



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Pedagogická fakulta

Katedra

Bakalářská práce

Pohled rodinných příslušníků na člena rodiny s mentální retardací

Vypracoval: Nikola Chalupníková

Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Bílková, Ph.D.

České Budějovice 2020

Anotace

Bakalářská práce se věnuje rodině dítěte s mentální retardací a jednotlivým postojům jejích členů k dítěti.

Teoretická část je zaměřena na vysvětlení pojmu mentální retardace, dále je zde popsána charakteristika jejích stupňů a psychické zvláštnosti osob s mentální retardací. Také se zaměřuje na rodinu, její definici, rozdělení dle funkčnosti a jejích samotných funkcí. Nakonec se zabývá rodinou dítěte s mentální retardací, kde popisuje problematiku narození dítěte a čím jeho rodiče v tomto období prochází, jaké dopady to může mít na vztah rodičů a jak to vnímají jeho sourozenci.

Praktická část poskytuje náhled do přístupu a postojů členů dvou rodin s dítětem s mentální retardací.

Práce zjišťuje pohled matky, otce a sourozenců na člena mentální retardací, sleduje vývoj jejich přístupu, co jejich pohled ovlivnilo a porovnává jejich postoje.

Klíčová slova:

Mentální retardace, rodina, rodina dítěte s mentálním postižením, vztahy v rodině

Annotation:

The bachelor thesis deals with the attitudes of family towards their child who has been diagnosed with the intellectual disability (mental retardation).

The theoretical part is focused on the explanation of the term mental retardation as well as on the discription of its different levels, and mental differences of people with mental retardation. In addition, the bachelor thesis focuses on a family, its definitiv, the segmentation of the family based on the function. Finally, it deals with a family of a child with mental retardation on which it descres the issues occurred after the birt. Futhermore, what the family has gone through during this period, what impacts it may have on the relationship of parents and how siblings react to that.

The practical part provils insight into the approach and attitudes of members of two families with a child with mental retardation.

The paper discovers opinions of the mother, the father and siblings on the member of the family with mental retardation, and it indicates the progress in terms of what factors have played a role in their attitudes and how it differs among each other.

Key words:

Family of a child with mental retardation, family relationships, family, mental retardation

Ráda bych poděkovala Mgr. Zuzaně Bílkové, Ph. D., za odborné vedení bakalářské práce, za cenné rady a připomínky. Dále bych chtěla poděkovat rodinám, které mi poskytly rozhovory, velmi si vážím jejich ochoty a důvěry. Mé díky také patří mé rodině za podporu během celého studia.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

1. 4. 2020

Nikola Chalupníková

.....

Obsah

Úvod	7
1 Teoretická východiska práce	9
1.1 Mentální retardace	9
1.1.1 Charakteristika jednotlivých stupňů mentální retardace	10
1.1.2 Psychologické zvláštnosti osob s mentální retardací	11
1.2 Rodina	13
1.2.1 Definice rodiny	13
1.2.2 Rozdělení rodin dle funkčnosti	13
1.2.3 Funkce rodiny	14
1.3 Rodina dítěte s mentálním postižením	15
1.3.1 Narození mentálně postiženého dítěte	16
1.3.2 Model Janoff-Bulmanové	18
1.3.3 Rodiče	19
1.3.4 Sourozenci	23
2 Praktická část	25
2.1 Cíl výzkumu a zvolená metodologie	25
2.1.1 Cíl výzkumu	25
2.1.2 Kvalitativní výzkum	25
2.2 Výběr a charakteristika zkoumaného souboru	26
2.3 Vlastní šetření	27
2.4 Zpracování dat	28
2.4.1 Rozhovory	29
2.4.2 Obrázky rodiny	44
3 Diskuze	46
Závěr	48
Seznam použité literatury	50
Seznam příloh	52

Úvod

Téma bakalářské práce pro mne bylo jasné již při vstupu do prvního ročníku vysoké školy. Má to stejný důvod jako výběr samotného oboru Speciální pedagogika – je jí má sestra. Má starší sestra má mentální retardaci, a to samozřejmě určitým způsobem ovlivnilo celý můj život a z velké části i mne samotnou. Samotné téma rodin osob s mentálním postižením mě vždy velmi zajímalo, nikdy jsem neměla možnost si promluvit na toto téma s jinou rodinou s podobným osudem a toto byla příležitost, za kterou jsem velmi vděčná a mnohé jsem si díky ní uvědomila.

Cílem mé bakalářské práce je pozorovat pohled matky, otce a sourozenců na člena rodiny s mentální retardací, zachytit zkušenosti dvou konkrétních rodin, sledovat vývoj jejich přístupu, co jejich pohled ovlivnilo, porovnávat jejich postoje a hledat klíčové momenty a dopady, které to má do jejich životů.

V teoretické práci mé bakalářské práce se zaměřím na samotnou mentální retardaci, její stupně, charakteristiku jednotlivých stupňů a psychické zvláštnosti osob s mentální retardací. Dalším tématem, na které se zaměřím, je rodina a její funkce a rozdělení dle funkčnosti. Konec teoretické části věnuji hlavnímu tématu mé bakalářské práce – Rodina dítěte s mentálním postižením. V této kapitole se snažím definovat problémy, kterým rodina s dítětem s mentálním postižením může čelit. Věnuji se narození dítěte a zvládnutí této situace rodiči, ale i lékaři. Popisuji fáze, kterými rodiče procházejí po zjištění diagnózy a dopady, které to může na rodinu mít. Snažím se vysvětlit možné trauma, které u rodičů dítěte s mentálním postižením může vzniknout pomocí modelu Janoff-Bulmanové. Dále se v této kapitole zaměřuji jednotlivě na rodiče a sourozence dětí s mentálním postižením. U rodičů se zaměřuji na narušení jejich základních potřeb, způsobené mentálním postižením dítěte, dále na vliv, který to má na jejich vztah, na možné dopady a na jejich přístupy k dítěti. U sourozenců popisuji jejich vztah k sourozenci s postižením, co ho ovlivňuje, jak situace působí na jejich vztah s rodiči a jaký vliv to může mít na jejich osobnost.

Praktická část je tvořena kvalitativním výzkumem za pomoci rozhovorů s dvěma rodinami s dítětem s mentální retardací. Na mé otázky mi odpovídal vždy otec, matka i sourozenci dítěte s mentálním postižením, takže lze pozorovat různé pohledy jednotlivých členů rodiny a porovnávat jejich postoje. Rozhovory jsou doplněny obrázky, ve kterých každý člen nakreslil, jak vidí svoji rodinu.

Věřím, že tato bakalářská práce bude přínosná jak pro studenty speciální pedagogiky, tak i pro širokou veřejnost, kterou bych ráda seznámila více s rodinami s tímto osudem, pomohla jim nahlédnout do jejich života a do situací, se kterými se musí potýkat. Především bych ji ale chtěla věnovat samotným rodinám dětí s mentální retardací, aby stejně jako já měly možnost podívat se do příběhů jiných rodin s podobným osudem a uvědomily si díky nim, že v této situaci nejsou samy.

1 Teoretická východiska práce

1.1 Mentální retardace

„Mentální retardaci lze definovat jako vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i postnatální etiologií.“ (Valenta, Müller, 2003, s. 14)

Mentální retardace má mnoho klasifikací. Můžeme ji rozlišovat podle doby vzniku a to tak, že může být mentální retardace vrozená (do dvou let života), která je zapříčiněna poškozením, či odchýlným vývojem nervového systému. Dále je mentální retardace získaná neboli demence, při které dochází k zastavení dosavadního mentálního vývoje, což bývá zapříčiněné onemocněním, či úrazem mozku.

Dále se klasifikuje podle etiologie, na příčiny endogenní (genetické, dědičné) a exogenní (vzniklé vlivem prostředí). Objevuje se také sociálně podmíněná mentální retardace, při které hraje hlavní roli nepodnětné prostředí a změnou tohoto negativního vlivu lze dojít ke zlepšení.

Dále se mentální retardace rozlišuje podle typu chování, a to na typ: eretický – neklidný, torpidní – apatický a nevyhraněný. (Pipeková a kol., 2006)

V praxi nejpoužívanější klasifikace je podle stupně mentálního postižení. Jednotlivé stupně jsou určeny vyjádřením úrovně inteligence inteligenčním kvocienem, což je výsledek poměru mentálního a chronologického věku. Při této klasifikaci se dnes užívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí. Dle této klasifikace je mentální retardace rozdělena do těchto šesti kategorií:

F 70 Lehká mentální retardace: IQ 50-69

F 71 Středně těžká mentální retardace: IQ 35-49

F 72 Těžká mentální retardace: IQ 20-34

F 73 Hluboká mentální retardace: IQ 0-19

F 78 Jiná mentální retardace

F 79 Nespecifikovaná mentální retardace

(Pipeková a kol., 2006)

1.1.1 Charakteristika jednotlivých stupňů mentální retardace

Charakteristika dle Švarcové (2006):

- Lehká mentální retardace

Osoby s lehkou mentální retardací si téměř vždy osvojí řeč a její běžné užívání, dosáhnou nezávislosti, co se týče osobní péče a domácích dovedností, i když je osvojení opožděné a tempo vývoje pomalejší. Problémy většinou nastávají při teoretické práci ve škole a později v řešení běžných problémů nezávislého života jako např. získat a udržet si zaměstnání, nakládání s financemi, zajistit bydlení, zdravotní péči a podobně. Tohle vše ale je možné zvládnout s občasnou potřebou vhodné podpory.

- Středně těžká mentální retardace

Jedinci s touto diagnózou mají výrazně opožděn rozvoj chápání a řeči. Také soběstačnost je omezena. Mohou se naučit číst, psát a počítat. Jsou zde poměrně velké rozdíly ve schopnostech, může převažovat verbální schopnost nad motorickou, nebo naopak. Je zde častý výskyt neurologických a somatických postižení. V dospělém věku mohou vykonávat jednoduchou manuální práci pod dohledem a plně samostatné bydlení je zřídka kdy možné.

- Těžká mentální retardace

Příznaky jsou dost podobné středně těžké mentální retardaci. Výrazněji je ale porušena motorika a objevuje se vada ústředního nervového systému. Při včasné a důkladné rehabilitační, výchovné a vzdělávací péči lze velmi viditelně přispět k motorickému rozvoji, rozvoji rozumových schopností, komunikačních dovedností a celkové samostatnosti a zkvalitnění jejich života.

- Hluboká mentální retardace

Většina osob s hlubokou mentální retardací má omezený pohyb, nebo je úplně imobilní. Objevuje se inkontinence a schopnost péče o své základní potřeby je velmi snižená až žádná. Vyžadují neustálý dohled a pomoc. Dorozumívají se pouze primitivní

neverbální formou a chápání a reagování je omezeno na nejjednodušší podněty. Často je přidruжено poškození zrakového a sluchového vnímání, epilepsie či jiné neurologické a fyzické nedostatky.

- Jiná mentální retardace

Tato kategorie se používá u jedinců, u kterých je nesnadné, či nemožné určit stupeň mentální retardace obvyklými metodami (např.: nevidomí, neslyšící, osoby s autismem či těžkou poruchou chování,...)

- Nespecifikovaná mentální retardace

Do této kategorie spadají osoby, u kterých je diagnostikovaná mentální retardace, ale z důvodu nedostatku informací, je nelze zařadit do jedné z kategorií.

1.1.2 Psychologické zvláštnosti osob s mentální retardací

Každý člověk s mentální retardací je osobitý jedinec s charakteristickými rysy. Lze ale určit specifické společné znaky, které závisí na druhu a hloubce mentální retardace a na postižení psychických funkcí a duševního vývoje. (Švarcová, 2006)

1.1.2.1 Kognitivní procesy a jejich vývoj

U osob s mentální retardací je celkově poškozen neuropsychologický vývoj, a to má vliv na jednotlivé stránky osobnosti. Poškození zasahuje do poznávacích procesů, emocionální a volní sféry, adaptability a chování a projevuje se i v motorice. (Svoboda, Krejčíková, Vágnerová, 2001)

Bylo výzkumem dokázáno, že i v nejtěžším stupni mentální retardace se vyvíjí psychika člověka s postižením. Významný psycholog L. S. Vygotskij prokázal, že duševní vývoj dítěte s mentálním postižením má stejné základní zákonitosti, jako vývoj zdravého dítěte. Pro psychický vývoj lze považovat za základní podmínku proces učení.

„Učení je psychologický proces, v němž se stimulací z vnějšího prostředí a praktickou činností dítěte v kontaktu s jeho okolím navozují, tvoří a podporují změny a pokroky ve vývoji a chování dítěte. Je jedním z řídicích procesů vývoje dítěte.“ (Dolejší, 1978 in Švarcová 2006)

U osob s mentální retardací je možné vyčlenit dvě různé koncepce vývoje. První koncepcí je, že si dítě osvojuje všechno základní. Jeho vývoj je tedy předurčen, na základě současné úrovně, na celý život. Na základě druhé koncepce lze vývoj určit jako jednotný proces, v kterém každá fáze a úroveň navazuje na tu přecházející. Rozlišuje tak samotné postižení a následné komplikace vývoje a označuje za chybné brát všechny symptomy a psychické zvláštnosti dítěte s mentální retardací za základní příčiny.

U dětí s mentální retardací je oslabena potřeba poznávat okolní svět a rozvoj jeho sociálních vztahů. Dítě nemá potřebu nových dojmů a jeho rodiče ztrácí naději na jeho samostatnost, začínají ho nadměrně chránit a obsluhovat a tím dítěti překáží v jeho dalším vývoji. (Švarcová, 2006)

- Vnímání

Na vnímání velmi působí úroveň rozumových schopností. Pro děti s mentální retardací je schopnost vnímání omezená a ovlivňuje další fáze jejich psychického vývoje. Menší rozsah vnímání a pomalejší tempo má dopad na orientaci dítěte v neznámém prostoru a situaci.

Působí zde takzvaná inaktivita, jejíž příčinou je, že dítě s mentální retardací pozoruje předmět pouze povrchně, nemá potřebu vidět jeho detaily a poznat jeho podstatu.

Důležitou roli v psychickém vývoji hraje sluchové vnímání, které bezprostředně souvisí s rozvojem řeči, ale i vnímáním času a prostoru. (Švarcová, 2006)

„Nedokonalé počítky a vjemy jsou základní symptomy, které brzdí, zpomalují rozvoj psychických procesů, zejména myšlení“. (Vygotskij in Bazalová a kol., 2007)

- Rozvoj řeči

U dětí s mentální retardací je sluchová diferenciací a výslovnost slov vytvořena později. Nedostatečné sluchové vnímání má za následek pomalé zdokonalování výslovnosti a její nepřesnost zase kvalitu sluchových vjemů. Slovní zásoba je menší než u zdravých vrstevníků, a především je rozdíl mezi aktivní a pasivní slovní zásobou.

- Myšlení

Úroveň rozvoje myšlení je nízká z důvodu nedostatečného rozvoje řeči, která je základním nástrojem myšlení. Myšlení mentálně retardovaného dítěte je především konkrétní, schopnost zobecnění či abstrakce je velmi nízká. Dále bývá myšlení nesoustavné, nekritické a sekvenční. Sekvenční myšlení má vliv na organizaci času a činností.

- Paměť

Kvalita paměti úzce souvisí s nižší úrovní myšlení. Děti s mentální retardací si pomaleji osvojují nové poznatky, jejich uchování je nestálé a vybavování nepřesné. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007)

1.2 Rodina

1.2.1 Definice rodiny

Rodina je základním nositelem kultury a skýtá základní společenské hodnoty a normy. (Výrost, Slaměník, 2008)

„Kromě základních životních potřeb uspokojuje potřebu sociálního styku a komunikace, vzájemné pomoci, lásky a jistoty a vytváří podmínky pro dosahování krátkodobých i dlouhodobých cílů, realizování životní cesty a nelézání smyslu života.“ (Rozsypalová, Čechová, Mellanová, 2003, s. 148)

Pro dítě je rodina hned prvním prototypem společnosti, s kterým přichází do styku. Je odrazem jeho osobního vývoje a přístupu k ostatním lidem a skupinám. Rodina připravuje dítě na okolní svět tak, že mu vkládá určité hodnoty, poskytuje mu oporu a zároveň ho vystavuje konfliktům a jejich řešení. Díky těmto činnostem rodiny dítě získává sociální dovednosti, na kterých závisí jeho budoucnost. Pro zdravý duševní i tělesný vývoj dítěte je přítomnost a citová angažovanost rodičů nezbytná a nenahraditelná. To samé i stabilní a chráněný domov, který dítěti dává pocit bezpečí a jistoty. Všechny tyto podmínky může poskytnout bezvýhradně pouze rodina. (Matoušek, 2003)

„Rodina odedávna především existuje proto, aby lidé mohli náležitě pečovat o své děti. Kromě toho, že je rodina biologicky významná pro udržení lidstva, je také základní jednotkou každé lidské společnosti.“ (Matoušek, 2003. s. 9)

1.2.2 Rozdělení rodin dle funkčnosti

Rozdělení podle Rozsypalové, Čechové, Mellanové (2003):

- **Funkční rodina**

Ve funkční rodině jsou utvořeny takové vztahy mezi jednotlivci, které zajišťují správný vývoj a výchovu dítěte. Společným tématem funkční rodiny bývá budoucnost a společné aktivity. Předpokládá se, že rodina napomáhá dítěti najít místo ve společnosti a ono bude potom pokračovat a pracovat s tím, co mu rodina svým přístupem a výchovou předala.

- **Problémová rodina**

Je taková rodina, kde může vzniknout dočasné narušení vztahů nebo se objevit obtížná ekonomická situace, ale tyto problémy se nevztahují na vývoj dítěte. Může to být případ rozvedené matky s dětmi, nemoc rodičů, nebo dlouhodobá nemoc či postižení dítěte. Rodina většinou nalezne východisko z této tíživé situace bez pomoci, nebo s malou společenskou podporou.

- **Dysfunkční rodina**

V takové rodině je vývoj dítěte ohrožen, jelikož mu rodina není schopna poskytnout jeho základní potřeby. Jsou zde narušeny rodičovské vztahy, objevuje se drogová, či alkoholová závislost a špatná sociální úroveň. Je zde velká potřeba pomoci od sociálních institucí.

- **Afunkční rodina**

Je taková rodina, která už plně postrádá svou funkci. Dětem je potřeba co nejrychleji zajistit náhradní péči mimo domov, jelikož jsou ohroženy.

1.2.3 Funkce rodiny

Pro rodinu je specifická její polyfunkčnost, díky ní se liší od ostatních sociálních skupin. Její funkce jsou brány jako závazky, které rodina plní vůči svým členům a společnosti. (Valenta a kol., 2012)

Procházka (2012) uvádí tyto funkce rodiny:

- **Biologicko-reprodukční funkce**

Má za účel vznik nové generace a uspokojení sexuálních potřeb. Narození dítěte dodává další smysl lidskému životu, dodává mu další význam, vytváří nové hodnoty a cíle člověka a dává další hodnotu partnerským vztahům. Rodičovství je považováno za známku dospělosti a zralosti.

- **Ekonomická funkce**

Vytváří různé strategie za účelem společného hospodaření. Rodina ve společnosti funguje jako celistvá sociální skupina a ekonomický subjekt, ve kterém se zajišťuje materiální funkce jejích členů.

- **Socializační a akulturační neboli výchovná**

Zabezpečuje výchovu a vzdělávání dětí, předání životních hodnot a nasměrování na životní styl. Jde o jedinečnou možnost předa další generaci své hodnoty a stát se pro ně výchovným vzorem. Hlavním předpokladem pro výchovu je být zralou osobností.

- **Emocionální**

Zaručuje sounáležitost, podporu a poskytnutí citových potřeb. Rodina by měla vytvářet citové zázemí, pocit lásky, bezpečí a jistoty. Pro rozvoj osobnosti člověka jsou kladné vztahy v rodině důležitým předpokladem.

1.3 Rodina dítěte s mentálním postižením

Rodina je pro dítě s mentálním postižením, ale i dítě zdravé nenahraditelná. Nikdo jiný nedokáže vytvořit takový pocit bezpečí, jistoty a podněty pro jeho vývoj. (Valenta a kol., 2012)

Mohou nastat ale situace, kdy se rodiče rozhodnou pro umístění dítěte do zařízení sociálních služeb. Důvody mohou být různé – ekonomické, psychické, fyzické, nebo organizační. Rodina často nemá možnost volby, a proto není na místě toto rozhodnutí odsuzovat. V těchto situacích se může stát, že i přes nenahraditelnou funkci

rodiny, mohou být specializované zařízení s patřičnou péčí a programem tou nevhodnější volbou. (Bazalová, 2014)

Po narození dítěte s postižením se v rodině odehrávají velké změny jak ve fungování rodiny, tak v její organizaci, v životním stylu, v plánech a představách, i zájmech. To má vliv na dosavadní rodinné kontakty, které omezí a obmění je za rodiny s podobným osudem, nebo se úplně izolují. Příčinou bývá nedostatek volného času, menší možnost hlídání dítěte, nedostatek energie, pocit oddálení a velké rozdílnosti od ostatních rodin.

Dalším mezníkem, který bývá pro rodinu složitý, je sdělování diagnózy zbytku rodiny a okolí a potýkat se tak s nejrůznějšími reakcemi.

Rodiče by si měli uvědomit, že to oni jsou největší odborníci svých dětí a rozumí mu nejlépe. Jeho názor je tedy pro odborníky nejdůležitější a měl by být respektován.

Jedna z nejtěžších otázek, kterou musí rodina dítěte s postižením řešit, je budoucnost. Rodiče musí řešit, co s dítětem bude, až tu oni nebudou, nebo nebudou schopni se o něj starat. Také je tu otázka přenechání zodpovědnosti a starosti zdravým sourozencům. Rodiny tuto skutečnost často nechtějí řešit, a tak otázka zůstává dlouho nezodpovězená. (Blažek, Olmrová, 1998)

1.3.1 Narození mentálně postiženého dítěte

Narození dítěte je radostná událost plná očekávání a nadějí. Je normální, že rodiče očekávají zdravé dítě, které bude naplněním jejich vztahu a především tužeb. Představují si pro něj dokonalou budoucnost a zrcadlí si v něm své tužby, přání a úspěchy, kterých oni ve svém životě nedosáhli. Tyto radostné představy ale ve chvíli, kdy se narodí dítě s postižením, zmizí.

Doba, kdy se rodiče dozví diagnózu dítěte, je označována jako krize rodičovské identity. To, jaký vztah k dítěti budou mít rodiče a jak přijmou diagnózu, velmi závisí na způsobu, kterým byla diagnóza sdělena. Ještě stále je sdělení diagnózy rodičům dítěte s postižením situací, která není plně zvládnuta. Tato chvíle je pro rodiče a jeho postoj k postižení dítěte klíčová. (Hradilková a kol., 2018)

Při sdělování diagnózy rodičům existují 2 různé přístupy. Prvním je sdělení pravdy, kdy je důležitý citlivý přístup a další okolnosti jako například kdo pravdu sděluje, místo a v jaké situaci. Druhým přístupem je milosrdná lež, kdy je skutečnost

popřena, nebo pozměněna a rodiče jsou uklidňováni lží, nebo nepřesnými informacemi. Přístup milosrdné lži ale vede akorát k většímu zklamání. (Jankovský, 2006)

E. Newson, který doporučuje aktivní účast rodičů při diagnostice a vyšetřování jejich dětí uvedl: „*Vycházíme ze základního předpokladu, že rodiče nám skutečně mají co sdělit, že jsou takřikajíc znalci svých dětí.*“ (in Blažek, Olmrová, 1988, str. 22)

Rodiče, kteří se dozvědí diagnózu dítěte s postižením, prochází v podstatě šesti stádii reakcí. Před počátečním stádiem se ale objevuje ještě fáze nulitní, ve které si rodiče uvědomují možnost komplikací a narození dítěte s postižením, ale tuto možnost vytlačují a nepřipouští si ji. (Jankovský, 2006)

Šest stádií reakcí dle Jankovského (2006):

1. Počáteční šok je typický velmi silnou emoční reakcí, deziluzí a zklamáním. Současně se šokem také přichází pocit ztráty a vidina nenaplněných snů a nadějí.

2. Další fází je **popření**, které doprovází věty typu: „to není možné, určitě jste udělali chybu.“ Rodiče si prostě skutečnost nechtějí připustit a hledají tak všechny možné způsoby, jak ji vyvrátit. Často rodiče střídají více lékařů v naději, že jim jiný řekne to, co chtějí slyšet, nebo vytěsní realitu a informace od lékařů.

3. Při **smlouvání** rodiče s vidinou naděje hledají pomoc v esoterice, náboženství a mystice.

4. Agrese neboli zlost a zloba. Objevuje se ať už mezi rodiči navzájem, nebo ji nasměřují na lékaře, který jim diagnózu sdělil, ale i třeba k obětavým zdravotním sestřím, které jsou snadným terčem.

5. Vyústěním stádia agrese vzniká stádium **deprese**. Tuto fázi provází hluboký smutek a sebeobviňování. Právě s tímto stádiem je důležité nejvíce pracovat, protože od něj se pak odvíjí přístup rodičů k dítěti. Je zde důležitý citlivý přístup a dostatek času.

6. Vyrovnávání, které postupně přehází do stádia **akceptace**, kdy rodiče své dítě s postižením přijmou takové, jaké je a jsou ochotni tomu přizpůsobit svůj život a čelit této výzvě.

David B. Ryckman a Robert A. Henderson uvádějí odpověď na otázku, proč rodiče mentálně retardovaného dítěte jeho narození zdrtí.

Autoři vytvořili 6 okruhů (in Blažek, Olmrová, 1988):

1. Dítě je pro matku a otce jakýmsi zrcadlením sebe sama, tudíž si přisuzují nejenom to „dobré“, ale i to „špatné“.
2. Rodiče často vidí v dětech možnost uspokojení jejich vlastních tužeb, které si oni nezvládli naplnit. Zde vzniká zklamání při uvědomění, že mentálně retardované dítě jejich sny nenaplní.
3. Rodiče mají díky svému dítěti pocit dosažení vlastní nesmrtelnosti díky pokračování jejich rodu. To ale většinou nekoresponduje s budoucností mentálně retardovaného dítěte.
4. Dítě má být obecně zosobněním lásky. Rodiče mentálně retardovaných dětí pociťují tíhu viny za neschopnost a nedostatečnost jejich lásky.
5. Rodiče mentálně retardovaných dětí se často sami považují za jakési mučedníky a utápějí se tak v sebelítosti.
6. Enormní pocit zátěže.

„Ta největší bolest této chvíle je vlastně způsobena tím, že ji vnímáme na pozadí budoucnosti. Člověk se poměrně dobře dokáže smířit s aktuálním stavem; přijme i dlouhodobé trápení, nabízí-li se z něho kdesi na obzoru východisko; ale je zdeptán, když cítí a přímo vidí, jak je spoutávána a škrtnána celá jeho budoucnost.“ (Blažek, Olmrová, 1988, s. 26)

1.3.2 Model Janoff-Bulmanové

Model R. Janoff-Bulmanové vychází z teorie, že člověk žije s iluzemi, předpoklady o své nezranitelnosti. Věříme, že se nám budou dít pozitivní události a nepřipouštíme si možnost těch negativních. Věříme, že nad světem máme určitou kontrolu a svým správným a promyšleným chováním můžeme předcházet neštěstí. Narušením těchto iluzí vzniká v člověku trauma. (Mareš, 2012)

Janoff-Bulmanová (1992) uvádí tyto tři základní předpoklady, které podle ní lidé mají:

1. Svět je laskavý
2. Svět je smysluplný
3. Já jsem dobrý

Narození zdravého dítěte je jedním z předpokladů, který většina lidí má. Rodiče očekávají potomka, který naplní jejich vztah a přání a většinou si ani nepřipouští, že by tomu mohlo být jinak.

Nerození dítěte s postižením představuje trauma, které vzniká z pocitu viny a selhání rodičů v rodičovské funkci. Stejně jako z narušení důvěry ve svět, která byla založena na třech výše uvedených předpokladech.

Trauma psychické = „*psychické poškození, duševní úraz, který má za následek funkční poruchy, někdy i organické změny. Může být jednorázové, jako např. ztráta blízké osoby, autonehoda, znásilnění, nebo opakující se jako např. rodinné hádky, posměch ve škole, ...*“ (Hartl, Hartlová, s. 626)

Podle Matouška (1993) lze srovnat trauma z narození dítěte s postižením s traumatem po zohyzďujícím úrazu. Matka se se svým dítětem ztotožňuje a tak, když se jí narodí dítě s postižením, se cítí méněcenná a vzniká zde takzvané narcistické trauma matky. (Valenta a kol., 2012)

Janoff-Bulmanová také popisuje změny osobnosti, které se po prožití traumatu dějí. Říká, že vzniklé trauma v jedinci vytváří tři velké změny (Mareš, 2012):

1. V jedinci se vytvoří větší vnitřní síla, odolnost a důvěra v sama sebe.
2. Jedinec přehodnotí svůj život.
3. V jedinci se utvořila psychologická připravenost na další možné negativní události.

Můžeme tedy hovořit o tom, že další život s dítětem s postižením je pro rodiče na jednu stranu dlouhodobě zdrojem zátěže a traumatizujících zážitků, stejně tak má ale velký potenciál posttraumatického růstu.

1.3.3 Rodiče

„Každý z nás je jiný, a každý rodič proto na postižené dítě reaguje po svém. Asi nikdo není zpočátku ušetřen pocitů typu „proč zrovna já“ a pocitů zoufalství. Plakat se dá ale jen určitý čas. Pak, zatímco jeden přijme situaci jako výzvu a dá se do boje, jiný

z boje uteče, protože tuto ránu osudu neunes. Je to zkouška osobních vlastností i sil a netroufla bych si nikoho soudit za to, jak se s ní vypořádá. (Charvátová in Bazalová, 2014, s. 85)

Narození a výchova dítěte s mentální retardací, narušuje uspokojování základních lidských potřeb rodičů. (Langmeier a Matějček in Vágnerová, 2003)

1. Potřeba přiměřené stimulace

Rodičovská aktivita není stimulována projevy chování dítěte. Projevy těchto dětí bývají odlišné od zdravých dětí. Jejich projevy jsou buď velmi omezené - spavost, nepohyblivost, chybí sociální úsměv, nemluvnost. Rodiče tak mají pocit, že je dítě nevnímá. Nebo se naopak projevují nadměrným pláčem, poruchou spánku a podrážděním, také mohou mít odlišný vzhled od "normy", což v rodičích může evokovat negativní reakce.

2. Potřeba smysluplnosti a řádu

U dítěte s mentální retardací neexistují žádné vzorce chování, jimiž by se dalo řídit. Vývoj je nepředvídatelný a rodiče často nevědí, jak by se k němu měli chovat. V rodičích tak vzniká nejistota a mají pocit, že jejich snaha nemá smysl.

3. Potřeba citové vazby

Dítěti s postižením velmi často chybí schopnost citového uspokojení rodičů, to potom vytváří u rodičů dva extrémní postoje. Při jednom z postojů jsou tyto děti nepřijaté a opuštěné a druhý postoj je takzvaně hyperprotektivní, při kterém se vytváří nadměrná citová vazba.

4. Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže

Tato potřeba jde do ústraní už v momentě narození dítěte s postižením, kdy vzniká v rodičích pocit neschopnosti zplodit zdravé dítě a považují se tak za méněcenné. Hodně potom záleží na postoji okolí a přijmutí dítěte společností.

5. Potřeba životní perspektivy

To, že dítě už nikdy nebude zdravé, si rodiče uvědomují. Většinou si ale nedokážou představit, jak se bude vyvíjet dál a kam povede jeho životní cesta. Tím je narušena jak životní perspektiva dítěte, tak i celé rodiny.

(Langmeier a Matějček in Vágnerová, 2003)

1.3.3.1 Vliv postižení dítěte na vztah rodičů

Narozením dítěte s postižením je vztah manželů ovlivněn. Problémy a starosti spojené s dítětem s postižením mohou manželství jak stmelit, tak i narušit, nebo zničit. Narození dítěte s postižením působí často jako takový zátěžový faktor. Jeden z faktorů, který manželský vztah může narušit je, když jeden z partnerů nedokáže přijmout dítě s postižením. To často vede k hledání viníka a zbavení se tak pocitu viny tím, že ji přisuzují partnerovi.

Postižení dítěte se stane většinou centrálním problémem v rodině a postoj a přístup rodičů k tomuto "problému" má dopad na jejich vztah. Nejdříve si každý sám musí ujasnit svůj vztah a postoj k dítěti. To, jaký bude mít postižení dítěte na manželství vliv, záleží také na tom, jaký měli manželé vztah před narozením dítěte a jak rodina fungovala. Pro vztah je důležité společné řešení problémů, pokud je výsledek pozitivní, dodává to manželům sílu a sebedůvěru. (Vágnerová, 2009)

Je obecně známo, že u otců se objevuje častěji odmítavý postoj než u matek. Z psychologického hlediska je pro ně, jako pro samce, těžké smířit se s tím, že nezvládli zplodit zdravého potomka. Berou to jako jejich osobní selhání. Souvisí s tím také povaha muže, jenž má rád klid a pohodlí, což se s péčí o dítě s postižením vylučuje. Nejenom, že na něj žena nemá čas a nestará se o něj, tak jak by si představoval, ale i on se musí více zapojit do péče o dítě a do chodu domácnosti. To bývá často předmětem hádek a vede k narušení vztahu a odchodu otce od rodiny.

Ti, kteří v rodině zůstanou, pak často bývají mimo domov z důvodu více zaměstnání a hledání zdrojů příjmu na potřebné služby, pomůcky, terapie a vzdělání pro dítě. (Bazalová, 2014)

Dalším problémem ve vztahu může být nerovnoměrná zátěž partnerů, kdy na sebe většinu tíhy převezme matka a muž se tak nevědomky vzdaluje od rodiny.

Další příčinou narušení vztahu může být pocit muže, že se mu jeho žena nevěnuje tak, jak dříve. Muži nechápou, že jsou ženy vytížené a nemají tolik času jako dříve, často z toho důvodu, že oni sami nejsou do rodičovství tak intenzivně zapojeni. To může být i argumentem, který muži zdůvodňují svůj odchod od rodiny.

Někdy ale matky muže vyloučí z rodiny, matka k dítěti nadměrně přilne, má takzvaný hyperprotektivní postoj, který uplatňuje i vůči otci. Má pocit, že by se o dítě nepostaral tak dobře, jako ona.

Mnoha ženám vadí, že společnost otcům připouští možnost výběru, přály by si, aby od otců byla vyžadována stejná zodpovědnost, jako od matek a muži tak neměli takové tendence utíkat před problémy. (Vágnerová, 2009)

Ne vždy má ale taková situace na manželství a rodinu pouze negativní vliv, často může rodinu naopak stmelit. (Bazalová, 2014)

1.3.3.2 Přístupy rodičů dle Švarcové (2006)

- **Odmítavý přístup**

Když se u jednoho z rodičů objeví odmítavý přístup, často tato situace vede k rozpadu rodiny. Jeden z rodičů odejde od rodiny a přenechá tak všechny starosti a úkoly na druhém rodiči, což může být nad jeho síly.

- **Hyperprotektivní přístup**

Je to snaha, ochránit dítě s postižením od všeho zlého ve světě. Rodiče dítě izolují od společnosti a kladou na něj velmi nízké nároky, což se pak odrazí v jeho vývoji.

- **Rezignace na výchovu**

Rodiče se zaměřují na co nejlepší uspokojování biologických potřeb dítěte, ale rezignují na jeho rozvoj a výchovu.

- **Nadměrná výchova**

Je opakem rezignace. Rodiče se snaží o co největší přiblížení schopností dítěte k jeho vrstevníkům a eliminovat tak rozdíly. Požadavky rodičů jsou nepřiměřené schopnostem dítěte. Tento přístup je velmi náročný jak pro rodiče, tak pro dítě a vede k neurotizaci obou stran.

Ideální přístup zahrnuje schopnost milovat a pochopit dítě takové, jaké je. Aby rodiče této schopnosti dosáhli, je důležitá pomoc odborníků, kteří je nasměrují k poznání svého dítěte, jeho postižení, jeho schopností a vývojových možností. Je důležité, aby odborníci poskytli tuto pomoc co nejdříve od zjištění diagnózy.

1.3.4 Sourozenci

Je důležité, aby sourozenci byli seznámeni s postižením jejich sourozence a bylo jim v rámci možností vysvětleno, a oni tak lépe pochopili důvody jeho chování a rozdílný přístup rodičů k němu. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007)

Je dobré, když je v rodině alespoň jedno zdravé dítě, má dobrý vliv na psychiku rodičů, může jim pomáhat a je vzorem pro sourozence s postižením. (Bazalová, 2014) Pokud je rodina početnější, je tu větší šance navození pocitu, že je normální. Největší zátěž a zodpovědnost potom většinou připadne na nejstarší dceru. (Blažek, Olmrová, 1988)

Pro zdravé sourozence je život v takové rodině dobrá příprava na budoucí život, zpravidla se z nich stanou lidé, kteří jsou empatičtí a dokážou si poradit ve složitých situacích. (Bazalová, 2014)

1.3.4.1 Vztah zdravého sourozence k sourozenci s mentální retardací

„Postoj zdravých sourozenců je značně ovlivněn tím, jaký vztah zaujímají k postiženému dítěti rodiče.“ (Blažek, Olmrová, 1988, s. 39)

V rodině s dítětem s postižením se často řeší otázka viny a žárlivosti. Zdravý sourozenec se cítí vinen za svou normalitu a u mladšího sourozence se může objevit vina, když dosáhne dovedností, kterých jeho starší postižený sourozenec nedosáhl – objevují se i případy, kdy to vedlo až k zaostávání zdravého sourozence. Častá žárlivost se objevuje z důvodu větší míry pozornosti, kterou rodiče věnují dítěti s postižením, na jeho nadměrnou ochranu a menší důslednost v pravidlech a příkazech, které musí zdraví sourozenci dodržovat.

V rodinách s dítětem s postižením se často objevuje, že zdraví sourozenci přebírají část péče. Často vznikají situace, kdy chrání svého sourozence před jakýmkoliv útokem, ať už fyzickým, slovním, nebo pouze příliš nápadným sledováním a udivováním se. (Blažek, Olmrová, 1988)

1.3.4.2 Postoj rodičů ke zdravému sourozenci

Postoj rodičů ke zdravému dítěti může být dvojitý. Buď je sourozenec odsunut “na druhou kolej“, nebo jsou na něj kladeny příliš vysoké nároky a rodiče si na něm kompenzují to, čeho nedosáhli u sourozence s postižením. Zdravý sourozenec je často

přetěžován, jsou od něj očekávány nejlepší výsledky ať už školní, nebo u koníčků. Zdravý sourozenec je tedy ten, co musí dělat vše správně. Rozdílný přístup k němu a jeho sourozenci může brát jako určitou křivdu. (Bazalová, 2014)

1.3.4.3 Vliv rodinné situace na osobnost sourozence

Sourozenci dětí s postižením bývají často zralejší a zodpovědnější než jejich vrstevníci. Je to z důvodu jejich role vzoru, kterým bývají pro své sourozence. V dospívání si většinou odmítají vodit domů kamarády z důvodu nějaké strachu, nebo studu, ale v dospělosti si naopak své přátele vybírají podle toho, jak na jejich sourozence reagují.

Zdraví sourozenci si často vybírají humanitně zaměřené povolání. V jejich hodnotovém žebříku je umístěna snaha pomáhat lidem výše než u ostatních.

U sourozenců se později objevují obavy genetické zátěže a založení jejich vlastní rodiny.

Nevyjasnění si rodinné plány a pohled na budoucnost může u zdravých sourozenců vyvolávat úzkost. (Blažek, Olmrová, 1988)

2 Praktická část

2.1 Cíl výzkumu a zvolená metodologie

2.1.1 Cíl výzkumu

Mým cílem je zachytit zkušenosti sourozenců a rodičů dvou konkrétních rodin, nalézt v nich klíčové momenty a dopady, které to mělo do jejich životů a vztahů z pohledu jednotlivých členů rodiny. Dále mám za cíl sledovat vývoj jejich přístupu k dítěti s mentální retardací, co jejich pohled ovlivnilo a porovnávat postoje mezi jednotlivými členy.

2.1.2 Kvalitativní výzkum

Kvalitativní výzkum je široký pojem, který zahrnuje různé přístupy. *„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“* (Creswell, 1998, s. 12 in Hendl, 2005)

Obvykle si tedy výzkumník na začátku kvalitativního výzkumu zvolí téma a položí základní výzkumné otázky. Tyto otázky lze potom během výzkumu upravit, či doplnit, a proto se kvalitativní výzkum pokládá za pružný typ výzkumu. Při jeho realizaci vznikají jak výzkumné otázky a hypotézy, ale i nová rozhodnutí o úpravě výzkumného plánu a následném sběru dat a jejich analýze. (Hendl, 2005)

2.1.2.1 Rozhovor

Při zvolení rozhovoru ke sběru dat je potřeba, aby byl výzkumník citlivý a disciplinovaný, dokázal se koncentrovat a měl interpersonální porozumění. Je důležité se zaměřit především na začátek a konec rozhovoru. Před samotným rozhovorem je důležité odbourat možné psychické bariéry a obstarat si souhlas se záznamem. Na konci rozhovoru lze získat ještě další hodnotné informace.

Podle Pattona (1990) existují tyto typy otázek: Otázky o zkušenostech chování, otázky o názorech a hodnotách, otázky o pocitech, otázky o znalostech, otázky o vnímání, otázky demografické a kontextové. Tyto otázky lze zároveň umístit v čase.

Otázky, které zasahují do budoucnosti, je těžší zodpovědět a odpovědi na ně bývají méně spolehlivé. U pokládání otázek se klade velký důraz na jejich formulaci, která určuje, jak respondent odpoví. Otázky by měly být otevřené, nestranné, citlivé a pochopitelné. Při vytváření otázek je důležité zaměřit se na to, abychom jejich formulací nevnucovali respondentovi odpověď. Při pokládání otázek nesmí docházet k tomu, aby tazatel položil více otázek naráz, což se stává, když nedokáže přesně formulovat, na co se chce zeptat. Při správném rozhovoru by obě strany měly cítit, že jde o rovnocennou komunikaci. (Hendl, 2005)

2.1.2.1.1 Polostrukturovaný rozhovor

Tento druh rozhovoru je zčásti připravený. Výzkumník má vytvořené rámcové otázky, které ale během rozhovoru doplňuje a pozměňuje je podle toho, kam jeho obsah směřuje.

Nejdříve jsme vedli běžný rozhovor, který neměl nic společného s následujícím rozhovorem, to eliminovalo nežádoucí napětí a vzniklo tak příjemnější a uvolněnější atmosféra mezi mnou a respondenty - **raport**. (Gavora, 2010)

2.2 Výběr a charakteristika zkoumaného souboru

Respondenty jsem zvolila dle záměrného výběru. „*Záměrný výběr se uskutečňuje na základě určení relevantních znaků, tj. těch znaků základního souboru, které jsou důležité pro dané zkoumání.*“ (Gavora, 2010, s. 79)

K výběru dat jsem zvolila 2 rodiny. Rodinu č. 1 – rodina Lenky a rodinu č. 2 – rodina Radka.

Rodina č. 1 se skládá z matky, otce, starší dcery Lenky se středně těžkou mentální retardací a mladší dcery Nikoly (já – autorka práce). Naše rodina žije v rodinném domě na stejné vesnici jako rodina č. 2. Sestře Lence je 33 let a dojíždí přes týden do stacionáře. Já jsem přes týden na koleji v Českých Budějovicích a víkendy často trávím u přítele v Praze.

Rodina č. 2 se skládá z matky, otce, dvou starších synů a nejmladšího syna Radka se syndromem Smith-Magenis. Radkovi je 25 let, bydlí s rodiči v rodinném domě na vesnici. Přes týden pobývá ve stacionáři a na víkendy se vrací domů. Radek má dva starší sourozence – staršího bratra Vojtu a nejstaršího bratra Martina. Oba bratři jsou již odstěhovaní a mají vlastní rodiny.

2.3 Vlastní šetření

Rozhovory probíhaly v rozmezí od listopadu 2019 do ledna 2020. Rozhovory byly předem domluvené, všichni respondenti byli velmi ochotní a vstřícní, za což jsem jim velice vděčná.

První rozhovor proběhl s rodinou č. 1, tedy s mými rodiči. Rozhovor probíhal u nás doma, v mém pokoji, tudíž prostředí bylo známé a příjemné. Nejdříve proběhl rozhovor s matkou a později s otcem. Mohlo by se zdát, že s někým tak blízkým musí být dělat rozhovor snadné, ale opak je pravdou. Rozhovor s mými rodiči pro mne byl nejtěžší, jelikož nejsme zvyklí spolu takto otevřeně komunikovat a sdělovat si své pocity, a tak jsem se dozvěděla věci, které bych jinak nezjistila. Vím, že některé otázky nemusely být rodičům příjemné a velmi si vážím toho, že to kvůli mně podstoupili. Zároveň si myslím, že se nám všem aspoň trochu ulevilo vyřčením otázek a odpovědí, které visely ve vzduchu už dlouho. Oba rozhovory trvaly okolo jedné hodiny. Bylo pro mne velmi těžké se do odpovědí rodičů nevměšovat a nevnucovat jim odpovědi, které jsem měla předem vytvořené v hlavě. Tím více mne potom překvapilo, když odpověděli jinak a zjistila jsem, že na některé věci máme každý úplně jiný pohled.

Další rozhovor byl domluvený s matkou a otcem Radka. Protože bydlíme ve stejné vesnici, nebylo tolik těžké se domluvit. Rozhovory probíhaly tedy u nich doma. Nejdříve jsem mluvila s Radkovou maminkou, která mě velmi překvapila informacemi, které si podrobně pamatuje a bylo poznat, že se v této problematice velmi dobře orientuje. Posléze jsem dělala rozhovor s otcem, který byl z rozhovoru nejdříve trochu rozpačitý a odpovídal spíše strožeji, ale postupně se rozpovídal. Během rozhovoru za námi několikrát přišel i Radek, za což jsem byla ráda, jelikož jsem ho dlouho dobu neviděla a měla jsem o něm tak lepší představu. Jeho návštěva byla velmi milá a příjemná, odlehčil atmosféru a dostala jsem od něj i obrázek.

Rozhovory s bratry probíhaly zvlášť, jelikož již každý bydlí se svojí rodinou v jiném městě. Na kluky jsem dostala kontakt od jejich matky s tím, že je o rozhovoru pro mou bakalářskou práci informovala a oba s ním souhlasí. Domluvit se už bylo o trochu těžší, ale již v prosinci jsem se domluvila s mladším bratrem Vojtou, s kterým jsme se setkali v klidné restauraci. Vojta byl velmi ochotný a otevřený, rozhovor trval téměř hodinu. Poslední rozhovor s nejstarším bratrem Martinem proběhl u něj doma v lednu, kde byla přítomna i jeho žena a děti. Jeho žena ho v odpovědi občas doplnila,

nebo poskytla její pohled na věc, což bylo příhodné. Opět jsem byla překvapena, jaká vstřícnost při rozhovoru panovala a jak uvolněný byl.

Z rozhovorů jsem celkově měla velké obavy. Měla jsem pocit, že budu respondenty obtěžovat a že nemám právo se vyptávat na tak osobní otázky a zasahovat jim tak do soukromí. Mé obavy ale byly neoprávněné, což jsem zjistila pokaždé, když jsem si s každým respondentem začala povídat. Každý rozhovor mě vždy nabil pozitivní energií a další motivací pro psaní této práce.

2.4 Zpracování dat

Z rozhovorů, které jsem rozdělila na **pohled rodičů** a **pohled sourozenců**, jsem při použití základního otevřeného kódování dokázala vyčlenit tyto kategorie:

První symptomy a určení diagnózy – Tato kategorie se věnuje vzpomínkám rodičů na narození jejich dětí, jejich vývoj, který se lišil od vrstevníků, návštěvám mnoha lékařů, kde se jim často nedostávalo dostatečných informací a zjišťování konečné diagnózy jejich dítěte.

Vnímaný zásah do života – Do této kategorie jsem zahrнула výpovědi rodičů, týkající se změn, které museli podstoupit v oblasti práce, společenských aktivit, koníčků a zájmů.

Sourozenci – V této kategorii rodiče popisují jejich pohled na vztah sourozenců. Jak sourozence s mentálním postižením přijali, kdy přibližně pochopili jeho postižení a jak to celé vnímali. Dále zde rodiče zodpovídají otázku, zda měli pocit, že se zdravým sourozencům nevěnují dostatečně na úkor postižení jejich dítěte a jestli jim sourozenci pomáhali s péčí o sourozence s postižením, nebo jim naopak někdy přitížili.

Zásah do vztahů v rodině - Do této kategorie jsem zahrнула odpovědi rodičů, i sourozenců. Rodiče zde popisují celkový vliv, který postižení jejich dítěte na rodinu mělo a zda kvůli němu mezi nimi vznikaly hádky. Sourozenci zde popisují, jak vnímali pozornost, kterou rodiče věnovali sourozenci s postižením a jak pomáhali s péčí o něj.

Dětství – V této kategorii sourozenci líčí jejich vzpomínky na dětství, jaký vliv na něj mělo postižení jejich sourozence a jak to celé vnímali.

Přístup okolí – Sourozenci zde popisují, jak jejich sourozence s postižením vnímalo okolí, jak ho přijali jejich vrstevníci, zda se někdy setkali s posměchem nebo nadávkami. Dále líčí postoj jejich partnerek/partnerů k sourozenci a zda se jejich reakcí obávali.

Budoucnost - Zde rodiče i sourozenci zodpovídají jednu z nejtěžších otázek. Členové rodiny zde popisují, jak si představují budoucnost, jaké z toho mají pocity a jestli se o tomto tématu společně bavili.

2.4.1 Rozhovory

POHLED RODIČŮ

První symptomy a určení diagnózy

Ani jedna rodina po narození jejich dítěte nevěděla, že by mohlo být něco v nepořádku. U obou rodin nebylo snadné zjistit diagnózu, podstupovali mnohá lékařská vyšetření, při kterých jim ale nebyl sdělen žádný výsledek.

Mé rodiče se sestrou Lenkou lékařka neustále posílala na neurologii, ale nikdo jim nevysvětlil proč, nebo zda něco není v pořádku. *„Takže nás tam od začátku posílali a až tam, asi až ve 2. měsíci, nám doktor řekl, že se vyvíjí špatně.“* Matka také uvádí, že postupem času už sama viděla rozdíly mezi Lenkou a ostatními dětmi, ale pořád netušila, že by to mohlo mít nějaký větší důvod. *„Začala chodit až v roce a půl, a to už jsem viděla, že je opožděná, ale pořád nám nikdy nikdo neřekl, že je mentálně nemocná.“* Oba rodiče také vzpomínají, jak jezdili s Lenkou na rehabilitace a tatínek s ní cvičil Vojtovu metodu. Na první vyslovení samotné diagnózy mentální retardace si nevzpomíná ani jeden z rodičů.

Dle otce se vše začalo více řešit až po tom, kdy dostala první epileptický záchvat. Lenka v tu dobu nastoupila do běžné mateřské školy, kde podle rodičů nebyly žádné problémy. První epileptický záchvat dostala v 3,5 letech a pro matku to byl

samozejmě obrovský šok a psychicky náročná situace - „*Tenkrát pro ni přiletěl vrtulník a musela být sama v nemocnici a oni nám teda řekli, že má epilepsii, ale řekli nám to takovým nehezským způsobem, že už to přeci dávno musíme vědět, přitom nám o tom do té doby nikdo nic neřekl, i když už to teda nejspíš v nějakých papírech měla.*“

V mateřské škole Lenka podle slov rodičů žádné problémy neměla, i přes to, že maminka viděla rozdíly, jak uvádí: „*Protože byla stejně stará se sestřenkou, s kterou byla pořád, tak jsem viděla, že je pozadu. Ale to v tu dobu nikdo neřešil, nebo jsme nevěděli, že bychom to měli nějak řešit. A doktorka tohle taky vůbec neřešila.*“

Když měla Lenka nastoupit do školy, rodiče s ní šli do pedagogicko-psychologické poradny, kde jim byl doporučený odklad školní docházky, který později proběhl. Další rok už ale Lenka nastoupila do běžné základní školy u nás na vesnici, kde už začala mít problémy - „*Nezvládala učení a děti na ní začaly být zlé, protože poznaly, že je jiná. Taky kvůli té epilepsii ji učitelky nechtěly brát na výlety, musel s ní jezdit tatka vždycky. Až pak nám teda její třídní učitelka řekla, že je ve městě, kousek od nás, zvláštní škola a že by to tam pro ni asi bylo lepší, tak nás poslala opět do té pedagogicko-psychologické poradny, kde nám to teda potvrdili.*“, popisuje maminka.

Matka Radka, jelikož už měla dva starší syny, a měla tak možnost porovnání, sama viděla, že jeho vývoj je opožděný. U Radka to bylo se samotnou diagnózou ještě složitější, jelikož byl se syndromem Smith-Magenis první v naší republice.

Narodil se s velmi nízkou imunitou, takže už když mu bylo 14 dní, začal mu s maminkou nemocniční kolotoč. „*Pořád jsme byli v nemocnici kvůli rýmě, průduškám, zápalu plic, a to bylo pořád něco. Každý druhý měsíc jsem s ním byla hospitalizovaná.*“ Když byl Radkovi jeden rok, pořád pouze ležel, ale při stížnosti jeho maminky dětské lékařce se jí dostalo odpovědi, že by měla být ráda, že je klidný. Stížnost potom zopakovala v nemocnici, kde ji poslali na neurologii. Tam jim sdělili, že má Radek větší mozkové komory a více mozkomíšního moku na úkor šedé kůry mozkové a že tedy bude potřebovat větší impulzy, aby se rozvíjel. Byla tedy poslána do Dětského centra pro ohrožené a postižené děti, kde byla s Radkem týden a učila se tam Vojtovu metodu. „*Bylo to teda šílený, i doma potom to bylo hrozný. Křičel, počůral se u toho, já brečela nad ním, ale za dva měsíce si začal sedat.*“ Díky jejich péči začal Radek před druhým rokem sám chodit.

Rodiče s Radkem 4x absolvovali genetické vyšetření, ale žádný důvod se nikdy neprokázal. Když bylo Radkovi 5 let, probíhal v Motole projekt o dětském autismu,

kterého se zúčastnili. Radek a jeho maminka byli týden na dětské psychiatrii a týden na dětské neurologii a v rámci toho podstoupili i další genetická vyšetření. „*No a pak si mě vlastně primárka zavolala, že objevili tohle. Že si pořád říkali, že tam musí něco být, ale nevěděli, jak to hledat, takže povolali i nějakou paní docentku a pak metodou obarvení toho chromozomu zjistili, že ten 17. chromozom má ty pacičky kratší a že je to tenhle syndrom. Ona o tom taky moc nevěděla, v té době ty informace nebyly tolik dostupné. Takže mi vlastně řekla pár informací z Anglie od doktorek a že se to teda vyléčit nedá a je potřeba podporovat ten vývoj. Takže takhle jsme se dozvěděli tu konečnou diagnózu.*“

Vnímaný zásah do života

Zatímco Radkovi rodiče popsali jejich rodinu před jeho narozením jako běžná, spokojená rodina se dvěma zdravými syny, Lenky rodiče uvádějí, že před jejím narozením žádná rodina neexistovala. „*Žádná rodina to nebyla, to jsme byli mladí, byli jsme spolu chvílička, brali jsme se vlastně, když jsme čekali Lenču a všechno pro nás bylo nové, ještě jsme bydleli u babičky, neměli jsme ani pořádné zázemí.*“ Otec dodává, že po dobu těhotenství musel být na vojně a nebyl přítomen ani u porodu.

Co se týče změn, které rodiny musely podstoupit vzhledem k postižení jejich dítěte, v některých bodech se shodují, v jiných naopak liší.

Velké rozdíly jsou například v otázce na **změny v práci**. Rodiče Lenky nemuseli dělat nějaké rapidní změny. Přizpůsobit se musí hlavně kvůli návštěvám lékařů, nebo vožení Lenky do stacionáře a zpět. To většinou zařizuje otec, který má pružnou pracovní dobu a má možnost si hodiny v práci nějakým způsobem rozložit, nebo následně nadělat.

Další velkou výhodou je, že matka pracuje na vesnici, kde žijeme, takže má možnost kdykoliv doběhnout domů, kdyby byl nějaký problém. To ale hodnotí otec jako součást přizpůsobení se: „*A mamka kvůli tomu vlastně zůstala celý život tady na vesnici v jídelně, aby byla na blízku, kdyby se něco dělo.*“

Také babička s dědečkem hráli velkou roli v hlídání a umožnili tak rodičům, že se v práci nemuseli nijak omezovat.

U Radka to bylo jinak. Radkova maminka uvádí, že po tom, co ho dali do týdenního stacionáře, docházela jednu dobu do práce, ale bylo to jen díky velkému pochopení jejího nadřízeného, díky němuž si mohla pracovní dobu uzpůsobovat. Nešlo to tak ale donekonečna: „*ted' už ne, protože je Radek neustále nemocný, tenhle rok měl 9x antibiotika, takže to prostě nejde, nikdo by mě nezaměstnal.*“ Do práce tedy chodí pouze otec: „*dřív jsem pracoval na pumpě, což bylo docela náročný, měl jsem krátký a dlouhý týdny, člověk se nevyspal, bylo to náročné pro všechny.*“

Co se týče koníčků, zájmů a společenského života se obě rodiny shodly, že vše šlo tak nějak přirozeně stranou.

Matka Lenky uvádí, že není společenský typ, ale i přesto pociťuje, že se nějakým způsobem stáhla do ústraní. „*Možná jsem se i trošku styděla, a hlavně jsem se vždycky bála, že dostane záchvat, protože ona vždy, když jsme někam šli, záchvat dostala a tím pádem jsme šli stejně zase domů, takže jsem asi měla pocit potom, že mi to za ty nervy nestojí a vyhýbala jsem se tomu.*“ V určitém věku ale Lenka začala být negativní a nikam s rodiči už chodit nechtěla, a když šla, tak byla po celou dobu naštvaná a protivná a dělala schválně scény.

„*Potom už když byla starší, tak už jsme s ní nechťeli jezdit ani na dovolenou, protože schválně dělala před lidmi scény, protože věděla, že nám to vadí, byla vůči všemu negativní, chtěla třeba zůstat celý den na pokoji, takže tam s ní vždycky někdo musel zůstat, to samé výlety a návštěvy.*“ Sami s otcem na dovolenou jet také nemohou, protože Lenka odmítá, aby ji někdo hlídal, ale sama doma být nemůže. Zároveň bývá dotčená a žárlí, když jedou někde na výlet nebo na návštěvu bez ní, ale s nimi jet nechce, takže je to taková bezvýchodná situace.

To samé líčí i otec a dodává k tomu, že na dceři nebylo dlouho nijak poznat, že by měla nějaké postižení, do 15 let podle něj vypadala úplně zdravě, postupem s věkem se to měnilo a teď už je to poznat dost. To ale podle něj často vedlo k tomu, že lidé, kteří ji neznali, si mysleli, že je pouze nevychovaná a rozmazlená, dívali se pohoršeně a odsuzovali rodiče, což pro ně také nebylo příjemné.

Radkova maminka říká, že Radek potřeboval a potřebuje mít péči a dozor 24 hodin denně, takže všechno ostatní šlo bokem. „*Hodně mi teda pomáhali rodiče, než nabral takovou tu sílu a agresivitu, tak ho mamka mohla pohlídat a my jsme občas mohli někde jít s manželem, ale jako šlo to hodně stranou.*“ Otec to hodnotí takto: „*Co*

se týče té společnosti nebo vztahů, tak bych řekl, že jsme to všechno úplně ukončili. Chodili jsme na akce tady na vesnici jako karneval nebo tady dětský den, a to jsme potom už hodně omezili.“

Sourozenci

I zde jsem viděla velké rozdíly v rodinách, co se týče přístupu sourozenců a jejich vztahu k sourozenci s postižením. Velkou roli v tom hraje věkový rozdíl. Radkovi bratři jsou oba starší než on, zatím co já, jakožto Lenky sestra, jsem od ní mladší o 12 let.

Náhled sourozence na postižení

Na odpovědi na otázku, v jakém věku jsem přibližně začala chápat, že je moje sestra odlišná a jak jsem na to nahlížela, se matka i otec shodli. Bylo to v období prvního stupně základní školy, kdy jsem si začala vodit kamarádky domů. V tu dobu se ve mně začal prý projevovat i určitý stud a obavy, protože sestra vždy naschvál před kamarádkami dělala scény a vyvolávala hádky a já už se vždy preventivně bála, co vyvede. Podle otce jsem to zjistila i tím, že jsem naopak já chodila domů ke kamarádkám a měla jsem porovnání s jejich staršími sourozenci, kteří se chovali jinak.

Radkův otec nezpozoroval přímo dobu, kdy by si to bratři uvědomili, uvádí, že to pochopili tak nějak od začátku. Podle Radka maminky na to jeho bratři přišli plynule asi i proto, že o tom hodně doma mluvili. Zeptala jsem se jí, zda měla někdy pocit, že by se za Radka bratři styděli a takto odpověděla: *„Ne, za to jsem doted' hrozně vděčná, jak ho přijali. Normálně ho vzali za ruku a šli ven, kamarády si sem brali. I doted', když tu mají nějakou párty, tak tam s nimi Radek je a ti kluci se k němu chovají hezky, a i bych řekla, že ho mají rádi.“*

Pokud jde o **věnování se zdravému sourozenci**, tak jsem podle rodičů nijak neutrpěla. Ani jeden z rodičů nemá pocit, že by se mi věnovali méně. Až když začala Lenka chodit do školy, bylo to pro ně náročnější, protože se s ní muselo hodně učit a dělat úkoly a ona na to potřebovala dost času, takže vše trvalo déle. Otec uvádí, že si péči s matkou vždy nějak rozdělili: *„Třeba se mnou jste sportovaly, chodili jsme na*

lyže, bruslení, kola a mamka zas byla od toho čtení, kreslení, myslím, že se to dalo zvládat v pořádku.“

Jako problém ale otec uvádí, když nastala doba, kdy jsme se sestrou neměly dobré vztahy, a sestra na mě byla zlá. Muselo se to řešit většinou tak, že otec byl s Lenkou a matka byla se mnou a podle něj jsem to občas nesla těžko, že se věnuje víc sestře, než mně a bylo mi to líto. Podle matky to celé mělo velký vliv na mé sebevědomí: *„Jak jsi rostla, tak ti všechno hrozně šlo a byla jsi šikovná, takže jsme tě chválili a pak jsme si všimli, že to Lenča strašně těžko snáší. Hrozně jí to vadilo, vždycky najednou ztuhla a začala dělat problémy, aby na sebe upoutala pozornost, takže my jsme tě chválit přestali, což samozřejmě teď vidím jako obrovskou chybu a je mi to líto, protože jsi na to doplatila, že jsme tě nepovzbuzovali a nezvyšovali ti sebevědomí zase kvůli ní, aby ona tím netrpěla. A tím je podle mě zapříčiněno, že máš malé sebevědomí a nevěříš si. To jsme neuměli zkoordinovat, ale teď vím, že jsme měli víc chválit i ji, že jsem nedokázala asi ocenit ty maličkosti.“*

Radkova maminka uvádí, že určitě měla pocit, že se zdravým sourozencům nevěnují dostatečně, ale nedalo se s tím nic dělat. Manžel musel vydělávat peníze a ona se starala o Radka, který potřeboval neustálou péči. Kluci podle ní museli být velmi samostatní.

V otázce na **žárlivost** zdravého sourozence na péči rodičů o sourozence s postižením rodiče uvedli, že z mé strany žádná nebyla a oba se shodli, že velká žárlivost byla vždy ze sestřiny strany. Matka dodala: *„Naopak tys jí ještě hodně pomáhala, že jsi tu situaci pochopila rychle, dost si jí ustupovala a pomáhala si jí s věcmi, s kterými by ti měla jakoby pomáhat ona, protože si byla malinká.“*

Také oba uvedli, že když jsem se dostala do vzdorovitého věku, tak jsem se občas ozvala, protože jsem vždy musela ustoupit a být ta rozumnější. Podle rodičů mi vadilo, že bylo všechno podle sestry a rodiče jí vždy ustoupili, což jsem ze začátku těžce nesla, ale chápala jsem to.

Radkovi rodiče na otázku, zda se ze strany jeho bratrů objevila někdy žárlivost, odpověděli oba jednoznačně – Nikdy. *„Jasně, jemu se muselo dát nejvíc, ale to oni chápali.“*, řekl otec.

To souvisí i s otázkou, **jak zdraví sourozenci rodičům se sourozencem s postižením pomáhali, nebo naopak přitížili.**

Podle matky jsem jim přitížila pouze tehdy, kdy jsem se dostala do období vzdoru a byla jsem na ně naštvaná, že na sestru nejsou přísnější a vše jí povolí, takže jsme na ně byly naštvané obě a byl to takový začarovaný kruh.

„Kolem čtrnácti let se to ale ustálilo, ona změnila svůj pohled na tebe v tom, že už jsi nebyla ta malá sestra, na kterou žárlila, ale spíše někdo, ke komu vzhlížela, a to nám pomáhalo.“, říká matka.

Otec to popsal takto: *„Já si myslím, že jsi měla asi spíš snahu pomáhat. Určitě jsi nikdy nepřitížila, tebe to spíš vždycky trápilo, a to zase mrzelo nás. Potom, když jsi ji tak nějak dorostla, tak zjistila, že jí můžeš s kdečím pomoci a chodila spíš za tebou než za námi.“*

Podle rodičů Radka jim oba jeho bratři pomáhali velmi a mohli se na ně spolehnout. *„Oni ho často hlídali, brali si ho ven s kamarády, třeba i sáňkovat si ho brali.“*, říká otec.

„Vozili ho v kočárku, byli s ním sami doma, mohla jsem se na ně spolehnout. Kolikrát jsem musela do práce a oni se o něj starali a já jim volala a V. říkal, že ho zrovna vykoupal, že se celý zašvihal (on má odmala chronické průjmy), tak jsem začala bulet a on mi říkal mamko, co děláš? Vždyť my se postaráme. A byl úplně klidný, a to mi moc pomohlo. Myslím si, že byli hrozně šikovní a že se jim to teď hodí v životě.“, popisuje matka.

Zásah do vztahů v rodině

Obě rodiny se shodly, že postižení jejich dětí mělo na rodinu velký vliv.

Matka Lenky uvádí, že se hodně změnilo ovzduší rodiny: *„Určitě co se týče hádek, tak to bylo vždy kvůli ní, bylo tady hrozné dusno. Pamatuju si, že dřív tady bylo hrozný veselo, taťka byl rozchechtaný, pořád říkal nějaké vtípky, ale čím starší byla, tím se to zhoršovalo, začali jsme být nervózní, unavení, tak nějak nás to srazilo. To napětí nás určitě poznamenalo.“*

Otec zase zmiňuje, že pokud by byla sestra zdravá, tak už by pravděpodobně bydlela jinde a měla by svoji rodinu a jelikož já už jsem také skoro pořád pryč, měli by

s matkou klid, více by odpočívali a ten život by byl úplně jiný. „*Takhle je to pořád, jako když máme doma dítě, pořád se o ni musíme starat.*“

Také to podle něj hodně ovlivnilo dovolené a výlety, na které už skoro raději nejezdí, protože je Lenka umí dost znepríjemnit svým negativismem, takže se tam už nikomu nechce.

Zeptala jsem se rodin, zda podle nich postižení jejich dětí v rodině vyvolává **hádky**.

Matka Lenky tvrdí, že to bylo vždy hlavní téma, které rodinu rozdělovalo, 90% hádek podle ní vzniklo právě kvůli Lence. „*Každý to chtěl řešit jinak, vyčítali jsme si, co jí kdo povolil, nebo zakázal.*“

Otec si myslí, že rodiče se kvůli výchově hádají vždy a je to normální. Ale stejně jako matka říká, že pokud se mezi sebou hádali, tak to bylo většinou kvůli Lence.

Radkova maminka občasné hádky s manželem přisuzuje únavě a napětí - „*Když třeba Radek začne vyvádět, tak nás to rozruší, táhne nám na šedesát, do toho zdravotní problémy a u Radka je potřeba trpělivost, stokrát se zeptá na něco, nebo něco chce, to je únavný a člověk už je pak podrážděný, tak to kolikrát schytá ten manžel. Je to úplně jiný život bych řekla než v běžných rodinách.*“

Radkův otec si zase nemyslí, že by to byl důvod, který vyvolává hádky a jestli ano, tak ojedinele.

Autorita

Na otázku, kdo má z rodiny na Lenku největší vliv, opověděla matka, že dřív to býval určitě tatínek a teď jsem to i já, jako sestra. Myslí si, že je to hlavně tím, že Lenka ví, že otec ji vždy jako první ustoupí, takže jde vždy rovnou za ním.

Otec uvádí, že se ten vliv časem měnil - „*Když byla malá a neměli jsme ještě tebe, tak určitě mamka, potom když ses narodila, tak ji Lenča zavrhla a chovala se k ní ošklivě, nadávala jí sprostě a kolikrát ji chtěla i bít a mamka to nesnášela dobře a mám pocit, že jí to dodneška úplně neodpustila, takže od té doby jsem to asi já.*“

Na Radka podle jeho maminky měli největší vliv jeho bratři, především Vojta na něj hodně platil. Říká, že je to i tím, že na něj umí být občas i přísní, což je také potřeba.

Na ni, jako maminku si nejmíc dovolí, protože s ním je neustále doma. Otce si zase Radek podle ní umí zpracovat tak, že mu hodně hraje na city.

Otec zase odpovéděl, že nejmíc on a syn Vojta, ale poznamenal, že když jde například o práci, tak ho nikdo nedonutí - „*Na práci on je hrozně vychytralý, to když mu řeknu, ať jde se mnou něco dělat, tak to ne, to se mu nechce a nikdo s ním nehne*“.

Budoucnost

Otázka na budoucnost byla pro všechny zřetelně ta nejtěžší na zodpovězení.

U naší maminky bylo vidět, že se této otázky velmi obávala a rozplakala se u ní, což u ní není obvyklé. Odpovéděla mi, ať se jí na to raději neptám, ale jelikož jsem odpověď chtěla znát, především z osobních důvodů, zkusila jsem se zeptat, zda toto téma s otcem alespoň řešili. Toto je její odpověď: „*Ne... (pláč) No máme našetřeno dost peněz na budoucnost, takže si myslíme, že bude v nějakém ústavu. Což je pro mě hrozná představa, ale asi to tak bude muset být. Nechceme tě tím zatěžovat, aby ses musela rozhodovat. Nejlepší by bylo, kdyby si začala už zvykat na nějaké chráněné bydlení teď, aby už to potom nemuselo být na tobě. Ale ona nikam nechce, pořád si myslí, že je zdravá, že bude žít sama ve svém bytě, bez nikoho, což by absolutně nešlo. Ale tahle otázka je noční můra všech rodičů takových dětí.*“

Otec odpovéděl takto: „*To je těžký. Správný by bylo, kdyby byla asi v nějakém tom chráněném bydlení, aby si už pomalu navykala, protože nevím, jestli bychom to s mamkou zvládali ve stáří a zase aby tady s námi zakrněla, to nechci, protože na ní jde velmi poznat, když chvíli nic nedělá. Ale u ní je to těžký, každou chvíli mění rozhodnutí a nemá v tom jasno. V jednu chvíli vykřikuje, že chce od nás pryč a nechce tu s námi být a za chvíli vypráví, jak se těší, že půjdu do důchodu a budeme doma spolu. U ní je ještě problém, že ona si nepřijde postižená a nechce být nikde s postiženými lidmi, protože jsou pro ni pod její úroveň, takže se jí nelíbí ani ten chráněný byt a má teď období, že si chce koupit svůj vlastní byt a žít tam sama, což prostě v žádném případě nejde, ale je těžké jí něco vymluvit.*“

Radkova maminka na otázku, jak si představuje budoucnost, odpovéděla takto: „*Teď bych řekla po té padesátce, co nám je, si člověk uvědomuje a pociťuje už to stáří, tak se tím zaobíráme čím dál víc, co bude. Ta únavnost je o moc rychlejší, než byla. Se syny jsme se o tom bavili a řekla bych, že dokud to půjde tak bude takhle v tom týdenním*

stacionáři, jak tam je teď. Potom teda máme s rodiči těch ostatních dětí ze stacionáře takovou skupinu a bojovali jsme, byli jsme na kraji kvůli chráněnému bydlení, protože tam nebylo. Ted' tam je, takže to je taková naděje trochu, ale tam ty lidi musí být asi trochu víc samostatný. Nebo nějaký ten celoroční pobyt. Tím, že je Radek takový společenský, komunikativní a veselý, tak si myslím, že by si zvykl skoro všude. Já jsem klukům říkala, že na něj jako nesmí zapomenout, ale to říkali, že to je jasný. Nechtěla bych, aby si ho jeden z nich vzal domů, protože to strašně naruší chod té jejich rodiny. Nemůžu tím nikoho takhle zatížit, to určitě ne, to je úplně jiný život potom. Radek bude šťastný jinde.

A toto je odpověď Radkova tatínka: „*No to si ještě nedovedu vůbec představit. Vím, že třeba jednou bude muset být asi někde umístěn, protože přijde doba, kdy na něj nebudeme stačit. Ale dokud ho budeme moct zvládnout, tak tu s námi určitě bude a pak se to bude muset nějak řešit.*“

POHLED SOUROZENCŮ

Dětství

Když jsem se narodila, sestře bylo už 12 let. Radek je naopak nejmladší z bratrů – Martinovi bylo 7, když se narodil a Vojtovi 4,5.

Oba bratři mají na dětství hezké vzpomínky, Martin uvádí, že z jeho pohledu měl běžné dětství. Konkrétní vzpomínky, které by se týkaly bratrova postižení, nemá - „*Samozřejmě až se to začalo trochu víc projevovat, tak jsme začali být zapojení do nějakého toho procesu starání se o něj o trochu víc, ale to je asi mezi sourozenci normální.*“

Vojta také uvádí, že si z toho období moc nepamatuje, ale pamatuje si den, kdy se bratr narodil, jelikož byl nemocný a nemohl za nimi do porodnice a také vzpomíná, že byla maminka s bratrem často v nemocnici. „*Pak si teda pamatuju, že s ním cvičili tu Vojtovu metodu, protože na to se nedá zapomenout, to cvičili v kuchyni na stole, já byl v pokoji a slyšel jsem ho křičet bolestí.*“

I když se mi to neříká snadno tak já na sestru v období mého dětství nemám všechny vzpomínky úplně hezké. Pamatuji si hodně hádek, občas i nějakou rvačku, ale především, že mi bylo velmi líto, že mě sestra nemá ráda a neustále jsem se snažila jí nějak zavděčit. Ale když se na to podívám z celkového pohledu, dětství jsme měly obě

krásné, rodiče se velmi snažili, abychom spolu trávili hodně času a hodně se nám věnovali.

Na otázku, kdy přibližně začal chápat, že je Radek odlišný a jak to vnímal, odpověděl nejstarší bratr Martin takto: *„To si myslím, že hnedka ne, ale myslím, že naši nám to tak nějak postupně řekli a jak už jsem byl starší, tak si myslím, že jsem to pochopil normálně. Jako nemám z toho vzpomínku, že bych tomu nějak nerozuměl.“*

Mladší bratr Vojta uvádí, že to začal vnímat kolem Radkova 3. roku.

Mně to trvalo pochopit déle. Naši mi to určitě vysvětlovali, abych pochopila, proč se ke mně chovala, tak jak se chovala, ale nemyslím si, že jsem to v té době úplně pochopila, spíš jsem si prostě myslela, že je zlá. Velkou roli hrálo asi to, že byla o dost starší a také na první pohled vůbec nešlo poznat, že by měla nějaké postižení. Dlouho jsem ji brala prostě jako starší sestru a brala jsem jako křivdu to, jak se ke mně chová.

Co se týče vlivu, který mělo postižení sourozence na dětství zdravých sourozenců, si Vojta nemyslí, že by byl nějak dramatický. *„Možná mě napadá akorát, že třeba ty rodinný dovolený jsme vždycky museli uzpůsobit tomu, aby tam mohl Ráďa, ale to jsem nikdy nijak neřešil, že nejedeme k moři, nebo tak něco.“*, říká Vojta.

Martin odpovídá, že vliv to určitě mělo, všechna péče se potom stočila kolem bratra, a to postižení ten chod rodiny určitě nabourá. Ale neznamená to, že by byl s bratrem odsunutý na druhou kolej. I rodinné aktivity to hodně ovlivnilo. Sám ale říká, že v tu dobu, kdy se Radkovo postižení začalo více řešit, už mu bylo 10 a v těch letech už tu péči rodičů tolik nevyžadoval, takže mu to nijak nevadilo.

Podle mě, to mé dětství určitým způsobem ovlivnilo, ale také si nemyslím, že to bylo nějakým zásadním způsobem. Měla jsem kamarádky, chodila jsem ven, jezdili jsme na rodinné návštěvy, na dovolené, i když se to téměř nikdy neobešlo bez potíží a hádek. Spíš, než moje dětství bych řekla, že to ovlivnilo především to, jaká jsem nyní at už pozitivně, nebo negativně.

Přístup okolí

Všichni tři jsme ze stejné vesnice, což si myslím, že v odpovědích hrálo velkou roli.

Martin na otázku, jak vnímalo okolí Radka, odpověděl takto: *„Jak jsme bydleli na malé vesnici, tak to všichni věděli a já jako malý jsem se vždycky pohyboval v tom malém okruhu té vesnice, takže tam z mé pozice malého kluka nebylo potřeba vysvětlovat nic.*

Podobně odpověděl i mladší bratr Vojta, který souhlasí, že než vyšel základní školu, která je u nás na vesnici, se pohyboval pouze mezi lidmi, kteří Radka znali a jeho chování všichni chápali. Až v pozdějším věku se setkal s nějakou negativní reakcí, ale úplně ojedinelé.

Já si pamatuji, že jsem měla potřebu to vždy všem vysvětlovat, že má sestra mentální postižení, aniž bych tomu v tom věku sama úplně rozuměla. Například když k nám chodily moje kamarádky, tak jsem z toho měla obavy, protože jsem nevěděla, co zrovna Lenka udělá. Často dělala naschvál scény a křičela, nebo byla na kamarádky zlá, ale pak zas někdy byla hodná a chtěla se s námi bavit, bylo to těžké a ty děti to v té době nechápaly, takže tam byl občas nějaký výsměch a nepochopení.

Partneři

Dále mě zajímalo, jaký měly k Radkovi přístup partnerky jeho bratrů a jestli měly strach z toho, jak je přijmou.

Martin přiznává, že obavy měl: *„Upřímně měl. Já jsem ji to prvně dopředu neřekl. Možná to byl jeden ten moment, kdy jsem se styděl, nebo měl strach z reakce. Byla to taková zásadní informace, která se mi ze začátku nechtěla úplně sdělovat. Ale přijala to úplně v pohodě.“*

Vojta odpověděl, že to jeho partnerce hned ze začátku řekl, takže dopředu věděla, do čeho jde. *„Řekl bych, že ho přijala nadmíru dobře. Já, jak jsem ji poznal, jaká ona je, tak jsem věděl, že tam nebude problém. Samozřejmě neznala ho odmala, tak nějaký respekt tam byl, ale strach z toho jsem neměl.“*

V mém případě ani tolik nešlo o to, jak přijal můj přítel sestru, ale spíš o to, jak přijala ona jeho. Když jsem měla svého prvního přítele, byly s tím obrovské problémy. Lenka vždy cítí křivdu, když někdo v jejím věku, nebo mladší dosáhne něčeho, čeho ona nemůže dosáhnout – řidičský průkaz, chození na diskotéky, svatba, stěhování, dítě, ... Proto když jsem si přivedla domů tehdejšího přítele, byla na něj hodně zlá, dělala velké scény a jednoho dne to dosáhlo až takové situace, že jsme museli zavolat záchranku, protože měla agresivní záchvat vůči sobě a mlátila hlavou do země. Časem tohle všechno našťestí ustálo, a když jsem si přivedla svého nynějšího přítele, naopak se

na něj často ptá a je ráda, když tu je. Otázkou je, jak přijme další kroky, jako jsou stěhování, svatba a tak dále, z toho mám velké obavy.

Co se týče přítele, samozřejmě vidím, že si úplně není jistý, jak s ní komunikovat, nebo jak se k ní chovat, ale určitě mu to nezalívám a nevidím to jako negativum. Není to lehké, když se na to podívám z pohledu cizího člověka, který s tímto nemá zkušenosti a nezná sestru tak dobře. Vidí třicetiletou ženu, ke které se někdy musí přistupovat jako k dítěti a někdy zase jako k dospělému. Někdy je hodná a zdvořilá, jindy je vulgární a nechce se s nikým bavit, je těžké rozpoznat, jak se k ní chovat.

Zásah do vztahů v rodině

Žárlivost

Zajímalo mě, zda bratři někdy žárlili na pozornost rodičů, kterou věnovali Radkovi, nebo jestli se někdy zlobili, že se musí bratrovi přizpůsobit.

Martin odpověděl: „*Ne, já ne. Nevím, jak třeba mladší brácha, ale myslím si, že tím, jak jsem byl nejstarší, tak jsem to měl nastavený už jinak a ani jsem nechtěl v tom věku tolik pozornost rodičů.*“

Vojta také říká, že nic takového nikdy neřešil.

Já jsem na pozornost také nikdy nežárlila, ani jsem k tomu neměla důvod, vždy jsem jí měla dostatek. Víím, že když jsem byla mladší, hrozně mi vadilo, že sestře všechno projde a že jí rodiče hodně ustupují. V tu dobu už jsem chápala její postižení, ale i tak jsem často nesouhlasila s tím volnějším přístupem. Určitě mi to v nižším věku přišlo jako nespravedlnost, že já musím například mýt nádobí a ona, když prostě řekla, že se jí nechce, tak jí do toho nikdo nedonutil, i když tyto domácí práce zvládá dobře. Ale omezovat jsem se skoro vůbec nemusela, vždy jsme to s našima nějak vymysleli, aby to nikdo neodnesl.

V otázce, zda se bratři o Radka museli starat, brát ho ven a podobně, uvedli oba bratři, že určitě ano a docela často. „*Jo, jasně. S ním musí být pořád někdo. Takže samozřejmě nastaly i situace, kdy byli naši pryč, i třeba brácha a já jsem s ním byl sám doma. Já bych řekl, že na mě vždycky dost dal.*“, odpovídá Vojta.

Zeptala jsem se tedy Martina, jestli mu to někdy nebylo na obtíž, takto odpověděl: „*Možná i v tom pozdějším věku už třeba jo, když začne puberta, ty chceš jít s kluky ven a on jakoby tu partu brzdí, tak to jako upřímně řečeno vnímáš, že tě to*

omezuje. Ale jinak co si pamatuju, tak normálně nakupovat jsme spolu chodili, venku na zahradě jsme si hráli, pamatuji si, že i když třeba naši nebyli doma, tak jsem s ním byl. “

Já to tak neměla. Tím že byla Lenka o dost starší, tak mnou a mými kamarádkami dlouho opovrhovala, že jsme malé, i když vždy zároveň žárlila, že jdu ven a ona ne, nebo že za mnou chodily kamarádky a za ní ne, a kvůli tomu pak před nimi dělala ty scény.

K tomu se váže i **otázka studu a posměšků od vrstevníků**. Oba Radkovi bratři uvádí, že se za bratra nikdy nestyděli. *„Určitě jsem se za bráchu nikdy nestyděl, normálně jsem ho s sebou i bral, když jsem chodil s kluky do tělocvičny, všichni tam na něj byli zvyklí a měli ho rádi. Asi by to bylo jiné, kdybych ho vzal do nějaké cizí společnosti, ale určitě bych se za něj nestyděl. “*, říká Vojta.

Co se týče mě, tak nevím, jestli jsem se přímo styděla, ale určitě jsem se bála reakcí ostatních. Když jsem si na ZŠ vodila kamarádky domů, nejvíc mi na tom vadilo, že tomu prostě nerozumí. Asi to ani nebyl stud, spíš jsem to cítila jako křivdu, že se na ní třeba zvědavě a nechápavě dívaly, nebo měly nějakou poznámku, protože prostě nevěděly, proč se chová tak “divně“. Přímou s posměchem jsem se asi nikdy nesetkala, pamatuji si jen jednu kamarádku, která to nikdy nepochopila a měla někdy hloupé narážky a myslím, že i když má teď vystudovanou VŠ a je jí 25 let, pořád to úplně nechápe. Ale určitě byli kamarádi zvědaví a občas přišly nepříjemné otázky, které jsem nechtěla vysvětlovat.

Oba bratři už jsou od rodiny odstěhovaní, a tak mě zajímalo, jak **odchod od rodiny** vnímali, jelikož já sama mám z tohoto kroku obavy a vím, že to nebude lehké.

Nejstarší bratr Martin, který odešel jako první, odpověděl, že to vnímal přirozeně. Neměl pocit, že by v tom nechal rodiče samotné. V tu dobu tam žil ještě mladší bratr Vojta a Radek chodil přes týden do stacionáře, takže věděl, že je o něj postaráno.

Takto odpověděl Vojta: *„No jako měl jsem takové myšlenky, že už tam nebudu, že nejsem úplně nablízku, když by bylo potřeba pomoci. Ale pořád jsem to bral tak, že jsem v té dojezdové vzdálenosti a jezdil jsem tam často i za kamarády, za babičkou, takže o těch víkendech jsem se tam snažil čas trávit. A naši vědí, že kdykoliv mi zavolají, tak jsem ochotný přijet a pomoci jim. “*

Budoucnost

U všech sourozenců je patrná nejistota ohledně budoucnosti. Zeptala jsem se jich, zda o tomto tématu s rodiči mluvili a jak si ji představují.

„No teď v nějaké zpětné době už jsme se o tom nebavili. Kdyby naši už nebyli schopní se o něj starat, nebo dosáhl nějaké té věkové hranice, tak si myslím, že by bylo nejlepší to celoroční, kam za ním člověk může dojet. Víím, že nám rodiče jednou říkali, že nechtějí, aby zůstal na starost mně nebo bráchovi, nevím, jaký na to mají pohled teď. Ale upřímně, já bych to tady asi nezvládl. Nechci mluvit za bráchu, ale teď ty děti máme dvě a teď starost o bráchu, to je podle mě nereálný. Bylo by to vlastně na úkor těch vlastních dětí. I z té finanční stránky, jeden člověk by musel být neustále doma, a to se z jednoho platu utáhnout nedá dlouhodobě.“ říká nejstarší bratr Martin

„Bavili a nebavili. Asi je potřeba se o tom pobavit nějak důkladněji. Myslím si, že je z toho takové východisko, za které bych teď nebyl úplně rád, takže to zatím neřeším tolik. Myslím si, že dokud to půjde, tak se to bude dělat takovou formou, jakou to je teď. Jako samozřejmě víím, že to našim vezme hromadu sil. Taky je možné, že tu vybudují do té doby něco třeba ve stylu chráněného bydlení, ale může to dopadnout všelijak. Ale samozřejmě si dokážu představit i situaci, že bych se o bráchu staral na plný úvazek, pak jde ale i o finanční stránku, a ještě vlastní rodinu. Máme v plánu se o tom ještě pobavit podrobněji s našima i s bráchou.“, popisuje mladší bratr Vojta.

Já jsem se o tom s rodiči nikdy nebavila, takže tato otázka padla až při rozhovorech do této bakalářské práce. My s našima neumíme moc řešit vážnější témata, takže já nikdy neměla odvalu se zeptat, protože víím, že jim se do toho také nechce. Myslím, že to ani úplně naplánovat nejde, takže budeme řešit věci za pochodu. A především, Lenka si sama umí říct, co chce a co ne, takže od toho se to bude samozřejmě odvíjet, i když ve všem ji vyhovět také nemůžeme. Vidím na našich, jak jim ubývají síly i trpělivost a představa, že se budou sami v našem velkém domě na vesnici, kolem kterého už je tak dost starostí, na stará kolena o vše starat sami a do toho se dohadovat se sestrou, to víím, že tak to určitě nechci a počítám s tím, že pro to budu muset něco obětovat.

2.4.2 Obrázky rodiny

V přílohách jsou přiloženy obrázky od jednotlivých členů rodin, které jsem poprosila, jestli by mi nakreslili svoji rodinu. Zajímalo mě, jak toto zadání pojmu a zda bude možné vidět nějaké souvislosti mezi obrázky a rozhovory.

Obrázek č.1 nakreslila naše maminka. Na obrázku je zachycena naše rodina na dovolené v Chorvatsku v roce 2004, jak pózujeme před fotoaparátem, který drží naše teta, vedle níž stojí má sestřenice. Tato dovolená byla první rodinná dovolená u moře, později už proběhla pouze jedna a od té doby už na dovolené nejezdíme. Myslím, že maminka na ni ráda vzpomíná z více důvodů. Jedním z nich je, že s námi tenkrát jela matka mladší sestra, která měla na Lenku v té době velký vliv a dost s ní rodičům pomáhala. Dalším důvodem může být, že jsem byla v té době malá. Maminka je na mě poněkud fixovaná, takže nese těžce mé dospívání a osamostatňování se, a proto ráda vzpomíná na tuto dobu.

Obrázek č. 2 je obrázek od našeho tatínka. Nakreslil jednoduše naši rodinu, jak se držíme kolem pasu, což může značit naši propojenost. Zajímavé je, že mě nakreslil nižší, než maminku i přes to, že ve skutečnosti je to naopak. To může ukazovat, že mě pořád bere jako dítě. Otec nakreslil sebe s matkou uprostřed, sestru nakreslil po jeho boku a mě po matky boku, což je takové nenápadné rozdělení, které ale panuje již od dětství.

Obrázek č. 3 jsem nakreslila já. Sestra měla být nakreslena jako nejmenší z nás, jelikož to tak je i doopravdy, bohužel jsem ale svou představu nedokázala správně namalovat, jelikož kreslení nepatří mezi mé silné stránky. Oproti otci jsem nakreslila uprostřed mě se sestrou a rodiče po stranách, ale stejně jako otec jsem dala sestru blíže k němu a mě zase k matce, takže lze vidět, že to tak vnímáme oba stejně.

Obrázek č. 4 je od maminky Radka. Maminka nakreslila ji, Radka a otce, jak jsou na výletě. Zaujalo mě, že je Radek na obrázku viditelně malý i přes to, že doopravdy má mohutnou mužskou postavu. Může to být tedy nakreslená vzpomínka z dob, kdy byl Radek dítě, ale v tom případě by tam možná byli i Radkovi bratři. Nebo ho maminka prostě jako malé dítě stále vnímá, což se samozřejmě dá pochopit, vzhledem k potřebám a péči, které Radek vyžaduje a které jsou souměrné s potřebami malého dítěte.

Obrázek č. 4 je od Radkova tatínka. Otec nakreslil sebe, maminku a Radka v dílně. Radek na obrázku pomáhá při opravě auta. Tady už tatínek nakreslil syna

velkého a stejně jako maminka zde nenakreslil dva starší syny, takže je to nejspíš bráno ze současnosti.

Obrázek č. 5 nakreslil nejstarší bratr Martin. Martin nakreslil jeho vlastní rodinu, což je pochopitelné, jelikož už dlouho žije odděleně, má ženu a dvě malé děti.

Obrázek č. 6 je od prostředního syna Vojty. Vojta namaloval na rozdíl od staršího bratra svou původní rodinu, což přisuzuji tomu, že se oženil nedávno a děti ještě nemá, tudíž stále považuje za svou rodinu tu původní. I tak ale na obrázku nakreslil sebe a bratra Martina na krajích, což může značit, že se necítí už jako úplnou součástí rodiny.

3 Diskuze

Každá rodina je jiná a názory jednotlivých členů se liší. Z literatury známe určité vzorce chování rodin se členem s mentální retardací. Jedním z mých cílů bylo porovnat postoje členů dvou konkrétních rodin mezi sebou a sledovat podobnosti, nebo naopak odlišnosti od údajů, které známe z literatury.

Již v kategorii první symptomy a určení diagnózy můžeme vidět dvě různé podoby situace. Protože byla Lenka prvorozená, neměla maminka ještě v té době zkušenosti s dětmi a nebylo pro ni tedy očividné, že se její dcera nevyvíjí standardně. Radkova maminka naopak mohla syna porovnávat s jeho staršími bratry a viděla tedy rozdíly ve vývoji, na jejichž příčinu se snažila přijít.

To, že povědomost nejenom veřejnosti, ale i odborníků o dětech s mentální retardací byla v době narození Lenky i Radka o mnoho menší, než je nyní, nám dokazují výpovědi rodičů o tom, jak se dozvídali, nebo spíše zjišťovali diagnózu svých dětí a příběh Lenky, která si prošla posměchem dětí a nepochopení učitelů v běžné ZŠ, než se dostala do školy zvláštní, kde byla výuka přizpůsobena jejím možnostem.

Z literatury známe stádia, kterými rodiče dětí s postižením po zjištění jeho diagnózy prochází. Tyto rodiny ale podle mého názoru neměly možnost jimi projít. Překvapivé pro mě bylo, že si ani jeden z mých rodičů nepamatuje, kdy byla poprvé vyřčena sestřina diagnóza. Pravděpodobně na to má vliv fakt, že si museli projít mnohým, než na tuto diagnózu přišli a v té době už pro ně samotná diagnóza tolik neznamenalala, jelikož už viděli její podstatu na vývoji a chování sestry.

Co se týče sourozenců a jejich přístupu, mohli jsme z rozhovorů vidět velké rozdíly. Přisuzuji to především věkovému rozdílu. Jelikož Radkovi bratři jsou oba starší, zaujali k němu pečovatelské postavení již od začátku. Mně, jako mladší sestře o 12 let to trvalo o moc déle, než jsem zaujala tento přístup.

Žárlivost, která se dle Blažka a Olmrové (1988) často u zdravých sourozenců projevuje, se u těchto rodin neukázala. V případě starších bratrů Radka v tom vidím hrát roli opět jejich věk a také to, že byli na tuto situaci dva, což v tomto případě vnímám jako výhodu. Ani u mě se žárlivost neobjevila, protože jsem k ní neměla důvod. Sestra nikdy nepotřebovala tak velkou péči a rodiče se tak mohli věnovat nám oběma.

V teoretické části zmiňuji otázku viny, kterou podle Blažka a Olmrové (1988) zdravý sourozenec pocítuje za svou normalitu a u mladšího sourozence se může objevit vina, když dosáhne dovedností, kterých jeho starší sourozenec s postižením nedosáhl -

objevují se i případy, kdy to vedlo až k zaostávání zdravého sourozence. To mě přivádí na výpověď matky: „*Jak jsi rostla, tak ti všechno hrozně šlo a byla jsi šikovná, takže jsme tě chválili a pak jsme si všimli, že to Lenča strašně těžko snáší. Hrozně jí to vadilo, vždycky najednou ztuhla a začala dělat problémy, aby na sebe upoutala pozornost, takže my jsme tě chválit přestali, což samozřejmě teď vidím jako obrovskou chybu a je mi to líto, protože jsi na to doplatila, že jsme tě nepovzbuzovali a nezvyšovali ti sebevědomí zase kvůli ní, aby ona tím netrpěla. A tím je podle mě zapříčiněno, že máš malé sebevědomí a nevěříš si. To jsme neuměli zkoordinovat, ale teď vím, že jsme měli víc chválit i ji, že jsem nedokázala asi ocenit ty maličkosti.*“ Já sama jsem nikdy neměla dobrý pocit z toho, když mě rodiče chválili, protože jsem věděla, že se na mě sestra bude zlobit.

Zaujal mě také začátek výroku maminky: „*Jak jsi rostla, tak ti všechno hrozně šlo a byla jsi šikovná...*“ Velmi pravděpodobně jsem totiž nebyla tak moc šikovná, jak se rodičům zdálo, pouze měli porovnání se sestrou, takže vše brali jako výjimečné, a to přetrvává dodnes.

To mě přivádí na výrok Bazalové (2014), která tvrdí, že jedním z postojů rodičů ke zdravému sourozenci je takový, že jsou na něj kladeny příliš vysoké nároky a rodiče si na něm kompenzují to, čeho nedosáhli u sourozence s postižením. Zdravý sourozenec je tedy ten, co musí dělat vše správně. S tímto výrokem mohu z vlastní zkušenosti souhlasit. Často si toho všímám u mého otce, u kterého mám někdy pocit, že v jeho očích dokážu cokoliv a nepřijímá možnost, že bych mohla v něčem selhat, což může být někdy poněkud frustrující.

Z rozhovorů můžeme také vidět, že v některých otázkách pohled rodičů oproti pohledu sourozenců liší. Můžeme to pozorovat například při celkovém postoji maminky Radka, na které bylo při rozhovoru znát, že ji trochu trápilo, že se její synové museli o bratra Radka starat a že se jim s manželem nemohla věnovat tak, jak by chtěla. Podle odpovědí obou bratrů ale bylo patrné, že s tím neměli problém a brali to přirozeně.

Budoucnost společně řešila zatím pouze rodina č. 2. Rodina č. 1 se o tomto tématu nikdy společně nebavila. Podle Blažka a Olmrové (1988) je budoucnost jedna z nejtěžších otázek, kterou musí rodina dítěte s postižením řešit. Rodiče musí řešit, co s dítětem bude, až tu oni nebudou, nebo nebudou schopni se o něj starat. Také je tu otázka přenechání zodpovědnosti a starostí zdravým sourozencům, které rodiče většinou odmítají. Rodiny tuto skutečnost často nechtějí řešit, a tak otázka zůstává dlouho nezodpovězená.

Závěr

Cílem této bakalářské práce bylo pozorovat pohledy matky, otce a sourozenců na člena s mentální retardací, sledovat vývoj jejich přístupu, co jejich pohled ovlivnilo a porovnávat jejich postoje. Cíl práce se podařilo naplnit.

Díky rozhovorům a odpovědím, které mi rodiny poskytly, jsem měla možnost vidět, jak se názory členů rodiny v určitých oblastech shodují a v jiných naopak liší. Také jsem mohla vidět vlivy, které působily na přístupy členů rodiny.

V teoretické části jsem definovala pojem mentální retardace a charakteristiku jednotlivých stupňů a psychické zvláštnosti osob s mentální retardací. V další kapitole jsem se zaměřila na pojem rodina, její definici, funkce a rozdělení dle funkčnosti. Posledním a hlavním tématem pro mou práci v teoretické části je rodina s dítětem s mentální retardací, kde jsem se zabírala narozením dítěte s mentální retardací a popisují trauma, kterým mohou procházet pomocí modelu Janoff-Bulmanové. Dále jsem se zaměřila na samotné rodiče, možné rozdíly v přístupu otce a matky k dítěti a vliv, který to má na jejich vztah. Jako poslední jsem se zaměřila na sourozence, jejich vztah k sourozenci s postižením, postoj rodičů ke zdravému sourozenci a vliv, který situace může mít na osobnost zdravého sourozence.

V praktické části jsem nejdříve popsala metody sběru dat a cíle mého výzkumu. Jako metodu jsem zvolila kvalitativní výzkum, konkrétně rozhovory. Dále jsem popsala svůj výběr rodin, které mi poskytly rozhovor, co mě k němu vedlo a jak to celé probíhalo. Data, která jsem od členů rodin získala, jsem rozdělila na dva různé pohledy - pohled rodičů a pohled sourozenců, a to jsem dále rozdělila na tyto kategorie: první symptomy a určení diagnózy, vnímaný zásah do života, sourozenci, zásah do vztahů v rodině, dětství, přístup okolí. V další kapitole jsem popsala obrázky rodiny, které nakreslili její členové a pokusila jsem se o jejich interpretaci a hledání možných souvislostí s výpověďmi z rozhovorů.

V diskuzi jsem shrnula, jaké výsledky mi z výzkumu vyšly, jak výpovědi rodin korespondují s informacemi v literatuře, v čem se odpovědi členů rodin shodují, nebo naopak rozcházejí a jaké to může mít důvody.

Věřím, že má bakalářská práce bude užitečná jak pro studenty speciální pedagogiky, tak pro širokou veřejnost, která má tímto způsobem možnost nahlédnout

hlouběji do rodin se členem s mentální retardací a pochopit tak lépe, čím tyto rodiny prochází. Především doufám, že tuto práci využijí matky, otcové, sestry a bratři dítěte s mentální retardací a získají díky ní alespoň na chvíli pocit, že v této situaci nejsou sami.

Seznam použité literatury

BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-161-4.

BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.

BLAŽEK, Bohuslav, Jiří KUČERA a Jiřina OLMROVÁ. *Světy postižených: (sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem)*. Praha: Avicenum, 1988. Rodinný kruh.

ČECHOVÁ, Věra, Alena MELLANOVÁ a Marie ROZSYPALOVÁ. *Speciální psychologie: [učební text]*. Vyd. 4. nezměn. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2003. ISBN 80-7013-386-4.

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2., rozš. české vyd. Přeložil Vladimír JÚVA, přeložil Vendula HLAVATÁ. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-185-0.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Třetí, aktualizované vydání. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0873-0.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

HRADILKOVÁ, Terezie. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1386-4

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.

JANOFF-BULMAN, Ronnie. *Shattered assumptions: Towards a New Psychology of Trauma*. New York: Simon and Schuster, 1992. ISBN 0-7432-3625-4

MAREŠ, Jiří. *Posttraumatický rozvoj člověka*. Praha: Grada, 2012. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3007-3.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-19-9.

PIPEKOVÁ, Jarmila, ed. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

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

SVOBODA, Mojmír, Dana KREJČÍŘOVÁ a Marie VÁGNEROVÁ. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-545-8.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-060-7.

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

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychologie handicapu*. Vyd. 2. opr. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. ISBN 80-7083-772-1.

VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. Praha: Parta, 2003. ISBN 80-7320-039-2.

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

VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK. *Sociální psychologie*. 2., přeprac. a rozš. vyd. Praha: Grada, 2008. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-1428-8.

Seznam příloh

Příloha č. 1: Přepis rozhovoru s matkou rodiny č. 1

Příloha č. 2: Obrázky od členů rodin

Příloha č. 1: Přepis rozhovoru s matkou rodiny č. 1

1) Kdy a jakým způsobem jste zjistili, že není vše, tak jak má a že je někde problém?

„Nevím... od začátku nás posílali na neurologii, ale já vůbec nevěděla proč, protože nám při porodu neřekli, že by bylo něco špatně. Takže nás tam od začátku posílali a až tam, asi až ve 2 měsíci, nám doktor řekl, že se vyvíjí špatně.“

- A jak se to tedy řešilo?

„Pamatuji si akorát, že jsme jezdili na rehabilitaci a taťka s ní cvičil doma, ale ani na té neurologii nám víc neřekli, ani o té epilepsii. A pak postupem času jsem to už sama viděla, že ostatní děti už se otáčejí a ona ne, a tak podobně, ale pořád jsem nevěděla, že to má nějaký větší důvod. Začala chodit až v roce a půl, a to už jsem viděla, že je opožděná, ale pořád nám nikdy nikdo neřekl, že je mentálně nemocná.“

- Takže nastoupila do běžné MŠ?

„Jo, do školky normálně nastoupila, tam žádné problémy nebyly, až ve 3,5 letech zhruba dostala svůj první záchvat. Tenkrát musela být sama v nemocnici a oni nám teda řekli, že má epilepsii, ale řekli nám to způsobem, že už to přeci dávno musíme vědět, přitom nám o tom do té doby nikdo nic neřekl, i když už to teda nejspíš v nějakých papírech měla.“

- A co se týče té mentální stránky, tak to nebyly ve školce ještě nijak patrné rozdíly?

„Protože byla stejně stará se sestřenkou, s kterou byla pořád, tak jsem viděla, že je pozadu. Ale to v tu dobu nikdo neřešil, nebo jsme nevěděli, že bychom to měli nějak řešit. A doktorka tohle taky vůbec neřešila.“

- Takže L. normálně nastoupila i na ZŠ?

„Ne, měla odklad, poslali nás do psychologické poradny, tam nám teda řekli, že by to ještě nezvládla a dali nám ten odklad. Pak nastoupila normálně do té běžné ZŠ, ale tam už začaly být problémy, nezvládala učení a děti na ní začaly být zlé, protože poznaly, že je jiná. Taky kvůli té epilepsii ji učitelky nechtěly brát na výlety, musel s ní jezdit taťka vždycky. Až pak nám teda její třídní učitelka řekla, že je v P., kousek od nás, Zvláštní škola a že by to tam pro ni asi bylo lepší, tak nás poslala do té pedagogicko-psychologické poradny, kde nám to teda potvrdili.“

- Takže si nevybavuješ přesně ten moment, nějaký ten šok, když vám poprvé řekli přesnou diagnózu?

„Já si to fakt takhle přímo nevybavuju, to se musím podívat do papírů.“

2) Jak bys popsala naši rodinu před tím, než se L. narodila?

„ Žádná rodina to nebyla, to jsme byli mladí, byli jsme spolu chvíličku, brali jsme se vlastně, když jsme čekali Lenku a všechno pro nás bylo nové, ještě jsme bydleli u babičky, neměli jsme ani pořádné zázemí. ‘

3) Jak L. přijalo okolí?

„Pamatuji si, že děda (manželův otec) se nám pořád snažil vsugerovat, že je v pořádku. Třeba i hrozně těžko bral, když měla dostat brýle, říkal, že je nepotřebuje. Měl ji rád, běhal kolem ní, ale pořád se snažil dokázat, že jí nic není. Babička naopak to nějak poznala hned a přišlo mi, že se jí věnovala víc než ostatním vnoučatům, hodně se s ní učila básničky, písničky, malovaly si a tak. „

- **A širší okolí? Třeba lidé u nás na vesnici?**

„No pamatuji si třeba, když jsme se seznámili a začali se bavit s jinou rodinou, tak na ní koukaly spíš jako na rozmazleného, nevychovaného spratka, nechápali to. A to samé mezi cizími lidmi, když jsme někde byli a ona udělala tu svoji scénu a postavila si hlavu, tak se lidé ohlíželi a koukali se na nás, jako že ji neumíme vychovat, protože když byla ještě mladší, tak na ni to postižení vzhledově nešlo vůbec poznat, tím to možná bylo někdy těžší.“

4) Jakým způsobem se změnil váš život? (práce, koníčky, společenské akce,...)

„Co se týče práce tak to vůbec. Ona chodila do školy, my do práce.“

- **A teď?**

„Teď jde hlavně o to vození po doktorech, nebo do stacionáře, naštěstí má taťka práci, kde si ty hodiny potom může nadělat a nějak si to rozložit, i když jsou s tím občas také problémy.“

- **A kdybys nepracovala tady na vesnici a nebyla by tu babička s dědou, ke které dochází L. na oběd a tak, myslíš, že by to fungovalo takhle?**

„To nevím, je pravda, že babička s dědou nás často zastupovali a díky nim jsme se nemuseli v práci nijak omezit.“

- **No a co se týče koníčků, přátel, nějakých společenských akcí, máš pocit, že se to nějak změnilo?**

„Nejsem úplně společenský typ, ale i tak určitě cítím, že jsem se stáhla. Možná jsem se i trošku styděla, a hlavně jsem se vždycky bála, že dostane záchvat, protože ona vždy, když jsme někam šli, záchvat dostala a tím pádem jsme šli stejně zase domů, takže jsem asi měla pocit potom, že mi to za ty nervy nestojí a vyhýbala jsem se tomu. A potom v určitém věku už ona odmítala kamkoliv chodit a když šla, tak pak byla celou dobu naštvaná a protivná a schválně dělala scény. Potom už když byla starší, tak už jsme s ní nechtěli jezdit ani na dovolenou, protože schválně dělala před lidmi scény, protože věděla, že nám to vadí, byla vůči všemu negativní, chtěla zůstat celý den třeba na pokoji, takže tam s ní vždycky někdo musel zůstat a tak, to samé výlety, návštěvy. A sami třeba s taťkou někam jet taky nemůžeme, protože ona nechce, aby ji někdo hlídal, a ještě by byla dotčená a naštvaná, že my vlastně někam jedeme bez ní, ale ona s námi jet nechce, takže je to těžký.“

- 5) **V jakém věku jsem začala chápat, že je L. jiná a jak jsem na to nahlížela?**
„Možná jak jsi začala mít své kamarádky a ony chodily k nám a ty k nim, tak ses v té době možná za ni začala stydět a vadilo ti, že ji holky vidí. Ona často naschvál vyvolávala hádky a dělala výstupy a ty jsi měla už vždycky preventivně strach, že zase něco vyvede.“
- 6) **Měli jste někdy pocit, že se mi nevěnujete dostatečně?**
„To ne, ze začátku vůbec, času jsme na tebe měli dost, ale potom jak jsi rostla, tak ti všechno hrozně šlo a byla jsi šikovná, takže jsme tě chválili a pak jsme si všimli, že to L. strašně těžko snáší. Hrozně ji to vadilo, hrozně najednou vždycky ztuhla a začala dělat problémy, aby na sebe upoutala pozornost, takže my jsme tě chválit přestali, což samozřejmě teď vidím jako obrovskou chybu a je mi to líto, protože jsi na to doplatila, že jsme tě nepovzbuzovali a nezvyšovali ti sebevědomí zase kvůli ní, aby ona tím netrpěla. A tím je podle mě zapříčiněno, že máš malé sebevědomí a nevěříš si. To jsme neuměli zkoordinovat, ale teď vím, že jsme měli víc chválit i ji, že jsem nedokázala asi ocenit ty maličkosti.“
- Takže časově bys neřekla, že jste se mi věnovali málo?
„To ne... Až pak když byla v té škole, tak to bylo náročnější, že se s ní muselo hodně učit a dělat úlohy a všechno trvalo déle, ale myslím si, že si tím nějak netrpěla, že bychom neměli čas na tebe, to jsme si vždycky nějak rozdělili s tatškou. „
- 7) **Objevila se žárlivost z mé strany?**
„Ne z tvé ne, jenom z její. Naopak tys jí ještě hodně pomáhala, že jsi tu situaci pochopila rychle, dost si ji ustupovala a pomáhala si ji s věcmi, s kterými by ti měla jakoby pomáhat ona, protože si byla malinká. Až potom možná když ses dostala do toho vzdorovitého věku, mohlo ti být tak 12-13, tak se s už občas ozvala a nelíbilo se ti, že je všechno jenom po jejím, že jí vždycky ustoupíme, nebo že ona nemusí poslechnout a něco udělat a ty musíš.“
- 8) **V jakém věku jsi začala pozorovat, že se můj pohled mění a začínám mít ochránářské postavení?**
„To si moc nepamatuji, tys nikdy nebyla nějak proti ní. Možná v těch patnácti se to ustálilo úplně.“
- 9) **Jak moc a jakým způsobem jsem vám se sestrou pomáhala, nebo někdy naopak přitížila?**
„No tak přitížila leda v v tom období puberty, kdy jsi začala být trochu vzdorovitější, tak tím, že právě ona dělala ty problémy a ty ses na nás zlobila, že na ní nejsme přísnější, nebo že ji všechno dovolíme, takže jsme vlastně dostali i od L. i od tebe. A v těch čtrnácti už jsi zase povolila a začala jsi ji naopak pomáhat a ona už tě neměla jako tu mladší sestru, na kterou žárlila, ale spíš jako někoho, ke komu vzhlížela.“

10) Kdo z rodiny podle tebe má na L. největší vliv?

„Dřív určitě tatínek, teď už i ty. Ale ona ví, že tatku nejlépe zpacifikuje, takže jde vždycky prvně za ním. V jednu dobu to byla třeba moje nejmladší sestra – její teta, která s ní je podobně stará, ale pak už to taky ustálo.“

11) Jak bys řekla, že L. postižení ovlivnilo naši rodinu?

„Určitě co se týče hádek, tak to bylo vždy kvůli ní, bylo tady hrozné dusno. Pamatuju si, že dřív tady bylo hrozný veselo, tatka byl rozchechtaný, pořád říkal nějaké vtípky, ale čím starší byla, tím se to zhoršovalo, začali jsme být nervózní, unavený, tak nějak nás to srazilo. To napětí nás určitě poznamenalo.“

12) Řekla bys, že tato situace v rodině vyvolává hádky?

„Určitě to bylo hlavní téma, které nás pořád rozdělovalo. Řekla bych, že z 90% to bylo vždy kvůli L. Každý to chtěl řešit jinak, vyčítali jsme si, co jí kdo povolil, nebo zakázal.“

13) Jaká fáze pro tebe byla nejobtížnější?

„Asi první byl ten šok, když dostala první epileptický záchvat a tenkrát pro ni letěl vrtulník a já nevěděla vůbec, co se s ní děje, tak to pro mě bylo těžké. Potom v té škole, jsem těžce snášela, jak tu na ni byly ostatní děti zlé. A nejhorší asi bylo to přehoupnutí do puberty, kdy vlastně chtěla být na internátě, tak to pro mě bylo těžký, že chce být tak daleko a tam vlastně začala mít to zlé období, kdy měla ty záchvaty vzteku, kdy mě kolikrát zmlátila, já se neubráníla, protože měla silnou sílu, vždycky musel přiběhnout tatka, semknout ji a dobu ji držet, aby se uklidnila.“

- **Nic takového si vůbec nepamatuji... A mě nikdy nezbila, když na mě tak nadávala a žárlila?**

„Tebe ne, na tebe nikdy nešla. I když vyhrožovala, že tě zabije, to jsem se pak už hodně bála, že jsem tě hodně hlídala, protože jsem si v tom období nebyla vůbec jistá, čeho je schopná.“

14) Jak si představuješ budoucnost?

„Na tohle se mě vůbec neptej...“

- **Nebavili jste se o tom s tatškou?**

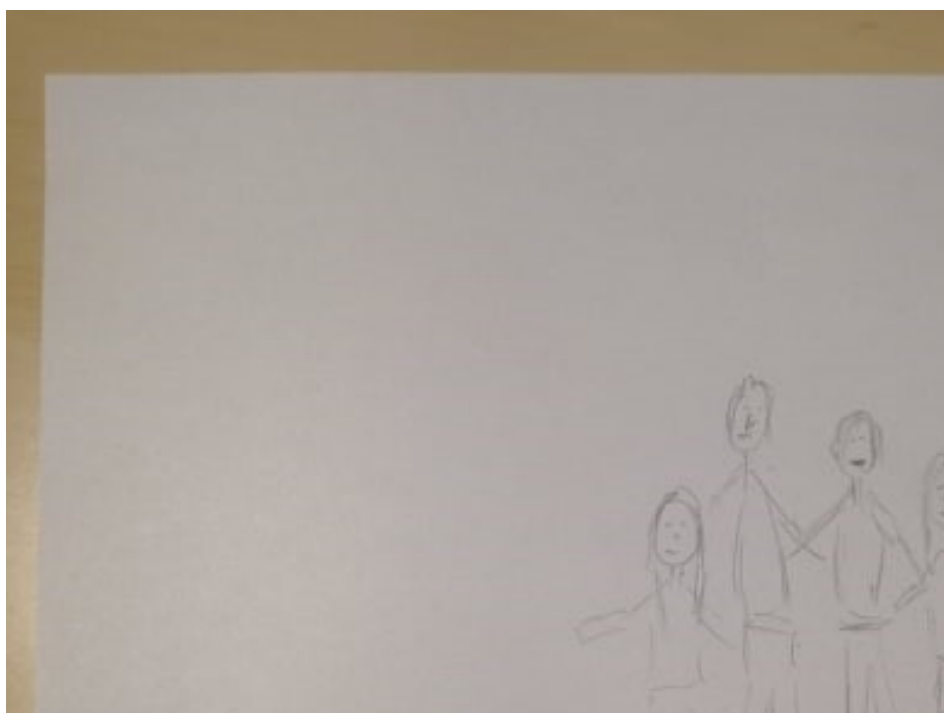
„Ne... (pláč) No máme našetřeno dost peněz na budoucnost, takže si myslíme, že bude v nějakém ústavu. Což je pro mě hrozná představa, ale asi to tak bude muset být. Nechceme tě tím zatěžovat, aby ses musela rozhodovat. Nejlepší by bylo, kdyby si začala už zvykat na nějaké chráněné bydlení teď, aby už to potom nemuselo být na tobě. Ale ona nikam nechce, pořád si myslí, že je zdravá, že bude žít sama ve svém bytě, bez nikoho, což by absolutně nešlo. Ale tahle otázka je noční můra všech rodičů takových dětí.“

Příloha č. 2: Obrázky od členů rodin

Obrázek č. 1



Obrázek č. 2



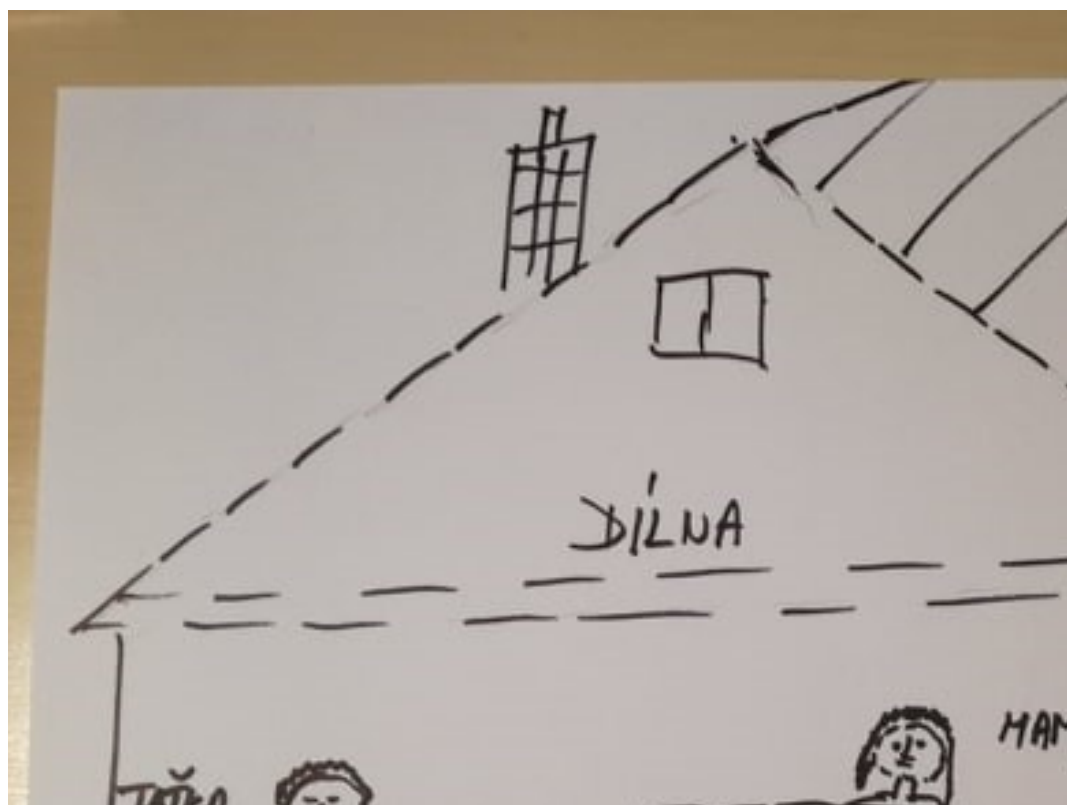
Obrázek č. 3



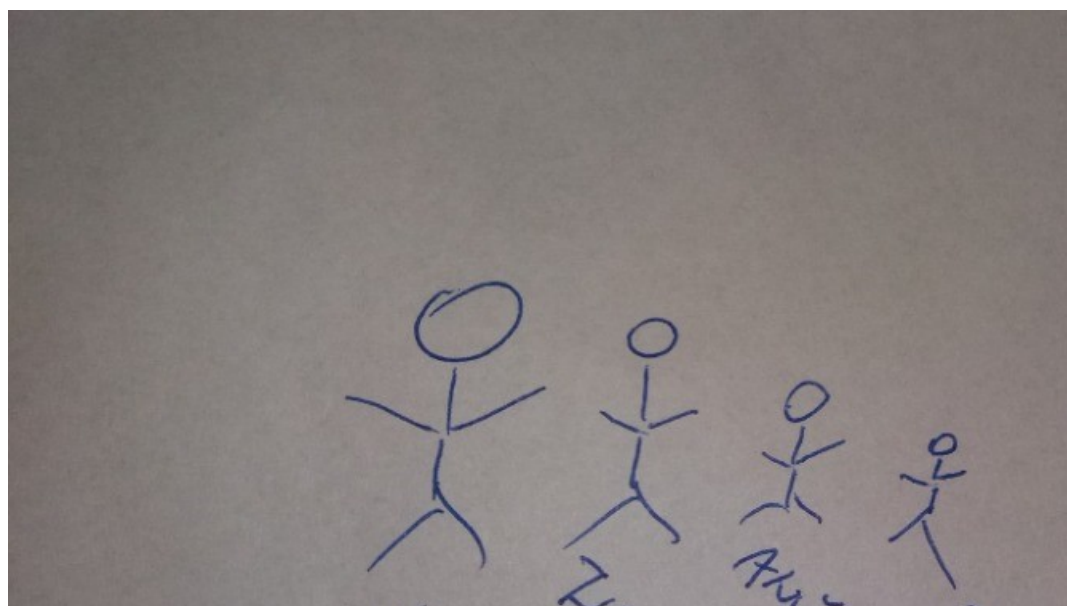
Obrázek č. 4



Obrázek č. 5



Obrázek č. 6



Obrázek č. 7

