

**Univerzita Palackého v Olomouci**  
**Cyrlometodějská teologická fakulta**

**Katedra křesťanské sociální práce**

*CHASOC-K*

Nela Káňová

*Přijímat s láskou: Dítě s postižením není překážkou,  
ale příležitostí naučit se žít naplno.*

Bakalářská práce

vedoucí práce: PhDr. Jan Vančura, Ph.D.

**2018**

## **Prohlášení**

„Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.“

-----

## **Poděkování**

Chtěla bych poděkovat PhDr. Janu Vančurovi, Ph.D., za trpělivé a laskavé vedení, ochotu a vstřícnost při konzultacích, za odborný dohled a cenné rady k vypracování mé bakalářské práce.

## **Anotace**

Bakalářská práce se zabývá rodinami dětí s postižením. Shrnuje specifika rodin s postižením, možnosti péče a začlenění se do společnosti. Porovnává současný pohled společnosti na rodinu s postiženým dítětem s pohledem rodiny na sebe sama.

### **Klíčová slova:**

rodina, postižení, integrace, speciální pedagogika

## **Annotation**

This bachelor thesis deals with families of children with disabilities. The thesis summarizes the specifics of this families, care and their integration into society. It compares the current view of society to a family with a disabled child and how this family sees itself.

### **Keywords:**

family, disability, integration, special education.

# Obsah

Úvod.....	7
1 Rodina jako základní buňka společnosti.....	8
2 Rodina s dítětem s postižením .....	10
2.1 První setkání s diagnózou.....	10
2.2 Reakce rodiny na postižení dítěte .....	11
2.3 Jak o postižení mluvit s ostatními .....	13
2.4 Nevhodné způsoby adaptace rodiny.....	13
2.5 Strategie vyrovnání se s postižením dítěte .....	14
2.6 Faktory, ovlivňující přijetí dítěte s postižením do rodiny .....	17
2.7 Proces přijetí postižení dítěte a vyrovnání se s postižením dítěte.....	18
3 Rodinný život s postiženým dítětem.....	21
3.1 Sourozenci dítěte s postižením.....	21
3.2 Reakce okolí na rodinu s dítětem s postižením.....	22
4 Péče o rodiny s dítětem s postižením.....	25
4.1 Doporučení pro odborné pracovníky .....	25
4.2 Psychologické služby pro rodinu s postiženým dítětem .....	27
4.3 Rodičovské skupiny .....	28
4.4 Raná péče .....	29
4.5 Speciálně-pedagogická centra.....	29
4.6 Možnosti vzdělávání dětí s postižením .....	29
4.7 Možnosti seberealizace pro děti s postižením.....	31
4.8 Institucionalizace versus inkluze.....	32
5 Výzkumná část.....	34
5.1 Cíl výzkumu, výzkumná otázka.....	34
5.2 Popis použitých metod .....	34

5.3	Popis výzkumného souboru .....	38
5.4	Způsob zpracování dat .....	39
5.5	Výsledky .....	42
5.6	Diskuse.....	48
6	Závěr .....	51
7	Literatura.....	52

## Úvod

Ke své bakalářské práci jsem volila téma rodin s dětmi s postižením. Pracuji s dětmi s postižením a jejich rodinami necelých sedm let, a je to má první práce. Toto téma je pro mě hodně osobní. Cílem práce je, porovnat současný pohled společnosti na rodinu, a konkrétně na rodinu s postiženým dítětem s tím, jak to vnímá rodina sama, a především vyzdvihnout potřebu přijetí dítěte s láskou a bezpodmínečně. Myslím si, že sociální pracovník by měl být připraven na to, setkávat s rodinami, které mají dítě s postižením, pracovat s rodiči, poskytovat jim poradenství a také jim naslouchat. Práce by měla pomoci alespoň trochu pochopit, co prožívají rodiče, kterým se narodí dítě s postižením, ale hlavně by mělo z celé práce vyplynout, že to rodinu neochromí, ale posune dál, a že dostanou příležitost vidět život jinak než všichni ostatní.

Práce začíná teoretickým shrnutím obecných informací o rodině, dále se pak specifikuje na rodiny s postiženým členem, a péči o ně. V této části čerpám z dostupné odborné literatury k tématu rodin obecně, i konkrétně k tématu rodiny, které se narodilo dítě s postižením. Literatury je opravdu velké množství, takže jsem se snažila zpracovat stručný přehled všech informací, které jsem k tomuto tématu chtěla zmínit. Druhá část pak popisuje samotný průběh výzkumu, metody, které jsem použila, a také výsledky mého zkoumání.

Při plánování výzkumu, i pak při jeho samotném průběhu jsem si nebyla jistá, co vlastně nakonec zjistím. Práce s dětmi s postižením je pro mne osobně nesmírně obohacující. Každý den si uvědomuji, co všechno mám, a z čeho všeho můžu mít radost. Děti s postižením vnímají svět naprosto odlišně, než my „normální“. Všechno to, co je pro nás jednoduché, se oni musí s velikým úsilím učit. Každý, pro nás nepatrný úspěch, je pro ně výsledkem tvrdé práce, a hodin, často i týdnů nebo roků snažení. Toto všechno si musím uvědomovat pokaždé, když se mi nechce něco udělat, nebo mám pocit, že něco nejde.

# 1 Rodina jako základní buňka společnosti

Rodina je nepostradatelnou institucí pro člověka v každém věku. Najít si partnera, založit rodinu, vychovávat děti, to jsou přední hodnoty lidského života, na kterých závisí smysluplnost lidské existence. Rodina poskytuje bezpečné prostředí pro každého svého člena, v případě potřeby se o něj postará, dává mu pocit bezpečí a jistoty.

Rodina je společenství lidí, kteří jsou navzájem spojeni společnou historií, současnou realitou, a také společnou budoucností. Její členové jsou většinou mezi sebou svázáni legálním manželským svazkem, nebo adoptí, či společným soužitím. Pojem rodina můžeme používat i v případě, že se jedná o nesezdaný pár nebo náhradní rodinu. Podmínkou pro to, aby společenství lidí mohlo být nazváno rodina, je, že mezi členy existují intenzivní psychologické a emocionální vazby.

(Sobotková, 2001)

Na rodinu se můžeme z nejobecnějšího hlediska dívat jako na systém vzájemně se ovlivňujících vztahů. Rodina je základní jednotkou společnosti, je prvním společenstvím, které dítě poznává, skrze rodinu je mu zprostředkovávána kultura, hodnoty a zvyky společnosti. Význam rodiny je také biologický, což zahrnuje plození dětí, takže udržení lidstva. Dále se dítě v rodině učí sociálním dovednostem, bez kterých by v dospělosti nepřežilo. Vytváří si vztahy k ostatním lidem i k sobě samém, rozvíjí se jeho osobnost. V tomto smyslu mluvíme o významu sociálním.

(Matoušek, 1997)

Rodina je nezastupitelná v tom, že poskytuje dítěti stabilní a chráněné prostředí. Po tom, co dítě opustí dělohu, potřebuje další bezpečný prostor, který ho bude chránit před vnějším světem a jeho nároky. Trapková (2014) popisuje rodinu, jako „sociální dělohu“ - přirovnává ji k pravé a levé ruce, které jako celek působí spolu a zároveň odlišně, doplňují se. V tom je právě důležitost přítomnosti otce i matky v rodině. Společně tvoří pro dítě jeden celek, který jej obohacuje a rozvíjí. Otec má být ten, kdo dítěti nastaví hranice, které potřebuje, postupně ho otužuje. Matka je ta, která dítě utěší, vyslechne, poskytuje emocionální podporu a je založena velmi citově. Že dítě otce i matku potřebuje, mohou dokázat například situace z SOS vesniček, kdy byly děti vychovávány pouze ženami, a pokud se v blízkosti objevil nějaký muž (pošťák, elektrikář) děti se na něj



věšely, zaplňovaly si tím prázdné místo po otci. V rodině, kde je přítomen otec i matka si dítě přirozeně vybírá, ke komu zrovna jde. Od každého se mu dostává jiné péče a jiných podnětů, takže je pro dítě daleko hodnotnější prostředí, kde jsou oba rodiče.

(Chvála, Trapková 2014)

V současnosti se však role otce i matky v rodině zásadně mění. Psycholog Tomáš Novák (2013) se ve své knize věnuje proměnám otcovské role. Mění se tradiční model otce jako autority a jediného živitele rodiny. Ženy už v současné době schopny postarat se o sebe samy, a to i svobodné matky. Nejsou proto závislé na mužích, můžeme říct, že přebírají i mužské role. Od mužů se naopak očekává, že se budou více zapojovat v domácnosti, v péči o děti a vlastně být tak trochu i matkou. Znamená to tedy, že z tradičního rozdělení mužské a ženské role se postupně přechází k tomu, že muž i žena naplňují oba role své i druhého pohlaví, takže muž je zároveň ženský a žena mužská.

Dalším charakteristickým znakem rodiny je společné hospodářství. V době zakládání rodiny a péče o malé děti, je živitelem rodiny většinou muž, který zajišťuje finanční prostředky k uživení rodiny. Pak, když jsou děti větší, se na zaopatřování prostředků pro rodinu podílí jak muž, tak i žena. Dospělé nebo dospívající děti, také mohou přispívat na rodinný provoz, a tím zajistit ekonomickou rovnováhu mezi členy rodiny, kteří jsou finančně zajištěni, a mezi těmi, kteří si z nějakého důvodu prostředky na obživu obstarat nemohou, například z důvodu nízkého (nebo naopak vysokého) věku.

Společné bydlení je podstatným znakem rodiny. Soukromí a izolace prostoru domova před veřejností je podstatnou podmínkou pro vybudování intimního partnerského vztahu a také podmínkou pro výchovu dětí. Společné bydlení poskytuje stabilitu a pocit bezpečí. Domov je místo, kde člověk může být sám sebou, nemusí se před nikým přetvařovat, vystupovat nebo vytvářet "image".

Každá lidská kultura si rodinu přizpůsobuje svým potřebám a tradicím. V naší kultuře je význam rodiny pro společnost značný. Rodina jako instituce má vliv na vývoj jednotlivce a tím na vývoj celé společnosti.

(Matoušek, 1997)

## 2 Rodina s dítětem s postižením

Podle psychologických výzkumů děti s postižením nemají nějakou zvláštní psychologii. Mají stejné potřeby, jako zdravé děti, vyvíjejí se podle stejných psychologických zákonitostí. Mezi rodinou se zdravým dítětem a rodinou s dítětem postiženým není rozdíl v tom, jak je charakterizována. Tedy jako společenství lidí, které spojují vzájemné vztahy, a v němž je každý člověk součástí skupiny a zároveň jedinečný a neopakovatelný. Rozdíl je v postavení, které rodina zaujímá ve společnosti a také v tom, že rodina s dítětem s postižením je daleko více ohrožena nebezpečím rozpadu.

(Matějček, 1986)

### 2.1 První setkání s diagnózou

Každý rodič, který očekává narození vytouženého dítěte, se těší, až jej poprvé bude držet v náručí, uslyší od doktorů, že dítě je zdravé, až přejde všechen stres a bolest, které provázejí porod. Tyto nepříjemné pocity vystřídá radost a štěstí z narození dítěte. Rodiče, kterým se narodí dítě s postižením, zjistitelným ihned po porodu, prožívají místo radosti a štěstí šok, zklamání, zoufalství, bezmoc a vztek. Nezáleží na tom, jaký druh postižení je diagnostikován (nebo je na něj podezření), a zda je matkou mladá prvorodička nebo zkušená matka více dětí. Pro všechny rodiče bez rozdílu je to rána, která je zastihla nepřipravené.

(Marková, Středová, 1987)

Narození dítěte s postižením je velmi náročnou životní situací, která pro rodiče znamená především ztrátu. A to nejen jednu, ale celou řadu ztrát. Na prvním místě je to ztráta očekávání. Každý rodič očekává narození zdravého dítěte. Ztráta tohoto očekávání vyvolává velmi negativní reakci a je potřeba se s ní vyrovnat.

Sobotková (2004) popisuje několik způsobů, jak se může člověk se svými nesplněnými očekáváními vyrovnat. Jedním ze způsobů je upustit od nesplněných očekávání – přijetím nechtěné situace i sebe sama je možno zvládnout ztrátu a vážit si toho pozitivního, co člověk má. Rodič se například může lépe vyrovnat s postižením dítěte, pokud má již alespoň jedno nebo i několik zdravých dětí. Tato skutečnost alespoň částečně mírní bolest z toho, že se narodilo dítě s postižením. Další ztráta, která vyvolává v rodičích jeden z nejhorsích prožitků je ztráta kontroly nad situací. Může vést k tomu,

že rodiče dělají příliš mnoho bezúčelných věcí (hyperaktivní chování) nebo naopak nejsou schopni dělat nic (ustrnutí). Narození dítěte s postižením zasahuje také do sebezpečí rodičů, mají pocit selhání, je oslabena jejich sebedůvěra, sebejistota. Ztrácí roli rodiče zdravého dítěte a dochází ke krizi osobní i rodičovské identity.

(Špatenková a kol., 2004)

## 2.2 Reakce rodiny na postižení dítěte

Narození dítěte s postižením znamená pro rodiče kromě šoku a ztráty očekávání, také obavu z problémů, které by mohly nastat. Změní to veškerá očekávání, které rodiče měli, když se připravovali na příchod zdravého dítěte. Rodina s dítětem s postižením je vnímána jako výjimečná, je na první pohled jiná a vybočuje z norem společnosti – má jinou sociální identitu. Tato výjimečnost je brána negativně a celou rodinu to zásadním způsobem ovlivní. Dochází ke změně životního stylu, většinou se začne vše přizpůsobovat dítěti s postižením. Může dojít také k tomu, že rodina vůči společnosti zaujímá obranný postoj, nebo se bude zcela izolovat. S faktem, že je dítě postižené, se každý člen rodiny vyrovnává specifickým způsobem. Postoje rodičů jsou naprosto jiné, než kdyby dítě bylo zdravé, mohou být až extrémní. Reakce jsou velkou měrou ovlivněny také postojem společnosti, ve které žijí.

(Vágnerová, 2008)

### 2.2.1 Stadium šoku a popření

Rodiče reagují velmi emotivně, iracionálně, prožívají zmatek. V první chvíli je tato informace natolik šokující, že ji mozek nedokáže přijmout. Teprve po čase je taková informace přijata rozumem, ale emočně nikoliv, to trvá podstatně delší dobu a nemusí k tomu ani dojít. Hodně záleží i na tom, za jakých podmínek se rodiče o postižení dítěte dozví, jestli je jim to sděleno citlivě, je jim k dispozici nějaký odborník se kterým mohou mluvit, nebo který jim poskytne emoční podporu. V tuto chvíli nestojí o žádné podrobné informace, mohou ze začátku postižení dítěte odmítat (pokud není zřejmé na první pohled). (Říčan a kol., 2006, Vágnerová, 2008)

Susan Kerrová (1997) popisuje, jak se vyrovnat se situací, že se narodilo dítě s postižením. Potvrzuje, že je naprosto normální, že rodiče mají pocit viny, vzteku a bezmoci. Je dobré svoji situaci porovnat s někým, kdo se ocitl v situaci podobné. Radí

rodičům, aby o všem mluvili s odborníky, ptali se na vše, co je napadá. Mluvit o všem, co právě člověk prožívá je velmi těžké, ale osvobozující a může to pomoci dostat se z nejhoršího.

### 2.2.2 Fáze bezmoci

Pokud je postižení dítěte diagnostikováno hned po narození, rodiče musí s dítětem většinou absolvovat nespočet lékařských vyšetření nebo zákroků apod. Je to pro ně velmi stresující a vyvolává to v nich pocit bezmoci, často ani neví, co všechno se jejich dětem děje, takže k situaci, že je dítě postižené se přidávají další obavy o zdraví a život dítěte.

Rodiče v této fázi mohou prožívat velmi rozporuplné pocity. Na jednu stranu očekávají pomoc, ale nemají představu, jak by ta pomoc měla vypadat. Mohou být přecitlivělí vůči reakcím a chování ostatních lidí, neumí si představit, že by jim vůbec někdo mohl pomoci. (Vágnerová, 2008)

### 2.2.3 Fáze postupné adaptace

V této fázi rodiče hledají všechny možné dostupné informace o postižení, zajímají se o příčiny vzniku postižení, i jak mohou svému dítěti zajistit co nejlepší péči. Někteří rodiče mohou vzdát snahy o zlepšení stavu dítěte, a přijmou stav, že už se nedá nic dělat, což vede ke stagnaci vývoje dítěte, které by se jinak mohlo třeba vyvíjet dále. Rodiče také mohou místo své neuspokojivé rodičovské role nahradit tuto nějakým jiným řešením. Například se věnují profesnímu rozvoji. V tuto chvíli rodiče potřebují podporu v tom, aby věděli, jaké jsou všechny možnosti péče o postižené dítě, také jak lze dítě vzdělávat, co všechno je možné u dítěte rozvíjet a kam ho můžou posunout, pokud se mu budou věnovat v dostatečné míře.

### 2.2.4 Fáze smlouvání

Rodiče se postupně smiřují s postižením dítěte. Mají snahu starat se o dítě se všemi specifiky, které péče o něj obnáší, aktivně hledají možnosti léčby a účastní se jí. V tomto období postupně dochází k ústupu úzkosti a deprese. Přetrvává ale stres a únava ze zátěže, kterou s sebou péče o postižené dítě nese. Toto stádium ale může trvat i léta, mohou se objevovat nové skutečnosti a problémy, se kterými se rodiče musí znova vyrovnávat. V tomto období se rodiče snaží získat alespoň něco (př. aby dítě chodilo alespoň s berlemi,

místo invalidního vozíku), a jejich očekávání už nejsou nerealistická, ale vyjadřují naději alespoň na částečné zlepšení stavu dítěte.

(Říčan a kol., 2006; Vágnerová, 2008)

#### 2.2.5 Fáze realistického postoje

Tady rodiče již plně dítě s postižením přijali, smířili se se všemi okolnostmi postižení a dokážou se přizpůsobit jeho potřebám. Dochází většinou k posílení vztahů v rodině (pokud spolu zvládli všechny předchozí fáze a nedošlo k rozpadu rodiny), rodina změní a přehodnotí své postoje, hodnoty a celkově pohled na svět.

(Říčan a kol., 2006)

### 2.3 Jak o postižení mluvit s ostatními

I když je rodič s postižením dítěte smířený, nebo jej alespoň už nepopírá, je dalším těžkým úkolem mluvit o tom s ostatními, ať už je to rodina nebo širší okolí, se kterým přichází dennodenně do kontaktu (kolegové v práci, kamarádi). Často se rodiče už dopředu obávají odsouzení, opovržení a jiných negativních reakcí (obviňování od příbuzných, přehnaná lítost, přerušování kontaktů apod.) mnohdy oprávněně.

Podle Kerrové (1997) je důležité o tom mluvit, a poskytnout lidem okolo tolik informací, kolik je jenom možné o postižení dítěte i o léčbě, prognóze do budoucna. Je dobré být upřímný a otevřený. Lidé, kteří chtějí pomoci nemusí vědět, jak na to, nebo neví, jak s rodiči mluvit. Týká se to hlavně prarodičů, kteří se většinou chtějí zapojit do péče o své vnuče, mají zájem (samozřejmě až na výjimky) pomoci s výchovou a péčí. Takže je dobré, pokud rodiče (když už ví, jak o dítě s postižením pečovat) zaučí v péči také prarodiče, aby jim mohli pomáhat. Je to přínosné i pro rodiče, kteří tak mají podporu a pomoc, když potřebují odlehčit v náročné a vysilující péči.

### 2.4 Nevhodné způsoby adaptace rodiny

Nejčastějšími způsoby odchýlení od ideálního způsobu adaptace rodiny na obtížnou situaci, kterou narození dítěte s postižením bezpochyby je, bývají tyto tři:

#### 2.4.1 Hyperprotektivita

Způsobuje přílišnou fixaci na dítě s postižením, většinou bývá ze strany matky,

kteřá své dítě příliš ochraňuje, je přesvědčena, že nejlepší péči mu poskytne ona. Může to být reakce na pocit viny, nebo stud za negativní postoj vůči nemocnému dítěti. V tomto případě se druhý partner a ostatní děti mohou cítit na vedlejší koleji, přehlížení, z čehož pak vzniká nerovnováha v rodině, narušení vztahů.

#### 2.4.2 Odmítání dítěte

Stává se většinou u dětí s mentálním postižením, často v případě, kdy se postižení zjistí brzo, a ještě se nestačilo vytvořit pouto mezi rodiči a dítětem. V takovéto situaci často dochází k umístění dítěte do ústavní péče, nebo zůstává v rodině, kde se může stát obětí týrání či zanedbávání.

#### 2.4.3 Přetrvávající vztek na druhého rodiče

Je často spojen s hledáním viny na straně partnera. Může vycházet z vlastního pocitu viny, nebo je to přenesený vztek, který je původně vztekem na dítě s postižením, ale je směřován na partnera. V naší kultuře je péče o dítě většinou delegována na matku, která zajišťuje většinu péče, přímo se podílí na léčbě, celkově tráví s dítětem více času. Pro otce je často daleko těžší se s postižením dítěte vyrovnat, fáze popírání může u něj trvat déle, v nemálo případech to nezvládne a od rodiny odchází. (Říčan a kol, 2006)

### 2.5 Strategie vyrovnání se s postižením dítěte

Zpracovat situaci, kdy se rodičům narodí dítě s postižením, znamená vyrovnat se s velmi stresující a krizovou situací, jak jsem si již popsala v předchozí kapitole. Každá rodina, a také každý člen rodiny se s takovou situací vyrovnává jinak dlouho a jiným způsobem. Můžeme ale definovat základní, obecně používané způsoby, či strategie, které pomáhají stres a krizi zvládnout.

#### 2.5.1 Přirozené strategie vyrovnání se s krizí

Každý člověk má určitou vrozenou schopnost zvládat stresové situace. Důležitým prvkem je svépomoc, což znamená, že člověk se nejprve s krizovou situací vyrovnává sám, má vyzkoušené určité strategie, které mu pomáhají takové situace zvládat bez pomoci odborníků. V odborné literatuře se tato schopnost nazývá vyrovnávací (coping) strategie. Mění se tím způsob a forma chování, kterým se přizpůsobujeme nárokům života. (Vodáčková, 2007)

Vrozené vyrovnávací mechanismy jsou vývojově staré, jsou dány lidem i zvířatům a mají za úkol zajistit přežití. Mohli bychom si je rozdělit na aktivní a pasivní strategie zvládání. Aktivní mají za úkol člověka vybudit, vyprovokovat nějakou akci, která slouží ke snížení napětí. Často se projevují agresivitou, v tomto případě mohou rodiče směřovat svou agresi vůči lékařům, nebo vůči tomu, koho si sami označí za viníka. Strategie pasivní naopak charakterizuje útek z nepříjemné situace, nebo ze situace, se kterou si člověk neumí poradit. Mírnější formou je například předstírání rodičů, že dítě postižené není, nebo bagatelizování jeho obtíží. V krajním případě může dojít k tomu, že rodiče dítě umístí do ústavní péče nebo k odchodu jednoho z rodičů od rodiny.

(Vágnerová, 2008)

V případě narození dítěte s postižením můžeme hovořit o psychickém traumatu. Toto vzniká působením extrémně stresujícího faktoru, nebo dlouhodobě trvající stresové situace. Oba tyto faktory mají společné charakteristiky, mezi které patří: příčina, přicházející zvnějšku, situace je extrémně děsivá, navozuje prožitek ohrožení života, tělesné či duševní integrity, navozuje pocity bezmoci. V takto náročné situaci běžné mechanismy zvládání stresu selhávají a objevují se různé projevy a procesy, které je možné shrnout do kategorie akutní reakce na stres.

(Vodáčková, 2007)

### 2.5.2 Adaptivní vědomé strategie, využitelné při zvládání krize

Stejně jako přirozené strategie, můžeme využít i vědomé způsoby zvládání krize, které je možno natrénovat, jsou vyzkoušené a obecně využitelné, jsou obohacující a zdravé pro život. Můžeme je proto aplikovat i na situaci, kdy se v rodině narodí dítě s postižením.

**a) Kontakt s pocity, schopnost ulevit si pláčem, hněvem, zorientovat se v ambivalentních pocitech, respektovat emoce u druhých lidí** – zásadní myšlenkou je, že projevit emoce je naprosto normální a zdravé. Je potřeba naučit se ve svých emocích vyznat a nemít pocit, že projevit emoce je známkou slabosti. V situaci, kdy se rodičům narodí dítě s postižením, což je velmi emotivní záležitost je projevení emocí přímo nutnost, pomáhá uvolnit napětí, dává možnost ulevit si, zareagovat na nečekanou situaci.

**b) Schopnost sdílet a sdělovat** – je obecně platné, že sdílená bolest je poloviční bolest. Je důležité v těžké situaci mít někoho, s kým se o svou bolest podělíme, s kým ji

budeme sdílet. V nejlepším případě je to rodina, kamarádi nebo jiné blízké osoby. Pro rodiče s dítětem s postižením to můžou být také pracovníci sociálních služeb, př. pracovníci rané péče, aktivizačních služeb, kteří kromě sdílení mohou také poskytnout účinné rady, doporučit vhodné možnosti péče apod.

**c) Dobrý kontakt s tělem** – ve stresu máme tendence přehlížet své tělesné potřeby. Reakce těla přitom předchází vědomí, takže pokud jsme vnímaví vůči sobě, můžeme zachytit, že se něco děje už před tím, než se to stane. Dobrý kontakt s tělem může mít také ochranný a varovný význam.

**d) Kontakt s vlastními potřebami** – rodiče, kterým se narodilo dítě s postižením, často upozadují své vlastní potřeby a veškerou energii investují do péče o postižené dítě. Je ale nezbytné uvědomit si i vlastní potřeby, často se jedná o ty nejzákladnější, jako je potřeba tepla, ticha nebo spánku, a tyto potřeby uspokojit, aby pak tělo mohlo dále fungovat.

**e) Vědomí vlastních hranic** – v krizové situaci můžeme být postaveni čelem k situaci, kdy dosáhneme hranice svých schopností a musíme si přiznat, že na danou situaci už nestačíme. Může nás to pozitivně ovlivnit v tom, že se naučíme tyto hranice si uvědomovat a respektovat je. V péči o dítě s postižením to může znamenat uvědomění si, že není možné chtít za každou cenu dítě naučit všechno, a uvědomit si také hranice schopností dítěte. Samotné uvědomění si, přijetí toho, že máme hranice, může vést ke zklidnění psychického stavu, lepšímu přijetí krizové situace.

**f) Orientace v situaci s využitím dostupných prostředků a informací** – člověka v krizi mnohdy zavalí spousta informací, které mu buď někdo předá, nebo si je sám vyhledá. To v něm může vyvolat stres, paniku nebo dezorientaci v jeho situaci. Je proto potřeba, aby si člověk informace nějakým způsobem utřídil, zorientoval se v nich. Pro rodiče s dítětem s postižením jsou dostupné různé zdroje informací, je jich ale mnoho a mohou se vzájemně lišit. Rodiče se mohou cítit v informacích ztraceni, neví, co si mají vybrat. Je pro ně velmi důležité, když se jim dostane podpory odborníků, kteří jim pomohou informace utřídit a orientovat se v nich.

(Vodáčková, 2007)



## **2.6 Faktory, ovlivňující přijetí dítěte s postižením do rodiny**

To, jestli rodina krizi, vzniklou narozením postiženého dítěte, překoná a zařadí se zpátky do běžného života, záleží především na tom, jak rodina fungovala před narozením dítěte. Pokud byla rodina již před tím nefunkční, může být tato krizová situace impulsem k definitivnímu rozpadu rodiny. Pokud byla rodina funkční a vztahy pevné, může tato krize být překonána, a naopak vztahy v rodině posílit, celou rodinu stmelit. Existuje několik faktorů, které ovlivňují, jakým způsobem rodina krizovou situaci narození dítěte s postižením zvládne, jak se postaví k faktu postižení dítěte a přijme jej.

### **2.6.1 Typ nemoci nebo postižení**

Velmi těžce se rodičům přijímá fakt, že je dítě těžce postižené, v případě, že odborníci neví, jaká je prognóza pro dítě do budoucna. Je také obtížné přijmout, že dítě má typ postižení, které je na první pohled snadno znatelné, nebo naopak není hned poznat, to v případě různých mentálních poruch, protože v tomto případě je zasaženo vlastní sebehodnocení rodičů. Dalším významným prvkem v této oblasti je množství požadavků na péči nebo jejich neobvyklost, či jejich finanční náročnost.

### **2.6.2 Etiologie nemoci nebo postižení**

Pro rodiče je jednodušší se s postižením dítěte vyrovnat, pokud rozumí příčinám postižení. Pomáhá jim to sejmout pocit viny, pokud si mohou být jisti, že za postižení svého dítěte nijak nemohou. Velmi obtížná je pro rodiče situace, kdy se zjistí, že se postižení dalo nějakým způsobem předejít, například v případě úrazu. Nejobtížnější je pro rodiče situace, kdy je příčina postižení neznámá.

### **2.6.3 Individuální charakteristiky dítěte s postižením**

Tady je důležitá osobnost dítěte, to, jak dokáže získat pozornost a péči z okolí, jeho sociální reaktivita, síla a energie, kterou dítě s postižením vyzařuje.

### **2.6.4 Individuální charakteristiky dalších členů rodiny**

Záleží na jejich vlastním sebehodnocení a sebevědomí, dále na osobnostní zralosti každého z nich, také na předchozích zkušenostech s lidmi s postižením, a především na celkové odolnosti vůči zátěži.

### 2.6.5 Struktura a organizace rodinného systému

Významným faktorem je dostatek spolupráce mezi členy rodiny, vzájemná pomoc, komunikace mezi partnery. Také záleží na tom, zda je dítě s postižením první v rodině, nebo zda je několikáté v pořadí. V případě, že mají rodiče více dětí, je pro ně snazší se s postižením dítěte vyrovnat.

### 2.6.6 Styly zvládání (coping)

Každý člověk (a každá rodina) má svůj vlastní způsob, jakým zvládá náročné životní situace. Jsou ale určité obecně platné způsoby zvládání krizových situací, které jsou vyzkoušené a v určitých konkrétních situacích pomůžou. V případě dlouhodobé zátěže, jakou je narození a výchova dítěte s postižením, je nejefektivnějším způsobem zvládání využití sociální podpory. Tato sociální podpora může být poskytována od širší rodiny či přátel, v současné době jsou k dispozici různé sociální služby, které se přímo zaměřují na rodiny s postiženými dětmi a poskytují jim jak informace, tak potřebnou podporu, což rodinám značně ulehčuje zvládání krizové situace.

### 2.6.7 Prostředí

Situaci, kdy se rodině narodí dítě s postižením, hrozí riziko izolace od okolí, uzavření rodiny před ostatními lidmi. Tady je důležitá podpora právě okolí, jak se k tomu postaví přátelé rodiny, a také poskytování emoční, případně finanční pomoci a také podpory instrumentální, například hlídání dětí, a tím odlehčení rodině.

(Říčan a kol.,2006)

## **2.7 Proces přijetí postižení dítěte a vyrovnání se s postižením dítěte**

Není podstatné, jestli se skutečnost, že mají dítě s postižením rodiče dozví hned po narození, nebo až později, vždy je to pro ně šok a změní jim to celý život. Pro rodinu to znamená, že musí přebudovat systém hodnot, změnit plány do budoucna, často se tato skutečnost dotkne jejich postojů, také se může změnit postoj okolí k nim, což rodinu také poznamenává, ať už v pozitivním nebo negativním směru. Dítě s postižením má stejné potřeby jako zdravé dítě, potřebuje od rodičů cítit přijetí, lásku, jistotu. Dále potřebují bezpečné prostředí pro život, a také dostatečnou dávku podnětů z okolí. Je důležité, aby rodiče dokázali přijmout dítě i s jeho postižením. Proces vyrovnání se s postižením dítěte je velmi náročný, trvá různě dlouho, a každá rodina se s tímto faktem vyrovnává jinak.

Nezáleží úplně na vážnosti postižení dítěte, to, jak se rodina s postižením dítěte vyrovná, záleží především na povaze rodičů, dále na stávajícím systému hodnot rodiny, na jejich dosavadních zkušenostech a také na schopnosti rodiny zvládat náročné životní situace.

Narození dítěte s postižením je velmi náročná a bolestná situace. Je ale nutné ji zvládnout a bolest překonat, aby rodina byla schopna fungovat a zajistit dítěti vhodné podmínky k rozvoji, bezpečné a láskyplné prostředí pro to, aby dítě mohlo prožít plnohodnotný a šťastný život.

(Matějček, 1986)

První poznání, že dítě má nějaké postižení bývá provázeno šokem, bolestí a úzkostí. Nemusí se přitom ani jednat o konkrétně tělesné, mentální nebo kombinované postižení. V současné době se objevuje spousta poruch chování nebo opoždění ve vývoji, které se projevuje například ve formě ADHD, různých poruch pozornosti a soustředění, nebo opoždění ve vývoji řeči, a podobně. Rodiče proto prožívají negativně už jen to, že jejich dítě je „jiné“. Každé dítě je v rodině přijímáno s jistým očekáváním, a pokud toto očekávání dítě nespĺňuje, zhrouť se rodičům jejich ideál, změní se perspektivy do budoucna, a to vyvolává pocit bezmoci a ztráty. Každý rodič to pak individuálně prožívá jinak dlouho a jiným způsobem. Obecně platí, že matka se s postižením dítěte vyrovná lépe a v kratším časovém úseku, ale není výjimkou, že se s touto situací srovná lépe otec.

Může se stát, že rodiče postižení svého dítěte nechtějí přijmout, snaží se tuto skutečnost popřít. V tomto období se rodiče často uchylují ke hledání alternativní léčby, nebo se upínají na různé léčitele. Také dochází k hledání viny a viníka. Tento obranný mechanismus může být využit pozitivně ve smyslu snižování vnitřního napětí, ale jinak je velmi nebezpečný tím, že může způsobovat konflikty mezi členy rodiny, nebo mezi rodinou a okolím. Je to proto, že obviňování je nesmyslné a v případě, že je otočeno proti nejbližším osobám v rodině (manžel, manželka rodiče manželů), může způsobit nenapravitelné problémy v jejich vztazích, v konečném důsledku také rozpad rodiny. V případě sebeobviňování mohou být následkem deprese, ztráta pozitivní identity, zklamání nad sebou samým. Často je nutná pomoc psychiatra. Teprve když rodiče překonají tuto obrannou fázi, může přijít proces přijetí dítěte i s jeho postižením a přijetí sebe sama v pozici rodičů postiženého dítěte. Rodiče by neměli brát své dítě jako „neštěstí“. Lepšímu přijetí pomáhá, když rodiče berou tuto situaci jako životní zkoušku, nebo úkol a postaví

se k němu jako k výzvě, a ne k překážce.

(Fitznerová, 2010)

Za skutečnost, že je proces přijetí dítěte s postižením tak složitý a náročný, může ve značné míře také postoj společnosti vůči slabším členům, za jaké můžeme osoby s postižením považovat. Je to nedostatkem synchronizace mezi společností a lidmi s postižením, naše společnost je nastavena prosazovat osoby silné, úspěšné a chytré, a na osoby slabé pohlíží jako na obtížné a ze společnosti jsou vyloučeni. V současné době je tento postoj cíleně přetvářen, ale podvědomě stejně dáváme přednost zdraví, úspěchu a kráse. S tímto lidé s postižením nemohou soupeřit, naše společnost se s nimi nedokáže vyrovnat.

Podle Vaniera (2004) jsou ale tito lidé, které ze společnosti vylučujeme, těmi, kteří nás mohou naučit moudrosti, mohou bohatě přispět a být celému světu přínosem. Pokud rodiče tuto skutečnost přijmou a přijímají své dítě jako někoho, kdo je pro ně přínosem, může dojít k plnému přijetí dítěte, jako plnohodnotné lidské bytosti s důstojností a právy, jaké má každý člověk.

### **3 Rodinný život s postiženým dítětem**

Samotné narození dítěte s postižením je pro rodinu nejprve obrovský šok, na který nejsou připraveni, a hned na to následuje nutnost řešit velkou spoustu věcí, které souvisí s tímto faktem, že se narodilo dítě s postižením. Téměř vždy jsou nutné návštěvy lékařů, mnohdy i několika různých specialistů, kteří hodnotí zdravotní stav dítěte s postižením, a je nutno absolvovat různá vyšetření, testy apod. Toto všechno jen podporuje stres a náročnost situace. Takže rodina je už od začátku ovlivněna skutečností, že dítě, které přišlo do této rodiny, se narodilo s postižením. Podle Fitznerové (2010) je nutné celkově chod rodiny zpomalit, aby co nejvíce dnů mohlo být prožito „normálně“. Je dobré, pokud je to možné, co nejvíce vyloučit ze života stres. Každá rodina, je jedno jestli se zdravým, nebo s postiženým dítětem prožívá stresové situace každý den. U rodin s dítětem s postižením jsou tyto situace častější, takže i snaha o zmírnění stresu musí být výraznější. (Fitznerová 2010)

#### **3.1 Sourozenci dítěte s postižením**

Sourozenci dětí s postižením mívají v rodině velmi zvláštní postavení. Pokud jsou starší než dítě s postižením, většinou na nich je břemeno pomoci s péčí o postiženého sourozence, zvláště pak, pokud je starším sourozencem dívka. Pokud je zdravý sourozenec mladší, není pro něj problém přijmout postižení sourozence, protože již od malička se s touto skutečností setkává, nic jiného vlastně nezná. Můžou být na něj, ale kladeny vysoké nároky, kdy rodiče k němu upínají naděje, protože u prvního dítěte s postižením byly tato naděje zklamány.

Sourozenci dětí s postižením jsou často „na druhé koleji“, protože jejich postižení sourozenci vyžadují speciální péči a díky svému postižení je potřeba jim věnovat více pozornosti než zdravému dítěti. Je proto na rodičích, popřípadě i s pomocí odborníků, aby zdravému dítěti věnovali dostatek pozornosti, je potřeba brát ho jako plnohodnotného člena rodiny a poskytnout mu také potřebné informace o postižení sourozence, aby si zdravé dítě nepřipadalo přehlížené, či nevýznamné.

Zdravý sourozenec dítěte s postižením potřebuje stejně jako rodiče emoční podporu a také pomoc při přijetí postižení sourozence. Potřebám sourozenců postižených dětí je obecně věnováno méně pozornosti, ale neznamená, že neexistují. Tyto potřeby zahrnují zejména informace o postižení sourozence, je přínosné, pokud se v rodině otevřeně komunikuje. Je dobré zdravé děti připravit také na možné negativní reakce okolí,

aby nebyli poznamenáni případným posměchem od jiných dětí například ve škole, což je mezi dětmi běžnou záležitostí a může to velmi negativně poznamenat vztah zdravého a postiženého sourozence. Zdravý sourozenec se pak může na postiženého sourozence zlobit, protože je kvůli němu terčem posměchu, může se za něj stydět, a také to může mít negativní vliv na osobnost zdravého sourozence. Sami rodiče si tyto potřeby uvědomují, takže většinou vyhledávají pomoc odborníků, aby zdravé děti přítomností sourozence s postižením netrpěly.

(Říčan, 2006)

Problémem je ale, když je toto téma (postižení sourozence) v rodině tabuizováno, nemluví se o tom, otázky zdravých sourozenců jsou odbývány a nejsou jim poskytnuty dostatečné informace. Existují ale diskusní skupiny sourozenců, realizovány při dětských centrech, které jsou přímo pro rodiny s dítětem s postižením, i pro jejich zdravé sourozence. V takovýchto skupinách mají rodiny prostor pro společné aktivity, také jsou jim poskytovány potřebné a praktické informace. Také je zde možnost sdílení zkušeností mezi rodinami, a hlavně mezi dětmi, které mají stejnou nebo podobnou zkušenost – sourozence s postižením. Ve skupinách je poskytována emoční opora, pro děti je cenný už jen pocit, že v takovéto situaci nejsou samy, mohou si promluvit s někým, kdo má podobnou zkušenost a rozumí tomu, co prožívají. Ve skupinkách se děti mohou také společně učit, jak si s postiženým sourozencem hrát, učí se i mezi sebou komunikovat a také se jim pak lépe pomáhá s péčí. Pokud je rodiče zapojí do péče o sourozence s postižením, a udělají to správně (nedělají si ze zdravého sourozence pouze pečovatele), může to být pro ně přínosné, mají pocit užitečnosti a nemusí si připadat ochuzeni o pozornost rodičů. Naopak se stávají užitečnými a rovnocennými členy rodiny, připadají si potřební. Skupiny jsou většinou určeny pro děti školního věku, ale je možné pracovat i s dětmi mladšími.

(Říčan, 2006)

### **3.2 Reakce okolí na rodinu s dítětem s postižením**

Hlavním úkolem společnosti je vytvořit takové prostředí, aby i děti s postižením mohly prožívat svůj život šťastně a radostně. Hlavní podíl na výchově a péči o děti s postižením mají mít jejich rodiče, ale je potřeba, aby bylo společností vytvořeno ovzduší

zájmu, pochopení a solidarity.

(Matějček, 1986)

Rodiče s postiženým dítětem se můžou setkávat s negativními reakcemi okolí, odmítáním nebo v lepším případě „jenom“ se zvědavostí. Naštěstí to ale nejsou jen negativní reakce, se kterými se rodiče postižených dětí mohou setkat. V současné době, kdy je společnost daleko více informována o lidech s postižením, se rodiče setkávají s větším porozuměním a pochopením ze strany veřejnosti.

Zásadní jsou reakce blízkých osob. Rodina, či přátelé, nebo jiné blízké osoby mohou rodičům v krizové situaci poskytnout podporu, ujistit rodiče postiženého dítěte, že s nimi soucítí a na jejich vztahu to nic nemění. Pro rodiče je toto ujistění obrovskou pomocí a ukáže jim to, na koho se mohou spolehnout.

Je třeba počítat také s tím, že se okolí bude snažit rodičům nějakým způsobem nabídnout pomoc, radu, zkušenosti. Rodiče s tímto musí počítat a připravit se i na takové situace, popřípadě si nachystat nějakou vhodnou odpověď, či slušně nevhodné nabídky pomoci odmítnout. Rodiče, obzvláště v první fázi vyrovnávání se s postižením dítěte, mohou být přecitlivělí, špatně se srovnávat s netaktním a neopatrným chováním okolí. Je to přirozené, na druhou stranu, pro okolí je někdy velmi těžké najít vhodný způsob, jak se s rodiči bavit, která témata jsou vhodná a často se stane, že dobře míněná poznámka může rodičům ublížit. Další reakce, se kterou se mohou rodiče setkat, obzvláště v případě, že postižení jejich dítěte není na první pohled znatelné, je bagatelizování problému. V tomto případě je pro rodiče hlavně únavné, když musí okolí neustále vysvětlovat, že dítě je postižené, a ne špatně vychované. Okolí často péči o takové dítě zlehčuje a nevidí, že rodiče výchova dítěte stojí hodně úsilí. Opačnou reakcí je pak zveličování problému postižení dítěte. Často takto reagují příbuzní, kteří například nemají dostatečné informace o typu postižení, neumí tuto skutečnost zpracovat a způsobují tím rodičům nepříjemné pocity, utvrzují je v sebelítosti a nijak jim tím situaci neulehčí. Ne všichni ale dokážou reagovat adekvátně, můžou tuto situaci vyřešit tím, že problém prostě ignorují. Pro rodiče je to ale stejně nepříjemné a bolestivé, jako ostatní nevhodné reakce.

Není možné zobecnit nějaké vhodné nebo přijatelné reakce, každý rodič je citlivý na něco jiného a můžou se ho dotknout různé věci. Je důležité, aby rodiče cítili upřímný zájem a pochopení. Všechno je jen o komunikaci, a i rodiče mají právo nechtít o svém problému mluvit. Někdy můžou slova pochopení a ujišťování, že „bude líp“, spíše ublížit, například pokud rodiče ví, že prognóza jejich dítěte je špatná. V každém případě by nikdo

neměl rodiče s dětmi s postižením nikdy odsuzovat, protože jen oni sami ví, jak obtížné je přijmout a vychovávat dítě s postižením a kolik věcí musí zvládnout, vydržet a vyřešit.  
(Fitznerová, 2010)



## **4 Péče o rodiny s dítětem s postižením**

Postižení člověka nemusí nutně znamenat snížení kvality života. To, jakou měrou postižení člověka omezuje, závisí na míře pomoci, které se mu dostává od společnosti, a v jaké míře je společnost ochotna lidem s postižením vyjít vstříc, usnadnit začlenění do běžné společnosti. Lidé (nebo rodina člověka) s postižením, mají stejné potřeby, jako všichni ostatní. Specifický je ale způsob, kterým své potřeby naplňují. Může se stát, že rodina sama tyto potřeby nedokáže naplnit, proto je nutné se obrátit na odborníky. (Novosad, 2000)

Každá rodina dítěte s postižením má také potřeby velmi specifické. Týkají se například sociální pomoci a podpory, která je naplňována například finanční pomocí státu, nabídkou sociálních služeb různých organizací. Dále jde také o začlenění nebo naopak vyloučení rodiny z účasti na běžném společenském životě, a důležitou potřebou je také kontakt s rodinami ve stejné nebo podobné sociální situaci.

(Slowík, 2007)

Všechny formy sociální péče a sociální pomoci jsou právně ukotveny v zákoně o sociálních službách (Zákon č.108/2006, Sb. Zákon o sociálních službách). Tady rodiče mohou najít potřebné informace o tom, jaké sociální služby mohou využít, zda mají nárok na příspěvek na péči, a jaké další nároky mohou uplatnit.

Velmi důležitou součástí práce s rodinami s postiženým dítětem je předejít a zabránit sociálnímu vyloučení rodiny. Rodiny s postiženým dítětem jsou v rizikové skupině, která je ohrožena sociálním vyloučením, takže na to musíme při práci s takovouto rodinou brát ohled.

### **4.1 Doporučení pro odborné pracovníky**

Zdeněk Matějček (2001) sepsal doporučení, kterými by se měli řídit odborníci, kteří pracují s rodinami dětí s postižením a poskytují jim podporu a zázemí. Říká, že nestačí pouze neškodit, ale je třeba aktivně pomáhat tomu, aby se dítě s postižením rozvíjelo, nebo alespoň byly zachovány jeho dosavadní schopnosti.

#### **4.1.1 Napomáhat, aby rodiče pozitivně přijali skutečnost**

Je třeba, aby rodiče dostali co nejvíce informací o povaze postižení svého dítěte,

aby měli možnost plně přijmout fakt, že jejich dítě je postižené. Informace jim ale musí být sděleny přiměřeně tomu, jak jsou vzdělaní a vnímaví. Je dobré dát jim možnost informace vstřebat a pak je nechat, aby se ptali na cokoliv, co potřebují, popřípadě informace opakovat vícekrát.

#### 4.1.2 Získat spolupráci širší rodiny

Je velmi prospěšné pro rodiče i pro dítě, pokud se do péče o něj zapojí i ostatní členové širší rodiny (prarodiče, sourozenci rodičů). Na jejich postojích většinou rodičům hodně záleží a sami mohou velkou měrou přispět k tomu, aby se rodiče s postižením dítěte lépe vyrovnali. Je ale důležité, aby byli dobře informováni, jak mohou rodičům pomoci, jinak by mohli zbytečně podpořit nežádoucí postoje rodičů (například při hledání viny a viníka).

#### 4.1.3 V péči o postižené dítě je třeba pracovat účelně

Znamená to racionálně zhodnotit, ve kterých oblastech je naděje na zlepšení, a na těch pak pracovat. Nevynakládat zbytečnou energii na to, aby se plnily nereálné nebo přehnané cíle, které si rodiče mohou dávat – pak jsou zbytečně zklamaní, když to nevychází podle jejich představ. Naopak, pokud se zaměří na oblasti, ve kterých je reálný předpoklad, že dojde ke zlepšení, může každý malý úspěch znamenat pro rodiče hodně a posilovat jejich snahu o rozvoj dítěte.

#### 4.1.4 Pesimismus a bolestícnost jako největší překážka snahy o nápravu

Každý, kdo vychovává dítě s postižením, by si měl uvědomovat, že nejdůležitější je napomáhat dítěti ke šťastnému dětství. Toto mohou jen lidé, kteří jsou sami šťastní. Samozřejmě to je velmi náročný, někdy nedosažitelný cíl. Pokud si to ale člověk uvědomuje, je snazší ho dosáhnout.

#### 4.1.5 Hrdinství

Velmi důležité je dávat rodičům dětí s postižením najevo, že je obdivujeme za jejich práci. Protože jsou to především oni, kdo celé noci nespí, nemají čas pro sebe, a všechno obětují pro to, aby o jejich děti bylo co nejlépe postaráno. Dávají jim veškerou svou energii a nedostávají za to nic zpátky. Proto je pochvala a uznání od pracovníků jistě velmi potěší a ujistí v tom, že jejich snaha není zbytečná.

#### 4.1.6 Příprava dítěte na vzdělání

Měli bychom v dítěti podporovat zájem o učení a poznávání nových věcí. Místo toho, abychom mu dodali „jen“ vědomosti, měli bychom ho vybavit praktickými dovednostmi, které pro něj v životě budou nezbytné, podpořit jeho tvořivost, samostatnost.

#### 4.1.7 Nesrovnávat se zdravými dětmi

Každé dítě, a dítě s postižením ještě víc než zdravé, potřebuje mít vědomí toho, že něco dokáže, že je užitečné a že dělá rodičům radost. Zbytečně přehnané nároky rodičů, nebo srovnávání se zdravými dětmi mohou vyvolávat pocity méněcennosti v dítěti, nebo zklamání ze strany rodičů. Je proto dobré, i ve spolupráci se všemi odborníky, kteří s dítětem pracují, chválit jej za každý úspěch. V dítěti to posílí sebevědomí a povzbudí k další snaze o zlepšení.

#### 4.1.8 Postoje vůči rodičům

Lidé často nevědí, jak se k rodičům dítěte s postižením chovat, o čem s nimi mají mluvit. Proto často zaujímají obranné postoje, ve snaze rodičům neublížit nevhodnými řečmi se baví jen o věcech nezávažných nebo jsou naopak opatrní na to, o čem mluví. Rodiče to ale vnímají tak, že se odtahují. Vhodné je, pokud rodičům dáme najevo porozumění a účast. Zároveň ale nebýt vtíravý, dát jim možnost vypovídat se, ale k ničemu nenutit, zbytečně se nevyptávat, pokud sami mluvit nechtějí.

(Matějček, 2001)

V současné době má rodina, pečující o dítě s postižením, značné možnosti využití odborné péče, a to od narození dítěte s postižením až po jeho dospělost. Existují různé typy služeb, které rodina může využít a také různé možnosti finanční podpory, ukotvené v zákoně.

## 4.2 Psychologické služby pro rodinu s postiženým dítětem

Základní a formou psychologických služeb pro rodiny s dítětem s postižením je poradenské vedení a podpora rodin, které jsou založeny na diagnostice dítěte. Je důležité rodinu vést opatrně a citlivě, vyvarovat se čehokoliv, co by mohlo v rodičích podpořit už tak přítomný pocit viny. Osvědčilo se spíše dávat praktické rady pro běžný život, které

rodiče mohou aplikovat při výchově dítěte s postižením. Je také zásadní poskytovat pomoc i poradenství v duchu partnerství a spolupráce.

Práce s rodinou, která má dítě s postižením je velmi náročná, proto by si odborník měl být jistý svým postojem a schopností porozumění vůči takovéto rodině. Pokud je sám vnitřně smířený a dokáže vidět a věřit v pozitivní význam života člověka s postižením, může rodičům nabídnout potřebnou podporu. Měl by umět s rodinou pracovat citlivě a reagovat na aktuální citové rozpoložení rodičů. V případě, kdy odborník pracuje s rodinou, která má dítě s postižením, musí být připraven na situace, kdy se rodiče projevují velmi emotivně. Není výjimkou, že se u rodičů projeví vztek, pláč nebo iracionální chování. Cílem terapeutických i poradenských snah je především to, aby rodina dokázala postupně fungovat bez pomoci odborníků, tzn. aby nebyla závislá na jejich pomoci. Cílem je také zajistit stabilní rodinný systém, ve kterém by nedocházelo k vyčerpání členů rodiny a aby dítě s postižením mohlo v rodině zůstat.

(Říčan a kol., 2006)

Specifickým druhem terapie pro rodinu s postiženým dítětem je terapie interakční. Probíhá formou prohlížení videozáznamů vlastní interakce rodičů s dítětem s postižením, kdy je pak sledována efektivita nebo neefektivita různých příkladů chování. Poté jsou navrženy změny neefektivních způsobů chování, případně zachování těch efektivních. Rodiče se také učí rozeznávat chování dítěte, které je dáno postižením, od chování, které lze změnit. Dítě je považováno za rovnocenného partnera a je kladen důraz na jeho jedinečnost. Cílem je podpořit vývoj dítěte formou hry, a u rodičů tato terapie zvyšuje pocit vlastní sebedůvěry, a každý i drobný úspěch, velmi pozitivně ovlivní rodiče i dítě.

(Říčan a kol,2006)

### **4.3 Rodičovské skupiny**

Tyto skupiny jsou velmi prospěšné pro rodiče, kteří potřebují sdílet své pocity, zkušenosti, či zážitky. Členy skupiny jsou rodiče, kteří mají stejný nebo podobný problém, který je spojuje. Skupiny mohou být vedeny odborníkem, nebo jsou organizovány rodiči samotnými. Hlavním přínosem takovýchto skupin pro rodiče je vědomí toho, že nejsou ve své situaci sami. Rodiče se také mohou dozvědět hodně nápomocných informací, zkušeností od jiných rodičů, kteří podobnou situaci třeba už

zažili a dokázali najít vhodné řešení.

(Říčan a kol, 2006)

#### **4.4 Raná péče**

Služba rané péče je zaměřena na rodiny s dítětem s postižením v raném věku. Tuto službu mohou rodiče využít okamžitě po zjištění, že jejich dítě má nějaké postižení. Pracovníci rané péče nabízejí rodičům podporu v celém procesu přijetí a vyrovnání se s postižením dítěte. Také poskytují poradenství, pomoc při hledání vhodných odborníků, lékařů nebo specialistů. Provází rodinu v krizi, která vznikla narozením dítěte s postižením.

#### **4.5 Speciálně-pedagogická centra**

Tato centra se zaměřují na určitý typ postižení, a jsou zřizována při speciálních školských zařízeních. Poskytují poradenství rodinám s dětmi s postižením, spolupracují také se zdravotnickými zařízeními, středisky rané péče nebo s nejrůznějšími sdruženími, které se podílejí na podpoře a službách pro osoby s postižením. Mezi činnosti speciálně-pedagogických center patří například zpracování podkladů k rozhodnutí o integraci dítěte s postižením do běžné školy, vedení evidence zdravotně postižených či vývojově ohrožených dětí nebo poskytování cílené pomoci obtížně zařaditelným dětem do školního procesu. Další činností je poskytování poradenství v oblasti volby dalšího studia nebo pracovního uplatnění osob s postižením. Tato centra rovněž organizují i osvětovou činnost, podílejí se na přenos zkušeností a získaných poznatků mezi příslušnými pracovišti a spolupracují na výzkumu, zaměřeném na problematiku vzdělávání osob se zdravotním postižením.

#### **4.6 Možnosti vzdělávání dětí s postižením**

##### **4.6.1 Dítě s postižením na mateřské škole**

Pro každé dítě, tedy i pro dítě s postižením je velmi důležité být ve skupině vrstevníků. Mateřská škola je pro toto ideální. Dítě se učí komunikovat, spolupracovat a sociálně se začlenit mezi své vrstevníky. Na přijetí a integraci do běžné mateřské školy má nárok každé dítě s postižením. O přijetí rozhoduje ředitel školy, podmínkou je, že

dítěti musí být zajištěna speciálně pedagogická podpora. Je pro něj vytvořen individuální vzdělávací plán, může mít asistenta pedagoga, který zajišťuje speciální potřeby dítěte s postižením.

(Michalík, 2013)

Dle mé zkušenosti musím bohužel konstatovat, že v zákoně je to sice nastavené tak, že je nakloněn integraci dětí s postižením do běžných školek, v praxi to ale vypadá tak, že ředitelé i pracovníci ve většině případů berou dítě s postižením jako přítěž a práci navíc. Není to zkušenost jen z jednoho zařízení, ale z mnoha – rodiče pak přicházejí k nám, s prosbou o radu nebo pomoc, aby si dokázali uhájit požadavek o začlenění svého dítěte do běžné školky, která poskytuje větší množství podnětů a možnosti interakcí se zdravými vrstevníky, tím také větší míru zapojení do běžného života a získání celé řady dovedností a zkušeností, které by jim speciální zařízení třeba vůbec nemohla zprostředkovat. Týká se to hlavně dětí s Aspergerovým syndromem, či jinými formami autismu, pro které je velmi důležité být v kolektivu a odmala se učit sociálním dovednostem.

#### 4.6.2 Základní vzdělávání dětí s postižením

Základní vzdělání vede žáky k osvojení potřebných strategií učení, učí se tvořivému myšlení, řešení přiměřených problémů, komunikaci a spolupráci, chránit své duševní zdraví a být ohleduplní a tolerantní k ostatním lidem. Žáci se také učí osvojit si vytvořené hodnoty a životní prostředí, poznávat své schopnosti a možnosti a dále je uplatnit.

Specifické potřeby vzdělávání žáků zajišťují speciální základní školy. Jsou určeny dětem se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, s kombinovaným postižením a pro děti s autismem. Žáci jsou zde vzděláváni individuálně, jsou jim k dispozici asistenti pedagoga. Ve speciální škole se děti učí dle svých možností komunikaci, sebeobslužným činnostem a spolupráci s ostatními dětmi.

(Michalík, 2013)

V poslední době je do škol zaváděn koncept inkluzivního vzdělávání. Tento koncept je prosazován už velmi dlouho, ale prakticky se začal zavádět až v posledních pár letech. V podstatě jde o to, že by všechny děti měly navštěvovat běžné školy, bez

ohledu na své postižení. Jde o to, nabídnout všem bez rozdílu adekvátní vzdělání, přizpůsobit vzdělávací plán individuálním potřebám dítěte bez ohledu na jeho odlišnosti, či speciální potřeby.

(Hájková, Strnadová, 2010)

I zde ale platí, co jsem výše napsala o situaci v mateřských školách. Ze své vlastní zkušenosti asistentky dítěte s Aspergerovým syndromem, musím konstatovat, že o tyto osoby není v běžných školách zájem (mluvím teď konkrétně o osobách s autismem, protože toto téma je v současnosti nejvíc aktuální). Pedagogové je ve většině případů berou jako narušitele celého kolektivu, nejsou ochotni přizpůsobovat styl výuky nebo řídit se individuálním plánem (samozřejmě, že nemluvím o všech, najdou se učitelé, kteří jsou pozitivně nakloněni začleňování osob se zdravotním postižením do běžných škol – ale většinou je to výjimečně). Problémem mohou být také rodiče zdravých dětí, pokud jim není vhodným způsobem sděleno, že dítě s autismem bude chodit do třídy společně s jejich dětmi. Je proto třeba jim poskytnout všechny potřebné informace a upozornit je na možné odlišnosti v chování, které jsou způsobeny zdravotním postižením, a tak předejít pozdějším problémům, které by mohly z takového chování vyplynout (př. agresivní chování osoby s autismem vůči spolužákům).

## **4.7 Možnosti seberealizace pro děti s postižením**

Seberealizace patří k základním lidským potřebám. Seberealizací rozumíme rozvoj a využívání nadání a schopností, které pak využíváme k práci či sociální aktivitě. Pro lidi s postižením jsou možnosti seberealizace a uplatnění na trhu práce velmi omezené. Předpokladem pro úspěšné zapojení člověka s postižením do pracovního procesu je včasné podchycení a rozvoj těch vloh a schopností, které nejsou omezeny nebo deformovány. Cílem je rozvinout tu funkci, či smysl u člověka s postižením, která není ovlivněna postižením. U osob s těžkým tělesným postižením lze například využít mentálního potenciálu, a naopak u osob s mentální retardací lze využít jejich manuální zručnosti. Na pracovní uplatnění se také zaměřuje podpora speciálně-pedagogická i zdravotně-sociální.

### **4.7.1 Chráněné dílny, specifické pracovní příležitosti**

Pracovní místa, která jsou vytvářena v chráněných dílnách, jsou určeny osobám,

kteře se nemohou zařadit do běžného pracovního procesu. Je jim upravena pracovní doba dle jejich individuálních potřeb, pracují za mzdu. Hlavním smyslem chráněných dílen není zisk, ale cílem je poskytovat osobám se zdravotním postižením pracovní příležitost a uplatnění na trhu práce.

Osoby, na které jsou chráněné dílny zaměřeny, lze rozdělit do tří kategorií:

- **Osoby s tělesným postižením**, které jsou omezeny v praktických fyzických činnostech, lze ale předpokládat, že mohou využít svých mentálních schopností a být přínosem pro společnost, mít uplatnění na trhu práce.
- **Osoby s mentálním postižením** jsou po zaučení schopni jednoduchých manuálních prací, pod citlivým vedením.
- Třetí skupinou jsou **osoby s psychiatrickými diagnózami**, kterým jejich duševní stav neumožňuje běžné zaměstnání a hrozila by jim osamělost a sociální vyloučení.

(Novosad, 2009)

#### 4.7.2 Zaměstnávání osob se zdravotním postižením

Skupina osob se zdravotním postižením je sama o sobě velmi různorodá a její členové jsou velmi individuální. Mají ale společné to, že jsou denně konfrontováni se skutečností, že nemají rovné příležitosti, jako osoby bez zdravotního znevýhodnění. Naše vláda ale usiluje o to, aby se tyto podmínky zlepšily. Prostředkem je síťování podpory – snaha o zajištění dostatečné nabídky služeb, přizpůsobení veřejných prostor (bezbariérovost), zlepšení komunikace. Důležitá je také návaznost jednotlivých služeb, spolupráce mezi jednotlivými organizacemi a také s orgány státní správy.

V současnosti je situace taková, že osoby se zdravotním postižením jsou na trhu práce vnímány negativně. Potenciální zaměstnavatelé jsou ovlivněni předsudky a nedostatkem pomoci zvenčí. Také je problém v nedostatku informací a nedostatečné míře spolupráce Úřadů práce se zaměstnavateli, kteří chtějí osoby se zdravotním postižením začlenit do svých kolektivů.

(Barochová, SP 1/2012, str. 26)

## 4.8 Institucionalizace versus inkluze

Po druhé světové válce dochází k přebírání mnoha funkcí rodiny státem. Více



zasahuje do chodu rodiny a napomáhá tím sociálnímu vyloučení a nestabilitě rodiny. Rodiny jsou navykány na péči státu a zproštěny zodpovědnosti za péči o členy závislé na péči rodiny. Dochází k tomu, že ve stále větší míře využívají nabídky sociálních služeb, a to především pobytových. Tím se ale pro člena, který je umístěn do péče státu změní bydliště, síť vztahů a je vlastně vyloučen z rodiny do instituce.

Změna přišla zhruba před dvaceti lety, kdy se začalo přecházet od ústavní péče k jiným alternativám péče o osoby se zdravotním postižením. Velkým a důležitým milníkem v této oblasti byl vznik zákona o sociálních službách. O umístění do pobytového zařízení tak už nerozhoduje stát, ale je uzavírána smlouva, jako akt partnerství. Také zákon o sociálních službách ustanovuje, jakým způsobem lze předcházet sociálnímu vyloučení osob se zdravotním znevýhodněním, což si klade za hlavní a nejdůležitější cíl sociální práce. Vymezuje proto rámec pomoci, která je poskytována osobám v nepříznivé sociální situaci, a vytváří podmínky pro to, aby mohly tyto osoby uspokojovat své potřeby ve svém přirozeném prostředí.

(Vávrová, SP 4/2010, str. 67)

## **5 Výzkumná část**

### **5.1 Cíl výzkumu, výzkumná otázka**

Cílem výzkumu je porovnat pohled společnosti na rodinu s postiženým dítětem s tím, jak samu sebe vnímá ta rodina. Myslím si, že lidé, kteří nemají vlastní zkušenost s dítětem s postižením, nedokážou vůbec posoudit všechny těžkosti, které z péče o dítě s postižením vyplývají. Já sama, ačkoliv pracuji s dětmi s postižením a jejich rodinami necelých sedm let, si nemyslím, že dokážu plně ocenit nebo spíše pochopit, co rodiče dítěte s postižením dennodenně musí řešit a prožívat. Proto jsem chtěla tento výzkum směřovat tak, aby alespoň trochu pomohl pochopit, co rodiče dětí s postižením prožívají, nebo s jakými problémy se museli od začátku potýkat. Také bych chtěla vyzdvihnout to, že i dítě s postižením může pozitivně ovlivnit lidi kolem sebe.

Definovala jsem si dvě základní otázky, které bych svým výzkumem ráda zodpověděla:

**Lze brát postižené dítě z pozitivního úhlu pohledu?**

**Dokážou rodiče vidět i to dobré, co jim přineslo dítě s postižením do života?**

### **5.2 Popis použitých metod**

Pro svůj výzkum jsem použila základní výzkumné metody a to rozhovor, dotazník a pozorování.

#### **5.2.1 Pozorování**

Jednou z nejstarších a nejzákladnějších metod výzkumu je pozorování. Pozorování lidí a věcí kolem sebe je naprosto přirozené a děláme to automaticky. Vědecké pozorování je rozdílné v tom, že si cíleně vybíráme, na co chceme pozornost zaměřit. Před tím, než začneme s pozorováním, je třeba si položit dvě základní otázky – co chceme pozorovat a jak. Tím zajistíme, abychom se zaměřili na to, co potřebujeme zjistit a na věci, které s výzkumem nesouvisejí se nezaměřovali.

(Ferjenčík, 2000)

Pozorování můžeme rozlišovat podle různých způsobů. Může být buď skryté nebo otevřené, podle toho, jestli o tom pozorovaný ví, nebo ne. Dále pak zúčastněné nebo nezúčastněné, u kterého se hodnotí míra pozorovatele na dění. Pozorování strukturované, oproti nestrukturovanému, kdy se pozorování provádí na základě daného předpisu, nebo ne. Také ještě rozlišujeme pozorování v umělém nebo přirozeném prostředí a pozorování sebe samého nebo jiné osoby.

(Hendl, 2008)

Při svém výzkumu jsem využila metody pozorování formou zúčastněného pozorování. Hendl (2008) jej definuje jako nejdůležitější metodu kvalitativního výzkumu. Zaměřuje se na hloubkové poznání problému a je založeno na osobním vztahu s pozorovaným. Pozorovatel sbírá data tím, že se účastní životních situací pozorovaného, prožívá s ním různé sociální situace.

Ve svém výzkumu se zaměřuji především na rodiny dětí s postižením. Tím, že pracuji v organizaci, která takovýmto rodinám poskytuje služby a podporu, a součástí mé práce je také docházet přímo do rodin, do jejich přirozeného prostředí, můžu být účastna na velké spoustě situací, které prožívají a mám možnost dozvědět se hodně informací, které jsou pro výzkum důležité.

Zúčastněné pozorování má čtyři základní kroky, které je nutné vykonat. Prvním krokem je **navázání kontaktu**. Tento krok jsem mohla považovat za splněný, protože s rodiči dětí s postižením jsem denně v kontaktu, takže jsem neměla problém s tím, abych je oslovila v rámci výzkumu. Samotné **pozorování** je dalším krokem, který navazuje na předchozí. Při pozorování si všímáme chování, které se opakuje nebo není úplně běžné, vnímáme vztahy mezi osobami, jak se k sobě chovají, o čem spolu mluví a jakým způsobem probíhá jejich komunikace.

(Hendl, 2008)

Moje pozorování probíhalo průběžně při rozhovorech s rodinami, při práci v domácím prostředí nebo při samostatné činnosti s dítětem. Všimla jsem si, jak se liší chování v domácím prostředí od chování mimo domov (na ulici, v pracovním prostředí naší organizace, kulturních akcích apod. Další, na co jsem se zaměřila byly reakce okolí. Pozorovala jsem, jak se lidé kolem tváří nebo chovají, když jsou v blízkosti rodiny s dítětem s postižením.

Dalším krokem je **záznam dat**. Záznam by měl být co nejpodrobnější, záleží na nejmenších detailech. Měl by se provádět, pokud je to možné, přímo na místě pozorování. Důležité je mít pečlivé a úplné poznámky, protože na tom závisí, jak kvalitní výzkum bude. Poznámky mohou být buď popisné, kdy je popsáno, co pozorovatel kolem sebe vidí, jak vypadají lidé, které pozoruje, jak se chovají, o čem mluví nebo popisuje činnosti, kterých se účastní. Druhou částí jsou poznámky reflektující, v nichž pozorovatel uvádí například své myšlenky, věci, které ho v průběhu pozorování napadají, co se naučil nebo co mu není jasné v situaci, kterou pozoruje.

(Hendl,2008)

Vzhledem k tomu, že jsem prováděla pozorování většinou při další činnosti a na různých místech v domácím i pracovním prostředí, neměla jsem možnost poznámky psát průběžně a bezprostředně při pozorování, ale většinou se mi podařilo zapsat je ten den, takže jsem zjištěné poznatky mohla sepsat co nejpodrobněji.

Posledním krokem je **závěr pozorování**, pokud máme všechna potřebná data již nashromážděna. Dochází k rozloučení s pozorovaným, nejlépe přirozenou a přátelskou formou. (Hendl, 2008)

Já se s pozorovanými rodinami budu dále scházet a potkávat je při práci, takže loučení s nimi neproběhlo. Nicméně potřebná data jsem shromáždila, a tak už se dále nemusím zaměřovat na konkrétní věci, které jsem zjišťovala pro svůj výzkum.

### 5.2.2 Dotazník

Druhou metodou, kterou jsem ke svému výzkumu zvolila, je dotazník. V sociálním výzkumu je tato metoda velmi rozšířená a oblíbená, protože umožňuje získat velké množství dat v relativně krátké době. Může být formou tzv. **volného dotazníku**, který obsahuje jen téma a dává prostor pro volné rozepsání dotazovaného. Druhou, podobnou formou je dotazník **polostrukturovaný**, kdy jsou dány otázky nebo témata, na které může dotazovaný odpovídat v libovolném pořadí. Ve srovnání s rozhovorem jsou oba tyto typy do jednodušší v tom, že odpovědi jsou napsané na papíře, odpadá starost se záznamem rozhovoru. Dotazovaný má také většinou víc času odpověď promyslet a případně opravit, pokud neodpovídá tomu, co přesně chtěl říci. Nevýhodou je, že ne vždy je dotazovaný ochotný dlouze odpovídat, a proto můžou být odpovědi jen okrajové,

povrchní – odbyté.

**Strukturovaný** dotazník je tvořen souborem otázek v určitém pořadí, otázky jsou většinou volné, mohou být i polootevřené nebo uzavřené.

Problémem u zjišťování informací formou dotazníků bývá jejich návratnost, především u dopředu nepřipravovaných hromadných výzkumů, kdy se dotazníky například posílají poštou (tam je návratnost kolem 5-20%).

(Reichel, 2009)

Mnou předkládaný dotazník se skládal z pěti otevřených otázek, rodiče dotazník dostali po předchozí ústní domluvě buď emailem, nebo v papírové podobě k ručnímu vyplnění. Ze všech oslovených rodin tak jenom jedna dotazník nevrátila zpátky vyplněný, takže návratnost byla 87,5 %, což je velmi uspokojivé. Také tomu pomohl fakt, že se s každou rodinou osobně znám a rodiče byli tedy ochotní odpovídat i na velmi osobní otázky.

### 5.2.3 Rozhovor

Rozhovor je další důležitou metodou, jak získat potřebné informace k výzkumu. V případě, že potřebujeme získat informace o myšlenkách, názorech nebo zkušenostech osob, je tato metoda nenahraditelná. Zároveň je ale třeba počítat s tím, že informace, které se takto dozvíme, jsou zprostředkované. Je to proto, že ne vždy říká zkoumaná osoba to, co si myslí, nebo z důvodu jazykové bariéry. Také je pravidlem, že není vždy možné přesně vyjádřit to, co si myslíme nebo co prožíváme.

(Ferjenčík, 2000)

Metodu rozhovoru jsem použila při sbírání informací, kdy jsem chtěla zjistit, jak veřejnost pohlíží na rodiny s postiženým dítětem, jaký k nim má vztah nebo co si o nich myslí. Rozhovorem jsem pak také doplnila informace, z vrácených dotazníků od rodičů.

### 5.2.4 Studium dokumentů

Jako doplňující metodu sběru dat jsem použila studium dokumentů. Tato metoda není až tak běžná, používá se výjimečně. Dokumenty mohou být úřední nebo veřejné, osobní, předmětné.

(Reichel, 2009)

Soustředila jsem se na dokumenty veřejné, konkrétně na cyklus dokumentů Děti úplňku, který se zabývá rodinami, které mají děti s nejtěžší formou autismu. Dokument mně zaujal tím, že ukazuje zkušenosti a problémy rodin, které mají těžce postižené děti tak, jak opravdu jsou, bez zkreslování skutečnosti.

### **5.3 Popis výzkumného souboru**

V kvalitativním zkoumání nejde o reprezentativnost, takže zkoumaný vzorek nemusí být velký. Výběr se provádí většinou úsudkem nebo na základě dostupnosti, či dobrovolnosti. Není jasně definován rozsah ani klíčové znaky. Zkoumání se ukončuje, když už nelze zjistit nic nového, dojde k tzv. „teoretickému nasycení“.

(Reichel, 2009)

Já jsem výzkumný soubor vybírala také na základě úsudku, dostupnosti a dobrovolnosti. Ke svému výzkumu jsem potřebovala dvě skupiny výzkumných souborů. První skupinou byly rodiny dětí s postižením. Rodiny, které jsem se rozhodla pro výzkum oslovit, jsem volila podle toho, v jakém věku je jejich dítě s postižením, dalším kritériem bylo, zda žijí ve městě nebo ve vesnici (kvůli porovnání dostupnosti služeb). Chtěla jsem, aby byly zařazeny jak rodiny, které už mají dospělé dítě s postižením, tak rodiny, kterým se dítě s postižením narodilo nedávno, nejdéle před pěti lety. Ze všech rodin, které jsem měla možnost oslovit na základě dostupnosti, jsem nakonec oslovila deset rodin. S účastí na výzkumu osm rodin souhlasilo s vyplněním dotazníku, sedm z osmi dotazníků se mi nakonec vrátilo. Není to velký výzkumný vzorek, nicméně zahrnuje rodiny, které splňují všechna mnou zvolená kritéria.

Druhou skupinou byla veřejnost. Tady jsem neměla jasnou představu, chtěla jsem zahrnout více věkových skupin, hlavně osoby dospělé, ale také mládež a seniory nebo i děti školního věku. Průzkum jsem prováděla namátkově, formou rozhovoru, kdy jsem se ptala na zkušenost ze setkání s rodinami s postiženým dítětem, pokud vůbec taková zkušenost u těchto osob byla. (podrobně popíšu v kapitole výsledky).

## 5.4 Způsob zpracování dat

### 5.4.1 Tvorba proměnných

Proměnnou rozumíme nějakou vlastnost, které můžeme přiřadit hodnotu nebo číslo. Proměnné se dají dále klasifikovat na **proměnné podnětové**, ty zahrnují věci, které vnímáme smysly (horko, hluk, tma apod.). Jiné ukazují na věci, které jsou pozorovatelné navenek – jako například chování nebo způsob komunikace, ty pak nazýváme **odpověďové proměnné**. A organismické proměnné obsahují charakteristiky systému, který zpracovává informace. Můžeme sem zařadit třeba věk, zdravotní stav nebo inteligenci.

(Ferjenčík, 2000)

Proměnné v mém výzkumu byly u skupiny rodičů dětí s postižením:

- věk rodičů
- zkušenosti
- chování
- prožívání

U skupiny veřejnosti byl hlavní proměnnou **věk** respondentů a jejich **vědomosti** a **zkušenosti** k tématu rodin s dětmi s postižením.

### 5.4.2 Kódování

V kvalitativním výzkumu je kódování specifické v tom, že probíhá už při výzkumu a v celém jeho průběhu. Informace jsou průběžně tříděny a řazeny do kategorií, pojmenovávány a toto se opakuje dle potřeby, než dojde k ukončení výzkumu.

(Reichel, 2009)

#### a) Kódování rozhovorů

Odpovědi, které jsem dostala v rozhovorech s veřejností jsem následně roztřídila do kategorií podle **věku** tázaných. To bylo hlavním kritériem – **určení skupin podle věku**. Dále pak jsem odpovědi roztřídila podle otázek, na které jsem se ptala.

- První kategorie se zabývá **setkáním** člověka s rodinou, která má dítě s postižením.

Odpovědi rozlišuji na základě **místa** a **způsobu** setkání.

- Druhou kategorií tvoří odpovědi, které řadím pod **pozitivní přínos** setkání člověka s rodinou, která má dítě s postižením.

Provázanost kategorií zde můžu vidět. Lidé, kteří patřili do věkové kategorie dospělých a seniorů, dokázali lépe ocenit a definovat pozitivní přínos člověka s postižením v jejich životě. Tato provázanost je tedy jasně vidět mezi **věkem** tázaných a schopností uvědomit si **pozitivní přínos** člověka s postižením.

#### b) Kódování dotazníků

Dotazníky byly rozdány skupině rodičů s dětmi s postižením. Nejprve jsem si na základě otázek vytvořila kategorie, podle kterých jsem pak odpovědi třídila. První kategorií bylo **vyrovnání se s krizí**. V této kategorii jsem pak dále třídila odpovědi podle následujícího kódu:

- Do první skupiny jsem dala odpovědi, které byly negativní, to znamená, kdy rodiče psali, že se s postižením svého dítěte nedokázali vyrovnat.
- Do druhé skupiny pak spadaly odpovědi, které by se daly definovat jako neutrální, kdy rodiče popisovali, že se s postižením svého dítěte pořád vyrovnávají. Sem jsem také zařadila odpovědi, kdy rodiče popisovali způsob, jakým se s postižením dítěte vyrovnávají.
- Třetí skupinu tvořily odpovědi pozitivní, to znamená, když rodiče uvedli, že s postižením dítěte jsou smíření a přijali jej.

Druhou kategorií byla **dostupnost informací a služeb**. Tady informace z dotazníků ještě dále třídím do dvou podkategorií:

- První rozdělení je podle toho, jestli rodiče bydlí ve městě nebo na vesnici, pro porovnání dostupnosti na základě místa bydliště.
- Druhé rozdělení je na základě věku dětí s postižením, abych mohla porovnat situaci současnou se situací před více než dvanácti lety.

Třetí kategorie zahrnuje **reakce okolí**, ty můžu rozlišit na:

- Pozitivní, do kterých jsem zařadila reakce a komentáře obdivné, nebo když lidé



rodičům vyjádřili účast a podpořili je, politovali.

- Negativní reakce jsem shrnula do druhé skupiny a zařadila jsem mezi ně odpovědi, ve kterých uváděli rodiče nevhodné a bolestivé komentáře okolí.

Poslední, čtvrtá kategorie, se zabývá otázkou **pozitivního přínosu dítěte s postižením**.

Odpovědi jsem rozčlenila do tří skupin:

- První je skupina odpovědí, ve kterých zazněl pozitivní přínos, kdy rodiče dokázali napsat, jak je příchod dítěte s postižením ovlivnil pozitivně.
- Ve druhé skupině jsou pak odpovědi rodičů, které nebyly ani pozitivní, ale ani zásadně negativní. Rodiče například uvedli, že neví.
- V poslední skupině jsou zařazeny odpovědi, z kterých jasně vyplývá, že rodiče vidí jen ty negativní důsledky narození postiženého dítěte.

Mezi některými kategoriemi jsem mohla vidět, jak jsou mezi sebou provázané a jak se ovlivňují. **Dostupnost informací a péče** je jasně závislé na tom, **kdy a kde** se dítě s postižením narodilo. Způsob **přijetí dítěte** a to, jestli rodič vidí i **pozitivní přínos dítěte s postižením** je ovlivněno **reakcemi okolí**, hlavně blízké rodiny.

Vzhledem k mnoha různým možnostem odpovědí a množství informací, jsem tyto netřídila do tabulek, ale shrnula převažující odpovědi do komentáře ke každé z otázek, protože pro mě byly všechny velmi zajímavé, takže jsem je chtěla uvést takto. Ke každé otázce také přidávám části dotazníků, které mé výsledky doplňují.

Zajímavé pro mě bylo srovnání odpovědí, na stejnou otázku, od obou zkoumaných skupin. Takovou otázku jsem dala jenom jednu, ale zásadní a vlastně je to ústřední otázka celé práce:

**„Co pozitivního může přinést dítě s postižením do našich životů?“**

Chtěla jsem zjistit, jaký je rozdíl ve vnímání postiženého člověka, z pohledu cizích osob, proti tomu, jak takového člověka vnímá rodina, ve které žije.

## 5.5 Výsledky

Cílem výzkumu bylo zjistit, jestli rodiče dětí s postižením dokážou na svou životní situaci nahlížet i z pozitivního hlediska, nebo zda je to pro ně natolik zdrcující stav, že se s tím nemohou vyrovnat a nevidí žádné pozitivní přínosy. Samozřejmě jsem nečekala, že by rodiče byli za postižení svého dítěte rádi, ale chtěla jsem zjistit, jestli je vůbec možné vidět nějaká pozitiva v tak bolestné a těžké zkoušce, jakou narození dítěte s postižením přináší.

V této fázi bych chtěla shrnout, co jsem vlastně svým výzkumem zjistila. Předložím dva různé pohledy na věc. Nejprve shrnu názory rodičů, kterým se narodilo dítě s postižením, pak pohled veřejnosti. Také srovnám odpovědi na společnou otázku pro obě skupiny a to, jestli je setkání s dítětem s postižením (pro rodiče narození dítěte s postižením) nějakým způsobem pozitivně ovlivnilo. Cíleně jsem dala do otázky slovo pozitivně, protože na to vlastně celý svůj výzkum zaměřuji.

### a) otázky pro rodiče dětí s postižením

Zde prezentuji výsledky, které jsem zjišťovala metodou **dotazníků**. Tyto dotazníky byly rozdány skupině rodičů s dětmi s postižením, které jsem oslovila. Tito rodiče souhlasili s výzkumem i se zveřejněním informací, které do dotazníků uvedli.

#### 5.5.1 Jakým způsobem jste se vyrovnala/vyrováváte se skutečností, že máte dítě s postižením?

Čekala, jsem, že odpovědi budou přímo úměrné tomu, jak dlouho rodiče dítě s postižením vychovávají. Myslela jsem si, že rodiče, kteří už mají dospělé postižené děti se s tím stihli už za tu dobu srovnat, že už je berou jako přirozenou součást rodiny a nepřemýšlejí nad tím. Ale zásadní je to, jakým způsobem je dítě postižené, jak moc je postižení viditelné, a také jak dostatečné množství informací a podpory bylo rodičům poskytnuto v době, kdy se jim dítě s postižením narodilo. Rodiče dětí s těžkým postižením, ať už tělesným nebo mentálním, uvádějí, že ani po dvaceti, třiceti letech nejsou schopni se s postižením dítěte vyrovnat. Na druhou stranu rodiče, kteří mají dítě s Aspergerovým syndromem, jsou vlastně za diagnózu „rádi“, protože se jim uleví, když zjistí, že to, jak se jejich dítě chová není špatnou výchovou, ale postižením.

Jedna maminka píše: „*když zaznělo slovo autismus, dost jsem se vyděsila...ani náhodou mě tohle nenapadlo, ...na druhou stranu se mi značně ulevilo, neboť se mi potvrdilo to, čemu nikdo v rodině nevěřil – že syn má nějaký problém...*“

5.5.2 Jak a kým Vám byla sdělena diagnóza, dostali jste potřebné informace, podporu?

5.5.3 Jaké byly pro vás dostupné služby, informace, možnosti využití pomoci, když se Vám dítě s postižením narodilo, popřípadě v prvních 3-5 letech?

Skupinu rodin bych pro tyto otázky dále rozdělila, podle věku dítěte s postižením, protože to má zásadní vliv na to, jaké informace nebo možnosti péče jim byly dostupné. Do první skupiny (dále ji budu označovat jako „skupina č.1“) jsem zařadila rodiny, jejichž dítě s postižením je starší 12-ti let. Tuto skupinu tvoří čtyři rodiny. Druhou skupinu („skupina č.2“) tvoří další čtyři rodiny, které mají dítě s postižením do 12-ti let.

Z odpovědí na obě otázky je zřejmé, že u skupiny č. 1 byly informace nedostatečné nebo žádné. Lékaři rodičům doporučili ústavní léčbu, a to bylo všechno, co pro ně byli ochotni udělat. Nebo museli absolvovat množství, mnohdy nepříjemných a zbytečných vyšetření, často hned v porodnici nebo v prvních letech po narození. O podpůrných skupinách nebo organizacích pro děti s postižením nemohly být ani řeč, rodiče si informace museli předávat ze svých vlastních zkušeností mezi sebou.

*„O diagnóze nemohla být ani řeč. Doktorka mi oznámila, že TO (myslela tím dceru) bude ležák a pro všechny bude nejlepší, když ji dáme do ústavu. Informace jsem sháněla od rodičů, které postihl stejný osud.“* (píše matka 30-leté dcery s těžkým postižením)

*„Osobní asistenti, raná péče, odlehčovací služby - nic z toho neexistovalo. Žádné informace, žádná pomoc, všechno bylo na mně. Péče 24h denně bez představy jak se bude syn s přibývajícím věkem dále vyvíjet. Neexistovaly dětské invalidní vozíky, nebyly pomůcky pro děti s postižením, žádné zvedací zařízení, ale zato spoustu lékařských prohlídek a vyšetření, mnohdy mimo Vsetín. Že bychom mohli mít příspěvek na zakoupení auta, jsme se dověděli od jiných rodičů s postiženým dítětem. Nikdo na úřadě ani u lékaře nikdy neřekl, o jaké příspěvky bychom si mohli zažádat a co všechno můžeme využít. Existoval rehabilitační stacionář, kam jsem syna vozila na 3 hodiny denně. V pozdějším věku, kdy syn začal navštěvovat základní školu, jsem v první a druhé třídě byla ve škole*

*s ním, jako osobní asistentka, protože asistenti neexistovali a škola neměla jak zaplatit takového člověka. Později jsem obesílala nadace a žádala peníze, aby škola mohla zaměstnat člověka, který by byl synovi ve škole k dispozici během vyučování.“ (matka muže s DMO, 30 let)*

Lepší informovanost a dostupnost služeb popisovali rodiče, patřící do skupiny č.2. Tito rodiče měli daleko více možností, kde se informovat nebo kam se obrátit o pomoc, ve srovnání se skupinou č. 1. Ale i tady bychom mohli rodiče rozdělit ještě podle dalšího kritéria a tím je bydliště. Rodiče, kteří v době narození dítěte s postižením, žili ve městě, uváděli dobrou informovanost i dostupnost služeb, a ti, kteří bydleli na vesnici, měli problém s tím, že se neměli kam obrátit.

*„Když se dcera narodila, bydleli jsme ve Středních Čechách poblíž Prahy – takže nejlepší kliniky a ordinace na dosah. Začali jsme tam spolupracovat s ranou péčí, pomáhali mi i hledat vhodnou školku nebo stacionář. Před dceřinými 3. Narozeninami jsem se vrátila s dcerou (bez manžela) k rodičům na Vsetín. Tady hned začala postupně navštěvovat stacionář, rehabilitaci, později Centrum Auxilium (sociální služby), speciální školu. Vše je tady dostupné.“ (matka dcery s těžkým postižením, 16 let)*

*„Takže jsme zkusili školku u nás ve Zděchově, dvakrát týdně s maminkou, katastrofa sama, pí učitelka měla poprvé problémové dítě a HOROR!!!.po 2,5měsících trápení jsem to ukončila a zkoušeli jsme dál.“ (matka dítěte s autismem, 7 let)*

5.5.4 Jaké byly/jsou reakce vašeho okolí (pozitivní i negativní) a co to pro vás znamenalo/znamená?

V šesti odpovědích ze sedmi zaznělo, že dokud bylo dítě malé a vozili ho v kočárku, tak nikdo neměl potřebu komentovat, jestli je dítě v pořádku nebo ne. Jen jedna maminka uvedla, že lidem okolo bylo divné, že její dítě pořád křičí a pláče. Ale pak, když rodiče vozili dítě v kočárku, i když bylo už větší, tak se setkávali s komentáři od kolemjdoucích, buď s negativními, nebo s lítostí, obdivnými větami typu: „já bych postižené dítě nezvládla“, apod.

*„Jsou lidé, kteří mi dokážou do očí říct, že postižené děti mají jen alkoholici nebo že by nás měli všechny i se svými dětmi zavřít do ústavů a dělat, že neexistuje. Pak jsou tu lidé, kteří mě litují a tvrdí, že se obětuji – těch je málo. No a pak lidé, kteří mě obdivují a říkají mi to.“ (matka autistické dcery, 13 let)*

*„Reakce byly různé, většinou však byli lidé překvapení, udivení a nevěděli jak se ke mně a synovi mají chovat. Neznali postižené děti a bylo to pro ně „divné“, když mne jako matku potkávali s docela velkým dítětem, které je pořád v kočárku a nechodí. Vídávala jsem soucitné pohledy, někdy opovržení a mnohdy se stalo, že někdo úplně cizí udělal synovi křížek na čelo, třeba i beze slova. Ale taky jsem několikrát dostala od neznámých lidí otázku, proč se o „to“ starám...? Vždycky jsem odpovídala, že je to moje dítě a budu se starat pořád. Ale také se ode mne několik lidí odvrátilo, přestali mne zdravít a tvářili se, že mne nikdy neznali.“ (matka muže s DMO, 30 let)*

#### 5.5.5 Jakým způsobem ovlivnil příchod dítěte s postižením vaši rodinu v pozitivním směru?

Na odpovědi k této otázce jsem bylo hodně zvědavá, nevěděla jsem, co mám čekat a také je to základní otázka mého výzkumu. Z odpovědí vyplynulo, že převážná část rodičů nedokáže postižení svého dítěte vnímat i z pozitivního hlediska. Byla jsem překvapená, že i rodiče, kteří na mně působili vyrovnaně a spokojeně, nedokázali najít jedinou věc, kterou by ohodnotili jako pozitivní důsledek narození dítěte s postižením. Ze sedmi rodičů jen dvě matky napsaly, že jim postižení jejich dítěte umožnilo vnímat svět jinak a lépe. Obě jsou ale matky dítěte s Aspergerovým syndromem, takže postižení jejich dětí nepatří mezi nejtěžší, což si myslím, že hraje velkou roli v tom, jak rodiče na postižení svého dítěte pohlížejí. (Tím samozřejmě nemíním zlehčovat péči o takto postižené děti, jen si myslím, že tato forma postižení nepatří mezi ty nejzávažnější, jako například kombinované postižení, či těžké formy mentální retardace, protože osoby s Aspergerovým syndromem jsou často schopny samostatného života, zatímco osoby s těžkým kombinovaným postižením jsou celý život závislé na péči jiné osoby). Ostatní uváděli jen negativní důsledky nebo napsali, že pozitivně je narození dítěte s postižením neovlivnilo nijak.

*„Pozitivně ji neovlivnila. Tchýně mě nenávidí a tvrdí, že by její syn blbé děcko neměl. Tím se řídí celá rodina bývalého manžela a také svorně tvrdí, že postižením mé dcery trpí (nestýkají se s ní). Trpí, protože jsem si ji vzala domů a nenechala ji v ústavu a všichni tak ví, že mají v rodině postižené dítě. Můj otec mi řekl, že jsem líná a nechce se mi chodit do práce, proto jsem si schválně pořídila postižené dítě a moje matka s tím souhlasí. Také se nestýkáme. Stýkám se jen se sestrou a její rodinou.*

*Mám novou rodinu a ti to berou tak jak to je.“ (matka dítěte s autismem, 14 let)*

*„V pozitivním směru nás to ovlivnilo v tom, že si člověk uvědomí, že se musí radovat z maličkostí a z každého úspěchu, který se dítěti podaří. Pro nás není samozřejmost to, co pro mnohé ostatní se zdravými dětmi. Důležité je myslet pozitivně.“ (matka dítěte s Aspergerovým syndromem, 7 let)*

## **b) otázky pro veřejnost**

Informace od veřejnosti jsem zjišťovala metodou **rozhovorů**, kdy jsem náhodně oslovovala lidi, kteří dle mého úsudku spadali do skupiny, kterou jsem si předem pro průzkum definovala. Skupinu, která reprezentuje názory veřejnosti na téma rodin s dětmi s postižením, můžu charakterizovat na základě věku a podle toho, zda s rodinami dětí s postižením už nějakou zkušenost měli, nebo ne. Odpovědi jsem pak použila jen od těch, kteří už se s rodinami dětí s postižením setkali. Oslovila jsem skupinu dětí ve školním věku, dále skupinu dospělých a skupinu seniorů. Z dvaceti oslovených dětí školního věku mi jen pět odpovědělo, zbytek dotazovaných řekl, že neví, nebo neměl zájem se výzkumu účastnit. Dospělých osob jsem oslovila dvacet pět, patnáct jich bylo ochotných na otázky odpovědět, ostatní neměli čas, nebo odpovídat nechtěli. Ze skupiny seniorů jsem oslovila deset osob. Odpověď jsem dostala od sedmi, další tři neměli zájem odpovídat.

5.5.6 Jaká byla vaše první zkušenost s rodinou, která má dítě s postižením, a co to pro vás znamenalo?

- Skupina školních dětí – čtyři děti řekly, že mají ve třídě spolužáka s postižením, který je integrovaný do běžné školy. Jedno dítě řeklo, že má kamaráda, který má postiženého sourozence.
- Skupina dospělých – sedm dospělých uvedlo, že se s postiženým dítětem setkali na veřejných místech, jako je hromadná doprava, dětské hřiště, obchod. Pět z

dotázaných už nějakou zkušenost s rodinou s postiženým dítětem měla – a to v práci, ve které pracovali, nebo pracují. Tři osoby se s postiženými dětmi poprvé setkaly při integračním dopoledni, kam chodí rodiče se zdravými dětmi i rodiče dětí s postižením společně si hrát.

- Skupina seniorů – jedna osoba uvedla, že má vnučku s postižením, tři osoby se setkaly s dětmi s postižením při návštěvě bohoslužby v kostele, ostatní tři z dotazovaných se setkali s rodinami dětí s postižením na běžných veřejných místech, jako je autobusová zastávka, nebo při procházce na ulici.

5.5.7 Jak vás setkání s rodinou s dítětem s postižením obohatilo, co pozitivního to ve vás zanechalo?

- Skupina školních dětí – tři děti řekly, že neví, dvě děti řekly, si váží svého zdraví.
- Skupina dospělých – všech patnáct osob řeklo, že je setkání s rodinami s postižením naučilo vážit si maličností a radovat se z běžných věcí. Čtyři osoby také uvedly, že se naučily trpělivosti, další dva z dotazovaných řekli, že je setkání s rodinami s postiženými dětmi přimělo zastavit se a zamyslet se nad svým uspěchaným životem.
- Skupina seniorů – tady se odpovědi shodovaly s předchozí skupinou, že nás osoby s postižením učí neřešit malichernosti a radovat se z maličností. Jenom jedna osoba ze sedmi řekla, že nevidí žádná pozitiva v tom, že se její dceři narodilo dítě s postižením.

### c) dokumenty

Vzhledem k tomu, že jsem použila jako výzkumný materiál i dokumenty, chtěla bych se k nim krátce vyjádřit. Po shlédnutí dokumentu Děti úplňku a pár dalších dokumentů, které ukazují život rodin s dětmi s nejtěžším postižením, jsem měla velmi rozporuplné pocity. Přemýšlela jsem nad tím, jak jsou schopny takovéto rodiny vůbec přežít. Tyto rodiny se starají o osoby s těžkou formou autismu, které jsou často agresivní a členy rodiny ohrožují na zdraví, ne-li na životě. Nejhorší na tom je, že tyto rodiny nemají

možnost žádné úlevy. Služeb pro takto těžce postižené a agresivní osoby je velmi málo a kapacitně nestačí pokrýt poptávku. Rodiče jsou tedy nuceni starat se čtyřicet hodin denně o dítě, které vyžaduje neustálou pozornost, je nebezpečné sobě i okolí a péče o ně je vyčerpávající a ubíjející.

Vyplývá mi z toho, že tady náš sociální systém naprosto selhal, protože nedokáže rodičům takto postižených dětí nabídnout žádnou formu pomoci, či odlehčení v jejich situaci...

(dokumenty lze dohledat na: [www.detiuplnku.cz](http://www.detiuplnku.cz))

## 5.6 Diskuse

Kdybych se rozhodla stejný výzkum udělat znova, asi bych si zvolila nějaký konkrétnější cíl. Hodně těžko se mi zpracovávaly i zjištěné údaje, protože každá odpověď byla tak individuální, že jen s obtížemi jsem hledala stejné nebo alespoň podobné odpovědi. Také bych volila větší výzkumný vzorek, abych měla víc materiálu k hodnocení a srovnávání. V metodách výzkumu jsem uváděla i metodu pozorování, ale výsledky výzkumu prezentuji pouze z dotazníků a rozhovorů, protože jen ty jsem považovala za zajímavé. Pozorování, stejně jako studium dokumentů, bylo tedy spíše doplňkovou metodou, díky které jsem mohla potvrdit výsledky z dotazníků i rozhovorů.

Po ukončení a zhodnocení výzkumu si nejsem jistá, jestli dokážu jednoznačně odpovědět na otázky, které jsem si položila. Každá rodina vnímá narození postiženého dítěte naprosto odlišně. Záleží na velmi mnoha faktorech, jak se s tím dokáže smířit a jestli vůbec dokáže vidět nějaká pozitiva (viz kapitola 2.6 Faktory, ovlivňující přijetí dítěte s postižením do rodiny, str. 17).

Z toho, co jsem zjistila při svém výzkumu, můžu na otázku: „**Lze brát postižené dítě z pozitivního úhlu pohledu?**“ odpovědět, že lze. Není to však běžné. Sami rodiče dětí s postižením, často nedokážou najít nic pozitivního na tom, že se jim dítě s postižením narodilo. Mohou ale najít pomoc a porozumění v různých organizacích nebo nadacích, které vznikly právě na pomoc rodičům, kterým se narodilo dítě s postižením. Také mají možnost využít nabídku dobrovolnických programů, které pomáhají začlenit osoby s postižením do běžného života.



*„Hodně nám pomáhají dobrovolnice, které si s Filipem hrají, snaží se ho něco naučit, a já si mezitím můžu umýt nádobí, uklidit anebo se můžu věnovat dalším dětem. Pro rodinu jsou dobrovolníci velkou pomocí a Filip je strašně miluje. Pro mě je příjemné, že mají nové nápady, nový náhled na věc. A Filip se na ně může těšit, prostě má svého kamaráda, se kterým si může hrát a já můžu na chvíli „vypnout“, říká maminka Filipa.“*

*„Dobrovolník může být důležitý i pro sourozence dítěte s postižením, který je také v nelehké situaci. Dokáží spolu často navázat velmi blízký vztah.“*

([www.imy-sdruzeni.cz/dobrovolnici](http://www.imy-sdruzeni.cz/dobrovolnici))

Toto potvrzuje i skutečnost, která je zřejmá z výzkumu. Názor veřejnosti je takový, že lidé s postižením jsou pozitivním přínosem pro společnost. Můžeme se od nich naučit vnímat svět jinak, než je běžné. Lidé, kteří se s rodinou dítěte s postižením setkali, dokázali říct, alespoň jednu pozitivní věc, která v nich po takovém setkání zůstala. Takže se odvažují tvrdit, že to, co je pro rodiče velkým utrpením a tragédií, může být pro ostatní obohacující a prospěšné. Na tuto skutečnost také poukazuje Jean Vanier (2004) ve své knize Cesta k lidství. (viz také výše - str.20)

Druhou otázkou, kterou jsem si položila, byla tato: **„Dokážou rodiče vidět i to dobré, co jim přineslo dítě s postižením do života?“** Z pozorování i rozhovorů jsem si jistá, že rodiče své děti milují i s jejich postižením. Nicméně každý rodič asi přemýšlí nad tím, jak by to vypadalo, kdyby jeho dítě bylo zdravé. Z výzkumu vyplynulo, že převážná část rodičů (pět ze sedmi) nevidí žádná pozitiva v tom, že mají dítě s postižením, dokázali mluvit jen o tom negativním, co jejich rodinu potkalo. Takový výsledek jsem popravdě nečekala.

Je ale pravda, že je daleko snazší být pozitivní, když se s dítětem s postižením jen setkáme, něco si z toho setkání odneseme, a pak se zase vrátíme ke svému „normálnímu“ životu. Rodiče dětí s postižením ale tuto možnost nemají. Pokud se rozhodli o dítě s postižením starat doma, je to pro ně nikdy nekončící kolotoč povinností a starostí. Nemají čas pro sebe, své zájmy nebo kamarády. Je to dvacet čtyři hodin denně, sedm dní v týdnu péče o dítě, které je zcela závislé na tom, kdo se o něj stará. Takže rozumím tomu, že při tom všem rodiče nemají čas přemýšlet, co pozitivního jim vneslo dítě s postižením do života.

K doplnění diskuse na druhou otázku bych ještě chtěla citovat úryvek z řeči Jeana Vaniera k ocenění Templetonovou cenou, z roku 2015, protože mi připadá velmi výstižný, vzhledem k povaze mé práce:

*„Naše komunity Archa anebo Víra a Světlo se snaží světu ukazovat, že mentálně postižení lidé jsou krásní. Jejich rozum možná není plně rozvinutý, ale mají srdce. Je třeba pamatovat, že v minulosti bylo toto postižení pokládáno za Boží trest a vzbuzovalo ostych. Velmi rychle byli takovíto lidé odsouváni stranou, zamykáni ve speciálních ústavech. My jsme uskutečnili revoluci. Ukazujeme, že se vůbec nejedná o Boží trest, ale že nás právě takovíto lidé mohou přivést k Bohu, učinit nás lidštějšími, otevřenějšími a přejícnými. Těší mne, že tato revoluce byla oceněna, protože to možná někoho přivede k zamyšlení a bude se zajímat o to, co děláme. Pro nás je důležité ani ne tak to, co my děláme pro postižené, ale to, že s nimi navazujeme vztahy, čímž nás přetvářejí a umožňují nám objevovat nové věci.“*

([http://www.christnet.eu/zpravy/27084/laureatem\\_templetonovy\\_ceny\\_se\\_stal\\_jean\\_vanier.url](http://www.christnet.eu/zpravy/27084/laureatem_templetonovy_ceny_se_stal_jean_vanier.url))

## 6 Závěr

V závěru celé práce bych ráda shrnula podstatu toho, co je zde vlastně napsané. V teoretické části jsem popisovala, jaká jsou specifika rodin dětí s postižením. Zaměřila jsem se na prvotní reakce rodičů, kterým se dítě s postižením narodilo. Dále pak jsou popsány různé způsoby, jak je možné, s tak obtížnou situací se vyrovnat. Našla jsem hodně odborných rad, zaměřených na zvládnutí krizové situace, kterou narození dítěte s postižením je. V zásadě převládá názor, že je třeba mluvit s blízkými, neuzavírat se před pomocí nebo společnostmi, jinak hrozí sociální vyloučení. Tuto teorii můžu podpořit ze své osobní zkušenosti, i výsledky výzkumu.

Rodiny, které jsou zapojeny do běžného života společnosti, daleko lépe zvládají péči o svého postiženého člena, protože mají kolem sebe spoustu lidí, kteří jim mohou poskytnout potřebnou podporu. Rodiny, které jsou závislé jen na sociálních službách, a nemají podporu v rodině nebo v přátelích, či blízkých, jsou ve velké míře omezeny v účasti na dění ve společnosti. Je také pravidlem, že rodiče, kteří jsou ze společnosti vyloučení už i před narozením dítěte s postižením (například v důsledku jiných nepříznivých sociálních situací, nebo v důsledku své menšinové příslušnosti), se velmi špatně s touto další těžkou situací vyrovnávají, protože je tento sociální status ještě více vymezuje oproti běžným rodinám.

Co jsem si z výzkumu odnesla já, je především obrovský obdiv k rodičům dětí, kteří vychovávají postižené dítě. Při své práci se často setkávám s tím, že k některým rodičům necítím sympatie, mám vůči nim výhrady, a dokonce se mi zdá, že bych jim mohla radit, jak se mají o své dítě lépe starat. Ale po tom, co jsem při psaní práce i výzkumu zjistila, a uvědomila si spoustu věcí, o kterých jsem dříve nepřemýšlela, musím jenom říci, že smekám. Všichni rodiče, kteří se starají o své dítě s postižením, mají můj upřímný obdiv a úctu. Každý člověk by si to měl zkusit alespoň na rok, a ani tak by nemohl plně pochopit to všechno, čím si rodiče dětí s postižením dennodenně prochází.

V každé situaci, při každé činnosti, která je pro nás naprosto banální a běžná, oni musí prokazovat hrdinství a výkony hodné nejvyšších ocenění. Pokud by tato práce měla přispět jen k tomu, aby si to lidé uvědomili, pak jsem si jistá, že napsat ji mělo smysl.

## 7 Literatura

Barochová, E. (2012). Možnosti zaměstnávání lidí se zdravotním postižením jako součást sítě pomoci a podpory. *Sociální práce/Sociální práce*, č. 1, s. 26-28

Ferjenčík, J. (2000). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. Praha: Portál.

Fitznerová, I. (2010). *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál.

Hájková, V., Strnadová I. (2010). *Inkluzivní vzdělávání*. Praha: Grada Publishing, a.s.

Hendl, J. (2008). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál.

Kerrová, S. (1997). *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál.

Loucká, P., Trapková, L., Chvála, V. (2014). *Žena a muž v rodině*. Praha: Vyšehrad.

Marková, Z., Středová, L. (1987). *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.

Matějček, Z. (1986). *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum.

Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H&H.

Michalík, J. (2013). *Rodiče a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole*. Pardubice: Studio Press s.r.o.

Novák, T. (2013). *O otcovské roli*. Praha: Grada Publishing, a.s.

Novosad, L. (2000). *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál.

Novosad, L. (2009). *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál.

Reichel, J. (2009). *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada Publishing, a.s.

Říčan, P., Krejčířová, D. a kol. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada Publishing, a.s.

Slowík, J. (2007). *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, a.s.

Sobotková, I. (2001). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.

Špatenková, N. a kol. (2004). *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada Publishing, a.s.

Vágnerová, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.

Vanier, J. (2004). *Cesta k lidství*. Praha: Portál.

Vávrová, S. (2010). Institucionalizace jako překážka sociální inkluze osob se zdravotním postižením. *Sociální práce/Sociální práce*, č. 4, s. 67-75.

Vodáčková, D. (2007). *Krizová intervence*. Praha: Portál.

Webové stránky:

[www.christnet.eu](http://www.christnet.eu)

[www.imy-sdruzeni.cz](http://www.imy-sdruzeni.cz)