

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

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

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

Datum:

Podpis studenta:

PODĚKOVÁNÍ

Chtěla bych poděkovat PhDr. Olze Vaněčkové za její cenné rady a pomoc při tvorbě mé bakalářské práce.

Rovněž bych chtěla poděkovat své rodině za jejich podporu nejen v průběhu mého studia.

ABSTRAKT

Autorka se ve své bakalářské práci bude zabývat důsledky narození postiženého dítěte pro rodinu a její fungování. Práce bude zkoumat, jak ovlivní přítomnost postiženého dítěte utváření vztahů mezi jednotlivými členy rodiny, celkovou kvalitu života rodiny i její začlenění do sociálního okolí. Ukáže také, jaké problémy spojené s péčí o postižené dítě, musí rodina překonávat a jaké možnosti pomoci rodině v péči o dítě a zajištění jeho dalšího rozvoje nabízí společnost. V teoretické části budou analyzovány základní oblasti tématu (rodina a její funkce, psychologická problematika základní postižení, vliv postižení dítěte na funkce rodiny a kvalitu života, sociální opora, atd). Praktickou část práce bude představovat případová studie, kde se autorka pokusí shromáždit a analyzovat potřebná data, především s využitím vlastní zkušenosti, a proniknout tak hlouběji do sledované problematiky.

Klíčová slova: handicap, postižení, rodina, integrace, adaptace

ABSTRACT

In her bachelor thesis, the author will deal with the consequences of birth of a disabled child for a family and its functioning. The thesis will deal with how the disabled child influences the relationships in the whole family, overall quality of a family life and the family's integration into the society. The thesis will show which problems, connected with a care for the disabled child, the family must overcome and what possibilities there are to care for the disabled child and how society can help to ensure the child's further development. In the theoretical part, the basic parts of the topic will be analysed (family and its function, psychological problems, types of disabilities, influence of the disabled child on the functions of a family and the quality of life, social support, etc.). The practical part will consist of a case study, in which the author will try to gather and analyse the necessary data with help of her personal experience and therefore penetrate deeper into the studied problems.

Keywords: handicap, disability, family, integration, adaptation

OBSAH

ÚVOD	7
TEORETICKÁ ČÁST	9
1. HANDICAP, POSTIŽENÍ	9
1.1. NORMA	10
1.2. DRUHY POSTIŽENÍ	11
1.2.1. TĚLESNÉ POSTIŽENÍ	11
1.2.2. MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ	12
1.2.3. ZRAKOVÉ POSTIŽENÍ	13
1.2.4. SLUCHOVÉ POSTIŽENÍ	14
1.3. OSOBNOST ČLOVĚKA S HANDICAPEM	15
1.4. ADAPTACE NA POSTIŽENÍ	16
1.4.1. POSTIŽENÍ ZÍSKANÉ A VROZENÉ	19
1.4.2. VÝVOJ POSTIŽENÉHO JEDINCE	20
1.5. POSTOJE SPOLEČNOSTI	21
1.6. INTEGRACE A INKLUZE	23
1.6.1. ŠKOLNÍ INTEGRACE	24
1.6.2. ZAMĚSTNANOST	24
2. RODINA	25
2.1. FUNKCE RODINY	26
2.2. RODINA S HANDICAPOVANÝM DÍTĚTEM	29
2.3.1. REAKCE A ADAPTACE	29
2.3.2. SOUROZENCI HANDICAPOVANÝCH DĚTÍ	30
2.3.3. VÝCHOVA A VZDĚLÁNÍ	30
PRAKTICKÁ ČÁST	32
3. POPIS VÝZKUMU	32
3.1. VÝZKUMNÝ PROBLÉM	32

3.2.	CÍL VÝZKUMU	32
3.3.	METODIKA VÝZKUMU	32
3.4.	VÝZKUMNÉ OTÁZKY	33
3.5.	PŘÍPADOVÁ STUDIE	33
3.6.	VÝSLEDKY VÝZKUMU	39
ZÁVĚR		40
POUŽITÁ LITERATURA		41
INTERNETOVÉ ZDROJE		43

ÚVOD

V dnešní době se dá říct, že postoje k postiženým lidem se v mnohém změnily, ale stále ve společnosti panuje spousta předsudků a zažitých názorů, které stále ovlivňují chování zdravých lidí k lidem s handicapem. Zejména panuje názor, že člověka s postižením je třeba litovat, protože nemůže žít „normálně“, tak jako zdravá populace. Je tomu ale tak? V dnešní době technologie i medicína dosahují velkých pokroků při léčbě a vyvíjení nových technologií, které lidem s postižením usnadňují život. I přes pokrok v medicíně a snahou o prevenci se ale stále rodí děti, které mají nějaké zdravotní problém a pro rodinu nastává řada problémů a těžká rozhodování v průběhu života jejich potomka.

Z tohoto faktu vychází důvod k napsání této bakalářské práce. Jak rodina takové dítě přijme? Jak se s tím faktem vyrovná? Mnoho rodin je vystaveno šoku, když se až při porodu dozvídají, že jejich dítě má nějaký zdravotní problém. Někteří ale o tomto problému vědí již v průběhu těhotenství. V obou případech pro rodinu nastává velké dilema: co dál? Zvládneme to? Ze své zkušenosti vím, že je to nelehká situace, ale neznám ze svého okolí ani jeden případ, kdy by rodina své postižené dítě svěřila do péče ústavu a často mě překvapuje, že i rodina, která ví už předem, že jejich dítě bude postižené, nevolí ukončení těhotenství. To dokazuje, jak moc jsou tyto rodiny odhodlány postavit se výzvě. Mnohdy to berou i jako životní poslání či osud.

Postižený člověk je jiný, přitahuje pozornost. Rodina se proto musí vypořádat i s různými a ne vždy kladnými reakcemi okolí a zároveň učit i své postižené dítě, že je sice trochu jiné, ale že má svou cenu a že s trochou snahy dokáže mnohdy i zdánlivě nemožné věci. Občas se stane, že se rodina stáhne do ústraní z důvodu toho, že nesnese soucitné pohledy svých přátel a okolí. Takových rodin ale podle mých zkušeností není mnoho. Co je ale časté, je rozpad rodiny s postiženým dítětem. Jeden z rodičů často tuto situaci neustojí z důvodu neustálé péče, kterou dítě vyžaduje, což je zátěž jak psychická, tak fyzická, a rodič od rodiny odejde. Rodina se nesmí zdráhat požádat o pomoc, ať už svých blízkých či různých zařízení a také pomoc státu. Za důležitou považují pomoc finanční, z důvodu nákladných pomůcek nebo i lékařských zákroků, které dítě často potřebuje ke zlepšení kvality života. Zde vidím velký význam v různých organizacích či nadacích, které tuto finanční pomoc poskytují.

Tato bakalářská práce se zabývá důsledky narození postiženého dítěte na rodinu a jejich fungování. Budu se zajímat zejména o reakci rodiny, o to jak nebo jestli vůbec se rodina

s tímto faktem vyrovnala. Dále prozkoumám běžný život takové rodiny, vztahy mezi jednotlivými členy, zejména se zaměřím na sourozenecké vztahy, protože sourozenci postižených dětí to nemají jednoduché.

V teoretické části se nastíní základní pojmy jako norma, handicap, typy jednotlivých postižení, rodina a funkce rodiny, fáze adaptace, integrace a inkluze. V praktické části bude proveden kvalitativní výzkum ve formě případové studie a pomocí polostrukturovaného rozhovoru se zmapuje život jedné rodiny s postiženým členem, v tomto případě již dospělým, tudíž podrobně prozkoumám život tohoto postiženého člověka a jeho rodiny až do jeho dospělosti.

Toto téma jsem si vybrala z důvodu osobní zkušenosti s touto problematikou a proto, že jsem chtěla zjistit názory a postoje ostatních členů rodiny ohledně této situace a jestli je nějak tato zkušenost ovlivnila, a pokud ano, tak jakým způsobem.

TEORETICKÁ ČÁST

1. HANDICAP, POSTIŽENÍ

Slovo handicap, jak uvádí Reitmayerová a Buřvalová (2007), původně pochází z dostihů, kdy se znevýhodnil dobrý kůň, aby s ním ostatní mohli soupeřit. Mnohem později začal tento termín přeneseně i u lidí označovat „zátěž“ nějakého onemocnění, tělesné vady, postižení – něco, co člověka znevýhodňuje mezi ostatními.

Jedná se tedy o určité znevýhodnění některých osob vůči jiným, zpravidla co se týče zdravotního stavu. V poslední době se však pojem rozšířil i na další oblasti jako například na problémové děti, na děti z jiných etnických skupin či na děti z nižších sociálních vrstev, i když jsou tyto děti tělesně i mentálně zdravé.

Postižení je vnímáno jako relativně trvalý stav, s malými šancemi na zlepšení a je obecně považováno za společenský handicap. *Jde o určitou dysfunkci sociální role, kterou člověk získává svou odlišností od okolí a postojí ostatních vůči němu* (Reitmayerová, Buřvalová, 2007, str. 5).

Zdravotní postižení je také vymezeno v různých právních předpisech. Podle Úmluvy organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením, která v České republice nabyla účinnosti v roce 2009, je osoba se zdravotním postižením definována takto: *Osoby se zdravotním postižením zahrnují osoby mající dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními* (Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, 2007, čl.1, odst.2).

Světová zdravotnická organizace (WHO) uvádí, že postižení je *částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost či více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu* (Novosad, 2000, str. 13).

V návaznosti na vymezení zdravotního postižení je zde také třeba vymezit pojem zdraví. Podle WHO je zdravý *stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody*. Člověk s postižením sice podle této definice zdravý není, ale i takový člověk se za určitých podmínek dá považovat za zdravého, jak bude vysvětleno dále.

1.1. NORMA

Podle původního latinského významu, by se slovo norma dalo přeložit jako pravítko, měřítko nebo pravidlo. Obecně je tento pojem dnes chápán především ve smyslu závazné směrnice, ustáleného a obecně respektovaného zvyku, nebo dokonce zákona (Slowik, 2007, str. 23).

Normu nelze přesně určit, mění se časově a podle společenských trendů. Určuje se podle různých kritérií a je to jakýsi optimální stav, ke kterému je třeba směřovat. Lidé se snaží k této normě přiblížit. Lidé s handicapem tuto normu nesplňují, a tudíž nejsou v různých ohledech ostatními lidmi považováni za rovnocenné.

Handicapovaný člověk se může lišit vzhledově, liší se v projevech chování v různých situacích, ve stylu oblékání a stravování a také ve schopnostech komunikace, znalostech, rozumových schopnostech nebo třeba sportovních výkonech. Člověk s handicapem se denně setkává s projevy své odlišnosti a musí se s nimi nějak vyrovnat, což závisí na tom, nakolik je odlišný od normality, na tom, jak jej přijímá společnost a také na tom, zda je se svým stavem smířený on sám.

Normalita je stav osoby, jedince, věci, situace nebo jevu odpovídající té normě, z jejíhož hlediska je normalita posuzována. (Slowik, 2007, str. 23). Nejčastěji se porovnává v rámci statistické normy, jako například zjišťování hodnot inteligence. Zde je přesně vymezena norma a cokoliv nad nebo pod tuto normu je považováno za abnormální. Za „nenormálního“ je tak považován i člověk, který je nadprůměrně inteligentní a i tito jedinci to mají ve společnosti obtížné a mohou nastat i problémy s integrací.

Individuální pojetí normality je podle Slowika (2007) mnohem vhodnější přístup. Vztahuje se ke konkrétní osobě a hodnotí se jeho výkony vzhledem k jeho zdravotnímu stavu a jeho průměrně dosahovaným výsledkům a i výkony, které by byly jinde popisovány jako podprůměrné, mohou zde být hodnoceny jako výborné.

Posuzování odlišností závisí na projevech. Vady, které jsou viditelné, mohou vzbuzovat dojem těžšího postižení, než například vadami komunikace. Některé vady mohou dokonce zůstat nepovšimnuty (poruchy učení).

1.2. DRUHY POSTIŽENÍ

Zdravotní postižení lze vymezit jako poškození nebo ztrátu určitého orgánového systému. V důsledku toho dochází k narušení, omezení či úplné ztrátě některé ze standardních funkcí (Reitmayerová, Buřvalová, 2007, str. 6).

Tento oddíl se bude zabývat různými druhy postižení, příčinami vzniku, možnostmi nápravy či terapie a možnými kompenzačními pomůckami.

1.2.1. TĚLESNÉ POSTIŽENÍ

Osoby s tělesným postižením mají zpravidla onemocnění pohybového aparátu, postižení je limituje v pohybu určitou částí těla. Nejčastěji to bývá postižení dolních končetin – ochrnutí – takže osoba s takovým postižením je odkázaná na kompenzační pomůcky jako například invalidní vozík (mechanický či elektrický) nebo berle či chodítka. Také se využívá speciálně vycvičených asistenčních psů, kteří dokážou pomoci s fyzickými překážkami, jako otvírat dveře, podávat spadlé věci, mohou pomoci s oblékáním atd., ale dokážou být i psychická a emocionální pomoc.

Lidé s tělesným postižením jsou vnímáni jako úplně závislí na svém okolí, ale nemusí tomu tak být vždy, protože ve skutečnosti záleží na rozsahu zdravotního problému.

Buřvalová a Reitmayerová (2007) rozlišují tělesné postižení podle schopnosti daného člověka se pohybovat do těchto kategorií:

1. Lehké tělesné postižení: člověk je schopen se pohybovat sám bez jakýchkoliv pomůcek či pomoci.
2. Středně těžké tělesné postižení: člověk je schopen se sám pohybovat, ale pouze za pomoci ortopedických pomůcek (berle, chodítka,...).
3. Těžké tělesné postižení: člověk není vůbec schopný se pohybovat sám.

Tělesné postižení dále Buřvalová a Reitmayerová (2007) rozdělují podle částí těla, které jsou poškozené či mají omezenou funkci:

- a) Dolní končetiny: nejvýznamnější část těla pro samostatný pohyb. Člověk takto omezen je více či méně závislý na druhých lidech.

- b) Horní končetiny: jsou důležité pro sebeobsluhu, komunikaci s druhými. Člověk s postižením horních končetin má také omezenou schopnost jakékoliv fyzické pracovní činnosti.
- c) Mluvidla a mimika: důležité pro verbální a neverbální komunikaci, vyjadřování emocí. Problém u takto postižených lidí může nastat v přijetí druhými lidmi a také v pracovním uplatnění.
- d) Kombinace těchto postižení.

Existuje mnoho druhů tělesného postižení. Jako nejčastější se uvádí jako dětská mozková obrna (DMO), což je postižení, při kterém dochází k poškození mozku a následkem toho vzniká tělesné či kombinované postižení.

Tělesně postižený člověk může být ve většině případů soběstačný, ale nikdy ne úplně. Tělesným postižením se rozumí pouze onemocnění pohybové, takže intelekt tělesně postižených bývá normální. Pro takové osoby je důležité začlenění, integrace, do většinové společnosti, která v takových případech nebývá nijak obtížná. Na druhou stranu se jich zdraví lidé mohou stranit z důvodu nějakých viditelných deformací a to i v případě, že je postižený mentálně úplně v pořádku.

1.2.2. MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ

Mentální postižení je termín obecně označující osoby se sníženou inteligencí. Postižení je trvalé a tito lidé mají problémy s učením se novým věcem a omezené myšlení.

Mentální postižení se dále rozlišuje na mentální retardaci a demenci (Vágnerová, 2007).

Mentální retardace *postihuje nejen psychické (mentální) schopnosti, ale i celou lidskou osobnost ve všech jejích složkách* (Slowik, 2007, str. 109). Je to *vrozený defekt rozumových schopností* (Vágnerová, 1999, str. 77).

Demence naproti tomu je podle Vágnerové (1999) získaný defekt inteligence nebo úbytek rozumových schopností. Dochází k poruchám psychických funkcí a také rozpadu celé osobnosti člověka. Nejznámějším druhem demence je Alzheimerova choroba.

Stupně mentální retardace jsou podle Slowika (2007):

1. Lehká mentální retardace (IQ 50-69) – Tito lidé ustrnou na úrovni dětí středního školního věku, nejsou schopni myslet abstraktně, ale jsou schopni zvládnout školu praktickou či speciální.
2. Středně těžká mentální retardace (IQ 35-49) – Člověk je na úrovni předškolního dítěte, čemuž odpovídá i myšlení a komunikace. Jsou schopni se učit praktické věci formou nácviku.
3. Těžká mentální retardace (IQ 20-34) – Většinou se jedná o kombinované postižení, kde je přidruženo ještě například smyslové postižení. Mluví se špatnou výslovností a někdy se nenaučí mluvit vůbec. Zvládnou se naučit základní činnosti sebeobsluhy, ale trvá to dlouho.
4. Hluboká mentální retardace (IQ 0-19) – Zpravidla je přidruženo tělesné postižení. Tito lidé se nedokážou učit, jen reagují na známé a neznámé podněty.

Asi nejznámějším zástupcem mentálního postižení je Downův syndrom, který způsobuje změna počtu chromozomů.

1.2.3. ZRAKOVÉ POSTIŽENÍ

Zrak je bezpochyby jedním z nejdůležitějších smyslů člověka, protože ho používáme ke zpracování většiny informací o okolí. Omezení tohoto smyslu tedy představuje velký problém. Zrakově postižení však nejsou například lidé, kteří mají jen malou vadu zraku, a při nošení brýlí se tato vada smaže.

Za osobu se zrakovým postižením (z pohledu tyflopédie) považujeme toho jedince, který i po optimální korekci (medikamentozní, chirurgické, brýlové apod.) má v běžném životě problémy se získáváním a zpracováváním informací zrakovou cestou (např. čtení černotisku, zraková orientace v prostoru, atd.) (Vitásková; Ludíková; Suralová in Slowik, 2007, str. 59).

Příčinou zrakového postižení může být podle Slowika (2007) vada v různých částech zrakového ústrojí. Vrozená vada bývá podmíněna geneticky nebo vzniká v důsledku nějakého infekčního onemocnění matky v těhotenství. Postnatálně se objevují vady

v důsledku úrazu, zánětu, nádoru, intoxikace a patologických změn sítnice. Některé vady se časem zhoršují, takže může dojít i k úplné ztrátě zraku.

Takový člověk se nemůže spoléhat na svůj zrak a tak to kompenzuje jinými smysly – sluchem a hmatem. Důležité jsou komunikační schopnosti a také fantazie, aby si člověk dokázal danou věc představit – dokážou si tak často představit i barvy a abstraktní pojmy. Zrakově postižení mají také lepší paměť.

Zrakově postižení mají k dispozici celou řadu kompenzačních pomůcek jako slepecká hůl či se využívají vodící psi, kteří zlepšují orientaci. Další z mnoha pomůcek pro zrakově postižené jsou například lupy, pomůcky k počítači, jako například hlasový výstup, který zrakově postiženému předčítá, co je na obrazovce nebo dokáže číst textové soubory. Dále existují také hmatové displeje, speciální psací stroj (Pichtův psací stroj) a podobně (Slowik, 2007).

Pro zrakově postižené dítě je důležitá lékařská léčba jejich vady, což znamená buď různé speciální zákroky, nebo léčba různými medikamenty. Dále je třeba rozvíjet orientaci, komunikaci a tím tak dosáhnout co největší míry samostatnosti, což je důležité pro budoucí život a uplatnění ve společnosti.

1.2.4. SLUCHOVÉ POSTIŽENÍ

Sluchové postižení je následkem organické nebo funkční vady (resp. poruchy), v kterékoli části sluchového analyzátoru, sluchové dráhy a sluchových korových center, příp. funkcionálně percepčních poruch (Slowik, 2007, str. 72).

Slowik (2007) také uvádí, že příčinou vrozeného sluchového postižení bývají geneticky podmíněné vady nebo infekční choroby matky v těhotenství. Postižení získaná vznikají následkem úrazu či prodělaným onemocněním. V průběhu života se může u člověka objevit sluchové postižení vlivem určitých faktorů a samozřejmě také sluch slábne ve stáří.

Problémy nastávají v komunikaci, pokud sluchově postižený člověk neovládá mluvenou řeč či neumí odezírat a v tom, že zdravý člověk běžně neovládá řeč znakovou. Pro sluchově postižené je důležité vystavovat je už od dětství co největšímu množství různých podnětů, aby se zmírnila smyslová deprivace. Důležitá je také sociální rehabilitace, kdy se člověk učí zejména překonávat komunikační bariéry.

Jako kompenzační pomůcka se u nedoslýchavých lidí běžně používají sluchadla, které zesilují zvuk. Další pomůckou může být tzv. kochleární implantát, kdy elektrický impulz působí na sluchový nerv a tím určitým způsobem vrací sluch těžce nedoslýchavým či neslyšícím. Tento implantát je ale velmi nákladná záležitost, a proto si ho velká většina sluchově postižených nemůže dovolit. Dalšími kompenzačními pomůckami pro sluchově postižené jsou různé elektronické přístroje, které využívají světelné signály či vibrace. Dále může neslyšící člověk využívat pomoci signálního psa, který dokáže upozornit například na zvonící telefon či zvonek u dveří nebo pláč dítěte.

1.3. OSOBNOST ČLOVĚKA S HANDICAPEM

Osobnost lze definovat jako relativně stabilní systém, komplex vzájemně propojených somatických a psychických funkcí, který determinuje prožívání, uvažování a chování jedince a z toho vyplývající jeho vztah s prostředím (Vágnerová, 2004, str. 215).

Osobnost každého člověka je tedy ovlivněna jeho biologickými dispozicemi, které jsou u postiženého nebo nemocného člověka odlišné od člověka zdravého. Záleží také na typu onemocnění, kterým jedinec trpí.

Záleží také na sociálním prostředí, kam se člověk narodí, což ho ovlivňuje. Rodina, výchova a okolí – to vše ovlivňuje osobnost člověka. Dále zážitky a zkušenosti, se kterými se během svého života setká.

Záleží také na tom, zda je jedinec postižený už od narození nebo zda je toto postižení získané nějakým úrazem či onemocněním. Obecně lidé, kteří se s postižením narodili nebo onemocněli záhy po porodu, snáší omezení lépe. Člověk se získaným postižením ví „o co přišel“ a tak porovnává svůj nový stav s tím předchozím a mnohem víc si uvědomuje všechna omezení.

Z hlediska vývoje osobnosti je podle Vágnerové (1999) lepší, pokud je člověk zcela zdravý a postižení získá až například v dospělosti, protože pokud má člověk postižení vrozené, mění se všechny poznávací procesy, dítě s nějakou tělesnou vadou nezískává potřebné například pohybové zkušenosti.

U postižených se častěji vyskytují typické charakterové rysy jako například přecitlivělost, vztahovačnost, atd. Tyto vlastnosti ale mohou být u postižených lidí více očekávané, i pokud daný člověk takový není, ale stereotypy toto očekávání utvrzují a pokud se zdravý

člověk setká s postiženým, který reaguje negativně, jsou tyto stereotypy posilovány (Vágnerová, 1999).

Naopak postižený může také vyhodnotit nějaké chování zdravého člověka jako útok proti své osobě z důvodu svého postižení a může reagovat na takového člověka negativně. Postižený může být citlivější vůči soucitu a hledat u zdravých lidí jeho sebemenší náznaky.

Poměrně často, i když ne u všech, se u postižených objevuje přecitlivělost na narážky ohledně postižení. Postižení lidé mají pocit, že na ně stále někdo bere ohledy, podceňuje je a lituje je. Toto je vnímáno velmi citlivě a většinou se proto tito lidé snaží dokázat, že soucit ani podceňování od zdravých jedinců nejsou na místě tím, že se snaží v něčem vyniknout, což může ale vést k negativnímu přístupu od zdravých lidí, kteří toto chování nepřijímají a mohou vnímat postiženého člověka jako sebestředného.

1.4. ADAPTACE NA POSTIŽENÍ

Pro člověka, který je postižený od narození, může být jeho zdravotní omezení normou. Nikdy nic jiného nepoznal a tak vlastně ani neví, o co přišel. Jeho stav je pro něj proto zcela normální a může reagovat na soucit okolí nechápavě. Kdežto například 30letý člověk, který byl dosud úplně zdravý a najednou se musí přizpůsobit svému novému stavu, na jaký není zvyklý. Takový člověk obecně vnímá svoje omezení hůř, protože si dobře uvědomuje všechna svá nastalá omezení, může se buď uzavřít do sebe a propadnout do deprese nebo se naopak adaptuje velmi dobře a snaží se nacházet nové způsoby, jak věci zvládat.

Je známo několik druhů technik pro řešení náročných životních situací, které popisují, kam postižení či nemoc určitě patří. První kategorií jsou techniky aktivního řešení. Mezi tyto techniky, či způsoby řešení patří například přímé agresivní řešení, kdy se fyzické násilí mění na verbální agresivitu, což může přispívat k názorům o postižených lidech a jejich agresivitě. Někdy je člověk agresivní i vůči sobě nebo svou frustraci obrátí jiným směrem (Vágnerová, Hady-Moussová, Štech, 2004).

Dalším způsobem řešení, který patří mezi agresivní techniky je upoutávání pozornosti. Člověk vystavuje sám sebe do popředí a tím zakrývá frustraci. Tímto chováním jsou narušovány sociální kontakty. Takové chování se objevuje také například u deprivovaných dětí (Vágnerová, Hady-Moussová, Štech, 2004).

Negativismus je další technikou, která se objevuje zejména u dětí. Dítě není schopné řešit situaci pozitivně a tak se uchyluje k negaci. Mnohdy také hledá viníka, čímž bývá například lékař, který diagnózu sděluje (Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech, 2004).

Dalšími způsoby aktivního řešení jsou identifikace a kompenzace. Kompenzace je obzvlášť častá, kdy člověk, ztrátou jedné schopnosti, může být více schopný ve schopnosti jiné. Typická je muzikálnost u zrakově postižených. Může se však vyskytnout i hyperkompenzace, což je až chorobná fixace na určitý cíl či koníček (Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech, 2004).

Druhou kategorií jsou únikové techniky, kdy člověk rezignuje na dosažení jakéhokoliv cíle. Někdy se může jednat o přímý únik, což může být u postiženého jedince například imaginace nebo alkohol, drogy, či například nějaký koníček, který pomůže zapomenout na problémy všedního dne (Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech, 2004).

Do únikových technik patří také izolace. Člověk se uzavře do sebe před vnějším světem, což bývá u postižených lidí velmi časté, kvůli strachu z přijetí či urážek nebo posměchu ze strany ostatních lidí. U pohybově postižených lidí tato izolace nemusí být úmyslná, ale izoluje je vnější svět – různé překážky na ulici a podobně (Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech, 2004).

Dalším případem únikové techniky je únik do nemoci. Postižený člověk může své potíže zveličovat nebo je využívat k tomu, že se vymlouvá, že kvůli svým potížím nemůže něco dělat, i když ve skutečnosti by je zvládl. Nebo svým zveličováním upoutává pozornost (Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech, 2004).

Racionalizace je dalším typem únikové techniky. Často si takto jedinec racionalizuje, proč nemůže dosáhnout určitého cíle. Důvod může být iracionální. K tomuto někdy přispívá rodina postiženého, která člověka někdy omezuje víc, než je nutné (Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech, 2004).

Jednou z posledních únikových technik je také regrese, kdy člověk ustrne na nižší vývojové fázi, což se může projevovat nepatřičnými projevy chování či také přehnanou závislostí na rodičích i v dospělosti (Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech, 2004).

Posledním typem únikové techniky je popření, kdy si postižený nepřipouští své obtíže. Někdy to, že člověk popírá své potíže, může vést ke zhoršení stavu ať už z důvodu strachu

z lékařů nebo nemocnic či procedur nebo i strachu z toho, že „pokud půjdu k lékaři, nic s tím neudělá nebo to bude ještě horší.“ (Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech, 2004).

Člověk po úrazu prochází podle Vágnerové (1999) několika fázemi reakce a adaptace na své nové zdravotní omezení. Tyto fáze jsou:

1. Fáze latence – člověk neví, co se mu vlastně stalo a mnohdy ani díky neinformovanosti zprvu netuší, zda bude jeho stav trvalý a nezná možnosti léčby či rehabilitace.
2. Fáze pochopení – nastává léčba a rehabilitace, a pokud se stav nemění, člověk si pomalu uvědomuje, že to tak zůstane napořád. Může ale svůj stav popírat.
3. Fáze postupné adaptace – člověk se pomalu adaptuje na svůj nový stav, učí se jak co zvládat. Toto učení může brzdit nedůvěra či strach. Člověk má pocit, že to vzhledem k jeho stavu prostě zvládnout nejde nebo se bojí, že se jeho stav ještě zhorší. Kvůli tomu tato fáze někdy trvá dlouho nebo může člověk i rezignovat.

Důležité pro člověka s nově nabytým postižením je také sociální a rodinné zázemí, kde najde potřebnou podporu a pomoc. Je třeba, aby postižený sám zjišťoval, co dokáže sám a s čím potřebuje pomoci. Někdy se ale stává, že rodiče takového člověka zbytečně příliš opečovávají, takže například i činnosti, které by nemocný mohl sám zvládnout, za něj dělají jiní.

Nemocný často špatně snáší to, že se o něj po úrazu musí starat někdo blízký, není mu to příjemné, cítí se trapně a na obtíž, ale na druhou stranu dokáže být také zlý, mít přehnané požadavky, či může i zneužívat péče, která se mu dostává.

Nemocný člověk přichází o většinu svých koníčků a zálib, které v nynějším stavu nemůže vykonávat, což mu nabourá celý život, mnohdy přichází o smysl života, pokud se například svým koníčkem i živil (sport). Člověk se pak cítí nepotřebný a zbytečný. Výhodou je, pokud člověk před nehodou měl takové koníčky či povolání, které může vykonávat i v jeho současném stavu (Vágnerová, 1999).

Změní se i sociální kontakty. Člověk se může uzavřít do sebe a své dřívější přátele nevyhledávat. Může to být z důvodu strachu, jak budou reagovat, což bývá pro takového člověka nepříjemné. Myslí si, že se k němu lidé budou chovat jinak než předtím, což je občas pravdou, ale ne vždy.

Adaptovat se musí ale nejen nemocný člověk, ale i jeho okolí a zejména rodina. Partner nemocného musí zvládnout nejen péči o nemocného, ale i o chod domácnosti, ekonomické zajištění a péči o děti. Někdy to partner postiženého nezvládne psychicky a vztah se rozpadá či se naopak může stáhnout nemocný, protože „nechce být na obtíž“.

Zdravotní omezení z důvodu úrazu či nemoci může také zapříčinit ztrátu zaměstnání, pokud zaměstnavatel neumožní nějakou úpravu pracoviště tak, aby mohl nemocný alespoň částečně vykonávat svou práci. Zaměstnání je jednou z důležitých hodnot pro člověka a je pro něj náročné práci ztratit ať už z ekonomických důvodů nebo i sociálních (kontakty s lidmi a pocit sounáležitosti).

1.4.1. POSTIŽENÍ ZÍSKANÉ A VROZENÉ

Postižení lze rozdělit podle doby jeho vzniku. Podle Vágnerové (1999) postižení rozdělujeme na postižení získané a vrozené. Za vrozené postižení se považuje postižení, které vzniklo v těhotenství matky, při porodu anebo v raném věku dítěte a za získané považujeme třeba úraz či postižení získané nemocí.

Dítě s vrozeným postižením se vyvíjí jinak než zdravé dítě, protože si pokaždé musí najít svůj vlastní způsob jak řešit některé nastalé překážky, ale adaptuje se na postižení lépe než člověk, který má postižení získané následkem úrazu nebo vzniklého onemocnění.

U získaného postižení je významná doba, kdy postižení vzniklo. Pokud postižení vznikne v raném dětství, bude to mít větší vliv na vývoj dítěte, ale jestliže postižení vznikne v období dospělosti, bude to mít větší psychologický dopad a tělesný vývoj to tolik nezasáhne (Vágnerová, 1999).

Člověka také ovlivní to, zda se postižení zhoršuje či zlepšuje, obzvláště po psychické stránce. Pokud se stav zlepšuje, člověk je pak odhodlaný dál podstupovat různé lékařské zákroky a rehabilitaci a něco se svým stavem dělat. Pokud se stav zhoršuje, člověk většinou na vše rezignuje.

Svou roli také sehrává, zda je postižení viditelné. Obecně je člověkem lépe přijímáno, pokud jeho postižení není tolik vidět, protože pak tolik netrpí pocity méněcennosti a stejně tak je méně viditelné postižení lépe akceptováno ostatními lidmi.

1.4.2. VÝVOJ POSTIŽENÉHO JEDINCE

V předchozí kapitole byl krátce zmíněn vývoj postiženého dítěte a vliv postižení vrozeného a získaného na vývoj dítěte. V této části toto téma popíšeme podrobněji. O této problematice hovoří Vágnerová (1999).

V kojeneckém věku nemusí dítě přijímat dostatečné množství stimulů z okolí, což zbrzdí jeho vývoj. Pokud se o postižení dítěte ví již od okamžiku jeho narození, rodiče nemusí být s postižením svého dítěte smířeni a tak dítě může trádat i emocionálně.

V batolecím věku se zdravé dítě postupně osamostatňuje, ale dítě postižené stále zůstává v určitých oblastech závislé na svém okolí, což záleží na druhu a míře postižení. U zrakově postižených může docházet k opoždění motoriky, u sluchově postižených může být ovlivněn mentální vývoj.

V předškolním a mladším školním věku dochází většinou k zařazení dítěte do kolektivu. Pokud je dítě v tomto období zařazeno mezi zdravé děti, začnou si obě strany uvědomovat své odlišnosti. Postižené dítě se může setkávat s negativními poznámkami spolužáků a tím se mu může snížit sebevědomí, záleží na povaze dítěte, ale také na přístupu učitelů a rodičů.

Rodiče ale volí i variantu zařazení svého postiženého dítěte do speciální mateřské školy či dále speciální základní školy a později, pokud má k tomu dítě schopnosti, zařadí se do běžné školy později, nejčastěji na druhém stupni základní školy. Toto funguje zejména v různých centrech pro handicapované jedince. Pro příklad uvedeme centrum Arpida v Českých Budějovicích, kde je realizováno vzdělání postižených dětí od mateřské až po střední školu, ale tam, kde je to možné, se dítě integruje do běžné školy po ukončení pátého ročníku.

Ve školním období nastává pro rodiče doba rozhodování, zda je dítě schopné být integrováno do běžné školy, či zda je nutné ho zařadit do školy pro děti se stejným handicapem nebo do školy praktické nebo speciální, pokud se ukáže, že má dítě i mentální handicap. Mnoho rodičů si nechce připustit, že by jejich dítě nebylo schopné zvládnout běžnou základní školu a kladou na dítě nepřiměřené nároky, což dítě stresuje.

V období dospívání se handicapovaný snaží o osamostatnění, ale často to není tak jednoduché v důsledku zdravotního omezení a může nastat frustrace. V tomto období jsou

také pro člověka důležité vztahy s vrstevníky a nalezení své role ve skupině. Situace může být ztížená, pokud je handicapovaný integrovaný do běžné školy a ostatní se ho straní, takže se ocitne na okraji skupiny, jako někdo méněcenný. Pokud je handicapovaný v tomto období stále mezi podobně handicapovanými, je pro něj jednodušší najít si ve skupině své místo, ale o to těžší má pak v dospělosti integraci do běžné společnosti a jednání se zdravými lidmi, na které v tomto případě není zvyklý.

Dospívající také většinou začínají směřovat ke svému budoucímu povolání a pro handicapovaného člověka nastává další problém – najít takové povolání, které by ho bavilo a které by mohl vykonávat. Výběr je pochopitelně menší a většinou se handicapovaný upne jen k jedné dostupné možnosti a za tou směřuje. O zaměstnání handicapovaných osob se více zmíníme později.

Důležitou hodnotou v životě člověka je také nalezení partnera. Pro člověka s handicapem je to dalším způsobem jak se přiblížit normalitě nebo zvýšit si sebevědomí a také způsob potvrzení vlastní hodnoty. Z důvodu nedostatků sociálních kontaktů se handicapovaný často až příliš upne k jednomu člověku a je na něm závislý. Handicapovaní ve většině případů touží po zdravém partnerovi, ale většinou je toto přání nedosažitelné. Zdraví se většinou partnerského vztahu s handicapovanými vyhýbají, ať už z předsudků, nedostatku informací, ale také ze strachu, že by se o takového člověka nedokázali postarat.

1.5. POSTOJE SPOLEČNOSTI

Postoje společnosti k těmto lidem se různí. Každá společnost má svou normu, nějaký ideál, jak by měl člověk vypadat a jak by se měl chovat a k tomuto ideálu se chce každý přiblížit a proto jsou postižení lidé v různých společnostech vnímáni různě. Názory společnosti ovlivňují média a může působit i druh postižení. Obecně platí, že pokud není postižení vidět navenek, lidé takového člověka přijímají lépe (Vágnerová, 1999).

V historii se postoje k postiženým lidem také různily. Některé kultury, jako například ve starověké Spartě se slabých či jinak poškozených dětí zbavovali. Jinde si takových lidí považovali.

Postižení je obecně považováno sociálně za nežádoucí, ale vnímání zodpovědnosti je odlišné než u jiných deviací, jako například alkoholismus či drogová závislost. Lidé jsou tak k postiženému člověku většinou soucitní a někdy i ochotní odpouštět některé jeho nedostatky, protože postižený si nemoc nepřivodil sám. Pokud ale lidé mají pocit, že si

nemocný může za nemoc sám, změni se jejich chování k němu a lidé tak s takovým člověkem nemají soucit ani pochopení (Vágnerová, 1999).

Člověk s handicapem je také často vnímán lidmi jako pacient – nemocný. Takový člověk se ale dá za určitých podmínek považovat za zdravého, zejména pokud je jeho stav trvalý, tzn., není možné ho žádným způsobem zlepšit, a stabilní (Slowik, 2007).

Negativní postoje vůči postiženým mohou pramenit z více faktorů. Jedním z nich je například dnešní trend tělesné krásy a mládí. Z toho nejspíše vyplývá, jak bylo uvedeno výše, lepší přijímání lidí s takovým postižením, které není vidět na první pohled.

Dalším faktorem je pracovní produktivita a s tím související ekonomický status. Postižený člověk je v pracovním procesu svým zdravotním omezením limitován a je tedy méněcenný a často diskriminovaný. Zaměstnavatelé neradi přijímají handicapovaného člověka. Důvody jsou různé, například to, že se obávají časté absence takového zaměstnance z důvodu zdravotních problémů, nutnosti upravit pracovní podmínky tak, aby to postiženému vyhovovalo, či toho, že ten daný člověk danou práci nezvládne nebo toho zvládne méně než zdravý člověk.

Zdraví lidé mají pocit, že handicapovaní o něco přicházejí, že nemohou dělat vše to, co dělají „normální“ zdraví lidé a jsou velmi často vystaveni soucitu. Lidé si myslí, že postižený člověk nemůže prožít plnohodnotný život kvůli všem svým zdravotním omezením. Mnohdy tomu ale tak není a i těžce postižený člověk dělá vše to, co člověk zdravý – má práci, rodinu, přátele, sportuje, atd.

Opačným pólem může být naprostý nezájem, ignorace nebo i odmítání těchto lidí, což může pramenit z nedostatku informací, protože třeba určitá nemoc není dostatečně ve společnosti známá. Nezájem může pramenit i z pocitu, že „mě se to netýká“. Někdy se postižený člověk může setkat s rozpaky, protože zdravý člověk neví, jak se v přítomnosti postiženého chovat, aby se ho třeba nějak nedotkl. Zde záleží na povaze handicapovaného. Jeden může brát nějakou poznámku osobně a druhý ne. Pokud zdravý člověk pozná handicapovaného lépe, zná jeho nemoc a problémy s ní spojené, zmírní se negativní přístup a předsudky.

Zdraví lidé si při kontaktu s člověkem s handicapem mohou uvědomovat svou vlastní zranitelnost, což může mít za následek odmítání či lhostejnost k takovým lidem.

Podceňování těchto lidí je také častým jevem. Nedostatkem informovanosti či díky předsudkům a stereotypům je velmi častým názorem zdravých lidí, že handicapovaný člověk musí být automaticky postižený i mentálně, i pokud je ve skutečnosti i navenek například „jen“ na invalidním vozíku.

Nemocný, či postižený člověk přijímá specifickou sociální roli ve společnosti, která nespočívá jen v odchylce ve zdravotním stavu. Takový člověk má určitá privilegia, ale také ztrácí některá práva. Lidé s takovým člověkem soucítí, ale je na něj nahlíženo jako na nerovnocenného či dokonce méněcenného. Nemůže se nikdy rovnat zdravým lidem, i když něčeho dosáhne. Na takové úspěchy či pokusy postiženého se zapojit do běžných činností zdravých lidí je často nahlíženo odmítavě (Vágnerová, 1999).

1.6. INTEGRACE A INKLUZE

Integrace je pojem, který je v dnešní době už velice dobře známý. Jedná se o *spolužití postižených a nepostižených při přijatelně nízké míře konfliktnosti vztahů těchto skupin* (Jesenský in Slowik, 2007, str. 31). Integrace je nejvyšší stupeň socializace a úplný opak segregace, což znamená vyčleňování ze společnosti. V České republice se lidé s postižením oddělovali od zdravé populace do roku 1989. Děti většinou žily v ústavech, kde se vzdělávaly a rehabilitovaly. Domů jezdily jen na víkendy či prázdniny a svátky, přičemž i v dospělosti byli lidé s postižením oddělení od zdravých díky různým ústavům či rehabilitačním pobytům a také tím, že dřív absolutně neměli tyto lidé možnost zapojit se do běžné populace.

Slowik (2007) uvádí dva typy integrace. Jedním z nich je asimilační přístup, kdy se vlastně má přizpůsobovat konkrétní jedinec a většinová společnost určuje všechna pravidla. Druhým přístupem je adaptační přístup, kdy si obě strany vyjdou vstříc a přizpůsobují se sobě navzájem.

Lidé s postižením se musí integrovat v mnoha oblastech, zejména ve společenské oblasti. Pro člověka je velmi důležité, aby ho druzí přijímali a brali ho jako sobě rovného. Také integrace v oblasti zaměstnání je velice důležitá a více jí rozvedeme v následujících částích.

Dále se v dnešní době objevuje stále častěji pojem inkluze. *Inkluze je nikdy nekončící proces, ve kterém se lidé s postižením mohou v plné míře zúčastňovat všech aktivit společnosti stejně jako lidé bez postižení* (Slowik, 2007, str. 32).

1.6.1. ŠKOLNÍ INTEGRACE

Tam, kde je to možné, se handicapované dítě začleňuje do běžného kolektivu mezi zdravé děti. U některých druhů postižení je pochopitelně integrace nemožná. Pro integraci je důležité vytvořit žákovi takové podmínky, aby se mohl zapojit do edukačního procesu.

Pozitivní přínos integrace je spatřován jak ze strany handicapovaného, tak i ostatních dětí ve třídě. Vede je k ohleduplnosti, toleranci, pochopí tak, že handicapovaný člověk není vlastně tak odlišný od nich samotných. Pro handicapovaného je integrace důležitá zejména kvůli socializaci a zvyšování sebedůvěry (Novotná, 1997).

S integrací musí souhlasit všichni, kterých se to týká, což znamená rodiče handicapovaného dítěte, na které budou kladeny vyšší nároky spojené s přípravou do školy, ale také zvládnutí případných nezdarů svého dítěte, učitel, který bude muset podle potřeby upravovat svůj výklad tak, aby to vyhovovalo jak handicapovanému, tak ostatním žákům (Novotná, 1997).

Svůj souhlas musí dát i rodiče zdravých žáků, musí se jim vysvětlit, že jejich dítě nebude omezeno a že to bude pro něj přínosem. Obeznámení musí být také žáci, mělo by se jim vysvětlit, že jim přijde někdo nový do třídy, vysvětlit jim jaké má dítě problémy a co od něj mohou očekávat a co se bude očekávat od nich. Ideální je setkání celé třídy s daným handicapovaným žákem ještě před začátkem jeho nástupu do třídy (Novotná, 1997).

Handicapovanému se musí zajistit optimální podmínky pro vzdělání tak, jak je třeba, jako například bezbariérovost budovy školy, úprava třídy, zajištění možného volného pohybu po škole (výtahy atd.), popřípadě asistenta, pokud mu dělá potíže psaní (Novotná, 1997).

1.6.2. ZAMĚSTNANOST

Práce je pro každého člověka důležitá, je to možnost seberealizace a sebevyjádření. Představuje také důležitou složku zajištění rodiny. Pro handicapovaného člověka je to navíc možnost styku s jinými lidmi a začleňování se do společnosti a různých aktivit. Pokud má postižený člověk zaměstnání, zvýší se jeho hodnota v očích ostatních a je lépe přijímán. Zaměstnání je bráno jako jedna z norem.

Zaměstnavatelé mají v dnešní době povinnost zaměstnávat určitý počet zaměstnanců, kteří mají změněnou pracovní schopnost vzhledem k celkovému počtu zaměstnanců v organizaci. Podle Ministerstva práce a sociálních věcí by firma či organizace, která má

více než 25 zaměstnanců měla mít 4% zaměstnanců se změněnou pracovní schopností z celkového počtu zaměstnanců.

Ale ani toto opatření nenapomáhá postiženým lidem získat zaměstnání, protože zaměstnavatelé raději odvádějí určitou částku státu, než aby zaměstnali postiženého člověka, čímž zde vzniká diskriminace. Zaměstnavatelé se často bojí komplikací, které by mohly nastat (bariérovost budovy, úprava kanceláře, častá nemocnost zaměstnance atd.) nebo také z důvodu předsudků vůči těmto osobám, a tak je nezaměstnanost v řadách handicapovaných velmi vysoká i pokud má handicapovaný dostatečné vzdělání.

Rozvíjejí se ale i nové způsoby pracovního uplatnění lidí s postižením, jako například chráněné dílny. Nevýhodou tohoto typu zaměstnání je jeho izolovanost, protože se zde zaměstnávají jen osoby se zdravotním postižením a odměna za práci je spíše symbolická. Tento typ pracovního uplatnění je vhodný spíše pro osoby s mentálním postižením, pro které je práce druh sociální rehabilitace (Slowik, 2007).

Dalším způsobem je podporované zaměstnání, kdy je práce člověku nabídnuta spolu s různými službami, aby si v práci zvykl a aby si práci udržel. Posledním známým alternativním typem zaměstnání jsou ergoterapeutické dílny, což je, stejně jako chráněné dílny, určené pro velmi těžce postižené osoby, které by běžné pracovní uplatnění nezvládly vzhledem ke svému zdravotnímu stavu. Ergoterapeutické dílny jsou většinou organizovány různými centry či ústavními zařízeními (Slowik, 2007).

Vznikají i nové způsoby, jak osoby se zdravotním postižením začlenit do běžného trhu práce. Těmi způsoby mohou být například tranzitní programy či přechodná zaměstnání, které fungují jako taková praxe. Tranzitní program má za cíl naučit klienty základním pracovním návykům, naučit klienty orientovat se v pracovněprávních vztazích a také naučit klienty prosadit se na trhu práce (Slowik, 2007).

2. RODINA

Rodina je pro každého jedince důležitá. Pro dítě je rodina útočištěm, bezpečným místem, kam se může uchýlit při problémech ve vnějším světě. Rodina je první sociálním prostředím, se kterým se dítě setkává a učí se morálním hodnotám a normám. Setkává se tu s různými generacemi, učí se hodnotám. Rodina dítě vystavuje různým situacím a také jej učí sociálním dovednostem. Dítě se za pomoci vzorů (nejčastěji svých rodičů) učí různým

dovednostem a osvojuje si sociální role. Člověk se rodí do určité doby, kultury se specifickými tradicemi a rituály, socioekonomických poměrů, atd. a to vše samozřejmě člověka ovlivňuje.

Rodinu současnosti je možno považovat za institucionalizovaný sociální útvar nejméně tří osob, mezi nimiž existují rodičovské, příbuzenské nebo manželské vazby (Kraus, Poláčková, 2001, str. 78). Základ rodiny tvoří žena a muž, tzv. dyadický pár, které spojuje manželství nebo partnerství, které má delší trvání. Znakem každé rodiny je alespoň jedno dítě bez ohledu na jeho věk. Rodinu tedy tvoří partnerství a příbuzenské vztahy. Rodina ale může mít různé podoby a na dítě tak působí toto prostředí různě.

V této kapitole se zaměříme nejdříve na funkce rodiny, zmíníme se o výchovných stylech rodičů a poté se zaměříme na rodinu, do které se narodí postižené dítě, na fáze reakce na narození takového dítěte a na adaptaci rodiny. Také se budeme soustředit na sourozence postižených dětí a na výchovu takovýchto dětí.

2.1. FUNKCE RODINY

Funkce rodiny se v průběhu času měnily společně se společenským a dějinným vývojem. Funkce spolu úzce souvisí. Jejich plnění závisí také na událostech v životě rodiny. Současná rodina plní podle Procházky (2012) tyto funkce.

1. Biologická a reprodukční funkce

Tato funkce má význam jak pro rodinu, tak i pro celou společnost. V posledních letech se rodí stále méně dětí, zřejmě v důsledku ekonomické situace rodin. Dítě vyžaduje neustálé finanční výdaje a mnozí lidé si to nemohou dovolit.

V dnešní době dochází i k odkládání rodičovství, protože lidé chtějí nejdříve zabezpečit finance pro své budoucí dítě, chtějí mít stabilní zaměstnání a bydlení a vytvořit tak dítěti ideální podmínky pro rozvoj. Jelikož ale kvůli zajištění zaměstnání, a tudíž zajištění ekonomické situace rodiny, déle studují, odkládá se rodičovství stále více a více.

Odkládání rodičovství v dnešní době má ale i jiné důvody, jako například strach z povinností spojených s péčí o dítě. Mladí lidé se bojí zodpovědnosti, kterou tato úloha s sebou nese nebo proto, že si nejsou jistí, že by to zvládli, necítí se na roli rodiče dostatečně zodpovědní a připravení. Bojí se ztráty svobody, protože dítě je závazek a

povinnost. Takoví lidé, pokud dítě mají, často odkládají potomka ke svým rodičům, tedy k prarodičům dítěte.

Ženy se také bojí o své zaměstnání, o které mnohdy přijdou z důvodu mateřské dovolené. Bojí se, že vypadnou z pracovního tempa a pak už práci nebudou zvládat a orientovat se v ní.

Specifickou kategorií lidí, jsou takoví, kteří se rozhodnou, že z různých důvodů prostě děti mít nebudou a jsou tak spokojení. Mají rádi svůj klid a svobodu nebo nechtějí přivést na svět dítě do současné společnosti.

Další kategorií jsou lidé, kteří děti mít nemohou ze zdravotních důvodů, kterých v poslední době přibývá v důsledku vzniku různých nemocí nebo způsobu života (kouření, drogy, alkohol, nedostatek pohybu) a zejména stravou, která v dnešní době není příliš kvalitní.

2. Emocionální funkce

Význam této funkce v poslední době vzrůstá. Pro psychickou pohodu a vyrovnanost je potřeba, když člověk cítí lásku, bezpečí, má pocit že někam patří. Je zejména potřebná v dobách krize rodiny (smrt člena rodiny, nemoc, atd.), ale stále více rodin tuto funkci plní jen částečně nebo vůbec a narůstá tak počet citově deprivovaných nebo dokonce týraných dětí. Důležitý je především vztah matky s dítětem a rané připoutání. Pokud toto není, může u dítěte vzniknout deprivací syndrom, kdy člověk nedokáže dávat najevo lásku jiným lidem. Dítě také špatně snáší, pokud je odloučeno od známých lidí ze svého prostředí – separační úzkost.

3. Ekonomická funkce

V dřívějších dobách byla tato funkce nejdůležitější. Produkce různých potravin či výroba byla nutná k přežití. Co si sami vypěstovali a vyrobili, to také využili a spotřebovali. Dnes je rodina jak výdejcem, tak i příjemcem. Dospělé osoby v rodině pracují, aby zajistily obživu pro všechny své členy. Dnes je ale tato funkce ohrožena nezaměstnaností, která stále roste a je tak stále obtížnější rodinu zajistit.

4. Socializační a výchovná funkce

Rodina předává dítěti hodnoty a normy společnosti, do které se dítě narodilo. Rodiče by měli učit potomky praktickým dovednostem potřebným pro život. Důležité pro vývoj dítěte

jsou ekonomické prostředky, kulturní prostředí a další činitelé. Dnes rodiče často přenechávají výchovu škole. Výchova v každé rodině se liší a je dána životním stylem rodičů, situací, povahou rodičů a nároky, které rodiče na dítě kladou. Rodiče uplatňují rodičovskou autoritu a vyžadují, aby jí potomci respektovali.

Existují následující výchovné styly rodičů.

- a. Volná výchova – Rodič ponechává dítě jednat zcela samostatně a nijak do výchovy nezasahuje ve víře, že dítě ke správnému rozhodnutí dozraje samo věkem. Tento styl výchovy na jednu stranu podporuje kreativitu, svobodu, tvorbu, na druhou stranu vede ke konfliktu s pravidly práce ve škole, v zaměstnání (Procházka, 2012).
- b. Demokratická výchova – Tato forma výchovy má být důsledná, ale ohleduplná k potřebám dítěte. Rodič uplatňuje svou autoritu, stanovuje pravidla na základě dohody s dítětem. Důležité jsou povahové vlastnosti dítěte, podle kterých rodič rozhoduje jak ve výchově jednat (Procházka, 2012)..
- c. Autoritářská výchova – Zde rodič vyžaduje absolutní poslušnost v plnění příkazů a zákazů. Rodič nerespektuje individualitu dítěte a prosazuje jen svou autoritu a vůli. Problémy mohou nastat v pubertě dítěte, kdy v důsledku uplatňování tohoto stylu výchovy může u dítěte vzniknout rizikové chování (Procházka, 2012)..

Matka a otec jsou pro dítě prvním vzorem a dítě tento vztah sleduje a učí se, jak takový vztah funguje a jak by měl vypadat. Pokud tento vztah příliš nefunguje, dítě si zafixuje špatné návyky, které pak může uplatňovat při výchově svých dětí a vedení své budoucí rodiny.

5. Ochranná a domestikační funkce

Ochranná funkce spočívá v zajišťování všech životních potřeb celé rodiny – zdravotní péče, péče o členy rodiny se speciálními potřebami nebo péče o starší členy rodiny. Domestikační funkce je podobná té emocionální – rodina je útočištěm pro každého jejího člena, dává pocit bezpečí a také pocit, že člověk někam patří, že má v rodině svou specifickou roli a místo.

6. Rekreační a regenerační funkce

Trávení volného času spolu s rodinou nebo v rámci rodiny. Zahrnuje se sem trávení času celé rodiny spolu, dovolené a také trávení času jednotlivých členů rodiny a jejich zájmové činnosti.

2.2. RODINA S HANDICAPOVANÝM DÍTĚTEM

Narození nemocného či postiženého dítěte je pro rodinu velká zátěž, zpravidla většinou je narození takového dítěte neočekávané a tudíž pro celou rodinu velký šok. Ne vždy se s takovou událostí dokážou rodiče smířit a dítě tak často svěřují do péče ústavů, z důvodů obav, že by péči o takové dítě nezvládli nebo také z důvodu reakcí okolí.

Rodiče, častěji to bývá matka, můžou trpět pocity méněcennosti z důvodu pocitu svého selhání jako rodiče, protože zdraví jejich dítěte je pro ně jednou z důležitých hodnot. Zvláště se tyto pocity dostaví, pokud jde u dítěte o vadu vrozenou či neznámého původu.

Postoje rodičů k postiženému dítěti jsou samozřejmě odlišné. Rodiče mnohdy ani neví, jak by se jejich dítě mělo správně vyvíjet, takže buď dítě rozmazlují a přehnaně o něj pečují a nemají na něj skoro žádné požadavky anebo naopak mají přehnané požadavky, které dítě zbytečně zatěžuje, pokud představy rodičů není schopné naplnit, což je také zklamáním pro rodiče, kteří dítě mohou odmítat. Tyto dva extrémní přístupy rodičů k dítěti často brzdí jeho vývoj.

2.3.1. REAKCE A ADAPTACE

Rodiče postiženého dítěte procházejí několika fázemi reakce na postižení svého dítěte, jak uvádí Vágnerová (1999). Tyto fáze jsou:

1. Fáze šoku a popření – rodiče popírají skutečnost, že jejich dítě by mohlo být nemocné a odmítají sdělení lékaře nebo lékaře vidí jako viníka jejich neštěstí. Reakci rodičů ovlivní i doba a způsob sdělení této skutečnosti. Rodiče podvědomě vědí, že jim lékař říká pravdu, ale oni se s ní na čas nemohou smířit, nechtějí pravdu slyšet.
2. Fáze postupné akceptace a vyrovnávání se – rodiče už přijali, že dítě bude mít nějaký zdravotní problém a chtějí více informací. Chtějí vědět, proč se to stalo a jak je možné problém řešit. Rodiče hledají viníka, ale zároveň viní i sami sebe. Vina může být

vztažena jen na jednoho rodiče, častěji na matku. Rodiče dítěte mohou začít s nemocí dítěte bojovat nebo naopak odevzdávají dítě do péče ústavu.

3. Fáze realismu – Fáze, kdy se rodina dítěte postupně smiřuje s nemocí dítěte a s tím, že jejich dítě nikdy nebude úplně zdravé a že se bude celý život lišit od zdravých osob.

S příchodem handicapovaného dítěte se musí celý chod domácnosti změnit a přizpůsobit se tak potřebám dítěte. Denní režim je často narušován různými procedurami, návštěvami lékařů a jiných specialistů, za kterými musí rodina s dítětem mnohdy dojíždět i velmi daleko. Je to zátěž psychická, ale i finanční.

2.3.2. SOUROZENCI HANDICAPOVANÝCH DĚTÍ

Je třeba také věnovat pozornost sourozencům handicapovaných dětí. Postižené dítě představuje pro rodinu zátěž a veškerá pozornost rodičů je mnohdy obrácena výlučně k tomuto dítěti. Další děti v rodině jsou tak často stavěny stranou nebo naopak musí pomáhat v péči o postiženého sourozence.

Sourozenci postižených dětí často rychleji dospívají, protože se musí naučit postarat se sám o sebe. Často se také stává, že se mladší zdravý sourozenec dostane do role staršího sourozence. Zdraví sourozenci mohou také na postiženého žárlit kvůli pozornosti a péči rodičů a upozorňovat na sebe různými způsoby, často také špatným chováním např. ve škole nebo mezi vrstevníky. Rodiče bývají ke svému postiženému dítěti benevolentnější a zdravé dítě si to uvědomí velice brzy. Je třeba s ním o tom mluvit a věnovat se mu jak nejvíce to jde (Vágnerová, 1999).

Druhým extrémem je zaměření se na zdravé dítě. Toto dítě, pokud je jediným dalším potomkem rodičů, představuje jedinou naději rodičů v různých oblastech – vzdělání, partnerské vztahy, pracovní uplatnění atd. Postižené dítě tyto přání rodičů naplnit nedokáže, a proto rodiče kladou tyto nároky na dítě zdravé, pro které ale požadavky a představy rodičů často představují zátěž (Vágnerová, 1999).

2.3.3. VÝCHOVA A VZDĚLÁNÍ

Výše již bylo uvedeno několik základních výchovných stylů, kteří rodiče u svých dětí uplatňují. Obzvlášť u rodičů postižených dětí se dále objevují tyto ne příliš vhodné výchovné styly. Uvádí je například Buřvalová a Reitmayerová (2007):

1. Výchova příliš úzkostná – rodiče příliš dítě ochraňují, bojí se, aby se mu něco nestalo, a tím mu brání ve vývoji. Dítě je tak izolováno od vrstevníků a okolního světa.
2. Rozmazlující výchova – rodiče splní každý požadavek dítěte s myšlenkou: je nemocný, tak proč ho ještě víc zatěžovat.
3. Perfekcionistická výchova – rodiče nutí dítě do nereálných výkonů a přetěžují ho, mají na dítě přehnané nároky.
4. Protekční výchova – rodiče své dítě všude prosazují, odvolávají se na jeho postižení a chtějí po okolí soucit a ohledy.
5. Zavrhuující výchova – tento výchovný styl se objevuje spíše skrytě. Rodiče se dítěti vyhýbají a často ho svěřují do péče různých zařízení či ústavů.

Možností vzdělávání handicapovaných dětí je několik. Jak už bylo zmíněno, pokud je to možné, zařadí se dítě do běžného kolektivu co nejdříve je to možné s přihlédnutím k jeho zdravotnímu stavu, možnostem a schopnostem.

Speciálních škol pro handicapované, kde je kolektiv žáků se stejným typem postižení, není mnoho, zejména z důvodu prosazování integrace a inkluze, ale přesto existují např. mateřské školy pro zrakově postižené, základní školy pro tělesně postižené a také střední školy pro studenty s různým typem postižení. Zároveň se vzdělávání realizuje také při různých zařízeních, jako již zmíněné českobudějovické centrum Arpida.

PRAKTICKÁ ČÁST

3. POPIS VÝZKUMU

3.1. VÝZKUMNÝ PROBLÉM

V této části své bakalářské práce budu popisovat rodinu s handicapovaným dítětem. Budu popisovat rodinu, kde její handicapovaný člen je již dospělý a tudíž mohu prozkoumat celý jeho dosavadní život až do dospělosti. Budu se zajímat především o přijetí handicapovaného dítěte rodinou po jeho narození, dětství tohoto dítěte, soužití se sourozenci, reakce okolí, problémy rodiny a další aspekty života rodiny s handicapovaným dítětem.

3.2. CÍL VÝZKUMU

Cílem bude prozkoumat různé faktory ovlivňující chod rodiny s handicapovaným členem, vyrovnávání rodičů s postižením jejich dítěte a vztahy mezi jednotlivými členy rodiny po narození dítěte s postižením.

3.3. METODIKA VÝZKUMU

Pro praktickou část své bakalářské práce jsem si zvolila kvalitativní výzkum, který se zdá být pro tento typ výzkumu nejvhodnější. Kvalitativní výzkum se vyznačuje dlouhodobostí, intenzivností a podrobným zápisem (Gavora, 2008).

Jako metodu pro sběr dat jsem zvolila rozhovor. Rozhovor bývá neformální a má za cíl zjistit subjektivní pocity, postoje a názory respondenta na určité události. Jako typ rozhovoru jsem zvolila rozhovor polostrukturovaný. V tomto typu rozhovoru si výzkumník vytvoří několik základních otázek, ale nedrží se jich pevně a přizpůsobuje další dotazy podle toho, jak se rozhovor vyvíjí. Rozhovor by měl probíhat v prostředí, které respondent dobře zná. Podle Gavory (2008) je dobré začít rozhovor obvyčejnými otázkami, aby se nastolila příjemná, uvolněná atmosféra. Zjištěné údaje jsem si ověřovala zpětnou verifikací, kdy jsem se vrátila k některým údajům a ověřila si, zda respondent položené otázky pochopil správně (Gavora, 2008).

Rodinu, s níž jsem rozhovor uskutečnila, jsem vybrala záměrně z toho důvodu, že jsem díky tomu, že postižený člen rodiny je již dospělý, mohla jsem prozkoumat celou dosavadní životní cestu rodiny s takovým členem.

3.4. VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Jak už bylo uvedeno výše, zvolila jsem si použít při svém výzkumu polostrukturovaný rozhovor. Zvolila jsem si tedy několik základních otázek, které jsem respondentům položila, a od jejich vyprávění se pak rozvinuly další dotazy. Zajímaly mě hlavně reakce rodiny a okolí na narození dítěte s handicapem a zvládání této situace rodinou. Základní položené otázky byly následující.

- 1) Jak probíhalo těhotenství?
- 2) Jak rodina reagovala na narození dítěte?
- 3) Jaké změny proběhly v rodině po narození dítěte?
- 4) Jaké byly reakce okolí a širší rodiny?
- 5) Jaký vliv má každodenní péče o handicapovaného člena na rodinu?

3.5. PŘÍPADOVÁ STUDIE

Objektem zkoumání bude rodina, kde je handicapovaná dospělá dcera Veronika (27 let) s primární diagnózou spina bifida (rozštěp páteře). Rodiče jsou rozvedení již 15 let. Matka, paní Blanka (46 let), pracovala jen krátce a po narození Veroniky zůstala doma a pečuje o ni, funguje jako dceřin osobní asistent. Po rozvodu si našla partnera. Otec, pan Miroslav (50 let) pochází ze Slovenska a nyní pracuje jako elektrikář. Po rozvodu s Blankou se znovu oženil. Veronika má mladšího sourozence Michala (25 let), který momentálně pracuje jako státní policista.

Matka Blanka se s otcem Miroslavem seznámila v době, kdy vykonával povinnou vojenskou službu. Nějakou dobu se jen vídali a poté co Blanka složila maturitní zkoušku, dočasně bydleli u jejích rodičů. Poté dostali byt v nedalekém městě kvůli práci Miroslava, kde krátce bydleli až do narození dcery Veroniky.

Těhotenství a dětství

Těhotenství bylo plánované. Na těhotenství s dcerou ale nevzpomíná Blanka příliš dobře, protože neprobíhalo vůbec ideálně: „*Pořád mi bylo už od začátku špatně, nemohla jsem vyjít ani do dvou schodů, aniž by se mi netočila hlava. Ve třetím měsíci jsem začala krváčet, tak mi na to jen dali léky a dál se tím nezabývali.*“ Na dotazy matky, zda je vše

v pořádku a že se jí to nezdá, lékaři tvrdili, že je to normální a že se nic neděje. V době, kdy se Veronika narodila, bylo běžnou praxí v těhotenství provést jen dva kontrolní ultrazvuky a na těch nebyla vada vidět, protože dítě bylo v obou případech otočeno břichem dopředu.

Porod proběhl přirozeně a až poté lékaři zjistili u dítěte vadu. Matce nebyly sděleny téměř žádné informace, jen že je něco v nepořádku. Dítě bylo během několika hodin operováno, aby se uzavřel páteří kanál, při zákroku byla mícha bohužel kompletně přerušena.

Otcí Miroslavovi bylo umožněno se na dceru podívat hned po operaci a bylo mu vysvětleno, co se stalo, ale jen díky tomu, že v nemocnici pracovala známá rodiny jako zdravotní sestra. Matka Blanka o dítěti zatím neměla žádné informace, což jí po psychické stránce moc nepomohlo. Miroslav jí v nemocnici navštívil a situaci jí nastínil, aby jí nevyděsil. Blanka říká: *„Byla jsem v nemocnici pět dní a dceru jsem poprvé viděla až po třech dnech. Neustále jsem chodila za sestřičkami a ptala se na ní, ale nikdo mi nechtěl nic říct. Tvrdily, že neví. Manžel mě navštívil hned druhý den a trochu něco mi řekl, aby mě moc nevyděsil, ale sám taky vlastně nevěděl. Po třech dnech za mnou přišla doktorka a vysvětlila co má dcera za vadu, a že to do budoucna nevypadá dobře.“*

Po pěti dnech po porodu byla Blanka propuštěna domů, ale dítě v nemocnici nadále zůstávalo. Po dvou dnech volali z nemocnice, aby se Blanka vrátila a byla s dcerou na neonatologickém oddělení. Tam strávila s dcerou dva týdny, kde se zaučovala, jak o dceru pečovat. Naučila se tam Vojtovu metodu, což je rehabilitační technika, často používaná u dětí s nějakým handicapem. V tomto období s manželem přemýšleli, co budou dělat a jestli péči o dceru zvládnou. Nakonec ale rozhodli, že to zkusí.

Po dvou týdnech byla matka s dcerou propuštěna domů, kde podle nařízení cvičila s dcerou pětkrát až šestkrát denně. Babička Veroniky uvádí: *„V době, kdy byla dcera v nemocnici po porodu, to bylo hrozné. Manžel dcery nám řekl, že s malou není něco v pořádku. Pamatuji si, že jsem tenkrát pletla nějaký svetřík, ale myslela jsem, že s tím vzteky seknu. Manžel a dceřin manžel se střídali v koupelně a oba brečeli.“*

Otec a matka se s dcerou zakrátko znovu přestěhovali do Českých Budějovic, jednak z toho důvodu, aby byli blíž rodině a také kvůli lékařům, které teď museli navštěvovat velmi často.

Matka Blanka navštívila během prvního roku života dcery spoustu odborníků, přičemž hned první návštěva dětské lékařky neproběhla zrovna dobře, protože na ní lékařka „vysypala“ spoustu informací a nakonec uvedla, že dítě bude jen ležet a nebude schopné se o sebe vůbec postarat a že by bylo lepší svěřit ho do ústavu. Matka přiznává, že kdyby s ní tenkrát nešla babička Veroniky, nejspíš by tam dceru nechala. Situace byla asi tři dny hodně krušná. Matka se odmítala o dceru starat a tak se o péči postarala hlavně babička a otec Veroniky.

Situace se ale nakonec časem vylepšila, když si celá rodina zvykla na každodenní rutinu a když postupně, podle jejich slov, zjišťovali, že to není tak hrozné. Existovaly zde stále nejistoty, ale zdálo se, že i když se tělesně vyvíjela pomaleji, psychicky se zdála být v normě a kolem jednoho roku života začala mluvit. Rodiče vzpomínají, jak moc byla upovídaná a na všechno se vyptávala.

Známa rodiny byla fyzioterapeutka a tak k nim docházela, aby s Veronikou cvičila a její zdravotní stav se postupně vylepšoval, z čehož měli všichni radost. Dívka byla schopná lézt po čtyřech, vylézt si sama na židli nebo na pohovku. Časem začali pracovat i na chůzi o berlích a dopracovali to tak daleko, že se dívka při chůzi přidržovala něčeho jen jednou rukou, ale kolem třetího roku věku se objevily problémy s kyčlemi a kvůli bolesti od té doby chůze nebyla možná a na doma byl dívce pořízen invalidní vozík, půjčený z nemocnice. Venku jí rodiče vozili v kočárku, což prý vzbuzovalo časté dotazy, hlavně sousedů. Babička Veroniky uvedla, že na dotazy, proč takovou velkou holčičku vozí pořád v kočárku, odpověděla vždy neurčitě, protože se nechtěla svěřovat.

Kvůli problémům s kyčlemi proběhlo několik operací v nemocnici v Praze, ale po čase se problémy objevily znovu, takže se od chůze upustilo a z důvodu nespokojenosti s jednáním lékařů matka odmítala nechat dále dceru léčit v této nemocnici. Přidaly se zlomeniny stehenních kostí, díky čemu byla objevena osteoporóza, a byly nasazeny léky.

Matka s dcerou jezdila do jejích 5 let do lázní v Kostelci nad Černými lesy, kde probíhala rehabilitace. Auto tenkrát ještě neměli, takže jezdili sanitkou. Matka na toto období vzpomíná dobře. V lázních se vždy alespoň seznámila s rodiči jinak postižených dětí a mohla tak sdílet zkušenosti, což podle svých slov vždy vítala a nijak se neschovávala v ústraní.

Do rodiny přišlo po dvou letech druhé dítě, syn Michal, naštěstí úplně zdravý. Matka uvedla, že syna v porodnici neustále kontrolovala. „*Všichni na mě koukali, jak na blázna, protože jsem pořád kontrolovala, jestli má všechny prstíčky a tak podobně. Nemohla jsem si pomoci.*“ Veronika byla ze svého bratra nadšená, hlídala ho, zajímala se o péči o něj. Členové rodiny uvedli, že v tu dobu už byli s postižením dcery sžiti, takže péče o syna nepředstavovala nějak velký problém. Matka s otcem se rozhodli mít druhé dítě z toho důvodu, že Veronika byla dosud malá a péče o ní nepředstavovala takovou zátěž a také proto, aby měla dcera sourozence. Nechtěli, aby zůstala sama.

Dívka byla v době narození svého bratra velice chytrá a zvědavá a díky babičce, která vnučce koupila slabikář a neustále s ní písmenka procvičovala, začala ve třech a půl letech, k překvapení všech, pomalu číst. Matka s úsměvem vzpomíná, jak při pobytu v lázních, kde byly mnohdy i šest týdnů, maminky četly při procedurách dětem pohádky a u nich to bylo naopak: dcera četla mamince.

Všechny zážitky ale nebyly tak úsměvné. Při rozhovoru vyplynulo, že dívka málem ve čtyřech letech zemřela na otravu krve kvůli zlomenině stehenní kosti, protože kvůli sádře vznikla proleženina. Naštěstí vše dopadlo dobře, ale museli v lázních zůstat déle, což matka, podle svých slov, nesnášela úplně dobře kvůli tehdy teprve sedmiměsíčnímu synovi, který byl doma s otcem.

Začátek školní docházky

Veronika byla v 5 letech zařazena do speciální mateřské školy tenkrát nově vzniknutého zařízení Arpida. Matka, ve strachu o to, aby se dceři kvůli riziku častých zlomenin nic nestalo, tam začala pracovat jako asistentka učitelkám ve školce, aby byla v případě nutnosti dceři po ruce.

Rodiče přihlásili dívku na několik zájmových aktivit. Dívka začala hrát na zobcovou flétnu a později na flétnu příčnou, prý na popud lékařů, protože se u ní projevila skolióza. Také začala chodit na kroužek angličtiny. Matka řekla, že se snažila, aby z dcery něco bylo. „*Učitelky ze školky mi často říkaly, že jsem na ní moc tvrdá a přísná, ale chtěla jsem, aby v životě něčeho dosáhla, protože jsem věděla, že to bude mít těžké.*“

Začali také jezdit do Hamzovy léčebny v Lužích-Košumberk kvůli tomu, že se u Veroniky objevila skolióza a tato léčebna se specializuje na technickou ortopedii. V této léčebně

strávila dívka s matkou vždy měsíc dvakrát za rok. Probíhala zde rehabilitace a na zdravotním stavu Veroniky to vždy po pobytu bylo podle všeho velmi znát.

Integrace

V Arpidě zůstala Veronika do páté třídy kvůli rehabilitaci. Pak plánovali integraci. Zkoušela se dostat i na osmileté gymnázium, ale nepovedlo se, tak byla zařazena do základní školy mezi zdravé děti v blízkosti bydliště. Podle svých slov se ale tenkrát vůbec nebála. Potkala své budoucí spolužáky ještě před začátkem nástupu do běžné základní školy a ihned si v kolektivu našla kamarády. Rodiče nějaké obavy měli, ale po nástupu dcery do této školy se uklidnili, když viděli, že je vše v pořádku. Matka v době, kdy Veronika nastoupila na běžnou školu, musela být dceři nablízku z důvodu přesouvání na WC, a proto již nepracovala.

Na základní škole v kolektivu zdravých dětí ale Veronika pomalu poznávala, jak moc se liší. *„Chodili spolu ven, mě rodiče nechtěli pouštět, protože se báli. Nemohla jsem kvůli zdravotnímu stavu na různé školní výlety a pobyty v přírodě.“* Ale i přes tyto starosti neměla mezi spolužáky žádný problém a všichni jí mezi sebe brali. Ani v pozdějším věku se nikdy na žádné škole nestalo, že by se jí někdo posmíval nebo šikanoval. Ani s učivem na ZŠ nebyl absolutně žádný problém.

Dívka strávila v běžné ZŠ dva roky a poté složila přijímací zkoušky na šestileté gymnázium. Původně měla v plánu zůstat na ZŠ a zkusit konzervatoř, z důvodu toho, že hrála dlouho na příčnou flétnu, vyhrávala i soutěže, ale zde se setkala s neochotou. *„Bylo mi taktně naznačeno, že bych to nejspíš nezvládla, a tak jsem se o přijímačky ani nepokoušela a šla jsem na gymnázium.“*

Se spolužáky na gymnáziu opět nebyl žádný problém, naopak jí pomáhali a to i sami od sebe, aniž by musela o pomoc žádat. *„Byli jsme v prvním patře a nebyl tam výtah, takže když jsme potřebovali náhodou někam se přestěhovat, popadli mě dva kluci a schody jsme zvládli. Cítila jsem se tak trochu na obtíž, ale jim to, myslím, ani nevadilo. Vždycky se i sami nabídli, sama bych si jen tak neřekla. Rodičům jsem zprvu nic neříkala, že mě občas kluci nosí, aby si nedělali zbytečně starosti.“* V tomto období se ale rozdílily mezi spolužáky a dívkou prohlubovaly a nejspíš v důsledku toho a také v důsledku rozvodu rodičů se stávala uzavřenější než dřív. S učením to na gymnáziu už bylo horší a obzvlášť

s matematikou. Vyučující jí ale vyšli vstříc a i přes problémy Veronika učivo vždy zvládla a později složila na gymnáziu úspěšně maturitní zkoušku.

Po maturitě byla přijata na VŠ, ale po dvou letech musela ukončit studium, z důvodu jeho náročnosti. Zkoušela i další studium, ale opět neúspěšně. Rozhodla se dát si „pauzu“ od učení a začala soukromě doučovat angličtinu děti z okolí a časem jí bylo nabídnuto učit kroužek angličtiny pro děti z Arpidy. Po čase znovu nastoupila na VŠ studium, které nyní dokončuje.

Sourozenci

Svůj výzkum jsem také zaměřila na vztahy mezi sourozenci. Veronika uvedla, že se s bratrem prý v dětství hádali, jak už to tak bývá. Mladší bratr podle všeho nebral nijak velké ohledy na to, že má sestra nějaký zdravotní problém. Matka mu prý často připomínala, aby dával na sestru pozor a opatrnější i byl, ale často také dělal sestře naschvály, což ale dělají sourozenci běžně. Veronika o bratrovi řekla: *„Protože jsem se naučila brzy číst, tak mi často schovával knížky někam na skříň, protože chtěl, abych se mu věnovala a já nechtěla. V pubertě jsme se pořád kvůli něčemu hádali, protože měl na věci jiný názor, ale dneska si povídáme rádi.“* Bratr Veronice hodně pomáhá, když ví, že něco potřebuje a nezvládne to sama, ale je nekompromisní v případech, kdy ví, že to sestra zvládne. Ani jeden ze sourozenců nemá pocit, že by bylo tomu druhému nadřazováno. Co nesměl jeden, nesměl i druhý. Rodiče přiznávají, že syna tak trochu upozadili, ale stále se snažili provádět některé aktivity jen s ním. S otcem jezdil na hory, s matkou třeba na výlet na kole.

Ostatní vztahy

Po rozvodu rodičů se otec odstěhoval k nové partnerce a matka si po čase našla partnera, který měl dceru. Z rozhovoru vyplynulo, že považovali dceru nového přítele své matky za „vetřelce“ a měli problém si na novou situaci zvyknout, což nějakou dobu trvalo. Nyní jsou ale se situací srovnaní a Veronika uvádí, že svou nevlastní sestru bere téměř jako vlastní, protože se vídají neustále a je ráda, že jí má. Totéž platí o partnerovi matky.

S novou rodinou svého otce se Veronika moc nestýká, otec ji navštěvuje jen občas. Po rozvodu rodičů se nějakou dobu nestýkali téměř vůbec, z důvodu toho, že se otec odstěhoval ke své partnerce, která bydlela v jiném městě. Situace se vylepšila až nedávno, kdy se otec Veroniky se svou novou manželkou přestěhoval zpět do města, kde bydlel

s matkou svých dětí. Veroniku také mrzí to, že prarodiče, kteří bydlí na Slovensku, nemůže navštívit, takže si s nimi jen občas volá.

Širší rodina s rodinou Veroniky soucítila, ale protože sami měli malé děti, tak spíš jen volali, navštěvovali se a ptali se na stav dívky. Rodina Veroniky uvádí, že s celou širší rodinou se dosud pravidelně stýkají a nikdo nemá s postižením mladé ženy problém.

Problémy rodiny

Rozhovor ukázal, že rodina měla a má dosud mnoho problémů hlavně finančního charakteru, nejvíce s kompenzačními pomůckami. Pojišťovny často pomůcky nehradí anebo jen zčásti, i když jsou v podstatě životně důležité. Rodina, i když nerada, už od dětství Veroniky občas musela žádat o finanční pomoc prostřednictvím nadací, protože potřebné pomůcky byly a jsou velice finančně náročné.

Nedávno si Veronika zažádala také o asistenčního psa, z důvodu snahy o alespoň částečné osamostatnění. Zákon ale takového psa neuznává jako kompenzační pomůcku, a proto se musí finance shánět přes sponzory, nadace a veřejné sbírky, protože výcvik je velice nákladný.

3.6. VÝSLEDKY VÝZKUMU

Výzkum ukázal, že i přes problémy byla rodina ochotná se o své postižené dítě postarat. Do ústavu by dceru nedali, i když o tom krátce po jejím narození přemýšleli, ale to spíše z toho důvodu, že si nebyli jistí, zda dceři dokážou poskytnout potřebnou péči. Matka sice přiznává, že kdyby věděla, že dcera bude mít zdravotní problém, nejspíš by těhotenství ukončila, ale tenkrát se všichni postavili této výzvě čelem a se vším byli ochotní se poprat.

Problém se ukázaly hlavně v předávání informací rodině o postižení jejich dítěte. V tomto případě rodičům nebylo zprvu podáno žádné vysvětlení, proč nemohla dceru po porodu vidět a zda se něco stalo. Lékaři také podali rodičům informace velice necitlivě a dělali o dítěti i předpovědi do budoucna, které neměli nijak podložené a které rodinu ještě víc vyděsily.

Výzkum také ukázal, že jedním z největších problémů rodiny s postiženým dítětem, jsou finance kvůli lékům a dalším pomůckám, které postižený člověk potřebuje. V této rodině zpočátku pracovali oba rodiče, ale později byla matka nucena se svého přívýdělku vzdát, aby byla dceři na blízku.

ZÁVĚR

Tato bakalářská práce měla nastínit problematiku rodiny s postiženým dítětem, jak ovlivní příchod takového dítěte vztahy v rodině a také vztahy postiženého dítěte se sourozenci. Práce také diskutovala o tom, na jaké problémy v průběhu života dítěte rodina narazila, jaké byly reakce okolí.

V teoretické části se práce věnovala vymezení pojmu postižení, typy různých druhů postižení, osobnost takového člověka, jak se člověk vyrovnává se získaným postižením a zda je nějaký rozdíl mezi postiženým získaným a vrozeným. Práce dále nastínila pojem rodina, funkce rodiny, typy rodiny a styly výchovy rodičů. Poté se práce zaměřila na rodinu s postiženým dítětem, způsoby vyrovnávání se s postižením jejich dítěte a styly výchovy rodičů postiženého dítěte.

V praktické části byl použit kvalitativní výzkum, který se ukázal jako velmi vhodný. Pomocí polostrukturovaného rozhovoru jsme mohli vytvořit případovou studii a tou zmapovat život jedné konkrétní rodiny, kde je postižený člen již dospělý a tudíž mohl být prozkoumán celý jeho vývoj a životní cestu až do dospělosti, čímž jsme získali náhled do různých úskalí etap života postiženého člověka.

Přínos této práce vidím hlavně ve zjištěných problémech, které se v rodinách s postiženým členem vyskytují. Výzkum přinesl zajímavé poznatky zejména v tom, že lékaři mnohdy nepodávají informace rodině o postižení jejich dítěte moc citlivě, anebo podají jen kusé informace. Ze svých zkušeností vím, že situace, která nastala v této rodině, se často v jiných rodinách opakuje.

Další problémy jsou finančního charakteru. Pokud jeden z rodičů nemůže z důvodu péče o své dítě pracovat, je pro rodinu pak velice těžké udržovat životní standart. Z rozhovorů v rodině vyplynulo, že stávající státní příspěvky často nejsou dostačující. Stejný problém je u systému pojištění, kdy většina pomůcek a léků nejsou pojišťovnou hrazeny vůbec nebo jen napůl a rodiny proto musí žádat o pomoc různé nadace.

Pozitivní ale vidím to, že rodiny s postiženým dítětem se nevzdávají a jsou i přes počáteční obavy ochotní a schopní se o dítě postarat. Příchod postiženého dítěte do rodiny s sebou přináší velké starosti a stále nové výzvy, ale rodiny přiznávají, že se jim tím změnil celý pohled na svět a jejich životní hodnoty.

POUŽITÁ LITERATURA

BUŘVALOVÁ, Denisa, Eva REITMAYEROVÁ. *Tělesně postižený*. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí, 2007, 24 s. ISBN 978-80-86991-21-4.

CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál, 2012, 182 s. ISBN 978-80-262-0054-3.

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

KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 215 s. ISBN 978-80-7367-383-3.

KRAUS, Blahoslav a Věra POLÁČKOVÁ. *Člověk - prostředí - výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido, 2001, 199 s. ISBN 80-7315-004-2.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3., přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001, 147 s. ISBN 80-86022-92-7.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství SLON, 2003, 161 s. ISBN 80-86429-19-9.

MOŽNÝ, Ivo. *Moderní rodina*. Brno: Blok, 1990. 182 s. ISBN 80-7029-018-8.

NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000, 159 s. ISBN 80-7178-197-5.

NOVOTNÁ, Marie a Marta KREMLIČKOVÁ. *Kapitoly ze speciální pedagogiky pro učitele: (setkání speciálněpedagogická, sociálněpedagogická a pedagogickodiagnostická)*. 1. vyd. Praha: SPN, 1997, 115 s. ISBN 80-85937-60-3.

PROCHÁZKA, Miroslav. *Sociální pedagogika: historické kořeny : výchova, socializace a prostředí : výchovná prostředí : škola a sociální pedagogika*. Vydání 1. Praha: Grada, 2012, 203 stran. ISBN 978-80-247-3470-5.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.

VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu*. 2., přeprac. vyd. V Praze: Karolinum, 2004 dotisk, 230 s. ISBN 80-7184-929-4.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1999, 444 s. ISBN 80-7178-214-9.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Základy psychologie*. Vyd. 1. V Praze: Karolinum, 2004, 356 s. ISBN 80-246-0841-3.

VELEMÍNSKÝ, Miloš. *Celebritami proti své vůli*. Praha: Triton, 2011. ISBN: 978-80-7387-447-6.

INTERNETOVÉ ZDROJE

Centrum Arpida [online]. Dostupné na WWW: www.arpida.cz

Informace pro zaměstnavatele týkající se zaměstnávání povinného podílu osob se zdravotním postižením. MPSV [online]. Dostupné na WWW: https://portal.mpsv.cz/upcr/kp/vys/ozp_krp

Národní rada osob se zdravotním postižením ČR [online]. Dostupné na WWW: www.nrzp.cz

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. MPSV [online]. Dostupné na WWW: www.mpsv.cz/files/clanky/10774/umluva_CJ_rev.pdf

Žiju s handicapem [online]. Dostupné na WWW: www.zijushandicapem.cz