považovat za opak demokratické výchovy. Rodič (vychovatel) přistupuje k dítěti jako k jednoznačně podřízenému, negativně hodnotí vlastní invenci dítěte, nepřipouští diskusi. Jedná z pozice moci (a bohužel, často i síly). Vyžaduje absolutní poslušnost. Děti poznamenané tímto způsobem vedení bývají nesamostatné, mají narušené sebevědomí, neumějí se prosadit. Někdy je u nich patrný odpor v podobě agrese či autoagrese nebo tendence k sociální izolaci.

- **Liberální výchova**

Jedná se o výchovu volnou, kdy rodič (vychovatel) nestanovuje jasné hranice. Ponechává dítěti takovou míru svobody, která dítě samotné spíše znepokojuje, utváří v něm pocit neukotvenosti a jistého chaosu. Nedostává se mu potřebné reflexe na jeho chování, nevytváří si tak potřebné modely chování ve společnosti, bývá nezralé a neempatické k potřebám druhých. Má tendenci k nezdravému sebeprosazování, neumí se chovat zodpovědně, neumí odhadnout důsledky svého chování. Nerespektuje

autoritu. Mívá problémy s vrstevníky, ve škole i v pracovním procesu.

- **Zanedbávající výchova**

Rodiče (vychovatelé) mají k dítěti pasivní až lhostejný přístup. Nemají svou výchovnou koncepci, dítě není prioritou jejich zájmů. Nestimulují ho, nenastavují mu hranice, nepodněcují ho v žádoucí aktivitě. Někdy naopak přechází z extrémů do extrémů, kdy stejný projev dítěte jednou ponechají bez povšimnutí, jindy jej trestají. Tento výchovný přístup je poznamenán emočním chladem, někdy i jakýmkoliv odmítáním projevů citů. Děti poznamenané touto „výchovou“ bývají emočně ploché, deprivované, náladové, nesebevědomé, obtížně komunikují, mají problémy v kolektivu. (Čáp, J., 1996)

5. 4. Současná rodina

V posledních desetiletích se s celkovým vývojem společnosti značně mění i institut rodiny. Velmi významnou roli v modifikaci rodiny hraje změna ve společenském postavení žen. Zatímco ještě v první polovině dvacátého století nebyly ženy plně samostatné a výdělečně činné, v současné době je pro naši „západní civilizaci“ typické rovné postavení mužů a žen, a to jak z hlediska práva, tak z hlediska ekonomického, společenského i kulturního. Významně se mění obraz ekonomické funkce rodiny, kdy enormní ekonomický tlak vyžaduje výdělečnou aktivitu obou partnerů, v důsledku čehož dochází ke změnám v tak zásadní prioritě, jakou je péče o děti. Dalším významným faktorem, který souvisí s vysokou potřebou ekonomického zajištění, je i tlak na požadované vzdělání a praxi. Stoupá počet vysokoškolských studentů, běžné je již studium a získávání praxe v zahraničí. Zvyšuje se tak věk, kdy jsou lidé schopni samostatného výdělku, který je jedním ze základních předpokladů k založení rodiny. Obecně je patrný odklon od tradičních forem soužití. Vzrůstá počet tzv. singles, tedy dospělých lidí, kteří i přes vlastní ekonomickou soběstačnost nevstupují do manželství a dlouhodobých partnerských vztahů a žijí jako samostatné jednotky.

Věk vstupu do manželství a založení rodiny vzrostl, stejně tak i počet dětí narozených neprovdaným matkám (každé páté dítě). Spolu s tím stoupá

rozvodovost. Společenská tolerance k nesezdanému soužití, stejně jako k rozvodům, je vysoká. Tyto změny jsou nejen z hlediska demografického růstu vnímány jako negativní, často se v souvislosti s nimi hovoří o tzv. krizi rodiny. Přesto však úplná a funkční rodina zůstává majoritním ideálem v naší společnosti a nadále je považována z hlediska zdravého vývoje člověka a uspokojení jeho potřeb za nejlepší formu soužití a tvoří základní jednotkou státu.

(Maříková, M. a kol., 2000)

Přehled znaků současné (též postmoderní) rodiny:

- Vyrůstající věk vstupu do manželství (založení rodiny)
- Vyrůstající rozvodovost
- Vyrůstající věk prvorodiček
- Vyrůstající počet dětí vychovávaných mimo manželství
- Vyrůstající počet prokreačních (znovu založených) rodin
- Vyrůstající počet neúplných rodin
- Klesající počet narozených dětí
- Klesající počet tzv. vícegeneračních soužití
- Vyrůstající uzavřenost rodin ve vztahu ke společnosti

Přehled znaků v současném partnerském soužití:

- Vyrůstá počet samostatně žijících, ekonomicky nezávislých dospělých (tzv. singles)
- Vyrůstá počet celoživotně bezdětných párů a manželství
- Vyrůstá počet nesezdaných soužití (tzv. „život na psí knížku“, či poměr druh – družka)
- Vyrůstá počet sexuálních partnerů během lidského života
- Objevují se nové formy partnerského soužití, např. soužití osob stejného pohlaví aj.

Vlivy změn v instituci rodiny a partnerského soužití na dítě:

- V důsledku výdělečné činnosti obou rodičů dochází k poklesu aktivně společně tráveného času, dochází k větší izolaci členů rodiny. Členové rodiny se méně setkávají např. u společného stolování. Přímá interpersonální

komunikace ustupuje komunikaci zprostředkované (mobilní telefony, internet aj.).

- Děti jsou často vychovávány v neúplné rodině, s jedním z rodičů se setkávají méně (dosud převažuje svěřením dítěte do péče matky).
- Roste počet jedináčků.
- Děti častěji vyrůstají v znovu založených rodinách a uskupeních. Musí se tak adaptovat na nové životní partnery rodičů, nevlastní sourozence a další nové osoby (nevlastní prarodiče, strýce, tety apod.), často i opakovaně. Jsou konfrontovány s různými výchovnými přístupy a rodinnými kulturami.
- Děti jsou v důsledku rozvodů, nových vztahů rodičů i kvůli jejich zaměstnání nuceny měnit bydliště, případně i školu (a tím vrstevnické skupiny a kamarády).
- Díky zvyšujícímu se věku odchodu do důchodu jsou děti v porovnání s předchozími desetiletími méně často v kontaktu se svými prarodiči. Ti se také méně podílejí na jejich výchově. Vícegenerační soužití je vzácné.
- Vzhledem k vysoké zaměstnanosti rodičů jsou děti častěji organizované v různých zájmových útvarech, často přecházejí z jedné organizované činnosti do druhé. Klesá tak podíl neorganizované aktivity, děti se méně setkávají s vrstevníky např. v rámci bydliště, ustupuje spontánní hra. Děti z ekonomicky slabých rodin jsou naopak často ponechávány samy až do večerních hodin (do návratu rodičů ze zaměstnání) a tím jsou i více ohrožené sociálně patologickými jevy.

(Tuček, M. a kol., 1998)

6. Rodina dítěte s postižením

Narození dítěte patří v životě rodiny k nejočekávanějším a nejkrásnějším okamžikům. Jednotliví členové rodiny si utvářejí vztah k dítěti již před jeho narozením, nejintenzivněji zpravidla matka. Všichni si vytvářejí o dítěti, které má na svět teprve přijít své představy, reflektují do něj svá přání. Většina rodičů, kteří nemají zdravotní handicap si narození potomka s postižením raději ani nepřipouští, zdraví dítěte bývá hodnoceno jako nejdůležitější. Narození postiženého dítěte či diagnostikování postižení během jeho vývoje je proto velký šok pro rodiče i další členy rodiny. Rodiče mohou trpět pocity viny, selhání, tzv. krizí rodičovské identity. Fakt postižení představuje ztrátu ideí, které rodiče ve vztahu k dítěti měli.

S postižením dítěte se každý z členů rodiny vyrovnává individuálním způsobem. Vliv na proces přijetí (tzv. coping – zvládání) postižení dítěte má celá řada faktorů.

(Marková, Z., Středová, L., 1987)

6. 1. Faktory ovlivňující přijetí handicapu dítěte

- **Typ a hloubka postižení**

Velký význam z hlediska přijetí rodiči (dalšími členy rodiny) má druh a hloubka postižení. Lépe se vyrovnávají s postiženími lehčího charakteru, se zdravotními handicapu, které mají ověřený systém léčby a optimistickou prognózu vývoje. Z hlediska psychiky jsou zvláště náročné zjevné typy postižení, jako jsou deformity obličeje a těla. Velkým problémem je přijetí faktu mentálního postižení, a to především z toho důvodu, že rodiče ztrácejí ideu úspěšného dítěte a pokračovatele rodu. Zásadní je hloubka postižení, a to u všech typů handicapů. Jiná je reakce na dítě slabozraké než slepé, nedoslýchavé či zcela hluché, s opožděným vývojem či na těžce mentálně retardované.

- **Příčina vzniku postižení**

Nejobtížněji jsou přijímány handicapy, jejichž etiologie vzniku není známa. Mezi rodiči vzniká řada pochybností, někdy dochází k vzájemnému obviňování. Postižení vzniklá infekcí nebo během porodu jsou lépe přijímána než ta vzniklá na genetickém základě. Zásadní význam má znalost daného handicapu, jeho vývoj, prognóza a terapie.

- **Individualita dítěte s postižením**

Osobnost postiženého dítěte má zásadně určující význam pro přijetí jeho handicapu rodinou. V případně zdravotních handicapů hraje velký význam, jak je přijímá dítě samo. Zda trpí bolestmi, zda se poddává postižení nebo je naopak optimistické, ctižádostivé, spolupracující či odmítavé. Další faktory korespondují s vlastními projevy handicapu. Jedná se o vlastnosti nervového systému (dráždivý x apatycký typ, senzitivita, psychická odolnost), intelekt (čím vyšší, tím akceptovatelnější), povahové vlastnosti, temperament, schopnost komunikovat a projevovat emoce (velmi těžce nesou rodiče např. emoční plochost u dětí s PAS).

- **Věk dítěte při stanovení diagnózy**

Velmi důležitým faktorem přijetí je věk, respektive vývojová úroveň dítěte při stanovení diagnózy. Zatímco u zjevného postižení diagnostikovaného po porodu se rodiče s problémy vyrovnávají postupně, reagují na vývojové potřeby dítěte a jeho handicapu postupně spíše přivykají, při náhle vzniklém postižení (např. po úrazu), kterému předcházela normálně probíhající vývoj, bývá rodina naprosto paralyzována, ocitá se v beznaději, v deziluzi, jsou vystaveny vysoké zátěži především její adaptační schopnosti.

- **Individualita rodičů a dalších členů rodiny**

To, jak přijmou členové rodiny postižení dítěte je do značné míry determinováno jejich osobností. Rozhodující je psychická odolnost, osobnostní zralost, temperament, charakterové vlastnosti a též intelekt a vzdělání. Ambiciózní rodič se s mentálním postižením dítěte bude vyrovnávat patrně hůře (není ovšem pravidlem). Rodič s labilní psychikou může propadat pocitům bezmoci, jeho adaptační schopnosti jsou sníženy. Z hlediska dlouhodobé péče nabývá na významu role otce, a to především

proto, že matka často zůstává v domácnosti a o dítě s postižením trvale pečuje. Otcova stabilita a odolnost, schopnost vyrovnat se situací a být podporovatelem pečující matce hraje zásadní význam z hlediska stability celé rodiny. Narození (diagnostikování) postižení u dítěte je velkou prověrkou partnerských, rodinných, ale i širších sociálních vztahů.

- **Kvalita rodinných vztahů a vývojová fáze rodiny**

Vztahová síť a charakter rodiny jsou zásadní v procesu přijetí faktu postižení. Významná je role prarodičů (případně dalších členů širší rodiny), kteří mohou být rodičům velkou oporou psychickou i v praktických oblastech (pomoc v péči o dítě, domácnost atd.) Důležitým faktorem je i věk rodičů, vývojová etapa v rámci rodinného cyklu a pořadí narozeného dítěte s handicapem. Např. narodí-li se postižené dítě jako prvorozené, zvláště je-li zároveň i prvním vnoučetem, pak je to z hlediska akceptace postižení spíše nepříznivá konstelace. Lépe se vyrovnávají s postižením rodiče, kteří již mají rodičovskou zkušenost a mají i zdravého potomka (zajištění pokračovatele rodu a naplnění rodičovských ambicí). Z hlediska vývoje postiženého dítěte i partnerského vztahu rodičů je problematické, je-li postižené dítě jedináčkem.

- **Vliv prostředí a sociální podpory**

Důležitým aspektem je i společenské klima, do něž se dítě s handicapem narodí. V současné české společnosti je postoj k lidem s handicapem naprosto jiný, než tomu bylo před rokem 1989 (segregační tendence). Současný přístup má čím dál tím znatelněji proinkluzivní charakter. Narození dítěte s postižením již nepředstavuje rodinné stigma, rodině se dostává i podpory v rovině sociálně – ekonomického zabezpečení (byť je jeho výše sporná). Preferuje se výchova dětí v rodinách oproti ústavní výchově, existuje síť speciálních škol a poradenských zařízení.

(Marková, Z., Středová, L., 1987)

6. 2. Proces akceptace postižení dítěte (tzv. coping)

S postižením dítěte se jednotliví členové rodiny vyrovnávají individuálním způsobem. Obvykle však procházejí procesem, který má své charakteristické fáze. Jejich délka může být různě dlouhá, jejich pořadí však bývá v daném sledu:

1. Fáze šoku

Tato fáze je zahájena prostým zjištěním (sdělením) diagnózy, které vyvolá šok. Rodiče (další členové rodiny) mají pocit zoufalství, zmatku, jejich reakce mohou být i velmi prudké a iracionální (pláč, projevy nevolnosti, nekontrolovaný pohyb aj.)

2. Fáze popření

Po fázi prvotního šoku dochází k aktivaci obranných mechanismů. Nápor na psychiku zasaženého rodiče (člena rodiny) je tak velký, že v rámci jisté sebezáchovy dochází k popření, bagatelizaci či úplnému vytěsnění informace o postižení. Časté jsou i promluvy a prosby k Bohu, případně víra v nadpřirozené síly, které mohou situaci zvrátit.

3. Fáze reaktivní

V období reaktivní fáze dominují u rodičů pocity smutku, zoufalství, beznaděje, hledání viníka (zejména u genetických onemocnění).

4. Fáze adaptační

Postupně odeznívá deprese a úzkost. Rodiče se snaží racionalizovat situaci, informují se o projevech postižení, možnostech léčby a výchovných postupech. Sbírají informace a kontakty, komunikují s odborníky, případně s rodiči, kteří mají v péči děti se stejným typem postižení.

5. Fáze reorientace

Rodiče přijímají fakt postižení dítěte, jsou ochotni akceptovat jeho projevy, snaží se o maximální eliminaci negativních projevů a všestranný rozvoj schopností. Upravují vize budoucnosti dítěte dle reálných možností.

Jednotlivé fáze mohou u rodičů a dalších členů rodiny trvat různě dlouho. Do závěrečné (reorientační) fáze bohužel nemusejí vůbec dospět a s postižením dítěte se nevyrovnají, což může mít celou řadu podob. V konečném důsledku to vede k trvale enormní psychické zátěži, neadekvátním výchovným a terapeutickým postupům, k

narušení partnerských a rodinných vazeb, k sociální izolaci.

(Sobotková, D., Dittrichová, J., a kol., 2009)

6.3. Život v rodině pečující o dítě s handicapem

Typ a závažnost postižení dítěte velmi významně určuje život celé rodiny, často i rozšířený. Po stabilizaci stavu v období po sdělení diagnózy se upravuje režim života v rodině tak, aby byly uspokojeny potřeby všech členů, avšak péče o postižené dítě obvykle vyžaduje péči zvýšenou. V případě mentálního postižení je rozhodující stupeň retardace a další přidružené handicap. Zatímco prosté mentální postižení vede k prakticky jen k jinému výchovnému vedení (odrážející mentální, nikoliv fyzický věk dítěte), v případě kombinace s dalšími zdravotními handicap je nutno nastavit režimová opatření, často dochází i k úpravám interiéru (např. autismus, zraková postižení), v případě těžkého tělesného postižení je nutný dokonce bezbariérový přístup a prostorová mobilita, což může vést i ke změně bydliště.

(Fitznerová, I., 2010)

6.3.1. Dopady postižení dítěte na život v rodině

- **Režimová opatření**

Projevy postižení jsou různé. Většina dětí s mentálním handicapem nebo s autismem má další přidružená onemocnění. Nejčastěji se jedná o epilepsii, hyperkinetický syndrom, srdeční vady (např. Downův syndrom), tělesná postižení (DMO), smyslové vady, psychiatrické diagnózy apod. Tyto další handicap vyžadují velmi často dlouhodobou farmakoterapii, rehabilitaci a pravidelné, relativně časté návštěvy lékařů, někdy i pobyty v nemocnicích a léčebnách. Tomu bývá přizpůsoben režim postiženého dítěte a v návaznosti na něj i pečující osoby (nejčastěji matky) a ostatních členů rodiny. Tyto děti vyžadují pravidelnou, často dietní stravu, dostatek spánku, relaxace. V případě dětí s autismem jsou případné nepravidelnosti v režimu obvykle špatně snášeny, proto musí být plánovány a dítě na něj připravováno. U dětí s tělesným postižením je značná část dne věnována rehabilitačním cvičením.

- **Úpravy v bydlení**

Jak již bylo zmíněno výše, nejradikálnější prostorové úpravy představuje těžké tělesné postižení. Pohyb dítěte a možnost pečovat o něj, to vyžaduje stavební úpravy v bytě samotném (koupelna, WC, průjezd místnostmi apod.), ale i v exteriéru – bezbariérový vchod (nájezdy, výtahy, schodolezy, zpevněné cesty apod.). V raném věku postiženého dítěte lze někdy zabezpečit jeho potřeby ještě v provizorních podmínkách, avšak s přibývajícím věkem (nárůst hmotnosti) jsou úpravy nutné a rodina bývá postavena před nelehké rozhodnutí – změnit bydliště. Úpravy v interiéru vyžaduje také péče o zrakově handicapované (označení, barevné kontrasty, odstranění nebezpečných míst aj.), ale též o děti s autismem a se závažnějšími mentálními retardacemi. U autistických dětí vzniká potřeba eliminovat jejich dráždění, uspořádat prostředí tak, aby se v něm dobře orientovaly a nebyli přesytené. Autisté obvykle nemají rádi mnoho podnětů, vyhovuje jim spíše strohost. Řada z nich potřebuje k orientaci v bytě a pro jednotlivé činnosti vizualizovaná schémata a označení (obrázkové režimy dne, označení místností, předmětů, procesní schémata činností aj.). U těžších forem autismu (obvykle spojených i s významnou mentální retardací) dochází k ničení vybavení bytu, hrozí různá zranění a proto jsou nutná i zabezpečení jako např. zamykání, ploštrování, kryty na rozích, bezpečnostní západky, ochranné fólie, mřížky apod. Stejně tak u dětí s těžkým stupněm mentálního postižení, které nedokáží odhadnout následky svého konání. Tato opatření jsou do značné míry omezující pro ostatní členy rodiny, velmi významně pro zdravé sourozence.

- **Ekonomické dopady**

Potřeby handicapovaného dítěte obvykle vyžadují celodenní péči, často nejen v období před nástupem do školy. Nejčastější variantou je zabezpečení péče o dítě matkou, zatímco otec zůstává ekonomicky aktivní. Státní sociální podpora většinou plně nepokryje výpadek příjmu matky. Rodina se tak často dostává do zhoršené ekonomické situace a to dlouhodobě. Další zvýšené náklady může představovat úprava prostředí, léčba, speciální pomůcky, rehabilitace, úlevové služby apod. Rodina také často řeší ekonomické zabezpečení dítěte v dospělém věku. Pečující rodič dlouhodobě pečující o dítě ztrácí kontakt se svou profesí a i v případě, kdy je již dítě zabezpečené (škola, stacionář, přechod do ústavní péče, chráněného bydlení aj.) není schopen se uplatnit na trhu práce.

- **Změněna v sociálních kontaktech a v trávení volného času**

Projevy postižení dítěte a jeho specifické potřeby do značné míry ovlivňují sociální kontakt rodiny. Někdy přísná režimová opatření snižují flexibilitu rodiny, zároveň chování postiženého dítěte bývá obtížně akceptovatelné, a to jak vrstevníky, tak dospělými. Rodiče se tak dostávají mimo kontakt se svými přáteli, není ojedinělým jevem, že zejména pečující matky přejdou až do sociální izolace, nebo udržují přátelské vztahy jen s rodinami, které mají dítě se stejným handicapem. Postižené dítě bývá velkou prověrkou přátelských i rodinných vazeb.

Také se mění volnočasové aktivity rodiny. Dochází k rozdělení rodičů – partnerů, kdy jeden zabezpečuje péči o postižené dítě a druhý se věnuje dalším dětem v rodině nebo své vlastní aktivitě. Tím se snižuje společně trávený čas, omezuje se vzájemná komunikace a je ohrožováno i partnerské soužití rodičů. Pokud navíc s postiženým dítětem zůstává stále jeden rodič, tvoří se tzv. rodinné koalice. Typicky např. otec a zdravé dítě (děti), matka a dítě s postižením. Čím je postižení dítěte závažnější, tím vyšší je i nebezpečí sociální izolace.

(Marková, Z., Středová, L., 1987)

6.3.2. Styl výchovy dítěte s postižením

Za ideální je obecně považován demokratický styl výchovy, neboť respektuje osobnost dítěte, poskytuje mu potřebnou dávku svobody a kreativity, avšak zároveň vymezuje jasné hranice. Není tomu jinak ani v případě výchovy sourozenecké skupiny (dvojice) v rámci níž je dítě s handicapem.

Dítě s postižením však klade na rodiče zvýšené nároky, a to ve všech oblastech osobního i rodinného života. Také v oblasti jeho výchovy a stimulace mají rodiče svou roli ztíženou a existuje vyšší riziko, že se u nich objeví tendence k extrémizaci postojů i v oblasti výchovy.

V zásadě může dojít k modifikacím dvou extrémní rodičovských přístupů:

a) Koncentrace na postižené dítě

Rodiče preferují dítě s postižením, jsou pohlceni péčí o něj. Na intaktní dítě se soustřeďují málo, mají tendenci vyžadovat jeho větší samostatnost a uvědomělost,

přisuzují mu vyšší vyzrálost než je adekvátní. Tento přístup nemusí (a obvykle nebývá) primárně záměrným. Toto riziko je tím vyšší, čím výraznější je handicap postiženého dítěte. Intaktní sourozenec je tak ohrožen citovou a podnětovou deprivací, nedochází k jeho optimálnímu osobnostnímu rozvoji. Může se cítit odvrženým, nemilovným, což může mít za následek nepřijetí a celkově negativní nastavení vůči postiženému sourozenci.

b) Koncentrace na intaktní dítě

Rodiče věnují zvýšenou pozornost zdravému dítěti, obvykle na něj kladou zvýšené požadavky. Jeho úspěšnost může kompenzovat frustraci z limitů postiženého dítěte. Rodiče si tak jednostranně naplňují rodičovské ambice, zvyšují si své sebevědomí. Nepostižený sourozenec může být pod velkým tlakem, neboť je vnímán jako „záchrana rodu“. Často je též stavěn do role následného pečovatele o postiženého sourozence, je veden k zodpovědnosti za jeho osud a bývají na něj přenášeny rodičovské kompetence. Tento nezdravý rodičovský přístup bývá častěji viditelnější v případě, že zdravým sourozencem je dívka, zejména pak, je –li starší (případně nejstarší) (Vágnerová, 2004).

6. 3. 3. Nevhodné výchovné styly

Zvolit adekvátní postoj k postiženému dítěti je velmi obtížné a jedná se o dlouhodobý proces. Rodiče ke všem proměnným, které jsou přítomné u zdravých dětí, musí u handicapovaných pracovat ještě s celou řadou dalších. Je obtížné např. nastavit míru kladených požadavků na dítě tak, aby bylo vhodně stimulováno avšak nepřetěžováno. Vše je také závislé na dalších přidružených zdravotních komplikacích, vývojové etapě postiženého dítěte, na přesnosti diagnostiky atd. Zvolený výchovný přístup k postiženému dítěti také úzce koreluje s tím, jak se rodiče s jeho postižením vyrovnali. Mezi nejčastěji uváděné nevhodné rodičovské přístupy patří:

- **Úzkostná výchova**

Rodiče z obav o dítě vytvářejí tzv. „skleníkové prostředí“. Mají tendenci předcházet všem možným (i domnělým) nebezpečím, což vede k omezování volnosti pohybu a aktivit. Dítě je pod stálou kontrolou, není mu umožněno samostatné

prozkoumávání okolí ani aktivity, které rodič shledává jako ohrožující. Dítě bývá frustrováno, nerozvíjí se tak, jak by mohlo a postupně přechází do zbytečné pasivity nebo naopak k problémovému chování (vzpurnost, agresivita, provokace aj.)

- **Vysoce ctižádostivá výchova**

Rodiče se snaží z dítěte vyzískat maximum vědomostí, dovedností a návyků. Často mají tendenci k jeho přetěžování, bagatelizaci handicapu. Dítě dosahuje výkonů, které jsou vzhledem k postižení maximální, avšak za cenu vysokého psychického vypětí, které vede až k neurózám a k problémovému chování (autoagrese, neurózy, poruchy příjmu potravy, suicidální chování aj.)

- **Zavrhuující výchova**

Prostý fakt postižení dítěte vede rodiče k rezignaci na jeho přijetí. Jeho přítomnost je pro ně zhmotněním neúspěchu a selhání, vyvolává v nich nepříjemné pocity. Dítě je pak úmyslně i nezáměrně trestáno (i za projevy související s postižením) a omezováno, jsou mu odpírány pozitivní citové projevy, jeho potřeby nejsou naplňovány. Tento typ „výchovy“ je silně negativní a vede k hlubokým a trvalým zásahům do psychiky dítěte.

- **Protekční výchova**

Zatímco v případě ctižádostivé výchovy rodiče usilují o maximální možné výkony dítěte, v protekční výchově usilují o dosažení hodnot, které jsou jimi považovány za podstatné, aniž by pro ně bylo důležité, jakými cestami se k nim dopracují. Mají tendenci vymáhat pro své dítě úlevy a výhody, které jsou neadekvátní, omlouvají jeho nevhodné chování, mají tendenci dítě protěžovat a povyšovat nad ostatní.

- **Rozmazlující výchova**

Na dítě jsou kladeny neadekvátně nízké až prakticky žádné požadavky. Postižení dítěte je vnímáno jako důvod pro extrémní péči, často jsou rodiče vedeni potřebou vykompenzovat dítěti nepřízeň osudu svým sebeobětováním a maximální oddaností jeho osobě. Dítě poznamenané touto výchovou je pasivní, není rozvíjeno jeho sociální citění, empatie, nedosahuje adekvátní úrovně vědomostí, dovedností a

návyků, je závislé, nesamostatné, vyžadující stálou pozornost. Obtížně navazuje kontakty s vrstevníky, a neakceptuje autority. Problematické je jeho školské vzdělávání a velké problémy nastávají v případě vynucené odluky od rodičů (nemoc, smrt aj.)

- **Nedůsledná výchova**

Často se vyskytuje tam, kde rodiče (případně další výchovně působící osoby) nemají jednotný výchovný přístup, stanovují rozdílné mantinely a požadavky. Dítě nemá jasně stanovené hranice, cítí se nejistě, může se chovat chaoticky až záludně, kdy se snaží z nedůslednosti vytěžit, může mít značné výkyvy v chování i v celkové výkonnosti.

(Matějček, Z., 2001)

7. Sourozenecký vztah

Sourozenectvím nazýváme vztah založený na sdílení jednoho (polorodé sourozenectví), nejčastěji však obou rodičů (plnorodé sourozenectví). Specifickým sourozeneckým vztahem je sourozenectví založené na základě adopce (případně pěstounství), tedy není jeho charakteristikou pokrevnost.

Sourozenci obvykle vyrůstají v jedné rodině a prožívají spolu velkou a formativně značně významnou část života – dětství. Vzájemná genetická a fyzická blízkost vytváří mezi sourozenci silný citový vztah, který však může být i značně ambivalentní. Je ovlivněn mnoha proměnnými, zejména celkovým klimatem v rodině (vztahy mezi rodiči, příbuzenstvem, vztahy rodičů k jednotlivým dětem, celkové nastavení rodiny aj.), pořadím narození (sourozenecké konstelace) i vlastními osobnostmi bratrů a sester.

7.1. Pozitiva a negativa v sourozeneckém vztahu

Sourozenectví je vztah, který si nevolíme, ale je nám dán. Pro sourozenectví je charakteristické, že se jedná o komplexní typ vztahu, který na poli rodiny umožňuje prožití všech interpersonálních interakcí, které pak jedinec v modifikované podobě užívá v dalším společenském kontaktu. Právě díky sourozencům (zvláště je-li jich více) děti zažívají rovnocennost i podřízenost, spolupráci i soutěžení, lásku, žárlivost, rivalitu, sobeckost či empatii a altruismus. Jak již bylo zmíněno, sourozenectví je jako každý velmi blízký vztah, ambivalentní, tedy nese sebou jisté klady (těch bývá naštěstí více), ale i záporny.

Mezi přínosy sourozenectví můžeme zařadit např.:

- vzájemnou citovou oporu
- sourozenecké spojenectví a hluboké „přátelství“ po celý život
- vzor pro nápodobu
- možnost, jak se naučit kooperaci i zdravé soutěživosti a sebeprosazení
- nenahraditelný zdroj rozvoje komunikačních dovedností
- pomoc a vedení (zejména staršími sourozenci)

Negativní aspekty sourozeneckého vztahu jsou nápadnější, ačkoliv jich je v absolutním měřítku jistě méně, než pozitivních. Negativní vlivy sourozectví bývají navíc úzce ovlivněny a zesíleny jinými patologickými vlivy v dané rodině.

Některé negativní dopady sourozeneckého vztahu:

- nezdravá sourozenecká rivalita
- snižování sebevědomí
- preference některého ze sourozenců (a z toho plynoucí následky)
- nerozpoznání či bagatelizace nadání (spíše u mladších sourozenců)
- sexuální kontakty mezi sourozenci (obvykle mezi nevlastními)

7.2. Sourozenecká konstelace

Sourozenecká pozice v rámci sourozenecké skupiny si nese určitá specifika. Vztah mezi sourozenci je navíc značně ovlivněn genderově, tedy pohlavím jednotlivých sourozenců. Sourozenecká konstelace, tj. pořadí, ve kterém se jednotliví sourozenci narodili, je uznávaným faktem a je i experimentálně ověřeno, že má vliv nejen na osobnostní vývoj jedince v dětství, ale též významně souvisí s výběrem životního partnera a s celkovou kvalitou partnerských vztahů

Skupiny podle počtu a pořadí sourozenců:

• Jedináčci

Jedináčci jsou z hlediska teorie sourozeneckých konstelací považováni za obtížně definovatelnou skupinu. Díky neexistenci sourozeneckého vztahu mají na formování jejich osobnosti vliv jiné faktory, nejvýznamněji samozřejmě vliv rodičů a příbuzenstva, dalších sociálních skupin (kolektivy dětí, kamarádi atd.). Velký vliv úzce korelující s přístupem k dítěti má ovšem fakt, proč je dítě jedináčkem. Zda se jedná o rozhodnutí rodičů, které vyplynulo z pracovní kariéry, ekonomické situace či je výsledkem zdravotního stavu rodičů (matky) nebo sourozenec dítěte v jeho raném věku zemřel atd. V současné době počet jedináčků stoupá, častá je prostá snaha rodičů dopřát dítěti i sobě nejvyšší možný ekonomický komfort a jedno dítě je tak výsledkem především ekonomické úvahy.

K nejčastějším negativním dopadům jedináčkovství patří např.:

- menší míra empatického chování
- nižší úroveň sociálních dovedností (ve vrstevnické skupině)

- snížené adaptivní schopnosti
- tendence k závislému chování

Výhradní rodičovská láska a pozornost vůči jedináčkům může vést i k velkému tlaku, který je na ně vyvíjen. Dítě je jediným pokračovatelem rodu a zároveň nositelem rodičovských ambic, jeho úloha je tak velmi složitá a často na něj bývají kladené až neadekvátně vysoké nároky. Jedináčci mívají velmi dobře rozvinuté verbální schopnosti, bývají ambicióznější, důslednější a svědomitější. Řada jedináčků se ve svém postavení necítí dobře a sourozence by si přáli. Pocit osamění přetrvává i v dospělém věku a zvláště významně je vnímán po úmrtí rodičů.

- **Prvorození**

Prvorození mají v rámci sourozenecké skupiny to privilegium, že jakožto první narozené dítě v rodině, měli po určitou dobu veškerou výhradní péči a pozornost rodičů a dalšího příbuzenstva soustředěnou na sebe. V rámci sourozenecké skupiny patří k těm, kteří se chovají obvykle nejzodpovědněji, nejcílevědoměji a nejvíce se ztotožňují s modelem rodičů. Často přejímají zodpovědnost za své sourozence, a to i tehdy, není-li to rodiči přímo požadováno. Zároveň byli „průkopníky“ na nichž si rodiče svou rodičovskou roli zažívali prvně a cestu nejvhodnějšího výchovného přístupu teprve hledali, čímž mohli být vystaveni výchovným chybám více než další sourozenci. Díky dočasnému jedináčkovství byl na ně vyvíjen vyšší tlak, více se rodiče soustředili na jeho cílený rozvoj, často ve smyslu pokračování jejich ambic. Čím delší bylo období, kdy byl prvorozený jedináčkem, tím výraznější jsou uvedené aspekty.

Mezi jistá negativa prvorozených patří:

- sklony k puntičkářství
- ambicióznost a strach ze selhání
- tendence k manipulativnímu chování, k taktizování, někdy i k prosazování se pomocí fyzické převahy
- přejímání zodpovědnosti za druhé, pocit nepostradatelnosti
- přílišný tradicionalismus, nekritický postoj k autoritám až servilnost

- **Druhorození**

Druhorozené dítě si nezažije pocit být jediným a výjimečným dítětem, neboť se o pozornost a přízeň musí dělit se starším sourozencem. Přichází tak do zcela jiné

situace, než jeho starší sourozenec. Není (většinou) tak očekávaným dítětem jako prvorozené, přichází do již zaběhlého rodinného systému, jemuž se musí přizpůsobit. Model výchovy rodičů bývá často uzpůsobený potřebám a povaze prvorozeného, mají tendenci děti srovnávat, přičemž starší bývá měřítkem hodnocení. To může u druhorozeného způsobovat negativní postoje a snahu odlišit se a vyniknout v oblasti v níž prvorozený sourozenec nevykává nebo neprojevuje zájem, a to i nežádoucím způsobem. Druhorozené děti bývají družnější, mají vyšší adaptační schopnosti, lepší komunikační dovednosti a jsou méně úzkostlivé než prvorozené. Bývají také méně konvenční, soutěživější i velkorysejší. Podle přístupu prvorozeného jsou buď posilovány tendence rebelovat a vzdorovat nebo spolupracovat a komunikovat. Starší sourozenec tak osobnost mladších sourozenců formuje velmi významně.

- **Pozice prostředního dítěte (dětí)**

Jestliže si druhorozené dítě nikdy nezažilo výhradní přízeň a pozornost rodiny, pak po narození dalšího sourozence se jeho situace ještě významně “zhorší”. Negativní aspekt může být navíc znásoben tím, že je stejného pohlaví, jako nejstarší dítě v sourozenecké skupině. “Průkopnické” starosti nejstaršího a zároveň naléhavé potřeby nejmladšího dítěte mají za následek praktické opomíjení potřeb dítěte prostředního. Prostřední dítě (dětí) nemají tak žádná výsostná privilegia.

Toto postavení může mít řadu negativních dopadů, mezi něž patří např.:

- opomíjení individuálních potřeb a vlastností dítěte
- menší podpora talentu a zájmů
- tlak na stálé přizpůsobování se
- v dítěti může být vyvolán pocit, že není významné, výjimečné (komplex méněcennosti), že není milované

Prostřední děti mají nesložitější postavení v sourozenecké skupině. Musejí si hledat cestu, jak se odlišit, zviditelnit, jak vyvolat pozornost a získat projevy lásky a zájmu. Cesty, kterými se toho snaží dosáhnout mohou mít různou podobu, od záměrně problémového chování po extrémní uvědomělost a pílí. Podaří-li se prostřednímu dítěti (především díky vhodnému výchovnému přístupu rodiny) vyrovnat se se svou nelehkou pozicí v kladném smyslu, pak to bývají jedinci s výbornými adaptačními, komunikačními a sociálními schopnostmi a dovednostmi. Mohou být velmi

disciplinovaní a cílevědomí s velmi dobrou schopností sebeprosazení i kooperace. Pokud svou pozici “nezvládnou”, bývají negativističtí, uzavření, rebelující, s tendencí k extrémnímu chování, často až ve smyslu sociální patologie.

- **Benjamínci (nejmladší děti)**

Situace, kdy se do rodiny narodí třetí, případně čtvrté a další dítě, je naprosto odlišná v porovnání se situací prvorozeného, ba i druhorozeného. Pozornost a péče rodičů je rozdělena mezi všechny děti. Poslední narozené dítě je často vychováváno sourozenci, zejména nejstarším, rodiče mají tendenci delegovat své pravomoci na další děti a méně na dítě výchovně působit. Jsou méně důslední a nároční ve smyslu plnění rodičovských ambic a představ. Přítomná bývá také nasycenost zážitky jako jsou např. dětské besídky, kroužky apod., rodiče i širší rodina jim již nepřikládají takovou vážnost, jako u dětí starších. Benjamínci jsou tak trochu ponecháni svému osudu. To sebou nese svá negativa i pozitivita.

Mezi negativa patří např.:

- jsou méně disciplinovaní, nemají jasné hranice, přenášejí svou zodpovědnost na druhé, mohou se naučit „bezmocnosti“
- je věnována nedostatečná pozornost jejich osobnostním charakteristikám, zájmům a talentu
- mohou se cítit opomíjeni nebo pouze shovívavě přijímaní („nikdo je nebere vážně“)
- neužijí si privilegií rodinné pozornosti ani materiálních (dědí hračky, oděvy, sportovní vybavení aj. po starších sourozencích, často jsou „přiřazeni“ k sourozencům i v oblasti volnočasových aktivit a zájmů)

Nejmladší děti bývají extrovertnější, společenské, umějí jednat s lidmi, mají dobré adaptační a komunikační schopnosti. Bývají veselejší a méně si připouštějí starosti. Neméně často jsou však vzpurní, netrpěliví a toužící po vyniknutí a odlišnosti za každou cenu. Mohou snadno přecházet z jednoho extrému do druhého (stejně tak, jak na něj reagovali v rodině. Někdy je považovali za malé, roztomilé, někdy jim byla vyčítána nezralost, nesamostatnost atd.)

(Leman, K., 2012)

7.3. Sourozenecká rivalita (soupeření)

Se sourozeneckou konstelací úzce souvisí i sourozenecká rivalita, neboli sourozenecké soupeření. Míra a charakter rivality mezi sourozenci je jedním z velmi významných aspektů, které určují vlastní kvalitu sourozeneckého vztahu. Z pohledu rodičů (vychovatelů) je sourozenecká rivalita vnímána jako nežádoucí, s nutností ji maximálně eliminovat. Rivalita však není jednoznačně negativní jev, jde spíše o vlastní intenzitu. Vhodným výchovným přístupem ji lze obvykle úspěšně korigovat a v takovém případě z ní dítě může pozitivně těžit.

Intenzitu rivality ovlivňuje nejen vhodnost či nevhodnost výchovného vedení, ale též je určována věkem prvorozeného (staršího) sourozence. Z hlediska přijetí sourozence lze považovat za kritické batolecí období, zejména kolem 2. roku života. Dvouleté děti zažívají tzv. „období vzdoru“, které je pro rodiče náročné, neboť dítě začínající si uvědomovat svou autonomii, zkouší překonávat výchovné mantinely a sebezprosazuje se. Zároveň je však stále velmi závislé na péči a blízkosti rodičů, vyžaduje silnou emoční podporu a vysokou míru pozornosti. Narození sourozence v tomto období je tak ještě větším zásahem do životních jistot a potřeb dítěte, než v jiných životních etapách, navíc ztížené tím, že na rozdíl od dětí předškolního (a staršího) věku, nelze příliš apelovat na mentální vyspělost a empatii.

Narození sourozence je však vždy radikální změnou v rodinném systému, který již přítomné (ho) sourozence významně zasáhne. Dochází ke změnám sociálního modelu na nějž se musí sourozenec naučit reagovat a adaptovat se.

Příchodem sourozence se u velké části dětí manifestují emoční změny, projevující se např. žárlivostí, úzkostí, labilitou, agresí, negativismem, regresem v chování apod., jejichž snahou (vědomou i nezáměrnou) je obrana vlastních pozic a jistot. Tyto reakce lze v adaptačním období považovat za normální. Někdy jsou přítomné i neskrytě antagonistické projevy k sourozenci. Pokud je jejich míra enormní a jedná se o dlouhodobé (v extrémní podobě pak trvalé) nastavení, dochází k patologické vazbě mezi sourozenci.

Projevy extrémní rivality (nesouladu) mezi sourozenci:

- emoční nepřijetí, ignorace
- zlomyslné chování, zesměšňování
- agresivní chování, ubližování až trýznění

- různé formy šikany sourozence
- sexuální zneužívání

Zdravá míra rivality má i své pozitivní přínosy. Mezi ně patří zdravá soutěživost, rozvoj komunikačních schopností, sociálních dovedností, snaha vyniknout a prezentovat se.

(Fabere, A., Mazlish, E., 2009)

8. Sourozenectví zatížené postižením

Sourozenecký vztah je naprosto jedinečný a pro život člověka velmi významný. Umožňuje mu získat takové zkušenosti, které jsou v jiném typu interpersonálního vztahu nenahraditelné. Mimo nepřehledného množství dovedností a návyků, které díky tomuto vztahu jedinec získává, má i velký citově emocionální aspekt. Sourozenec je průvodcem našeho života, pamětník stejné rodinné kultury, nositel obdobné genetické výbavy. Charakteristické pro sourozenectví je i to, že se jedná o neovlivnitelnou danost. Tak jako si nevybíráme rodiče, nevybíráme si ani sourozence. V početnější sourozenecké skupině existuje také preference sourozence, založená na obdobných pravidlech výběru, jaká fungují např. při výběru přátel nebo partnerů. I mezi sourozenci bez jakéhokoliv zatížení postižením existuje celá řada velmi komplikovaných vazeb a mechanismů, které určují výslednou podobu jejich vzájemného vztahu. V případě sourozenectví zatíženém postižením sourozence vstupuje do těchto, již tak složitých mechanismů ještě celá řada dalších proměnných.

Také pro přijetí postižení sourozence sourozenci zdravými platí, že zásadní význam má rodičovský přístup a vlastní osobnostní charakteristiky intaktních sourozenců. Je také zřejmé, že zásadnější –těžké typy postižení v sobě nesou i vyšší míru odlišnosti v sourozeneckém vztahu, neboť výrazněji posilují nerovnocennost, která by za jiných okolností byla určována spíše pořadím narození, pohlavím nebo charakterovým souladem.

Každé dítě v rodině potřebuje svůj vlastní prostor a rodičovský zájem. Je-li handicap dítěte výraznější, pak se i všichni zbývající členové rodiny přizpůsobují více jeho zvýšeným potřebám.

(Blažek, B., Olmrová, J., 1998)

8. 1. Specifika sourozenectví zatíženém handicapem

- **Přijímání zodpovědnosti za handicapovaného sourozence**

Jedno z nejvýraznějších specifík sourozenectví zatíženého postižením je vyšší zodpovědnost za handicapovaného sourozence. Intaktní sourozenec vnímá velmi silně potřeby postiženého sourozence, uvědomuje si jeho závislost na pomoci druhých.

Přejímá do značné míry chování rodičů, někdy je k tomu rodiči i cíleně vedena v této roli upevňován. Tendenci přejímat zodpovědnost za osud handicapovaného sourozence mají především starší sourozenci a dívky. S přibývajícím věkem rodičů a s jejich zhoršením schopností zabezpečit péči o postiženého sourozence zdravý sourozenec řeší, jak dále zabezpečit adekvátní péči o něj. Může to být vnímáno i jako velmi stresující záležitost, která může i významně ovlivňovat jeho vlastní život.

- **Ambivalence**

Vzhledem k druhu a stupni postižení sourozence bývá výrazně narušená reciprocita vztahů v sourozenecké skupině (dvojici). Postižený sourozenec nemůže být zdravému regulérním vzorem ani rivalem, nebo jen tehdy, pokud je starší a mladší zdravé dítě nedorostlo dosud jeho schopnostem. Poté se role otáčí. I v běžném sourozenectví se kvalita a intenzita vztahu vyvíjí a mění. Sourozenci jsou si někdy blíže a pociťují velmi kladné vzájemné emoce, jindy převažuje rivalita, žárlivost či názorový nesoulad. V případě handicapem zatíženém sourozenectví je tato proměnlivost ještě výraznější. Projevy postižení zasahují do světa intaktních sourozenců. Musí se přizpůsobovat potřebám postiženého bratra či sestry, zvládat nepříjemné projevy jeho postižení, jakými jsou v případě mentální retardace či autismu nejčastěji hyperkinetismus, netečnost, emoční labilita, agresivita aj. Žijí v domácnostech, které jsou jim přizpůsobené, jejich rodiče (nejvíce obvykle matka) jsou péčí o něj zatíženi, časté je i odloučení z důvodů hospitalizace apod. I velmi tolerantní a empatický jedinec se dostává častěji do ambivalentních pocitů, kdy je mu přítomnost a existence postiženého sourozence nepříjemná a zároveň soucítí jak s ním, tak s rodinou jako celkem. Problematické je období raného dětství, kdy dítě ještě nechápe odlišnost sourozence a jiné chování vůči němu. Velký význam má přítomnost postiženého sourozence u dospívajících, neboť mají specifickou zkušenost, která se v jejich vrstevnické skupině obvykle nevyskytuje. Časté jsou pocity studu za sourozencův vzhled nebo projevy chování, zároveň jsou již obvykle vytvořeny silné emoční vazby a ochranné tendence vůči němu (Štěpánová, 2006).

- **Pocity viny**

Intaktní sourozenci se často potýkají s pocitem viny vůči postiženému sourozenci. Důvody jsou různé, mezi časté patří například „výčitky svědomí“ za to, že je mu přítomnost postiženého sourozence nepříjemná, že se vůči němu nechová vždy tolerantně, u velmi empatických jedinců pak i za to, že on sám je zdravý.

(Marková, Z., Středová, L., 1997)

8. 2. Pozitiva a negativa soužití s postiženým sourozencem

Společné soužití v rodině s postiženým sourozencem sebou nese řadu záporných, ale i kladných aspektů, které výrazně formují osobnost intaktního sourozence. Je-li péče o postiženého sourozence dobře zvládnuta, rodina žije v harmonických vztazích a rodiče vůči zdravým sourozencům volí vhodné výchovné přístupy, může zdravý sourozenec ze situace i velmi těžit.

- **Možná pozitiva**

- Osobnostní vyzrálost
- Zodpovědnost
- Altruismus
- Hluboký smysl pro rodinu
- Zdravé sebevědomí
- Nezávislost
- Směřování k pomáhajícím profesím a angažovanost ve společenském životě

- **Možná negativa**

- Pocit, že je rodiči přehlížen
- Pocity žárlivosti, rivalry, nesouladu, averze
- Pocit zodpovědnosti za osud postiženého sourozence
- Rozpaky z postižení sourozence
- Pocity viny za vlastní zdraví
- Vysoká (až nezdravě) zodpovědnost za rodinné dění
- Ambice vykompenzovat rodičům postižení sourozence za každou cenu
- Omezení a změna v sociálních kontaktech

PRAKTICKÁ ČÁST

9. Výzkumné šetření

9. 1. Cíl výzkumného šetření

Cílem výzkumného šetření je nalezení odpovědí na otázky plynoucí ze specifik sourozeneckého vztahu zatíženého mentální retardací nebo poruchou autistického spektra. Důraz je kladen na vnímání problematiky z pohledu zdravého sourozence s cílem vytvořit co možná nejkomplexnější obraz o celkové situaci intaktních sourozenců v pečujících rodinách a popsat aspekty, které mají zásadní význam pro formování jeho osobnosti. Další sledovanou oblastí je míra ovlivnění sourozenectvím s postiženým sourozencem u intaktních sourozenců ve vztahu k jejich profesní orientaci.

9. 2. Metodologie výzkumného šetření

Ke zpracování praktické části diplomové práce je využitý smíšený typ výzkumu s preferencí kvalitativní metody. Za základní metodu sběru dat je zvolen kvalitativní interview, konkrétně strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami, jejichž rámec nebyl předem striktně dán, ale byly sledovány **tyto čtyři tematické oblasti**:

a) Základní údaje (pohlaví, věk, vzdělání, profese, počet sourozenců, diagnóza a věk postiženého sourozence, jeho současná situace).

b) Sourozenecký vztah:

Otázky týkající se prvotní informace o postižení sourozence, vývoji adaptačního procesu, krizových obdobích, vývojových meznících, kladných a záporných faktorech a okolnostech vztahu mezi sourozenci.

c) Rodinná situace:

Otázky týkající se přijetí faktu postižení rodiči a širší rodinou, partnerského vztahu rodičů, klimatu v rodině, výchovných přístupech a metodách, ekonomické situace, hodnotové orientace rodiny, vztahu rodiny ke společnosti.

d) Osobnost intaktního sourozence:

Otázky týkající se míry ovlivnění postižením sourozence ve vztahu k povahovým vlastnostem, hodnotové a profesní orientaci intaktního sourozence.

Charakter volených otázek:

- Identifikační otázky (věk, pohlaví atd.)
- Otázky o zkušenostech a chování
- Otázky o hodnotách a názorech
- Otázky o pocitech
- Otázky kontextové

Dotazy byly respondentům zadávány ústně, jejich odpovědi byly zaznamenávány na audio záznam nebo zapisovány (u těch respondentů, kterým nahrávání nevyhovovalo). Analýza dat byla uskutečněna na základě prepisů rozhovorů a jejich následném otevřeném kódování podle zvolených oblastí, které byly roztrženy do kategorií na základě společných znaků. Analýza byla prováděna podle jednotlivých dotazů k vybranému tématu, ale i v rámci celého kontextu rozhovoru. Pro bližší dokreslení situace jsou v příloze diplomové práce uvedené čtyři kazuistiky dětí s mentálním postižením nebo s poruchou autistického spektra, které jsou zároveň sourozencem některých probandů a jejichž zkušenost ze společného soužití je z hlediska sledované problematiky zajímavé.

Pro oblast sledování míry ovlivnění profesní preference intaktních sourozenců (a dalších členů rodiny) je použito dotazníkové šetření a je vyhodnoceno statisticky. Základním cílem je nalezení odpovědi na hypotézu (H1), která je stanovena takto:

Hypotéza č. 1 – „Přítomnost postiženého člena v rodině či v blízkém příbuzenstvu má vliv na vlastní profesní volbu – konkrétně na preferenci takzvané pomáhající profese.“

Za významnou hodnotu, která by potvrzovala stanovenou hypotézu lze pro potřeby této diplomové práce považovat více jak jednu čtvrtinu respondentů, tedy více než 25%.

9. 2. 1. Struktura řízeného rozhovoru

a) Základní údaje

- Pohlaví
- Věk
- Vzdělání (dosažené, probíhající studium)
- Profese
- Počet sourozenců
- Diagnóza handicapovaného sourozence
- Jeho současná situace (v domácí péči, v resortu školství, v ÚSP aj.)

b) Sourozenecký vztah

- Jak a kdy jsi se dověděl/a o postižení sourozence?
- Jak si na tento fakt reagoval/a?
- Jak si se s postižením sourozence vyrovnávala? Byla nějaká období, která se ti jevila jako zvláště významná?
- Jak bys charakterizoval/a váš vzájemný vztah?

c) Rodinná situace

- Vzpomeneš si, jak reagovali na postižení tvého sourozence rodiče a další členové vaší rodiny?
- Jak se situací vyrovnávali?
- Jak bys charakterizoval/a vztah mezi rodiči?
- Jak bys popsal vztahy a celkovou atmosféru ve vaší rodině?
- Jaký výchovný přístup volili (volí) tvoji rodiče?
- Jak bys zhodnotil/a ekonomickou situaci ve vaší rodině?

- Co vaší rodině nejvíce pomohlo (rodina, sociální podpora, poradenství aj.)

d) Osobnost intaktního sourozence

- Ohlédneš-li se zpět, máš pocit, že tě soužití s postiženým sourozencem nějak ovlivnilo? Jak?
- Co bylo ve vašem vztahu nejproblematictější a proč?
- Vnímáš sourozenectví s handicapovaným sourozencem za zkušenost spíše pozitivní či negativní?
- Udělal bys dnes ve vztahu k sourozenci něco zásadně jinak?
- Ovlivnila tato životní zkušenost tvou profesní volbu a celkový postoj k životu? Jak?
- Jak bys charakterizoval/a váš vzájemný vztah nyní?
- Cítíš zodpovědnost za osud svého sourozence?

9. 2. 2. Struktura dotazníku pro dotazníkové šetření na vysokých školách

- Věk:
- Pohlaví:
- Škola:
- Obor studia:

Otázka:

1. Proč si zvolil/a tento studijní obor?
2. Vyskytuje se ve tvé rodině (případně v tobě blízkém okolí) nějaká osoba s handicapem? Pokud ano, měl tento fakt nějaký vliv na volbu tvé profesní orientace?

9. 3. Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumným souborem je 26 rodin s minimálně dvěma dětmi v trvalé péči, z nichž nejméně jedno má diagnostikovanou mentální retardaci nebo poruchu autistického spektra. Se všemi rodinami je autorka práce v dlouhodobém kontaktu v rámci své poradenské a terapeutické činnosti ve speciálně pedagogickém centru pro

děti s mentální retardací a s autismem. Dotazování probíhalo průběžně v letech 2011 – 2015.

Hlavní dotazovanou skupinou jsou intaktní sourozenci (42 dotazovaných).

Věkové rozmezí probandů: 15 – 43 let.

Pro dotazníkové šetření na vysokých školách bylo osloveno 156 probandů z řad studentů vysokých škol:

- UHK Hradec Králové, obor Speciální pedagogika, Sociální práce
- LF Hradec Králové, obor Všeobecné lékařství, Ošetřovatelství
- UJAK Praha, obor Speciální pedagogika
- UK Praha, obor Speciální pedagogika, Sociální práce

9. 4. Analýza dat

9. 4. 1. Analýza dat z hloubkových rozhovorů

a) Základní údaje

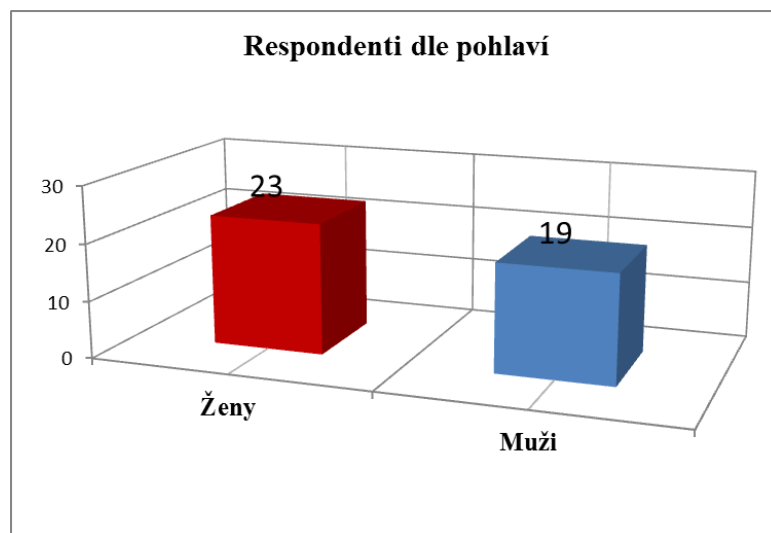
Dotazovanou skupinou jsou intaktní sourozenci (42 dotazovaných). Věkové rozmezí probandů: 15 – 43 let. Rozhovorů se účastnilo 23 žen a 19 mužů. Z toho 14 středoškoláků, 14 vysokoškoláků, 2 žáci základní školy, 9 studentů střední školy a 3 vysokoškolští studenti.

Tabulka č. 1. Přehled o rodinách respondentů

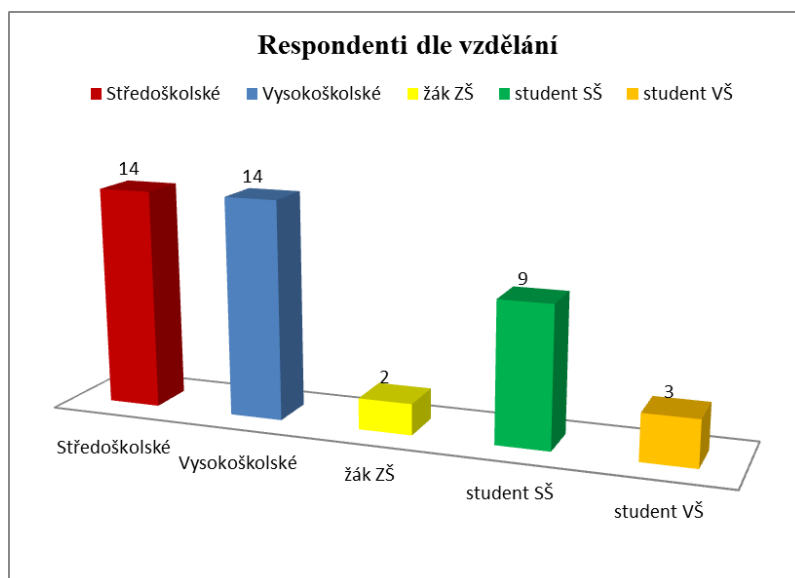
Přehled o rodinách respondentů					
Jméno	Stav	1.dítě	2.dítě	3.dítě	4.dítě
1	Rozvod	18 let, stud. SŠ	15 let, Down.syn., stud. ZŠ Spec.	12 let, stud. ZŠ.	
2	Rozvod	27 let, VŠ, vdaná, 2 děti	22 let, STMR, Prakt. škola	13 let, stud. ZŠ.	
3	Manželé	35 let, VŠ, rozvedený, 2 děti	30 let, STMR, ÚSP		
4	Manželé	28 let, SŠ, vdaná, 2 děti	25 let, STMR -PAS, v dom. péči	22 let, SŠ, svobodný	20 let, stud. VŠ
5	Manželé	42 let, VŠ, vdaná, 3 děti	38 let, STMR - PAS, v ÚSP	32 let, SŠ, rozvedený, 2 děti	15 let, stud. ZŠ
6	Rozvod	36 let, SŠ, vdaná, 3 děti	30 let, TMR, v dom. péči		
7	Druh-družka	29 let, SŠ, svobodný	25 let, stud. VŠ	22 let, LMR+ PAS, stud. Prakt. školy	
8	Rozvod	37 let, SŠ, vdaná, 3 děti	35 let, VŠ, ženatý, 2 děti	33 let, TMR, v ÚSP	
9	Manželé	21 let, stud. VŠ	17 let, STMR, stud. Prakt. Školy		
10	Manželé	32 let, VŠ, vdaná, 2 děti	29 let, VŠ, vdaná, 1 dítě	23 let, STMR + PAS, v dom. péči	20 let, stud. VŠ
11	Druh-družka	41 let, SŠ, rozvedená, 3 děti	39 let, SŠ, rozvedený, 4 děti	29 let, SŠ, rozvedená, 2 děti	21 let, STMR, v ÚSP
12	Manželé	35 let, Down. syn., v dom. péči	33 let, VŠ, ženatý, 2 děti	30 let, SŠ, vdaná, 3 děti	
13	Rozvod	22 let, STMR + PAS, v dom. Péči	19 let, stud. SŠ.	15 let, stud. ZŠ	
14	Rozvod	43 let, VŠ, ženatý, 3 děti	35 let, TMR, v ÚSP	29 let, SŠ, vdaná, 2 děti	
15	Manželé	43 let, VŠ, ženatý, 4 děti	40 let, VŠ, vdaná, 3 děti	36 let, Down. syn., v dom. péči	32 let, VŠ, vdaná, 1 dítě
16	Manželé	36 let, vdaná, 2 děti	34 let, LMR +PAS, v dom. péči		
17	Rozvod	28 let, SŠ, vdaná, 3 děti	22 let, STMR, Prakt. škola		
18	Rozvod	25 let, stud. VŠ	20 let, stud. SŠ	18 let, STMR, stud. Prakt. školy	
19	Druh-družka	23 let, Down. syn., v dom. péči	21 let, SŠ, ženatý, 1 dítě	17 let, stud. SŠ	
20	Manželé	29 let, VŠ, vdaná, 2 děti	26 let, SŠ, vdaná, 1 dítě	20 let, Down. Syn., v dom. péči	
21	Manželé	31 let, SŠ, ženatý, 2 děti	29 let, VŠ, vdaná, 1 dítě	23 let, STMR + PAS, v dom. péči	
22	Rozvod	26 let, SŠ, ženatý, 2 děti	25 let, STMR -PAS, v dom. péči		
23	Manželé	35 let, STMR, v dom.péči	30 let, VŠ, 2 děti	26 let, Aspergerův syn., stud. VŠ	
24	Manželé	18 let, stud. SŠ	12 let, LMR + PAS, stud. ZŠ Prakt.	12 let, stud. ZŠ.	
25	Rozvod	17 let, stud. SŠ	17 let, STMR, stud. Prakt. Školy		
26	Manželé	39 let, SŠ, vdaná, 2 děti	36 let, VŠ, ženatý, 2 děti	32 let, STMR, v dom.péči	

Respondent

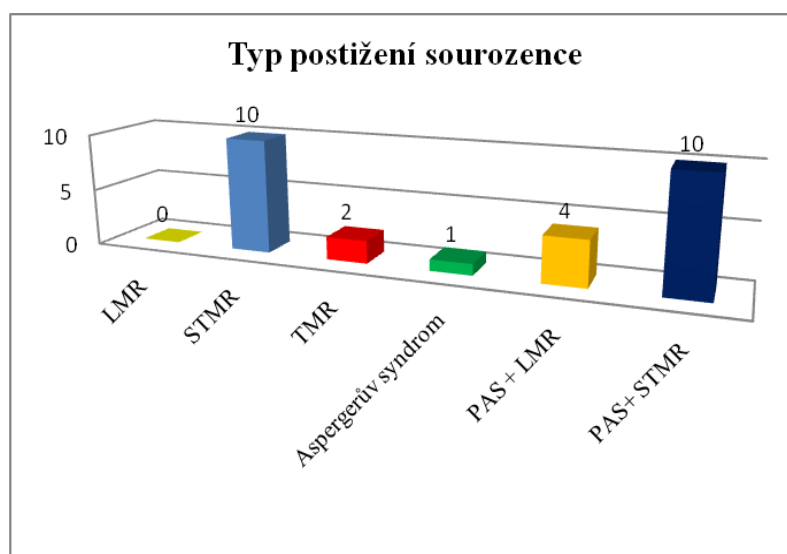
Graf č. 1. Respondenti dle pohlaví



Graf č. 2. Respondenti dle vzdělání



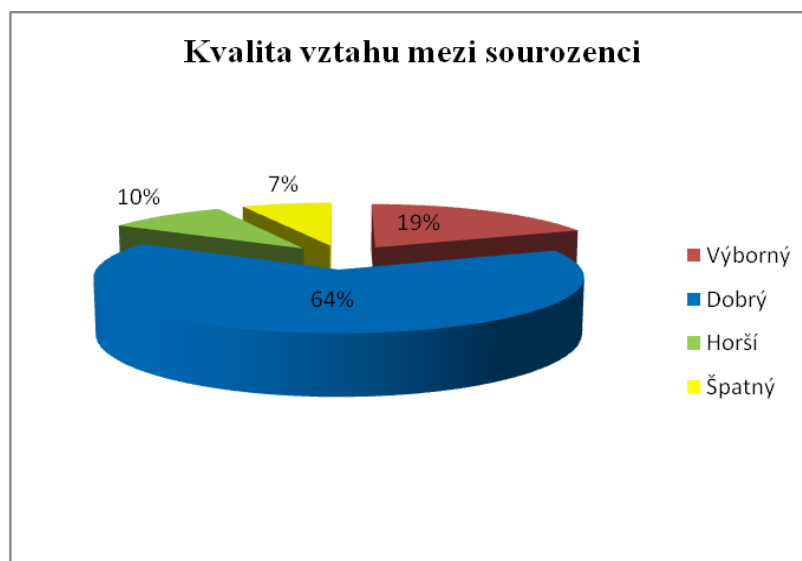
Graf č. 3. Typ postižení sourozence



b) Sourozenecký vztah

- Jak a kdy jsi se dověděl/a o postižení sourozence?
- Jak si na tento fakt reagoval/a?
- Jak si se s postižením sourozence vyrovnávala? Byla nějaká období, která se ti jevila jako zvláště významná?
- Jak bys charakterizoval/a váš vzájemný vztah?

Graf č. 4 Kvalita vztahu mezi sourozenci



Ze 42 respondentů 30 uvedlo, že si nevybavují nějaký zásadní rozhovor či zlomový okamžik, kde by byli **obeznámení s diagnózou sourozence**. K objasnění jeho postižení docházelo postupně, zpravidla v situacích, kdy se sourozencův handicap projevoval významněji a rodiče či jiní rodinní příslušníci se jim jeho chování snažili vysvětlit. Mladší sourozenci handicapovaných do rodinné situace spíše přirozeně vrůstali, postižení vnímali jako danost, samozřejmost. Odlišnost zaznamenali později než starší intaktní sourozenci, a to v období, kdy mentálně přesáhli svého handicapovaného sourozence.

Situace starších intaktních sourozenců byla odlišná. Stejně jako jejich rodiče, sami si všímali nestandardního vývoje postiženého sourozence a 2 respondenti uvedli, že možná byli prvními, kteří na nezvyklé chování sourozence otevřeně upozornili. V obou těchto případech byl mezi sourozenci velký věkový rozestup a jednalo se o vícečetnou sourozeneckou skupinu.

V otázce týkající se reakce na **zjištění postižení** sourozence převažovali odpovědi (konkrétně 33 respondentů), že nebyli zaskočeni, neboť k obeznámení docházelo spíše přirozeně a postupně. U 2 respondentů byla reakce výraznější, neboť byli přítomni sdělení diagnózy lékařem a reagovali podobně jako jejich rodiče. Sami uvedli, že možná plně nechápali závažnost sdělení, ale ztotožnili se s projevy zoufalství jejich rodičů.

V otázkách souvisejících s **vyrovnáním se s postižením sourozence** panovala velká shoda (38 respondentů) v tom, že naprosto zásadní význam sehrál postoj rodičů. U respondentů, kteří uváděli, že rodiče nesli situaci velmi těžce a vnímali ji jako tragédii, měli i sami sourozenci problém fakt postižení akceptovat. Tak, jak se vyvíjelo přijetí rodiči a dalšími členy úzké rodiny, docházelo i k přijetí intaktními sourozenci. 40 dotázaných uvedlo, že **pocit'ovali někdy vinu** za to, že je jejich sourozenec postižený a oni jsou zdraví. 41 sourozenců opakovaně s postiženým sourozencem soucítilo a měli pocit, že ho musejí nějakým způsobem bránit. Všichni respondenti zároveň uvedli, že opakovaně pocítili **stud za postižení sourozence**.

V otázce **krizových období** se nejčastěji uvádělo období dospívání a to u 28 respondentů. Rozhodující byl ovšem věkový odstup mezi intaktním a postiženým sourozencem. Byl-li věkový rozestup menší (do 4 let), bylo kritičtější společné soužití v období do 15 let, a to zejména s ohledem na nedostatek soukromí a nižší míry pozornosti ze strany rodičů. Respondenty v tomto období nejvíce obtěžovaly sourozencovy projevy v chování (např. neklid, hlučnost, agresivní chování aj.), zatímco

v období puberty řešili spíše to, jak vnímají jejich postiženého sourozence vrstevníci a lidé v okolí.

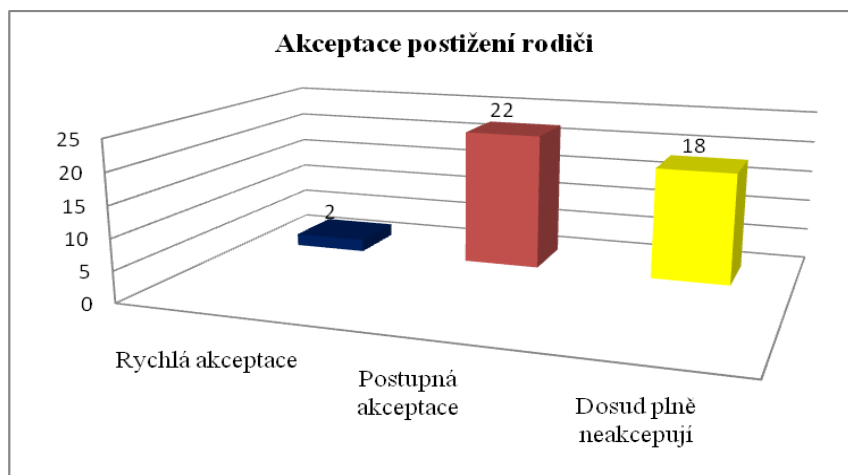
V **hodnocení kvality vzájemného vztahu** 27 respondentů uvedlo, že jejich vztah s postiženým sourozencem je dobrý, 8 respondentů uvedlo, že je výborný, 4 respondenti uvedli, že je spíše horší a 3 respondenti jej považují za špatný.

c) Rodinná situace

- Vzpomeneš si, jak reagovali na postižení tvého sourozence rodiče a další členové vaší rodiny?
- Jak se situací vyrovnávali?
- Jak bys charakterizoval/a vztah mezi rodiči?
- Jak bys popsal vztahy a celkovou atmosféru ve vaší rodině?
- Jaký výchovný přístup volili (volí) tvoji rodiče?
- Jak bys zhodnotil/a ekonomickou situaci ve vaší rodině?
- Co vaší rodině nejvíce pomohlo (rodina, sociální podpora, poradenství aj.)
- Cítíš odpovědnost za postiženého sourozence v otázce jeho budoucnosti?

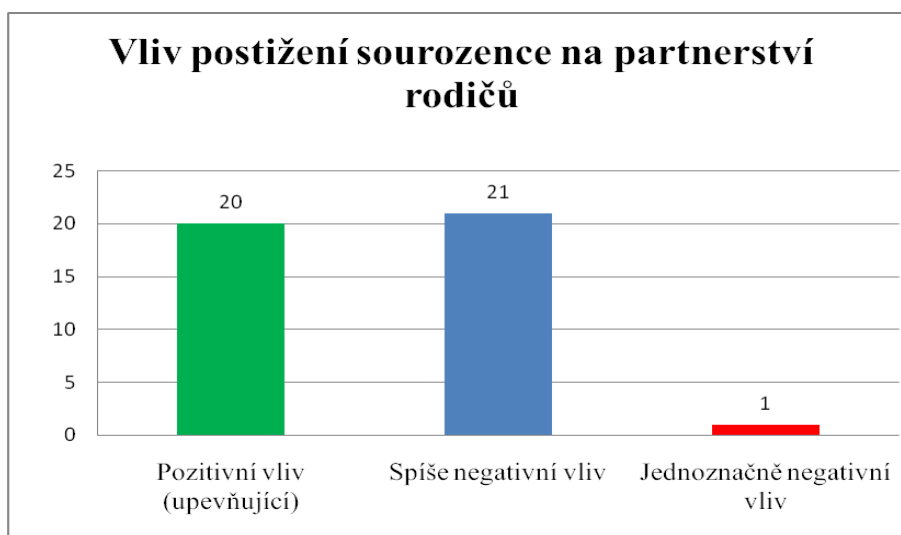
Oslovení respondenti si v převážné většině (28 respondentů) **první reakci rodičů** na zjištění postižení sourozence dostatečně nevybavují, 12 respondentů se narodilo jako mladší sourozenec postiženého, 2 respondenti byli přítomní sdělení a vzpomínají si, že rodiče prožívali šok a velký smutek. V pozdějších obdobích 22 respondentů vysledovalo postupné **přijetí postižení sourozence rodiči**, 2 respondenti mají pocit, že postižení přijali od počátku velmi dobře a 18 respondentů se domnívá, že se rodiče dosud s postižením sourozence zcela nevyrovnali.

Graf č. 5. Akceptace postižení rodiči



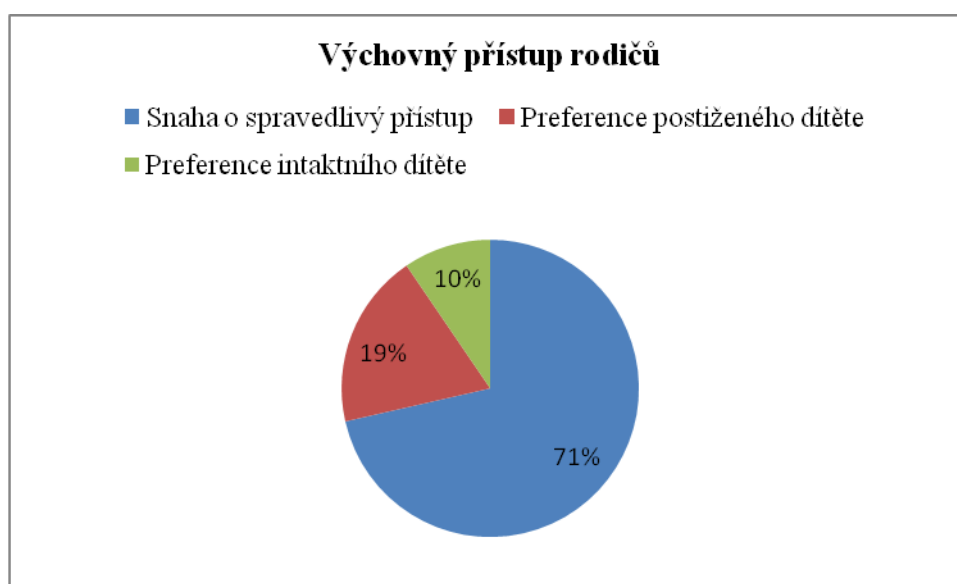
Všichni respondenti se domnívají, že postižení sourozence mělo vliv na partnerský vztah rodičů a vztahy v blízkém příbuzenstvu. 20 respondentů uvedlo, že postižení sourozence vztah rodičů upevnilo a spíše pozitivně ovlivnilo. 21 respondentů se domnívá, že měl postižený sourozenec vliv na partnerství rodičů spíše negativní, 1 respondent ho vnímá jako jednoznačně negativní.

Graf č. 6. Vliv postiženého sourozence na partnerství rodičů



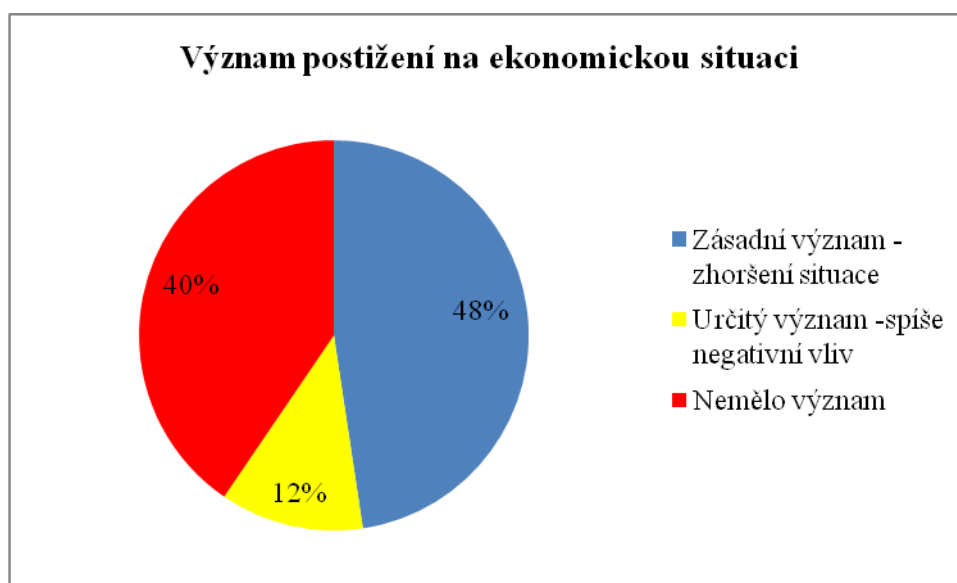
Všichni respondenti uvedli, že postižení sourozence v **celkové rodinné atmosféře** sehrávalo významnou roli. Zároveň též všichni uvedli, že se potřebám sourozence přizpůsoboval rodinný program a do značné míry jím byl určován i okruh lidí, s nimiž rodina udržovala sociální kontakty. 39 respondentů se domnívá, že postižený sourozenec ovlivnil jednotlivé členy v rodině v jejich pohledu na životní hodnoty a priority, 15 respondentů uvedlo, že se rodina angažovala v akcích charitativního a jinak společensky prospěšného charakteru, přičemž 10 respondentů z těchto 15 má za to, že by se bez postižení sourozence rodina v tomto smyslu nejspíše neprofilovala. Všichni dotázaní cítí vůči postiženému sourozenci zodpovědnost za jeho osud a řeší otázku, jak by péči o něj zabezpečili poté, co by zemřeli rodiče nebo se již o něj nedokázali postarat. Do vlastní domácnosti by si svého sourozence přivedli pouze 2 respondenti. Zbývajících 30 respondentů uvedlo, že rodiče se **ve výchově** snažili o spravedlivý přístup a byli vedeni snahou zabezpečit všem sourozencům v rodině co nejlepší podmínky. Zároveň 15 respondentů z této skupiny uvedlo, že se jim to ne vždy dařilo a že navzdory jejich úsilí občas pocítili nespravedlnost nebo pocit, že je postižený sourozenec preferován. 8 respondentů pak uvedlo, že se cítili znevýhodněni a 4 dotázaní pocítovali, že jsou preferovanější oproti postiženému sourozenci.

Graf č. 7 Výchovný přístup rodičů



Více než polovina respondentů (25 respondentů) se domnívá, že postižení sourozence mělo zcela zásadní význam **v ekonomické situaci v rodině**, přičemž stejný počet, tedy 25 respondentů je přesvědčeno, že ekonomickou situaci rodiny zhoršovalo. Uváděným důvodem byla nemožnost zapojení matky do pracovního procesu a následným chybějícím druhým příjmem. Příspěvek na péči o osobu blízkou, které pečující matky pobíraly výpadek v příjmech nesaturoval dostatečně, 5 respondentů uvedlo, že se přiblížil platu, který by matka nejspíš stejně pobírala, pokud by byla zaměstnaná, 20 dotázaných jej považuje za neadekvátně nízký. 17 dotázaných se domnívá, že postižení sourozence ekonomickou situaci v rodině neovlivnilo, nebo ne významně.

Graf č. 8. Vliv postižení na ekonomickou situaci v rodině



V otázce pomoci rodině uvedlo 40 respondentů, že největší pomoci rodině se dostalo od nejbližších příbuzných, nejčastěji od prarodičů. Za významnou považuje 38 respondentů sociální podporu (nejčastěji v rovině ekonomické) a 29 dotazovaných považuje za významnou pomoc poradenských institucí (nejčastěji uváděné SPC, PPP a raná péče), a to především v oblasti edukace postiženého sourozence a při řešení výchovných a vzdělávacích problémů.

V otázce týkající se **zodpovědnosti za budoucnost postiženého sourozence** se vyslovili všichni respondenti tak, že se touto otázkou zabývají a cítí zodpovědnost za sourozencův další osud poté, co již nebudou schopni zabezpečit péči rodiče. Dva respondenti by byli ochotní přijmout sourozence do své domácnosti a trvale o něj pečovat, 40 dotázaných by volilo ústavní péči nebo chráněné bydlení, 25 z nich si představuje, že by si sourozence bralo pravidelně na návštěvy do své rodiny a 15 by jej navštěvovalo pouze v ústavním zařízení.

9. 4. 2. Analýza dat z dotazníkového šetření

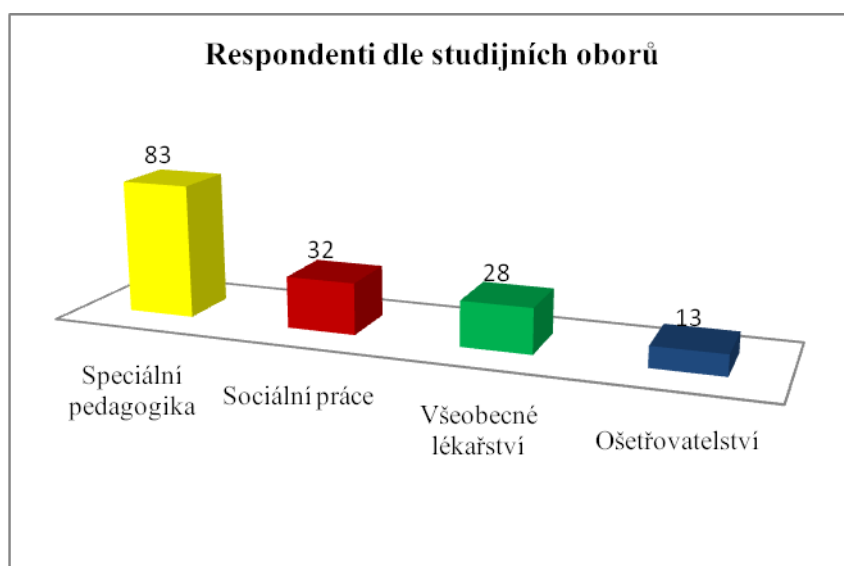
Pro kvantitativní výzkumné - dotazníkové šetření bylo osloveno **156 probandů** z řad studentů vysokých škol:

- UHK Hradec Králové, obor Speciální pedagogika, Sociální práce
- LF Hradec Králové, obor Všeobecné lékařství, Ošetřovatelství
- UJAK Praha, obor Speciální pedagogika
- UK Praha, obor Speciální pedagogika, Sociální práce

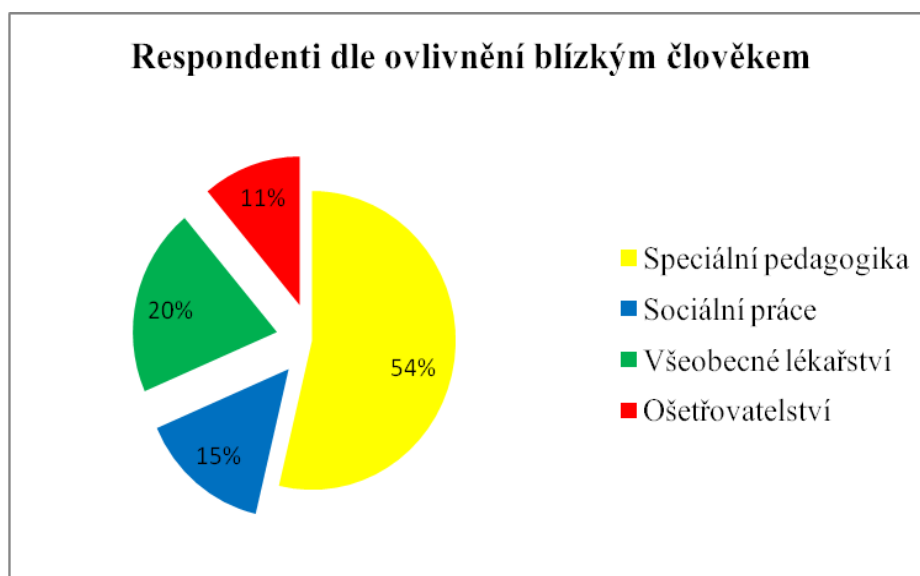
Tabulka č.2 Přehled respondentů dle VŠ a oborů

UHK Hradec Králové		LF Hradec Králové		UJAK Praha		UK Praha		1. LF Praha	
Spec. ped.	30	Všeob. lékař.	18	Spec. ped.	33	Spec. ped	20	Všeob. lékař.	10
Soc. práce	17	Ošetř.	13			Soc. práce	15		

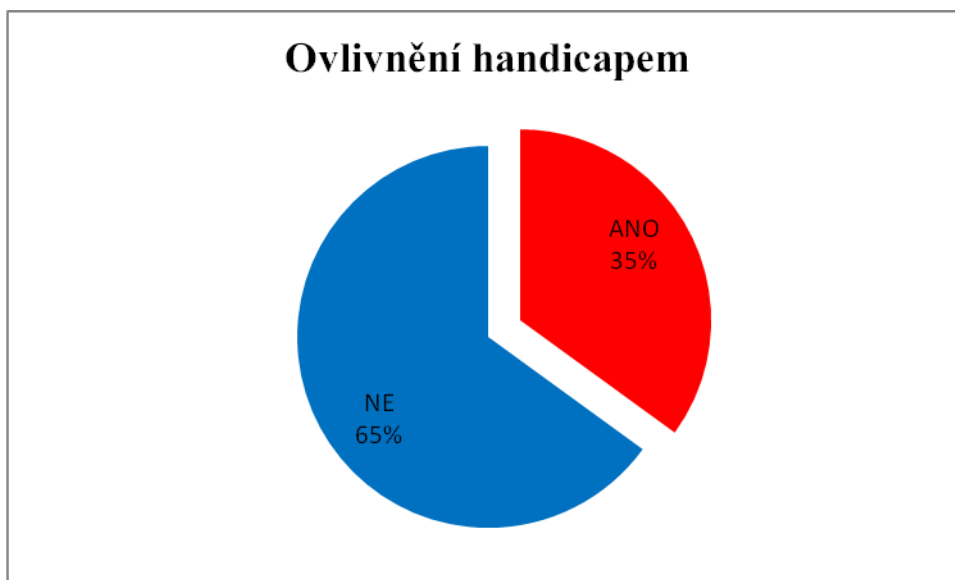
Graf č. 9. Respondenti dle studijních oborů



Graf č. 10 Respondenti dle ovlivnění blízkým člověkem



Graf č. 11 Ovlivnění handicapem



Ze 156 respondentů z řad studentů VŠ studujících tzv. pomáhající profesi (obor) odpověděli 54 respondenti - tj. 35 %, že je ke studiu vybraného oboru přivedla i zkušenost s handicapovaným člověkem z rodiny nebo z okruhu blízkého příbuzenstva.

9. 5. Zhodnocení

Z analýzy hloubkových rozhovorů vyplývá, že zjištění postižení u sourozence a obeznámení s jeho diagnózou bylo obvykle postupné a přirozené, a to především u sourozenců mladších. U starších sourozenců také docházelo spíše k přirozenému přijetí postižení a jeho projevy v souvislosti s diagnózou jim byly osvětlovány především v problémových situacích. U obou skupin sehrál naprosto zásadní roli postoj rodičů. Převážná většina dotázaných se někdy potýkala s pocity viny za to, že jsou na rozdíl od sourozence zdraví, cítili zodpovědnost za sourozcovo štěstí a měli tendenci jej v případě potřeby bránit. Stejně tak ovšem řešili stud za sourozcovo chování, a to především ve vztahu k okolí, zejména pak k vrstevníkům. Z tohoto hlediska se jako náročné jeví období puberty. Za problematické období lze především u sourozenců s menším věkovým odstupem považovat i předškolní a mladší školního věk, neboť bylo velmi náročné zabezpečit všem sourozcům optimální podmínky, jak z hlediska rodičovské pozornosti

a péče, tak ve vztahu k jejich soukromí a vlastnímu prostoru v kombinaci s ještě nedostatečnou osobnostní zralostí (tolerance, empatie, trpělivost aj.).

Více jak dvě třetiny respondentů považují vztah s postiženým sourozencem za dobrý až výborný. Tam, kde byla sourozenecká skupina vícečetná, uvedli zároveň, že vztah s postiženým sourozencem nelze považovat za zcela rovnocenný a je odlišný od vztahu k sourozenci zdravému. Vnímali se spíše jako ti, kteří mu mají být nápomocní a tolerovat jeho odlišnost a měli tendenci zastupovat rodičovskou roli. U několika dotazovaných byl vztah s postiženým sourozencem označen za spíše horší až špatný. Zde je shoda v tom, že všichni respondenti, kteří použili toto negativní hodnocení, měli i problematický vztah s rodiči. Záporně hodnotili především výchovný přístup ke své osobě, jevil se jim jako nespravedlivý, případně až despotický a bylo od nich vyžadováno podřízení se potřebám postiženého sourozence. Malá část dotázaných uvedla, že měla pocit preference rodiči vůči postiženému sourozenci, a to ani ne tak v projevech citové náklonnosti, jako spíše v jejich vzdělávací a zájmové podpoře.

Všichni respondenti jsou přesvědčeni, že narození postiženého sourozence zásadně ovlivnilo vztahy mezi rodiči i v rámci širší rodiny. S mírnou převahou pak byl tento vliv hodnocen jako spíše negativní. Respondenti uváděli, že časová, psychická a často i fyzická náročnost péče o postiženého sourozence vedla k jejich vzájemnému odcizení. Docházelo k častějšímu rozdělení rodičů, kdy jeden z nich zabezpečoval program sourozencům zdravým, druhý pak postiženému a zároveň se rodina do jisté míry společensky izolovala. Tento jev byl výraznější u respondentů, jejichž sourozenci měli diagnózu spojenou se společensky těžko akceptovatelným chováním (neklid, afekty, hlučnost, agrese aj.), nejčastěji u sourozenců s autismem v kombinaci s těžším mentálním handicapem. Značná část dotazovaných také uvedla, že se jejich rodina postupně začala stýkat spíše s rodinami, které též pečovali o dítě s handicapem. K navázání těchto kontaktů docházelo nejčastěji ve speciálních školách, při neformálních setkáváních rodičů, případně na různých akcích, které pořádala rodičovská sdružení. Také v rámci širší rodiny se příchodem postiženého sourozence vztahy pozměnily. Zatímco prarodiče (častěji ze strany matky) se stali více nápomocnými, nejčastěji s péčí o zdravé sourozence, často též ekonomickou výpomocí, pak vazby se širším příbuzenstvem (bratřenci, tety, strýcové aj.) spíše ochladly.

U poloviny dotazovaných byl uváděn jako zásadní důvod častých konfliktů mezi rodiči nedostatek financí. Omezené finance, často plynoucí z chybějícího příjmu matky, rodině umožňovaly pouze zabezpečení základních potřeb. Na zájmové, sportovní, kulturní a odpočinkové aktivity již rodina ekonomicky nedosáhla, nebo jen v omezené míře. Dle respondentů i tento faktor měl zásadní vliv na celkové klima v rodině a na vztah mezi rodiči. Z 26 dotazovaných rodin došlo k partnerskému rozchodu či k rozvodu u 13. Ve všech uvedených případech zůstal postižený sourozenec v péči matky, stejně tak jako zdraví sourozenci. Po rozvodu si otec našel novou partnerku u více než poloviny respondentů, část z nich měla v tomto vztahu další potomky. Matky se provdaly pouze ve dvou případech a 2 z nich měly následně dlouhodobý partnerský vztah. Tato skutečnost byla dle respondentů zapříčiněna i nevyrovnaností péče o postiženého sourozence, kdy otec odchodem z rodiny kontakt do značné míry eliminoval, zatímco matka převzala i jeho podíl péče a tím se jí nedostávalo času na vlastní seberealizaci a společenské kontakty. Zároveň se u těchto rodin zhoršila i ekonomická situace.

Menší skupina respondentů se domnívá, že postižení sourozence vztah rodičů neovlivnilo, malá část uvedla, že mělo na jejich partnerství vliv spíše pozitivní. Pomoci rodinám s postiženým dítětem se dostávalo nejčastěji v nejužší rodině. Za velmi významnou lze považovat pomoc státu především v otázce hmotné podpory a v oblasti vzdělávání. Z institucí, které byly rodinám nápomocné byly zmiňovány speciálně pedagogická centra, střediska ranní péče a pedagogicko-psychologické poradny (u dříve narozených dětí), dále pak svépomocné skupiny rodičů stejně postižených dětí (např. APLA, Sdružení pro pomoc mentálně postiženým, aj.). Státní sociální podpora se více jak polovině dotázaných zdá nedostatečná a domnívají se, že by měla být vyšší. Taktéž se jim jeví jako problematické posuzování míry podpory a určování výše příspěvku na péči, domnívají se, že je často necitlivé a nepostihuje skutečné potřeby postiženého dítěte a pečující rodiny.

Více než polovina oslovených se přiklání k tomu, že postižený sourozenec ovlivnil členy rodiny v nazírání na životní hodnoty a priority a vedl jejich smýšlení k prosociální orientaci.

Na základě dotazníkového šetření mezi vysokoškolskými studenty pomáhajících profesí vyhodnocujeme stanovenou hypotézu (H1) za potvrzenou, neboť 35 % dotázaných studentů uvedlo, že je ke studiu pomáhající profese přivedl i blízký kontakt s osobou s handicapem.

10. Závěr

Sourozenectví s handicapovaným sourozencem a život v rodině, která o něj pečuje, je zcela nenahraditelnou a těžko přenosnou zkušeností. Může mít mnoho různých podob a může být intaktními sourozenci vnímána jako zkušenost pozitivní a pro jeho život vlastně velmi cenná, stejně tak jako komplikace, které by se rád vyhnul. Radostné je zjištění, že tento veskrze negativní soud učinila jen malá část dotazovaných. Většina se shodla na tom, že některá období a úskalí tohoto specifického sourozenectví byla sice náročná, ale s časovým odstupem je hodnotí jako pozitivně formující jejich osobnost. Domnívají se, že se naučili větší skromnosti, empatii a zodpovědnosti, mají silnější smysl pro solidaritu a rodinný život, častěji si volí své profesní uplatnění v oblasti pomáhajících profesí.

Ukazuje se však také, že v důsledku postižení sourozence došlo v jejich rodinách k nárůstu mnoha zátěžových faktorů a, že z tohoto hlediska je pečující rodina ještě více ohrožená, než již tak dosti zkoušená běžná rodina současnosti. V pečujících rodinách se sice vyskytují obdobné či stejné zátěžové faktory, avšak jsou více exponované, obtížněji řešitelné a především dlouhodobé. Extrémní zátěž je kladena na rodiče jako partnery a zejména pak, jako na vychovatele. To, zda postižení sourozence negativně nepoznamená život jeho sourozencům zdravým je totiž zcela zásadně ovlivněno právě jejich přístupem.

Od roku 1989 se v české společnosti událo mnoho pozitivních změn ve vztahu k lidem s handicapem, narození postiženého dítěte již obvykle není stigmatizující a společnost je vůči nim více tolerantní a solidární. Zároveň je však ještě mnoho oblastí v péči o handicapované a jejich rodiny, které by si zasloužily mnohem více pozornosti a podpory. Opomeneme-li ne zcela ideální finanční podporu ze strany státu, pak velké rezervy shledáváme např. v podpůrné psychologické pomoci rodině, přičemž systematickou péčí o intaktní sourozence, zažívající velmi specifické problémy z takového soužití vyplývající, se poradenská zařízení nezabývají. Občasná setkání sourozenců postižených dětí (dospělých) organizují některá sdružení a zájmové organizace, ale jedná se o nárazové, obvykle nepravidelné akce, které nelze považovat za koncepční a systematickou podporu. Zájem o takovou službu přitom vyslovili nejen všichni dotazovaní, ale je potvrzován i autorčinou dlouhodobou praxí ve SPC pro děti s mentálním postižením a s autismem.

Tato práce si nečiní ambice paušalizovaného pohledu na život v rodinách pečujících o dítě s mentálním postižením či s autismem, ani na jednoznačnou specifikaci situace intaktních sourozenců. Obraz vytvořený na základě relativně vysokého počtu respondentů však může být inspirativní jak pro odborné pracovníky pomáhajících profesí, tak pro realizaci dalších výzkumných šetření v této problematice, případně, a to by bylo velmi potěšující, podpořit k iniciaci podpůrných sourozeneckých a rodičovských skupin.

Seznam použitých zdrojů

Literatura

- Bauman, Z. *Sociologie pro každý den*. Praha: Mladá fronta. 1965
- Blažek, B. Olmrová, J. *Světy postižených*. Praha : Avicenum, 1988
- Čáp, J. *Rozvíjení osobnosti a způsob výchovy*. Praha : ISV. 1996. ISBN 80-85866-15-3
- Faber, A., Mazlish, E. *Sourozenci bez rivality*. Brno : Computer Press. 2009. ISBN: 978-80-251-2312-6
- Fitznerová, I. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. ISBN: 978-80-7367-663-6
- Hartl, P. *Psychologický slovník*. Praha: Jiří Budka, 1993. ISBN 80- 901549-0-5
- Hendl, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. 2005. ISBN 80-7367-040-2
- Hrušáková, M., Králíčková, Z. *České rodinné právo*. 3. vyd. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 2006. ISBN 80-210-3974-4.
- Lechta, V. *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením narušením a ohrožením ve škole*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-679-7
- Leman, K. *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál. 2000. ISBN 80-7178-430-3
- Marková, Z.; Středová, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. 1987.
- Maříková, H. a kol. *Proměny současné české rodiny*. Praha: Slon. 2 000. ISBN 80-85850-93-1
- Matějček, Z. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: H&H. 1992. ISBN 80-85467-52-6
- Matějček, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H&H. 2001. ISBN 80-86022-92-7

- Matoušek, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství. 1993. ISBN 80-901424-7-8
- Možný, I. *Sociologie rodiny*. Praha: Sociologické nakladatelství (Slon). 2002. ISBN 80-86429-05-9
- Petrusek, M. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum. 1996. ISBN 80-7184-164-1
- Pipeková, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3.vyd. Brno: Paido.2010. ISBN: 978-80-7315-198-0
- Plaňava, I. *Manželství a rodiny: struktura, dynamika, komunikace*. Brno: Doplněk. 2000. ISBN 80-7239-039-2
- Selikowitz, M. *Downův syndrom*. Praha: Portál. 2005. ISBN 80-7178-973-9
- Sobotková, M. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál. 2001. ISBN 80-7178-559-8
- Sobotková, D., Dittrichová J., a kolektiv Praha: Triton. 2009. ISBN: 978-80-7387-141-3
- Štěpánová, M. (2006). *Vliv sourozence s mentálním postižením na osobnostní vývoj jedince*. Brno: MUNI. 2006.
- Švarcová, I. *Mentální retardace* Praha: Portál. 2000. ISBN: 80-7178-506-7
- Švarcová, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál. 2006. ISBN 80-7367-060-7 57
- Thorová, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7376-091-7
- Tuček, M. a kol. *Česká rodina v transformaci - stratifikace, dělba rolí a hodnotové orientace*. Praha: Sociologický ústav AV ČR. 1998. ISBN 80-85950-45-6
- Vančura, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Barrister & Principal. 2007. ISBN 978-80-87029-14-5.
- Valenta, M., Muller, O. *Psychopedie*. Praha: Parta. 2003. ISBN 80-7320-039-2.
- Valenta, M., Michalík, J., Lečbych, M. a kol. *Mentální retardace v pedagogickém, psychologickém a sociálně právním kontextu*. Praha: Grada Publishing. 2012. ISBN 978-80-247-3829-1

- Vágnerová, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 2004. ISBN 80-7178-802-3
- Vágnerová, M. *Vývojová psychologie II*. Praha: Karolinum. 2007. ISBN 978-80-246-1318- 5

Internetové odkazy

- http://is.muni.cz/th/64806/ff_m/
- <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-73-2005-sb-1>
- <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-72-2005-sb-1>
- <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-147-2011-sb-kterou-se-meni-vyhlaska-c-73-2005-sb>
- <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>
- http://www.mpsv.cz/files/clanky/899/zprava_b.pdf
- <http://zvlastnisourozenci.wz.cz/>
- <http://www.praha.apla.cz/>
- <http://www.autistik.cz/ww.praha.apla.cz>
- <http://downsyndrom.cz/>
- http://cs.wikipedia.org/wiki/Ment%C3%A1ln%C3%AD_retardace

Seznam tabulek a grafů

Tabulky:

Tabulka č. 1 Přehled o rodinách respondentů

Tabulka č. 2 Přehled respondentů dle VŠ a oboru

Grafy:

Graf č. 1. Respondenti dle pohlaví

Graf č. 2. Respondenti dle vzdělání

Graf č. 3. Typ postižení sourozence

Graf č. 4. Kvalita vztahů mezi sourozenci

Graf č. 5. Akceptace postižení rodiči

Graf č. 6. Vliv postižení sourozence na partnerství rodičů

Graf č. 7. Výchovný přístup rodičů

Graf č. 8. Vliv postižení na ekonomickou situaci rodiny

Graf č. 9. Respondenti dle studijního oboru

Graf č. 10. Respondenti dle ovlivnění blízkým člověkem

Graf č. 11. Ovlivnění handicapem

Seznam příloh

A – Kazuistiky

A-I. Petr.....	I
A-II. Radek.....	III
A-III. Marek.....	V
A-IV. Martina.....	VII

B – Ukázka přepisu řízených rozhovorů

B.I. Rozhovor č.1.....	IX
B.II. Rozhovor č.2.....	XIII

Přílohy

A. Kazuistiky

A.I. Petr

Základní diagnóza: Středně těžká mentální retardace, dětský autismus, epilepsie.

Osobní anamnéza

Chlapec se narodil roku 2000 z udržovaného těhotenství z dvojčat (druhé dítě zemřelo). Porodní váha: 870 g, porodní délka: 32 cm, chlapec byl resuscitován, došlo k četným poporodním komplikacím, především pak k hypoxii mozku s následným masivním otokem. Od počátku byl v péči dětského neurologa. Ve 13. měsících života byl konstatován opožděný psychomotorický vývoj, zhruba na úrovni 8. měsíce mentálního věku. První krůčky se objevily ve 26. měsících, slova ve 20. měsících. Již před ukončením druhého roku se u chlapce začaly projevovat autistické tendence – vyhýbání se očnímu kontaktu, nezájem o sociální dění, atypická hra, rigidita v chování. Ve třech letech mu byla stanovena diagnóza středně těžká mentální retardace a středně funkční autismus. Od této doby je v péči dětského psychiatra a speciálně pedagogického centra.

- **Současná situace:** Chlapec má stereotypní chování, špatně se přizpůsobuje změnám. Má rád svůj zavedený pořádek, lpí na dodržování určitého řádu ve sledu denních činností, vyžaduje systém v uspořádání předmětů. Dochází u něho k četným výkyvům nálad a silným afektivním reakcím. Bývá agresivní, není-li mu vyhověno. Ovládá cca 50 slov, která často opakuje bez adekvátního užití. V řeči se objevuje echolálie. Jeho hra je rigidní, vytváří řady z předmětů, má rád předměty vydávající hluboké tóny. V TV sleduje reklamní spoty, které poté mechanicky opakuje. Je precitlivělý na některé zvuky, nemá rád žlutou barvu. Je vybíravý v jídle, konzumuje max. 10 vybraných jídel, jiná nepřijímá. Je hyperaktivní, obtížně zaměřuje pozornost. Má velmi nízkou potřebu spánku (někdy celé noci bdí). V jeho chování jsou mnohočetné stereotypie – kmitání rukama, točení, luskání prsty, poskoky, záklony a ťukání pěstmi do brady.

Rodinná anamnéza

Matka: narozena 5. 5. 1960 vyšší odborné vzdělání. Zdravotní stav: dobrý

Otec: narozen 16. 7. 1955, vysokoškolské vzdělání. Zdravotní stav: zdrav

Sestra: narozena 2.6. 1996, studuje střední školu. Zdravotní stav: zdráva.

Bratr: narozen 8.9. 1998, student střední školy. Zdravotní stav: zdrav.

Rodiče v současné době již nežijí ve společné domácnosti, jsou rozvedeni. Chlapec je svěřen do péče matky. Má dva starší zdravé sourozence studující na SŠ. Matka pracovala jako zdravotní sestra (VOŠ), otec je učitelem na střední škole (VŠ). Rodina žije ve společné domácnosti s prarodiči, kteří se též podílejí na péči. Otec si bere všechny děti pravidelně na jeden víkend v měsíci. Vztah mezi sourozenci matka hodnotí jako dobrý.

Sociální anamnéza

Rodina žije ve společné domácnosti s prarodiči ve starším rodinném domě o velikosti 3+kk v Hradci Králové. Nejstarší dcera je přes týden na internátě. Matka po ukončení rodičovské dovolené ukončila pracovní poměr a od té doby o chlapce trvale pečuje. Pobírá příspěvek na péči o osobu blízkou a výživné ve výši 10 tisíc Kč,- na všechny tři nezletilé děti. Příjmy rodiny nepřekračují 1,5 násobku životního minima.

Školní anamnéza

Petr nenavštěvoval předškolní zařízení, školní docházka mu byla odložena o jeden rok. Zahájil ji v roce 2007 nástupem do základní školy speciální do třídy pro děti s autismem. Vzdělává se dle RVP pro žáky se středně těžkým mentálním postižením, dle individuálního vzdělávacího plánu. Ve výuce je využíváno metod strukturovaného učení a komunikačního systému VOKS. Ve š.r.2014-2015 je žákem 7. ročníku, nároky kladené na vzdělávací program zvládá s částečnou redukcí.

Nyní, pravděpodobně s nástupem puberty, dochází k nárůstu problematického chování. U Petra se vyskytují častější výkyvy nálad, prudké afektivní reakce a sebepoškozování. Problémové chování se zhoršuje v odpoledních hodinách, proto

bude chlapci redukována délka hodinové dotace tak, aby odcházel po 4.vyučovací hodině. Matka úzce spolupracuje se SPC a s psychiatrem.

A. II. Radek

Základní diagnóza: Lehká mentální retardace, dětský autismus – středně funkční

Osobní anamnéza

Chlapec se narodil roku 1998 z nekomplikovaného těhotenství. Porod protahovaný, vyvolávaný ve 42. týdnu gravidity. Porodní váha: 4000 g, porodní délka: 53 cm, chlapec byl kříšen. Od počátku byl v péči dětského neurologa. Ve 13. měsících života první kroky, první slova ve 20. měsících. V batolecím období pozorováno netypické chování – malý zájem o sociální kontakty, zvláštní zájmy a velmi nízká odolnost vůči stresu. Po druhém roce života došlo k výraznému nárůstu v oblasti slovní zásoby, vyslovoval i obtížná slova a dlouhá větná spojení, avšak zcela mimo kontext. Při prohlídce ve 3. letech dětská lékařka vyslovila podezření na dětský autismus, tato diagnóza pak byla potvrzena ve 38. měsíci života dětským psychiatrem.

- **Současná situace:** Nyní je hoch šestnáctiletý. V jeho chování se projevuje značná rigidita, nesnáší ani minimální změny v režimu. V domácím prostředí byly upraveny podmínky, tak aby docházelo k co nejnižšímu dráždění. Chlapec nemá rád pestré barvy, preferuje černou a tmavě zelenou na oděvech i v interiéru. Nesnese předměty vystavené na polici (shazuje je), obrazy ani jiné dekorace. V bytě demoluje nábytek, ve svém pokoji vyžaduje zatemněné okno. Má celou řadu rituálů, které vyžaduje. Např. vyhýbá se šlápnutí na prasklinu, chodí po odpočítaných krocích, každé ráno cvičí sestavu stejných cviků, večer se dožaduje zpěvu ukolébavky od své matky. Má enormní zájem o techniku, především o dopravní prostředky, k tomuto zájmu soustřeďuje veškeré své aktivity a témata hovoru. Rád poslouchá klasickou hudbu a hraje na flétnu. Má odpor k výtvarným činnostem, je málo zručný. Obtížně zvládá sebeobsluhu. K činnostem potřebuje podporu vizualizovaných schémat (např. postup, jak se obléknout nebo se umýt). Špatně snáší přítomnost malých dětí, bývá vůči nim agresivní. V zátěžové situaci má tendenci

bez rozmyslu utíkat, následky svého chování neodhadne. Má snížený práh bolesti. Rád jí, často se přejídá a pak trpí žaludečními potížemi. Pojídá a ochutnává nejedlé předměty, např. drobné kamínky či hlínu. V současnosti dochází k nárůstu autosexuální aktivity, které se věnuje i ve společnosti a na veřejných místech. Nyní je z tohoto důvodu medikován a v rámci péče SPC dochází na terapii problémového chování.

Rodinná anamnéza

Matka: narozena 18.2. 1973, vysokoškolské vzdělání. Zdravotní stav: zdráva

Otec: narozen 16. 7. 1972, vysokoškolské vzdělání. Zdravotní stav: zdrav.

Bratr: narozen 1.1. 1996, žák SŠ. Zdravotní stav: dobrý.

Sociální anamnéza

Rodina žije ve společné domácnosti v rodinném domě o velikosti 5+kk v Hradci Králové. Rodinné vztahy matka hodnotí jako dobré až harmonické, a to i v rámci širší rodiny. S péčí o Radka často vypomáhá matka matky a do rodiny dochází také osobní asistentka, která zabezpečuje péči před příchodem rodičů a staršího bratra.

Školní anamnéza

Radek navštěvoval předškolní zařízení - běžnou MŠ, kde byl od čtvrtého roku veden jako integrovaný s částečnou podporou asistenta. Školní docházku zahájil po odkladu školní docházky v běžné základní škole jako integrovaný žák s podporou asistenta. Během druhého ročníku základní školy již výukově nezvládal ani po úpravách v individuálním vzdělávacím programu. Od třetího ročníku byl převeden do RVP pro žáky s LMP. V pátém ročníku byla ukončena integrace pro problémové chování a chlapec přešel do ZŠ praktické, do třídy pro děti s autismem. Jeho adaptace byla obtížná a v prvním pololetí pátého ročníku mu byla redukována časová dotace na 16 vyučovacích hodin týdně. Stav se upravil a v šestém ročníku již pokračoval standardně. Nároky kladené v rámci RVP pro žáky s LMP zvládl s individuálním plánem. Po dokončení ZŠ praktické pokračuje v Praktické škole dvouleté, první ročník mu byl rozložen, aby mu byla poskytnuta delší časová dotace na zvládnutí učiva. V rámci výuky pracuje dle svých možností, vyžaduje však stálou kontrolu a pevné

vedení. Má tendenci dokazovat fyzickou převahu, mezi spolužáky často vyvolává konflikty. Nyní se objevil problém s onanií, který je v řešení s odborníky (psychiatri, psycholog a speciální pedagog SPC).

A. III. Marek

Základní diagnóza: Downův syndrom, středně těžká mentální retardace, Klinefelterův syndrom, srdeční vada.

Osobní anamnéza

Chlapec se narodil roku 1992 z nekomplikovaného těhotenství. Porod bez komplikací v plánovaném termínu. Porodní váha: 3250 g, porodní délka: 50 cm. Po porodu měl chlapec problémy s dýcháním a byl 4 dny na umělé plicní ventilaci. Měl málo rozvinutý sací reflex, byl krmen sondou. V prvních dnech života proběhla série vyšetření, včetně genetického. Byl potvrzen Downův a Klinefelterův syndrom a významná srdeční vada. Ve 3. týdnech prodělal operaci srdce, další pak v 7 letech života. Od počátku byl v péči dětského neurologa. Ve 20. měsících života zvládl první kroky, první slova ve 22. měsících. Jeho vývoj byl výrazně opožděný, ale přiměřený vzhledem k diagnóze Downova syndromu. Při psychologickém vyšetření školní zralosti (ve SPC) v 6 ti letech dosáhl celkové hodnoty 49 IQ, s nejlepšími výsledky ve verbální složce, naopak nejnižších hodnot dosáhl ve složce názorové. Velké potíže měl ve zvládnutí sociálních situací, byl často slovně a fyzicky agresivní. Problémové chování bylo řešeno s psychiatrem na doporučenou medikaci však rodiče nepřistoupili.

- **Současná situace:** Nyní je Markovi 22 let. Jeho chování je stále velmi problematické, bývá výbušný a verbálně i fyzicky agresivní, s malým respektem k autoritám. Je obtížně motivovatelný, bývá ochoten se podrobit jisté korekci chování pouze za „úplatu“ jídlem, případně pod pohrůžkou násilí. Je v trvalé péči rodičů, 2x týdně navštěvuje chráněnou dílnu. Z chráněného bydlení byl pro své chování vyloučen. Rodiče spolupracují se SPC pro děti s mentálním postižením, nyní je zaváděn nový motivační systém s cílem upravit Markovo problémové chování, matka je metodicky vedena. Medikaci navrhanou psychiatrem rodiče odmítají, volí alternativní léčbu (bylinky, homeopatika).

Marek je obézní, motoricky nezdatný s odporem k pohybu. Rád sleduje TV, poslouchá pohádky a zpívá. Nyní si oblíbil hraní her na počítači. Má rád zvířata, zejména koně a psy. Je rád ve společnosti druhých lidí, v chráněné dílně má kamarády. Nesnese ovšem jakékoli omezování, takže dochází k častým konfliktům.

Rodinná anamnéza

Matka: narozena 5. 5. 1960, středoškolské vzdělání. Zdravotní stav: po operaci střev, Crohnova choroba.

Otec: narozen 16. 7. 1955, středoškolské vzdělání. Zdravotní stav: zdrav

Sestra: narozena 2.6. 1984, VŠ, vdaná, 2 děti. Zdravotní stav: zdráva.

Bratr: narozen 8.9. 1988, SŠ, ženatý, 2 děti, Zdravotní stav: asthma bronchiale, alergie.

- **Sociální anamnéza**

Rodiče jsou manželé, žijí společně v bytě o velikosti 3+1. Marek má dva starší sourozence, kteří již nežijí ve společné domácnosti. Vztah mezi sourozenci matka hodnotí jako dobrý, rodině vypomáhá starší dcera, druhý syn žije mimo republiku. Nyní matka pečuje nejen o Marka, ale též o svou nemocnou matku. Matka pobírá příspěvek na osobu blízkou, Markovi je vyplácen plný invalidní důchod. Otec je zaměstnán jako řidič MHD. Ekonomická situace rodiny je relativně dobrá.

Školní anamnéza

Marek nenavštěvoval předškolní zařízení. Školní docházku zahájil po ročním odkladu školní docházky v ZŠ speciální (dříve pomocná škola), pro nezvladatelné chování mu byl udělen ještě dodatečný odklad docházky. Následně pokračoval standardně až do 5. ročníku ZŠ speciální. S opakovanými agresivními afekty byla redukována časová dotace na 16 vyučovacích hodin týdně, což nevedlo ke zlepšení stavu. Od začátku 6. ročníku Marek chodil do školy pouze 2x týdně na první dvě vyučovací hodiny a 2 týdně pracoval dvě vyučovací hodiny se speciálním pedagogem v SPC. Po incidentu, při němž došlo k napadení a zranění třídní učitelky, ukončil i omezenou docházku do školy a byl vzděláván pouze individuálně.

Výukově Marek zvládal nároky kladené na vzdělávací program pro žáky se středně těžkým mentálním postižením velmi dobře. Zvládl základy trivie i základní sebeobslužné činnosti a drobné pomocné domácí práce. Jeho problémové chování však neumožnilo pokračovat v dalším vzdělávání.

A. IV. Martina

Základní diagnóza: Středně těžká mentální retardace

Osobní anamnéza

Dívka se narodila roku 2000 z nekomplikovaného těhotenství. Porod byl předčasný, ve 28. gravidity, zakončený císařským řezem - došlo k srdečnímu selhání matky. Porodní váha: 850 g, porodní délka: 30 cm. Po porodu pobývala v inkubátoru s plicní ventilací. Došlo k otoku mozku a následně k zánětu mozku s masivním krvácením. První 4 týdny pobývala na ARO, poté byla přeložena na JIP. Do domácího ošetřování byla propuštěna ve 3. měsících, vyživována byla umělou výživou prostřednictvím sondy. Probíhalo intenzivní rehabilitační cvičení Vojtovou metodou. Dívka seděla v jednom roce, ve druhém roce života zvládla první kroky, slůvka před třetím rokem. Při psychologickém vyšetření školní zralosti (ve SPC) v 6 ti letech dosáhla celkové hodnoty 45 IQ, stejných hodnot pak dosahovala při opakovaných rediagnostikách.

- **Současná situace:** Nyní je Martině 14 let. Chodí do ZŠ speciální (7. ročník), navštěvuje rukodělný a dramatický kroužek při škole. Je společenská, ráda komunikuje se spolužáky, kontakt s nimi vyhledává i mimo školu, v poslední době začala projevovat zvýšený zájem o chlapce. Má psa o kterého se starám a má velmi kladný vztah k přírodě. Ráda si hraje s panenkami, staví z lega, má ráda procházky a jízdu na trojkolce.

Rodinná anamnéza

Matka: narozena 5. 5. 1970, vysokoškolské vzdělání. Zdravotní stav: po operaci srdce (transplantace chlopně) je v částečném invalidním důchodu.

Otec: narozen 6. 7. 1969, středoškolské vzdělání. Zdravotní stav: zdrav

Sestra: narozena 1.6. 1995, studuje na VŠ. Zdravotní stav: zdráva

Sociální anamnéza

Rodiče jsou manželé, žijí společně v bytě o velikosti 4+1. Martina má starší sestru, která studuje VŠ (speciální pedagogiku), žijí ve společné domácnosti. Vztah mezi sourozenci matka hodnotí jako velmi dobrý. Matka je v domácnosti, pobírá příspěvek na osobu blízkou a zároveň částečný invalidní důchod, neboť se léčí se srdcem. Otec je živnostník, truhlář. Ekonomická situace rodiny je dobrá.

Školní anamnéza

Martina nenavštěvovala klasické předškolní zařízení, ale rok před zahájením školní docházky chodila do dětského rehabilitačního stacionáře. V sedmi letech nastoupila do ZŠ speciální (pomocné), adaptaci zvládla dobře. Nyní je žákyní 7. Ročníku, vyučuje se podle RVP pro žáky se středně těžkým mentálním postižením, má vypracovaný individuální plán ve čtení, psaní a počtech. Učivo s mírnou redukcí zvládá, je vcelku manuálně zručná a pracovitá.

Je dobře motivovatelná, respektuje autoritu pedagogů. Po vyučování chodí do školního klubu, navštěvuje kroužek ručních prací a dramatiky. Ráda sportuje, účastní se školních sportovních aktivit a reprezentuje školu v rámci klubu INTEGRA (klub handicapovaných sportovců) ve stolním tenise. Je společenská, dobře zvládá sociální situace.

B. Ukázka přepisů řízených rozhovorů

B.I. Rozhovor č.1

a) Základní údaje

- Pohlaví - žena
- Věk – 29 let
- Stav, počet dětí – *vdaná, 1 dcera*
- Vzdělání (dosažené, probíhající studium) – *VŠ, všeobecné lékařství*
- Profese – *dětská lékařka*
- Počet sourozenců - 3
- Diagnóza handicapovaného sourozence – *Středně těžká mentální retardace, porucha autistického spektra – typ nízkofunkční, epilepsie*
- Jeho současná situace (v domácí péči, v resortu školství, v ÚSP aj.) – *v domácí péči rodičů*

b) Sourozenecký vztah

- Jak a kdy jsi se dověděl/a o postižení sourozence?
Rodiče o tom se mnou a s mou starší sestrou mluvili, co se pamatuji. Neproběhl nějaký zásadní rozhovor ve kterém by nám to oznamovali. Že je bratr zcela jiný bylo zjevné na první pohled. Vysvětlovali nám, proč se chová tak, jak se chová a vedli nás k tomu, abychom to respektovali.
- Jak si na tento fakt reagoval/a?
Jako na danost. Naše rodina je silně věřící, vnímali jsme to jako Boží záměr.
- Jak si se s postižením sourozence vyrovnávala? Byla nějaká období, která se ti jevila jako zvláště významná?
Jako malá jsem špatně snášela, že je bratr jako neřízená střela. Abychom měly se sestrou soukromí, prchaly jsme často k prarodičům, kteří bydleli ve vedlejší domě. Později jsme dostávaly za úkol se o bratra postarat, držely jsme služby. Samozřejmě, že nám to nebylo

vždy milé, ale braly jsme to jako naši povinnost vůči němu i vůči rodičům. Když se pak narodil ještě mladší bratr, situace se více zkomplikovala. Když jsem byla na druhém stupni ZŠ, přistihla jsem se několikrát, že se za něj stydím. Na střední škole jsem se s tím pak už vyrovnala a případné hloupé názory či úšklebky spolužáků mě už nezraňovaly.

- Jak bys charakterizoval/a váš vzájemný vztah?

Asi jako nerovnocenný. Vždy jsem bratra vnímala spíše jako ochránkyně, cítila jsem vůči němu hlavně zodpovědnost. Měla jsem ho ráda, ale jinak než ostatní sourozence.

c) Rodinná situace

- Vzpomeneš si, jak reagovali na postižení tvého sourozence rodiče a další členové vaší rodiny?

Co se pamatuji, nijak netrpěli nebo to nedávali najevo. Určitě v tom hraje velkou roli jejich oddaná víra v Boha. Často říkali, že nám byl bratr dán proto, abychom něco pochopili a něčemu se naučili.

- Jak se situací vyrovnávali?

Pojali to jako jakýsi úkol, který mají zvládnout. Rozhodně netruchlili. Spíše byli často unavení. Maminka kvůli němu začala studovat speciální pedagogiku. Nyní, když je bratr už dospělý a mohutný, mají problém s jeho zvládnutím, zejména díky jeho fyzické převaze.

- Jak bys charakterizoval/a vztah mezi rodiči?

Jako krásný. Mají se velmi rádi. Nikdy se nehádali. Když bylo nejhůř, tatínek byl mamince oporou. Byl hodně zaměstnaný, ale nevzpomínám si, že by si někdy doma během dne třeba lehl a odpočíval.

- Jak bys popsal/a vztahy a celkovou atmosféru ve vaší rodině?

Jak už jsem říkala, jsme silně věřící rodina. Žili jsme jako křesťané, chodili jsme pravidelně do kostela, do společenství naší fary. Byli jsme vedeni ke skromnosti a vzájemné lásce. Nikdy jsme například neměli televizi, večery jsme trávili spolu, bavili jsme se četbou, povídáním a hraním na hudební nástroje. Mezi spolužáky jsme byli občas kvůli tomu terčem posměchu, ale my jsme byli spokojeni. Měla jsem harmonické dětství.

- Jaký výchovný přístup volili (volí) tvoji rodiče?

Byli důslední, ale tak nějak s láskou. Oproti jiným vrstevníkům jsme měli hodně povinností a mnohem méně volného času. Domácí práce byly samozřejmostí. V péči o bratra jsme drželi služby. Byli jsme podporováni v zájmech a ve studiu. Naopak, např. technické vymoženosti a módu rodiče moc neuznávali a byli jsme tak trošku mimo proud. Já a moje sestra jsme s tím měly někdy problémy. Vůči postiženému bratrovi byli dost přísní, někdy to vypadalo, že až moc. Snažili se, aby v rámci svého postižení zvládl co nejvíce. Kdyby to dělali jinak, asi by nebyl vůbec zvladatelný.

- Jak bys zhodnotil/a ekonomickou situaci ve vaší rodině?

Moc peněz jsme neměli, protože maminka byla v domácnosti a pečovala o mladší bratry. Tatínek pracoval jako úředník a zároveň spravoval faru a pečoval o kostel. Nikdy jsme nejezdili na nějaké dovolené, tu a tam na výlety. Ale na kroužky, školy v přírodě, tábory a studium nám rodiče vždy peníze dali, tam jsme se mohli plně realizovat. Maminka pobírala příspěvek na péči, také si vzpomínám, že jsme dostali peníze na pořízení auta. Když byl bratrovi odcizen invalidní vozík, přátelé z farnosti udělali sbírku na nový. Na základní potřeby peníze vždy byly, myslím, že jsme hmotnou nouzí netrpěli.

- Co vaší rodině nejvíce pomohlo (rodina, sociální podpora, poradenství aj.)

Nepochybně víra v Boha a společnost lidí v naší farnosti. Také prarodiče z obou stran nám hodně pomáhali, měli jsme pěkné vztahy. Bratr navštěvoval speciální a pak praktickou školu, to velmi pomohlo především mamince.

d) Osobnost intaktního sourozence

- Ohlédneš-li se zpět, máš pocit, že tě soužití s postiženým sourozencem nějak ovlivnilo? Jak?

Určitě ano a velmi. Je to neopakovatelná a nepřenositelná zkušenost. Jsem určitě tolerantnější a pokornější.

- Co bylo ve vašem vztahu nejproblematictější a proč?

Jsem klidná a spíše introvertní. Asi nejvíce mi vadila bratrova hyperaktivita a celková hlučnost. To se později změnilo, naučila jsem se to lépe snášet.

- Vnímáš sourozenectví s handicapovaným sourozencem za zkušenost spíše pozitivní či negativní?

Ted' v dospělosti to vidím jako určitě pozitivní zkušenost. V pubertě bych to tak jednoznačně neviděla, občas jsem před ním unikala a napadaly mě myšlenky, jaké by to bylo, kdybychom ho neměli...

- Udělal bys dnes ve vztahu k sourozenci něco zásadně jinak?

Asi ne. Nemá cenu se zabývat tím, co již nelze ovlivnit.

- Ovlivnila tato životní zkušenost tvou profesní volbu a celkový postoj k životu? Jak?

Nevím, co má větší vliv, zda bratrovo postižení nebo víra v Boha. Obojí je formující. Uznávám nekomerční hodnoty, rodina je pro mne zásadní. Co se týká volby povolání, to mě ovlivnilo určitě. Přemýšlela jsem nad speciální pedagogikou, pak jsem zvolila medicínu,

konkrétně dětské lékařství. Až odatestuji, budu pracovat jako dětská psychiatricka.

- Jak bys charakterizoval/a váš vzájemný vztah nyní?
Je stále stejný. Cítím k bratrovi lásku a zároveň velkou zodpovědnost.
- Cítíš zodpovědnost za osud svého sourozence?
Ano, velkou. Řeším, co s ním bude, až už to rodiče nebudou zvládat. Asi bychom se museli nějak střídat se starší sestrou (bratr dosud studuje), nevyklučuji ani nějaké chráněné bydlení. Ale určitě bychom si ho brali na víkendy a prázdniny.

B. II. Rozhovor č. 2

a) Základní údaje

- Pohlaví - žena
- Věk – 30 let
- Stav, počet dětí – *vdaná, 2 dcery*
- Vzdělání (dosažené, probíhající studium) – *VŠ, sociální práce*
- Profese – *sociální pracovnice*
- Počet sourozenců - 2
- Diagnóza handicapovaného sourozence – *středně těžká mentální retardace, Downův syndrom, Klinefelterův syndrom, srdeční vada.*
- Jeho současná situace (v domácí péči, v resortu školství, v ÚSP aj.) – *v domácí péči rodičů*

b) Sourozenecký vztah

- Jak a kdy jsi se dověděl/a o postižení sourozence?
Rodiče se mnou a s mladším bratrem o bratrovo postižení nemluvili. Považovali je za natolik zjevné, že to zřejmě nepovažovali za nutné. Že je bratr jiný jsem pochopila, když mu byly asi tak dva roky. Přišel mi zvláštní, snad i trochu legrační a dokud byl malý, tak i roztomilý.

- Jak si na tento fakt reagoval/a?
Brala jsem to tak nějak přirozeně, problémy s přijetím nastaly až později, kdy povyrosl.
- Jak si se s postižením sourozence vyrovnávala? Byla nějaká období, která se ti jevila jako zvláště významná?
Nejprve mi jeho postižení nijak nevadilo. Když M. byly asi tak čtyři roky, začala jsem si uvědomovat, že se celá naše rodina točí jen kolem něj a podržujeme se mu. Já a prostřední bratr jsme ho museli plně respektovat a vždy mu ustoupit. To mi vadilo.
- Jak bys charakterizoval/a váš vzájemný vztah?
Bála jsem se ho. M. býval agresivní a panovačný. Zejména ode mne bylo vyžadováno, abych mu pomáhala a prakticky ve všem mu ustupovala. Dělali to tak všichni v naší rodině, M. je u nás vládcem.

c) Rodinná situace

- Vzpomeneš si, jak reagovali na postižení tvého sourozence rodiče a další členové vaší rodiny?
Ty úplné začátky už si nepamatuji. Rodiče se kvůli bratrovi často hádali, otec matce dával za vinu jeho chování. Zároveň mu však ustupovali úplně všichni, včetně prarodičů. Táta doma býval málo, maminka byla často unavená, někdy plakala. Špatně snášela pohoršené reakce lidí a vzhledem k M. chování to bývalo často.
- Jak se situací vyrovnávali?
Myslím, že každý sám. Moc nekooperovali. Táta domácnost a péči o nás nechával plně na ní. Býval hodně v práci nebo v dílně. Mamince pomáhala babička – její matka. Myslím, že se s bratrovým postižením asi nikdy nevyrovnají, ale minimálně maminka by to nepřiznala. Navenek se snaží působit vyrovnaně a smířeně.
- Jak bys charakterizoval/a vztah mezi rodiči?

Otec je vyloženě dominantní, maminka velmi submisivní. Otec se často choval až despoticky. Býval vůči ní i vůči nám hodně kritický. M. tak nějak nechával ladem. Myslím, že spolu šťastní nejsou. Otec rodinu zabezpečoval ekonomicky, jinak se moc nesnažil.

- Jak bys popsal/a vztahy a celkovou atmosféru ve vaší rodině?
Jak už jsem říkala, otec byl tak trochu despota, maminka submisivní, bázlivá. Měla jsem koalici s prostředním bratrem, jsme si i nyní velmi blízcí. Maminky mi bylo spíše líto, k otci mám takový spíš chladnější vztah. Hodně nám pomáhala babička s dědou z máminy strany. Otcovi rodiče M. nepřijali a myslím, že ho dávali mamince za vinu.

- Jaký výchovný přístup volili (volí) tvoji rodiče?
Doma vládl M. Nebyly mu nikdy stanovovány hranice, všichni se mu podřizovali a on nás pěkně ovládal. Já i druhý bratr jsme od něj velmi často dostali, nesměli jsme se bránit s odůvodněním, že z toho nemá rozum a navíc se nesmí rozčilovat, kvůli nemocnému srdci. Cítili jsme to jako velkou křivdu. Od nás byla vyžadována poslušnost a měli jsme povinnost se vším pomáhat.

- Jak bys zhodnotil/a ekonomickou situaci ve vaší rodině?
Peněz jsme moc neměli, protože maminka byla v domácnosti a pečovala o mladší bratry. Tatínek pracoval jako řidič MHD, přivydělával si opravami hodin a domácích spotřebičů. Finančně nám dosti pomáhali prarodiče, zejména když jsme s bratrem přešli na SŠ. Na lyžáky či do škol v přírodě jsme nejezdili, ani na dovolené. Ani do kroužků jsme moc nechodily, jen do Sokola. Ale hlady jsme netrpěli a na základní potřeby peníze byly. Jen ten standard nebyl vysoký.

Co vaší rodině nejvíce pomohlo (rodina, sociální podpora, poradenství aj.)

Nejvíce pomáhali máminy rodiče, finančně i s M. Později maminka pobírala příspěvek na péči o osobu blízkou a na nás s bratrem nějaké přídatky. Také jsme dostali příspěvek na auto a průkazku ZTP/P.

d) Osobnost intaktního sourozence

- Ohlédneš-li se zpět, máš pocit, že tě soužití s postiženým sourozencem nějak ovlivnilo? Jak?

Určitě ano. To je životní zkušenost, která se nedá s ničím srovnat. Bohužel, já na dětství nevzpomínám zrovna ráda a bratr v tom sehrál velkou roli. Bála jsem se ho.

- Co bylo ve vašem vztahu nejproblematictější a proč?

Báli jsme se ho. Bratr je silný a poměrně mohutný, měl nad námi fyzickou převahu a nebyl veden k tomu, že nám nesmí ubližovat. Byl nápadný i na ulici, často dělal scény, vztekal se, byl škodolibý. Měl problémy i ve speciální škole, odkud ho pro nezvladatelné chování vyloučili. Pak docházel s matkou dvakrát týdně na vzdělávání do SPC. Styděla jsem se za něj a v pubertě jsem měla období, kdy jsem odešla bydlet k prarodičům. Vrátila jsme se až za rok a to jen kvůli druhému bratrovi, který mi velmi chyběl.

- Vnímáš sourozenectví s handicapovaným sourozencem za zkušenost spíše pozitivní či negativní?

Ted' v dospělosti to už nevidím jen jako negativní zkušenost. Myslím, že rozhodující roli sehrál postoj mých rodičů. Kdyby M. dostal pevnější vedení, mohla být i celková atmosféra doma úplně jiná.

- Udělal bys dnes ve vztahu k sourozenci něco zásadně jinak?

Asi ne, jako dítě jsem žádnou moc neměla.

- Ovlivnila tato životní zkušenost tvou profesní volbu a celkový postoj k životu? Jak?

Ano. Původně jsem nechtěla s postiženými lidmi mít cokoliv společného. Samotnou mě překvapilo, že jsem si po gymnáziu zvolila sociální práci. A nelituji. Pracuji v chráněné dílně, kam dokonce dochází i můj postižený bratr.

- Jak bys charakterizoval/a váš vzájemný vztah nyní?

Dnes ho lépe snáším, už se ho nebojím a v případě nějakého ataku bych se aktivně bránila. M. to sám velmi rychle pochopil a mnohem více mě respektuje. Když se s ním setkávám v práci, je mi to spíš milé. Podstatnou roli v tom ale hraje vědomí, že je to jen na chvíli a pak spolu nemusíme dále setrvávat.

- Cítíš zodpovědnost za osud svého sourozence?

Ano, to ano. Ale vím určitě, a už si to dnes ani nevyčítám, že bych si ho k sobě nevzala. Hledala bych ústavní péči a jezdila bych za ním.

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Lenka Klárová

Obor: Speciální pedagogika – učitelství

Forma studia: Kombinovaná

Název práce: Sourozenectví zatížené mentálním postižením či poruchou autistického spektra (s aspektem na intaktního sourozence)

Rok: 2015

Počet stran textu bez příloh: 76

Celkový počet stran příloh: 17

Počet titulů českých použitých zdrojů: 28

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 4

Počet internetových zdrojů: 11

Počet ostatních zdrojů: 0

Vedoucí práce: Ing. Zdeňka Pantoflíčková