

Dítě s mentálním postižením v rodině – sourozenecké vztahy

Vladimíra Skřípková

Bakalářská práce
2010



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav pedagogických věd
akademický rok: 2009/2010

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Vladimíra SKŘIPKOVÁ**
Studijní program: **B 7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Dítě s mentálním postižením v rodině –
sourozenecké vztahy**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti mentální retardace.
Příprava metodiky výzkumné části.
Realizace kvalitativního výzkumu na základě polostrukturovaného rozhovoru.
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah práce: 66

Rozsah příloh: 11

Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická

Seznam odborné literatury:

LEMAN, K. Sourozenecké konstelace. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-194-8.

NOVOSAD, L. Základy speciálního poradenství. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-197-5.

ŠVARCOVÁ, I. Mentální retardace. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-506-7.

VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-678-0.

Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Ivana Marášková**
Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce: **18. ledna 2010**

Termín odevzdání bakalářské práce: **7. května 2010**

Ve Zlíně dne 18. ledna 2010



prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.
děkan



Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.
vedoucí katedry

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 30. 4. 2010



1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užíje-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Opírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Ve své práci se zabývám sourozeneckými vztahy s postiženým dítětem. Bakalářská práce se dělí na část teoretickou a praktickou. První tři kapitoly teoretické části zahrnují poznatky vzebrané z odborné literatury. Praktická část je řešena kvalitativně. Hlavním cílem výzkumu bylo prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru zjistit, jaká jsou mezi sourozenci specifika vztahů. Díky třem provedeným rozhovorům s rodiči jsem zjistila, jaký je jejich pohled na sourozenecké vztahy mezi dětmi.

Klíčová slova:

Mentální retardace, rodina, výchova, sourozenecké vztahy, sourozenecké konstelace, pozitivní aspekty, negativní aspekty,

ABSTRACT

In my thesis I deal with interactions among siblings and disabled child. The bachelor thesis is divided into theoretical and practical part. First three chapters in theoretical part includes findings that were drawn from specialized literature. Practical part is solved qualitatively. Main target of the research was by means of semi-structured interview to find out what are among the siblings specifications of relationships. Due to three undertaken interviews with parents I found out what is their view onto siblings relationships among children.

Keywords:

Mental retardation, family, upbringing, siblings relationships, siblings constellations, positive aspects, negative aspects

Poděkování

Touto cestou bych chtěla poděkovat paní PhDr. Ivaně Maráškové za odborné vedení, cenné připomínky, podnětné rady, ochotu a pomoc při zpracování bakalářské práce.

OBSAH

ÚVOD.....	10
I TEORETICKÁ ÁST	11
1 OSOBA S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	12
1.1 DRUHY MENTÁLNÍ RETARDACE	13
1.2 P Í INY MENTÁLNÍ RETARDACE	14
1.3 KLASIFIKACE MENTÁLNÍ RETARDACE	15
1.3.1 Charakteristika jednotlivých stupňů mentální retardace	15
1.3.2 Dělení podle druhu chování	17
2 RODINA S MENTÁLNĚ POSTIŽENÝM DÍTĚTEM.....	18
2.1 REAKCE RODIČŮ NA POSTIŽENÍ DÍTĚTE.....	18
2.1.1 Proces přijetí postižení rodiči.....	19
2.2 P Í INY ŠPATNÉHO PŘIJETÍ RODIČI DÍTĚTE S POSTIŽENÍM	21
2.3 VÝCHOVA POSTIŽENÉHO DÍTĚTE.....	22
2.3.1 Doporučení v péči o dítě s mentálním postižením	22
2.3.2 Chyby ve výchově	24
3 SOUROZENECKÉ VZTAHY S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM.....	26
3.1 VZTAHY MEZI SOUROZENCI	26
3.2 SOUROZENECKÉ KONSTELACE V RODINĚ S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM	27
3.3 VLIV DÍTĚTE POSTIŽENÍ NA SOUROZENCE	29
3.3.1 Pozitivní aspekty	29
3.3.2 Negativní aspekty	30
3.4 JAK VYSVĚTLIT POSTIŽENÍ SOUROZENCEM	31
II PRAKTICKÁ ÁST	33
4 VÝZKUM.....	34
4.1 CÍL VÝZKUMU	34
4.2 METODY VÝZKUMU	34
4.3 ORGANIZACE A PRŮBĚH VÝZKUMU.....	36
4.4 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÍHO SOUBORU.....	37
4.4.1 Zdraví sourozenci postižených.....	37
4.4.2 Rodiče mentálně postižených dětí.....	38
5 VÝSLEDKY VÝZKUMU.....	39
6 ZÁVĚR VÝZKUMU	58
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	63
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	65
SEZNAM TABULEK.....	66
SEZNAM PŘÍLOH.....	67

P ÍLOHA P I: ROZHOVOR A.....	68
P ÍLOHA P II: ROZHOVOR B.....	73
P ÍLOHA P III: ROZHOVOR C.....	77
P ÍLOHA P IV: ROZHOVOR D.....	82
P ÍLOHA P V: ROZHOVOR E.....	85

ÚVOD

Sourozenecký vztah obvykle patří k nejdelším a nejsilnějším poutům člověka, jež může za celý svůj život s nikým mít. Z vlastní zkušenosti vím, že sourozenci se mohou navzájem různě ovlivňovat, podporovat, předávat si zkušenosti, vést k inspiraci, dát jeden druhému jistotu, bezpečí a lásku. Čím více je jedinec starší, tím více cítí, že tento člověk se pro něj stává „parťákem“ na celý život, na kterého se může kdykoliv spolehnout. Aby ale mohlo vzniknout mezi nimi takové silné nikým narušené sourozenecké pouto, je nutné, aby mohli ihned od narození kvalitní rodinné zázemí, ve kterém by se cítili bezpečně a mohli jistotu, že nikam nepatří. Při nedostatku rodinného zázemí sourozenci hrozí, že jeden ke druhému mohou pociťovat žárlivost, rivalitu nebo v nejhorším případě nenávisť. Potom jen stěží nebo v nejhorším případě už málokdy k sobě najdou cestu a budou se jeden k druhému chovat jako k cizímu.

Ale jak je tomu v případě, když sourozenci mají tolik podobné rodinné zázemí, ale jeden z nich je zdravý a druhý postižený? Jak budou vnímat tuto situaci? Jaký sourozenecký vztah mezi nimi vznikne? A jak to bude s rozdělováním domácích prací? Nemá jeden z nich pocit, že veškerou práci doma dělá pouze on sám, a pak co by jeho odměna za dobře provedenou práci měla být za svými kamarády, musí se starat ještě o svého bratra i sestru? Tyto podobné otázky jsem si pokládala, než jsem se rozhodla vůbec zvolit toto téma bakalářské práce.

Moje hlavní inspirace k napsání této práce byli můi sourozenci. Musím s hrdostí přiznat, že máme spolu velmi dobré vztahy. Od dětství společně vyrůstáme, dáváme jeden druhému rady, když nás něco trápí, společnými silami se ze všech stran snažíme daný problém vyřešit. Proto si vůbec nedokážu představit, že by tomu bylo jinak, jako tomu je například mezi sourozenci, kde jeden z nich má mentální postižení.

Bakalářská práce je především zaměřena na zdravé sourozence, jejichž sourozenci mají různý stupeň mentálního postižení. Pomocí pěti uskutečněných polostrukturovaných rozhovorů jsem zjistila, jaký je jejich postoj k postižení, jak spolu tráví volný čas atd. Díky těmto provedeným rozhovorům s rodiči jsem se dozvěděla, jaký je jejich pohled na sourozenecké vztahy mezi dětmi.

I. TEORETICKÁ ÁST

1 OSOBA S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

V naší společnosti se vyskytují lidé s mentálním postižením hned od začátku. Na první pohled bylo zřejmé, že se od druhých lidí lišili vzhledem, smyslovými, tělesnými vadami i duševním stavem. V závislosti na tom, jaká byla doba, k nim lidé zaujímali různé postoje (Vágnerová, 1999). Jak uvádí Bucková (In Dolejší, 1973, str. 9), „byli již dlouhou dobu odstraněnými oběťmi, ale díky těm, kteří znají jejich možnosti, přicházejí nyní ke svým právům.“ Dříve byl postižený jedinec společností brán za člověka, jež je pokaždé odkázán pouze na pomoc druhých. Jak Bucková (In Dolejší, 1973) dále zdrazňuje, že nyní je nutné se dívat na tyto osoby jako členy lidské společnosti, starat se o ně a vychovávat je.

V naší společnosti je osobou s mentálním postižením obvykle označován jednotlivec s lehkou mentální retardací, který je schopen dokončit školu, využit se a založit rodinu. Člověk odkázaný na pomoc druhých, kdy není schopen se sám najíst, nezvládne základní hygienu a není schopen komunikace, je v naší společnosti považován za jedince s hlubokým postižením. Každý člověk bez ohledu na své postižení musí mít práva. Lidé s lehkou mentální retardací mají právo na svobodný, samostatný život a lidé s hlubokým postižením mají právo na pomoc a ochranu druhých (Švarcová, 2000). Ještě dlouhou dobu bude trvat, než se převážná část lidí vyrovná s tím, že v naší společnosti se vyskytuje část lidí, odlišující se od druhých svým postižením. čím dříve si to však uvědomí, tím lepší to bude pro všechny. Jak statistiky ze sedmdesátých let dokazují počet mentálně postižených narozených dětí jak ve světě, tak i u nás rok od roku neustále narůstá. To bývá většinou zdůvodňováno tím, že v dnešní době je lepší pediatrická péče o dítě, preventivní péče o matky včetně hotenství, nové léky, moderní technické vybavení a nové metody (Dolejší, 1973).

Pojem mentální retardace se užívá jako souhrnné označení vrozeného defektu rozumových schopností. Vágnerová (2002, str.146) definuje mentální retardaci jako: „Neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje (méně než 70 % normy), přestože byl takový jedinec nepřetržitě s sebou stimulován. Nízká úroveň inteligence bývá spojena se snížením i zmínou dalších schopností a odlišnostmi ve struktuře osobnosti.“

1.1 Druhy mentální retardace

Pipeková (1998) uvádí následující typy:

- **Vrozená mentální retardace (dříve oligofrenie)**

Tento druh postižení se vyskytuje u poškození nebo odchýlného vývoje nervového systému v prenatálním, perinatálním i postnatálním období. Objevuje se do dvou let života dítěte. Jako příčina se uvádí genová mutace a chromozomální aberace. V prenatálním období mohou být infekce, záření, hypoxie. V perinatálním období naopak abnormality plodu, porodních cest a plodu. V postnatálním období mezi hlavní příčiny patří záněty mozku nebo úrazy.

- **Získaná mentální retardace – demence**

Vyskytuje se po druhém roku života dítěte. Je charakteristická stagnací, rozpadem normálního mentálního vývoje, jež mezi hlavní příčiny patří záněty mozku, úrazy mozku, poruchy metabolismu, intoxikace, degenerativní onemocnění mozku, duševní poruchy. Mezi příznaky patří: dráždivost, únava, výkyvy pozornosti, poruchy paměti a učení.

- **Stárková demence**

Taktéž nazývána jako senilní demence, se řadí do patologických poruch, která se vyskytuje u staršího věku. Jak uvádí Monatová (In Pipeková, 2008, str. 172), „etiologie poškození mozku se může objevovat souborem příznaků i vrozenou dispozicí, ale také s degenerativními změnami vyvolanými životem v nevhodném prostředí, jež vedou k atrofii mozku.“

- **Pseudooligofrenie nebo zdánlivá mentální retardace (dříve sociální debilita)**

Mezi hlavní příčiny vzniku nepatří poškození Centrálního nervového systému (dále jen CNS), ale nedostatečná stimulace prostředí dítěte například výchovná zanedbanost, psychická deprivace. Pokud dítě bude výrazně zanedbáváno, může se jevit jako mentálně retardované. U tohoto typu můžeme pozorovat výrazné opoždění vývoje řeči, myšlení, schopnost sociální adaptace. U dítěte se naopak projevují poruchy chování, odmítání kontaktu s jinou osobou i apatie. Tato mentální retardace není trvalá a neměnná. Při vhodném výchovném působení i změnami prostředí se může stav zlepšit.

1.2 P í iny mentální retardace

Každý rodič, kterému se narodí dítě, požaduje od lékaře vysvětlení, proč právě jeho dítě se narodilo s mentální retardací. Rodiče žádají o vysvětlení i z toho důvodu, aby se mohli v budoucnu u dalšího dítěte této diagnóze vyhnout, nebo se mohli dozvědět, kdo je zodpovědný za postižení. Žádný viník zpravidla neexistuje. Jedná se o celou řadu příčin, které vedou k poškození mozku (Matulay, 1986).

- **Vnitřní (endogenní) příčiny**

Jsou zakotveny v nejmenších systémech pohlavních buněk. Zde se jedná o příčiny vzniklé na genetickém podkladě. Některé studie však zjistily, že některé genetické chyby se vyvíjí i v průběhu života a tudíž nemusí být zakódované. Takovým příkladem může být Downův syndrom (Matulay, 1986).

- **Vnější (exogenní) vlivy**

Tyto vlivy působí od momentu početí, v průběhu celé gravidity, porodu, poporodním obdobím i v raném dětství. Mnohdy tyto příčiny známe a také víme, jak se proti nim můžeme nejlépe chránit (Matulay, 1986).

Podle Vágnerové (2002) exogenní příčiny mohou vzniknout:

V prenatálním období – zde mohou působit různé fyzikální vlivy (ionizující záření), chemické (alkohol, některé léky, drogy), biologické (viry, bakterie).

Perinatálně – dítě trpí nedostatkem kyslíku, dochází k mechanickému stlačení hlavičky, což vede ke krvácení do mozku.

V postnatálním období – jak uvádí Koluchová (In Vágnerová, 2002) patří zde taková postižení, která vznikla v průběhu prvních 18 měsíců života dítěte. Později vzniklá postižení budou považována za získaná.

Podle Matulaye (1986) doposud všechny příčiny, které jsou známé a předpokládány, vyvolávají necelou třetinu této poruchy. Až 80 % případů lehké mentální retardace má neznámý nebo neurčený původ.

1.3 Klasifikace mentální retardace

Podle 10. revize mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) zpracovanou Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě, která vstoupila v platnost od roku 1992, se mentální retardace rozděluje do 6 kategorií:

Tab.1. Klasifikace MR dle WHO

KÓD DLE MKN – 10	SLOVNÍ OZNAČENÍ	PÁSMO IQ
F 70	Lehká mentální retardace	50 -69
F 71	Středně těžká mentální retardace	35 – 49
F 72	Těžká mentální retardace	20 – 34
F 73	Hluboká mentální retardace	0 – 19
F 78	Jiná mentální retardace	
F 79	Neurózní mentální retardace	

Pramen: Fisher, 2008

1.3.1 Charakteristika jednotlivých stupňů mentální retardace

Podle Krejčíkové (2006) charakterizuje první čtyři stupně mentální retardace takto:

- **Lehká mentální retardace**

Pokud se nejedná o kombinované postižení, diagnóza lehké MR bývá stanovena buď v předškolním věku, nebo po nástupu do školy, kde dítě začíná selhávat v jednotlivých předmetech.

První rok bývá oblast pohybových dovedností (lezení, chůze) a osvojení prvních slov v normě nebo opožděno mírně. Retardace se stává patrnější u dětí starších, kdy od nich očekáváme řešení složitých úkolů a situací. U těchto dětí zde bývá porucha abstrakce a logického usuzování. Myšlení je stereotypní, méně pružné, kdežto mechanická paměť a vizuálně motorické dovednosti mohou být na relativně dobré úrovni. Tyto děti nejčastěji navštěvují školy praktické. Základní školu zvládnou naopak ty děti, které mají mimo intelektové dovednosti (koncentrace pozornosti, sociální dovednosti), kvalitní mechanickou

paměť. Mnozí postižení trpí specifickými problémy se čtením, psaním, počítáním. Po ukončení školní docházky se dále hlásí na školy s učenými obory a uplatnění nachází v zaměstnání s manuální prací. V dospělosti jsou tyto lidé téměř samostatní. V období dospívání mohou mít problémy s využíváním a zneužíváním ostatních lidí kvůli jejich vztahům v rodině.

- **Středně těžká mentální retardace**

Tuto retardaci můžeme zaznamenat již v kojeneckém období nebo u dětí do tří let. Je zde patrný opožděný pohybový vývoj a vývoj řeči, který je od samého počátku hodně viditelný. Tito lidé si však dokáží osvojit potěbnou slovní zásobu, jež jim stačí pro základní dorozumívání se s ostatními. Navštěvují pomocné školy, kde zvládají základy čtení, psaní a počítání. To se týká zejména dětí, jejichž středně těžká MR je pod horní hranici. Dříve jsme se mohli domnívat, že lidé s touto retardací nechodili do školy, v současné době tento příkaz může být dán jen ve výjimečných situacích (například ze závažných zdravotních důvodů), kdy dítě se neúčastní výuky ve škole, ale vzdělání mu musí být zajištěno v rodině. V ostatních případech dítě dochází do speciálních škol, kde se učí zvládat praktické dovednosti. Zařazení dítě do škol je důležité i pro rodiče, jelikož jejich dítě již nebudou ve společnosti označováno jako „nevzdelatelné“. Pod kvalitním a cíleným vedením jsou děti schopné sebeobsluhy a zvládnou jednoduché pracovní činnosti. V dospělosti mohou najít uplatnění v chráněných dílnách i v různých programech podporovaného zaměstnání. Prostedím může ovlivnit emoční a sociální vyspívání dítěte. Mezi dětmi, jež vyrůstají v rodině nebo ústavech, je rozdíl viditelný.

- **Těžká mentální retardace**

Těžká MR je patrná již od útlého věku. V nejzávažnějších případech jde o postižení kombinované, postižení rozumových schopností, přidružené postižení pohybové nebo porucha zraku i sluchu. Většina jedinců této kategorie si buď osvojí pár jednoduchých slov, nebo se nenaučí mluvit vůbec. Proto se ve výuce zamůžeme na zvládnutí základní komunikace, základních prvků sebeobsluhy, porozumění běžným situacím. Dítě navštěvuje pomocné školy, kde jsou rehabilitační týmy. Stimulace a emoční opora je důležitá pro dítě i z tohoto důvodu, protože jsou klidnější, mají méně problémů v chování. A v dospělosti s pomocí supervizora mohou vykonávat některé dílčí pracovní činnosti.

- **Hluboká mentální retardace**

Jedinci v této kategorii mají postižení jak intelektu, tak i pohybové (imobilní nebo jen minimální pohyb). Většina lidí se nenaučí mluvit vůbec a porozumět požadavkům i instrukcím dokáží jen na kterém. Děti s touto retardací jsou velmi citlivé na podněty, zvuky. Komunikují s námi prostřednictvím jejich obličejů. Když jsou spokojené, smějí se. Nespokojenost nám dávají najevo pláče. I tyto děti však navštěvují speciální školy, kde jsou rehabilitovány. Hlavním cílem výuky je dosažení samostatnosti v dospělosti.

Švarcová (2002) zbylé dvě kategorie mentální retardace charakterizuje:

- **Jiná mentální retardace**

Toto označení se užívá jen v těch případech, když diagnostikování stupně intelektové retardace je za pomoci obvyklých metod obtížné či nemožné. To se týká zejména u idružených sensorických nebo somatických poškození například u nevidomých, neslyšících, nemluvců, u osob s autismem atd.

- **Nespecifikovaná mentální retardace**

V tomto případě se jedná o kategorii, do které jsou zařazeni jedinci, u nichž mentální retardace je zřejmá, ale nejsou zde dostatečné informace, tudíž nemohou být do výše uvedených kategorií zařazeni.

1.3.2 Dělení podle druhu chování

Pipeková (1998) ukazuje další možné typy mentální retardace a to podle druhu chování:

- **Typ eretický** – jedná se o jedince, jehož povahu v některých situacích můžeme označit jako nepokojnou, nestálou a podrážděnou.
- **Typ torpidní** – tento typ se vyznačuje neteností, strnulostí v určitých situacích, apatií.
- **Typ nevyhraněný** - jedinec, jehož procesy vzruchu a útlumu jsou v rovnováze nebo jeden z nich může mírně převládat.

2 RODINA S MENTÁLNĚ POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

„Rodina“ patří mezi první a nejdůležitější sociální prostředí jedince. Plní mnoho funkcí například reprodukční, ekonomickou, ochrannou a výchovnou. Rodinu můžeme považovat za malou sociální skupinu, jejímž posláním je zejména výchova. V případě narození postiženého dítěte do rodiny je náplň výchovy ztížena. V rodině jednotlivec přijímá roli člena, u ní se vytvářejí vztahy k práci, pomáhá mu formulovat vlastnosti. Každý člen má své práva a povinnosti. Jejich dodržování pak vede k udržování potřebných vzájemných vztahů. Zároveň každý v rodině zaujímá své místo, svou úlohu, kterou všichni znají a respektují (Kvapilík, 1990).

Pokud se do rodiny narodí postižené dítě a rodina jej neumístí do ústavní péče, znamená to, že je zčásti vyhráno, protože právě rodina se stává prostředím, jež poskytuje prostor pro psychoterapeutické a motivační úkony. Bohužel v naší společnosti platí, že rodiny vychovávající postižené děti bývají nedoceny. Rodiče v zaměstnání nemají žádné úlevy, rodina se pak může dostat do ekonomické tísně. Největším problémem v rodině, kde vychovávají postižené dítě je jejich izolovanost, osamocení, kladení vysokých nároků na jedince a psychická rovnováha obou rodičů. Nemůžeme se proto divit, že právě tyto rodiny žádají nejvíce o rozvod. Po rozvodu nejčastěji postižené dítě zůstává v péči matky. Péče o takové dítě vyžaduje ze strany rodičů, ale i celé rodiny hodně psychické a fyzické zátěže, stres, které pak ohrožují celou její existenci. Proto je velmi důležité, takovou rodinu podpořit ekonomicky, zajistit odbornou lékařskou, metodickou a psychologickou pomoc (Novosad, 2000).

2.1 Reakce rodičů na postižení dítěte

Nic hezčího pro rodiče nemůže být, když právě jim se narodí tolik vyžadované dítě. O to větší radostí je, jedná-li se o jejich prvorozené dítě. Dívčí i později se podle rysů a projevu dá předpovídat, že naděje, kterou tak rodiče do dítěte vkládali, se nemůže splnit. Na první pohled se může však někomu zdát jako každé normální dítě. Dává o sobě znát křikem, má hlad a roste. Jsou to právě lékaři a ošetřující personál, jež rodičům sdělí diagnózu o jejich dítěti, protože takových dětí za svou praxi viděli již nespočet (Blažek, 1988). Dobu, odkdy určíme u dítěte definitivní diagnózu, můžeme nazvat jako odchylku rodičovské identity (Vágnerová, 1999). Vždy, při prvním sdělení lékaře o diagnóze dítěte, u

rodi nastává šok, smutek a úzkost, což vede k rychlému rozvoji obranných mechanismů. Postupem času se každý rodi vyrovnává s tímto faktem po svém (Krejčíková, 2006).

2.1.1 Proces přijetí postižení rodiče

Většina rodičů prochází jednotlivými stádii při vyrovnávání se s postižením dítěte. Tyto stádia popisují Krejčíková (2006), Matějček (1992), Pipeková (2006) a Vágnerová (2001) následovně:

- **Šok a popření**

Jak charakterizuje Krejčíková (2006) šok? Je to iracionální myšlení a citlivost, kdy rodiče často prožívají pocity derealizace, zmatku a jejich reakce mohou být nepřijatelné.

Rodiče často na postižení jejich dítěte reagují výroky typu: „To není možné, to nemůže být pravda.“ Celá situace je pro ně tak těžká, že dochází k jejímu popření nebo útěkem ze situace (Vágnerová, 2001).

Matějček (1992) doplňuje, že rodič, který se dozvídá o postižení, obvykle to u něj vyvolá silnou úzkost, pocit bezradnosti. Tato fáze může u rodiče trvat různě dlouhou dobu, například hodiny, dny, týdny, měsíce.

- **Smutek, zlost, úzkost, pocity viny**

Nastává druhé období, pro něž je typické to, že si rodič nechce situaci v níž se nachází připustit. Nejraději by se jí vyhnul, odepsal ji, prohlásil, že se jedná o omyl, nebo hledá viníka v někom jiném. Viník se hledá nejčastěji u svých nejbližších například jeden z rodičů druhého, u prarodičů dítěte, u zdravotnického personálu (Matějček, 1992).

Rodina se začíná také schovávat před ostatními, je agresivní a nepřátelská. Často se v této fázi objevují reakce: hluboký smutek, sebelítost, pocity viny, které uvádí až 25 % rodičů. Pro rodiče v této fázi je velmi důležité, aby jim byla nabídnuta pomoc a oni mohli vyjádřit své pocity. Pro první dvě stádia je typické, že rodiče ani nevnímají informace o nemoci dítěte, proto je důležité tyto informace znovu zopakovat (Pipeková, 2006).

Vágnerová (2001) doplňuje předchozí autory, že rodiče dokáží informace přijmout jen zčásti nebo vůbec. Následkem toho dochází ke vzniku různých *obranných mechanismů*:

Únik ze situace – rodiče se nedokáží s postižením vyrovnat nebo situaci zvládnout. Rodiče mohou reagovat dvojím způsobem. Tím prvním je, že se vzdají péče o dítě, nebo opustí

rodinu. Druhý způsob je ten, že si nepipustí postižení dítěte a chovají se k němu jako ke zdravému.

Únik z reality i racionalizace – může se jednat o situaci, kdy rodič tvrdí, že pomalejší vývoj dítěte je dobrý, protože je rozložen do delšího časového období. Další situace může nastat, když rodič dává dítě do ústavní výchovy s tím, že se tam o něj lépe postarají, jelikož jsou tam kvalifikovaní pracovníci.

Únik do fantazie – jedná se o stav, kdy si například matka něco děje bez ohledu jaká je její realita.

Rezignace – obrana, kdy se jedinec vzdává svých vlastních cílů. Často bývá doprovázena depresí i apatií. Nastává v situaci, kdy rodič už neví ve zlepšení stavu dítěte a smíří se s tím.

Obrana regresí – člověk se snaží uniknout tím, že najde nějakou autoritu, která přejímá zodpovědnost za další průběh situace. Může se tak jednat o nějakou církev, léčiteli, apod.

Únik do izolace – jedná se o distancování se od světa, jež rodič i ubližuje svými projevy. Rodiče pak nevycházejí s dětmi ven (Vágnerová, 1999).

Matějček (1992) doplňuje, že všechny tyto obranné mechanismy mohou trvat různě dlouho doprovázené různou intenzitou. Dále je přesvědčen o tom, že tyto obranné tendence jsou pro rodinu velice špatné, kazí rodinné prostředí a taktéž se stává, že jsou živnou půdou rodinného nesouladu a pak i samotného rozvodu.

- **Stádium rovnováhy**

V tomto období dochází ke snižování úzkosti a deprese. Rodič se začíná zajímat o to, jak by mohli pomoci a zapojují se do léčby. Snaží se navazovat kontakty s rodiči, jejich osudy jsou podobné jako ty jejich. Toto období trvá několik týdnů, měsících, ale adaptace není ani po léta úplná (Pipeková, 2006).

- **Stádium reorganizace**

Rodič se v tomto stádiu vyrovnávají s postižením dítětem a život dítěte dostává nový smysl. Rodiče přijmou dítě takové, jaké je a snaží se hledat nové cesty do budoucna. V předchozích stádiích byla rodina narušena, a to vedlo někdy až k jejich rozpadu. Naopak tím, že

rodina tímto dokázala vším projít, ji posiluje i v jiných oblastech. Rodiče mnohdy musí zvládnout nové specifické interakční dovednosti ve vztahu k okolí. V rodině také dochází ke změně hodnot, které dojdou k většímu porozumění jednotlivých členů (Krejčířová, 2006).

Pipeková (2006) na závěr doplňuje, že ne všechny rodiny dosáhnou stádia reorganizace. U některých rodičů převládá pocit viny, nebo obavy o život dítěte.

2.2 Příčiny špatného přijetí rodičů dítěte s postižením

Z doposud provedených výzkumů se zjistilo, že způsob, jakým se rodiči mluví o postižení dítěte, na nich zanechává hluboký dopad. Odborníci se také domnívají, že první sdělení o postižení rodiči ovlivňuje nejen jak se této skutečnosti přizpůsobí, ale i to, jak s dítětem budou zacházet (Blažek, Olmrová, 1988).

Výzkumníci David B. Ryckman a Robert A. Henderson (In Blažek, Olmrová, 1988) se začali zabývat otázkou, proč jsou rodiče natolik zduřeni, když se jim narodí postižené dítě. Došli nakonec ke zjištění:

- Pro rodiče dítě znamená jakési fyzické a psychické rozšíření se sebe sama.
- Rodiče od svých dětí očekávají zástupné uspokojení svých vlastních plánů. A právě odtud vychází zklamání rodičů postižených dětí, když vidí, že všechny jejich sny a plány jim dítě nedokáže splnit.
- Díky dítěti mohou přemýšlet svou smrt. Jako by se rodič snažil nahlížet do budoucnosti, kterou sami nemohou prožít.
- Rodiče cítí vinu za to, že nejsou schopné o své dítě se dobře postarat. Tento pocit viny nejvíce prožívají v době, kdy se rozhodují, zda mají dítě umístit do ústavu či nikoliv.
- Je dobré vycházet svým dětem vstříc v jejich potřebách závislosti. Některí rodiče mají přehnanou péči o své postižené dítě, což vede k tomu, že někdy se cítí být mezi vyvolenými lidmi i mušketýry.
- Rodiče pocítí nadměrnou zátěž z výchovy malého dítěte.

2.3 Výchova postiženého dítěte

Každý rodič, který rozhodne si nechat dítě s postižením, řeší otázku, jak by měl správně vychovávat takové dítě. Každému z nás je zřejmé, že to pro rodiče nebude vůbec lehký úkol, protože výchova mentálně postiženého dítěte ve srovnání zdravého dítěte je mnohem obtížnější, náročnější a vyžaduje ze strany rodiče daleko většího úsilí, trpělivosti a času. Výsledky, které přicházejí, jsou velice pozvolné, pomalé, že si jich ani sám rodič často neuvědomuje. Není se proto čemu divit, když rodič někdy propadá beznaději a zoufalství. Výchovu celkově můžeme označit jako celoživotní proces u lidí s mentálním postižením (Švarcová, 2000).

2.3.1 Doporučení v péči o dítě s mentálním postižením

Matjek (2001) odkazuje rodiče, kterým se narodilo postižené dítě k několika radám. Domnívá se, že by jim tato doporučení mohly usnadnit jejich dosavadní situaci.

- **Rodiče mají právo o svém dítěti co nejvíce vědět**

Tím, že rodiče vědí o postižení dítěte co nejvíce, mohou mu pak lépe rozumět a pomáhat. Matjek doporučuje, aby si rodiče sháněli informace od kvalifikovaných pracovníků než od přátel a známých, protože jejich znalosti nejsou zrovna odborné. Zároveň nabádá rodiče, aby využívali poradenských zařízení, jelikož právě tam se mohou stýkat s rodiči, kteří mají stejné postižené děti. Starosti a těžkosti budou lépe zvládat mezi lidmi s podobnými osudy. Zároveň se tu dozví mnoho nových zkušeností a poznatků.

- **Ne neštítí, ale úkol!**

Jestliže rodiče stále budou postižení brát jako „neštítí“, může dojít k pasivitě a uzavírání se do sebe. Toto neprospívá jak vychovatelům, tak ani dítěti. Je proto důležité se dostat do aktivity tím, že přijmou situaci za svou a svého dítěte jako životní zkoušku a úkol. Je potřeba mobilizace vlastních sil a navodit atmosféru, spolupracovat u svých nejbližších. Úkolem se myslí to, že se něco vymyslí, vyrobí atd.

- **Obtovat ano, ale ne obtovávání**

Každé postižené dítě vyžaduje pomoc a porozumění. Zároveň je důležité, aby mu rodič byl oporou, dokázal ho vychovat, naučit a do jeho světa dokázal vnést pohodu a radost. To vše

stojí vychovatele spousta času a sil. Následně dochází k vyčerpanosti vychovatele. Je potřeba, aby se na práci a péči o postiženého podíleli všichni členové domácnosti.

- **Přijmout pravdu s výhledem do budoucna!**

Celé rodině prospívá, bere-li jeho postižení realisticky. Není dobré, když dítě budeme srovnávat s jeho vrstevníky. Je potřeba si naopak všimnout jeho i těch nejmenších pokroků.

- **Dítě samo netrpí!**

Mnoho lidí se domnívá, že postižené dítě po fyzické a psychické stránce strádá. Je nutné zdraznit, že dítě své postižení takto neprožívá. Daleko více trpí ti lidé, kteří se nachází v jeho blízkosti. Od těchto lidí pak můžeme slyšet výroky typu „nešťastné dítě“, „co si zažije“. V důsledku toho se pak chovají ochranně, snaží se rozmazlovat a tímto jeho vývoj spíše zbrzdí.

- **V pravý čas a v náležitém místě**

To, co s dítětem rodič zamýšlí dříve nebo později, vyžaduje určitý čas. Musí přijít ten správný čas v tom, jak rodič dítě bude vychovávat, cvičit s ním, rehabilitovat. Zároveň nesmí přijít příliš pozdě, ale ani příliš brzy. Někdy můžeme upozornit, že rodič předbíhá doporučení lékaře, rehabilitační cvičení atd. To může potom snadno vést k tomu, že dítě si osvojí nesprávné návykové chování nebo nesprávné nácviky, například v jídlu, v učením pohybu, v učením e i apod. Taktéž je velmi důležité dítě povzbuzovat k vlastní e i, povídání, zpívání. Pokud samo něco ekne, snažíme se to neustále po něm opakovat a doplníme to ještě dvěma novými slovy. Při učením a nápravných nácviků se zamůžeme na to, kde dítě má šanci se zlepšit. Jedná se například o sebeobsahu, dodržování hygienických návyků, umění se pokusit atd.

- **Nejsme sami!**

Je nutné si uvědomit, že je tady více rodičů, kterým se narodilo postižené dítě. Taktéž je dobré neuzavírat se sami do sebe, ale sdílet s nimi zkušenosti, radosti i starosti v péči o postižené dítě. Nesmíme zapomenout, že pomoc tu přichází i ze strany lékaře, psychologů, speciálních pedagogů a dalších lidí.

Je důležité, aby si rodič uvědomil, že se nemá za co stydět, když vychovává postižené dítě!

- **Nejsme ohroženi!**

Rodiče jsou někdy až příliš citliví na zájem druhých, na jejich poznámky, chování apod. Není proto neobvyklé, že žijí v neustálém zvýšeném napětí. Je dobré, když tyto necitlivé poznámky od druhých berou jako důsledek své zvýšené vnímavosti. Když se však více zamyslíme, dojdeme k názoru, že všechny vydané poznámky jsou pouze falešného charakteru, špatných informací, nebo snahou se před někým vytáhnout nikoli někomu ublížit.

- **Chraťme si manželství a rodinu!**

Spousta rodin, jež vychovávají postižené dítě, se rozvádí. To ale neprospívá nikomu! Je proto důležité, aby si v takové rodině všichni byli oporou. Nesmíme hledat vinu a viníka, nezamýšlet se nad tím, co by bylo a nebylo. Taktéž by měli manželé najít pochopení pro to, že to, jak se vyrovnávají s postižením, probíhá u každého jinak.

- **Mysleme na budoucnost!**

Pokud přibude do rodiny dítě, této myšlence nikdo neujde. V našem případě se rodiče zabývají otázkou, zda vůbec a v jaké míře se bude moci dítě vzdělávat ve škole, kdy uvažovat nad tím dát dítě do ústavu a nad radou dalších otázek. Na žádnou tuto otázku nejde obecně odpovědět. Je nutné se poradit s lékařem, odborníkem, kteří vývoj dítěte pozorují.

(Matějček, 1992)

2.3.2 Chyby ve výchově

Jedná se o nevhodné výchovné postoje, které mohou spíše dítěti ublížit v jeho vývoji, než aby mu pomáhaly. S těmito výchovnými chybami se můžeme setkat jak u rodičů zdravých dětí, tak u rodičů s postiženými dětmi (Matějček, 2001).

- **Úzkostná výchova**

Projevuje se tím, že rodiče o dítě mají až přehnaný strach, bojí se o něj, aby si nějak neublížilo. Dále mu brání vykonávat různé činnosti, které by mohly být pro něj nebezpečné. Tento postoj ve výchově rodiče zaujímají, když jejich dítě trpí například epileptickými a astmatickými záchvaty nebo stavy bezvědomí. Dítě pak při této výchově jedná apaticky, protestuje proti přístupu k omezování.

- **Rozmazlující výchova**

Rodiče své dítě až přehnaně milují, zbožňují ho. Plní mu všechna přání, která vidí na očích dítěte, podléhá se jeho náladám. Rodič takovým chováním ztrácí u dítěte autoritu.

- **Perfekcionistická výchova**

Rodiče se snaží, aby jejich dítě bylo ve všem nejlepší, první. Rodiče postižené dítě ženou do takových úkolů, které nejsou k jeho zdravotnímu stavu příliš dobré. Tímto chováním rodič dítěti hrozí to, že je neurotické, zaujímá obranné postoje.

- **Protektivní výchova**

Tato výchova je charakteristická tím, že rodiče dítěti neustále pomáhají, vyřizují všechno za něho, pracují za něho atd. Dítě pak díky této výchově nedokáže být samostatné a vyspělé.

- **Zavrhující výchova**

Vyskytuje se tam, kde jsou rodiče zklamaní, nešťastní, že mají postižené dítě. Takové dítě je pak trestáno, utlačováno.

(Matějka, 2001)

3 SOUROZENECKÉ VZTAHY S POSTIŽENÝM DÍTĚM

Odborníci radí rodičům, aby svému postiženému dítěti pořídili co nejdříve bratra nebo sestru. Jsou přesvědčeni, že zůstat jako jedináček neprospívá jak rodičům, tak dítěti. Je pravdou, že jedináčkovi se budou více věnovat, ale nikdy mu neposkytnou to, co sestra nebo bratr. Od chvíle jim bude radost z narození zdravého dítěte a jestliže jeho vývoj bude probíhat jak má, rodině to bude přinášet uklidnění a snižovat napětí po dobu prvních měsíců a let postiženého dítěte. Zdravé dítě se stává jakousi náplastí na bolest, kterou si prožili rodiče, ale i další členové v rodině (Stedová, Marková, 1987).

3.1 Vztahy mezi sourozenci

Narození postiženého dítěte do rodiny znamená velikou zátěž jak pro rodiče, tak i pro jeho zdravého sourozence. Zdravý sourozenec si bude postupem času uvědomovat, že jeho postižený bratr či sestra je v nich kterých situacích svými rodiči znevýhodněn. Jako vysvětlení od rodičů mu bude sloužit to, že jeho postižený sourozenec přeci nemůže zvládnout tolik věci jako on, a tudíž mu musí pomáhat. Zároveň se zde ukáže i zdravé dítě rozvoji ohleduplnosti a ochoty pomáhat slabším. Dítě, které toto vysvětlení rodiči nepochopí, to může naopak chápat jako nespravedlnost a znevýhodnění (Vágnerová, 2008).

Postižený se chová jinak než jeho zdravý sourozenec. Aby dokázal vyjít se svým postiženým bratrem nebo sestrou, musí mít určitý plán, který mu pomůže zvládnout vztah mezi ním a jeho sourozencem. Většinou jde o to, že přijme roli jeho ochránce. Tímto se zdravé dítě učí toleranci, citlivosti k potřebám druhých a zároveň si uvědomuje, že jeho sourozenec potřebuje být někým ochráněn. Na druhou stranu tento postoj může přinášet i negativa, kdy postižené dítě není bráno za rovnocenného kvůli neustále poskytované péči a pomoci o něj. Postižené dítě se nikdy pro zdravého sourozence nestává vzorem ani soupeřem, protože je jiný, odlišný (Vágnerová, 2008).

Mnohdy se stává, že zdravý sourozenec bude mít vztah k postiženému dítěti hned od začátku, nebo se mohou odcizit v období rozvoje a nebo také nikdy tento vztah mezi nimi nevznikne. Na vytváření vztahu mezi sourozenci se podílí ale i mnoho dalších faktorů, mezi něž patří rozvod v rodině či kulturní rozdíly. Pokud se tedy mezi sourozenci nevytvoří vztah, nemusí to jednoznačně znamenat, že hlavní příčinou bylo postižení (www.dobromysl.cz).

3.2 Sourozenské konstelace v rodině s postiženým dítětem

Mnoho odborníků je přesvědčeno, že v jaké pozici se člověk v rodině narodí (nejstarší, prostřední, benjamínek), můžeme s největší pravděpodobností předpovědět, jaké místo si zvolíme. Především konstelace však nelze považovat za výslovně chování člověka, ale poskytuje nám jakési záchytné body, díky nimž můžeme říci, proč právě tak se dotýká, jakou má vlastnost (Leman, 2006).

- **Prvorozený**

Není žádným tajemstvím, že když se narodí první dítě, stává se pro všechny ostatní pozorností, každý ho obléká. Kdybychom mohli charakterizovat nejstaršího i prvorozeného, mohli bychom jej označit perfekcionista, spolehlivého, svdomitého, systematického, kritického, vážného a patřící mezi studijní typy. Kdybychom chtěli pokračovat v podrobnější charakteristice, můžeme říci, že se jedná o člověka, který se nevzdává, chce se prosadit, obtavého, vstřícného, spoléhá sám na sebe, dodržuje rituály, řád. Kdyby někdo osobně znal prvorozeného a přijetí jejich vlastností s tím nesouhlasil, je tu ještě druhá skupina prvorozených, kteří jsou asertivní, snaží se pokaždé prosadit svou vlivem, mají vysoké ambice a snaží se stát těmi nejlepšími (Leman, 2006).

Nejstarší dítě mající sourozence s postižením, má lepší verbální dovednost, studují vyšší školy, patří mezi nadané děti a jsou zaměřeni na výkon (Blažek, Olmrová, 1988). Dále si vybírají profese, které jsou velmi náročné a jejich dosažení je velmi těžké. Pokud přibude ke staršímu mladší sourozenec, starší musí plnit v domácnosti domácí práce a zároveň pomáhat s péčí o bratra i sestru. Starší se často cítí být v ohrožení ze strany mladšího sourozence, kdyby náhodou mohli rodiče mladšího sourozence raději než jeho. Nejstarší je pak často zranitelný (Novák, 2007). Pokud do rodiny přibude druhé dítě postižené, je nebezpečí, že matka si vytvoří k postiženému zvláštní citový vztah, kde starší dítě se bude dostávat do pozadí. Nejstarší dítě budou nyní rodiče považovat za velké. Budou od něj mnohé očekávat, aniž by jim to kvůli jeho nízkému věku mohl splnit nebo vůbec pochopit. Rodiče i ostatní příbuzní z rodiny nepostanou mít ostatní děti rádi, ale veškerá péče se bude zaměřovat kolem postiženého dítěte, což může na neposobit neblaze (Stedová, Marková, 1987).

Pokud se jako první rodič narodí dcera, je dokázáno, že právě oni budou nejvíce zatížené péčí o postiženého sourozence. Ze zájmu od nich můžeme slyšet, že péče o mladšího

postiženého sourozence jich okrádá o jejich veškerý volný čas, ale postupem času dospívají k názoru, že jim tato péče také mnohé dala. Někdy starší sestry postiženého dítěte jsou přesvědčeny, že to se svým bratrem i sestrou umíjí lépe jak jejich matka. Z doposud provedených výzkumů ovšem platí, že celkově starší sourozenci bývají pro postižené dítě větší autoritou než samotní jejich rodiče (Blažek, Olmrová, 1988).

- **Jedináček**

Pro jedináčka platí stejná charakteristika jako pro prvorozené. Jedináček svému nejbližšímu okolí však později vypráví to, že se od nich tolik toho očekávalo, že se mnohdy cítili až dospělí lidé. Ti, kteří vyrůstali v disciplinovaných rodinách platí, že se mnohdy chovají na nepokaždé spolehnout a že vám udělají právo, to, co jim řeknete. Dá se říci, že jsou velmi pohotoví, vyspělí (Leman, 2006).

Jak jsem již zmínila výše, lékaři a další odborníci moc nedoporučují rodičům mít jako jedináčka postižené dítě.

- **Druhorození**

Ti druzí narození zaujímají mezi sourozenci zvláštní pozici. Narodili se příliš pozdě, aby mohli očekávat takové slávy a zvláštního zacházení jako to bylo u prvorozených. Zároveň se narodili příliš brzy, aby mohli uvolnitější výchovu jako benjamínci. Z doposud zjištěných výzkumů se píše na to, že prostřední dítě jsou protiklady prvorozených. Druhorozený může mít dvojí charakteristiku. Ta první je, že může být samotář, netrpělivý, soupeřivý, rebel, agresivní. Druhá charakteristika: společenský, snadno překonává překážky, nesoupeří s ostatními, vyhýbá se konfliktům (Leman, 2006).

Leman (2006) je přesvědčen, že prostřední dítě je rodiči v pozadí a jako příklad mu slouží rodinné album. Neexistuje snad jediná fotka, kdy by druhé dítě bylo samo vyfocené. Pokaždé je na ní s ním nejmladší sourozenec. Často se prostřední dítě cítí být odstraněné, a proto si hledá více kamarádů než kterékoliv jiné dítě v rodině.

- **Benjamínek**

Mezi základní vlastnosti benjamínků patří to, že jsou veselí, společnější, oblíbení, okouzliví, nemají žádné starosti, ale mohou být i vzpurní, kritičtí, rozmazlení, netrpěliví a prudcí. Benjamínci se snaží dlat takové věci, aby si jejich druzí všimli a byli tak středem pozornosti (Leman, 2006). Benjamínka mohou rodiče vychovávat dvojím způsobem. Tím prvním

je, že si na něj udělají pokaždé čas, vnučí se mu, hrají si s ním. Druhý přístup je ten, že rodičům li poslední dítě příliš pozdě a jejich výchova a péče je příliš volná. Benjamínek se tak dostává do pozice jedináka (Novák, 2007).

Narození postiženého dítěte do rodiny znamená pro nejmladšího zmanu poadí v narození mezi sourozenci. Je to obvykle postižený, kdo zaujímá pozici benjamínka a zdravé mladší dítě se dostává na pozici staršího (Blažek, Olmrová, 1988). Nejmladší dítě se stává být tím, kdo bývá středem pozornosti. Stává se pro postiženého sourozence velkým přínosem. Postižený začne za nějakou dobu svého sourozence napodobovat v mluvení. To je doba kolem třetího věku, kdy dítě začne mluvit, opakovat slova, snaží se tvořit věty, dokáže pohotově reagovat a postižený sourozenec se tímto od něj všechno učí. V prvních letech postižené dítě může být na úrovni svého předjetému mladšímu bratrovi i sestře (Stedová, Marková 1988).

3.3 Vliv dítěte postižení na sourozence

To, že se do rodiny narodí postižené dítě, nemusí ihned znamenat „zkázu“, kterou v tomto moment všichni členové rodiny vnímají. V následující kapitole popisují, jaké pozitivní a negativní aspekty nastanou, narodí-li se do rodiny postižené dítě.

3.3.1 Pozitivní aspekty

Výzkumy prokázaly, že i postižený sourozenec může pozitivně ovlivnit svého zdravého sourozence. Díky vlastní zkušenosti s postižením zdravý sourozenec může přistupovat k mnohým věcem dospěleji, plnit úkoly odpovědněji, jeho vystupování může být sebevědomější, trpělivější a nezávislý na druhých. K druhým lidem se mohou chovat nesobecky, mají větší sklon pomáhat v humanitární oblasti a zakládat rodiny (Jakub v, www.dobromysl.cz)

Postižený sourozenec svého zdravého sourozence vede i k většímu porozumění a rozvoji sebe samého. Dále se učí ho mohou projevit v dříve schopnosti zejména tam, kde lidé potěbují porozumění a potěbují větší citlivost k problémům, které právě mají (www.dobromysl.cz).

Blažek a Olmrová (1988) jsou přesvědčeni, že sourozenci postižených dětí mají veliký význam i v terapii. Tam, kde odborníci nejsou schopni s postiženými dětmi navázat jakoukoliv komunikaci, mívají zdraví sourozenci lepší úspěchy než jejich rodiče.

3.3.2 Negativní aspekty

V každé rodině, kde se narodí dítě s postižením, se objevují problémy, kterými trpí i nepostižení sourozenci. Již v dětství jsou rodiče se svými zdravými dětmi domluveni, že jim musí pomáhat s péčí o jejich postiženého sourozence. Jako zátěž to mohou cítit zejména v době, kdy jsou domluveni se svými kamarády, ale musí se starat o svého postiženého sourozence (Blažek, Olmrová, 1988).

Mezi další negativní dopad patří, že rodiče nebudou moci dát zdravému dítěti tolik času jako jeho postiženému sourozenci. Zároveň budou od něj vyžadovat zralejší chování. Dítě pak kvůli nedostatku zájmu a nedostatku času rodiče se bude snažit upoutat pozornost, aby si je konečně všimli (Vágnerová, 2008).

Další problém, se kterým se musí sourozenci vypořádat, je chránit a bránit své postižené sourozence před útoky a výsměchy druhých dětí. Jako obranu volí často nadávky, útoky, nebo jen zírají a neví, co dotyčnímu říci. Může se také stát, že sourozenci postižených dětí odmítají si vodit své kamarády domů kvůli vzhledu svého postiženého sourozence. Později si vybírají takové kamarády, kteří reagují na postižení jejich sourozence bez výsměchů, urážek. Tím, že sourozenci tráví spolu více času jak s rodiči, dochází často k identifikaci. Zdraví sourozenci přemýšlejí nad tím, zda také nejsou postižení. To se stává jen u těch sourozenců, kde postižení nejsou tak viditelná. Platí zde pravidlo, čím větší postižení, tím menší identifikace se sourozencem. V rodinách, kde je více postižených dětí se může stát, že rodiče mají vysoké nároky a očekávání od svého zdravého dítěte (Blažek, Olmrová, 1988).

Vágnerová (2008) navazuje na Blažka a Olmrovou (1988), že pokud rodiče k dítěti zaujmou takový postoj, může to vážně narušit jeho socializaci a vývoj. Díky tomuto rodičovskému postupu si mnohdy vytvoří nepřátelský vztah ke svému postiženému sourozenci. Dítě pak často zaujímá obranné chování, které mu pomůže zvládnout pro něj nelehkou situaci a snaží se zachovat pozitivní hodnocení.

Dalším problémem, se kterým se musí zdravé dítě vyrovnávat je pocit viny a žárlivost. Pociť viny zejména z toho, že zdravé dítě není postižené, zatímco jejich sourozenec má postižení. Dítě může mít pocit viny i z toho, že se cítí být vinné za postižení svého bratra i sestry nebo když mladší postižený sourozenec předěže svými schopnostmi starší zdravé dítě. Žárlivost nastává kvůli větší pozornosti ze strany rodičů k postiženému dítěti. Zdravé dítě žárlí i z toho důvodu, že je postiženému všechno dovoleno (Blažek, Olmrová, 1988).

Nástupem do povinné školní docházky přichází další problém, jak vysvětlit svým spolužákům postižení bratra i sestry. Pubescenti si naopak mohou klást otázky, z jakého důvodu postižení sourozenci nemají první lásky. Starší dítě bude trápit otázka budoucnosti. Zda se mají vdát, ženit a jestli genetická zátěž postihne jejich rodinu (Blažek, Olmrová, 1988).

Často se stává, že zdravé dítě o svých postižených sourozencích má málo informací ohledně jejich postižení. Existují *diskusní skupiny sourozenců*, jejichž hlavní náplní je poskytování a výměna informací o postižení, nemoci, příčinách a léčbě. Skupiny jsou určeny pro rodiny dětí postižených, kde si zároveň mohou dávat zkušenosti a najít emocionální podporu u rodin s podobným postižením. Tato skupina je přínosem i pro samotné dítě, protože si zde uvědomí, že nejsou jediní na světě, kteří mají takový problém. Zároveň se zde učí být méně citlivé k urážkám, k výsměchům druhých a snaží si osvojit strategie proti tímto agresivním projevům. Výsledkem je lepší komunikace v rodině o postižení, lepší interakce, hry s postiženými dětmi, dokáží lépe přijmout péči o sourozence (Vágnerová, 2004).

3.4 Jak vysvětlit postižení sourozencům

Podle mého názoru, čím dříve se dítě budeme snažit vysvětlit postižení jeho sourozence, tím ho lépe ochráníme proti různým posměvkům a narážkám okolí. Zároveň ho přivíme na to, jak v takových situacích by se měl zachovat a na případné poznámky reagovat.

Dítě *do tří let* je ještě příliš malé, aby pochopilo, že jeho sourozenec je nějak postižený. Nemysleme si ale, že nepůjde na to, co se kolem něj děje. Malé dítě je velmi citlivé na náladu rodičů. Může se stát, že zaslechne rozhovor a mnohdy si myslí, že za rodičovu nespokojenost je právón. V tomto věku dítěte je dobré mu vysvětlit, že jste smutní.

Ve věku *od tří do dvanácti let* je nutné za přítomnosti obou rodičů vysvětlit postižení. Při vysvětlování je vhodné používat jednoduché termíny, které bude moci použít v případě

vysvětlení postižení kamarádů. V tomto období je také dobré se zmínit, že postižení u jeho sourozence je trvalé.

Sourozenci *starší dvanácti let* si již plně uvědomují postižení. Mnohdy mohou zažívat stejné pocity jako rodiče při narození postiženého dítěte. V tomto věku se zdraví sourozenci budou zajímat o podrobnější informace spojené s postižením. S největší pravděpodobností si již sami vyhledají informaci o daném postižení.

(Selikowitz, 2005)

Poslední kapitola nazvaná sourozenecké vztahy s postiženým dítětem uzavírá kompletní teoretickou část, vycházející z odborné literatury. Tuto samostatnou kapitolu jsem zvolila zejména z toho důvodu, protože následující praktická část bude zaměřena na zdravé sourozence a jejich sourozence s mentálním postižením.

II. PRAKTICKÁ ÁST

4 VÝZKUM

Ve této kapitole jsem se zmínila, že narozením postiženého dítěte nejsou zasaženi jen rodiče, ale i jejich sourozenci. V naší literatuře je velmi obtížné najít výzkum, který by řešil problematiku sourozenců mentálně postižených dětí. Proto jsem se rozhodla prostřednictvím tohoto výzkumu zaměřit na zdravé sourozence postižených dětí.

Praktická část je řešena kvalitativně. Ke sběru dat jsem využila polostrukturovaný rozhovor, který probíhal s rodiči a se sourozenci mentálně postižených dětí. V následujících kapitolách popíši cíl výzkumu, výzkumné metody, organizaci, průběh výzkumu, výzkumný soubor a zjištěné výsledky celého výzkumu.

4.1 Cíl výzkumu

Hlavním cílem výzkumu je zjistit specifika vztahů mezi zdravým a jeho sourozencem s mentálním postižením z pohledu zdravých sourozenců i rodičů.

Dalším cílem výzkumu je zjistit prostřednictvím zdravých sourozenců, jaké vztahy mohou mít se svými sourozenci s mentálním postižením. Dále výzkum poukazuje, jak se v průběhu života mění vztahy zdravých sourozenců k sourozenci s postižením, s jakými reakcemi okolí se mohou setkat nebo jaké jsou jejich obavy z budoucnosti. Touto prací bych chtěla také poukázat, čím sourozenci procházejí, když žijí s mentálně postiženým sourozencem.

Výzkumné otázky jsou tedy následující:

Jak se v průběhu života mění postoj zdravého sourozence k jeho sourozenci s mentálním postižením?

Jak vnímá zdravý sourozenec přístup rodičů k sourozenci s postižením?

Jaké podněty vnáší sourozenec s postižením do rodinných vztahů?

Jaký je pohled rodičů na sourozenecké vztahy?

4.2 Metody výzkumu

Metodu, kterou jsem si zvolila ke sběru dat, je polostrukturovaný rozhovor. Tuto metodu k získávání dat jsem si vybrala hlavně z toho důvodu, abych dokázala prostřednictvím otev-

v ených otázek pochopit jednotlivé respondenty a zároveň zachytit jejich vyprávění příběhu v přirozené podobě (Švaříček, 2007). Jako další výhodou této metody je i to, pokud dotazovaný dostane neporozumělou otázku, navedla jsem ho správnou cestou k odpovědi. Jako nevýhodu polostrukturovaného rozhovoru sledávám zejména v tom, že dotazovaný si mnohdy nedokázal vybavit problémy a zkušenosti k danému tématu. Často se tak stávalo, že respondent se vracel již k probíranému tématu, které se ještě snažil rozšířit. Na mé otázky odpovídalo pět sourozenců postižených dětmi a tři rodiče.

Otázky, které jsem pokládala sourozencům byly následující:

1. *Vzpomeneš si na svou první reakci, když ses dozvěděl/a, že tvoje sestra/bratr je postižený?*
2. *Kdy sis začal/a uvědomovat jeho/její postižení?*
3. *Zmínil se od té doby tvůj postoj k němu/k ní? Popiš. Jak jsi ho/ji vnímal/a předtím?*
4. *Jak tě rodiče přivrhovali na to, že sourozenec je postižený?*
5. *Bylo období, kdy jsi na něj hořklivě žárlil?*
6. *Jak trávíte spolu volný čas?*
7. *Pomáháš rodičům v péči o sourozence?*
8. *Jaké reakce ti nejvíce vadily ohledně postižení tvého sourozence?*
9. *Díváš se díky vlastní zkušenosti s postižením na tyto jedince jinak?*
10. *Jak si představuješ budoucnost?*
11. *Je pro tebe přínosem, že tvůj sourozenec je postižený?*
12. *Byly někdy situace, kdy jsi měl/a pocit nějakého omezení?*
13. *Má na tebe nějaký vliv a jaký?*

Otázky určené pro rodiče byly následující:

1. *Jak vidíte vztahy mezi dětmi?*
2. *Zpozorovala jste mezi nimi někdy žárlivost?*
3. *Jak rozdělujete váš čas mezi děti?*

4. Dokázalo se zdravé dítě vyrovnat se skutečností, že se více vnujete postižené dceři/synovi?

5. Jaký je podle vás pínos mít postiženého sourozence?

6. Jak si představujete budoucnost?

7. Dokázal by jeden druhého v těžkých situacích podržet?

Poslední otázku, kterou jsem položila všem respondentům, se týkala doporučení rodičům, kterým se právě narodilo dítě.

4.3 Organizace a průběh výzkumu

Ještě před samotným průběhem výzkumu jsem si stanovila dvě kritéria, abych byla schopna výzkum provést. Prvním kritériem bylo, najít zdravé sourozence, kteří žijí se sourozencem s mentálním postižením ve společné domácnosti. Druhým kritériem bylo, pokud někteří z dotazovaných nežijí s ním, musí alespoň bydlet v jeho blízkosti, každý den ho navštěvovat a pečovat o něj. Tento plán byl zvolen z toho důvodu, protože sourozenci, kteří se nestýkají se svým postiženým bratrem či sestrou, nevidí, co všechno takový sourozenec vyžaduje a jaká náročná péče je o něj.

Nejdůležitější fází celého výzkumu byla příprava otázek a hledání vhodných respondentů. Tato fáze trvala asi od prosince 2009 do ledna 2010. Abych našla vhodné respondenty pro tento výzkum, požádala jsem o pomoc děkana fakulty ve Zlíně, kde jsem zanechala svůj kontakt a důvod, proč sháním sourozence s rodiči. Tato cesta hledání respondentů však byla neúspěšná. Další možnou variantou bylo oslovit mé známé, zda o někom neví z okolí. Asi za dvanáct dní jsem tímto způsobem našla všech pět sourozenců a jejich rodiče postižených dětí. Telefonicky jsem se následně s nimi spojila, abychom naplánovali nejvhodnější termín k uskutečnění rozhovoru.

Rozhovory probíhaly od února 2010 do začátku března 2010. Všechny rozhovory byly uskutečňovány v domácím klidném prostředí respondentů. Hned v úvodu jsem vysvětlila dotazovaným, že veškeré informace, které mi poskytnou, využiji pouze pro moji práci. Dále jsem je upozornila, pokud z některých kladených otázek jim bude nepříjemná, nemusí na ni odpovídat. Rozhovory byly poskytnuty dobrovolně s v domích všech respondentů a zároveň všechny interviewy byly nahrány na MP3 přehrávači. Pouze jedna sestra postiženého nebyla příliš nadšena s nahráváním její výpovědi. Poté, co viděla, že její matka poskytla

rozhovor s nahráváním, nakonec také souhlasila. Pokud z n kterých kladených otázek dotazovaný p íliš nerozum í, snažila jsem se otázku vysv tlit jinou formou. Všichni respondenti se snažili být co nejvíce otev ení, aby mi poskytli co nejvíce informací. Rozhovory trvaly od 15 minut do 45 minut. Po vypnutí MP3 p e hráva e jsem si ješt se sourozenci a rodi i povídala o dané problematice. Transkripce jednoho rozhovoru trvala jedna a p l až dv hodiny. Po p epsání všech rozhovor jsem použila otev ené kódování. Jak uvád jí Šva í ek, Še ová (2007), výzkumník rozbije celý text na jednotky (slovo, v ta, odstavec) a snaží se jim p id lit n jaký kód. Jakmile jsem všechny rozhovory ozna ila kódy, p ešla jsem ke kategorizování. Každý rozhovor jsem si p e etla n kolikrát, abych zjistila, jaké podobné jevy a souvislosti se u každého z dotazovaných vyskytují a mohla jednotlivým kód m p id lit kategorie. Po tomto ut íd ní jsem pak k jednotlivým kód m psala jevy, o kterých vypovídali jednotliví respondenti.

4.4 Charakteristika výzkumného souboru

Do praktické ásti byly zahrnuty dva výzkumné soubory.

4.4.1 Zdraví sourozenci postižených

Pro m j výzkum jsem zvolila zám rn zdravé sourozence, jejichž sourozenci mají r zný stupe mentálního postižení. Celkový po et sourozenc je tedy p t. Z toho ty i jsou ženy a jeden muž ve v ku od 15 - 40 let. Toto v kové rozp tí respondent jsem zvolila z toho d vodu, nebo se domnívám, že dospívající lov k vnímá svého postiženého bratra i sestru jiným zp sobem než dosp lý lov k. T i sourozenci postižených d tí žijí spolu s rodi i v rodinných domcích. čtvrtý sourozenec má svou vlastní rodinu, ale její postižená sestra žije s nimi v rodinném domku. Pátý respondent nežije se svou postiženou sestrou, ale každý den za svou sestrou dochází a pomáhá matce s pé í. Všichni respondenti pochází ze Zlínského okresu. T i z nich bydlí v malých obcích a dva jsou z menších m st. Nikdo z respondent se ješt nezú astnil žádného podobného výzkumu. Všichni dotazovaní se na rozhovorech podíleli dobrovoln . Jejich uvedená jména jsou na jejich p ání zm n na.

Zde je následující tabulka, která slouží pro větší přehlednost respondentů :

Tab. 2. Přehled jednotlivých respondentů

Respondent				Postižený sourozenec		
JMÉNO	VĚK	PRÁCE/ ŠKOLA	BYDLIŠTĚ	JMÉNO	VĚK	DIAGNÓZA
Petra	15	Studuje ZŠ	S rodiči	Míša	18	Psychomotorické opoždění, Těžká MR
Jiří	26	Pracuje	S rodiči	Josef	15	Dětská mozková obrna, Hluboká MR
Jana	35	Na mateřské dovolené	S vlastní rodinou	Anežka	48	Dětská mozková obrna, Těžká MR
Marie	23	Studuje VOŠ	S rodiči	Eliška	29	Downův syndrom, Středně těžká MR
Věra	39	Nezaměstnaná	S vlastní rodinou	Helena	42	Středně těžká MR

4.4.2 Rodiče mentálně postižených dětí

Do výzkumného souboru jsem zahrнула i rodiče postižených dětí, kteří poskytli informace, týkající se vnímání vztahů mezi dětmi. Celkový počet zprvu oslovených rodičů, vyjádřilo souhlas k poskytnutí rozhovoru o svých dětech a rodičích. Jeden rodič dítě odmítl s tím, že si nepřeje být součástí takového výzkumu. Věková hranice dotazovaných je od 35-70 let. Výzkumný vzorek tvořily celkem tři ženy. Všechny dotazované maminky žijí ve spokojeném manželství. Dvě ženy jsou v domácnosti, kde se starají o své postižené děti. Třetí maminka postižené dcery pracuje jako učitelka na základní škole.

5 VÝSLEDKY VÝZKUMU

Všechny informace byly získány celkem v p ti rodinách. Hned v úvodu u každého rozhovoru je uvedena rodinná anamnéza. Dále každý rozhovor je rozdělen na výpověď zdravého sourozence a rodiče. Jestliže u daného rozhovoru chybí výpověď rodiče, znamená to, že rodič odmítl poskytnout rozhovor, a nebo již nebyl schopen poskytnout rozhovor z důvodu smrti. Jednotlivé kategorie jsou označeny tučným a podtrženým písmem. Jednotlivé kódy jsou pak uvedeny v odrážkách.

A. ROZHOVOR

Anamnéza rodiny:

Jedná se o čtyřlennou rodinu se dvěma dětmi. Bydlí v rodinném domku na vesnici. Matka má vysokoškolské vzdělání a pracuje jako učitelka na základní škole. Otec má středškolské vzdělání s maturitou a pracuje v jedné firmě ve Zlíně, kam každý den dojíždí. Starší dcera Míša, která je 18 let, chodí do 10. rehabilitační třídy. Její mladší sestra Petra má 15 let a studuje gymnázium.

Diagnóza Míši je psychomotorické opoždění s těžkou MR. V tuto chvíli matka neměla žádné problémy. Porod proběhl bez komplikací. Na první známky zpomaleného vývoje matka upozornila dětskou lékařku. Lékačka matce sdělila, že je Míša tlustá, ale jinak je všechno v naprostém pořádku. Matku však toto vysvětlení neuklidnilo, protože se srovnáním s jinými dětmi, se jí zdálo být vývojově opožděná. Matka je doteď přesvědčena, že kdyby lékařka poznala její stav dříve, byl by její zdravotní stav jiný. Horší zdravotní stav vysvětluje i tím, že až v jednom roce začala cvičit Vojtovu metodu.

1) Rozhovor – sestra Petra, 15 let

Vnímání sourozence s postižením

- Uvdomování postižení

Již od dětství věděla o postižení sestry. To vysvětluje tvrzením: „...*Jako já sem to poznala. Já sem šak s úhodou bývala.*“ Na otázku, zda si myslí, že se její chování změnilo, odpovídá: „...*Že ne. Pořád se stejn o ni starám.*“

Dopady sourozencova postižení

- Zlost

N kdy nastávaly situace, že ji vadilo sest ino postižení. To poci ovala zejména v období prázdnin. „*Ostatní d cka jeli n kde na dovolenú a my sme t eba nemohli, pretože Míšu bysme asi t žko n kde vzali, tak sme byli doma.*“ Další p ípad, kdy byla na Míšu našťvaná, se stával tém pravideln , když byla domluvená se svými kamarády, ale nemohla jít za nimi, protože musela Míšu hlídat.

- Lítost

Tu cítí zejména, „...*když n co ud lám. Nap íklad rodi e na m a za vú a Míši nic neud - lajú.*“ Pak se to ale snaží zd vodnit tím, že rodi e p ece nebudou k i et na Míšu, protože je postižená. Dodává však, že takový p ístup ze strany rodi í ji vadí, ale potom si to vždyc-ky uv domí a mrzí jí to.

I když Petra žije po boku postižené sestry, p í setkání se stejn postiženým lov kem, to u ní vzbuzuje lítost. Paradoxem je, že svým kamarád m p í pohledu na její sestru radí: „...*A jim to líto není, protože je na to postižení zvyklá. A stejn s tím nic neud lajú, nepomožú jim.*“ Po tomto výroku bychom mohli p edpokládat, že k ostatním zaujme stejný postoj.

- Pé e rodi

Na otázku, zda jsou n jaká negativa, která p ináší soužití s postiženým sourozencem, odpovídá: „...*Tak t eba že rodi e sa jí musí v novat více než m .*“

- Dobrovolnictví

Tím, že Petra žije s postiženou sestrou, jí dokázalo ovlivnit i do budoucna. Na otázku, jakým p ínosem je pro ni postižená sestra, odpovídá: „...*No t eba sem p emýšlela, že v budoucnu bych za takovýma lidma mohla n kdy chodit.*“ Podotýká, že by cht la pracovat zejména s d tmi, jejichž rodi e se o n odmítli starat. Tento p ístup rodi í k d tem v bec nechápe, protože „...*sú taky normální lidi.*“

Společné trávení volného času

- Společné kamarádi

Míša navštívuje Charitu, kde se schází lidé s podobným postižením. Petra toto sdružení také navštívila. „*Já jich znám, protože sem tam chodila s ú jednu dobu. Tak jakože byli rádi, že sem tam za nima p íšla.*“ Ale nezapomene dodat, že za společné a dobré kamarády je nepovažuje.

- Hry a komunikace

Jelikož Míša je dospělá a Petra je v pubertě, dříve hry mezi nimi už dávno vymizely. Pokud však mají obě volný čas, snaží se jej trávit společně. „*Hraju t eba n co na klavír a ona pak n co zpívá.*“ Mezi další oblíbené činnosti postižené sestry patří listování obrázků. Petra vysvětluje, jak u nich probíhá komunikace: „*...No tak já jí t eba vykládám, co je na tom obrázku. Jako ona na to neodpoví, ale pozná to na n m, co to je.*“

Postup k péči o sourozence s postižením

- Samozřejmě péče

Péči spojenou o ni bere jako samozřejmě, kdy to odvoduje: „*...No stejně bysme s tím nic nenadlali.*“ Po chvilkovém váhání však zmíní, že péče o ni cítí obě jako zátěž, když „*...n kdy chcu n kam jít, tak celú sobotu n co d lám, a pak ji musím ještě hlídat.*“

- Budoucnost

Při otázce týkající se budoucnosti, odpovídá, že ještě o tom nijak nepřemýšlela, ale v záplání poznává: „*...Já bych si ju chtěla vzít.*“ Pak si vzpomene: „*...Tak ale na druhú stranu naši íkali, že budu m t svoju rodinu, ale asi bych si ju vzala.*“

Zájem druhých o postižení

- Reakce okolí

U kamarád se žádnými posměchy nesešla. Spíše projevovali zájem. „*...T eba když byla n kdy na n jaké operaci, tak sa zajímali, jak to dopadlo a já jim to ekla.*“ A také podotýká, že postižení sestry vždy brali normálně. Méně příjemné jí byly reakce okolí, kdy „*...cizí*

lidi sa dívali.“ Tyto jejich nepříjemné pohledy se snaží objasnit tím, že „...zase oni nejsou na to zvyklí.“

2) Rozhovor – Matka, 43 let

Vnímání sourozence s postižením

- Uvdomování postižení

Matka je přesvědčena, že Petra vždycky postižení sestry brala automaticky, protože mezi nimi není velký věkový rozdíl a věděla, co postižení obnáší.

- Vztahy mezi dětmi

Nyní jsou obě děti v kontaktu, kdy *„...te tyto vztahy jsou trošku jiné, než když byly děti. Tak si spolu normálně hrály.“* Na základní škole v prvním ročníku probíráni u obou rodina a postižené dítě byla hrdá na to, že má doma postiženou sestru, protože byla *„...spíše takový model pro těhu, že se dá žít s takovým sourozencem, že to funguje, že si hraje.“* V souvislosti zaujímá ke své sestře vztah spíše pomoci, kdy tvrdí: *„...Ano, mám sestru postiženou. Pohlídám ji. Pomůžu rodičům ji pohlídat, aby mohli někam jít.“* Zároveň si myslí, že jí má po všem stejně ráda.

Dopady vznikající soužitím s postiženým sourozencem

- Nedostatek času rodičů

Mnohdy se setkávala se situací, kdy Petra za ni přišla, protože matka jí odmítla si s ní zahrát hru kvůli Míši a řekla: *„Ty dneska na mě nemáš čas.“* Zároveň razantně odmítá, že by ji někdy odsunula do pozadí a věnovala se více Míši.

- Zátěž

Další negativa, která postihují postižený sourozenec, je zátěž v péči, kdy *„...jde o základní funkce: hygiena, podávání jídla, tíha.“* Jelikož Míša je na vozíku, další problém nastává, když jí chce Petra přesunout z vozíku na postel. *„...Teď musíme být dva dospělí na ulici.“*

- Srovnávání

„*Prostě takové to srovnávání.*“ Jak dále upesuje, Petra se nedokáže vyrovnat například se situací, kdy Míša zůstane kvůli nachlazení doma, nemusí jít do školy. Petra však do školy jít musí. „*Takže v tomto je Míša pod úlehovaná.*“ Pak následuje zdoluhavé vysvětlování a „...*jako v ten moment to bere.*“

Přístup k péči o postiženého sourozence

- Samozřejmě

Co se týká péče, Petra se snaží svým rodičům pomoci se vším. Bere to už jako samozřejmě. Na otázku, jak dávají rodiče Petře najevo to, že jim pomáhá s péčí, odpovídá matka: „...*Pochvala, ale myslím si, že v dnešní době obecně a naša Petra už ani neví, co je to vlídne slovo. Ale spíš takové ty hmotné.*“ Má na mysli například značkové boty nebo poznávací zájezd se školou do Anglie. A pak dodává: „*Ona mě neekne: „Já jsem ti hlídala Míšu! Ale jakoby se jí to zúročí a chce se jí tady v tomto zlepšit.*“

- Budoucnost

Petra si jí plně uvědomuje. Zajímá se, kdo se o Míšu postará, až tady jednou nebudou rodiče. Oni naopak od Petry si uvědomují, že péče, kterou Míša potřebuje je náročná. Snažili se jí vysvětlit, že „*bude mít svoji rodinu, svoje děti, svoje starosti. Možná budeš někde jinde než u nás doma a my už to budeme asi s tatkou toto nějak vyřešit.*“ V současnosti se rodiče snaží řešit tuto situaci soudní cestou. Míša by byla zbavena svéprávnosti a právní způsobilosti. „*Takže takto jsme to nějak pojistili. Prostě nikdy neví, co se má stát.*“

Zájem druhých o postižení

- Reakce kamarád

Kamarádky Petru navštěvují často, tudíž Míšu i ony dobře znají. Z vlastní zkušenosti ví, že se k ní velice přívětivě chovají. Ale jak poznává, „*co probíhá mimo domov, tak to my nevíme.*“ Matka je však přesvědčena, že kdyby se trápila její dcera, určitě by to na ní poznala.

B. ROZHOVOR

Rodinná anamnéza:

Rodina bydlí na vesnici. Žije v rodinném domku. Jedná se o více lennou rodinu. Manželé X mají dohromady t i d ti. Nejstarší syn má 34 let. Dcera má 31 let. Další syn má 26 let a nejmladšímu postiženému je 15 let. Dv jejich nejstarší d ti nežijí s nimi, protože mají již své vlastní rodiny. Ostatní dva mladší synové žijí s rodi i. Otec je vyu ený jako obuvník. Matka je v domácnosti a stará se o postiženého Pepíka. Mladší syn pracuje se d evem.

Když bylo matce 43 let, narodil se jí postižený Pepík. Celé t hotenství prob hlo bez problém . První komplikace nastaly až u porodu, kde si dokto i všimli, že je p idušený. Asi deset minut se ho pak snažili oživit. Poté byl p evezem do druhé nemocnice na JIP. Jeho diagnóza je hluboká MR a d tská mozková obrna. Postižený vyžaduje každodenní pé i: p etá ení, krmení, p ebalování, hygiena. Postižený nekomunikuje, ale reaguje na hlasy a zvuky. Dále není schopný úchopu. Jeho zdravotní stav se poslední dobou zhoršil, kdy bývá velmi náchylný k nemocem a také se mu asto kazí zuby. Má epilepsii, na které bere léky, ale i tak má celkem 4-5 záchvat za den. Matka uvádí, že má velmi dob e vyvinutý sluch. P i spadnutí lži ky na zem, okamžit dostane záchvat.

3) Rozhovor – bratr Ji í, 26 let

Vnímání sourozence s postižením

- Uv domování postižení

„No tak já sem m l 12 let a byl už sem v tší. Takže si myslím, že to uv dom ní p išlo tak trošku samo“. Vid l také, že už „...tam nebude n jaká pomoc. Prost jsem to musel vzít,“ ale pak se zamýšlí a dopl uje: „...Bylo to pro m i pro ostatní sourozence takové t žké. Vid l sem, že asi nebude normální.“ Koho však postižení bratra nejvíce zasáhlo, byli rodi e. Naopak *„...my jsme to jako tak všeci t é unéslí.“*

Když se Pepík narodil *„...po ád sem ještě nev d l, co to bude obnášet.“* Informace, které by mu pomohly nahlédnout do této problematiky, však nikdy nevyhledal, ani je ne etl. Na otázku, zda se zm nilo jeho chování k bratrovi, odpovídá: *„...Myslím si, že je to tak na stejno.“*

Dopady sourozencova postižení

- Pozitivní aspekty

Na otázku, co mu přineslo soužití v jedné domácnosti s postiženým sourozencem je zdraví. „...Zdraví si víc vážím“.

- Negativní aspekty

Jaká negativa mu přinesl postižený sourozenec? Jiří jako jediný z dotazovaných nebyl schopen na tuto otázku vůbec odpovědět. Po jeho váhavém přemýšlení jsem mu uváděl příklady negativ, které mi sdělili předšlí dotazovaní. Na otázku zda mu vadilo, že rodiče se více vnovali bratrovi, odpovídá: „...Ne, tak to ne. To mi nevadilo vůbec.“ Další otázka směřovala, zda někdy cítil omezení kvůli bratrovi, odpovídá: „třeba když jsem chtěl kam jít, tak rodiče byli pořád doma. V tom jsem omezený nebyl.“

- Méně schopností

Jiří si myslí, že jeho slabost se týká zejména v poskytované péči k postiženému bratrovi. Tvrdí o sobě, „...tak já zas takové schopnosti jako rodiče nemám.“

Společné trávení volného času

- volný čas

„No tak já toho času moc nemám. Tak já su pořád v práci nebo tak.“ Ale když „...sá někdy půjde, tak jdu s ním na zahradu. Tam ho posadím do křesla nebo si ho dám na klín a něco mu říkám.“

Přístup k péči o sourozence s postižením

- Samozřejmost péče

Pomoc rodičům chápe jako „...tak trochu samozřejmost, že jim musím pomáhat. No tak když je třeba, tak pohlídám, vypomožu.“ Jeho pomoc v péči spoívá zejména, když „...mamka odejde do toho obchodu. On jenom tak leží a dívá se. No, spíš jenom tak hlídám, aby sa něco nestalo.“ Také si uvědomuje, že by mohl pomáhat s péčí ještě víc, ale „tak zatím mým časem tomu nedovoluje.“

- Budoucnost

Nad otázkou týkající se budoucnosti, už p emýšlel. Celá situace podle n ho bude složitá a všechno „...to bude ještě ve hv zdách.“

Zájem druhých o postižení

- Reakce okolí

„No, tak každý sa podíval, že. Nebo sa zeptal a já mu to ekl, tak jak to bylo.“ A jaký je jeho názor na celou situaci? „Tak každý to bere, tak jak to je.“

4) Rozhovor - Matka, 58 let

Vnímání sourozence s postižením

- Vztahy mezi sourozenci

Když se narodil její nejmladší syn, všechny starší d ti ho p ijaly „...úpln normáln .“ Domnívá se, že pokud by u n koho z nich kv li postiženému bratrovi vznikl n jaký problém, ur it by to zpozorovala. Niky si nepamatuje, „...že by na n j žárlily, styd ly.“ Je p esv d ena, „...že ho mají rádi. Když p idú, tak t eba ten starší ho chytí, ponosí si ho.“

Dopady vznikající soužitím se sourozencem s postižením

- Negativa

Jak tomu bylo podobn u Jirky, tak ani matka nemohla najít negativa, které by p inášel postižený sourozenec do rodiny. V oblasti pé e p iznává, že se musela více starat o postiženého Pepíka, ale nikdo z d tí s tím nem l problém. Zárove je toho názoru, „...že to u nás bylo trochu jiné. Když má n jaká matka mladá takového n jakého postiženého, asi je to horší. Protože naše d cka byly vlastn odrostení. ...Už takoví samostatní.“ Mezi hlavní d vody, pro d ti jí nikdy nedaly najevo, že se víc stará o postiženého Pepíka pat í i to, „...že tady na té d din je to takové, každý má svoje starosti a druhá v c je ta, že my jsme hodn v ící.“

- Pozitiva

Stojí si za tím, že s takovým dítětem je hezký život. „*Takové děti jsou strašně milé, vzácné. ... Ale on je vděčný za každý pohyb, vlídné slovo.*“

Přístup k péči o sourozence s postižením

- Vycházení vstřícně

„*No to víte, každý má svoje zájmy, ale když sem potřebovala, tak mě ho všichni pohlídali a nikdy mě nepovědli, že já s ním nebudu!*“ Na otázku, jak jí pomáhaly děti, odpovídá s úsměvem: „*...No mě stačilo málo, když sem šla třeba do obchodu, nebo když ho povozily v kočárku. Tak jsem jim ho vždycky posadila do kočárka a on sedí a hledí.*“ Nezapomene zmínit manžela, který jí pomáhá také s péčí.

- Budoucnost

Téma budoucnosti týkající se péče ještě s nikým neprobírala. Jsou však situace, kdy občas nad tímto tématem zapemýšlí. Na otázku, zda by se děti o ně postaraly, kdyby se jim něco stalo, odpovídá: „*...No o to asi ne, ale cťrka by sa dokázala o n ho postarat.*“ Pak si uv domuje, že by tato situace pro dceru byla složitá, protože je sama matkou dvou dětí. Nakonec s úsměvem dodává, „*...kdyby sa n co stalo, tak si myslím, že by sa to moselo ešit ze d a na de .*“

Zájem druhých o postižení

- Reakce okolí

„*Myslím si, že nikdo nic proti n ěmu nem ěl. A su si jistá, že kdyby aj jo, tak bych to na nich poznala.*“ Nejast jší reakce okolí byla lítost..

C. ROZHOVOR

Rodinná anamnéza:

Rodina žije v rodinném domku v malém městě. Rodina nyní žije sami s postiženou dcerou Anežkou, které je 48 let. Ostatní její děti i děti mají své vlastní rodiny. Nejmladší sestra

Jana, která má 35 let, pak každý den za matkou a postiženou sestrou dochází, aby mohla matce pomáhat s péčí. Nejmladší sestra je opatrovnící postižené Anežky.

Když bylo matce 22 let, narodila se jí nejstarší dcera Anežka jako postižená. Těhotenství proběhlo bez komplikací. První problémy nastaly až u porodu. Matka sama celkovou diagnózu Anežky nezná. Tvrdí, že všechny potřebné dokumenty se ztratily. Tím, že Anežka jen leží, komunikuje, poznává písmenka a počítá do 1000, lze předpokládat, že její diagnóza by mohla být dětská mozková obrna s těžkou MR.

5) Rozhovor – sestra Jana, 35 let

Vnímání sourozence s postižením

- Úvdomování postižení

Tím, že děti společně vyrůstaly, postižení jejich sestry si nikdy neuvdomovaly. „*Nám to připadlo asi jako normální... My jsme to tak brali takové, jaké to je.*“

- Nesobstačnost

Jana si uvdomuje hlavní příčinu toho, proč Anežka nechodila nikdy do školy. „*Jako nabídky chodily, ale jak zjistili, že není sobstačná, tak ju nikde nechtili.*“

Dopady sourozencova postižení

- Obavy

Jana nikdy nevyhledávala žádné informace, týkající se postižení sestry. Sama přiznává, že v těhotenství, přemýšlela nad tím, zda nebude její dítě postižené. Ale ani tato situace ji nedonutila, aby si vyhledala informace, týkající se dědičnosti postižení. „... *Ale jako co s tím nad láte? Ale i když by mně to řekli v těhotenství, že to dítě bude postižené, nikdy bych si ho nenechala vzít. Prostě já to beru tak, že je to moje dítě a už je jaké chce. Tak bych ho nepřijala.*“

- Omezení

V dětství jí někdy vadilo, když musela doma pomáhat. Například plenky máchat a druhé děti byly venku. Pak přiznává, že po práci mohly jít za nimi. „*My víme, že třeba mamka by*

si to ud lala, ale vždycky sme od ní slýchávali, že se nám to jednou zejde. My sme m li každý sv j úkol, který sme museli splnit.“

- Náročnost

„O ni pe ovat to je opravdu náro né... Navíc ona vyžaduje neustálou pé i.“ Další p ípad nastává i p i cestování. *„...Je to strašn náro né. ...Jak pro u, tak i pro nás... Když ju posadíme do auta, tak strašn p i tom sezení trpí.“*

- Pozitivní aspekty

Tím, že žije s postiženou sestrou, *„...si víc za ala vážit zdraví. Su strašn ráda za to, že všechno dokážu sama ud lat. Su sob sta ná.“*

Společné trávení času

- Společný čas

V d tství hodn hrávali karty nebo pexeso. *„Ale jeden vždycky mosel vždy hrát s ú. T eba kostku hodila a už jsme jí moseli figurku posunút.“* Jak za ali chodit do školy, u ili ji i po ítat. *„D lali sme jí takové slúpe ky a ona po ítala. Pak sme jí to popisovali.“*

P ístup k pé i o sourozence s postižením

- Budoucnost

Jana už p emýšlela nad tím, zda by se i v budoucnu o ni cht la starat. *„Ale opravdu nevím... Navíc mám t i d ti a nevím, jak bych to potom stíhala... Mamka ani nechce, abysme sa o u starali.“* Pak se ale vyjád ila, že pokud se n co stane matce, mají podanou žádost v za ízení, kam by šla postižená sestra. Anežka tento fakt bere t žce. *„Ale je si v doma, co ju zhruba eká.“*

- P edsudky

Jelikož v budoucnu se Anežku chystají dát do za ízení, snaží se Jana svou sestru p ipravit na to, jak tam s ní budou zacházet. *„...Tak oni ju budú cht t na záda a oni si budú dokazovat tyma injekcama, tyma tabletama v tych domovoch, ústavoch udržat na zádoch a hotovo. Nebo bude v polospánku furt. A když nebude cht t jest, tak nedostane nic.“*

Zájem druhých o postižení

- Reakce okolí

V d tství se její vrstevníci na ni ěsto dívali. Jeden kluk na ni dokonce i plival. Vy ešilo se to tím, že jednou jejich matka ho nachytala, jak znovu plive na Anežku. „...*Tak pak si ho zastavila a ěkla mu, že p jde za jeho rodi ama, a že plivne na jeho maminku a co on jí na to poví... Od té doby, co se tak stalo, tak musím ěct, že byla pohoda.*“

6) Rozhovor – Matka, 70 let

Vnímání sourozence s postižením

- Vztahy mezi sourozenci

Matka uvádí, že sourozenci mezi sebou mají dobrý vztah. Jen ob as jejich vztah má podobu škádlení. „*Spíš má k tomu bráchovi, ne špatný vztah. To sa nedá pov d t. Ona do n j n co rýpne, on jí to hned vrátí. Jana jí to nevracá, protože víme, že to nemá cenu. ...Ale jinak je pohoda.*“ Na otázku, zda n kdy zdraví sourozenci žárlili na postiženou sestru kv li v tší pé i rodi ě, odpovídá: „...*Nikdy mezi sebou nem li... Já sem to nikdy u svých d tí nezpozorovala. Já sa furt všeckým v novala.*“

Dopady vznikající soužitím se sourozencem s postižením

- Náro ná pé e

Jako první negativum, které p ináší postižené d ě do rodiny z pohledu matky, je neustálá pé e o n j.. „*No že se musí po ád o ni starat.*“

- Omezení

Za druhé negativum matka považuje to, když byly d ěti malé, „...*cht ly sa jít hrát a musely ju t eba hlídat.*“ P iznává, že její výchova byla n kdy tvrdá, ale ne zase tolik, aby používala fyzické násilí. „*Byla jsem na n sice tvrdá, ale toho v bec nelituju. A oni, když už byli vdané, tak už to pak p iznávali, že bylo dobré, že jsem jich p itahovala.*“

- P ínos

Na otázku, jaký je p ínos postiženého dítěte do rodiny, zprvu odpov ěd la: „*P ínos to není. Jaký p ínos?*“ Potom se odmíela a nakonec odpov ěd la: „*Asi možná jenom to, že si více váží zdraví. Protože zdraví je opravdu cenné.*“

P ístup k pé i o sourozence s postižením

- Postoj k pé i

Jana je opatrovnící své sestry. Peovat o ni se rozhodla z toho d vodu, aby její postižená sestra nešla do ústavu, protože její matka prod lala mozkovou mrtvici a dál se o ni už nedokázala postarat. Nikdy se nestalo, že by se Jana o sestru necht la starat, nebo by n kdy matce vy etla, že musí o ni peovat.

- Budoucnost

Matka nechce, aby se v budoucnosti Jana starala o postiženou Anežku. ...*Protože je to strašná moc náro né. Má toho i sama dost. A když je to celodenníJinak máme požádané do ústavu. Tak jsem jí íkala, že jestli sa ten m j zdravotní stav nezlepší, tak p jde tam.*“

- P edsudky

Podobn ě jak tomu bylo i u Jany, i její matka zastává stejný p ístup k tomu, jak zacházejí s postiženými lidmi v ústavech. „*Na zádoch neuleží. Ale oni jí to dokáží, protože jí dají injekce a tím to pro n padlo!*“

Zájem druhých o postižení

- Reakce okolí

Nej ast jší reakce okolí je vidina pen z, které rodina dostane za to, že mají doma postižené dítě . „*...Nikdo nevidí tu práci, ale všeci vidí, že dostanem korunu. To je nejbolestn ější. Až te ě cosi dostanem. Celé roky nic. Za totá a nebyla halé a...*“

D. ROZHOVOR

Rodinná anamnéza:

Jedná se o čtyřlennou rodinu. Bydlí v malém městě v rodinném domku. Nejstarší z dětí je postižená Eliška (29 let), prostřední je Marie (23 let), která studuje první rok na VOŠ, se zaměřením na sociální oblast. Nejmladší z nich je Michal (20 let), studuje VŠ. Všichni tři žijí s pouze s otcem, protože matka před dvěma lety zemřela. Otec pracuje v místní firmě. Matka již v době těhotenství věděla, že Eliška nebude zdravá, ale i přesto si ji nechala. Porod podle Marie proběhl bez komplikací. Diagnóza postižené Elišky je Downův syndrom sestřední MR.

Eliška chodila do speciální školy, kam dojížděla každý den autobusem. V 18-26 letech vystudovala dva stacionáře ve Zlíně.

Postižená sestra nyní přes týden bydlí poslední rok ve Chvalovské a na víkendy jezdí domů. Ve třech letech prodělala operaci srdce, má epilepsii a nosí brýle.

7) Rozhovor – sestra Marie, 23 let

Vnímání sourozence s postižením

- Úvodní domování postižení

„Tak když sa narodíš do takového prostredia, tak ani nad tým nepemýšľáš, jako jestli aj je niečo iného. Prost sa s tým zžiješ a bereš to jak normálnu vec.“ V prubehu puberty se začala zajímat, co její nemoc obnáší. *„...Jakýsi ten chromozom navíc.“*

- Vztah k sourozenci

Marie vnímá postiženou sestru jako normálního člověka. *„Nechovám se k ní jako k nemocné. Chovám se k ní normálně ... Ona je jako v pohodě.“*

Dopady sourozencova postižení

- Lítost až soucit

„No mně to bylo strašně moc líto. Trošku aj soucit.“ Zejména v situacích, když sama Eliška pohledy cizích lidí si uvědomovala. Pokaždé se sestry ptala, co na ní všichni vidí. *„...To*

máš tu novú barvu na vlasoch viš. A ty máš tak krásné vlasy, tak sa po dob ohlédajú viš,“ zn la odpov mladší sestry. Marie se asto potom uklid ovala tím, „*že sem si íkala ja-kože, ona ten život taky nemá špatný. Ona jak byla v té Radosti, tak jezdila na koncerty, k mo i jezdili do Chorvatska na týden nebo jak dlúho... Tak ale viš, že jo, ti posm vá ci takto, kte í si to prost neuv domujú, co to postižení obnáší.“*

- Omezení

I když její rodi e nechodili p íliš do spole nosti, pocit omezení cítila zejména p i hraní s jinými d tmi, kdy pak musela p íjít d ív dom kv li hlídání nebo „...*t eba když sem tam byla n jaká akce.“*

- zát ž

Tu cítí zejména v dob , „...*když p ijde m j, tak ona tady sedí. My si t eba vykládáme a po ád tu sedí a vykládá tu. No a ty s ú nehneš! Kolikrát lov k musí odejít. ...Ona ti nadá- vala, že chce m t svoje soukromí, že nemáš chodit do pokoja, ale tady ti vlezla a ona a klidn aj z toho pokoja, klidn vyhodila.“*

- Náro ná výchova

Marie se domnívá, aby n kdo mohl vychovat takové dít , jako je jejich Eliška, stojí to „...*strašn moc nervú.“* Za náro né považuje i její nástup do školy, kdy ji matka u ila po- ítat. „...*Tak to hned na druhý den zapomn la, co všechno um la a zase od znova ji musela u ít.“*

- Vyjad ování lásky

eho si nejvíce cení a považuje zároveň za p ínos postiženého sourozence je to, „...*že ona p ijde, pohladí a, ekne ti, že a má ráda. To normáln lidi neumíja.“* Její sestra je šikov- ná také na výrobu r zných dárk . „*Ona st íhá, vyst íhuje vlo ky, maluje srdí ka, píše ti, že a má hrozn moc ráda. ...Tohoto si u ní strašn moc cením. No, a když jí dáš n jaký dárek, tak vysko í a obejm e a a dá ti pusú.“*

- Profese

Marie studuje prvním rokem na VOŠ obor se sociálním zam ením. Tento obor si vybrala zejména kv li vlastním zkušenostem s postiženou sestrou.

Společné trávení volného času

- Volný čas

Dětsví má podobu her. V době mezi Eliščinými 18-26 lety, když jezdila přes víkendy domů, „...*tak sme sa snažili niečo vymyslet. Tak jak sa jí chtělo, a když měla náladu.*“ Tebe se zabaví i sama, protože každý má své jiné zájmy.

- Společní kamarádi

Jestliže její postižená sestra přijede na víkend domů, považuje za společné kamarády i sestřiny kamarádky. „*Eliška tebe k nám narozeniny, tak jsme to slavili v ústavu. A byly tady i moje kámošky a Eliška z nich byla úplně nadšená. Takže to jsou i její kámošky. Přijely, popíjely. Absolutně v pohodu.*“

Přístup k péči o sourozence s postižením

- Neustálý dozor

Když vzpomíná Marie na dětsví, vybavuje se jí, že musela na ni dávat větší pozor. „*Taková byla nemotorná. Tebe spadla, tak se o tebe musel člověk samozřejmě víc starat. Nebo ale i s tím srdíkem,*“ se kterým byla na operaci. Eliška v osobní hygieně je naprosto samostatná, ale i přesto vyžaduje neustálý dozor druhé osoby. „*Ona by mohla být klidně i sama doma, ale tebe kvůli plynu. Nic si ohledně, jak špatně otočí knoflík a nechá to tak.*“

- Budoucnost

Eliška tebe v novém zařízení má trvalé bydliště. S největší pravděpodobností zůstane tam. „*Ale to víš, že jsme nad tím přemýšleli. No ale kdybych se vdala, měla bych děcka, tak bych se tebe starala o Elišku... Ale byla by to docela velká záležitost. Děcka, práce a ještě starost o Elišku.*“ Podle ní v zařízení se daleko více vztahují k těmto lidem. „*...Což bych asi neměla já sama, když bych měla malé děcka.*“

Zájem druhých o postižení

- Reakce okolí

Na začátku puberty si vybavuje jednu nepříjemnou situaci, když byly venku, jedna holka ze sousedství se Elišce vysmívala. „*Potom sme šly dom, a pak sem sa vrátila a šla sem k nim. A tam sem ju zdrbala pred rodičmi, čo si to dovoľuje. Že je rozmazlený fraček.*“

- Reakce kamarád

„*Nikdy ti vobec nevedeli, jak sa majú k ní chovať. Čo si majú o tom myslieť. Ale keď sa im ukázalo, že už ju znali líp, tak ke mnú chodili na návštevy.*“ Postupem času ztratili jakékoliv zábrany a projevovali i zájem si s ní i popovídat. „*Nikdy jí donesli ani dárek...*“

E. ROZHOVOR

Rodinná analýza

Mladší sestra Vera (39 let) se v současnosti stará o svou mentálně postiženou sestru Helenu (42 let). Jejich rodiče už nežijí. Matka zemřela krátce po narození Věry a otec zemřel, když bylo Heleně 10 let. O Věru se pak do jejich osmnácti let starali přestoupi. Helena do svých osmnácti let pobývala v ústavu pro mentálně postižené. Poté, co se mladší sestra vdala, vzala si k sobě starší sestru. Nyní žijí všichni i s Věrinou rodinou spokojeni v rodinném domku na vesnici.

Postižená sestra je docela soběstačná. Bez problému zvládne osobní hygienu. Pozná písmenka, ale číst neumí. Její diagnóza je středně těžká MR. Již od narození má jednu nohu kratší, což je hlavní příčina toho, že už od sedmi let jezdila po nemocnicích.

8) Rozhovor – sestra Vera, 39 let

Vnímání sourozence s postižením

- Úvodní poznámky

Vera si nikdy postižení sestry neuvědomovala. „*Protože to dáváš pak měla už normální. Jenom tím, že ona vlastně nechodila do školy a tím, jak stárla, tak trochu zaostávala že. Takže neuměla nic.*“ Mladší sestra nikdy neměla potřebu si vyhledávat informace, týkající

se postižení. „...*Prostě my sme s tím byli tak smí ení.*“ Na otázku, zda se změní od té doby vztah k ní, odpovídá: „...*Ne vůbec. Já si myslím, že už je to v tom lovu ku. Co já si pamatuju, tak vždycky byla taková, takže já ji nijak nerozlišuju.*“

- Pohled na pobyt v nemocnici

Když se Vera narodila, Helena už jezdila po různých nemocnicích. „*To vlastně lovu k bral úplně normálně ... My sme to dít brali, že to opravdu tak musí být.*“ Nakonec vysvětluje, že jiné řešení ani nebylo možné, protože by se o ni stejně nemohl nikdo postarat.

Dopady sourozeneckého postižení

- Zaostalost

Pobyt v zařízení měl za následek to, že zaostávala v základních hygienických návycích. „...*Když ona se v těch osmnácti vrátila, tak třeba takovou hygienu, a když dostala mšičky, tak nevzdala. My jsme ji to spíš jakoby všechno učili.*“

- Pohled na péči

Jelikož Vera absolvovala kurz sociálního pracovníka, uvědomila si, jaké možnosti a přístup měli postižení v době komunismu a v současnosti. „...*Te jsou jiné ty možnosti. Kde jim dají žetě dát do nějakých těch center, kde je pomalu učí. A dít to nebylo, protože za toho komunismu byl ten národ, jakoby se za ně kdo stydl, že je někde zavěšeli... Návštěvy tam byly jednou za měsíc...*“

- Nespolehlivost

Mezi další negativní aspekty vznikající soužitím postiženého sourozence, patří nespolehlivost. „*Jako nemůže se lovu k němu stoprocentně spolehnout nebo nějaké těžké úkoly jim dát.*“

- Přínos

Na otázku, co jí přineslo soužití s postiženou sestrou odpovídá: „*lovu k vidí, že může být rád za to, že je zdravý. Že jsou na tom lidé opravdu šťastní.*“

Společné trávení volného času

- Hry a komunikace

„Když jsme byly děti,...tak jsme si hrávali, chodili jsme do kina.“ Pobytem v ústavu se jejich kontakt omezil na minimum. „...Na prázdniny jsme si ji brávali. Jednou za měsíc jsme tam jezdili na návštěvu, protože víckrát to tam povolené nebylo.“ Helena miluje hudbu, zpívá a ráda se dívá na televizní seriály. „...Ona má někdy takové období, že si zafixuje třeba určitěho herce nebo zpívá a my se tím bavíme o něm... No, a ona dvacet roků byla fixovaná na Žbirku. Říkala, že je to její miláček. Já, když jsem byla malá, tak jsem jí jakože od ní psávala dopisy, a pak chodila po celé dny, že jí napsal.“

Přístup k péči o sourozence s postižením

- Budoucnost

Otázky týkající se budoucnosti ještě neřešili, protože je zatím Věra zdravá a Helena samostatná. Ale jsou zde určité obavy, které mohou nastat, jestliže nepodstoupí operaci kyčle. „...Má opravdu tu kyčel špatně, tak budeme rozhodovat, jestli operace, nebo to necháme tak, ale víme, že s ní zůstane ležák. No a bojím se toho, protože pak to bude velice náročné.“

Zájem druhých o postižení

- Reakce okolí

„Jako co já si pamatuju, nikdo z nás, ani z dědečka ju nikdy nebral, že by byla nějaká jiná. Žádné posměšky nebo urážky jsem nikdy neslyšela na ni. My jsme opravdu s tímto problémem neměli.“ Je si však plně vědoma, že situace by byla poněkud jiná, kdyby bydleli ve městě. „Jako když jdeme k doktorovi, tak se po ní někdo blbě dívá, ale ona jak tomu nevnují pozornost. A vlastně ona si to ani neuvědomuje.“

6 ZÁVĚR VÝZKUMU

Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, jaká jsou specifika vztahů mezi zdravým sourozencem a jeho sourozencem s mentálním postižením a zároveň jaký je pohled rodičů na tyto sourozenecké vztahy.

Z rozhovorů jsem zjistila, že vztahy mezi zdravým a sourozencem s mentálním postižením nejsou nijak zvlášť narušeny. Tím, jak sourozenci společně vyrůstali, nepociťovali mezi sebou velké rozdíly.

Důstojnost u nich probíhá stejně jako mezi dětmi v rodině bez postižení. Tyto děti dotazovaných sourozenců, nikdy neměly potřebu si vyhledávat informace o postižení. A to ani v situaci, kdy jedna z respondentek vztahovala dokonce obavy, zda i její dítě nemůže být postižené. Pátá dotazovaná se zabývala o postižení zejména v průběhu puberty. Její zájem o vyhledávání informací týkající se postižení, souvisel s tím, že na střední škole studovala obor se sociálním zaměřením.

V dospělosti si zdraví sourozenci začali uvědomovat, jakou náročnou péči vyžaduje jejich postižený sourozenec. Nikdy však neodmítli rodičům se o něj postarat, i když vztáhnou uvedla, že hlídání je někdy omezovalo ve volném čase. Všichni nakonec péči o postiženého sourozence vnímají jako samozřejmost. Tyto sourozence se nechalo slyšet, že už dokonce přemýšleli nad možnou péčí v budoucnosti.

Žádný z respondentů nezářlil, ani se nikdy nestyděl za svého sourozence s postižením. Pouze jedna respondentka uvedla, že jí vadí nedostatek času ze strany rodičů, kdy se více věnují její sestře.

Vztáhnou z nich se musela vyrovnávat i s negativními reakcemi okolí. Výsměchy a pohledy druhých cítí spíše jako lítost, ale jako uklidujícím faktem je pro ně to, že jejich sourozenci tyto reakce okolí často ani nevnímají. Kamarádi, kteří se přátelili s respondenty, často projevovali zájem o postižení. Zejména se zajímají o jejich postižení, o zdravotní stav, jestliže jsou na operacích.

Hlavním přínosem pro zdravé sourozence je to, že si více začali vážit zdraví. Díky vlastním zkušenostem s postižením, by se tyto dotazovaní chtěli v budoucnosti vnovat těmto lidem.

Díky uskutečněným rozhovorům od rodičů jsem zjistila, že nejvtíší odlišnosti v jejich názorech a názorech zdravých dětí se týká kategorií v uvdomovaných dopadech a v pístupu k péi o sourozence s postižením.

Rodiče se domnívají, že jejich zdravé děti si vždy sourozencovo postižení uvdomovaly automaticky. Matky se domnívají, že nyní jsou vztahy mezi sourozenci jiné, než tomu bylo naopak v dťství, kdy si společně hráli. V souasnosti, když pohlídají postiženého sourozence, uvdomují si pomoc rodičů, aby mohli i oni volný čas. Zároveň si však myslí, že zdraví sourozenci mají své bratry a sestry s postižením pořád stejně rádi.

Matky jsou přesvědčeny, že se nikdy děti za souzencovo postižení nestydly, nebo na něj nijak nežárlily. Taktéž razantně odmítají, že by zdravým dětem vadila jakákoliv vťší péi ze strany rodičů k postiženým dětem. Domnívají se, že všem dětem se vnovali stejně. A kdyby nastaly u dětí sebemenší problémy, určitě by to na nich poznali.

Nejvtíší odlišností ve výpovědích matek a sourozenců bylo v uvdomovaných dopadech. Všechny matky často vidí na soužití s postiženým souzencem jen samá negativa. Jako je například zátěž, náročná péi atd. Nejvtíší problémem matek bylo odpovědět na otázku pínos postižených dětí. Jedna matka uvedla jako hlavní pínos v soužití s postiženým souzencem to, že si více váží zdraví. Druhá matka považuje za hlavní pínos to, že postižené děti jsou vzácné a milé. Těto matka mi na tuto otázku nedokázala odpovědět vbec.

Další rozpor ve výpovědích rodičů a dětí byl v kategorii pístupu k péi. Kdy sourozenci uvažují nad jejich možnou péi v budoucnosti, ale matky své postižené děti chtějí dát do ústavu, protože nechtějí náročnou péi zatěžovat zdravé potomky.

Poslední otázka, na níž jsem se ptala všech dotazovaných byla, zda mají nějakou doporučení pro rodiny, kterým se právě narodilo dítě s postižením. Ze všech poskytnutých doporučení jsem sestavila „zásady“, podle kterých se mohou řídit rodiče s postiženým dítětem:

- Vztít na vdomí, že je to jejich dítě a nikdo za postižení nemůže!
- Musí si dobře rozmyslet, zda jsou ochotni se celý život plně vnovat buď dítěti, kariéře nebo obojí. Je velmi náročné skloubit zamětnání s péi o postižené dítě. Pokud se to někomu podaří, jako jedné rodině z dotazovaných, je nutné, aby si rodiče uvdomili, že píchodem doma za jiná druhá směna zamětnání.

- Je nutné počítat s tím, pokud si nechají dítě, manželství se rázem změní od základů. Jsou tedy dvě možné varianty: Manželství to posilní, nebo se rodiče rozvedou. Také se připravte na následnou dlouhou cestu po nepříjemných vyšetřeních a „trmácení“ se po nemocnicích.
- První krůčky dítěte vyžadují větší pozornost rodičů, aby se dítě někde nezranilo. V tomto období počítat i s náročnou výchovou. Nástupem dítěte do školy pro rodiče nastává další nelehký úkol. Mít „pevné nervy“ při učitelské práci s postiženým dítětem. Je pravděpodobné, že dítě budou rodiče stejně učit znovu a znovu.
- I když zážitky jsou hodnota, odmítnout jim bude hezký život po boku postiženého dítěte. Žádný jiný člověk neumí dát tolik lásky, kolik právě postižené dítě !

ZÁVĚR

Ještě před samotným psaním práce jsem zjistila velký nedostatek, vyskytující se v naší společnosti. Je velmi obtížné najít český výzkum, nebo samostatnou odbornou publikaci zabývající se sourozenci s postižením. Přitom narození postiženého dítěte je, jak pro rodiče, tak i pro jejich zdravé dítě velká změna v životě. Rodiče, ale i jejich děti tak mnohdy mohou provázet různé nepříjemné situace. U rodičů se jedná například o obviňování, kdo má záhe za postižení dítěte, následnou krizi v manželství, které mnohdy končí rozvody nebo také obrannými mechanismy. Děti se pak musí vyrovnat s možnými pohledy, posměšky okolí, vysvětlování postižení svým kamarádům nebo také tím, že veškerá pozornost a péče rodiče směřována k postiženým dětem.

Proto je velmi důležité, aby se tímto negativním dopadem předešlo tím, že rodiče se budou snažit všem svým dětem vysvětlit postižení sourozence. Budou všichni stejně rozdílovat stejné mezi oběma dětmi. Tímto nevzniknou konflikty spojené se žárlivostí, zlostí nebo pocitu lítosti. Rodičům pak může pomoci s vyrovnáním se postiženého dítěte buď odborná literatura, zabývající se problematikou rodičů postižených dětí nebo různí odborníci, jako je například psycholog.

V mé bakalářské práci se zaměřuji na sourozenecké vztahy s postiženým dítětem. Hlavním cílem výzkumu bylo prostřednictvím kvalitativní metody zjistit, jaká jsou mezi sourozenci specifika vztahů. V pojetí zdravých sourozenců a rodičů pomocí polostrukturovaného rozhovoru jsem zjistila, jaký je jejich přístup k péči, jak tráví společný čas, jaké jsou nejzávažnější dopady vniklé soužitím s postiženým sourozencem atd. Tím, že s rozhovorem souhlasili i rodiče těchto dětí, jsem se mohla dozvědět, jaký je jejich pohled na sourozenecké vztahy.

V závěru výzkumu dále ještě uvádím „doporučení“, jak by se měli zachovat rodiče, jestliže se jim narodí postižené dítě. Tyto zásady jsou vytvořené na základě vlastních zkušeností sourozenců a rodičů postiženého dítěte:

- Za postižení nikdo nemůže!
- Rodiče si musí dobře rozmyslet, zda jsou ochotni, se plně novat postiženému dítěti.
- Dopředu počítat s tím, že manželství se rázem změní od základů.
- S prvními kroky dítěte rodiče musí dávat větší pozor na dítě. Nástupem do školy pak musí mít rodiče větší trpělivost při učení s postiženým dítětem.

- Žádný lov k neumí dát tolik lásky jako postižené dítě .

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Sv ty postižených*. Praha 1: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, 1988. ISBN: 08-083-88.

DOLEJŠÍ, M. *K otázkám psychologie mentální retardace*. Praha 1: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, 1973. ISBN: 08-051-73.

FISHER, S., ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: TRITON, 2008. ISBN: 978-80-7387-014-0.

KVAPILÍK, J. ERNÁ, M. *Zdravý způsob života mentálně postižených*. Praha 1: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, 1990. ISBN: 80-201-0019-9.

LEMAN, K. *Sourozenecké konstelace: Po adí narození a jeho vliv na osobnost lov ka...* Praha: Portál, s. r. o., 2006. ISBN: 80-7367-194-8.

MARKOVÁ, Z., STĚDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. ISBN: 14-340-87.

MATĚJKOVÁ, Z. *Psychologie zdravých nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinoany: Nakladatelství H & H, 2001. ISBN: 80-860022-92-7.

MATĚJKOVÁ, Z. *Rodiče mentálně postižených dětí*. Jinoany: Nakladatelství H & H, 1992. ISBN: 80-85467-52-6.

MATULAY, K. a kol. *Mentálna retardácia*. Martin: Osveta, 1986. ISBN: 70-077-86.

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

NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál, s. r. o., 2000. ISBN: 80-7178-197-5.

PIPEKOVÁ, J. a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998. ISBN: 80-85931-65-6.

PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

ŘEPA, P., KREJČÍKOVÁ, D. a kol. *Detská klinická psychologie*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1049-8.

SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. Praha: Portál s. r. o., 2005. ISBN 80-7178-973-9.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál s. r. o., 2000. ISBN 80- 7178-506-7.

VÁGNEROVÁ, M., HAJD-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH,S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2001. ISBN 80-7184-929-4.

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

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: Variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál s. r o., 2002. ISBN 80-7178-678-0.

Internetové zdroje:

JAKUB V, M. *Rodina: Brat i a sestry*. [online].[cit. 2010-03-01]. Dostupný z WWW: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=94>>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

apod.	a podobn
atd.	a tak dále
CNS	Centrální nervová soustava
MR	Mentální retardace
nap .	nap íklad
WHO	World Healt Organization - Sv tová zdravotnická organizace

SEZNAM TABULEK

Tab. 1. Klasifikace MR dle WHO	15
Tab. 2. P ehled jednotlivých respondent	38

SEZNAM P ÍLOH

P I ROZHOVOR A.

P II ROZHOVOR B.

P III ROZHOVOR C.

P IV ROZHOVOR D.

P V ROZHOVOR E.

P ÍLOHA P I: ROZHOVOR A.

1.Rozhovor – sestra Petra, 15 let

Kdy sis zašla uv domovat Míšino postižení?

„M to spíš ekli naši.“

A jak t na to upozornili?

„Jako já sem to poznala, já sem šak s ú hodn bývala. No a když jsem byla malá, tak já sem to jako od mala v d la.“

A zm nilo se tvoje chování v í ní? Jak jsi ji vnímala p edtím a te ?

„Myslím, že ne, po ád stejn se o ni starám.“

Bylo n kdy období, že ti vadilo, že se rodi e Míši více v nují než tob ?

„Tož n kdy jo, protože ostatní d cka jeli n kde na dovolenú a my sme t eba nemohli, protože Míšu bysme asi n kde t žko vzali, tak jsme byli doma nebo tak.“

Žárlila jsi n kdy na ni, že se více v nují rodi e té M?

„No, n kdy aj jo, t eba, když n co ud lám nap íklad za vu a M nic neud lajú. No to je jasné že t eba, na u nebudú vat, ale potom m to vadi a mrzí m to.“

Jak máte doma rozd lené práce?

„Tak ségra nem že nic d lat, ale jinak s mamk máme rozd lené. Já d lám pokoje, schodišt a podlahu v kuchyni, potom kúpelku, záchod a úklidový pokoj.“

A nevdá ti, že nic nem že d lat a ty musíš a že se musíš o ni po ád starat?

„No stejn bysme s tím nic nenad lali, ale vadi m že t eba, když n kdy chcu n kam jít, tak celú sobotu n co d lám a a pak ji musím ješt hlídat.“

Jak spolu trávíte volný as?Hrajete si spolu, o em si povídáte?

„No ona si hrozn ráda listuje, t eba v n jakých asopisech. Potom jí hraju t eba na klavír nebo tak. Ráda p í tom zpívá.“

A vysv tluješ jí n co? O em se nap íklad bavíte?

„No tak á jí t eba vykládám, co je na tom obrázku. Jako ona na to neodpoví, ale pozná to na n m, co to je.“

A co kamarádi? Máte spolu spole né?

„No spole né to asi ne. Jako kamarády jo, ale né jako spole né. No ona chodí na tu Charitu, tam sú taky ti postižení. Ne jako že by to byli jako n jací dob í kamarádi. Ale já jich znám, protože jsem tam chodila s ú jednu dobu, tak byli jakože rádi, že jsem tam za nima p íšla.“

A co tvoji kamarádi? Jak to berou, že ségra je postižená?

„No, tož normáln . Oni sa jí nesm jú. Spíš je jim to líto nebo tak.“

A jak na to reaguješ, když je jim to líto?

„No, že a jim to líto není, protože je na to postižení stejn zvyklá. A stejn s tím nic neud lajú, nepomožú jim.“

A vysv tlovala jsi jim t eba co to je za postižení? Zajímali se n kdy o tom?

„Tož jako n kdy sa ptali. T eba když byla n kdy na n jaké operaci, tak se zajímali, jak to dopadlo a já jim to ekla.“

A žádné reakce okolí, které by ti vadily, že se vysmívají ségr nebyly?

„Tak jako to je jasné, že t eba cizí lidi sa dívali, ale tak zase oni nejsú na to zvyklí. Jako vadilo m to.“

Díváš se díky zkušenosti s postižením na takové lidi jinak ?

„Tak m je jich líto. T eba je tam jedna cérka a rodi e díky tomu, že je postižená ji nechcú.“

A myslíš si, že je pro tebe p ínosem mít postiženou ségru?

„No t eba sem p emýšlela, že v budoucnu bych za takovýma lidma mohla n kdy chodit. Hlavn za t ma d c-kama, které by je rodi e necht li. Nechápu to, protože sú to taky normální lidi.“

A n jaké negativa?

„Tak t eba že rodi e se jí musí více v novat než m . No a nebo když sem s n kým domluvená, tak ji musím hlídat.“

A jak to vidíš s budoucností? P emýšlela jsi n kdy o ní?

„Tak já jsem o to nep emýšlela a já bych si ju cht la vzít. Tak ale na druhú stranu že naši íkali, že budu m t svoju rodinu, ale asi bych si ju vzala“.

Co bys doporu ila rodin , které se narodilo postižené dít a neví zda si ho mají nechat i ne?

„Tak a si uv domí, že to d cko za to nemože z sa tak narodilo postižené.“

2. Rozhovor – Matka (dcery Petra a Míša)

Rodinná anamnéza:

ty lenná rodina. Zdravá dcera: 9.t ída. Postižená dcera: 10.t ída rehabilita ní t ída . Daignó-za: psychomotorické opožd ní, t žká MR. Žádné komplikace v t hotenství. Matka si všimla kolem 10.m síce u dít te první známky zpomaleného vývoje. Nechytá, nelozí a poté upozornila d tskou léka ku. Léka ka tvrdila, že je tlustá, že má být v klidu i když jí vysv tlovala, že je normáln kojená, není p ikrmovaná. Byla siln jší, ale jí se to nezdálo, když srovnávala jiné d ti. Matka se domnívá, že kdyby to d íve léka ka poznala, že by její zdravotní stav byl jiný. Protože až v roce za ali cvi it Vojtovu metodu. V osmi letech za ala navšt vovat školu. Matka vysokoškolské vzd lání, manžel st edoškolské s maturitou..

Jak vidíte vztahy mezi sourozenci?

„No tak ono je to te r zné. Pe a osmák, má pubertu, svoje zájmy. Te ty vztahy jsou trošku jiné než když byla dítě, tak si spolu normáln hráli. Ona to brala tak jak to je. Ale jak začala chodit do školy, tak třeba v p edm tu prvouka, kde se bere rodina. Ono se to bere v jedni ce, ve dvojce, ve trojce, byla takovým p íkladem, to m íkala i paní u ítelka, že když brali rodina postižené dítě. Byla jediná ve třídě, která má postiženého sourozence. Spíš byla hrdá na to, ale ta u ítelka jí to nahrála, aby ta komplikovaná situace nebyla pro ni, ale spíše takový model pro třídu, že se dá žít s takovým sourozencem, že to funguje, že si hrají. Ale te má v k na to, že bere ty vztahy spíše ano, mám sestru postiženou, pohlídám ji, pom ůžu rodi m ji pohlídat, aby mohli n kam jít. Myslím si, že má ji ráda jako sestru, ale problémy že by se n jak styd la za ni, to nemyslím. Ale ur ít si myslím, že ona kdyby si vypráv la s kamarádkami, že to asi n jak íká jinak, než já. Ale zatím nepozoruju, že by bylo n co.“

A n jaká žárlivost v í ní?

„Žárlivost ani né, ale třeba neustále ešíme, že například Petra nám ekne: „A pro Míša je doma, když já su nachlazená a já musím do školy a ona ne?“ Prost takové srovnávání. Takže v tomto je Míša po ád uleh ovaná. Po ád sa jí rýsuje, že nemá neumí smrkat, nechodí... no spíš takové detaily, po ád sa k tom vracáme a já jí po ád vysv tluju, že sama to neumí, tak holt musím po ád u ní být. Jako v ten moment to bere a myslím si, že by to ekla i vám. Že musí jí ut ít nos, musí jí umít ruce. Ale tak to je život, ona s tím vyr stá a když už má ten „rozum“ musí zastat nás.“

A jak máte doma rozdl ené práce?

„Míša žádné práce. Ale ona by po ád n co chtěla d lat. Ta vezme ut rku, dojede vozíkem pro n co a už to tam šudlí. Ale to je proto, že ona chce d lat. Ale taky je to v rámci možností. Petra, tak musí d lat takové ty b ůžné: vysávání, nádobí, a pak m ekne: „Mamko, šak máme mi ku.“ Ale d lá základní práce.“

A jak mezi n rozd lujete ten as? Nevadilo, že se více v nujete postižené?

„No když byla malá, ven jsme chodili všeci. To bylo všechno takové společné. Te už má fakt svoje zájmy, kamarády, takže ona, aby šla ob as s nama na vycházku, tak mamko já s tebou nejdu, ale nejde kv li tom, že by sa styd la, za Míšu ale už má jiné zájmy. Ale je jasné, že ta postižená Míša pot ebovala více asu. Navíc te chodím po ád do práce, takže nejsou doma, Míša je ve škole, takže ten odpolední as dá se íct, když máme společný jsem se vždycky snažila, aby Petra nestrádala. Ale n kdy to byla taková situace, že m ekla: „No mamko dneska já nevím, nebo když jsem jí odmítla n jakou hru kv li Míše, tak m to ekla, ty dneska na m nemáš as.“ Ale že bych je ob taktó odsunula, to v žádném p ípad . Ale je pravda, že sem sa po ád s Míš tlúkla po nemocnicácha, že sme byli imr vére v Motole v Praze, v Brn .“

S jakou pé í vám pomáhá s ní?

„Se vším.“

A jak jí to dáváte najeo, že Vám s ní pomáhá?

„Více mén už si zvykla na tu automatiku :). Ale jasné, pochvala, ale myslím si, že v dnešní době obecn a naša Ptera, už ani neví, co je to vlídné slovo, ale spíš takové ty hmotné. Nap : „Mamko, já bych chtěla znakové botasky.“ Ale né za to, ona m ne ekne: „Já sem ti hlídala Míšu.“ Ale jakoby se jí to zúro í, že se jí chce tady v tomto p ílepšit.

Tak třeba když chce jet do anglie se škol . Je to 10 000 plus n co, tak lov k jako kývl. No i když lov k obrací každú korunu. Jakože taktó sa jí to vracá. Ale musíme po ád mluvit: „Pe o, Míša nenáro ná. Ona neod e boty, ona nezni í halenku, bundu.“ íkám: „Ty chceš každú chvílku n co jiného nebo m nit.“ Je te v takovém v ku. Ty nám pom žeš tak, mi ti to usnadníme, vrátíme trochu jinak.“

Myslíte že pro ni p řínosem mít postiženou sestru?

„Spíše si plně uv domuje nap . se zeptá: „Mamko, až vy tady nebudete, kdo se postará o Míšu? Musím se o ni starat já?“ Tak jsme se jí snažili vysvětlit, že bude mít svoji rodinu, svoje děti, svoje starosti, možná budeš n kde jinde, než u nás doma a my už to budeme asi s tím jako muset vyřešit, ale teď já vím, ona to neví, že prostě ona, že když už bude plnoletá, tak by se o ní postaral stát. řešíme to i soudně, zbavení svéprávnosti a zprávnosti. Takže takto jsme to n jako pojistili, prostě nikdy neví, co se má stát. Tak jako ona aby žila v takovém relativním klidu, že není vázaná. Jako tohle si také plně uv domuje, že se nemusí starat.“

A co negativa?

„Určitě jo, protože ona vidí, do problematiky, jak se musí starat. Jde o základní funkce: Hygiena, podávání jídla, tíha, ona vlasně, když byla malá, tak ona ji často z vozíku na postel i převážla. Teď musíme být dva dospělí lidé na ulici. Protože má 18 let 55kg, myslím, si že tady v tomto jo.“

A jak p řistupuje k tomu, že je domluvená s kamarádkama a zase musí hlídat.

„Víceméně jsme tak domluvené, že bych to měla v dět jako by dopředu. Nebo ráno, abysme měli takovou časovou prodlevu. No vždycky se n jako domluvíme. Není problém, že bych jí řekla: „Petro, dneska nikam nejdeš, protože my potřebujeme.“ Kdyžtak zaskočí babička s děťátkem. Takže toto není problém. Babička a děťátko bývají pod níma.“

A jak postižení berou kamarádi? P řišla n kdy s tím, že se jí posmívají kamarádi?

„Nevím, jestli posměšky, to mě neřekla. Ale bavit se o tom baví. Jako kamarádky chodí hodně k nám. Takže Míšu znají. Právě naopak, ty kamarádky se k ní hrozně pěkně chovají. Ale co probíhá mimo domov, tak to vy nevíte. Ale že by chodila, že se trápí, to bych poznala.“

A doporučení na závěr pro rodiče?

„Tak jako pro zátek si musí rozmyslet, jestli celý život, se budou tomu dítěti vnovat nebo se budou vnovat například kariéře, a nebo obojí. Náš plán je ten obojí. Když jsme zjistili, že Míša není zdravá, to jsme ještě nevzdali, co jí je, tak nám to od základu manželství úplně zmizelo. Tak jsme si řekli, buď půjdeme od sebe, a nebo nás to posílí. Nás to teda posílilo, a začala era nemocnic, vyšetření, operací. Neví, kdyby to v dět dopředu, tak tak nevím, co by bylo. Ale myslím si, že tady n kde, by to bylo to samé, co teď. Ale možná je to i tím, že chodím do práce, že kdybych byla doma, tak to by byla pro mě hrůza. Já potřebuju lidi, společnost. Ty myšlenky odvrátit. Já třeba půjdu dom, jak n kdo z práce dom, třeba si odpočívá, m za jiná druhá smůla. Sakra si to rozmyslet, jestli to bude vadit tomu vztahu. Protože tím vztahem to strašně zamává. Tak ono, když je to malá v kočárku, nikdo to nepozná. Než když je na invalidním vozíku. Je to těžké, já nevím no, dospělý člověk, který je neustále dítětem. A člověk sám neví, jestli bude schopný. Těba by se chtěla i starat, ale nebude to moct. Já sem třeba teď tak marodila, no dost vážně, a nevím l jsem, jestli „budu nebo nebudu“. Došlo to až tak daleko. A teď manžel, ten jezdí do Zlína, kdo bude dávat ráno Míšu do školy, vyvádět, smůla. Jakmile jeden láněk vypadne, je zle.“

Neuvažovala jste n kdy o opatrovnících?

„Záleží, jaký je to rajón. Tak třeba v okolí X máme charitu, kde Míša chodí pravidelně. Když sú třeba prázdniny, tak na celodenní pobyt do pěstiči. Záleží kde su. Ale jinak chodí týdně po škole ve středu i v pátek. Takže mám relativně takové volno. Že si n co zařídím. Tak to si platíme. Tam je to přes hypoterapii, canisterapii. Mají tam různéinnosti. Jsem tam s tím velmi spokojena. Tak Míša, jak letos končí se školou. Dál už nepokračuje. To je na 10 let. Tak bude každodenně chodit tam. Od rána do tich hodin. Je tam zajištěná strava, innosti, je to placená služba. P říspevek od státu, tak padne na toto.“

Máme sdružení P řátelů z lásky jako fungujeme, dostáváme granty a my jezdíme na takové rehabilitační pobyty. Těba teď v dubnu jedeme na Jinak je tam bazén a pro tyto děti je nejlepší relaxační voda. Aby se procvičili, uvolnění svalů. A pro nás v těšinu kuželky. Neví, aby si trošku odpocíhali.“

Vyměňte si s novými rodiči nějaké zkušenosti?

„Určitě. Máme tam nové a nové lidi.“

Jak jste vysvětlovali postižení P?

„Já si myslím, že tam nešlo ani o to vysvětlování. Oni jsou o tři roky od sebe. Takže ona s Míšou rostli, tak ona to brala tak automaticky. Žádné informace, literaturu si nesháněla. Ona to viděla, ale ona takové ty debaty, není zdravá, měli bychom jí pomoci.“

P ÍLOHA P II: ROZHOVOR B.

3. Rozhovor – bratr Ji í, 26 let

Pamatuješ si, když p ivedli Pepíka z porodnice? A uv domoval sis, že je n jak postižený?

„No, tak uv domoval. Bylo to pro m i pro ostatní sourozence takové t žké. Vid l sem, že nebude asi normální.“

etl sis n jaké informace ohledn toho postižení? Nebo ti to vysv tlovali rodi e?

„Ne, tak to ne etl. Já sem m l 12 rok a ještě jsem nebyl tak jako vysp lejší a po ád sem ještě nev d l, co to bude obnášet.“

Zm nil se n jak ten postoj k n mu? Jaký byl p edtím a te ?

„Tak já si myslím, že je to tak nastejno. Tak já su po ád v práci, nebo tak. Jako když možu, tak pomozu nebo zavezu. No podle toho, jak m to as dovolí, snažím sa pomáhat.“

S ím pomáháš o pé í?

„No tak když chce mamka n kam zavést, tak ju vezmu tam, kde chce. Když jde do obchodu tak ji pohlídám. Spíš podle asu, p es týden su po ád v práci a p es víkend su doma. Ale no tak když je pot eba tak pomozu.“

A vadilo ti hlídání n kdy Pepíka?

„To ne, to zas jako ne. Neomezovalo m to.“

A co kamarádi? Bavili jste se n kdy o tom?

„To zase taky ne. Kamarádi to berú tak jak to je. Myslím, že v tom problém jako nebyl.“

A co reakce okolí?

„No tak každý sa podíval, že nebo sa zeptal a já mu to ekl, tak jak to bylo. No a co si myslím, tak každý to bere tak jak to je. Prost každý lov k s tím musí dokázat žit.“

A co volný as?

„No tak já toho asu moc nemám, tak t eba mamka odejde do toho obchodu. On jenom tak leží a díve sa. Tak jako normáln .No spíš jenom tak hlídám, aby sa neco nestalo. Tak já zas takové schopnosti jako rodi e zas nemám. Ale když sa n kdy poda í, tak jdu s ním na zahradu, tam ho posadím do ko ára nebo si ho dám na klín a n co mu ikám.“

A jaký mají rodi e p ístup k tomu, že se o n j staráš, že jim pomáháš s pé í?

„No tak já si myslím, že je to tak trochu samoz ejmost, že jim musím pomáhat. No tak když je t eba, tak pohlídám, vypomozu. Možná vím, že bych m l pro to ud lat víc, ale tak zatím m ten as tomu moc nedovoluje.“

Vadilo ti, že rodi e se více v nují bráchovi?

„Ne, tak to ne, to mi nevadilo vůbec.“

Když uvidíš postiženého člověka, díváš na něj jinak?

„No tak já si myslím, že jsou ještě horší případy než je Pepík. No a prostě stalo se to. Člověk s tím musí umět žít.“

Je pro tebe nějakým přínosem mít postiženého brácha?

„Já si myslím, že jo. Zdraví si víc vážím.“

Negativa?

„No já nevím, třeba když sem chtěl na kam jít, tak rodiče byli pořád doma. V tom sem omezený nebyl. Myslí si, že jsem jako nebyl omezený.“

Pemýšlel jsi někdy o budoucnosti?

„No pemýšlel, ale to bude ještě ve hvězdách. :) No spíš je to takové složité.“

Co byste doporučili rodinám, kterým se narodilo postižené dítě a neví, jestli si ho mají nechat nebo ne?

„Tak je to těžké, ale že prostě je to jejich dítě, tak by si to měli nechat. Prostě za to nemůže nikdo. Nebo když mluvíme, tak bohužel.“

Jak ti rodiče přivrhovali, že je brácha postižený?

„No tak já sem měl 1, 12 let a byl už sem v těší, takže si myslím, že to uvidím nějak, takže si myslím, že to uvidím nějak, takže si myslím, že to uvidím nějak, takže si myslím, že to uvidím nějak.“

4. Rozhovor – Matka (syn Jiří a Josef)

Rodinná anamnéza

„Rodinná rodina: matka, otec, syn, postižený, syn 34(ženatý), dcera 31(vdaná). 26 let syn, který s nimi žije. Když bylo matce 43 let narodil se jí postižený Pepík. Celé její těhotenství probíhalo bez komplikací. V den porodu to bylo komplikované, chtěli ji zprvu dát na císařáček, ale pak si někdo pozdě všiml. Byl přidušený asi 10 minut se ho snažili léčit a oživit. A pak byl převezen do jiné porodnice na JIP. V zimě je pořád Pepík doma. Ale v létě ho dá ven na kole. Často jezdí na návštěvy. Pečovatelka chodí dva roky. Diagnóza: DMO a hluboká MR. Matka ho musí pořád přetahovat, mixovat mu jídlo. Nekomunikuje, ale pozná obličej a hlasy. Chybí úchop. Pije po lžičkách. Velmi náchylný k nemocem. Zuby má všechny zkažené. Chodí k zubáři. On má epilepsii. Bere na to léky, které mu trochu zabrali. Každý den 4-5 záchvatů. Lékař se domnívá, že epilepsii má, že má zuby, které se mu drobí. Má vyvinutý sluch a když spadne lžička, má okamžitě záchvat.“

Jak se vám jeví vztahy mezi sourozenci?

„No tak dobře. Když to tak seberu. Já sem si vždycky myslela, že když mají někdo takové dítě, tak že já nevím,.... Těba to třeba někdo nepoví, ale zatím nepozoruju, že by někdo jako měl něco. Mají ho rádi, když třeba přiduší, tak třeba ten starší ho chytí, ponosí si ho, jako vůbec. Jako vůbec nepozoruju, že by někdo měl nějaký. Ani když byli malí, tak nic takového si nepamatuju, že by na něj žárlili, stydli. Starší byl pořád ve svém, ten málo na víkendy chodil domů. No dcera se brzo vdala, no a když byla s ním sama doma, tak s ním“

velice bývala. Já sem létala po poli. No ona s ním bývala často. No nemožu povídat, že by sa k nám jak špatně chovali. No to víte, každý má svoje zájmy, ale když sem potřebovala, tak mě ho všichni pohlídali a nikdy mě nepovídat, že já s ním nebudu.“

A nikdy vám nic neví říkali, že se mu více vnujete?

„Ne to vůbec. to nikdy, protože si myslím, že tady na té době je to takové, každý má svoje starosti a druhá věc je ta, že my jsme hodně vycí. Je to s takovým chlapcem velice těžké, protože byla jsem s ním v lázních. To byl ještě malý. No a tam sem viděla ty děti, která žádná neměla manžela. Asi ti chlapi to nezvládli, to nevím.... ale už jsme na to strašně zvyklí, kdyby sa mu něco stalo nebo se mu něco stane, tak já su z toho úplně na nic. Bereme to tak, že i když je nemocný, tak ho bereme za zdravého.“

A jak vám děcka pomáhali s péčí o Pepíka?

„No mě stačilo málo, když jsem si šla třeba do obchodu nebo když ho povozili v kočárku. :) Tak jsem jim ho vždycky posadila do kočáru a on sedí a hledí. No a ještě je tady manžel, ten mi hodně pomáhá. Dokud sme na to dva, tak je to dobré. No a kdybych měla přemýšlet dál, tak to nesmím přemýšlet. To jako nejde.“

A nebavili ste se nikdy o tom?

„Ne nebavili. To vůbec. Ale třeba když su sama, přídú na mě nějaké takové chvílky, kdy přemýšlám o to. To je jasné. Někdy mě je jako blbě. Ale hned sa z toho dostanu. Já nevím jak bych to povídala. No předpětiletý jsme prodělala těžkou nemoc, kdy jsem měla úmrtí, kdy mě zasáhla slinivka. A to vůbec nevím z čeho, a možná aj z toho. Protože on když sa narodil, tak já sem tři roky nejedla, nespala a měla jsem jenom 40kila. Já sem byla z toho úplně na nic.“

A to jste tehdy nepřemýšlela, že byste ho dala do ústavu?

„Ne nikdy. Ani nevím, jak sme to všechno toto přežili. to sme dost chodili po nemocnicích, jo a kolik lékařů sme navštívili, to by sa dala knížka z toho udělat.“

A dokázala ste se spolehnout na to, že třeba, když vám se to stalo, tak dít se dokáže o něj postarat?

„No oga i asi ne, ale dcera by se dokázala o něj postarat.“

Že by si ho vzala k sobě?

„No my jsme nad tím moc nepřemýšleli. Je to právě těžké. Ona má dvě malé děcka. Jako toto si ještě nedokážu myslet. Kdyby sa něco stalo, tak si myslím, že by sa to muselo řešit ze dne na den.“)

A myslíte si, že je i nějaký plán mít postiženého sourozence? Například povolání

„No povolání to bych asi ani moc neřešila, protože moje děcka sa moc dobře naučí. No já nevím. Ale já si myslím, že to bylo u nás trochu jiné. Když má nějaká matka mladá takového nějaké postiženého asi horší jak když třeba já. Protože naše děcka už byly vlastně odrostení a já už sem sa jim jako vnovala. Jenomže víc sem sa jako, že mu a oni byli už takový samostatní. Už byli vlastně děcka vyučení. No ten nejmenší ještě nebyl. ale tak to vzali, jak kdyby to bylo jako... já už si to moc nepamatuju, jak to bylo. No ale abych povídala pravdu, tak problémy nebyli žádné. Těba ani doma., to víte že něco přidá, to je jasné. Ale možná kdybysme bývali někde v městě, tak by to bylo jinší. Ale na té době třeba ta práce.... třeba aj v létě. Já ho dám na kočár, jdeme na pole a jak máme podlané, všeci ideme dom.“)

Navštívujete nějaká centra?

„No chodívali sme aj cvičit. Já sem to s ním docela dost pojezdila, poslední dobou už nejezdíme.“

Doporučení rodičům?

„No za útky jsou jako velice těžké, to možu jako potvrdit. Než sa s tým lov k zrovná. Ale potom až sa do toho zajede tak si myslím, že je to takový pkný život. Potom sem si myslela, že tohoto malého mám n kdy radší než ty druhé dcka.nevím, možná v jinším smyslu. Já vím, že t eba dcka daj n kdy do ústavu. Takové dcko je strašnvdné za každý pohyb. T eba já když n kde idu, a dám ho spat. On neusne až dokud p i-jdu.no jako není to žádná sranda nikde nemožu jít. Jist , v mojem v ku to mám za sebú, ale t eba ty mladí, zase chodí do toho centra. Navíc já neumím ídit. Co já sem s nima si vykládala, oni žijú takový život jak kdyby to dcko chodilo t eba oni ho do toho centra dajú na ty i hodiny a ona si vy izuje r zné v ci a já musím po kat až n kdo p ijde. No do ústavu bych ho nedala.“

Takže byste neekla, že je to takové omezení, jak se n kde píše.

„Ne, to rozhodn ne. Protože takové dcka sú strašn milé, vzácné,ono, že si n kdy lov k se svojíma dcka- ma užije ledacos. Ale on je vd ný za každý pohyb, vlídné slovo. Sta í, když sa na n ho podívu a t eba když p íde m j z práce on sa zasm je no a to je strašn takový vd k. No ale pak sú všelijaké chvílky. No já su dost jako tak v ící. A to m k tom taky dost pomáhá. No když sem m la ty mladší roky, tak každý, dajte si to pry , ale tak já bych to nikdy neud lala. Jako m každý íkal, a jdu na ty testy, ale nešla sem. Stejn kdyby m n co našli, tak bych si ho nechala.no nekdy si aj popla u, tak to na m a dojde. Ale rychle zase p ejde. Když vidím, že dcka sú zase š asné. No horší by to bylo, kdyby aj je n co trápilo.“

A jak ho p ijali?

„Úpln normáln . Já už ani nevím, jak to cosi bylo. Ale on když sa narodil, tak p išla doktorka ke m , a íkala, jejda to je šikovný chlapek. P išli na to až druhý den. Protože v n m n kde ta plodová voda byla a oni na to nep išli.“

A n jaké reakce okolí?

„Myslím si, že nikdo nic proti n mu nem l. A su si jistá, že kdyby aj jo, tak bych to na nich poznala. Nej as- t jší byla lítost a pochopení.“

P ÍLOHA P III: ROZHOVOR C.

5. Rozhovor – sestra Jana, 35 let

Kdy jste si za ala uv domovat Anež ino postižení?

„No nám to p išlo asi jako tak normální. Ona byla od mali ka mezi nama a my jsme to tak brali takové, jaké to je. Nikdy jsme ne ekli mamce, že si ji nevezmeme ven. Když jsme šli za d ckama, vzali jsme si i vozík s Anežkú.“

Hledala jste si n kdy n jaké informace ohledn jejího postižení?

„Ne, nehledala.“

Ani jste se nap íklad nikdy v budoucnosti nebála, že by o vaši d tí taky mohly mít? Nebo jste nad tím n kdy p emýšlela?

„Tak jako to lov k nad tím p emýšlá, ale jako co s tím nad láte? Ale i když by m to ekli v t hotenství, že to dít bude postižené, nikdy bych si ho nedala vzít. Prost já to беру tak, že je to moje dít a už je jaké chce. Tak bych ho jako p ijala. Jenomže když vidíte, že zdravé dít se vám prakticky narodí.“

Bylo n kdy období, že jste t eba více žárlila na Anežku, že se jí nap íklad více v nují rodi e?

„Ne, v bec nic takového.“

Jak jste nap íklad m li rozd lené mezi sebou práce?

„Tak d ív jsme bývali jinde. Když jsme sa sem nast hovali, Lidka chodila do první t ídy. Jakmile jsme p išli ze školy, m li jsme za domácí úkol n co doma pomoct. Zkusit aj uva it mamince. Tak my jsme docela mezi sebou soupe ily a p edbřhaly, v em mamce pomožem. Nudle jsme t eba vyválali, rýžu uva ily. My jsme sa snažili aj proto, abych si mohla napsat do sešitu, co všechno jsme doma pomohli. A my jsme vždycky byli od malú ka vedené k tomu, že my bysme si tam nedokázali napsat lži. A pak t eba když mamka odešla do kostela, tak než mamka p išla z kostela, tak jsme m ly t eba buchtu upe enú. No a pak automaticky, když jsme chodily na m š anku, když jsme p išly dom a aby si mamka lehla, tak museli automaticky plenky vymáchat, pov šit, když to bylo v lét na dv r. A druhá musela umyt nádobí a povytírat.“

A vadilo vám to n jak?

„Chvilkami aj ano. T eba mamka ěasto slyšela: „My musíme d lat a jiné d cka aj lécu.“ Ale zase po práci jsme šli vždycky za nima. My víme, že t eba mamka by si to ud lala, ale vždycky jsme od ní slýchávali, že s nám to jednou zejde. My jsme každý prost m li sv j úkol, který jsme museli splnit. T eba brácha, který byl tvrtý v po adí narozený, ten každú sobotu uklízal obyvák. Nikdo mu ho nemohl vzít, ten vypucoval prach. On byl hrozný puntí ká .“

No a jakou hygienu, pé i pomáháte Ani ce?

„Umývám ju, vid la jste jak. Ob as sa dá do vany, ale to je tak ekla bych náro né. Ona na ni em prost neuleží. Už nám tolik nabídek d lali, t eba ten rošt, ale ona nám na tom neuleží. Je tam jako takový vozík s plachtú, ale...já vždycky ikám, že to vymýšlajú lidi, kte í toto v život ned lali, prost ani nezkusili. To jeden neud lá, a dva mají co d lat, aby ju na tom dovězli. Jedenkrát za as sa do té vany dá, protože takové to umývání hadrú, je umývání hadrú. Jinak ješt jí st íhám nehty, vlasy st íhám...“

A co t eba zuby?

„Tak zuby to zvládne.“

A co ráda Anežka dělá?

„No když je na kole, tak toho moc neudělá. Když je na posteli, tak to si ani jakú kůžku vyčarká. Ona má jako svůj takový svůj. A když, když my jsme byly doma, jsme došli ze školy, tak už jsme jí dávali po ty, a dělali jsme jí takové slupky a ona popovídala. Pak jsme jí to popisovali. Dokázala třeba vypočítat 3x2 a plus a plus do tisíce.“

A jak jste se třeba dělá v dětství hrávali?

„Jo tak to normální hry. Pexeso, karty. No ale museli jsme za ně vždycky dělat. A jeden musel vždy hrát s ú. Těba kostku hodila a už jsme jí museli figurku posunout. Tu kostku vždycky hodila na stůl, ale ty ruky sa jí vždycky potily, kostka sa jí přelila, nechťla odlet. Všecko dalo by sa říct, že hrávala.“

A jak bralo okolí to, že Anička je postižená? Byly tam nějaké reakce? Že se třeba po ní moc dívali?

„No ne které doma ani ano. Hodně se na ně dívali. Ne který na ně plival. Pak jsem to říkala mamce, že po ní plive. A ona nám třeba vždycky říkala: „Co možu Jano povídat, když ho nevidím. Odpovím stejně, že to neudělá.“ Jedenkrát, když byla mamka v zahradce, tak ju neviděl. Uviděl Aničku a zas. Tak si ho zastavila a řekla mu, že půjde za jeho rodičema a že plivne na maminku a co on jí na to poví, když plivne na jeho maminku. A pak se ho ptala, co mu nekdý udělala, když jenom stojí tady s tím košákem. Od té doby, co se tak stalo, tak musím říct, že to byla jako pohoda. Dívali sa na ňu dítí. No kdysi jsme byli v kině s Aničkou. Teď chodíme do škol. Jdeme na fašanky, na posezení. A už ju lidé beru jiná, ale třeba když ten první máj byly prázdniny, tak my jsme chodili do prázdnin jako školáci, tak mamka sa chodila taky. Protože jí to potom bylo líto, že ona pořád byla doma a my jsme šly. My jsme jako sa hodně chodily, nemožu říct, že jsme jezdily, ale teď jezdíme sa víc. Jezdíme třeba za sestřičkou. Ona má tam chalupu. Máme sa už projeté celé okolí. Byli jsme aj v Lednici na zámku, na Velehradě, na Provodově, na Hostýně, v zoologické zahradě, v Rožnově pod Radhoštěm. No máme sa už sježděné kus světa. Ale zas je to cestování náročné jak pro ňu, tak i pro nás. Je to strašně náročné. Jakože nemáme takové auto, že by sme ju na tom vozíku mohli všude převést. Děťta třeba nebyly takové přepisy, tak ju strýc vezl ve dvanáctsetroce. Teď, když ju posadíme do auta, tak strašně jí to sezení trpí. A je to pro ňu velice krušná cesta do Brna. A ty Pasohlávky sú ještě za Brnem dalších 30km, ale mamka je tam sa dalších 14 dní, mamicin manžel je tam doveze. Hodně od druhých lidí slyšíme, šak máte sa ní korunu, co ju nikde nevozíte, co sa už nikde nejedete. A kom možu vysvětlit, že sa už cestovat je to opravdu náročné. Nechtějí si to nenechají vysvětlit. Nevím jak si to lidi představují, že shrabnu peníze za ňu.“

Byl to pro vás nějaký problém mít takového sourozence? Co jste si tím například za alu tím uvědomovat?

„No já ani nevím. Možná snad že jsem si víc za alu vážít zdraví, su strašně ráda za to, že všecko dokážu sama udělat. Su sobě staťná.“

A co budoucnost? Přemýšlela jste někdy nad ní jak to bude?

„Tak uvažovala. Jako přemýšlela jsem nad tím, že třeba jestli bych si ji chtěla nechat a v budoucnosti sa o ňu starat. Ale opravdu nevím. O ni přemýšlet to je opravdu náročné, navíc mám dítí a nevím jak bych to všecko stihala. Radši nechcu ani myslet. Navíc je tu brácha, který trpí moc na záda. Majka, když ju chytí také záda, tak sa nemože ani pohnout. Takže jak aj oni by sa už poradíja. Navíc ona vyžaduje neustálou péči. Necháme kvůli ní práci a ona može za dva tři roky umřít. Jako když možu, tak mamce pořád pomáháme. Mamka ani nechce, abysme sa o ňu v budoucnu starali. A je to takové tě u nás, že pokud sa něco mamce stane, tak máme žádost v zájmu, že tam půjde, Musíme sa s tím smířit my aj ona.“

A Anežku na to nějak připravujete?

„Ona to ví, je na to připravená, co jí čeká. Mamka jí to pořád opakuje, že k tomu dojde, že ju ani nepožije, protože je peca mladší a může žít dle jak mamka.“

A jak to bere?

„Tož bere to těžko. Ale je si v doma, co ju zhruba čeká. Jak říkám, v té nemocnici už to nebude no. Tak oni ju budou chtít na záda a oni si budou dokazovat tyma injekcama, tyma tabletama v těch domovech, ústavoch udržet na zádoch a hotovo. Nebo bude v polospánku furt a když nebude chtít jíst, tak nedostane nic. Ona všelico nesní.“

Anežka nikdy nechodila do školy?

„Jako nabídky chodili, ale jak zjistili, že není sobstvá, tak ju nikde nechtili. Až z Brna kdysi prý volali, jestli by nenastúpila k nim. Jenomže jak zjistili, že v jakém je stavu, a že by sa o ňu museli týden starat, tak to ju nechtil nikdo. Až dříve nabízali jakékoliv víkendové pobyty, ale měla plenky, tak nejezdila nikde.“

Analjaké doporučení pro rodiče, kterým se právě narodilo dítě ?

„No tak doporučení, je to strašně náročné ta péče o ni. Ještě když máte svoji rodinu, k tomu přidá cka. Dobře mamka s ní žije, ale má to prostě nedá, abych každý den tu nezašla a nepomohla jí s ní. Peca mamka už není nejmladší a starší lov k už nemá tolik sil, vlastně ani já jich ani nemám a co potom mamka. Ale zase už si nedokážu vbec bez ní ten život představit. V první řadě si lidi musí uvědomit, jestli ten čas a tu péči su jim ochotni dát. Pak ty finance. To je další věc. Jestli dokážou jí toto všechno dát a obětovat, tak si myslím že to za to stojí. Protože u žádného zdravého lovka jsem ještě nezažila, aby byl za něco vděčný jak ona. Toto je hroznut čto lidí pkné.“

6. Rozhovor – Matka (dcery Jana, Věra)

Rodinná anamnéza:

„Anežka, co leží :1962 rok, Jitka 1963, Mařa 1965, Vašek 1970, Jana co s ňu dala 1975. Jana na mateřské, ale pečuje o ňu. Je napsaná jako pečovatelka, matka je po mrtvici, tak se o ni tak starat nemůže. Já ju nakrmím, podám jí co potřebuje ale předlat, obracet, umýt už chodí ona. Komplikace: u porodu, v t hotenství žádné. Narodila se 3. 5. propuřili m a 10.5. Diagnóza: Mozková obrna. Má mentální retardaci. Všechny papíry se jinak ztratily. Porod bez problémů.“

Jaký je zdr.stav?

„Když je tady moc lidí, tak toho velice málo dokáže. Když je tady sama, tak si bez problémů zapne televizi, rádio. Zapne i když tady je víc lidí, ale strašně jí to dlouho trvá. Osmisměsíky, ale jenom vylučuje. Protože si najde za áte ní písmeno, poslední písmeno a podle toho najde písmeno. íst sa nenaučila, ale písmena snad pozná všechny. íst nezvládla. Po ítat do 1000. Komunikuje normálně, má strach spíše z cizích prostředí, lidí, pokud tu pjdete po tětí, tak už se osmí.“

Jak vidíte vztahy mezi sourozenci?

„Tak tam je dobrý vztah. Spíš má k tomu bráchovi, než špatný vztah, to sa nedá povdět. Ona do něj nco řypne, on jí to hned vrátí. Jana jí to nevrací, protože víme, že to nemá cenu. Ona si umane něco a už je to toto...ale ten brácha jí to třeba za nevyvracet a to pak vypukne a ona už ho nechce ani vidět. Ale jinak je to pohoda. Podle mého názoru, ona nevnímá, ani neodhadne co má povdět. A ona si myslí, že už má ty roky a má že být jak ti dospěláci. A já jí furt říkám, že musí být jak dítě. Že nemože nikomu rozkazovat, protože potřebuje pomoc a když bude ty druhé tyranizovat, tak sa na ňu všeci vyprdnú. Jenomže nkdý na ňu pídje, že by mohla ona mohla zvítit nad ňím a už tam do ňeho řypne. Jako nemám problémy, to já jich jako zklidním.“

**A co t eba taková žárlivost, zpozorovala jste ji n kdy mezi d tmi? Nap íklad když se n kdy více v nu-
jete Anežce?**

„Nikdy mezi sebou nem li. Ani od mali ka jsem nikdy nepozorovala, jak n kdo íká: „Když sa m m lo naro-
dit druhé. Už ten první na ni vysel.“ Já sem to nikdy u svých d tí nepozorovala. Já sem sa furt všeckým v -
novala.“

Ani vám nikdy nevy ítali, že se jí víc v nujete?

„Nikdy nikdo m nic takové ne ekl. Pomáhat m pomáhali, kdo mohl. Nap ed museli, když byly jako d cka a
cht ly sa jít hrát a musely ju t eba pohlídat. M la jsem polí ko, stavilo sa. D lalo sa kolem chalupy, tak muse-
li jít d tí pomáhat. A su toho názoru, že by si rodi e m li své d tí p itahovat na tu práci, protože když jim
všecko za n ud lajů, tak d cko t eba v patnácti t žko nese, že mosíja n co ud lat.a tak je to v u ení, práci a
všade,když ty d tí nejsou zvyklé. Takže já su toho názoru, že by si rodi e své d tí m ly p itahovat.“

A jak jste mezi n rozd lovala sv j as, abyste se mohla v novat i ostatním d tem?

„No tak volný as. Já sem t eba toho asu moc nem la, ale já sem nap íklad v ned lu, všichni sme si vyšli na
procházku až do ve era. Nebo sme sa po každé rodin postavovali a navštívili sme je a do ve era jsme dojeli
dom. Jezdila jsem s nima t eba k váhu,ale mosela jsem Anežku nechat doma a by m ju n kdo hlídal. A já
sem neplavala,tam hore su potů ky a tam jsme s ú vyjeli a tak jsem sa jim snažila v novat. A ve er, když
m li všecko v po ádku, úlohy napsané tak jsme si zahráli karty a takových všelijakých her jsme m li. A d tí
v d li, že když eknu dost, tak eknu dost. Vid la jsem, že je dost hodin, padla osmá, ešt sa mosely p e íst
u ení a aby šly do postele. Byla jsem na n sice tvrdá, já toho ale v bec nelituju a oni, když už byly vdané,
tak už to p iznávaly, že bylo dobré, že jsem jich p itahovala. Tak jak íkám, byla jsem na n tvrdá, ale ne zas
tak, že bych jich lískala, fackovala.to ne. Já sem jim radši p l hodiny vysv tlovala, že by to nem li.“

A jak dáváte dce i najevo, že se stará o Anežku?Že už to tak nap íklad musí být, když tady bývá?

„Ona tu tedy nebývá. Pak ztratila práci a všeci pracovali. Pak byla na mate ské s jedním, pak s druhým, pak
m li pauzu a pak po šesti letech mají t etí. A pak p išla paní, že jestli mám n jakú pe ovatelku a pokud ne,
tak si musím n jakú sjednat nebo že nás dajú do ústavu.No a ona neprotestuje, nemá problémy. To nikdy m
nevy etla.

Takže jí to nikdy nevadilo, že se musí starat o tu Anežku?

„Ne. P ijde p es den, pod lá. V il t eba celú zimu marodím a já ju nep ed lám, tak ona ju p ed lá. Dám ji pak
pamprsku a plenku, protože jí nesta í jenom pamprska.nekdo ekne: „Co dneska, šak ji dáš pamprsku a ned -
láš pak nic. Šak co možeš d lat?“ Jenom denn pereme plenky. No já jich bez ty plenek nechávat nemožu.
Pak by bylo všecko mokré.“

Myslíte si, že je n jaký p ínos mít postiženého sourozence?

„P ínos to není, jaký p ínos.asi možná jenom to, že si více váží zdraví. Protože to zdraví je opravdu cenné. Že
si ho více v tomto dokázů vážit. To chápů všeci.“

A co n jaké negativa?

„No že se musí po ád o ni starat. Nepoci uju že by n kdy strkali na toho, ten m l, tam m l.“

Takže v n jakých t žkých situacích by se dokázali podržet.

„Já doufám, že ano.“

A jak vidíte budoucnost? Bude se pořád Jana starat o tu Anežku?

„Nechtela bych to. Protože to je opravdu strašně moc náročné. Má toho i sama dost a když je to celodenní. Ona jenom říká: „Po te mnou posunout, po te mnou. Koleno má bolí a t ikrát, ty ikrát každou noc.“ Někdy spí v pohodě. „Mám žízeň, po te mnou dát vody!“ A to bych nerada chtěla. Dokážu možu já, tak jí to udělám. Jinak máme požádané do ústavu, tak sem jim říkala, že jestli se ten můj zdravotní stav nezlepší, tak půjde tam. Je to strašně jako bolestné, protože já sem chtěla, když sem byla menší. A už to nedokážu zvládnout fyzicky. Dívka doktorka říká: „Že dlecko chce mít každý, ale postarat se o něho to není.“ A já jí říká: „Paní doktorko, já vám dokážu, že svoje dlecko si dokážu vychovat.“ Možná to byla chyba, ale dokázala jsem, že vychovám. Všichni mi tvrdili, že moc roků sa nedožije. Bude mít 48 co nevidět.“

A poslední otázka. Co byste doporučila rodičům, kterým se narodilo dítě a neví jestli si ho mají nechat nebo ho dát do ústavu?

„Toto nedokážu poradit, protože postižené, postižené a postižené je úplně něco jiného. Já znám kopy postižených lidí, ale třeba ten chlapec chodí, já vím, že jí musí dát tu plenku, ale chytí ho za ruku a idu. A když sa cítí, tak není problém, aby ho posadila na záchod. Kdyby sa necítil, tak je jiný problém. A ona mu dá pamprsku a víc plenek mu nedává. Takže dá pamprsku a má uklizené. A toto je zas něco jiného. Toto je ležák a to je sto a jedna. A to už opravdu záleží na rodičích, jak sa rozhodnú. Nikom bych neradila nechte si, nebo ne nechávejte. Já to cítím na sobě, nikdo nevidí tu práci, ale všeci vidí, že dostanem korunu. To je najbolestnější. Až te něco dostanem. Celé roky ale nic. Za tota a nebyla halé a. Nic sme nemli. Měla sem p d t. Manžel sám dlelal t ináct let dlelal na dráze. My sme tak skromní žili. Byli sme rádi, že sme postavili, protože sme nemli kde bývat. Chvála Bohu p d t t sem vychovala. Potrhání nechodili, hladní nebyli a tych kontrol, co tady chodilo! To jako bylo nespočetno. Takže nikom bych nechtela radita nechte si, za ty koruny to stojí. Nestojí. To už záleží jako na rodičovi. Nevím tedy, jak bych v této věci poradila. Já sem měla kamarádku a oni mi dali taky tak postiženou cérečku a dali ju do ústavu. Byly ju párkrát navštívit a našli ju vždycky v takovém dezolátním stavu, že si ju nakonec vzali dom. Nemohli to vidět, že to dítě tam tak trpí. No a má ta doktorka tak jako.... A já říkám, a já ju na to připravuju. Jakmile sa tam octne, že nikdo jí nebude dávat pod koleno podložit, pod ruku. Dajú ju ležat na záda, pichnú jí něco aby spala a hotovo. Prostě to bude všechno, co pro u udělajú. Na zádech jako neuleží. Ale oni jí to dokážú, protože jí dajú injekce a tým to pro ně padlo. Prášky narvú. No a má je to pořád těžko říct. Já sa pořád modlím, aby to Pán B h vyřešil za m a. Když to bude nutné půjde, jak nebudem trochu zvládat, tak půjde.“

P ÍLOHA P IV: ROZHOVOR D.

7.Rozhovor – sestra Marie, 23 let

Rodinná anamnéza

V rodinném domě bydlí čtyři lidé. „Brácha má 20 let VŠ, Eliška nejstarší 29 let s Down v syndrom se st ední žkou MR. Druhý rok co zemřela mamka. Eliška bydlela tři roky s mamkou, když byla nemocná. A poslední rok je ve Chvalov. Jsou tam domečky, ona tam bydlí a na víkendy jezdí domů. Ze začátku byla spokojená, kolem Vánoc se jí tam přestává líbit, protože se tam s kamarádkou nedohodla. Zdravotní stav: kolem tří let byla na operaci se srdcem (jizva přes celé břicho), epilepsii, na které bere prášky. Záchvaty měla dvakrát do roka. Nosí brýle, zrak má horší. Silněji. Matka věděla, že Eliška bude postižená, tak si to i přesto nechala. Žádné komplikace. Těhotenství normální bez kompl. Eliška chodila do zvláštní školy, dojížděla autobusem. Mamka ji vodila na bus a pak tam sama vysedla. V 18-26 letech vystoupala dva stacionáře ve Zlín: LAzy a Radost.“

Kdy sis začala uv domovat její postižení?

„Tak když sa narodíš do takového prostředí, tak nad tím ani nepřemýšláš jako jestli je nějak něco jiného. Prostě sa s tím zžiješ a bereš to jak normální věc. No a když jsem si to uvdomila, tak asi v době puberty, když jsem se zajímala, co je to za nemoc, co to všechno je. Jakýsi ten chromozom navíc. Ale tak jinak jako prostě normální člověk, nechovám se k ní jako k nemocné. Chovám se k ní normálně. Ona je chytrá Eliška na toto. Ona je jako v pohodě.“

Zmnil se nějak tvůj postoj k ní v době dospívání a teď?

„V dětství jsme se hrávali. Jo to si pamatuju. Těba bežala. Taková byla nemotorná. Těba spadla, tak sa o ulovkách mosel samozřejmě víc starat. Tak ale až s tím srdíkem, byla i na sebe hodně opatrná. Těba ti řekla: „Bacha na mňa.“ Jako kdyby to bylo včera. No ulovka na ulu musel dát větší pozor. A přes ten víkend, když jezdila někdy dom tak sme sa snažili něco vymyslet. Tak jak sa jí chtělo a když měla náladu. A teď taky jako. I když přetím jak byla doma tři roky, tak jí stačilo, když si zalezla do pokoje dívala sa na televizi a chtěla mít svoje soukromí. A mamka se jí hodně věnovala. Někde ruční práce, hákování. Což dělá i ve svém volném čase. Spíše to dělávali dřív, teď už ani ne. Teď v tom Chvalov mají aerobic. Tak na ten tam chodívala. chodí do terapií, kde střídá molitan do polštářů. Takže tam má takovou činnost. No a jinak sa zabaví sama. Někdy si zataní.“

Bylo u tebe někdy takové období, že jsi byla na ni třeba naštvaná, že se jí rodiče více věnují?

„Myslím si že ne. Nevybavuju si vůbec takový moment v dětství. Možná bráchu, že byl mladší a nestojíja všeci nad ním.“

Jak máte doma rozdělené práce?

„No tak Eliška, když byla ještě doma, teď už ne, když je v tom Chvalov, tak ona vytírávala kuchy, prádelku, kúpelku. Protože tam byly dlaždičky nebo lino, tak víc, špatně ždímal tu hadru, tak to dělávala ona. Těba umyla všechny umyvadla, utírala prach, nádoby to utírala, umývat to spíš ani ne, protože vždycky přitom vyplácala moc vody, nebo to špatně umyla. S mamkou na zahrádce okopávala. Hrabala listy. Ona je na to šikovná, tak ale zase sa jí mosí chtít.“

A co všechno zvládne? Má na mysli osobní hygienu,...

„Tak tu zvládne naprosto sama. Ona by mohla být klidně i sama doma, ale těba kvůli plynu. Někdo si ohřeje, nějak otočí špatný knoflík a nechá to tak. A těba nerozezná moc dobře. Ona si těba na deset minut ohřeje. Tak ale když je někdo v televizi, tak to hned ví.“

A co reakce okolí vzpomínáš si na n ?

„Vzpomínám no.Vím, že to bylo p ed pubertú, když jsem m la asi 14 rok . A jedna susedka byla mladší. 5 nebo 4 roky a vím, že sa jí vysmívali Hahaha a tak sa smáli. Potom sme šli dom a pak sem sa vrátila a šla jsem k nim. A tam jsem ju zdrbala p ed rodi ami, co si to dovoluje. :) že je to rozmazlený fracek.No a když sme chodívali do m sta, tak lidi se po ní otá eli, kre í ji neznali. A Eliška sa vždycky ptala: „Co na m vidí-ja?“ íkám jí: „To máš tu novú barvu na vlasoch víš. A ty máš tak krásné vlasy, tak sa po dob ohlédajú víš.“ Tak sem jí to vždycky tak n jak vysv tila. Že je to takové blbé no.“

A jak si to cítila ty?

„No m to bylo strašn moc líto.trošku aj soucit. Aj sem si íkala jakože, že ona ten život nemá taky špatný. Ona jak byla v té Radosti, tak jezdila na koncerty, k mo i jezdili do Chorvatska na týden nebo na jak dl-úho.Takže ona takto byla jako v pohod . Tak ale víš že jo, ti posm vá ci takto, kte í si to prost neuv do- mujú, co to postižení obnáší.“

A díváš sa na tyto lidi, když máš tu vlastní zkušenost?

„No tak jinak, jak všichni ostatní samoz ejm . No tak vykládám si s nima tak stejn jak s Eliškú.“

Takže ti to ned lá žádný problém.

„Né to v bec. Práv sem si íkala, že díky této zkušenosti budu pracovat v tomto oboru. Že mám s Elišk taky n jaké zkušenosti. N kdy i zase íkám, že asi ty nervy nemám. :) No tak lov k sa s tak vzteká. Nic jí nevymluvíš, ona má prost svoju pravdu a hotovo. Pak na m a pošle papeža.“

Vadilo ti n kdy, že jsi ji musela n kdy hlídat, když jsi m la jít t eba ven?

„No bývalo to no. A tak ona v tšínú bývala s mamkú nebo s ta kú. Naši zas ten spole enský život moc nežili, že by chodívali na ples. Takže spíš bývala s nima doma. Ale taky kolikrát sem musela p ijít d ív.“

A vadilo ti to?

„No to víš, že m to vadilo. T eba když sem tam byla n jaká akce. Už p esn si nevybavuju.

No a t eba když tady p ijde m j, tak ona tady sedí, my si t eba vykládáme a po ád tu sedí a vykládá tu. No a ty s ú nehneš, kolikrát lov k musí odejít :) Takže na toto byla fakt otravná. Ona ti nadávala, že chce m t svoje soukromí, že nemáš chodit do pokoja, ale tady ti vlezla a ona a klidn aj z toho pokoja klidn vyhodi- la. No celkem aj záke ná.:) Takže to je tak asi její negativum.“

A n jaké p ínosy?

„Tak když má dobrú náladu, tak ona je hrozn milá, taková hodná. Že p ijde, pohladí a, ekne ti, že a má ráda. To normáln lidi neumíja.takže toto je na ní úpl krásná vlastnost. A dárky d lá. Ona st íhá, vyst íhuje vlo ky, maluje srdí ka, píše ti, že a má hrozn moc ráda. Na toto je fakt jako šikovná. Tohoto si u ní strašn moc cením. No a když jí dáš n ajaký dárek, tak vysko í a obejm e a. A dá ti pusú.“

A co budoucnost?

„No jelikož je te ka v tom Chval ov , kde má trvalé bydlišt , takže je dost možné, že už bude tam. Ale to víš, že sme nad tím p emýšleli. No ale kdybych sa vdala, m la bych d cka, tak bych sa t eba starala o Elišku. No p emýšlela jsem o to, ale byla by to docela velká zát ž. D cka, práce a ješt Elišku a pokud je tam ta možnost aby byla v tom Chval ov , je tam celkem spokojená, tak jako pro ne no. Práv tam má r zné i in- nosti. Více se jí tam i v nují, což bych asi nem la já as, když bych m la malé d cka. P emýšleli jsme t eba nad tím, že naši by si ju cht li nechat, což mamka by si ji ur it nechala, kdyby byla v d chod víš, ale zase, až by byli t eba sta í, pak zase kde, na stará kolena n co hledat. Dávat jí k n jaké roidn , to byb bylo docela

takové komplikované. No a tam je krásná. Je tam příroda, na čistém vzduchu, není to žádné město nikde. Je to lepší, jak takto ve Zlíně. Tam chodí volně po tom domě, tam je takový velký areál.“

A co tvoji kamarádi? Jak to brali?

„Vysvětlovala. Nechtěla vůbec nevědět, jak se mají k ní chovat, co si mají o tom myslet. Ale jako jsem, když už ji znali líp. Tak ke mě chodili na návštěvy. Tak si třeba úplně na zvykli, bavili se s ú. Ne když jí donesli nějaký dárek, když má něco ráda. Tak jako oni jsou taky rádi. Pro mě je to dobrá zkušenost. Ale mám jenom dobré zkušenosti. Eliška tečkami narozeniny, tak jsme to slavili včera. A byly tady moje kámošky a Eliška z nich byla úplně nadšená. Takže to jsou její kámošky, přišly, pokecaly. Absolutně v pohodu.“

A uvedla bys nějakou doporučení pro rodiče, kterým se právě narodilo dítě ?

„Jako já jsem nad tím přemýšlela, jestli bych si to nechala. Ono hodně záleží jak moc třeba budou mít peníze nebo financí. Jako Eliška je dobrá, tak myslím hlavně postižení, kde jsou ležáci. Nad tím bych spíše přemýšlela z té finanční stránky a jestli je ještě hodně přibuzných, kteří by se mohli o ni postarat. Ale já si myslím, že Eliška stála jako strašně moc nervózně, aby někdo vychoval takové dítě. Že to je fakt náročné. Když ji třeba ušla po tátat, tak to hned na druhý den zapomněla, co všechno uměla a zase odznova ji musela učit. No pokud by si byli jistí, že se budou vnovat, tak pro mě.“

P ÍLOHA P V: ROZHOVOR E.

8. Rozhovor – sestra V ra, 39 let

Rodinná anamnéza

„Celkem 6 lidí žije v rodinném domě. Z toho tři děti, pes, manžel a V ra. Nejmladší dítě dcera je na základní škole, druhý syn na střední a nejstarší dcera studuje dálkově na VŠ. Sestra je doma a má 40 let. Postižená sestra se narodila 77. ročník, takže o tři roky starší. Nechodila do školy, do 7 let pobývala v nemocnicích, protože, když se narodila měla jednu nohu o hodně zkrácenou. V šesti letech ležela v korytu, měla rozpárané celé záda, protože jí u nohu lékaři jakoby natahovali. Diagnóza: invalida, středně těžká mentální retardace.“

Na základku ji nechťli vzít. Jedině do zvláštní školy. Otec ji tam nedal. Pak byla teda doma a potom když mamka uměla a tak za 10 let taky, protože nikdo se sester neměl 18 let, tak ji dali do ústavu, kde byli mentálně postižení děti. Neumí číst, neumí psát. Je však celkově soběstačná. kafe si napíše, aj, osobní hygienu také sama zvládne, pohyb má však snížený. Sestra se domnívá, že kdyby chodila do školy, tak by byla úplně normální. Narodila se s nohou kratší. Pak jezdila po nemocnicích, měla různé operace a pak když se vrátila její sestra měla tři roky.“

Jak si pamatujete to, že vám rodiče oznámili, že sestra je postižená?

„To vůbec si nevzpomínám, protože já jsem byla vlastně mladší jak ona a já vlastně jak jsem se narodila, a ona když takto po těch nemocnicích jezdila, to vlastně takto člověk bral normálně.“

Vy jste se třeba nezajímala o její postižení?

„Ne, prostě my jsme s tím byli tak smíšní. Nevím, jestli tím starším to bylo vysvětlené, ale já jsem se do toho narodila a ona už putovala po těch nemocnicích, takže jsem si to nikdy vlastně neuvědomovala postižení. Protože to dítěť pak měla už normální, jenom tím, že ona vlastně nechodila do školy a tím jak stárla, tak trochu zaostávala. Takže neuměla nic....no ona co má ráda, tak ty písničky, ty zpěvůky, to ona si jako tiskacím napíše velkým. To já vím, když jsem chodila do školy, tak jsem jí vždycky říkala toto je takové písmenko a toto takové, takže ona se klidně tiskacím podepíše. Ale ona to jinak nepozná. Ona má jen zafixované, že to jméno se podepíše. Teď sleduje ordinaci a podle těch písmenek v tom programu najde, že to je ten její seriál. Takže ona kdyby chodila do školy, tak by jí zůstalo jen to zdravotní postižení, jinak by byla v pohodě.“

Jak jste říkala, že v tom dítěťví ona chodila po různých nemocnicích, ústavech, vy jste si spolu asi moc nehráli.

„Tam bylo jenom to období, nějak vlastně ... ona když do toho ústavu šla, když měla 11 let. do té doby jsme se hrávali normálně. Ale já říkám já jsem měla 5-6 let, tak si vzpomínám, že jezdila z toho ústavu, na prázdniny jsme si ji brávali. jednou za měsíc jsme tam jezdili na návštěvu, protože víkrát to tam povolené nebylo.“

A jak dlouho tam byla?

„Byla tam až do 18ti, protože jak to bylo dřív za komunistů ona tam mohli být jen do 18 nebo do 20 let, pak by skončili v domov dle chodě. a to už sestra byla vdaná, tak si ji vlastně vzala. to už byla vlastně dospělá.“

A zmínil se od té doby nějak vztah k ní?

„Ne vůbec. Já si myslím, že to už je v tom člověku. Co já si ji pamatuju, tak vždycky byla taková, takže já ji nijak nerozlišuju. Jako nemě se člověk na ni sto procentně spolehnout, nebo nějaké těžké úkoly jí dát.“

A jak máte doma rozdlané práce?

„No ona, když uvidí nádobí tady, tak ho umyje. Nebo když brambory naškrábe.takhle ona jo. Akorát te ikám ím je starší, tím v tší problémy má s tu nohú. Bolí jí klouby. Už je taková, že sedí u televize, poslouchá rádio, ale t eba odejdeme a ona p jde umít to nádobí.“

A jak spolu trávíte as?

„Tak ji zajímá hodnona má n kdy takové období, že se zafixuje t eba na ur ítého herce nebo na n jakého zp váka a my se t eba bavíme o n m.“

A má n jaké kamarády?

„Takže tady je to takové, že kdo k nám chodí, ona každého zná. Každý s ú n co probere. A když je ve, tak tam ráda chodí po známých. .. takže kdo ju zná, s tím si povídá.. jako co já si pamatuju, nikdo z nás ani z d cek ju nikdy nebral, že by byla n jaká jiná. Žádné posm vá ky, nebo urážky jsem nikdy neslyšela na ni. My jsme opravdu jako s tímto problémy nem li. Ani te každý ví, každý ji zná, tak ono by bylo trochu fakt jiné, kdyby jsme sa nast hovali n kde do cizího m sta. Jako když jdemem k doktorovi, tak se po ní n kdo blb dívá, ale n jak tomu nev nuju pozornost. A vlastn ona si to ani neuv domuje ona to takto v bec nebere.“

Myslíte, že je n jaký p ínos mít takového sourozence?

„Já si myslím že ur ít , protože lov k vidí, že m že být rád za to, že je zdraví.Že jsou lidi na tom opravdu na tom h . Ale jak ikám, je fakt, že ona si to v bec neuv domuje.ona si prost žije tak ten sv j život.“

Ani žádné situace, kdy jste nap íklad necht la aby byla s váma?

„Ne, n jak si to neuv domuju. V tom ... je to takové malé, takže tam ji všichni znali od mala, takže nic takového si od jiných d cek nepamatuju. A ona byla vlastn v tom ústavu a tam byly daleko horší d cka jak je ona, takže t eba co si pamatuju, jich tam bylo hodn a oni tam byly rozdlané a ona že jim dokázala i pomoct s t ma ležákama nebo takto. Že jim ekla pohádku. No a vlastn i ty sest i ky ju braly jako samostatn jší a krmili potom ty ležáky. Tam ona si to už v bec neuv domovala že je. No a já ikám , já sem si to nikdy neuv domila, že co ju znám, je prost taková.“

A obávala jste se n kdy té budoucnosti, kdo se bude o ni starat?

„No je to takové..zatím to ne ešíme. Zatím je tady, já sem zdravá,tak snad to budeme všechno zvládat. No te se opravdu toho bojíme, protože v pátek jedeme do Brna a má opravdu tu ky el špatnú, tak budeme rozhodovat, jestli operace, nebo to necháme tak, ale víme, že s ní z stane ležák. No a bojím se toho, protože pak to bude velice náro né.te si p ejde ještě sama, je jakžtakž samostatná, ale obávám se toho, že do budoucna nebude.“

Doporu ení?

„To je práv to, že já vám toho moc ne eknu, protože já sem ji opravdu moc nevychovávala. Ale je lepší si ho ponechat, než ho dát do toho ústavu.protože já vím, když ona se v t ch 18.ti vrátila, tak t eba takovou tu hygienu aj když dostala m sí ky, tak nev d la. My jsme ji spíš jakoby všechno u ili. No t eba te sem si d lala kurz sociálního pracovníka, takže jsem hodn obešla, kde se pracuje s t ma postiženýma no a te jsou jiné ty možnosti.kde ji m žete dát do n jakých t ch center, kde je pomalu u í, a d ív to nebylo. Protože za toho komunismu byl ten národ, jakoby se za n n kdo styd l, že je n kde zav elí, jak ikám. Návšt vy tam byly jen jednou za m síc. A te mají úpln jiné možnosti. Takže kdyby d ív tam n jaká šance byla ona chodila do n jakých t ch stacioná , tak by byla te o trochu lepší....p ítom ona je jako hodn spole enská. Ona miluje když p ijde t eba návšt va a ona si sedne, nechá si uva ít kafe. Takže i tady, jak vjyde ven, tak všichni sousedé už o ní v dí, zastaví jí, zeptají se jí: „Ahoj, jak sa máš.“a je spokojená a má kupu zážitk .“

„...Když jsme byli děti, tak co já vím, tak jsme si hrávali, chodívali jsme do kina, ale pak jedenkrát za měsíc, to bylo pak blbě.“

A nebylo vám to líto, že ona je pořád v tom ústavu?

„No my jsme to dříve tak brali, že to opravdu tak musí být. Bylo to takové, že je tam. Ale je fakt, že o ni se nikdo nemohl kdo starat. Když až ta ká umřela, tak jsme ani jedna nebyla plnoletá. Mamka je 38 let po smrti, 33 let ta ká. A o ni se starala kmotra mamčina sestra. A tam sem byla vlastně než ta druhá sestra měla 18 než se vdala a vzala si matku.“

A v tom zařízení se učila nějak psát? Když jste říkala, že zvládá písmenka psát?

„Tak to bylo o těch prázdninách. Když přijela, tak jsme ji to my učili....no ona dvacet roků byla fixovaná na Žbirku, říkala, že je to její miláček. Já když jsem byla malá, tak jsem jí jakože od ní psávala dopisy a pak chodila po celé dny, že jí napsal.“