



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

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

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Pedagogická fakulta
Katedra pedagogiky a psychologie

Bakalářská práce

Rodina s postiženým dítětem

Vypracoval: Olga Dušáková Kuchválková
Vedoucí práce: PhDr. Olga Vaněčková

Třeboň 2015

Prohlášení

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

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

V Třeboni, 1. 4. 2015

Olga Dušáková Kuchválková

.....

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat PhDr. Olze Vaněčkové za ochotu, vedení, pomoc a podporu při tvorbě této bakalářské práce. Poděkování patří také rodinám za vstřícnost a poskytnutí rozhovorů.

Abstrakt

Bakalářská práce se věnuje zkoumání vlivu narození a péče o postižené dítě na rodinu jako celek, na vztahy mezi partnery, na formování vztahů mezi sourozenci, širší rodinou a sociálním okolím a na strategie zvládnání této zátěžové situace. V teoretické části práce jsou popsány pojmy: zdravotní postižení a jeho typy, důsledky zdravotního postižení, rodina a její funkce, faktory působící na rodinu i samotné postižené, socializace, integrace, inkluze a sociální opora a její druhy. Praktická část charakterizuje vliv narození a péče o postižené dítě subjektivně. Práce zjišťuje, jaké změny nastaly v rodinách a ve vztazích, jak se jednotlivci vyrovnávali s touto zátěžovou situací a jak se zařadili do běžného života.

Klíčová slova: zdravotní postižení, rodina, socializace, integrace, sociální opora

Abstract

This bachelor thesis is devoted to examining the impact of the birth of and the care of a disabled child in the family as a whole, the relationship between partners, the forming of relationships between siblings, the extended family and the social environment, and the strategies to help cope with these stressful situations. The theoretical part describes the concepts of disability and its types, the consequences due to disability, the family and its function, the factors affecting the family and the disabled himself, socialization, integration, inclusion, social support and its types. The practical part describes the influence of the birth of and the care of the disabled child subjectively. The work investigates what changes occurred in the family and in the relationships, how individuals coped with the stressful situation and how they made it part of their daily life.

Keywords : disability, family, socialization, integration, social support

Obsah

Úvod.....	10
1 Zdravotní postižení	13
1.1 Zdraví	13
1.2 Postižení	14
1.3 Zdravotní postižení, typy a specifika.....	15
1.3.1 Tělesné postižení.....	15
1.3.2 Mentální postižení.....	17
1.3.3 Smyslové postižení	21
1.3.4 Kombinované postižení.....	22
1.4 Důsledky zdravotního postižení	23
2 Rodina.....	26
2.1 Rodina a její funkce.....	26
2.2 Funkční a dysfunkční rodina a sociální dopad problematiky.....	28
3 Rodina s postiženým dítětem.....	31
3.1 Význam rodiny pro handicapovaného jedince	31
3.2 Rodiče postiženého dítěte.....	31
3.3 Sourozenci postiženého dítěte	34
3.4 Postižený jedinec	35
3.5 Postižení vrozené a vývoj jedince	36
3.6 Postižení získané, reakce a psychická adaptace	37
4 Faktory působící na pečující i samotné zdravotně postižené dítě.....	39
4.1 Stres a zátěž.....	39
4.2 Strategie zvládání stresu a zátěže	40
4.2.1 Emoce jako pomocník zvládání těžkostí.....	41
4.3 Techniky zvládání postižení	42
5 Socializace dítěte s postižením	43

5.1	Vliv tělesného postižení na socializaci.....	43
5.2	Socializace mentálně postižených	44
5.3	Socializace zrakově postižených	44
5.4	Socializace sluchově postižených	45
6	Integrace a inkluze	46
7	Sociální opora a její druhy	47
7.1	Sociální služby určené osobám se zdravotním postižením	48
7.2	Příspěvky na péči pro zdravotně postižené	48
8	Cíl, metodika výzkumu a formulace výzkumné otázky, výzkumné prostředí a výběrový soubor, metodika výzkumu	51
8.1	Cíl výzkumu	51
8.2	Výzkumné otázky	51
8.3	Výzkumné prostředí a výběrový soubor	52
8.4	Metodika výzkumu	52
8.5	Výzkumná data a jejich shromažďování	53
8.5.1	Příprava a průběh rozhovoru	54
8.5.2	Hlubkové rozhovory s rodiči.....	55
8.6	Vyhodnocení výzkumných dat	70
8.6.1	Údaje o rodině	70
8.7	Shrnutí výsledků výzkumného šetření	70
	Závěr	74
	Seznam použité literatury.....	76
	Legislativní zdroje:.....	78
	Další zdroje:	78
	Zdroje z webových stránek:	78

HYMNA ŽIVOTA

ŽIVOT JE ŠANCE – VYUŽIJ JI

ŽIVOT JE BLAŽENOST – UŽÍVEJ JI

ŽIVOT JE VÝZVA – PŘIJMI JI

ŽIVOT JE HRA – HREJ JI

ŽIVOT JE ZÁHADA – PRONIKNI JI

ŽIVOT JE SMUTEK – PŘEKONEJ HO

ŽIVOT JE BOHATSTVÍ – OCHRAŇUJ HO

ŽIVOT JE KRÁSA – OBDIVUJ JI

ŽIVOT JE SEN – USKUTEČNI HO

ŽIVOT JE POVINNOST – NAPLŇ JI

ŽIVOT JE LÁSKA – POTĚŠ SE S NÍ

ŽIVOT JE SLIB – SPLŇ HO

ŽIVOT JE HYMNA – ZPÍVEJ JI

ŽIVOT JE BOJ – PŘIJMI HO

ŽIVOT JE ŠTĚSTÍ – ZASLUŽ SI HO

ŽIVOT JE ŽIVOT – ŽIJ HO

Matka Tereza

Úvod

ŽE NEDOSTANETE VŽDY CO CHCETE, JE NĚKDY OBROVSKÉ ŠTĚSTÍ

Dalajlama

Rodin s postiženým dítětem je mnoho a životní osudy jedinců jsou často strastiplné. Co asi prožívají ti, kterým osud připravil takovou zkoušku? Jak se vyrovnávají se zprávou, že jejich dítě nikdy nebude žít tzv. normálním životem? Co praktického musí řešit? Kde budou hledat informace, pomocnou ruku? Co budou muset udělat se vztahem ke svým ostatním blízkým, aby vše fungovalo? Ustojí to společně nebo někdo nevydrží? Co okolí? Jak to všechno zvládnou?

Některé maminky se zprávu o svém děťátku, které bude žít s problémy, dozvídají na porodním sále, jiné řeší tuto osudovou otázku již během těhotenství, kdy už se v dnešní době za pomoci moderních metod dá řada postižení odhalit. Jiné se smiřují s osudem pozvolna, kdy se například až na základě „jinakosti“ vývoje dítěte postupně přijde na diagnózu nebo vlivem onemocnění či úrazu získá jejich dítě handicap.

V rodině, do které se narodí postižené dítě, je více než v jiných důležité dobré zázemí. Dalším aspektem spokojenosti všech členů rodiny je i kontakt s ostatním sociálním prostředím, s dalšími lidmi. Otázkou také je, zda se rodina chce nebo nechce začlenit do okolní společnosti, zda vůbec přijme nebo nepřijme své děťátko, které má problémy. Postižené dítě bývá stigmatizováno, rodina se mnohdy straní ostatních, může to vést až k diskriminačním prvkům, které se v životě rodin objevují. To vše se pak negativně projevuje na kvalitě života jejich členů. Každopádně nejen matky, ale právě i celá rodina a mnohdy taktéž širší příbuzenstvo prožívají nelehké chvíle, protože se na ně naválí zátěž psychická, fyzická i sociální. Někdy je postižení tak velké, že se nabízí možnost umístění dítěte do ústavní péče. Neznám však ve svém okolí nikoho, kdo by volil zmíněnou cestu. I přes tuto možnost se většina rodičů vydává na velmi nelehkou životní pouť plnou práce, stresu a obětování, ale korunovanou něčím krásným - poutem nejsilnějším – a tím je láska. Nikdo z nich, i když často osudem zkoušeni, nikdo by neměnil, protože to, co jim

někde bylo odebráno, to se jim jinde vrátilo měrou vrchovatou. Tím, že dostali takovou „lekci“, poznali jiné hodnoty, upřednostnili jiné věci a hlavně poznali hloubku citu. Bezpodmínečné přijetí svého postiženého dítěte je totiž výchozí bod, ze kterého se pak odvíjí správný směr, kterým by se rodiče a okolí měli vydat. O zdravotně postižené dítě se rodiče musejí starat intenzivněji než o dítě zdravé, jejich péče je často víceméně celoživotní, protože v některých případech ani v dospělosti není možné, aby se takovýto jedinec osamostatnil. Rodiče na sebe nemají čas jako partneři a manželé, řeší neustále praktické stránky života, v horším případě pak další zdravotní komplikace svého dítěte. Mnoho rodin se bohužel rozpadá. Většinou muži nevydrží tuto zátěž a ze vztahu odcházejí. Tím větší díl práce, odpovědnosti a zátěže tak zůstává na matce.

Důležitým pomocníkem těmto lidem by měl být sociální systém státu, který nabízí sociální služby a poskytne sociální dávky, aby se rodina i přes svůj handicap mohla zapojovat do běžného života.

Bakalářská práce se zabývá důsledky narození a péče o postižené dítě pro rodinu a její fungování. Téma jsem si vybrala proto, abych zjistila, jak ovlivní příchod postiženého dítěte chod rodiny, utváření vztahů mezi jejími jednotlivými členy, osobní růst sourozenců, vztahy s širším sociálním okolím, jaké jsou možnosti sociální opory a jak jednotlivé rodiny tuto zátěž zvládají. Mám mezi přáteli několik rodin, které takový život žijí.

Dalším aspektem pro výběr tématu je fakt, že pracuji jako asistent pedagoga v mateřské škole, v integrované třídě, kde se staráme mimo zdravých dětí o pět postižených (autisté a hyperaktivní děti). Určitě si tak rozšířím své znalosti a vědomosti a některé z nich pak mohu využít ve svém osobním i pracovním životě.

Cílem je popsat specifickou problematiku postižení, případné změny ve vztazích uvnitř rodiny i v okolí, celkové fungování těchto rodin a zvládání handicapu samotným dítětem, rodiči a sourozenci.

V teoretické části zmapujeme s pomocí literatury základní oblasti tématu a vymezíme tyto pojmy: zdravotní postižení a jeho typy, důsledky zdravotního postižení, rodina a její funkce, rodina s postiženým dítětem, faktory působící na blízké i samotné zdravotně postižené dítě, socializace, integrace a inkluze.

Zmíníme také možnosti péče o rodinu, co se sociálního systému týče – sociální poradenství, sociální služby, sociální dávky.

Smyslem práce je seznámit ostatní, jaké překážky čekají rodinu po narození a při péči o postižené dítě. Na vybraném vzorku rodin s handicapovaným dítětem jsme se rozhodli zjistit, jaký význam má pro ně rodina, jakou roli hraje její soudržnost, jak se mění vztahy mezi partnery, sourozenci, jak se utváří a udržují vazby s okolím. Chceme se seznámit se skutečností, jakým způsobem tyto rodiny čelí svému osudu, jak s handicapem bojují a jak narození postiženého dítěte zasahuje do sociálního života rodiny. Jestli jsou nebo nejsou vyloučeni ze společnosti, jestli probíhá integrace postiženého dítěte mezi zdravé a jaká je sociální pomoc státu.

Cílem praktické části bude v návaznosti na teoretické poznatky zjistit a popsat, jak péče o postižené dítě ovlivnila začleňování rodiny do širší společnosti, jakým způsobem se změnila kvalita života členů rodiny pečující o postižené dítě a jak tuto změnu vnímají, jak se změnily a utvářely vztahy mezi členy rodiny, jaké dopady to mělo na sourozence, na vztahy se širším sociálním okolím a v neposlední řadě na možnosti zapojení se do veřejného a pracovního života a využití sociální pomoci státu.

Jako výzkumný soubor byly vybrány rodiny přátel, kterým se narodilo nebo vychovávají dítě s nějakým postižením. Ve své práci použijeme kvalitativní výzkumný přístup, metodu případové studie, dotazování a hloubkový rozhovor.

Teoretická část

1 Zdravotní postižení

1.1 Zdraví

Definovat pojem zdraví je velice složité. Ač všichni víme, co to asi je, při konkrétní otázce neodpovídáme stejně. Křivohlavý poukazuje na čtyřech příkladech definovaných Seedhousem na rozdíl výkladu v tom, odkud se na slovo *zdraví* člověk dívá. „*Lékař – pojem zdraví rozumí nepřítomnost nemoci, choroby či úrazu. Sociolog – pojem zdravý člověk rozumí člověka, který je schopen dobře fungovat ve všech jemu příslušných sociálních rolích. Humanista – slovy zdravý člověk označuje takového člověka, který je schopen pozitivně se vyrovnávat s životními úkoly, které se před ním naskytanou. Idealista – pod pojem zdravý člověk si představuje člověka, kterému je dobře – tělesně, duševně, duchovně i sociálně.*“ (Křivohlavý, 2001, s. 30).

Původní význam slova z řečtiny a latiny znamená *celek*. Celkem je míněna celistvost, nedílná jednota a dobré fungování dílčích částí a tím celého systému.

Psychologický slovník popisuje zdraví dle definice WHO (Světová zdravotnická organizace) jako „*stav naprostého fyzického, psychického a sociálního blaha, přičemž tento stav je proměnlivý v čase; jde o stav do jisté míry přizpůsobivý, tj. závislý na vrozených i získaných vlastnostech.*“ (Hartl, Hartlová, 2004, s. 701).

Křivohlavý uvádí definici zdraví podle Seedhouse: „*Optimální stav zdraví určité osoby závisí na stavu souboru podmínek, které jí umožňují žít a pracovat tak, aby byly splněny její realisticky zvolené a biologické možnosti (potenciály).*“ (Křivohlavý, 2001, s. 28).

Zdraví je cíl nebo prostředek k dosažení cíle. Pokud je člověk zdravý, má vstupní předpoklad pro to, aby splnil úkoly, které si předsevzal, může své plány, představy a ideje uskutečňovat. Proto je „dobré“ být zdravý. Být nemocen nebo nějak omezen je nežádoucí a obtěžující. Brání úspěšnému dosažení cíle a znemožňuje realizaci vytčeného záměru, ať už je jakýkoliv.

1.2 Postižení

Definici zdravotního postižení obsahuje Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, který považuje za zdravotní postižení „*tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.*“ (Ustanovení § 3 písm. g) Zákona č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách).

Psychologický slovník uvádí pod pojmem postižení „*jakoukoliv poruchu, duševní nebo tělesnou, dočasnou, dlouhodobou nebo trvalou anebo handicap, který jedinci brání účinně se přizpůsobit běžným nárokům života.*“ (Hart, Hartlová, 2004, s. 442).

Zdravotní postižení je jistá odchylka ve zdravotním stavu člověka, která jej omezuje v určité činnosti (kvalita života, soběstačnost, pohyb, sociální uplatnění ve společnosti). Je to dlouhodobý nebo trvale nepříznivý zdravotní stav, který nelze cílenou léčbou odstranit, snad jen v rámci možností trochu zlepšit.

Novosad specifikuje postižení pro porozumění v českých pojmech – nejběžnější užívané termíny jsou: zdravotní postižení, porucha (funkční nebo orgánová) a handicap. (Novosad, 2011).

Zdravotní postižení – výraz vypovídá o tom, že je „*nějakým způsobem narušeno zdraví, zejména somatopsychická, duchovní a sociální integrita člověka. Označuje fakt, že je porušena, omezena či znemožněna nějaká funkce, schopnost nebo výkon v nějaké činnosti, primárně odkazuje jak na poruchu, orgánovou vadu a omezenou schopnost, tak na vliv tohoto omezení na život jedince.*“ (Novosad, 2011, s. 90).

Pojem vysvětluje též na příkladu definice Matouška (2008) – „*jako postižení člověka, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu jeho života, zejména schopnost navazovat a udržovat vztahy s lidmi a schopnost pracovat.*“ (Novosad, 2011, s. 90).

Handicap – s odkazem na téhož autora charakterizuje jako „*nepříznivou sociální situaci člověka vyplývající z poruchy nebo omezené schopnosti.*“ (Novosad, 2011, s. 90, 91).

Velemínský vysvětluje zvláště **problematiku dětí se zdravotním postižením** a poukazuje na to, že dříve jsme se setkávali s vnímáním postižení jako kategorie. V návaznosti na to na základě defektu, který byl diagnostikován a podle druhu a stupně postižení, pak následovalo opatření. V současném pojetí péče, zejména pak v rámci pedagogických prostředků rehabilitace, lépe odpovídá vnímání postižení jako dimenze, tzn., určitého rozměru nebo kvality života. Z hlediska výchovné a vzdělávací práce je zapotřebí zvolit vhodné postupy a opatření v duchu integrace. Velmi důležitá je snaha o faktické vyrovnání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením. (Velemínský, Studenovský, 2008).

1.3 Zdravotní postižení, typy a specifika

Jak už bylo výše uvedeno, přestože si každý laik vybaví, co si má pod pojmem „zdravotní postižení“ představit, jednotná definice dosud ustanovena nebyla. Existují různé typy postižení, které mají svá fyzická, psychická i sociální specifika a liší se i druhy poskytované sociální opory. Zákon č. 2006/108 Sb. Zákon o sociálních službách vymezuje níže uvedené typy postižení.

1.3.1 Tělesné postižení

Tělesné (motorické) postižení vzniká před narozením, v průběhu porodu nebo po narození vlivem úrazu či nemoci. *„Tělesným (somatickým) postižením rozumíme v obecné rovině takové postižení, které se projevuje buďto dočasnými, anebo trvalými problémy v motorické dispozici člověka (dítěte). Jedná se především o poruchu nervového systému nebo poruchy pohybového a nosného aparátu.“* (Velemínský, Studenovský, 2008, s. 141). Dítě může mít problémy také v psychomotorickém vývoji a následně i v socializaci.

Psychologický slovník vysvětluje tělesné postižení jako *„postižení, které brání mobilitě a pracovní činnosti.“* (Hartl, Hartlová, 2004, s. 442).

Novosad uvádí, že *„se za tělesné postižení považuje dlouhodobý nebo trvalý stav, jenž je charakteristický anatomickou, orgánovou nebo funkční poruchou, kterou nelze veškerou léčebnou péčí zcela odstranit nebo alespoň významně zmírnit.“* (Novosad, 2011, s. 85).

Klasifikace dle WHO člení tělesné postižení na:

- **Lehké tělesné vady** – organická poškození CNS s postižením motoriky (např. DMO – diparéza), tělesná postižení organického původu (např. pouřazové stavy, deformace, malformace, amputace) a chronická onemocnění (epilepsie, srdeční vady).
- **Středně těžké tělesné vady** – organická poškození CNS s postižením motoriky a tělesná postižení organického původu, příp. chronická onemocnění – oboje ve větším rozsahu.
- **Těžké tělesné vady** – organická poškození CNS s těžkým postižením motoriky, imobilita (např. DMO – kvadruparetická forma) a tělesná postižení organického původu (deformace, malformace, amputace, pouřazové stavy) a těžká chronická onemocnění.

Má-li dítě fyzické postižení, je třeba pomoc různých odborníků – od pediatrů, neurologů a ortopedů, přes psychology, speciální pedagogy, logopedy, až k fyzioterapeutům a sociálním pracovníkům.

Příkladem je **dětská mozková obrna**, která ovšem není jen tělesným postižením. Bohužel bývá poměrně často doprovázena i poruchou jiných funkcí mozku, které se přímo netýkají jen motorické oblasti. Může jít například o poruchu psychických funkcí (mentální opoždění, poruchy chování, učení, pozornosti), poruchy zraku nebo sluchu a řeči a některé formy jsou doprovázeny i epilepsií.

Chvátalová přibližuje DMO (angl. cerebral palsy) jako neprogresivní poruchu vývoje motorických oblastí mozku, při níž vznikají poruchy hybnosti. Choroba není nakažlivá ani dědičná. Může vzniknout v těhotenství, při porodu nebo v prvních měsících života dítěte. DMO je důsledek určitého poškození mozku, zejména vlivem hypoxie (nedostatku kyslíku). Často se k DMO přidávají i jiné vady, jako je například snížená inteligence, smyslové vady a také epilepsie. DMO se nedá vyléčit, ale cílenými metodami v léčbě se dají zlepšit podmínky a možnosti dítěte a tím i celková kvalita jeho života. (Chvátalová, 2012).

„Hlavním příznakem dětské mozkové obrny je porucha motoriky charakteristická postižením volních pohybů.“ (Vágnerová, 2004, s. 42).

Velemínský představuje dělení DMO na:

- **formu spastickou** (svaly postižené končetiny jsou zvýšeně napjaté),
- **formu nespastickou** (hypotonickou – oslabení svalového napětí končetin a trupu),
- **formu dyskinetickou** (vyznačující se nepotlačitelnými pohyby, grimasami a hyperkinézí hlavy a končetin).

Dále vyjmenovává klinické příznaky DMO - postižení končetin, odchýlný vývoj hybnosti, potíže s jemnou motorikou, výše zmiňované charakteristické pohyby a grimasy. Někteří pacienti mívají relativně lehké hybné obtíže, jsou schopni samostatné (i když omezené) chůze, jejich intelekt není nijak narušen. Potíže ale mají samozřejmě v sebeobslužnosti, značně ztíženo je společenské zařazení pro viditelné postižení, vznikají úskalí v sociální oblasti. Někteří postižení jsou naopak zcela odkázáni na pomoc druhých. (Velemínský, 2008).

Nejvýznamnější metodou, která se využívá při léčbě a rehabilitaci DMO, zůstává **Vojtova metoda**. Je to soubor cvičebních technik založených na principu geneticky zakódovaných vrozených pohybových vzorů. Tlakem na příslušná citlivá místa dochází k samovolné pohybové aktivitě a k fyziologické aktivaci některých svalů. „*Takto vzniklý kombinovaný vzorec, jakási souprava nebo set vzruchů vstupujících do CNS, působí jako klíč otevírající definovanou pohybovou reakci, která má již charakter určitých programových rutin nebo celých programů.*“ (Kraus a kol., 2005, s. 193).

Vliv DMO na psychiku postiženého je taktéž značný. Vágnerová poukazuje na riziko **deprivace v oblasti stimulace, učení a sociální zkušenosti**. Děti s DMO, podobně jako všichni, kteří trpí organickým postižením mozku, mívají **problémy s koncentrací pozornosti, poruchy paměti, poruchy percepce, řeči a citového prožívání**. (Vágnerová, 2004).

1.3.2 Mentální postižení

Jak dochází ke změnám v chápání postižení, jsou aktualizovány i definice. Proto nelze vybrat jedinou správnou a obecně platnou.

„Mentální retardace je jedním z projevů odchylky, resp. poruchy centrální nervové soustavy.“ (Vágnerová, 2004, s. 77).

„Mentální retardace je souhrnné označení vrozeného defektu rozumových schopností.“ (Vágnerová, 2004, s. 78). Její příčiny bývají různé. Původ a druh se často nedá jednoznačně prvotně určit. Vychází se ze souborů příznaků, které jsou pro jednotlivá postižení charakteristické.

Mentální retardace je popsána dle Emersona jako *„významně podprůměrné obecně intelektuální fungování, které buď vede k současnému zhoršení adaptivního chování nebo je s ním spojené. Projevuje se během období vývoje jedince.“* Později byla tato definice doplněna o *„podstatné omezení současného fungování. Je charakterizována významně podprůměrnou funkcí intelektu souběžně se souvisejícím omezením dvou nebo více z následujících využitelných oblastí adaptivních dovedností: komunikace, sebeobsluha, život doma, sociální dovednosti, užitečnost v komunitě, rozhodování o sobě, zdraví a bezpečí, funkční vzdělavatelnost, volný čas a práce.“* (Emerson, 2008, s. 12).

„Vlastní postižení se může projevovat velmi variabilně a nerovnoměrně. Oproti ostatním dovednostem se nápadně opožďuje u dětí s mentální retardací především vývoj řeči a verbální inteligence. Často se mohou objevovat i přidružené poruchy chování.“ (Velemínský, 2008, s. 144).

Hlavními znaky mentální retardace jsou nízké rozumové schopnosti projevující se především nedostatečným rozvojem myšlení, omezenou schopností učení. Následkem toho je i obtížnější adaptace na běžné životní podmínky. Postižení je **vrozené** (na rozdíl např. od demence) a **trvalé**, přestože je v závislosti na etiologii možné určité zlepšení.

Mentální postižení se dělí podle hodnot IQ na:

- **lehkou mentální retardaci** – hodnota IQ 50 – 69,
- **střední mentální retardaci** – hodnota IQ 35 – 49,
- **těžkou mentální retardaci** – hodnota IQ 20 – 34,
- **hlubokou mentální retardaci** – hodnota IQ do 19,
- **jinou mentální retardaci** – nesnadné určit kvůli přidruženým postižením, autismu nebo těžkým poruchám chování,

- **nespecifikovanou mentální retardaci** – je-li obtížné nebo nemožné určit úroveň retardace a zařadit postižení do výše jmenovaných skupin. (Vágnerová, 2008).

Taktéž jako u fyzického handicapu je nutná týmová spolupráce několika odborníků - pediatriů, neurologů, lékařů zabývajících se genetikou, psychologů, psychiatrů, speciálních pedagogů, logopedů, fyzioterapeutů a sociálních pracovníků. Tito lidé určí rozsah funkčního omezení a navrhnou vhodné způsoby práce s dětmi, doporučí kompenzační pomůcky, hračky, vymezi možnost integrace mezi zdravé děti apod. V dnešní době jsou tyto děti cíleně integrovány, aby byly v dospělosti schopné (s ohledem na stupeň postižení) relativně samostatného života. Mentální retardace má vliv na socializaci dítěte už od raného věku, protože tyto děti reagují jinak než děti zdravé. Protože je snaha tyto děti standardně vzdělávat, integrují se do základních škol nebo do základních škol pro děti se speciálními potřebami. Největší část práce však zůstává nadále na rodičích a je nutná celospolečenská podpora rodin pečujících o tyto děti.

Mezi mentální postižení patří např. Downův syndrom, Aspergerův nebo Rettův syndrom.

Specifickou formou mentálního postižení je **autismus**. Autismus je jedna z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Je to pervazivní vývojová porucha. Vzniká na základě neurologického onemocnění, které má vliv na normální funkci mozku ovlivňující sociální a komunikační dovednosti. Má široké spektrum příznaků, žádní dva autisté nemají tytéž symptomy. Dodnes medicína nezná přesnou etiologii onemocnění. Ti s mírnými příznaky se mohou v běžném životě pohybovat takřka bez viditelných potíží, maximálně mohou budít dojem sociálně a společensky neobratného jedince. Často jsou i žáky běžných škol, jsou schopni vystudovat střední i vysoké školy. Člověk, u kterého jsou příznaky autismu závažnější, působí tak, že absolutně nejeví zájem o druhé osoby. Lidé s autismem obtížně chápou pocity druhých, nevyhledávají fyzický kontakt nebo jej vysloveně nemají rádi, vyžadují rutinní věci – jakákoliv změna je vykolejí, nedělají jim dobře náhlé hlasité zvuky, některé vůně, pachy, mívají často tiky.

Základní symptomy autismu se dělí **do dvou skupin** (Vágnerová, 2004, s. 84):

- negativní symptomy představující nedostatek nebo chybění určitých standardních projevů (poruchy socializace, poruchy poznávání a orientace v prostředí, poruchy rozvoje řeči, především v oblasti její komunikační funkce);
- výkyvy v chování, které se řadí do pozitivních symptomů a jsou to odchylky a nápadnosti v chování, které působí jako další překážka socializace (např. autostimulace nebo sebezraňující chování).

Rodina většinou řeší nepochopení ze strany druhých. Ostatní lidé někdy nemají úplné povědomí o tom, co toto onemocnění provází. Děti mnohdy působí jako nezvladatelné nebo nevychované. Protože na nich není handicap nijak zjevný, co se těla a vizáže týče, je potom konfrontace s nemocí pro nezasvěcené velmi překvapivá. Protože dítě lpí na rituálech, není jednoduché uskutečňovat nové věci, měnit zaběhnutý styl života. Rodina tak zůstává často v izolaci a nevyhledává nové kontakty a přátele, nesnaží se o integraci s ostatními, nepodniká cesty a nemůže jít vstříc novým zážitkům.

Zátěž, kterou rodičům přináší existence mentálně postiženého dítěte, je dána kombinací několika faktorů, které mohou mít různou intenzitu. Vágnerová je specifikuje takto:

- Míra nejistoty ve vztahu k postiženému dítěti, nejistota závažnosti postižení spojená s tendencí k nerealistickému očekávání.
- Zátěž péče o mentálně postižené dítě, která se často jeví jako neperspektivní. Nutnost změnit hierarchii hodnot, přizpůsobit styl rodinného života a vztahy uvnitř rodiny.
- Míra sociální stigmatizace rodiny, pocit izolace a ztráty pozice v širší sociální skupině. (Vágnerová, 2008).

1.3.3 Smyslové postižení

1.3.3.1 Zrakové postižení

Z etiologického hlediska vzniká tohoto postižení vlivem dědičnosti, degenerativních a vrozených onemocnění, poškozením CNS, vlivem úrazů, nemoci. Protože zrakem přijímáme 80-90 % informací z okolního světa, narušuje toto onemocnění kognitivní funkce, orientaci v prostoru a samostatný pohyb. V návaznosti na to se dostávají i psychické důsledky postižení.

Chvátalová uvádí, že je příznivý posun i ve zdánlivě malicherném označování handicapu, kdy je cítit větší úcta k individualitě osoby. Vžívá se totiž pojmenování „člověk se zrakovým postižením“ oproti dřívějšímu zdůrazňování problému – tedy nevidomý nebo postižený člověk. (Chvátalová, 2012).

Při postižení vzniká sensorická a informační deprivace, protože handicapovaný nemůže zcela přesně vizuálně vnímat okolí nebo pro něho tato dimenze vnějšího světa vůbec neexistuje.

Klasifikace zrakového postižení dle Renotiérové a Ludíkové:

- osoby nevidomé,
- osoby se zbytky zraku (hranice mezi slabozrakostí a osobou nevidomou),
- osoby slabozraké (lehká, střední a těžká slabozrakost),
- osoby s poruchami binokulárního vidění (tupozrakost, šilhavost, refrakční vady).

Stejně tak jako jiná postižení, dělí se dle doby vzniku na postižení vrozené nebo získané a z pohledu trvání na krátkodobé (akutní), dlouhodobé (chronické) a opakující se (recidivující). (Renotiérová, Ludíková, 2004).

Z hlediska léčebně-sociálního konstatuje Velemínský, že je třeba zachovat následující postup: „*analyzovat funkční ztrátu, určit rehabilitační postupy a cíle a zvolit vhodnou pomůcku.*“ (Velemínský, 2008, s. 146).

1.3.3.2 Sluchové a řečové postižení

„Sluch je smysl, který nám zprostředkovává vnímání toho, co je vzdálené, i toho, co nevidíme. Vzbuzuje naši představivost, vyvolává silné citové prožívání, dodává nám pocit základní jistoty a bezpečnosti, umožňuje nám ovládnout nástroj našeho poznání, myšlení, našeho začlenění do společnosti – řeč.“ (Chvátalová, 2012, s. 78).

Členění a charakteristika sluchových vad dle Sováka:

- úplná ztráta sluchu,
- částečná ztráta sluchu,
- poruchy sluchu a slyšení řeči. (Sovák, 1977).

Těžké sluchové postižení vede k podnětové deprivaci. Jako nejzávažnější sekundární handicap tak vzniká komunikační bariéra. Tyto sekundární následky závisejí na stupni a závažnosti poruchy, ale i na době, kdy postižení vzniklo. Důležitým faktorem je v tomto případě stupeň osvojení řeči.

Velemínský při dělení problematiku sluchu a řeči také propojuje, protože vývoj řeči je u člověka nezbytně spojen s kvalitou sluchu. Poškození sluchu člení na **poruchy sluchu** (přechodný stav) a **sluchové vady** (stav trvalý). Protože je sluch pro vývoj řeči nejdůležitější, vzniká při nedoslýchavosti dle jejího stupně kusý a opožděný vývoj řeči. Při hluchotě se řeč vůbec nevytvoří a vzniká hluchoněmota.

Z hlediska sociálního a integračního je po včasné odborné diagnostice důležité zahájit ranou péči. Dále pak zvolit vhodné metody, pomůcky a následně typ vzdělávání.

1.3.4 Kombinované postižení

V odborné literatuře se poukazuje na to, že terminologie tohoto postižení není jednotná. Ludíková uvádí, že se většinou setkáváme s označením vícenásobné postižení nebo kombinované vady, které jsou *„vždy spojené s aktuálním výskytem minimálně dvou rozdílných postižení, narušení či jejich kombinací.“* (Renotiérová, Ludíková, 2004, s. 303, 304). Na handicap je pohlíženo v prvé řadě z hlediska toho, jaké postižení převažuje a řešení problematiky se odvíjí od toho, které postižení handicapovaného prioritně znevýhodňuje.

1.4 Důsledky zdravotního postižení

Zdravotní postižení má vliv na samotného postiženého jedince i na jeho rodinu. Tento vliv se projevuje v rovině:

- **tělesné** – tento aspekt vymezují příznaky onemocnění. Tělesné potíže, které jsou pro dané onemocnění typické, představují specifický problém a omezení;
- **psychické** – jsou to emoční prožitky vyvolané změnami, které souvisejí s chorobou, jejich hodnocení a prožívání a chování nemocného. Psychická reakce na postižení není dána jen specifíčností onemocnění, ale také osobnostními vlastnostmi daného jedince, jeho emoční vyrovnaností, zkušenostmi, vývojovou úrovní a individuálními způsoby, kterými zvládá potíže;
- **sociální** – odvíjí se od společenského hodnocení postižení a nemoci a z něho vyplývajících postojů a chování okolí. Tyto postoje rovněž závisí na typu choroby, na osobnosti nemocného, na jeho věku, sociálním postavení a samozřejmě na úrovni dané společnosti. (Vágnerová, 2008).

Narození postiženého dítěte je bezesporu šok. Všichni si přejeme mít zdravé děti. I když moderní přístroje dokáží předem některá postižení diagnostikovat, přece jen se člověk nikdy nemůže připravit na to, co ho čeká a co to bude obnášet. Velmi stresující je situace, kdy nic netušící matka a celá rodina toužebně očekávají narození potomka, těší se, samozřejmě si přejí, aby byl v pořádku a pak přijde sdělení, že to tak není. Postižení dítěte mění životní perspektivy rodiny od základu. Rodiče, kteří mají svá očekávání, rázem zjišťují, že jsou najednou bezpředmětná a neperspektivní. Na rodinu působí těžká **emoční zátěž**. Výchova a péče o postižené dítě je velmi **časově náročná** a může představovat i velkou **fyzickou zátěž**.

Psychická zátěž vede bohužel někdy i k rozpadu rodiny. Ve většině rodin leží největší díl práce s postiženým dítětem na matce. Mimo to se i na dítě více upíná. Dochází ke konfliktům s partnerem, kdy žena už nemá sílu normálně fungovat a zastávat tak svou roli manželky. Z výzkumů vyplývá, že rodiny s postiženými dětmi vykazují **vyšší rozvodovost**. Stejně výzkumy pak poukazují i na fakt, že tyto

rodiny mají **nižší socioekonomickou úroveň**. Je to dáno tím, že běžný způsob, kdy jsou zaměstnáni oba rodiče, zde nefunguje. Matka bývá s dítětem doma. Má-li nějaké ambice nebo snila-li o pracovní kariéře, vzdává se všeho ve prospěch svého dítěte. Mívá tak nižší vzdělání a nemůže se sama realizovat. Role otce je samozřejmě také velice důležitá. Bohužel někteří zátěžovou situaci nezvládají a rodinu opouštějí. O to větší zátěž pak působí na matku, která zůstane na výchovu a péči sama. Zrovna tak na zdravé sourozence jsou kladeny vyšší nároky. Takové dítě, pokud je starší, většinou automaticky přebírá úlohu ochránce a pečovatele, je-li mladší, jeho život se často podřizuje potřebám nemocného sourozence. Mnohdy tak rodičům uniká fakt, že zdravé dítě může mít větší potíže než dítě postižené, a to v oblasti psychické a sociální. Nemocné dítě pak má kromě svého handicapu těžkosti i v sociální oblasti, protože je na něm zjevné, že má určité postižení. Někdy ho rodiče separují v dobré víře uchránit ho před zraky a někdy i neomalenými narážkami ostatních.

Rodinu tedy ovlivňuje narození postiženého dítěte v rovině **psychické**. V první fázi, po prvotním zjištění diagnózy, následuje obvykle **fáze šoku** pro rodiče i celou rodinu. Rozdíl mezi očekáváním a realitou představuje pro rodiče i pro členy rodiny závažný stres. Odborná literatura se zmiňuje o tom, že rodiče mohou začít zcela nepřiměřeně reagovat, zažívají iracionální pocity, rozrušení, úlek, ochromení. Přesto je jejich chování standardním chováním v nestandardní situaci. Jak dlouho tato fáze potrvá, to je velmi individuální a záleží to mimo jiné na typu člověka, na závažnosti situace, ale i na způsobu jejího sdělení. Velmi důležitá je včasná a odborná informace. Sdělení diagnózy by nemělo být odkládáno, aby matka nebyla dlouho v nejistotě. Lékař by jí měl podrobně vysvětlit, o co se jedná, personál by měl podat pomocnou ruku. Zvládnutí nelehké životní situace přesto zůstává ve finále na rodičích dítěte a jeho nejbližších.

Po odeznění šoku přichází období, kdy nastupují **psychické a tělesné reakce na sdělenou skutečnost**. Objevují se pocity jako bolest, žal, zklamání, úzkost, pocity viny, případně i agresivita. Matky, které „nedokázaly“ porodit zdravé dítě, prožívají pocity viny, hledají chybu u sebe. Potlačená vina tak může způsobit **psychosomatické potíže**, kdy emoční konflikt přechází do fyzického stavu a projevuje se jako onemocnění. *„Psychosomatické onemocnění je vegetativní reakce na emocionální konflikt. Vzniká v důsledku škodlivých psychických vlivů a je to porucha a nemoc psychogenního původu.“* (Hartl, Hartlová, 2004, s. 210).

Nesmíří-li se člověk se skutečností, může to vyústit v hluboký smutek, pesimismus, sebedestruktivní chování a depresi. „*Deprese, doslovně stlačenost, je chorobný smutek, skleslost, vnitřní napětí, pojící se s nerozhodností, útlumem a zpomalením duševních i tělesných procesů, ztrátou zájmů, pokleslým sebevědomím, úzkostí, apatií, únavou, ztrátou energie, poruchami spánku, nechutenstvím.*“ (Hartl, Hartlová, 2004, s. 105).

Po této reaktivní fázi přichází **fáze adaptační**. Odborná literatura tuto fázi charakterizuje jako pokus o racionální hodnocení situace, kdy rodina začíná jednat, vyhledává pomoc, spojí se s lidmi v podobné situaci, kontaktuje instituce, které mohou být nápomocné.

Narození postiženého dítěte je událost, která ovlivní kvalitu života rodiny. Payne poukazuje na aktuální subjektivní pocity nespokojenosti, strachu a úzkosti. Výše zmiňované deprese mohou vést k poruchám spánku, nesoustředěnosti, k sociální izolaci a tím i k narušeným vztahům se sociálním okolím. Z hlediska osobního růstu a uskutečňování dřívějších představ a naplňování cílů dochází k přehodnocení a k hledání nového smyslu života. Kvalitu života může tato událost ovlivnit v tom směru, že členové rodiny jsou nuceni hledat jinou perspektivu a změnit hodnoty. (Payne, 2005).

Z hlediska sociálního lze říci, že kvalita života rodin pečujících o postižené dítě se výrazně liší od kvality života rodin se zdravými dětmi. Rodina se zdravotně postiženým dítětem má ztíženou situaci, členové často žijí v psychosociální i materiální nejistotě, mohou být separováni od okolí. Žijí tak s pocitem, že jsou nějakým způsobem diskriminováni, což je mnohdy i pocit oprávněný. Rodina se musí přizpůsobit novým podmínkám. Zásadním způsobem se mění hodnoty, postoj k životu, k okolí, k ostatním lidem.

Stát by měl dbát na to, aby handicapovaní nebyli diskriminováni, aby měli stejný přístup k informacím, aby si byli rovni před zákonem. Odstraňují se bariéry ve stavbách, v dopravě, šíří se osvěta, aby ostatní spoluobčané měli větší povědomí. Existuje mnoho nadací, které pomáhají, vznikla celá řada organizací a společností, které pracují pro handicapované nebo je zaměstnávají. Zdravotně postižení i sami vedou takové organizace a je to dobře, protože nejlépe vědí, co handicapovaní potřebují a v dané problematice se orientují.

2 Rodina

2.1 Rodina a její funkce

Jednoznačná definice pojmu **rodina** je obtížná. Liší se podle toho, jaká vědní disciplína se jí zabývá, zda je to sociologie, psychologie nebo například demografie.

Odborná literatura uvádí, že rodina je příkladem **malé neformální sociální skupiny**. Malou sociální skupinu tvoří osoby, které se navzájem znají, komunikují spolu a jsou formálně či neformálně integrovány nějakým společným cílem. Jejím podstatným znakem je vzájemná závislost členů, fakt, že chování každého člena ovlivňuje chování všech dalších členů a existence společné ideologie (souboru názorů, hodnot a norem).

Rodina je podle sociologické definice **skupina osob** (popř. více skupin osob), které jsou spjaty pokrevními svazky, manželstvím (nebo jiným podobným právním svazkem) nebo adoptí a jejíž dospělí členové jsou odpovědní za výchovu dětí. Základní rodinu tvoří žena, muž a jejich děti, rozšířená rodina pak zahrnuje prarodiče, tety, strýce, bratrance, sestřenice... Rodinu lze ale chápat i jako malou skupinu osob, které jsou spojeny nejen manželskými a příbuzenskými, ale i jinými obdobnými vztahy a zvláště společným způsobem života.

Rodina dle definice v sociologickém slovníku je „*skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy a odpovědností a vzájemnou pomocí.*“ (Hartl, Hartlová, 2004, s. 512).

Rodina od dávných dob existuje především proto, aby v ní bylo pečováno o děti. Matoušek upozorňuje na důležitost biologického významu pro udržení lidstva a na to, že rodina je „*základní jednotkou každé lidské společnosti. Reprodukuje člověka nejen jako živočicha, zprostředkovává mu vrůstání do jeho kultury a společnosti.*“ (Matoušek, 2003, s. 7). Rodina je prvním modelem společnosti, se kterým se dítě setkává. Určuje mu tak směr jeho vývoje a vztahů k jiným lidem a dává mu základy sociálních dovedností.

Dle Trélaün se dnešní rodina i společnost vyvíjejí velmi rychle. Zvyšují se očekávání všech, kteří ji tvoří, jak z hlediska citového, vztahového, tak i pokud se jedná o seberealizaci. Rodina je instituce, jejíž podoba se mění. Je významná **pro jedince**

i pro společnost. Tak jak se rychle vyvíjí společnost, vyvíjí se i rodina. Už dávno je pryč model, kdy hlavou rodiny byl otec, matka zabezpečovala teplo rodinného krbu, kdy se rodičům vykalo a děti téměř bez výhrad poslouchaly. Dříve existovaly dva oddělené světy – jeden mužský a druhý ženský. A nebylo mezi nimi moc vazeb a mostů. Muži i ženy měli jasně definované **role**. Svět mužů se pokládal za nadřazený, byl plný soupeření, fyzické odolnosti, nadvlády, tvrdosti, ale i ochrany slabých. Ženský svět byl převážně světem slušnosti, jemnosti, rozením dětí, služeb manželovi; bylo potřeba být dobrou kuchařkou a hospodyní. Tenkrát bylo největší potupou, když žena zůstala starou pannou. Dnes naopak některé ženy zvolí svobodu před manželstvím, než aby žily v nefunkčním svazku jen pro fakt, že jsou vdané, upřednostní pracovní kariéru před rozením dětí. Žena dneška už nemusí potlačovat svou intelektuální stránku, má svobodu volby povolání, je mnohdy hlavou rodiny. Stereotypy dominantních mužů a poddajných žen se postupně nahrazují rovnocennějšími vztahy. To působí i na děti, které v rodině vyrůstají a mají za model rovnost obou pohlaví. Dospělí v rodině by měli pracovat jako tým, měli by být k sobě navzájem otevření, ctít a respektovat se, ale zároveň uznávat vzájemně jedinečnost toho druhého. Rodina je nejlepší místo pro učení i pro praxi - co se týče vztahů, spolupráce, ohleduplnosti, soudržnosti, pomoci a pro cestu stát se plně lidskou bytostí. (Trélaün, 2005).

Odborná literatura popisuje, jak v takovéto neformální skupině dochází k vytváření **skupinových norem**. Ty kontrolují chování členů skupiny, aby bylo v souladu se skupinovými cíli. V rodině má každý člen svou **sociální pozici** – postavení v tomto sociálním systému – a ta s sebou přináší konkrétní soubor práv a povinností. Sociální pozice v sobě zahrnuje **sociální roli** (očekávaný způsob chování ve vztahu k dané pozici – povinnosti) a **sociální status** (jakási sociální hodnota daného místa – souhrn práv). A právě vývojem a změnami v rodině se mění i sociální role a status. Výrazně se zvyšují i očekávání všech, kteří rodinu tvoří, a to jak z hlediska citového, vztahového, tak i pokud se jedná o seberealizaci.

Satirová poukazuje na to, že rodina a společnost jsou malá a velká verze stejné podstaty. Obě se skládají z lidí, kteří spolu musí pracovat a spojuje je stejný osud. Výchova a životy v jednotlivých rodinách mají svůj odraz ve společnosti, již pak tyto rodiny tvoří. Každý člen je samostatnou složkou a zároveň součástí soukolí – ať už

rodinného nebo společenského. Rodinná jednotka je pojící vazbou se svou matkou společností jako celkem. (Satirová, 1994).

Rodina zajišťuje mnoho činností – zabezpečuje své členy hmotně, pečuje o jejich zdraví, výživu, vštěpuje jim morální postoje, ovlivňuje je, předává jim kulturní dědictví, chrání je a podporuje. V rodině by měl panovat soulad, měla by být místem lásky, ochrany a výchovy, měli bychom se snažit umět společně žít. To je opravdu umění, které se musí pěstovat v každodenním životě a není to vůbec jednoduché.

Dle statistik pokračuje trend zakládání rodin v pozdějším věku, taktéž i plánování rodičovství je posunuto. Ženy těhotenství odkládají, mnoho z nich přivádí své první potomky na svět až po dosažení věkové hranice třiceti let. Vzrůstá tak pocit zodpovědnosti za budoucnost dítěte. Tím se rodiče dostávají do stresových situací a z důvodu věku a někdy i životního stylu mohou nastat zdravotní problémy. V návaznosti na to se i zvyšuje riziko narození dítěte se zdravotním postižením.

Někteří autoři v současné době hovoří o špatných prognózách ve vývoji rodiny, dokonce až o krizi rodiny. Všichni se ale shodují v tom, že rodina stále zůstává nejdůležitějším stabilizujícím článkem společnosti a zvláště pro zdravotně postižené dítě je velice důležitým středobodem jeho života. Protože když je někdo z rodiny nemocný, postižený nebo má jakékoliv jiné nesnáze, je správná rodina schopna zmobilizovat značné rezervy a poskytnout oporu a pocit bezpečí.

2.2 Funkční a dysfunkční rodina a sociální dopad problematiky

Rodina má pro každého jedince zásadní význam. V plném rozsahu funguje pouze tehdy, uspokojuje-li potřeby a požadavky každého jejího člena. Je nejdůležitějším faktorem, který ovlivňuje celkové zrání dítěte.

Pro postižené dítě je význam rodiny v určitém směru ještě důležitější. Pro svůj handicap takové dítě může trávit většinu času v domácím prostředí. Proto je pro něj dobře fungující rodina nepostradatelnou základnou.

Jestliže se narodí dítě s postižením, rodina se od základu mění a mění se i možnosti v plnění některých funkcí.

Funkční rodina je „*taková rodina, v níž dochází k úspěšnému řešení problémů, existuje příznivé emocionální klima a dochází ke stálému vyrovnávání vztahů uvnitř rodiny v souladu s životním stylem jejích členů.*“ (Hartl, Hartlová, 2004, s. 512).

Charakteristika funkcí, které plní rodina, je různými autory i různě definována. Ve vztahu k rodině s postiženým dítětem vybíráme členění dle Procházky:

- **Biologicko-reprodukční funkce** – neoptimálnější prostředí pro realizaci reprodukce člověka, narození potomka dává nový význam a dotváří smysl lidského života.
- **Sociálně ekonomická funkce** – není bezprostředně závislá na přítomnosti dětí a vychází z principu, že rodina existuje ve společnosti jako integrální sociální skupina i ekonomický subjekt, ve kterém je zajišťována materiální existence jednotlivých členů rodiny.
- **Výchovná funkce** – jde o výchovu a péči o děti a o předání norem společenského chování a vedení dětí ke vzdělání a sebevýchově.
- **Socializační funkce** – rodinné prostředí učí základním návykům a způsobům chování přijatelným pro společnost a učí děti přizpůsobovat se životu.
- **Emocionální funkce** – pocit bezpečí a životních jistot, citové zázemí.
- **Ochranná a domestikační funkce** – zaopatřovací a pečovatelská funkce, která zajišťuje potřeby všech členů rodiny, domestikační funkce pak zajišťuje faktické vytvoření fyzického i emocionálního útočiště.
- **Rekreační a regenerační funkce** – způsob trávení volného času členů rodiny. (Procházka, 2012).

Jak už bylo zmíněno, objeví-li se v rodině nějaké problémy, dochází i ke změnám v jejích funkcích. Pro rodinu je narození postiženého dítěte obrovskou zátěží a někdy tak své funkce nezvládá plnit. Velemínský odkazuje na diagnostickou metodu Dunovského - hodnocení funkční schopnosti rodiny a v její kapacitě ve vztahu k dítěti plnit svou rozhodující funkci – funkci sociálně výchovnou.

Poruchy funkcí rodiny dělí na:

- **Poruchu biologicko-reprodukční funkce**

Jedná se o situaci, kdy se v rodině z nejrůznějších důvodů děti buď nerodí nebo se rodí nějak poškozené. Právě tento druhý okruh souvisí s postižením dětí. Děti se rodí, ale jsou více nebo méně postiženy, ať již tělesně, duševně nebo smyslově. Biologicko-reprodukční funkce je v přímém vztahu s funkcí ekonomicko-zabezpečovací, tedy ve vztahu ke standardu rodiny.

- **Poruchu ekonomicko-zabezpečovací funkce**

Rodiče se nemohou nebo nechtějí zapojit do výrobního procesu společnosti a zabezpečit tak sebe a své děti a mít dostatek prostředků k životu. Netýká se to jen materiální stránky, ale i oblasti sociální s jejími psychologickými, právními a dalšími aspekty pro dobrou sociální jistotu rodiny. Tyto aspekty se váží na funkci emocionální.

- **Poruchu emocionální funkce**

Jakákoliv porucha této funkce zasahuje všechny ostatní sféry života uvnitř rodiny i v jejím vztahu ke společnosti. Poruchy emocionality jsou zdrojem nebo alespoň průvodním jevem většiny rodinných poruch. Z hlediska dítěte ohrožuje porucha emocionální funkce klidnou a vyrovnanou rodinnou atmosféru.

- **Poruchu sociálně výchovné funkce**

Ve vztahu k dítěti se ze všech rodinných funkcí jeví tato funkce jako nejdůležitější. Týká se stavu, kdy se rodiče buď nemohou, nedovedou nebo nechtějí starat o své dítě. (Velemínský, Studenovský, 2008).

3 Rodina s postiženým dítětem

3.1 Význam rodiny pro handicapovaného jedince

Narození postiženého dítěte absolutně otočí zaběhnutý chod rodiny. Zasáhne do života všech členů a změní jim život osobní, pracovní i vztahy se širším sociálním okolím. Je nutné se přizpůsobit postiženému dítěti a jeho specifickým potřebám. Rodina se od základu změní i co se chování jako celku týká, někdy se až separuje od ostatní společnosti. Rodina musí nějakým způsobem zvládat zátěžové situace. Je důležitá socializace dítěte a integrace rodiny do společnosti. Postižení dítěte představuje trvalou zátěžovou situaci pro rodiče i celou rodinu.

Dítě, které je postižené a má speciální potřeby, představuje velkou psychickou zátěž i dlouho poté, co se rodina o postižení dozví. Rodina musí čelit osudu společně a společně také předcházet problémům a stresu. Kerrová poukazuje na všeobecně známé pravidlo, že nejlepším receptem na každé dítě je citlivý přístup a neutuchající láska. Rodina by se měla společně účastnit hovorů o těžkostech, jež na ně čekají a uvědomovat si jejich důsledky. Věci projednávat v otevřené atmosféře a každý její člen by měl být rovnocenným partnerem při řešení vzniklých potíží. Tatáž autorka připomíná, aby rodina hlavně komunikovala, o všem mluvila, aby nevznikaly dohady a pochybnosti. Rodina tak stále zůstává nejdůležitější stabilizační jednotkou pro postižené dítě.

3.2 Rodiče postiženého dítěte

Narození postiženého dítěte je pro rodiče velkou zátěží. Každý člověk je jiný a zrovna tak každá reakce jedince je jiná. Osud, který před některé rodiče postavil zkoušku spočívající v péči o postižené dítě, zvládají tito lidé různě.

Vágnerová poukazuje i na vliv postojů ve společnosti, ve které tito rodiče žijí. Je podstatné, že postoje a chování rodičů k postiženému dítěti budou jiné, než kdyby bylo zdravé a mohou být i v nějakém směru až extrémní. Záleží na celkovém charakteru člověka, na podmínkách, na typu postižení. Rodiče zpočátku ani neví, jaké důsledky bude mít pro rodinu narození postiženého dítěte, provází je nejistota, mnohdy nemají ani dostatečné informace. Prožívají pocity méněcennosti z důvodu

neschopnosti přivést na svět zdravého potomka, obávají se o jeho zdraví, neví, co vlastně mají udělat. Sami v podstatě potřebují také pomoci. (Vágnerová, 2008).

Vzniklá situace může vést až k rozpadu vztahu, v ideálním případě se rodiče více stmelí a čelí problémům společně, což pomáhá jak jim samotným, tak samozřejmě i potomkům, kteří vyrůstají v úplné a fungující rodině.

Na počátku je také velmi důležité, jaké informace a jakým způsobem jsou rodičům podány. Sobotková a Dittrichová a kolektiv dávají důraz v první řadě na zdravotnický personál, který je pro novopečené rodiče prvním nejbližším okolím. Záleží převážně na lékařích a sestrách, jak se s obtížnou situací budou rodiče postupně vyrovnávat a jaký naváží vztah ke svému miminku. „*Citlivé jednání personálu, vhodné podávání informací i poskytnutá emoční podpora jsou velmi důležité*“. (Sobotková, Dittrichová a kol., 2003, s. 102). Je třeba ale zmínit i zpětnou vazbu. Rodiče, kteří jsou uzavření, nepokládají otázky a mají zábrany, s těmi se hůře spolupracuje a může se stát, že si některé informace i mylně vyloží. Proto by se rodiče neměli stydět s odborníky mluvit, ptát se a být otevření. Tím si vybudují dobrý vztah s lékaři i se zdravotnickým personálem. Tento vztah je také velmi důležitý při zvládnání jejich adaptace na těžkou životní událost.

Období, kdy se rodiče dozvídají o postižení svého dítěte, se označuje jako fáze krize rodičovské identity. Obecně pak platí, čím dříve se tuto skutečnost dozví, tím zásadněji se mění i jejich postoje. Reakce rodičů na informace o postižení dítěte se v průběhu času mění a prochází různými fázemi. Vágnerová popisuje dle kategorizace Küblerové-Rossově **reakci rodičů na postižení jejich dítěte** takto:

- **Fáze šoku a popření**

Jedná se o první reakci rodičů na skutečnost, která je pro ně subjektivně nepřijatelná. Popření této informace je obranou vlastní psychické rovnováhy. V průběhu času dochází k postupnému přijetí této informace. Reakce rodičů závisí také na faktu, kdy a jak se o postižení dozvěděli a jaká byla spolupráce s lékaři a personálem.

- **Fáze bezmocnosti**

Rodiče nevědí, jak situaci řešit, co dělat. Prožívají směrem k dítěti pocity viny a k očekávaným reakcím okolí pocity hanby. Na jedné straně mají strach ze zavržení, na druhé straně očekávají nějakou pomoc. Pohybují se v začarovaném kruhu.

- **Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem**

Zde je typický zájem o další informace, ať už se jedná o samotné postižení, o péči o dítě, o sociální oporu. Objevují se rozmanité obranné reakce. Na druhé straně mohou u některých z rodičů převládat i negativní emoční reakce jako důsledek prožitého traumatu.

Vágnerová uvádí **dva způsoby zvládnání:**

- **aktivní** - strategie boje s nepříjemnou situací- protože s nemocí nebo postižením jako takovým bojovat nelze, objevují se tendence k hledání náhradního viníka, popř. i agrese vůči zdravotníkům; obrana zvýšenou aktivitou tak uleví vnitřnímu psychickému napětí;
- **pasivní** - únik od problému, který se těžko zvládá nebo ze situace, se kterou se rodiče nedokáží vyrovnat – např. popření situace (jakoby bylo dítě zdravé), substituce (začnou se věnovat něčemu jinému, např. profesi), rezignace (vzdání se svých cílů), která bývá často spojena s depresí či apatií. V tomto období a při takovéto formě zvládnání bohužel dochází zbytečně ke stagnaci vývoje dítěte.

- **Fáze smlouvání**

Přechodné období, kdy rodiče již přijali skutečnost takovou, jaká je, avšak stále hledají naději, že by se situace mohla zlepšit. Zátěž je jiná, nejedná se už o trauma, spíše o dlouhodobý stres spojený s celkovou únavou z psychické zátěže a z dlouhodobé a náročné péče o dítě.

- **Fáze realistického postoje**

Postižení dítěte rodiče už plně akceptují, dítě přijímají, mají reálné plány a očekávání. Odlišná situace je u postižení, která vznikají nebo se projevují později. Nejistota tohoto období představuje pro rodiče specifickou stresovou situaci.

Postižení získané je akceptovatelnější než onemocnění vrozené, protože při něm nedochází k narušení rodičovské identity. (Vágnerová, 2008).

3.3 Sourozenci postiženého dítěte

Z psychologického hlediska je role sourozence postiženého dítěte náročná a nejenom na rodiče, ale i na sourozence dopadá značná zátěž.

Sourozenci postiženého dítěte jsou samostatná kategorie. Mnohdy se na ně svým způsobem zapomíná, lidé si neuvědomují, jak také na ně působí skutečnost, že mají postiženého bratra či sestru. Záleží také na druhu postižení. Některá jsou společností lépe akceptována, u jiných je stigma větší a okolí je odmítavější.

Zdraví sourozenci, a to jak dříve narození nebo i mladší než postižené dítě, jsou rodičům fyzickou i psychickou oporou. Jejich potřeby jsou často odsouvané a hledí se většinou na péči o nemocného sourozence. Ale i zdraví sourozenci musí žít svými vlastními starostmi a obavami, které se týkají postižení. „*Sourozenci často trpí pocití méněcennosti, strachu, odporu, hanby, hněvu, viny a deprese. Zároveň však cítí lásku, hrdost a sounáležitost se svým postiženým sourozencem a mají potřebu ho ochraňovat.*“ (Kerrová, 1997, s. 84). Zdraví sourozenci jsou odpovědnější, zralejší a ochotnější pomáhat. Někdy je rodiče nevědomky přetěžují a přesouvají na ně i své smutky. Zdravý sourozenec si ke svému postiženému sourozenci musí vytvořit vztah. Vágnerová poukazuje na specifika tohoto vztahu, kdy v návaznosti na rozdíly mezi zdravým a nemocným dítětem dochází obtížněji k vztahové symetrii, která je u zdravých sourozenců zcela běžná. Také zdravý sourozenec bohužel občas trpí ve společnosti svých kamarádů. I jejich volbu podmiňují tyto děti kladným postojem k jejich nemocnému sourozenci. Prožívají silné a rozporuplné emoce, se kterými se musejí neustále vyrovnávat. Někdy se to může navenek projevit i nevhodným způsobem (náladovost, samotářství, zlobení, křičení, předvádění se, ubližování, špatné školní výsledky, neklidný spánek, nespavost, různé regresní projevy apod.). Dítě si takovýmto chováním obvykle říká o pomoc. (Vágnerová, 2008).

Kerrová připomíná, aby rodiče nezapomínali věnovat čas i zdravým sourozencům, vyslechnout, povídat si s nimi, naučit se porozumět výrazům a pocitům ukrytým mezi řečí. Taktéž rodičům radí, aby dětem pokládali upřímné a otevřené otázky, aby

měly možnost vyjádřit své pocity, strachy a pokud se to rodičům příliš nedaří, aby zjistili, zda by si dítě mohlo promluvit s někým jiným (s partnerem, s další osobou z rodiny i mimo ni).

Vágnerová zajímavě líčí skutečnost, kdy může přítomností postiženého dítěte v rodině docházet k **extremizaci postojů a očekávání** rodičů i ve vztahu ke zdravému sourozenci. Ani k těmto zdravým dětem pak rodiče nemusejí mít přiměřený vztah a přijatelné nároky. Může se projevit:

- Koncentrace pozornosti a zájmu na postižené dítě a **odsunutí zdravých sourozenců do pozadí** – důvodem není skutečný nezáměr o dítě zdravé, ale množství problémů s postiženým dítětem. Rodiče si ani neuvědomují, že by zdravé dítě nějak ochuzovali, dítě to však může vnímat jinak. Může pak na sebe upozorňovat svým chováním (mnohdy i nevhodným) a dožadovat se pozornosti.
- Koncentrace **zájmu na zdravé dítě** – rodiče tak můžou kompenzovat své neuspokojení z postiženého potomka. Zdravé dítě se tak dostává do role, kdy by mělo vynahradit rodičům strádání a problémy. Rodiče mají větší očekávání a nároky, které nemusejí odpovídat věku a možnostem dítěte. (Vágnerová, 2008).

Oba dva přístupy tak mohou na zdravého sourozence klást požadavky, které není schopen zvládnout. Rodiče mívají někdy zkreslené představy, jak by mělo zdravé dítě s postiženým pomáhat, co všechno by mělo zvládnout a tolerovat. Tím mohou i značně zkomplikovat socializaci i rozvoj identity zdravého potomka.

Záleží tak především na rodičích, jak celou situaci zvládají, jak přijímají své postižené dítě a jak dbají na to, aby žádné z jejich dětí nebylo nepřiměřeně zatěžováno a vystavováno nesplnitelným nárokům.

3.4 Postižený jedinec

Postižení z hlediska prožívání jedince chápeme jako náročnou životní situaci. Vágnerová uvádí, že každé postižení má působení dle toho, jak postižený svůj handicap prožívá, jak na něj působí. Každopádně na něho působí dlouhodobě zatěžujícím vlivem, zhoršuje jeho každodenní situace, způsobuje konflikty

a frustrace. V návaznosti na to je sekundární, o jaký typ postižení se jedná, dokonce i jak těžké je konkrétní postižení. Mnohdy i lehčí postižení může způsobit těžší postižení psychiky jedince, pokud se s ním hůře vyrovnává. Každý jedinec svou situaci zvládá jinak podle svého naturelu, podle své osobní resilience (psychický proces zvládnání krizí člověkem, psychická odolnost, houževnatost). Dítě se vyrovnává se skutečností, že je jiné než ostatní. Rodiče by mu měli být nápomocni. Kerrová připomíná, že je třeba, aby mu pomohli získat úctu samo k sobě, naslouchat, zkusit si představit, jak se asi cítí, pomoci mu vyjádřit jeho negativní emoce, přijmout je a vyrovnat se s nimi. (Kerrová, 1997).

Velmi důležité je dle Vágnerové rozlišit postižení vrozená a získaná později a jejich vnímání, přijímání a specifika. (Vágnerová, 2008).

3.5 Postižení vrozené a vývoj jedince

Vrozené postižení není subjektivně tak traumatizující, protože člověk je na něj zvyklý. Má ale zásadní vliv na vývoj dítěte od samého počátku života, dítě se vyvíjí za ztížených podmínek, může mít omezený kontakt se svými vrstevníky.

Vývoj vrozeně postiženého dítěte probíhá ve stejných fázích jako u dítěte zdravého, avšak v různých obdobích vyvstává riziko vzniku další odchylky. **V kojeneckém věku** je riziko nedostatečné stimulace a citového přijetí, protože rodiče nemusí být s handicapem svého dítěte ještě vyrovnáni. **V batolecím věku** dochází k první emancipaci a pro postižené dítě je takové osamostatnění velmi obtížné, někdy i nedostupné. S nástupem **předškolní a školní docházky** přichází velmi důležitý vývojový mezník, kdy je dítě konfrontováno se svými zdravými spolužáky a může dojít i k první krizi identity, protože je potvrzena odlišnost postiženého dítěte. **V dospívání** přichází druhé fáze emancipace. Pubescent si může zvláště kriticky uvědomovat své postižení a vnímat svůj handicap i v sociální oblasti. Jako druhou krizi identity označuje Vágnerová **nástup do zaměstnání**, kdy dochází ke konfrontaci s majoritní, v tomto případě to znamená se zdravou populací. Postižený nemusí mít dostatek zkušeností se společností, do které by se měl integrovat a může to na něj mít stresující vliv. Taktéž **hledání partnera** je ztížené a u některých jedinců i nerealizovatelné. Proto dochází k přetrvávání závislosti a vazbě na rodičích. (Vágnerová, 2008).

3.6 Postižení získané, reakce a psychická adaptace

Člověk se **získaným postižením** musí najít nový smysl života a změnit své hodnoty, zaběhnuté chování a postoje. Dojde-li k úrazu, dochází k velmi rychlé ztrátě zdraví, takže ještě po určitou dobu mohou přetrvávat dosavadní postoje zdravého člověka a teprve postupně dojde k přizpůsobování se realitě. Postižený člověk musí řešit mnoho nových překážek a potíží. A aby to všechno zvládl, musí si vybudovat novou sebedůvěru. Velký význam pro takového člověka má **sociální a emoční zázemí a podpora**. Rodiče se v takovém případě vracejí k pečovatelskému postoji, přestože může být dítě už odrostlé. Rizikem pro postiženého jedince je v tomto období fakt, že není schopný nebo ochotný chovat se k okolí standardním způsobem. Je stále ve vnitřním napětí, může být zahořklý, pociťovat nespravedlnost osudu, mít různé nálady, deprese. Lidé, kteří získají nějaké postižení později, mají dlouho **tendenci srovnávat se se zdravými lidmi** a chtějí se jim nějak vyrovnat. Na druhou stranu ale mohou v nové situaci hledat jisté výhody a nové výzvy.

Dojde-li k postižení v **době adolescence** či rané dospělosti, jedinec si zachovává základní zkušenosti, pocit vlastní normality a schopnost navazovat vztahy i se zdravými lidmi. Jde o to, aby u něho bylo posilováno sebevědomí a sebeúcta a aby se cítil užitečný pro ostatní. **Postižení získané v dospělosti** přináší jiné problémy, protože člověk už má nějaké role (rodičovské, partnerské, profesní) a je třeba dbát na to, aby o ně nepřišel. Uchování těchto rolí alespoň v přijatelné formě pomáhá postiženému člověku, aby si udržel svou sebeúctu.

Reakce a adaptace na náhlou ztrátu - fáze (dle Vágnerové):

- **Fáze latence**, resp. nedostatečné informovanosti, kdy postižený ví, že se mu něco stalo, ale namlouvá si, že je to jen přechodný stav, myslí si, že se uzdraví, přestože může mít bolesti a strádá nečinností a bezmocností.
- **Fáze pochopení** traumatizující reality, kdy člověk i přes léčení a rehabilitaci poznává, že jeho stav se nemění a sám pochopí, že už se neuzdraví nebo tuto informaci obdrží od lékaře. Reakcí je šok a člověk ho řeší většinou popřením, že by něco takového bylo možné.
- **Fáze postupné adaptace** je doba, kdy si člověk konečně připouští, že došlo ke změně jeho kompetencí a že na tom nemůže už nic změnit a dále se učí

různým kompenzačním postupům a způsobům a také sebeobsluze.
(Vágnerová, 2008).

4 Faktory působící na pečující i samotné zdravotně postižené dítě

4.1 Stres a zátěž

Stres a zátěž ohrožuje každého člověka. Větší měrou pak působí na všechny členy rodiny s postiženým dítětem. Celková nepohoda, tlak postižení, dlouhodobá a vyčerpávající péče, to vše může vyústit v nástup stresu.

Stres definuje slovník jako *„charakteristickou fyziologickou odpověď na poškození nebo ohrožení organismu, která se projevuje prostřednictvím adaptačního syndromu a ten přímo ovlivňuje zdraví tím, že vyvolává nadměrnou a trvalou aktivaci nervového sympatického systému.“* (Hartl, Hatlová, 2004).

Křivohlavý zase popisuje stres jako napětí – *strain*, jímž se vyjadřují *„důsledky rozličných tlaků na fyziologické, psychologické, sociální, ekonomické a podobné důsledky zátěže.“* Doplnuje k tomu, že *„s ohledem na člověka, který se nachází v tlaku stresorů, byl stres definován zprvu jako negativní emocionální zážitek, který je doprovázen určitým souborem biochemických, fyziologických, kognitivních a behaviorálních změn, jež jsou zaměřeny na změnu situace, která člověka ohrožuje, nebo na přizpůsobení se tomu, co nelze změnit.“* (Křivohlavý, 2001, s. 170-171).

Stres je nyní součástí života každého z nás. Doba je rychlá, na člověka se kladou značné nároky v práci, ve škole, celkově v životě. Pořád máme málo času, jsme v neustálém běhu a tlaku. Tyto tlaky, které na člověka působí, se nazývají **stresory**. To, co pomáhá člověku stres zvládat, co dodává sílu, podporuje smysluplnost činností a života vůbec, je podle Křivohlavého existence tzv. *posil* nebo *zvedáků*. Může to být podpora od jiného člověka, pochvala a uznání, projevení sounáležitosti a utvrzení smysluplnosti vykonávaných činností. Tyto pozitivní faktory se nazývají **salutory**. (Křivohlavý, 2001).

Barsky a Deans uvádějí, že stres je *„vnímání hrozby nebo nebezpečí nejistoty provázené obavou, že člověk nemá dostatečné zdroje k tomu, aby se s hrozbou vyrovnal“*. (Barsky, Deans, 2007, s. 87).

Stres se dle odborné literatury dělí na negativní a pozitivní, tzv. **distres** (nadměrná negativní zátěž, která může u člověka vyvolat onemocnění nebo dokonce i smrt) a **eustres** (pozitivní zátěž, která jedince stimuluje k vyšším a lepším výkonům).

Na stresovou situaci odpovídá tělo svými **fyzickými i psychickými reakcemi**. Z fyzických jsou to: svalové napětí, bušení srdce, sucho v ústech, lekavost, pocení, únava, nespavost, bolesti hlavy, střešní a trávicí potíže, tlak na hrudi, vyrážka, celková slabost aj. Z psychických pak například: úzkost a nervozita, podrážděnost a neklid, hněv, nejistota, rozrušenost, zapomnětlivost, náladovost, deprese, apatie.

Na rodiče a blízké postiženého dítěte dopadá mnohem více stresových faktorů a událostí. Proto je třeba se umět se stresem vypořádat a naučit se zvládat obtížné situace. Péče o zdravotně postižené dítě je značným stresorem. Prožívání těchto životních údělů je individuální, každý jedinec k tomu přistupuje z hlediska své povahy, svého vnitřního nastavení, možností a celkové situace.

4.2 Strategie zvládání stresu a zátěže

Postižení a nemoc působící na každého handicapovaného jedince se také dotýká i jeho blízkých. Při zvládání životních těžkostí je třeba zvolit určitou **strategii**. Křivohlavý udává dva druhy strategií:

- **strategie zaměřené na řešení problému**, který působením nemoci vyvstal;
- **strategie zaměřené na vyrovnání se s emocionálním stavem** spojeným s existencí dané nemoci nebo postižení.

Dále tentýž autor odkazuje na Lazarusovo pojetí boje člověka se stresem s použitím charakteristického pojmu zvládání – **coping**. Definice zvládání zde klade důraz na čtyři skutečnosti:

- zvládání není jednorázovou záležitostí, je to dynamický proces,
- zvládání není automatickou reakcí,
- zvládání vyžaduje určitou (vědomou) snahu a námahu jednající osoby,
- zvládání je snahou řídit dění („ukočírovat je“). (Křivohlavý, 2001).

Protože je pro rodiče a blízké postiženého dítěte dennodenní stres typický, měli by se pokusit používat některé způsoby zvládání životních těžkostí. Do technik dle Křivohlavého patří např. relaxace, meditace, imaginace (záměrné zobrazování si uklidňujících scénérií – např. příroda) apod.

Tento záměrný coping dělí Vágnerová na dva přístupy:

- první je zaměřený na řešení problému úsilím o samostatné řešení situace nebo hledáním faktické pomoci,
- druhý je pak zaměřený na udržení přijatelné subjektivní pohody, jde především o smíření se s problémem a nalezení psychické rovnováhy změnou postoje. (Vágnerová, 2004).

4.2.1 Emoce jako pomocník zvládnání těžkostí

„V psychologii pod pojmem emoce rozumíme přechodnou, víceméně intenzivní citovou reakci, projevující se v chování i na fyziologické úrovni.“ (Arrivé, 2004, s. 9).

„Emoce – širší pojem než cit, zastřešující subjektivní zážitky libosti a nelibosti provázené fyziologickými změnami, motorickými projevy, stavy menší či větší pohotovosti a zaměřenosti.“ (Hartl, Hartlová, 2004, s. 138).

Křivohlavý uvádí, že psychologové se převážně zaměřují na nežádoucí vliv emocí, se snahou je omezovat a odvracet od nich pozornost. V případě zvládnání těžkých životních situací (coping) se soustřeďují převážně na kognitivní formu boje a emoce byly dlouho považovány za prvek, který tuto situaci ztěžuje. V posledních letech dochází ke zjištění, že některé formy práce s emocemi mohou být vhodné při **kognitivním zvládnání zátěžových situací**.

Jsou to:

- **aktivní přijetí dané emoce** – nepotlačovat negativní emoce, ale vědomě je přijmout, akceptovat, co je dané a s čím se musí počítat;
- **slovní vyjádření emocí** – reakce na (i negativní) emoce sdělením druhým lidem nebo vypsání např. do deníku;
- **pozitivní přehodnocení emocí** – snaha povznést se nad danou zcela konkrétní bolest a vidět svět z nadhledu, začlenit humor a dosáhnout vyrovnaného postoje a tím snížit nežádoucí napětí (distres). (Křivohlavý, 2001).

4.3 Techniky zvládnání postižení

Jsou známy techniky, kterými se člověk obecně s náročnými životními situacemi a s postižením vyrovnává. Většina těchto technik má návaznost na dvě základní reakce člověka (ale i zvířat) – agresi nebo únik. Vlivem společnosti se však tyto reakce neobjevují ve svých prapůvodních podobách, ale mění se v návaznosti na normy přijatelnosti či nepřijatelnosti určitého chování a dostávají sociálně přijatelnou formu. Vágnerová člení a specifikuje jednotlivé techniky takto:

- **Techniky aktivního řešení** – přímé agresivní řešení, verbální agrese, upoutávání pozornosti, negativismus, hledání viníka vlastní situace, identifikace se silnější osobností, skupinou či institucí, kompenzace pomáhající vyrovnat deficit v jedné oblasti zvýšenou výkonností v oblasti jiné.
- **Techniky únikové** – přímý únik (v případě dítěte záškoláctví, drogy, alkohol, vášnivé provozování koníčků, úniková literatura), izolace (faktická nebo vnitřní), únik do nemoci (psychosomatické potíže), racionalizace vysvětlující „racionálně“ rezignaci na dosažení nějakého cíle, regrese (návrat na nižší vývojovou úroveň chování), popření nebo potlačení. (Vágnerová, 2008).

5 Socializace dítěte s postižením

„Socializace znamená postupné začleňování jedince do společnosti prostřednictvím nápodoby a identifikace; zprvu v nukleární rodině, dále v malých společenských skupinách, jako je třída, klub, družstvo, až po zapojení se do nejširších, celospolečenských vztahů. Součástí je přijetí základních etických a právních norem dané společnosti.“ (Hartl, Hartlová, 2004, s. 548).

„Přijímání rolí, identifikace a internalizace produkují a formují já a stojí tak za socializací dítěte.“ (Thompson, 2001, s. 115).

Socializace je pro vývoj jedince velice důležitá. U postižených celkově může probíhat v řadě oblastí odlišně. Rozdíly v jejím průběhu jsou pak i u různých typů handicapů.

5.1 Vliv tělesného postižení na socializaci

Významným faktorem, který ovlivňuje kvalitu života a socializaci tělesně postižených, je závažnost pohybového omezení. Rozhodující je úroveň soběstačnosti, která je dána schopností samostatné lokomoce a samostatné sebeobsluhy. Soběstačnost má i sociálněpsychologický význam, protože potom člověk není hodnocen jako jednoznačně závislý. Viditelná tělesná deformace nebo vada má vždy sociální dopad, ovlivňuje sociální hodnocení a akceptaci okolím. Stále přetrvávají předsudky k tělesně postiženým jedincům.

Sociální důsledky a socializace a integrace dětí s DMO

Děti s DMO mají potíže s motorikou a s řečí a tím bývá socializace velmi nepříznivě ovlivněna. Odborná literatura se zmiňuje o obtížích s tělesným vzhledem a odlišnými reakcemi (např. záškuby), o menších sociálních dovednostech v důsledku pohybového postižení, časté izolace v rodině nebo zdravotnickém zařízení. Všechny tyto odlišnosti mohou zapříčinit negativní hodnocení okolí a ovlivnit sebeúctu jedince a z ní vyplývající chování i obranné reakce.

Pro rodinu to znamená podle stupně postižení uzpůsobit byt a životní prostředí dítěte tak, aby se co nejvíce eliminovaly překážky, které mohou ztěžovat pohyb. Rodič (v drtivé převaze matka) musí počítat s většinou dennodenním cvičením doma,

návštěvami rehabilitačních zařízení, lékařů, logopedů apod. Je na ní kladen tlak psychický, fyzický i sociální.

Dítě s DMO potřebuje sice speciální péči, ale v každém případě je také dítě jako každé jiné, se všemi běžnými potřebami. Integrace těchto dětí začíná v rodině. Dalším okruhem je skupina vrstevníků – tedy děti ve školce, ve škole. I tady je nutno překonávat překážky. Někdy je pro dítě zapotřebí pomoci asistenta.

5.2 Socializace mentálně postižených

Vágnerová vysvětluje opožděnost socializace mentálně retardovaných faktem, že mají velmi úzkou vazbu na matku, protože jim schází potřebné kompetence k osamostatnění se. Mentálně retardované děti jsou v procesu socializace spíše pasivním příjemcem, který je závislý na aktivitě dospělých. Mohou být v oblasti socializace handicapováni dvěma způsoby: jednak vlastním primárním defektem a dále z něho vyplývajícím nedostatkem zkušeností. Výuka mentálně postižených směřuje vždy k zvládnutí alespoň základních norem chování, jednoduchých komunikačních dovedností a sociálních návyků. Mělo by jim to usnadnit posléze adaptaci v jiném prostředí, než je vlastní rodina.

Tatáž autorka připomíná, že mentální postižení je ve společnosti vnímáno jako nejméně přijatelné. Největší skupinu v populaci tvoří lehce mentálně postižení, u kterých je prognóza sociální integrace velmi dobrá. Pokud k tomu dostanou příležitost, jsou schopni zcela samostatně nebo s minimální podporou bydlet, pracovat a žít. Potřebují-li větší pomoc, jsou pro ně vhodné služby typu chráněného či podporovaného bydlení a také zaměstnání. Bohužel se tito lidé stále ještě setkávají ze strany společnosti s předsudky, nepochopením a odmítáním. (Vágnerová, 2008).

5.3 Socializace zrakově postižených

Závažné omezení zrakových funkcí ovlivňuje socializaci postiženého člověka. V komunikaci hraje významnou roli nedostatečnost vizuálního kontaktu. Taktéž člověk nemůže vnímat a porozumět neverbálním komunikačním signálům. Těžce zrakově postižený má velmi omezenou možnost učit se nápodobou. Protože má člověk trpící zrakovou vadou obtíže s orientací, bývá závislý na jiných lidech. Tím

se i snižuje jeho zájem o samostatnou aktivitu a vede to k izolaci ve známém prostředí, které představuje jistotu.

5.4 Socializace sluchově postižených

Taktéž i sluchová porucha ovlivňuje socializaci postižených. Vágnerová vysvětluje, že zvláštnosti chování sluchově postižených jsou dány hlavně obtížemi ve sdělení a vysvětlení čehokoliv, včetně norem chování. Hůře se sociálně orientují, těžko chápou význam různých situací, nerozumí kontinuitě určitého dění. Často nechápou, co po nich druzí chtějí a co si vůbec o jejich chování myslí. Hůře se též orientují v mezilidských vztazích. Právě proto, že je komunikace tak obtížná, většinou se omezuje jen na nejdůležitější sdělení a kontakty se tak minimalizují. (Vágnerová, 2008).

6 Integrace a inkluze

„Integrace v psychologii znamená jednotné, neoddělitelné spolupůsobení, součinnost různých psychických procesů, vzájemné slučování činností jednotlivých částí jednoho systému nebo několika systémů dohromady.“ (Hartl, Hartlová, 2004, s. 232).

„Integrace je určitým, kvalitativně vyšším stupněm adaptace. Lze ji chápat jako začlenění jedince (z nějakého důvodu odlišného) do prostředí majoritní společnosti, kdy v ní dovede bez problémů žít, cítí se jí být přijat a sám se s ní identifikuje.“ (Vágnerová, 2004, s. 59).

Handicapovaný člověk se potřebuje do lidského společenství integrovat v řadě oblastí. Patří sem **integrace v předškolních zařízeních** (integrované třídy v mateřských školách), **integrace ve škole** (zařazování dětí do běžných tříd nebo zřizování speciálních tříd v běžných školách). Dále je to **pracovní integrace** (zaměstnávání osob se změněnou pracovní schopností, různé projekty zaměstnávání znevýhodněných osob) a **společenská (komunitní) integrace** (bezbariérové bydlení a společenské prostředí, sociální pomoc apod.).

Vágnerová upozorňuje na důležitost a závažnost integračního procesu pro handicapovaného jedince. Jde o to, aby dítě předem poznalo prostředí, do kterého se má začlenit, aby se eliminovaly nepříjemné pocity, které takový proces doprovázejí. Je to pro něj náročná situace, tudíž by mělo být dostatečně motivováno. Protože je integrace vždy oboustranným procesem, záleží i na společnosti, do které má být jedinec začleněn. Společnost musí těmto lidem rozumět, chápat příčiny jejich odlišností a přijímat je. Podmínkou úspěšné integrace je změna postojů majoritní společnosti, což se ne vždy podaří. (Vágnerová, 2004).

„Inkluze je nikdy nekončící proces, ve kterém se lidé s postižením mohou v plné míře zúčastňovat všech aktivit společnosti stejně jako lidé bez postižení.“ (Slowík, 2012). Tentýž autor vysvětluje dále, že v inkluzivním přístupu jsou handicapovaní zapojováni, pokud je to možné, bez speciálních prostředků a postupů, pouze v situacích, kdy je to nezbytně nutné. Zde je právě rozdíl oproti integračním postupům, které spočívají právě v zajištění speciální péče a prostředků pro osoby s postižením, aby tyto mohly být začleněny do širší společnosti a zapojeny do většiny činností v běžném životě.

7 Sociální opora a její druhy

„O sociální opoře hovoříme nejčastěji tam, kde jde o pomocný a podpůrný vztah lidí, kteří jsou danému člověku v tísní nejbližší. Nemělo by nám však uniknout širší pojetí sociální opory.“ (Křivohlavý, 2001, s. 95).

Tentýž autor přesně vystihuje v širším slova smyslu sociální oporu jako pomoc člověku, který se nachází v zátěžové situaci, poskytovanou druhými lidmi a která mu tuto zátěžovou situaci určitým způsobem ulehčuje.

Křivohlavý ji dělí na:

- **mikroúroveň** – celospolečenská forma pomoci potřebným (sociální podpora a ekonomická pomoc) v celostátním měřítku nebo pomoc přes hranice státu (např. ADRA);
- **mezoúroveň** – určitá sociální skupina pomáhá svým členům, případně lidem z okolí (Charita, Diakonie, také pomoc spolupracovníkovi, kamarádovi, členovi oddílu apod.);
- **mikroúroveň** – pomoc a opora nejbližší osoby (matka a dítě, manželé mezi sebou, přátelé). (Křivohlavý, 2001).

Křivohlavý rozlišuje **4 druhy sociální pomoci** podle toho, jaký druh pomoci se osobě v tísní dostává na:

- **instrumentální oporu** – je to konkrétní věcná forma pomoci od druhého člověka (např. finanční pomoc, materiální podpora, pomoc při zařizování různých záležitostí);
- **informační oporu** – poskytnutí informací postiženému jedinci pro orientaci v tíživé situaci, v níž se nachází (rady, naslouchání, zjišťování potřeb);
- **emocionální oporu** – vyjádření empatie, projevení sounáležitosti, náklonnosti, lásky, naděje;
- **hodnotící oporu** – jde o způsob jednání s člověkem (úcta, respekt), které mu pomáhá posilovat sebevědomí a povzbudí (nevzdávat se naděje, neztrácet víru). (Křivohlavý, 2001).

7.1 Sociální služby určené osobám se zdravotním postižením

Sociální služby reagují na nepříznivou situaci v této oblasti svou nabídkou při zabezpečování podpory a pomoci. “ *Sociální služby zahrnují sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence.* “ (Zákon o sociálních službách č. 108/2006, § 32).

Pro osoby se zdravotním postižením jsou určeny především tyto druhy sociálních služeb.

Tabulka č. 1: Druhy sociálních služeb a formy poskytování

Druh sociální služby	Forma poskytování
Osobní asistence	terénní
Pečovatelská služba	terénní
Průvodcovské a předčitatelské služby	terénní
Podpora samostatného bydlení	terénní
Odlehčovací služby	terénní, pobytová nebo ambulantní
Centra denních služeb	ambulantní
Denní stacionáře	ambulantní
Týdenní stacionáře	pobytová
Domovy pro osoby se zdrav. postižením	pobytová
Chráněné bydlení	pobytová
Domov se zvláštním režimem	pobytová
Raná péče	terénní, příp. ambulantní
Tlumočnické služby	terénní, příp. ambulantní
Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdrav. postižením	ambulantní, příp. terénní
Sociálně terapeutické dílny	ambulantní
Sociální rehabilitace	terénní, ambulantní nebo pobytové
Odborné sociální poradenství	ambulantní, terénní

(Mach, Janečková, 2015)

7.2 Příspěvky na péči pro zdravotně postižené

Ustanovení § 7 zákona o sociálních službách hovoří o tom, že na úhradu poskytování péče je možné využít jednu z dávek systému sociální péče a tou je příspěvek na péči. Poskytuje se osobám, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb ve stanoveném rozsahu (a to z důvodu dlouhodobě

nepříznivého zdravotního stavu). Účelem této dávky je přispět na úhradu péče, kterou poskytuje sociální služba nebo jiný poskytovatel (osoba blízká, asistent sociální péče, dětský domov apod.). O tuto dávku může klient požádat na místně příslušných krajských pobočkách Úřadu práce.

Podle § 11 zákona o sociálních službách se výše příspěvku rozlišuje na 4 stupně dle míry závislosti osoby na pomoci jiné fyzické osoby a také dle věku (do 18 let a od 18 let).

Tabulka č. 2: Rozlišení měsíční výše příspěvku

Stupeň závislosti	Do 18 let věku	Nad 18 let věku
I.	3.000 Kč	800 Kč
II.	6.000 Kč	4.000 Kč
III.	9.000 Kč	8.000 Kč
IV.	12.000 Kč	12.000 Kč

(Mach, Janečková, 2015)

Shrnutí teoretické části

Jak už bylo v úvodu řečeno, rodin se zdravotně postiženými dětmi je mnoho a potýkají se kromě tradičních i se zcela odlišnými problémy než rodiny s dětmi zdravými. Postižené dítě v rodině znamená ovlivnění jejích členů v oblasti psychické, fyzické i sociální. Je to celoživotní zátěž. Je tudíž možné, že rodina jako taková bude plnit i obtížněji některé své funkce. Dochází k rozporům, nevyjasněným konfliktům a často bohužel i k rozpadu rodiny. Krize vztahů mohou řešit jak sami partneři, tak i sourozenci i samo handicapované dítě. Všichni autoři se ale přesto shodují v tom, že rodina je základním článkem a důležitou sociální jednotkou pro vývoj a socializaci zdravotně postiženého jedince.

Jednotlivá zdravotní postižení představují i specifické problémy a závažnost a důležitost jejich řešení. Každé zdravotní postižení představuje konkrétní handicap, který má své důsledky pro postiženého jedince i celou rodinu. Jak už bylo řečeno, rodina a její členové jsou vystaveni fyzické i psychické zátěži, mívají vzhledem k okolnostem nižší socioekonomickou úroveň. Ve všech těchto oblastech je na ně vyvíjen trvalý tlak. Všichni se musejí přizpůsobit nové situaci, změnit postoje, naučit se za pomoci vhodných technik zvládat stres. Důležitou úlohu hraje sociální opora ve všech svých formách (od nejbližších, až po pomoc odborníků a státní sociální oporu). Přijetí sociální opory a její vhodně poskytnutá forma má značný vliv na kvalitu života těchto rodin.

Praktická část

8 Cíl, metodika výzkumu a formulace výzkumné otázky, výzkumné prostředí a výběrový soubor, metodika výzkumu

8.1 Cíl výzkumu

Cílem praktické části bakalářské práce v návaznosti na část teoretickou bylo zjistit a popsat vliv příchodu postiženého dítěte na chod rodiny jako takové, na utváření vztahů mezi jejími členy a na kvalitu jejich života. Obecným cílem pak bylo poznat a pochopit celkovou situaci rodiny.

8.2 Výzkumné otázky

Hlavním cílem a očekávaným výstupem bakalářské práce bylo zjištění, jaký vliv má narození postiženého dítěte na rodinu a vztahy a jakým způsobem rodiny zvládají tuto zátěžovou situaci.

Byly zjišťovány odpovědi na tyto výzkumné otázky:

1. Jak ovlivnil příchod postiženého dítěte celkový chod rodiny?
2. Jaký vliv má péče o postižené dítě na vztahy v rodině i vztahy s okolím?
3. Je dítě integrováno a rodina začleněna mezi zdravou populaci?
4. Využívají rodiny sociálního systému pomoci státu?

Z těchto výzkumných otázek vyplynul pak okruh otázek pro rozhovor:

1. Co všechno se změnilo po narození/přijetí do péče handicapovaného dítěte?
2. Jaké byly reakce okolí?
3. Co se změnilo ve vztahu manželů/partnerů po narození/přijetí do péče handicapovaného dítěte?
4. Jak se utvářely vztahy se sourozenci, širší rodinou a sociálním okolím?
5. Jaké strategie zvládnání této zátěžové situace byly zvoleny?
6. Je dítě integrováno mezi zdravou populaci?
7. Je rodina izolována nebo je začleněna do společnosti a jak?

8. Je využíván sociální systém pomoci státu, pracovníků v pomáhajících profesích, terapeutů, psychologů?

8.3 Výzkumné prostředí a výběrový soubor

Hovory s respondenty byly předem domluvené a odsouhlasené. Probíhaly v průběhu měsíce února a března 2015 v přirozeném sociálním prostředí, tzn. v domovech dotazovaných. Jako svůj výzkumný vzorek jsem použila několik málo rodin z našeho města a blízkého okolí, kterým se narodilo postižené dítě nebo se o něj starají jako pěstouni. Je to **záměrný výběr**. „*Záměrný výběr se uskutečňuje na základě určení relevantních znaků, tj. těch znaků základního souboru, které jsou důležité pro dané zkoumání.*“ (Gavora, 2010, s. 79).

8.4 Metodika výzkumu

Jako vhodná metoda se jevílo **šetření s kvalitativními znaky**. Kvalitativní přístup se zaměřuje na to, jak jednotlivci nebo skupiny nahlízejí, chápou a interpretují svět. „*Cílem kvalitativního výzkumu je totiž porozumět lidem a událostem v jejich životě. Kvalitativní výzkumníci se soustřeďují spíše na subjektivní svět osob, na ten, který existuje v jejich mysli. Proto je nejlepším nástrojem zkoumání vlastní úsudek a zkušenosti výzkumníka.*“ (Gavora, 2010, s. 186). I přes toto všechno však kvalitativní výzkum používá i metody, které jsou dané a mají ustálené kroky, aby se tím výzkumníkovi usnadnila práce v terénu i pozdější zpracovávání údajů.

Zvolili jsme **hloubkový rozhovor**. Je to jedna z nejvýznamnějších metod kvalitativního výzkumu. Hloubkový rozhovor se vyznačuje tím, že respondentovi umožňuje vyjádřit názory na problematiku, která je zkoumána. Výzkumníkovi pak přináší detailní informace o zkoumaném jevu. Často přerůstá do souvislého povídání člověka a je ve své podstatě monologem. Rozhovor bývá neformální a má uvolněný charakter. Tazatel musí jasně sdělit, jaké informace požaduje a proč jsou pro něho důležité. Vedení rozhovoru vyžaduje citlivost a interpersonální porozumění, protože tazatel se snaží proniknout do respondentova nitra a objevit postoje, vztahy a motivy. (Gavora, 2010).

Připravila jsem si polostrukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami. **Polostrukturovaný rozhovor** se vyznačuje tím, že je stanoveno základní obsahové

schéma a několik základních otázek, na rozdíl od strukturovaného rozhovoru, který je sestaven z pečlivě formulovaných otázek, na něž respondenti odpovídají. I já jsem si připravila několik otázek jako kostru pro naše povídání a jako základní schéma byly použity výše uvedené výzkumné otázky. Další otázky vznikaly pak v průběhu našich rozhovorů. Na začátku rozhovoru jsem představila a vysvětlila cíl studie i přesto, že všichni dotazovaní s ním již byli seznámeni při mém prvotním dotazu, zda budou s rozhovory souhlasit. Otázky jsem se snažila pokládat srozumitelně a citlivě, protože mluví-li se s rodinou postiženého dítěte, je to pro ně velmi intimní téma a mnozí se zdráhají něco sdělit a otevřít se. Svě přátele jsem nechala hovořit i o jiných věcech, které je k tématu napadaly, o tom co je trápí a jakými zkušenostmi by mohli být nápomocni ostatním rodinám i jednotlivcům v podobné životní situaci. Údaje, které jsem zjistila, jsem si následně u respondentů ještě jednou ověřila. Jedná se o zpětnou verifikaci zjištění, kdy si výzkumník ověří, zda to, na co dotazovaná osoba odpovídala, pochopil správně. (Gavora, 2010). Poté, co jsem přepsala uskutečněné rozhovory, jsem je dala rodinám k dispozici. Všichni se mohli vyjádřit, popřípadě doplnit nebo upravit, co jsem zaznamenala. Považovala jsem to za etickou povinnost, protože osoby mají právo vědět, co jsem o nich zapsala a zda nedošlo k deformování jejich výroků.

8.5 Výzkumná data a jejich shromažďování

Rozhovory probíhaly v uvolněné atmosféře. Oslovila jsem tři rodiny. Záměrně jsem si vybrala rodiny přátel, protože jsem předpokládala, že si budeme nenuceně povídat a že vše bude neformální a přátelské. O situaci v rodinách jsem už i předem něco věděla, proto se dal vést příjemný dialog a každý z nás mohl do hovorů vnést i jiné postřehy, než kdybychom se osobně neznali.

V jednom případě se rozhovor uskutečnil s matkou i s otcem dohromady. Ve druhé rodině jsme si povídaly pouze s matkou. Otec se ochotně nabídl, že je k dispozici a že je připraven odpovídat na otázky, ale vzhledem k jeho pracovnímu vytížení jsme se nakonec dohodli, že odpovědi od matky budou dostačující. Otec se pak následně podílel na zpětné verifikaci zjištění a přidal dodatečně několik postřehů. V další rodině jsem taktéž hovořila jen s matkou. Otce jsem ani neoslovila, neboť jsem si nebyla úplně jista jeho vstřícností k hovorům o tak intimních a často bolestných záležitostech rodiny.

Po úvodním seznámení rodičů s tím, co bude předmětem otázek, jsme přistoupili k samotnému rozhovoru. Nejprve jsem si zjistila přesnou diagnózu postižení. Rodiče mi i dovolili nahlédnout do zdravotních záznamů, do zpráv z vyšetření a poraden. Poté jsem zmapovala věk a vzdělání rodičů a jejich současné pracovní zařazení. Dále už šlo v podstatě o vyprávění každé rodiny o tom, jak to v jejich životě probíhalo v souvislosti s jejich handicapovaným dítětem. Všichni ochotně vyprávěli, vybavovali si mnohdy těžké chvíle, které prožívali. Nicméně i při tak nepříjemných vzpomínkách byli vstřícní a nebáli se otevřít a sdělit i nejnítěrnější pocity, které nám i občas vehnaly slzy do očí. Ptala jsem se, co se změnilo po narození/přijetí do péče handicapovaného dítěte, jak se vyvíjely vztahy v rodině, jaké byly reakce okolí. Zajímalo mne také, jak všichni zvládají tuto nelehkou životní situaci, co jim vzala, ale naopak i co jim pozitivního přinesla. Při rozhovorech jsem si přímo zaznamenávala na počítači sdělované informace, které jsem poté roztříдила a zformulovala.

8.5.1 Příprava a průběh rozhovoru

Samotný rozhovor s rodiči byl připraven jen zčásti. Počítalo se spíše se spontánním vyprávěním a s jeho následným zaznamenáním. Cílem bylo hlavně vyslechnout příběhy konkrétních rodin a zaznamenat průběh jejich života s postiženým dítětem. Původně jsem měla v plánu oslovit ještě jednu rodinu (chlapec – 12 let, diagnóza – autismus). Bohužel v rodině došlo mezitím k tragédii a chlapec onemocněl a následně zemřel na rakovinu. Proto jsem od záměru upustila.

U každé z rodin jsem strávila několik hodin a nebyť mých výčitek, že už jsem jim takto dost nahlédla do soukromí, setrvala bych tam i déle. Povídání všech bylo moc zajímavé. Velmi jsem ocenila jejich ochotu a otevřenost, s jakou vyjadřovali své pocity, strachy a starosti nebo naopak vyprávěli i úsměvné situace, které v souvislosti se svým postiženým dítětem zažili. Vyprávění rodičů jsem zaznamenávala při návštěvách na počítači a následně přepsala. Všem třem rodinám jsem zaslala pracovní verzi rozhovoru a vyprávění a požádala je o odsouhlasení a případné doplnění. Považovala jsem za vhodné, aby věděli, co jsem zaznamenala a zformulovala. Při tak důvěrných rozhovorech se může stát, že nějakou myšlenku nevyjádřím tak, jak zamýšleli a může dojít i k nedorozumění. Všichni ale téměř bez výhrad s připravenými verzemi souhlasili.

8.5.2 Hlubkové rozhovory s rodiči

Rodina 1 – Šárka

Diagnóza

Pravostranná spastická hemiparéza – odborná literatura vysvětluje postižení jako postižení hemisferální, které se projevuje postižením jedné poloviny těla s tím, že je patrná převaha postižení na horní končetině. Typické je flekční držení ruky (připomíná složené ptačí křídlo), přitom dolní končetina je napjatá tak, že postižený došlapuje na špičku. Důvodem byla těžká nedonošenost a nezralost plodu. Komplikace byly způsobeny přítomností vcestného lůžka u matky, což bylo diagnostikováno a potvrzeno až následně. Dle odborného vysvětlení je vcestné lůžko významná komplikace těhotenství, která se vyskytuje zhruba u 1 z 200 porodů. Jedná se o to, že placenta je u většiny žen uložena na zadní straně dělohy, výjimečně může být umístěna v dolní části dělohy. Pokud placenta překrývá vnitřní děložní branku, hovoří se o vcestném lůžku. Překrývá-li jí zcela, je vaginální porod nemožný a musí se naplánovat porod císařským řezem. Pokud se objeví i silné krvácení (jako v našem případě), přistupuje se k císařskému řezu co nejdříve, často i bez ohledu na stav dítěte, pokud je stav matky vážný.

Rodinná anamnéza

Matka – 40 let, vdaná, středoškolské vzdělání s maturitou, v současné době zaměstnána pouze na DPP.

Otec – 42 let, ženatý, středoškolské vzdělání s maturitou, zaměstnán u soukromé firmy.

Společně vychovávají dvě děti (starší dcera – 12 let, mladší dcera – 6 let). Rodina žije v bytě v historické zástavbě malého města.

Popis rodinné situace

V lednu v roce 2003 se potvrdilo těhotenství. Matka byla v péči primáře soukromého sanatoria Natalis Tábor. Tehdy to bylo vyhlášené pracoviště, kde prováděli asistované reprodukce, vše na vysoké úrovni. Těhotenství probíhalo bez potíží, vše bylo v naprostém pořádku. Asi v květnu začala matka krvácet, otec ji tedy odvezl

do výše zmiňovaného sanatoria ke kontrole. Matka tam zůstala na pozorování. Situace se uklidnila, krvácení přestalo. Lékaři neshledali žádný problém, potíže vysvětlili prasklou žilkou ve vedlejších porodních cestách. Další kontrola byla naplánována za měsíc. Na začátku června bohužel došlo k dalšímu, tentokrát velmi silnému krvácení. Břicho začalo tvrdnout, miminko zřejmě nemělo kyslík. Otec opět odvezl matku do sanatoria, kde se lékaři krvácení pokoušeli zastavit. Matka měla velmi nízký tlak a ztratila hodně krve, která jí musela být dodávána. Nakonec se krvácení podařilo zastavit. Ale druhý den, po lékařském vyšetření, to začalo znovu. Lékař tehdy pronesl větu, kterou si matka pamatuje dodnes. Zněla: „Budeme to muset ukončit.“ Matka vůbec netušila, co se bude v následujících chvílích dít. Zda bude dítě v pořádku a zda vůbec bude v pořádku samotná matka, nad čímž tak úplně nepřemýšlela. Hlavně, aby miminko přežilo. Všechno trvalo hrozně dlouho. Lékaři čekali na inkubátor, který neměli k dispozici a který cíleně vezla sanita z Č. Budějovic. Až poté, co dorazili s inkubátorem, mohlo být přistoupeno k porodu císařským řezem. Matka si úplně přesně nepamatuje sled událostí, protože po porodu byla na JIP a po celkové narkóze. Narodila se holčička Šárka – porodní váha 1,24 kg, délka 37 cm. Okamžitě byla převezena na JIP neonatologického oddělení do Č. Budějovic, kde ji lékaři připojili na veškeré přístroje a ventilátory a nasadili nitrožilní výživu. Byla provedena potřebná vyšetření a závěr neurologického vyšetření zněl, že holčička nebude nikdy chodit. Pro rodiče samozřejmě šok, v celkové situaci ale snad jen část ze strašné mozaiky, která se pro ně začala skládat. Bylo to vážné. Hlavně, aby holčička přežila! Matka byla stále v sanatoriu a otec denně dovážel z Tábora do Č. Budějovic její mléko miminku na neonatologii. V průběhu matčiny hospitalizace v sanatoriu se u ní střídaly na pokoji ženy – jedna přišla porodit už své mrtvé dítě a druhá naopak porodila bez problémů zdravé miminko. Vše na matku velmi negativně psychicky působilo. Svou holčičku ještě neviděla. Pro miminko byl nejkritičtější asi 2.-3. den. Lékaři se stále nevyjadřovali. K prognóze už vůbec ne. Jen konstatovali těžkou nedonošenost a nezralost. Nikdo nevěděl, co bude dál. Byly ale vidět drobné pokroky. Holčička je bojovnice! Postupně jí začali odpojovat hadičky a překládali z JIP na jiná oddělení, než se mohla dostat k matce. Asi po týdnu převezl otec matku k holčičce do nemocnice. Stále obě navštěvoval. Bylo to ale velmi časově i psychicky náročné. Při zaměstnání, kdy byly návštěvy časově omezeny, bylo velmi těžké vše skloubit dohromady. V nemocnici musela být dodržována přísná hygienická opatření, na pokoj směli pouze přímí

rodinní příslušníci, byl problém, aby je přišel navštívit někdo jiný. Širší rodina se na návštěvy nedostala. Otec taktéž prožíval velmi náročné období. Byl psychicky vyčerpaný, ale musel stále fungovat v práci a i jako podpora matky. Věřil ale, že vše dobře dopadne. Jeho věta při našem rozhovoru byla: „Říkal jsem si, tenhle uzlíček v inkubátoru přece není naše dítě? To není to dítě, které se narodí, které plácnu přes zádička a začne plakat? Je tak malinká.....“. Při váze 1520 g začalo miminko konečně samo pít a matka tak mohla začít kojít. Obě strávily v nemocnici další dva měsíce. Čekalo se na váhu 1900 g, což byla váha propouštěcí.

Konečně doma! Co se týká rehabilitace, začali pracovat už v inkubátoru. Bylo nutno cvičit Vojtovu metodu. Vážné potíže byly i s očičkami, protože holčička neměla dovyvinuty důležité nervy. Hrozila tak retinopatie (onemocnění nezralé sítnice způsobené narušením normálního vývoje tvořících se cév sítnice) a následná slepota. Lékaři určili vysokou pravděpodobnost přidružení epilepsie. Dalším projevem byla zkrácená Achillova šlacha na pravé noze a spasmus pravé ručičky. Zpočátku měla i potíže v obličejí. Maminka jí musela stimulovat masáží nervy kolem pusinky a i očičko bylo vlivem spasmu stahováno ke straně (vertikální strabismus). Další život rodiny se odvíjel v podstatě od lékařské kontroly ke kontrole. Vlastně až do 3. roku dítěte nebylo jasné, zda vůbec bude chodit. Holčička se sice stavěla, za ruce chodila, ale sama se bála. V den svých 3. narozenin se pustila a vratkým krokem přešla asi 2 m. To bylo radosti! Asi rok chodila pořád po špičce. Neurolog navrhoval injekce botoxu, které by mohly způsobit uvolnění Achillovy šlachy a zlepšení stavu, ale ten by nebyl trvalý. Ortoped naproti tomu po zhodnocení situace doporučil toto vynechat a přejít přímo k řešení pomocí operace. Šárinka byla odoperována v krajském městě. Operace proběhla v pořádku. Tam ale rodiče zažili rozčarování v podobě přístupu personálu, který se podle jejich slov nechoval vůbec empaticky. Měsíc měla holčička sádru. To bylo období, kdy matce mimo jiných starostí přibyla i značná fyzická námaha. Při své váze 40 kg nosila holčičku (vážíci se sádrou asi 17 kg) několikrát denně po schodech do bytu do 4. patra. Pak samozřejmě vyvstaly potíže při oblékání, mytí apod. Po sundání sádry zase Šárka odmítala na té nožičce chodit, protože se jí úplně změnilo těžiště. Rodiče ale byli přesvědčeni, že je to jen otázka psychiky a že to zas půjde. Holčička to zvládla a když začala zase chodit, byl to zároveň i další pomyslný kruček v jejich boji s DMO. Situace v rodině byla hned o něco příznivější.

Střídal se různá období. Hodně bylo i těch, kdy se v podstatě jakoby nic nedělo. Nebyl vidět žádný posun. Šárka byla v pohodě, pak povyrosla, tím se jí zase rozhodilo centrum rovnováhy a zase byly problémy s chůzí. Občas museli i rehabilitaci na nějaký čas přerušit. Zažili i několikaměsíční období, kdy měla Šárka až panickou hrůzu z vody, protože si nebyla jista pevnou půdou pod nohama. I dnes má potíže například přejít ležící strom nebo se nenechá v klidu vysadit na kolo, na vyšší místo apod. Bylo nutno některé strachy a potíže odstranit pomocí kineziologické metody, což se naštěstí podařilo. Dodnes musí denně cvičit, dojíždějí s matkou do krajského města do Arpidy na rehabilitace, rodiče jí platí ještě k tomu i individuální hodiny cvičení a rehabilitace v místě bydliště.

Původní idea byla, že by manželé chtěli mít brzo další dítě. Všechny tyto okolnosti kolem péče o Šárku ale jejich plány absolutně znemožňovaly a odsouvaly zatím na neurčito. Ani po finanční stránce si nedokázali představit, že by byli schopni uživit další děťátko. Matka byla samozřejmě se Šárkou doma, vydělával jen otec. Příspěvek na péči byl použit mnohdy na standardní chod rodiny, protože peníze prostě nestačily. Nastala i situace, kdy měla matka s holčičkou odjet do lázní, které by v léčbě DMO samozřejmě pomohly. Ale protože by byl v tu dobu pozastaven příspěvek na dítě, protože by bylo vlastně ve zdravotnickém zařízení (kde se taktéž ještě platily denní taxy) a nestarali by se o něj rodiče doma + by měla matka v lázních výdaje navíc, nemohli si to dovolit a bohužel se nikam nejelo. Nadále bylo nutno denně cvičit Vojtovu metodu a pokud to jen trochu finance dovolily, zaplatili rodiče holčičce nějaké rehabilitace.

Na mou otázku, co se změnilo po narození Šárky v chodu rodiny a ve vztazích, odpovídala matka i otec trochu smutně, že byli vhozeni do situací, které nikdo z nich neočekával, kdy nikdo nevěděl, jak se má chovat, jak reagovat. Vneslo to mezi ně do té doby dosud nevyzkoušený prvek strachu, úzkosti a nejistoty. Ten vlastně zažívají pořád, i když se s tím už nějak naučili žít. Jde o nepřenosné zkušenosti, o nepřenosné zážitky a pocity. Hodně vše působí na psychiku. Problémem je dennodenní konfrontace se zdravými dětmi, která v podstatě nikdy neskončila a neskončí. Určitě to byla zatěžkávací zkouška vztahu. Jako partnery je to ale asi víc stmelilo. Mají společný problém, jdou společnou cestou – hlavně, aby Šárka to ustála, oni už to nějak zvládnou. Jde teď do puberty a to je hodně nebezpečné

období. Každý den se setkává se zdravými spolužáky a může si v tomto období více než jindy uvědomovat, že je trošičku jiná.

Co se týká reakcí okolí - klasické pohledy, někdy ustarané, někdy jen zvědavé, otázky, proč tak velkou holčičku vozí ještě v kočárku, proč nechodí, když už má na to věk atp. Ani v širší rodině to nebylo úplně jednoduché. Celá situace byla a je ztížena tím, že matka je od dětství bez maminky (zemřela na rakovinu). Takže bez psychické podpory, bez možnosti se někomu svému vypovídat, říci si o radu, vyplakat. Od malička je vlastně nucena si poradit víceméně sama a i se postarat o druhé, protože se starala spolu s tatínkem o svého mladšího bratra. Samozřejmě měla a má ještě otce, ale přece jen, maminka je maminka a ta opravdu chybí. Tatínek pracoval, takže pomoci moc nemohl. Tchán a tchýně byli zaměstnáni a bydlí daleko, tudíž se také nedalo počítat s nějakou podporou. Maximálně po telefonu nebo při ne moc častých návštěvách.

Trochu potíže byly i v přijetí, nebo spíš ve zpracování celé situace prarodiči. Přestože rodiče otce jsou oba lékaři, nebyli schopni pochopit závažnost situace. Z medicínského hlediska snad ano, ale z lidského měli problém. Spíš si to nechtěli připustit a situaci zlehčovali tím, že to bude dobré a podobná sdělení k rádo by uklidnění. Mladí manželé tedy absolutně bez pomoci – fyzické, psychické a vlastně i materiální. Zvykli se starat sami, pomoc ani nevyhledávají, jsou naučeni to po všech stránkách zvládat pokud možno bez pomoci ostatních.

Přijetí Šárky? Bezpodmínečné, samozřejmě. Nikdy nezapochoybovali o tom, že ji milují a že při ní vždy budou stát a budou se jí snažit pomoci ve všem, vždycky a všude.

Konečně se rodiče opravdu rozhodli k tomu, co už dlouho plánovali – další dítě. Andrejka se narodila až potom, kdy byla Šárka už více soběstačná, když byla schopná se nějakým způsobem sama dostat do 4. patra, kde bydleli, aby mohla matka dopravit do bytu obě děti najednou. Šárka se na miminko hrozně těšila. Tajně doufala, že to bude sestřička. Celé Vánoce připíjela nealkoholickým vaječným koňakem na to, aby to „naše miminko bylo slavné“. Andrejka se narodila, když Šárce bylo skoro 6 let. Porod byl naplánován císařským řezem, protože miminko leželo v břišku obráceně a porod by musel probíhat koncem pánevním. Všechno proběhlo

v pořádku, akorát lékaři diagnostikovali dilataci ledviny, ale nakonec to naštěstí dopadlo tak, že nález je fyziologický a ledvina poškozena není.

Holky se mají hrozně rády. Mají o sebe vzájemně strach. Andrejka je taková pečovatelka. Asi to v ní je, ale i situace jí donutila, že je taková, jaká je. Sestry si rozumějí, i když jsou věkově od sebe docela vzdáleny.

A co budoucnost? Matka se snaží moc nepřemýšlet. Někdy jí to děsí. Jak bude Šárka sama fungovat, jak bude zabezpečovat chod domácnosti, obstarávat své děti? „Naše budoucnost?“, uvažuje matka..... . “Jestli se nezbláznili, žijí tam dodnes!” – smích.

Strategie? Strategii zvládat vše ve vztahu zvolili takovou, že se opravdu snaží, aby neselhali ani jako partneři, ani jako rodiče. Stojí při sobě. A zvládání celé situace? Moc nepřemýšlet nad tím, co bude. Upnout se na dílčí úspěchy a posunout se. To dodává sílu v pokračování boje.

Šárka chodí v současné době do klasické základní školy. Do školky začala chodit asi v 5 letech. Byla integrována do křesťanské třídy. Matka tam s ní rok musela na každé dopoledne docházet. Šárka tam být vůbec nechtěla, plakala, byla na mamince totálně závislá. Rodiče vlastně byli její ruce a nohy. Kdyby tam zůstala sama a matka by odešla, bylo by to pro ni velmi stresující. Školní docházku začala v 7 letech. Jak už bylo řečeno, je integrována do běžné třídy základní školy. S učením jí pomáhá doma hodně maminka, zvládá vcelku dobře, ale potřebuje častěji opakovat učivo a rozdělit ho na menší celky. Zpočátku ve škole potřebovala pomoci akorát v šatně a s nošením věcí, s čímž jí pomáhali rodiče. Rodiče se Šárkou absolvují pravidelná psychologická vyšetření. Dle vyjádření k integraci by sice měla vzhledem k charakteru a druhu postižení navštěvovat speciální školu pro tělesně postižené, ale je individuálně integrována do běžné ZŠ. Má předepsaný individuální výukový plán. Má štěstí, že je v „klučičí“ třídě (6 dívek, 22 chlapců), kluci ji ochraňují, je to super parta. Co se týká nějakých problémů spojených s postižením, vždy se Šárka doma svěří. Když se něco ve škole děje, přijde a s rodiči to probere. Je otázkou, jak dlouho to takhle zůstane, trochu se strachuje matka.

Rodina není izolována od ostatních. Mají hodně kamarádů, scházejí se se zdravými i podobně postiženými. V začátcích to trochu byl problém, protože rodin se stejně

postiženým dítětem nebylo na malém městě moc. Těžko bylo hledat někoho se stejnou zkušeností a vlastně na to nezbyval ani moc čas. Internet před těmi 12 lety ještě nebyl. Dnes matky diskutují, jsou různá fóra, všude se dá hledat pomoc nebo alespoň někdo, kdo něco podobného zažil. V té době neměli žádné informace, snad jen od lékaře, který pro ně dál zůstává hlavní osobou nejen po zdravotní stránce, ale i v rovině vztahů – stal se z něho jejich rodinný přítel, kterého si velmi váží za vše, co pro ně udělal a samozřejmě za to, jaký je člověk.

O sociálním systému jsme moc dlouho nehovořili. Spíš jsme se všichni shodli na tom, že nevidíme až zas takovou oporu. Když se oba vrátili zpět, uvědomili si, že bylo období, kdy vůbec nevěděli, že můžou brát příspěvky. Postrádali nějaký centrální zdroj, kde by potřebné informace získali. Při celodenní péči o dítě a zaměstnání otce nebyl čas a ani síla obíhat úřady. Tehdy byli ještě bez auta, matka vozila Šárku dlouho v kočárku nebo jezdila na kole a vozila ji na dětské sedačce. Je to tak, že vlastně vypadne běžný příjem jednoho člena domácnosti. Matka (většinou) zůstává s dítětem doma, jako v našem případě. Je po dobu několika let v podstatě úplně bez finančních prostředků. Příspěvek státu mnohdy museli použít na běžný život a sociální potřeby rodiny. Peníze prostě nebyly. Člověk by dal, chce pro dítě to nejlepší, zvláště když potřebuje speciální péči - vlastně výdaje navíc, ale když peníze nejsou, tak to nejde. Těžko se to všechno vysvětluje lidem, kteří mají zdravé děti. Legislativa je v podstatě dobře mířena, ale nepostihuje běžný život. Stala se jim třeba situace, kdy po prošetření v rodině sociální pracovnice shledala, že z důvodu zlepšení stavu dítěte už nemají nárok na takové dávky a peníze jim byly odebrány. Takže zase krok zpět. Finance se vydávají na to nejdůležitější, řeší se nejaktuálnější zdravotní problémy holčičky, vše ostatní jde stranou. A když se zadaří a je vidět nějaký malý úspěch nebo posun, tak vás zase srazí zpátky a to, co jste plánovali, si zase nemůžete dovolit. Naštěstí matka našla práci a až teď, když pracuje, mohou vlastně konečně začít využívat příspěvek opravdu jen pro dítě. Mohou zaplatit rehabilitace navíc, bazén, zkusit i aktivity, na které předtím nezbyvalo. Matka dojíždí se Šárkou do Arpidy (25 km), což také není levná záležitost a na individuální rehabilitace. Právě i z důvodu financí je možná i návaznost jakési nucené izolace rodiny. Nemůžou si dovolit to, co ostatní, mají jiné, pro ně nutné výdaje a například na aktivity s přáteli už peníze nezbyvají. Rodina měla to štěstí, že se jí naskytla možnost přestěhovat se z malého bytu ze 4. patra

bez výtahu do městského bytu do centra města, který má bezbariérový vstup a konečně mají i větší prostor k bydlení.

Rodina 2 – Vilík

Diagnóza

Mentální retardace (ve svých 5 letech je na úrovni necelých 2 let), Gastaut-Lennoxův syndrom + poruchy chování. Dle odborné literatury je Gastaut-Lennoxův syndrom nejobtížněji léčitelná forma epilepsie s rozličnými a častými typy epileptických záchvatů. Bývá většinou doprovázen opožděným vývojem a poruchami chování. Dalším problémem je fakt, že tato forma je odolná vůči léčbě. Taktéž je hrozba úmrtí (zvláště ve věku 8-9 let), a to následkem úrazů.

Rodinná anamnéza

Matka - 36 let, vdaná, vzdělání – vyšší odborná škola fyzioterapeutická.

Otec - 48 let, ženatý, pracuje u soukromé firmy.

Rodina bydlí v bytovém domě na menším městě. Společně vychovávají pět dětí. Jejich příběh je specifický v tom, že je to rodina, která si ke svým dvěma zdravým, krásným dětem neváhala pořídit a vytvořit domov ještě třem dětičkám z ústavu.

Popis rodinné situace

Manželé mají své dvě vlastní děti (dívka 12 a chlapec 10 let). Přání velké rodiny nebylo jen otcem myšlenky, jak se říká, ale přímo matkou činu a rozhodnutí o zažádání dítěte do pěstounské péče na sebe nenechalo dlouho čekat. Vzhledem k tomu, že i manžel je stejného založení, velmi empatický a hodný člověk, který miluje děti, bylo to v podstatě oboustranné rozhodnutí bez velkého přemýšlení. Po nezbytných prošetřeních byla rodina shledána vhodnou k pěstounské péči a po roce a čtvrt přišla zpráva, že si mohou přijet pro 7měsíční holčičku. Je to náhoda? Holčička má stejné datum narození jako otec/pěstoun a mamince jakoby z oka vypadla. Poté žila rodina 3 roky vcelku poklidným životem až do okamžiku, než dostala zprávu od sociální pracovnice, že jejich přijatá holčička má v kojeneckém ústavu dva biologické bratry, kteří by také mohli jít do pěstounské péče. Rodina byla kontaktována, protože se preferuje, aby sourozenci vyrůstali spolu.

Po nelehkém rozhodování se rodina rozhodla pro jejich přijetí. Chlapcům bylo v té době 1,5 a 2,5 roku.

V současné době jsou rodiče pěstouny, matka je poručník. Do doby, než jí byla ustanovena, byla situace velmi svízelná. Na vše museli mít souhlas biologických rodičů, na všechna nutná vyšetření, na lékařské zákroky, veškerá důležitá rozhodnutí vyžadující souhlas zákonných zástupců. Biologičtí rodiče byli zbaveni rodičovské zodpovědnosti pro nespolupráci a mentální handicap. Jako pěstouni měli i ztíženou situaci, co se spravování financí týká, nemohli např. dětem ani spořit, ač chtěli.

Co se změnilo v rodině a ve vztazích po přijetí dětí (v našem případě hlavně handicapovaného Vilíka)? Když si žádali o dítě, neměli žádná omezení, nevadilo jim ani jiné etnikum, neviděli žádný problém. Měli jen jediný požadavek – nechtěli děťátko s mentálním postižením. A zrovna to se jim „poštěstilo“. Hodně se toho obávali. Určitě se chod rodiny změnil, samozřejmě. Ale ve finále je to neskutečně obohacující, svěřila se matka. Rodina je věřící. Sílu čerpá od Boha. Někdy je to tak náročné, vysilující fyzicky i psychicky. Ale oni cítí a nemají pochyby, že do toho měli jít. Doslova už člověk leze po čtyřech a pak přijde nějaká vzpruha v podobě malého pokroku a hned se žije lépe, přemýšlí matka. S přijetím dětí (a hlavně Vilíka) se jim život otočil o 180 stupňů. Matka si myslí, že kdyby měli jen své vlastní děti, žili by si asi pohodlným životem. Teď jí ve všem pomáhá Bůh. Říká, že to není její síla, že není tak silná. Je přesvědčena, že to, že vše zvládá a že má pořád sílu a energii, že to je pomoc od Boha. Na každý den jim dává Bůh sílu a i hodně jim blízkých lidí se za ně modlí.

Reakce okolí byly různorodé. Z velké části to byla podpora, možná i trochu obdiv. Lidé se otáčeli, když šla po ulici s pěti dětmi. Bohužel si někteří neodpustili i poznámky, že to rodina dělá kvůli penězům. To je samozřejmě mrzí, ale těžkou hlavu si z toho nedělají. Oni vědí, proč to takhle chtějí.

S manželem vždy měli a stále mají krásný vztah. Směje se a dodává, že si v jejich situaci nemůžou přece dovolit žádnou manželskou krizi. Drží se citátu z Bible – „Nezapadej slunce nad vaší hněvivostí,“ – znamená to, že než jde člověk spát, má si všechny nesrovnalosti a nedorozumění vyřešit, aby druhý den mohl vstávat s čistou hlavou. Manžel je velmi empatický člověk, může se na něho ve všem spolehnout. To, že přijali děti, jejich manželství jednoznačně obohatilo, je dva to k sobě určitě

ještě víc přimknulo. Musejí fungovat jako sehraná dvojka, jinak by nebyli schopni všechno zvládnout. Stoprocentní spolehnutí ve všem, dodává matka.

Všichni sourozenci – vlastní i přijatí – se mají rádi. Děti mají nejvíc starost o Vilíka, protože je nemocný. Dozvěděli se, že u jeho typu postižení existuje zvýšené riziko úmrtí. Mají o něho velký strach. Rodiče se jim snaží vysvětlit, že se budou všichni snažit veškerá nebezpečí co nejvíc eliminovat a uklidňují je, aby se těmito myšlenkami příliš nestresovaly. Nejstarší dcera (vlastní) je teď v pubertě. Tam rodiče zaznamenali trošku potíže, ale vědí, že to je jen otázka problematického věku. Vilík má moc ráda, ale strašně ji teď irituje, že ve svých 5 letech stále nosí pleny, že nesmrká, že se neumí sám najíst. Ve škole i zažila ústrky ze stran spolužáků, kdy jí předhazovaly, že má postiženého bratra a posmívali se jí. Rodiče jí vysvětlili, že naše společnost se pozná podle toho, jak se k postiženým postavíme, jak je budeme brát, jak slabým pomůžeme, jak podáme pomocnou ruku. Rodiče vědí, že přijetí dětí a péče o handicapovaného bratra je obohacení jak pro ně, tak i pro jejich vlastní děti. I další ze sourozenců si vyslechli nevhodné poznámky. Rodiče se jim to vždy snaží rozumně vysvětlit, děti to i chápou, ale necitlivé reakce okolí je vždy raní. Všechny děti to obohatilo, říká matka. I když o řadu věcí přišly, ve finále budou mít navrch. Naučili se také další věc - dělit se o mámu a tátu. Jejich vlastní děti hodně potřebovaly ubezpečovat, že jsou tady rodiče pořád i pro ně. Přijaté děti potřebovaly hodně času, Vilík obzvlášť. Zpočátku měl pořád záchvaty, nešlo od něho odejít, všechno se točilo kolem něho. Děti si myslely, že je mu nadržováno. Proto je také důležité, aby viděly, že i pro něho jsou nastaveny nějaké mantinely. Že ač je handicapovaný, nemůže si dělat, co chce. Některé věci sice nechápe, ale v rámci možností je třeba, aby také poslouchal a dodržoval nastavené hranice. Byly velké problémy pro ostatní děti, co se pozornosti rodičů týká. Bylo to náročné a pořád je, ale situace se zlepšuje, stále na tom pracujeme, ubezpečuje matka. Oba rodiče ví, že na ostatní děti nesmí zapomínat. Je velice důležité, aby si pro všechny našli čas, aby jim věnovali pozornost, aby si s každým zvlášť popovídali, měli jen jeho samotného, vysvětluje. Moc času sice nezbyvá, ale na tohle se zapomínat opravdu nesmí, říká matka.

Matka je s dětmi samozřejmě doma. Velké plus vidí v tom, že když jsou například nemocné, nemusí se zpovídat zaměstnavateli a strachovat se, kdo je zabezpečí, je s nimi doma a nemusí chvátat zpátky do práce. Denně jim vaří, starší děti se ani

nestravují ve školní jídelně. Další výhodou vidí v tom, že když je doma, je jim vždy při ruce, může kdykoliv pomoci, zná jejich kamarády, protože má pořád děti na dohled a netráví celé dny v zaměstnání. Dopoledne stejně nemá čas si odpočinout, přestože jsou děti ve škole a ve školce. Dohání resty, dodělává, co nestihla večer. Přitom poslouchá kázání, to je její doping, jak říká – víra v Ježíše. Se školou pomáhá matka, protože otec je v zaměstnání. O víkendech se ale automaticky zapojuje, nic pro něho není problém udělat, se vším rád pomůže. Opět připomíná, že mají spolu krásný vztah.

Vilíček je integrován v běžné mateřské škole ve speciální třídě, která je spojena s třídou zdravých dětí. Ve školce problémy nemá, zvyká si chodit na záchod, občas se sám i nají (když se mu chce). Ostatní zdravé děti s ním problém nemají, ani on s nimi, jsou zvyklé, spíš tyto dětičky ochraňují a pomáhají jim. Matka bere jako velké plus fakt, že ve městě je praktická škola a že Vilík nebude muset za vzděláním nikam dojíždět.

Rodina izolována není. Vzhledem k postižení Vilíka, které není zas tak úplně těžké a nevyřazuje je z běžných činností, si mohou přece jen dovolit různé aktivity. Letos se chystají skoro po 10 letech k moři. Školní autobus – nastupovat!, směje se matka. Setkávají se v rámci možností i s ostatními pěstouny, od kterých i čerpají rady a zkušenosti. Matka usuzuje, že není dobře, když někteří lidé (pěstouni i rodiče) čekají od svých dětí vděčnost. Ona si žádné naděje nedělá. Ví, že i vlivem genetické zátěže mohou být potíže s výchovou a vyvstat další problémy. Uznává jen bezpodmínečnou lásku - přijímám tě se všemi tvými chybami, s tvým postižením, nečekám od tebe nic nazpět. Jedině tak může pochopit a přijmout i ty těžkosti, které vyvstávají v přijetí dětí a v péči o chlapečka s postižením.

Rodina pobírá dávky pěstouna, Vilík má příspěvek na péči (2. stupeň). Hovořily jsme o tom, že jsme zaslechly, že se snad i na úradech práce nabízí možnost, aby si člověk zažádal o pěstounství. Co se tohoto týká, myslí si, že pokud to bude motivováno jen finančně, je to samozřejmě špatně. Pro Vilíka využívají canisterapii, nějaké rehabilitace, logopedii, arteterapii, dojíždět na cvičení do Arpidy do krajského města bohužel nestíhají. Matka se všemi dětmi a zvláště s Vilíkem hodně pracuje doma.

Celkově matka shrnuje, že přijetím dětí se jejich život sice otočil úplně naruby, ale stoprocentně je obohatil. Všechny. Nejen rodiče, ale i jejich vlastní děti. To,

co jim třeba bylo v dětství na úkor velké rodiny a péče o přijaté děti ubráno, to se jim vrátí, budou mít navrch. Zvlášť Vilík je pro matku takové zrcadlo, vidí v něm samu sebe, v jeho pokrocích i pokroky své, učí se trpělivosti, učí se ho přijímat. Říká, že i přes všechny ty těžkosti si opět potvrdila, že rozhodnutí přijmout i dítě s takovýmto postižením, bylo správné. Děti jsou dar, teď máme čas se jim věnovat, teď je vychováváme, teď je milujeme. Jsou náš dar, ale nejsou náš majetek, dodává.

Rodina 3 – Honzík

Diagnóza – DMO – spastická hemiparéza. Dle odborné literatury je to postižení hemisferální, které se projevuje postižením jedné poloviny těla s tím, že je patrná převaha postižení na horní končetině. Typické je flekční držení ruky (připomíná složené ptačí křídlo), přitom dolní končetina je napjatá tak, že postižený došlapuje na špičku.

Rodinná anamnéza

Matka – 44 let, středoškolské vzdělání s maturitou.

Otec – 61 let, vyučen, nyní OSVČ.

Pár je nesezdaný. Žijí v rodinném domku na vesnici.

Popis rodinné situace

Průběh těhotenství byl v pořádku. Přestože matce nebylo ještě 35 let, byla lékařem vyslána na vyšetření plodové vody. Podstoupila ho kvůli rodinné zátěži, protože otec budoucího dítěte má postiženou sestru (Downův syndrom). Vyšetření bylo negativní. V r. 2005 se mělo narodit miminko. Matka 14 dnů přenášela. Lékaři byli v tomto směru liknaví, protože nedbali jejího upozornění na přenášení. Matka přesně věděla datum otěhotnění, tudíž znala i dobu, po jakou přenáší, ale lékaři jí to nevěřili a byli přesvědčeni o jiném datu. Porod byl nakonec vyvolávaný, dlouhý a bolestivý. Když se Honzík narodil, měl omotanou kolem krčku pupeční šňůru. Kříšen nebyl, ale obličej byl oproti tělíčku nápadně modrý, takže mu chyběl kyslík. Matku vyděsilo to, že mu z očička tekla krev. Dodnes neví, zda to byl následek ochrnutého očního nervu nebo zda očičko poškodili v nemocnici mechanicky při porodu.

Asi ve 4 měsících si rodiče povšimli, že má potíže s ručičkou – byla nehybná, zaťatá v pěst, druhá ruka normálně uchopovala, byl vidět nápadný rozdíl. Byla stanovena diagnóza – DMO – spastická hemiparéza. Následovala různá vyšetření, nutnost každodenního cvičení Vojtovou metodou, dojíždění na rehabilitační cvičení, po dobu asi 4 let každý rok lázně – 6 týdnů intenzivní rehabilitace. Asi ve 4 letech mu do nožičky lékaři píchali botox na uvolnění, trochu to zabralo. Na očičko se přišlo vlastně až později, asi v roce. Do té doby nevykazoval žádné známky toho, že by špatně viděl. Očičko bylo tupozraké, byl mu předepsán okluzor. Byly ale velké problémy, protože ho nechtěl, plakal, strhával si ho. Na očičko nevidí. Je to vada vrozená, takže i lehčeji snášena. Akorát mají rodiče i sám Honzík velký strach o své druhé oko, aby ho do budoucna měl zdravé nebo aby se mu nestal žádný úraz.

Co se změnilo doma a ve vztazích? Asi nic zásadního. Otec se zapojoval, jezdil s nimi na lékařská vyšetření a rehabilitace. Všechno chápal, ale trochu to nezvládal psychicky. Nejhorší bylo dennodenní cvičení. Tam matka oporu neměla. Otec nesnesl pohled na plačící dítě, zavíral je v koupelně, aby nic neviděl. Matka moc potřebovala, aby stál při ní, pro ni to bylo také velice těžké. Snad jen toto je nepříjemný zážitek a pocit, na který si matka vzpomíná.

Reakce okolí byly klasické – někteří lidé jen koukali, jiní se i ptali, ale jinak nic výrazného. Občas se našel někdo „chytrý“ a neomalený. Matka vzpomíná, jak jí jednou v obchodě radila prodavačka, aby Honzíkovi koupila nové boty, že prý kulhá. Další paní jí upozorňovala, že chlapeček šilhá, jestli prý si toho všimla, aby s tím něco udělala. Doma se snaží na postižení vůbec neupozorňovat. Nikdy Honzíkovi neříkají, že něco někdy nebude moci dělat, že to sám nedokáže. Bojí se sice, aby mu nedávali falešné naděje, ale domnívají se, že s postupujícím věkem a zkušenostmi sám zjistí, na co stačí a na co ne. Někdy Honzík doma pláče, samozřejmě ví, že je něco jinak než u zdravých dětí. Ale je to silný kluk, oklepe se a za chvíli je to v pořádku, říká matka. Když se něco takového děje, doma to spíš zlehčí a posunou do srandy. Maminka mu často se smíchem říká, že tu svou levou ručičku má opravdu levou.

Reakce širší rodiny vcelku dobré, uvažuje matka. Jen je jí líto jedné reakce její matky a sestry. Jsou to ženy, které neodpouští nedokonalost. Obě mají přehnané sebevědomí. Nejsou zlé, ale je to na nich vidět, že se s tím úplně nesmířily. Prvotní

problém je v tom, že matka nikdy nepřijala partnera matky Honzíka. Jednou jí v afektu řekla, že pán neumí dělat zdravé potomky. Že ona má hnusné dítě a že udělala špatný přírodní výběr. To jí moc mrzí, ale připisuje to matčinu rozrušení a ve své podstatě i zoufalství. Nicméně jsou to slova, která nikdy nezapomene. Přesto se snaží si s rodinou udržovat stále dobré vztahy.

Honzík vyrůstá s rodiči sám. Má z otcovy strany dvě nevlastní sestry. Jsou to už dospělé ženy, které mají své rodiny. V podstatě ho neberou jako bratra, spíš jako synovce. Přijaly ho bez problémů, všechno je v pořádku.

Cesta k vyrovnání se s handicapem dítěte? Nesmíš se nikdy, říká matka. Občas jí to dostane i teď. Díkybohu je to banální postižení, není to tak závažné, dá se s tím prakticky normálně žít, podnikat různé věci. Hlavně má strach o to jeho druhé oko. Kolikrát na něj křičí, aby si vzal ochranné brýle, když něco dělá na zahradě. On pak pláče, je vystresovaný. Taky se moc bojí a nejen o své oko. Má až přehnaný strach o své zdraví i v tak útlém věku. Hodně to musí rodiče řešit, uklidňovat ho. Když o tom všem začne matka přemýšlet, dostává se do takového psychického kolotoče. Musí něco dělat, myslet na něco jiného. Matka má hlavně strach, aby mu nikdo neublížoval.

Do školky chodil chlapeček bez problémů, žádné potíže tam neměl, spíš nechtěl domů a chtěl zůstat s kamarády. Je hodně přátelský, má rád společnost. Do školy měl odklad. Nyní navštěvuje klasickou ZŠ. Učení mu ale moc nejde. Poslední neurologické vyšetření potvrdilo výraznou poruchu pozornosti. Vydrží jen 20 minut. Pak ho musí učitelka pustit se projít, smazat tabuli nebo něco udělat. Je třeba ho zabavit. Inteligenčně má na víc, než to co předvádí, usmívá se matka. Je to kombinace lenosti, pohodlnosti a negativního vlivu poruchy pozornosti.

Rodina izolována není. Mají štěstí na normální lidi kolem sebe. Matka sice podotýká, že neví, co si o nich povídají za jejich zády, ale chovají se normálně, hezky, tak snad je to vše v pořádku. Mají kamarády, i Honzík má kamarády, hlavně mezi zdravými dětmi. Hodně se to ale omezilo v momentě, kdy matka začala chodit do práce. Dojíždí a času je málo. Když potřebuje nějaké informace, nejčastěji je čerpá z internetu. Nescházejí se se stejně postiženými. Taktéž vztah s přítelem poněkud zevšedněl. Sice jsou stále spolu a asi i budou, ale stali se v podstatě

jen spolubydlícími, každý má svůj pokoj. Jsou k sobě slušní, ale nejsou spolu, žijí jen vedle sebe.

Pobírají příspěvek na péči. Matka byla s chlapcem doma do jeho 7 let. To byly velké problémy s penězi. Když se jim například rozbilo auto, které nutně potřebovali na dojíždění z místa bydliště, pokusili se zažádat o příspěvek. Zjistili, že spadají do příslušné úřední kolonky, ale vše jim bylo zamítnuto. Neodvolávali se, neměli na to náladu a sílu. Kdyby nechodili oba rodiče do práce, určitě by nešlo, aby platili rehabilitace, speciální boty, vložky do bot apod. Také s Honzíkem dojíždějí do jezdecké školy, kde se mu individuálně věnují a to mu hodně pomohlo, že se mu natáhla zkrácená šlacha a chodí lépe.

Co závěrem? Honzík je jejich dítě, budou ho milovat, ať je jaký je, samozřejmě. A že má nějaké problémy? Ještě, že postižení není tak těžké, vlastně o nic nejde, říká matka. Hlavně aby on to zvládal. Aby se se svým handicapem netrápil, nebyl frustrovaný a v životě našel štěstí. Ale to si přece přeje každá správná máma, dodává matka.

8.6 Vyhodnocení výzkumných dat

8.6.1 Údaje o rodině

V následující tabulce je představen výběrový soubor.

Tabulka č. 3: Údaje o rodině

Rodina	Pohlaví postiženého dítěte	Věk postiženého dítěte	Zdravotní postižení	Rodina	Sourozenci žijící v rodině	Bydliště	Zaměstnanost
rodina 1	dívka	12 let	tělesné	úplná	1 – zdravý	město	oba rodiče
rodina 2	chlapec	5 let	mentální	úplná	4 – zdraví	město	otec
rodina 3	chlapec	10 let	tělesné	úplná	0	vesnice	oba rodiče

Výběrový soubor tvoří 3 rodiny. Všechny jsou úplné, 2 žijí v menším městě, 1 na vesnici. Věk zdravotně postižených dětí je ve dvou případech střední školní, v jednom předškolní. Dva jsou chlapci, dívka je jedna. V každé rodině byl alespoň jeden sourozenec, avšak v jednom případě jsou sourozenci dospělí a v rodině už nežijí.

8.7 Shrnutí výsledků výzkumného šetření

Zajímavé bylo, že se všichni nezávisle shodli na tom, že jsou vlastně vděční za to, že jejich děti mají taková „banální“ postižení, že jim to v podstatě nebrání v běžném životě a že by mohlo být i hůř. Svě děti milují bezvýhradně. Jsou odhodláni nadále s postižením bojovat jak jen to bude možné. Jsou ochotni pro své děti udělat vše, co jim pomůže a usnadní život. Přejí si, aby byly šťastné.

Co se změnilo v rodině po narození nebo přijetí do péče postiženého dítěte?

Na tuto otázku odpovídali vesměs tak, že chod rodiny to samozřejmě určitě poznamenalo. Ale z odpovědí jsem nabyla dojmu, že nikdo se k tomuto obratu nestaví pesimisticky. Všichni sice poukazovali na strach, někdy smutek a beznaděj, ale situaci brali a berou tak jak je, nezoufají si. Chod rodin se změnil ve všech směrech – jednotliví členové čelí tlaku psychickému, fyzickému i sociálnímu. Ale postupně se naučili ke změnám přistupovat pragmaticky. Snaží se žít každý den naplno a radovat se i z maličkostí.

Jaké byly reakce okolí?

Ani ty nebyly nijak dramatické. Snad je to dáno tím, že typy a hloubka postižení opravdu nejsou tak závažné. Možná je to i tím, že na menším městě se všichni známe, máme k sobě blíž a snad jsme i více empatičtí než lidé v anonymitě velkoměst. Trochu problém spatřuji v reakcích dětí, ale to je dané spíš jejich bezprostředností a upřímností, která někdy může i ranit. Záleží vždy na přístupu rodiny. Rodiče by měli svým dětem vysvětlit, že postižení lidé jsou součástí našich životů, že jsou to bytosti jako my, akorát že potřebují někdy zvláštní přístup a speciální pomůcky. Tak jak se budou chovat rodiče, jak se budou vyjadřovat a přijímat handicapované, takové chování přeberou jejich děti. Pro toho, kdo nemá s handicapovanými problém, kdo je bere automaticky jako součást společenství, ten je pak dobrým vzorem pro své potomky, kteří budou tento přístup předávat dál. Že je tento přístup vlastní všem rodičům z vybraného souboru, o tom jsem se utvrdila při našem povídání.

Co se změnilo ve vztahu manželů/partnerů po narození/přijetí do péče handicapovaného dítěte?

Všichni se shodli, že vztah partnerů tato životní zkušenost jednoznačně utužila a vzájemně je více stmelila. Partneri zůstali partnery, jsou si oporou, táhnou za jeden provaz. V jednom případě je sice partnerský vztah poněkud ochladlý, ale není to v souvislosti s postiženým dítětem, zřejmě je to jen důsledek „zevšednění si“, přičemž společná péče o postižené dítě zde zůstává stále na dobré úrovni.

Jak se utvářely vztahy se sourozenci, širší rodinou a sociálním okolím?

I vztahy sourozenců, širší rodiny i okolí jsou vesměs kladné. Jen jedna reakce některých členů rodiny byla nepřiměřená. Po delším časovém odstupu už to pro matku dítěte není tak zraňující, přesto na to už asi nezapomene. Sourozenci mají ve všech případech s postiženým dítětem dobré vztahy, mají o ně strach, jsou nápomocni jim i rodičům. V jednom případě je sourozenec mladší než postižené dítě. I přes tuto skutečnost je sourozenecký vztah bezproblémový, mladší pomáhá, když je potřeba, má pochopení, když se věci občas musejí podřizovat starší sestře. V další rodině jsou tři sourozenci starší a jeden mladší než handicapovaný chlapec. Starší jsou automaticky schopni v rámci svých možností zastoupit rodiče, pomáhají,

ochraňují. Občas to zaskřípe s nejmladším, který někdy nemůže pochopit situaci a má pocit, že je nemocnému chlapci nadřezováno. V poslední rodině jsou nevlastní sourozenci již odrostlí a mají své rodiny. Tam je vztah absolutně bez problémů. Co se týká konkrétněji vztahů se širší rodinou, v rámci možností se rodiče mohou spolehnout na pomoc, avšak někteří ji ani nevyhledávají a zvykli si postarat se sami. Vztahy se širším sociálním okolím jsou u všech dotazovaných rodin víceméně kladné.

Jaké strategie zvládnání této zátěžové situace byly zvoleny?

V procesu zvládnání této nelehké životní situace si rodiny vedou dobře. Rodiče nepropadli beznaději, radují se z malých úspěchů svých dětí, neměnný zdravotní stav berou tak jak je, nečekají zázraky. Začátky nebyly lehké. Dvěma z rodin se postižené dítě narodilo. Nečekali žádné potíže, těšili se na zdravé děťátko. Zažili šok, chvíle strachu, někdy beznaděje. Ve třetí rodině o postižení dítěte věděli, v podstatě chlapce zachránili. Z jeho původní rodiny si ho prostřednictvím ústavu brali podvyživeného a zuboženého. Zčásti měli představu, do čeho jdou, přesto realita byla velmi náročná. Nyní už mají všechny rodiny za sebou prvotní šok a počáteční fáze, už prošli kus cesty a s postižením svých dětí se naučili bojovat a žít. Určitě přicházejí chvíle, kdy je člověk smutný a frustrovaný. Ale uvědomění si, že konkrétní postižení nejsou opravdu tak závažná, jim všem dává zase trochu optimismu do dalšího boje s osudem.

Je dítě integrováno mezi zdravou populaci? Je rodina izolována nebo je začleněna do společnosti a jak?

Všechny tři postižené děti jsou integrovány do běžných zařízení (školka, škola). Ani jedna z rodin není izolována. Zapojují se v rámci možností do všech aktivit, které provozují jejich známí se zdravými dětmi. Jediný problém vidí v nedostatku financí.

Je využíván sociální systém pomoci státu, pracovníků v pomáhajících profesích, terapeutů, psychologů?

Všechny tři rodiny využívají pomoci pracovníků v pomáhajících profesích – lékařů, sociálních pracovníků, terapeutů, speciálních pedagogů. Sociálního systému státu využívají pobíráním příspěvků na péči. Využívají rehabilitace, pomoci terapeutů

při canisterapii, logopedii apod. aktivitách. Pomoc státu považují za nedostačující. Příspěvky mnohdy nestačí na běžný provoz rodiny, když v důsledku postižení dítěte zůstává matka doma a vypadne běžný příjem jednoho člena rodiny. Dítě má speciální potřeby, potřebuje různé pomůcky. Je nezbytné mu poskytnout jistý nadstandard, který zdravé děti nepotřebují. A to je finančně velmi náročné.

Závěr

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jaké důsledky má narození a péče o postižené dítě pro rodinu a její fungování ze subjektivního pohledu jednotlivých rodin. Dále jak ovlivní příchod postiženého dítěte chod rodiny, vztahy mezi jejími jednotlivými členy – mezi partnery, sourozenci, širší rodinou a sociálním okolím. Taktéž možnosti integrace a využívání sociální opory státu a v neposlední řadě zjištění, jak vlastně jednotlivé rodiny tuto změnu vnímají a jak celkově zátěž zvládají.

V teoretické části jsme se postupně věnovali vymezením pojmu zdraví a zdravotní postižení. Představili jsme jednotlivé typy postižení a jejich specifika. Zmínili jsme konkrétní druhy zdravotního postižení v rámci výběrového vzorku rodin. Poukázali jsme také na důsledky handicapu přímo pro postiženého i pro jeho rodinu. Následně jsme se věnovali pojmu rodina včetně jejich funkcí, poruchám těchto funkcí a významu rodiny pro zdravotně postiženého jedince. Dále také rodičům handicapovaného dítěte, sourozencům i samotnému postiženému jedinci. Porovnali jsme vliv vrozeného a získaného postižení, reakce a psychickou adaptaci na ně. Důležité bylo popsat faktory, které působí na pečující i samotného zdravotně postiženého jedince, vymezili jsme pojmy stres a zátěž, fáze a strategie a techniky zvládání stresu a zátěže. Na základě čerpání z literatury jsme se věnovali socializaci dítěte s postižením a popsali ji v návaznosti na konkrétní typy postižení. Následovala integrace, inkluze a sociální opora a její druhy.

V praktické části, která navazuje na teoretické poznatky, jsme zjišťovali a popsali, jak rodiny subjektivně vnímají svůj život a vztahy po narození nebo přijetí do péče postiženého dítěte.

Údaje byly zjišťovány formou hloubkového rozhovoru. Otázky byly částečně připraveny. Záznam rozhovorů byl následně přepsán.

Výsledky zkoumání ukázaly, že rodiny se zdravotně postiženým dítětem subjektivně tuto skutečnost vnímají sice jako záležitost stresovou, nicméně pro rodinu stmelující a v mnoha směrech obohacující.

Efektivnější pro práci by se možná jevil výběr rozmanitějších typů postižení a i co se hloubky postižení týká. Bylo by pak zajímavější i porovnání a hlubší poznání situace v jednotlivých rodinách v návaznosti na stupeň postižení.

Jsem velmi potěšena, že mám mezi svými přáteli takovéto lidi s velkým srdcem a že jsem si s nimi mohla povídat o tak intimních záležitostech, o jejich pocitech a starostech. Že od nich mohu i čerpat jakýsi životní nadhled a povznesení se nad malichernostmi.

Přínos pro svůj pracovní i osobní život spatřuji zejména v lepším poznání rodin se zdravotně postiženým dítětem, v zjištění jejich potřeb, ve vnímání názorů a pocitů. V tomto směru můj specifický cíl, tj. důvod a účel mé práce, byl naplněn.

Seznam použité literatury

ARRIVÉ, Jean-Yves. *Umění prožívat emoce*. Praha: Portál, 2004, 196 s. ISBN 80-7178-828-7.

BARSKY, Arthur J., Emily C. DEANS. *Jak lépe žít se zdravotními problémy*. Praha: Portál, 2007, 189 s. ISBN 978-80-7367-298-0.

EMERSON, Eric. *Problémové chování u lidí s mentální retardací a autismem*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-390-1.

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2010, 261 s. ISBN 978-80-7315-185-0.

HARTL, Pavel, Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2004, 774 s. ISBN 80-7178-303-X.

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

KERROVÁ, Susan. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997, 165 s. ISBN 80-7178-147-9.

KRAUS, Josef a kolektiv. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1018-8.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2002, 197 s. ISBN 80-247-0179-0.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001, 279 s. ISBN 80-7178-774-4.

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

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

NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Praha: Portál, 2011, 166 s. ISBN 978-80-7367-873-9.

PAYNE, Jan. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005, 629 s. ISBN 80-725-657-0.

PROCHÁZKA, Miroslav. *Sociální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2012, 208 s. ISBN 978-802-4734-705.

RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004, 313 s. ISBN 80-244-0873-2.

SATIROVÁ, Virginia. *Knihy o rodině*. Praha: Práh, 1994, 350 s. ISBN 80-901325-0-2.

SOBOTKOVÁ, Daniela, Jaroslava DITTRICHOVÁ a kolektiv. *Narodilo se s problémy a co bude dál?* Praha: Grada Publishing, a.s. 2003, 107 s. ISBN 80-247-0398-X.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007, 160 s. ISBN 978-802-4717-333.

SOVÁK, Miloš. *Nárys speciální pedagogiky*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1977, 213 s. ISBN 14-558-77.

THOMPSON, Kenneth. *Klíčové citace v sociologii*. Brno: Barrister and Principal, 2001, 272 s. ISBN 80-85947-68-4.

TRÉLAÜN, Béatrice. *Překonávání konfliktů v rodině*. Praha: Portál, 2005, 143 s. ISBN 80-7178-935-6.

VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ČECH. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2004, 230 s. ISBN 80-718-4929-4.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2008, 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

VELEMÍNSKÝ, Miloš, Petr STUDENOVSKÝ, *Rukověť pro poskytovatele a zadavatele sociálních služeb v oblasti problematiky dětí a mládeže*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2008, 250 s. ISBN 978-80-7394-064-5.

Legislativní zdroje:

Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Další zdroje:

MACH, Petr, Eva JANEČKOVÁ. (2015) Sociální služby určené osobám se zdravotním postižením. *Školní poradenství v praxi*, No. 1, s. 6-10.

Zdroje z webových stránek:

SLOWÍK, Josef. Speciální pedagogika: Integrace a inkluze. *Metodický portál: Články* [online]. 26. 06. 2012, [cit. 2015-03-18].