

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

**Vliv kombinovaného postižení dětí v péči centra ARPIDA
na životní styl jejich rodin**

Diplomová práce

Vedoucí práce:

Doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D.

Autor:

Bc. Zdeňka Čížková

16.8.2010

Abstract

This diploma thesis deals with the care of a child with combined handicaps in the family. I investigated how the lifestyle of a family caring for a child with combined handicaps is affected. A sub-task was to explore this issue in a family caring for a child with combined handicaps who is a client of a nongovernmental non-profit facility, the centre ARPIDA, o.s., in České Budějovice. I used qualitative research methods in my diploma thesis. The chosen technique was a semi standardized interview with the parents and siblings of children with combined handicaps in care at the centre ARPIDA, o.s. A content analysis of data from individual client documentation from the centre ARPIDA, o.s., was used as a complementary technique. Based on these materials, I created five case studies of clients with combined handicaps.

The theoretical part describes the important concepts and situations that are related to this issue. Particular attention then focuses on individual means of a comprehensive rehabilitation system which offer a comprehensive interdisciplinary care to families caring for a child with disabilities. In the practical part, I analyse the interviews carried out with the parents of children with combined handicaps. In particular, I examined their views of the changes that they arose in connection with the birth and care of a child with disabilities. I also had interviews with the healthy siblings of the children with disabilities. Thanks to these interviews, I gained interesting insights on this issue from the perspective of other family members. In conclusion, I state that the lifestyle of the parents and siblings of a child with combined handicaps is significantly affected by the birth of a disabled child. The parents often lose the opportunity to follow their professional careers and there is sometimes a negative impact on their health. They feel insufficiently appreciated by the state for their burdensome care for a child with combined handicaps. Due to this fact, healthy siblings become more mature and more sensitive individuals who are aware of critical life values. Based on the research part of my thesis, I defined three hypotheses in the end. Hypothesis 1: The parents are adversely affected in their health due to long care for a child with combined handicaps. Hypothesis 2: The most important quality in the care of

a child with disabilities is patience. Hypothesis 3: Nongovernmental non-profit organizations are an important source of assistance to families with a child with disabilities in its natural environment. The diploma thesis should highlight the importance and unsubstitutability of families caring for a child with combined handicaps. This thesis may serve to professionals and students focusing on this issue, but also the parents of children with combined handicaps as their feedback.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci na téma *Vliv kombinovaného postižení dětí v péči centra ARPIDA na životní styl jejich rodin* 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 diplomové práce, a to v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Zdravotně sociální 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 prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích 16.08. 2010

.....
Podpis studenta

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla poděkovat vedoucímu diplomové práce doc. PhDr. Jiřímu Jankovskému Ph.D. za jeho cenné rady, pomoc a čas, který mi věnoval. Také bych ráda poděkovala všem rodičům a sourozencům dětí s kombinovaným postižením centra ARPIDA, kteří se podíleli na výzkumné části diplomové práce, za jejich ochotu a spolupráci. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat své rodině, která mi byla velkou oporou.

Obsah:

Úvod	8
1. Současný stav	9
1.1. Pojem kombinované postižení	9
1.1.1. Dětská mozková obrna jako významné kombinované postižení	10
1.1.2. Příčiny vzniku dětské mozkové obrny	12
1.1.3. Důsledky dětské mozkové obrny na vývoj dítěte a jeho rodinu	12
1.2. Nejčastější poruchy sdružené s dětskou mozkovou obrnou	14
1.2.1. Mentální retardace	14
1.2.2. Epilepsie	16
1.2.3. Smyslové poruchy	17
1.3. Narození dítěte se zdravotním postižením a reakce jeho rodiny	18
1.3.1. Sdělení diagnózy dítěte rodičům	18
1.3.2. Proces copingu rodiny po narození dítěte s postižením	19
1.3.3. Podpora rodiny dítěte se zdravotním postižením	21
1.4. Důsledky vyplývající z péče o dítě se zdravotním postižením	23
1.4.1. Syndrom vyhoření jako možný důsledek nadměrné zátěže rodiny	23
1.4.2. Fáze syndromu vyhoření	23
1.4.3. Prevence syndromu vyhoření	24
1.5. Faktory ovlivňující životní styl rodiny	25
1.5.1. Somatické faktory	25
1.5.2. Psychické faktory	26
1.5.3. Sociální faktory	27
1.5.4. Ekonomické faktory	28
1.6. Rodina a její význam pro dítě se zdravotním postižením	29
1.6.1. Význam rodiny pro dítě se zdravotním postižením	29
1.6.2. Sourozenci dítěte se zdravotním postižením	30
1.6.3. Prarodiče dítěte se zdravotním postižením	31
1.7. Význam uceleného systému rehabilitace	31
1.7.1. Léčebné prostředky	31
1.7.2. Sociální prostředky	34
1.7.3. Pedagogické prostředky	35
1.7.4. Pracovní prostředky	38
1.8. Postoj státu k problematice rodin dětí se zdravotním postižením	40
1.8.1. Sociální služby a příspěvek na péči	41
1.8.2. Zařízení s pobytem	44
1.8.3. Zařízení podporující dítě s postižením v domácím prostředí	44
1.9. Integrace rodiny dítěte se zdravotním postižením	45
1.9.1. Integrace společenská	46
1.9.2. Integrace profesní	47
2. Cíle práce	49
2.1. Cíl práce	49
3. Metodika	50
3.1. Metody výzkumu	50

3.2.	Charakteristika zkoumaného souboru	51
3.2.1.	ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením	51
4.	Výsledky	52
4.1.	Polostandardizované rozhovory s rodiči	52
4.2.	Polostandardizované rozhovory se sourozenci	76
4.3.	Kazuistiky	82
5.	Diskuze	91
6.	Závěr	100
7.	Seznam použité literatury	102
8.	Klíčová slova	109
9.	Přílohy	110

Úvod

Důvodem volby tématu diplomové práce je snaha poukázat na životní styl rodin, které pečují o dítě s kombinovaným postižením. Tyto rodiny tvoří nezanedbatelnou část naší společnosti. Podle mého názoru je potřeba vyzdvihnout významnost těchto rodin pro naši společnost. Česká republika patří mezi země s nejvyšším počtem zařízení ústavního typu a chybí zde stále dostatek zařízení, která podporují přirozený proces integrace rodin s dítětem se zdravotním postižením do běžného života. Vyspělost společnosti spatřuji zejména v pomoci a podpoře jedincům, kteří se nacházejí v tíživé životní situaci.

Teoretická část diplomové práce je zaměřena na vydefinování důležitých pojmů a situací, které souvisejí s péčí rodin o dítě s kombinovaným postižením. Poukazuji na propojení všech prostředků uceleného systému rehabilitace, který nabízí rodině ucelenou, komplexní, interdisciplinární pomoc při péči o jejich dítě s postižením s možností realizace tohoto procesu v jejich přirozeném prostředí.

V praktické části diplomové práce se zajímám zejména o to, jak je ovlivněn životní styl rodin pečujících o své dítě s kombinovaným postižením, které je klientem centra ARPIDA, o.s.

Centrum ARPIDA, o.s., je jednou z mála nestátních organizací v České republice, která nabízí v tomto směru jedinečný komplex služeb tzv., „pod jednou střechou“, kde mohou rodiny najít podporu na cestě v jejich nelehkém životním úkolu. Cílem diplomové práce bylo zjistit, jaké změny v životním stylu nastaly rodině po narození dítěte s kombinovaným postižením. Situace byla zmapována v nestátní neziskové organizaci ARPIDA, o.s., která je poskytovatelem služeb v duchu uceleného systému rehabilitace.

Práce může posloužit studentům věnujícím se této problematice v rámci studia, dále odborným pracovníkům k bližšímu poznání životního stylu rodin dětí s kombinovaným postižením a v neposlední řadě i samotným rodičům dětí se zdravotním postižením jako reflexe jejich životního stylu a postojů.

1. Současný stav

1.1. Pojem kombinované postižení

Jedinci s kombinovaným postižením představují nezanedbatelnou část populace. Vyznačují se mimořádnou různorodostí a variabilitou příznaků a projevů. Vzhledem k uvedené různorodosti není možné početně přesně určit výskyt jedinců s kombinovaným postižením v populaci. Podobně je obtížné určit také četnost a výskyt v rámci jednotlivých kategorií jedinců s kombinovaným postižením (43).

Obecně platí, že kombinovaná postižení patří z pohledu speciální pedagogiky k závažným, protože jednotlivá omezení se u jedince s takovým postižením vzájemně násobí. Často je pak nutné hledat velmi specifické alternativní způsoby naplňování jeho potřeb. Současný pohled na jedince s postižením nehodnotí jeho vady a omezení, ale naopak se zaměřuje na jeho pozitivní a zachované schopnosti a možnosti. Odborníky zajímá, jak lze potenciál takového jedince maximálně využít k jeho osobnímu rozvoji a také ke zvýšení jeho spoluúčasti na životě ve společnosti. Není důležitá vada nebo její kombinace u takového jedince, ale cesty a metody, které jsou vhodné a využitelné pro jeho maximální sociální integraci, resp. inkluzivní začlenění do společnosti a místní komunity (46).

Jako kombinovaná postižení se označují ta, kde se k mentálnímu postižení přidává ještě jiné postižení, např. tělesné, smyslové postižení (59).

Kombinované postižení patří mezi natolik různorodou skupinu znevýhodnění u jednoho člověka, že prakticky není možné vytvořit jednotný klasifikační systém ani ustálená terminologie, která by se u jedinců s takovým postižením používala. Jsou známy pojmy kombinované postižení, postižení více vadami, vícenásobné postižení (46).

Relativně často se vyskytuje kombinace mentálního postižení s tělesným, případně smyslovým postižením. Prakticky vždy se u jedinců s mentálním postižením nachází narušená komunikační schopnost, která je zapříčiněná symptomatickými vadami řeči. Mentální postižení se vyskytuje spolu s tělesným postižením nejčastěji u

dětské mozkové obrny. Tuto kombinaci provází často i další poruchy, jako jsou poruchy v oblasti řeči, zraku, sluchu a další (46).

1.1.1. Dětská mozková obrna jako významné kombinované postižení

Dětská mozková obrna patří mezi cerebrální pohybové poruchy. Obecnými znaky jsou abnormální svalové napětí a narušená koordinace pohybových dějů. Obrna je ztráta schopnosti uskutečnit volný pohyb. Rozlišujeme obrnu centrální (úplná), která vzniká poškozením centrálního nervového systému (mozek a mícha), a periferní (částečná) obrnu, kde jsou postiženy periferní nervy, a dále ještě obrnu smíšenou a psychogenní (18).

Spastické formy dětské mozkové obrny jsou charakteristické zvýšeným svalovým napětím neboli hypertonií, strnutým držením těla, omezenou motorickou hybností, stereotypními pohybovými vzory, narušenou rovnováhou, obtížemi v jemné motorice a jiné (38).

Spastické formy dětské mozkové obrny

Diparetická forma – postihuje zejména dolní končetiny. Typická je zde nůžkovitá chůze, po špičkách, s pokrčenými koleny při spasticitě bérce. Bývá zde i lehčí postižení horních končetin. Tato forma je charakteristická pro děti předčasně narozené. Diparetickou formu provází často strabismus, zhoršené vnímání vysokých tónů aj. Intelukt nebývá výrazně postižen (38).

Hemiparetická forma – porucha u této formy je lokalizovaná v jedné z mozkových hemisfér. Postihuje horní i dolní končetiny jedné poloviny těla s převážným postižením horní končetiny, která bývá ohnuta v lokti. Pokud se objevuje úchop, je velmi nedokonalý, a děti takto postižené používají při pokusu o úchop současné sevření druhé zdravé ruky (38).

Triparetická forma – postihuje děti s výraznou prematuritou, bývá zde výrazné motorické postižení, těžká mentální retardace a epilepsie. Prognóza je zde většinou nepříznivá (18).

Kvadruparetická forma – postihuje všechny čtyři končetiny s převahou postižení na horních končetinách a také postižením bulbárního svalstva. Ze spastických forem je zde prognóza vzhledem ke kognitivnímu vývoji nejméně příznivá, neboť děti takto postižené bývají zcela závislé na pomoci (38).

Nespastické formy dětské mozkové obrny

Hypotonická forma – je chabá obrna, která se vyskytuje v kojeneckém věku a později asi kolem třetího roku se mění ve formu spastickou nebo dyskinetickou. Chabá obrna se vyznačuje sníženým svalovým napětím. U této formy bývají časté poruchy intelektu a epilepsie (9).

Dyskinetická forma – na vzniku této formy se podílí poporodní žloutenka a zvláště těžké postižení způsobuje inkompatibilita Rh - faktoru mezi matkou a plodem. Typické pro tuto formu jsou nepotlačitelné mimovolní pohyby atetotické, choreatické, balistické nebo myoklonické. Mentální schopnosti jsou většinou normální (38).

Forma mozečková – je vzácná a projevuje se sníženým svalovým napětím a poruchami pohybové koordinace. Bývá zde zpravidla těžké pohybové postižení a mnohdy i velmi těžké postižení intelektu (18).

Dětská mozková obrna je primárně centrální poruchou regulace hybnosti, ale často je také kombinována s jinými poruchami, např. zraku, sluchu, řeči a rozumových schopností (56).

1.1.2. Příčiny vzniku dětské mozkové obrny

Dětská mozková obrna může vznikat v období před porodem, během porodu a po porodu přibližně do jednoho roku života.

Prenatální inzulty se hodnotí velmi nesnadno. Jde většinou o infekce matky, oběhové poruchy matky takzvané fetální hypoxie, které mají za následek nedostatečné okysličování plodu, zejména jeho mozku (10).

Perinatální inzulty vznikají během porodu a podílejí se na nich nejrůznější mechanická mozková poranění tlakem na mozkovou tkáň, zlomeniny lebečních kostí, natržení mozkových plen, krvácení, asfyxie při protrahovaném porodu, aspirace plodové vody nebo také strangulací vlastní pupeční šňůry a další možnosti. Předčasné porody a děti s velmi nízkou porodní váhou tvoří samostatnou problematickou skupinu (38).

Poporodní inzulty dětské mozkové obrny bývají často následkem infekcí nebo traumat. Dětská mozková obrna je onemocnění jednorázové s neprogresivním charakterem, které má naděje na zlepšení. Do syndromu dětské mozkové obrny neřadíme příčiny působící v časném stadiu těhotenství ani příčiny genetické (38).

1.1.3. Důsledky dětské mozkové obrny na vývoj dítěte a jeho rodinu

Nejčastější a nejzávažnější vliv na vývoj dětí s dětskou mozkovou obrnou mají poruchy hybnosti, a to motoriky pohybové i mluvní. Tyto poruchy se objevují při jednotlivých formách dětské mozkové obrny v různém stupni a kombinacích. U dětské mozkové obrny se objevuje často opožděný vývoj hybnosti se současným opožděním nebo omezením rozumového vývoje (55).

V rámci psychomotorického vývoje se objevuje odchýlný vývoj hybnosti – ve vzpřimování, lokomoci a vývoji jemné motoriky. Mezi další závažné problémy patří nadměrné slinění, poruchy polykání, kdy hrozí aspirační příhody při jídle. Také poruchy

řeči jsou ve vývoji dítěte nemalým problémem. Mezi nejzávažnější poruchy sdružené s dětskou mozkovou obrnou patří zejména mentální retardace (9).

Důsledkem pro rodinu s dítětem s postižením dětskou mozkovou obrnou bývají jak problémy obecné, které postihují rodiče jakkoli postižených dětí, tak problémy specifické, které vyplývají z charakteru postižení.

Stresujícím faktorem pro rodiče dítěte s postižením, zejména pro matky, jsou časté návštěvy u lékařů, opakované pobyty s dítětem v nemocnici, další zdravotní komplikace, opakované a dlouhodobé pobyty v lázních a jiné. Problémem bývají také architektonické bariéry, které rodinu omezují například v cestování a volno-časových aktivitách. V průběhu let se však postupně mění charakter problémů a zkušenosti rodičů s jejich vyrovnáváním se (55).

Bezbariérové prostředí v širším slova chápeme v přístupnosti veřejných budov, veřejných prostranství a to tak, aby postiženým osobám nehrozilo zvýšené nebezpečí. V posledních letech se dosáhlo určitého pokroku v úpravách nájezdů na chodníky a ramp v místech výškových rozdílů. Bezbariérové úpravy bytů, domů i okolí s dostupnými službami – nákupy, zdravotnictví, bezbariérová městská hromadná doprava se pro osoby se zdravotním postižením v České republice dostávají na stále lepší úroveň (59).

Dítě s postižením představuje pro jeho rodiče odlišného sociálního partnera, který je méně srozumitelný a předvídatelný. V pozdějším věku bývají nalézány u dětí s dětskou mozkovou obrnou poruchy soustředění, pozornosti, vizuomotorické obtíže, zvýšená úzkostnost, lehčí poruchy řeči i specifické poruchy učení (20).

Předčasné narození není náročnou situací jen pro dítě samé, ale i pro jeho rodiče, kteří nebyli na jeho příchod připraveni, prožívají silný strach o dítě, pocity bezmoci, neadekvátnosti a deprese. Dnes již existuje řada programů, které usilují o zkvalitnění psychologické péče o nedonošené dítě a emoční podporu rodičům. Cílem je dosažení včasné optimální spolupráce s rodinou dítěte, aby se předešlo možným negativním důsledkům onemocnění (20).

Rodiče, a nejvíce matka, mají rozhodující vliv na duševní vývoj svého dítěte. K rozhodujícím okolnostem při zkoumání zdravotního stavu dítěte a úspěšné realizaci

rehabilitace patří zejména věk, zdravotní stav, průběh těhotenství a porodu, genetická výbava rodičů, sociální podmínky v rodině aj. Pokud jsou psychosociální podmínky v rodině dobré, příznivým způsobem se to odráží i na dítěti s organickým postižením. Mateřská láska je fenomén, kterého je třeba si vážit. Výzkumy potvrzují, že zejména starostlivost matek dítěte s postižením je důležitá pro průběh onemocnění a jeho prognózu. Výzkumy také poukazují na důležitost harmonického vztahu mezi manželi a ostatními členy rodiny, které se významně odráží v rehabilitaci dětí s postižením (21). Nemocné a postižené děti se často stávají díky nutné starosti, kterou potřebují, předmětem přemíry rodičovské lásky (42).

Za těchto okolností je pochopitelné, že se na straně rodičů často objevují tendence k nevhodným výchovným postojům, které pak správnému vývoji dítěti spíše překážejí, než by jej usnadňovaly. Mezi nevhodné výchovné postoje podle Matějčka patří výchova příliš úzkostná, výchova rozmazlující, výchova perfekcionistická, výchova protekční a zavrhuje výchova (24).

1.2. Nejčastější poruchy sdružené s dětskou mozkovou obrnou

1.2.1. Mentální retardace

Je vymezena celkovým snížením úrovně rozumových schopností. Jde o poruchu vrozenou, pro kterou je charakteristická snížená adaptace v prostředí. Mentální retardaci podle Mezinárodní klasifikace WHO dělíme do šesti základních kategorií:

- lehká mentální retardace, kde výška IQ je 50-69,
- středně těžká mentální retardace s rozmezím IQ 35-49,
- těžká mentální retardace s IQ 20-34,
- hluboká mentální retardace s IQ pod 20,
- jiné mentální retardace,
- nespecifikovaná mentální retardace (51).

Osoby s lehkou mentální retardací mají IQ přibližně mezi 50-69. Retardace vývoje dítěte bývá malá a zjevnou se stává až na vyšších vývojových úrovních. Pokud nejde o kombinovanou vadu, bývá diagnóza stanovena často až v předškolním věku nebo dokonce po nástupu do školy, kdy se začnou objevovat problémy se čtením, psaním, při teoretické práci, abstrakci, logickém usuzování. V dospělosti jsou tito jedinci schopni vést samostatný život, s minimální podporou (22).

Osoby se středně těžkou mentální retardací mají IQ mezi 35-49. Specifika vývoje je často podchycena již v kojeneckém či batolecím věku. Somatické vady jsou zde méně časté. Řeč je obsahově chudá, agramatická, přetrvává dyslalie, neobratná artikulace apod. Tito jedinci většinou svedou s podporou jednoduchou manuální práci, v dospělosti je zřídkakdy možný samostatný život (51).

Osoby s těžkou mentální retardací mají IQ mezi 20-34. U těchto jedinců je neuropsychický vývoj značně omezen. Často sem patří zejména jedinci s kombinovaným postižením. U těchto jedinců lze vypěstovat pouze jednoduché hygienické návyky a návyky sebeobsluhy. (51)

Osoby s hlubokou mentální retardací mají IQ maximálně 20 je neuropsychický vývoj celkově omezen. Kapacita v oblasti senzomotorické je na minimální úrovni. Jedinci jsou imobilní nebo výrazně omezení v pohybu. Časté jsou somatické vady, inkontinence, komunikace neverbální s libými či nelibými pocity a neartikulovanými výkřiky, stereotypní mimovolní pohyby celého těla. Tito jedinci jsou odkázáni na pomoc a stálý dohled druhé osoby. (22)

Osoby s nespecifikovanou mentální retardací bývají diagnostikováni v případě nedostatku příznaků (22).

U mentální retardace se vyskytuje celá škála poruch řeči od těch mírných poruch vývoje řeči a agramatismů až po úplnou ztrátu schopnosti verbální komunikace. Časté bývá také sebepoškozování, a to zejména u jedinců institucionalizovaných s hlubokou mentální retardací. U hluboké mentální retardace většinou nejsou jedinci schopni porozumět, bývají inkontinentní, nejsou schopni postarat se o své základní osobní potřeby, vyžadují stálou pomoc a dohled (47).

Je-li mentální retardace důsledkem organického postižení centrálního nervového systému, pak se ve vývoji těchto dětí objevují i známky organicity. Mezi známky organicity patří hyperaktivita nebo pasivita a dále i poruchy pozornosti (18). Velmi těžké je přijetí diagnózy mentální retardace pro rodiče těchto dětí. Jde o dlouhodobý a bolestivý proces (47).

Celoživotní péče o osobu s mentálním postižením představuje velkou zátěž a je nutné této nemoci přizpůsobit životní styl celé rodiny. Mezi důležité faktory, které usnadňují adaptaci na zátěž, jsou spolehlivost emoční podpory rodiny, určitá míra pružnosti v oddělení rolí, povinností a pravomocí, schopnost přizpůsobit svá očekávání realitě a také sociální opora, kterou poskytuje společnost (56).

1.2.2. Epilepsie

O epilepsii jako o onemocnění hovoříme až tehdy, jestliže se vyskytnou alespoň dva nevyprovokované záchvaty. Epileptický záchvat je pouze symptom neurologického onemocnění (41).

Epileptických záchvatů je několikero druhů. Parciální, také ložiskové záchvaty, které vznikají v ohraničené části mozku. Mohou se projevovat specifickými motorickými, sensorickými, senzitivními, vegetativními nebo psychickými příznaky. Příznaky mohou být pocity záblesky světla, čichové halucinace apod. V rámci parciálních záchvatů rozlišujeme podle míry narušení vědomí jednoduché parciální záchvaty bez narušení vědomí a paměti a komplexní záchvaty s částečnou poruchou vědomí a paměti (56).

Jednoduché parciální záchvaty se projevují izolovanými specifickými projevy, např. jacksonské záchvaty, které jsou charakteristické motorickými projevy (34).

Komplexní záchvaty s částečnou poruchou vědomí a paměti jsou označovány jako psychomotorické záchvaty. Jsou typické pro období dětství a jejich projevy mohou být pestré. Dochází k narušení orientace, pocitům nereálnosti, změny dění, vnímání je zkreslené. Častým projevem je automatická, bezděčná pohybová aktivita různého druhu. Mohou se objevit i noční děsy, somnambulismus apod. Na průběh psychomotorického

záchvatu nemá vždy takto postižený jedinec úplnou amnézií, ale vzpomínka bývá zkreslená vlivem narušeného vnímání (56).

Generalizované záchvaty vznikající na základě komplexního, oboustranného narušení korových funkcí. Postihují vědomí a motoriku. V rámci generalizovaných záchvatů rozlišujeme absence a tonické a klonické záchvaty. Absence dříve označované jako petit-mal, které jsou typické krátkým výpadkem vědomí. Někdy mohou být doprovázeny záškuby svalstva. Tonické a klonické záchvaty, dříve označované jako grand-mal představují velký záchvat se ztrátou vědomí a tonickou i klonickou fází. Generalizovaným záchvatům může předcházet tzv. aura (34).

Závažný stav představuje takzvaný status epilepticus, kdy se nemocný zmítá v sérii záchvatů a neprobírá se k plnému vědomí déle než půl hodiny (10).

1.2.3. Smyslové poruchy

- Zrakové obtíže – amblyopie (tupožrakost), refrakční poruchy, hemianopie (výpadek poloviny zorného pole), nystagmus (rychlé mimovolní pohyby očí), strabismus (konvergentní a divergentní) je u dětí s dětskou mozkovou poměrně častý.
- Poruchy sluchu – hypakúze (nedoslýchavost).
- Poruchy řeči – centrálního původu (vývojová dysfázie, afázie, dyslálie, anartrie, dysartrie).
- Poruchy somatického růstu, ortopedické komplikace.
- Emoční poruchy – bývají důsledkem výše uvedených poruch (9).

1.3. Narození dítěte se zdravotním postižením a reakce jeho rodiny

1.3.1. Sdělení diagnózy dítěte rodičům

Sdělení diagnózy rodině je pro lékaře nelehkým procesem, který je ovlivněn mnoha osobnostními a situačními faktory. Nezáleží totiž jen na samotné chorobě, ale i na osobnosti lékaře, rodičů a aktuální situaci (55).

Důležitým faktorem, který ovlivňuje zvládání potíží a vyrovnávání se s faktem postiženého dítěte, je způsob, jakým lékař sděluje diagnózu rodině. Z výzkumných údajů vyplývá fakt, že pro rodiče jsou často důležitější komunikační dovednosti lékaře než jeho odborná úroveň (55).

Každý rozhovor s rodiči či dalšími angažovanými členy rodiny by měl být individuálním a psychoterapeutickým aktem. Existují obecné zásady, které pomáhají rodině vyrovnat se s tíživou životní situací a přispívat k ochraně jejich duševního zdraví. Informace je třeba podat rodičům co nejdříve, protože sdělení odložené, vyvolává v rodičích zpravidla bolestnější a ve svých důsledcích i mnohdy útočnější reakce. Ten, kdo informace sděluje (lékař, zdravotní sestra, psycholog a další odborník), by měl dát pozor na vlastní obranné mechanismy, které nefungují jen na straně rodičů. Při sdělování informací rodičům k jejich tíživé situaci je důležité zaujmout sympatizující postoj. Informace podávat pokud možno v klidném prostředí, dát najevo účast s bolestí rodičů, projevit porozumění a přijmout i případné hostinné projevy, jež jsou u rodičů doprovodem častých obranných reakcí ve fázi „hledání viny a viníka“. Vysvětlit příčinu onemocnění, a to aspoň v rozsahu, ve kterém je lékaři známa. Měla by zde platit zásada, že rodiče mají o svém dítěti vědět víc než kdokoliv z okruhu jejich laických příbuzných či přátel. Zásadně by to neměla být matka sama, kdo ponese první nápor sdělení a kdo má pak informovat ostatní (25).

Významnými činiteli v uklidnění a pozitivním vyrovnávání s tíživou situací rodiny bývají právě prarodiče. Dlouhodobá psychologická pomoc je dalším důležitým bodem, která pomůže rodině vyrovnat se lépe s jejich tíživou situací. Lékař by se neměl

omezit jen na několik málo rozhovorů s rodiči. Měl by umět rodičům poskytnout informace o návaznosti na další odborníky a organizace (psychology, sociální pracovníky, nestátní neziskové organizace aj.), kteří jsou schopni řešit jejich tíživou situaci. Při sdělování informací by měli být přítomni oba rodiče společně. Pokud to není možné, je dobré, aby jeden z rodičů měl oporu v jiném blízkém členu rodiny (55).

Ve své podstatě existují dva možné přístupy sdělení diagnózy rodičům dítěte s postižením. Sdělení pravdy – odvíjí se od mnoha dalších skutečností, a to zejména, kdo pravdu sděluje, jak ji sděluje, komu, případně ještě kde a kdy ji sděluje. Milosrdná lež neboli „pia fraus“ je popřením nebo mlčením o skutečnostech a nebo o situaci rodičů, kteří jsou takzvaně chlácholeni (9).

Rodiče vyžadují pravdivé, citlivé a vyvážené informování o aktuálním stavu jejich dítěte. Mezi pravidla dobré komunikace nejen s nemocnými, kterou by měli znát zejména zdravotníci při sdělování informací o zdravotním stavu, patří zejména úcta a respekt k člověku, individuální přístup, schopnost empatie, subjektivní prožívání a aktivní naslouchání (4).

Pokud je to možné, měli by rodiče znát přesnou diagnózu dítěte co nejdříve, aby se s ní mohli hned od počátku naučit žít. Záleží na tom, jaká slova lékaři při objasňování příčin postižení volí. Diagnóza postižení dítěte ovšem mění způsob, jakým se společnost staví k dítěti s postižením a jeho rodině. Rodiče takovou životní situaci vnímají jako sociální stigma. Je třeba říci, že v naší společnosti dochází v mnoha oblastech ke změnám, které se odrážejí v celkovém společenském klimatu, tj. pozitivně v postojích k jedincům s postižením (50).

1.3.2. Proces copingu rodiny po narození dítěte s postižením

Vyrovňovací (coping) strategie je vlastně způsob a forma chování, kterým se přizpůsobujeme nárokům života (27). Nové definice považují coping za úsilí jedince zvládat problémovou situaci bez ohledu na úspěšnost nebo neúspěšnost tohoto procesu. Při copingu jde o řešení krizí, které se nevyskytují běžně, jsou pro člověka neobvyklé (36).

Tento proces má svůj charakteristický průběh se šesti stádii, který jako první v roce 1975 popsala E. Kübler-Ross. Tato autorka se věnovala problematice posledních fází umírajících pacientů a řešila problematiku ve vztahu k letálním onemocněním. Jednotlivé etapy lze však použít také v situaci na reakci rodičů na sdělení závažné diagnózy, která se týká jejich dítěte (9).

Prvnímu stadiu většinou předchází tzv. fáze nulitní, kdy si v obecné rovině rodič uvědomuje možnost, že se narodí dítě s postižením, ale nepřipouští si, že by tato možnost nastala právě u nich samotných (9).

První stadium, neboli šok, je prudká reakce, která rychle odeznívá a rychle přechází do fáze popření. V této fázi se člověk nachází v akutní krizi. Pokud se člověk obrátí v této chvíli na nějakou pomoc, je potřeba mít velkou trpělivost a poskytnout mu náležitě informace. Neměli bychom v něm však také podporovat klamné naděje (58).

Druhé stadium, popření, se vyznačuje snahou rodičů pomocí různých obranných mechanismů o popření skutečností a návrat do stavu před neblahým poznáním. Rodiče vnímají svou situaci jako omyl. Formou popření bývá vytěsnění reality či kompenzace jako jsou například infantilní pokusy, kdy smlouvají s Bohem (9).

Třetím stadiem je smlouvání. Člověk v této fázi zmobilizuje své síly a uvažuje o smyslu života. Přemýšlí o tom, jak naplnit čas. Zkouší se zaměřit na nějaký cíl. Ten by však neměl být časový, ale spíše obsahový (58).

Ve čtvrtém stadiu agrese člověk nechápe, proč se tato tíživá událost stala právě jemu. Vynořují se pocity viny a křivdy, zlobí se na celé své okolí. Často je příznačné, že zloba je namířená na ty nejbližší, jako je partner, ale dokonce i na samo dítě s postižením (9).

Pro páté stadium je typická deprese. V této fázi se objevuje hluboký smutek nad ztrátou nových možností, další budoucnosti. Objevuje se sebeobviňování. Jedinci v této fázi si například vyčítají, že něco udělali špatně (9).

Posledním stadiem může být přijetí dítěte s postižením nebo také fáze smíření. Je to fáze přijetí pravdy a akceptace se s novou rolí. V této fázi se člověk dostává do vnitřního klidu a vyrovnanosti. Tato fáze však přijít nemusí a člověk může na svou situaci rezignovat a cítit beznaděj (39).

1.3.3. Podpora rodiny dítěte se zdravotním postižením

Jsou rodiče, kteří se neumějí s těžkým životním osudem vyrovnat a uchylují se ke krajním řešením, které mohou vyústit až v rozpad manželství či odmítnutí pečovat o dítě s postižením (21).

Každý rodič prožívá jednotlivé fáze krizové situace s různou intenzitou. Záleží zejména na přístupu odborníků, jakým způsobem rodiče obeznámí s jejich novou životní situací. Velkou podporou mohou v tomto směru sehrát nejrůznější občanská sdružení (21).

Je důležité nabídnout rodině s dítětem s postižením odbornou pomoc, aby byli schopni nalézt smysl jejich života. Nabízí se i možnost duchovní podpory. V této souvislosti hovoříme o člověku jako o tělesně - duševní - duchovní totalitě (19). Posláním odborníků v pomáhajících profesích je především pomoc rodičům vyrovnat se s narozením dítěte s postižením tak, aby byli schopni přijmout daný problém ne jako úděl, ale úkol, který je třeba splnit. Rodiče tak postupně nabudou přesvědčení, že i tíživá situace, ve které se nacházejí, může mít určitý smysl (9).

Odborný článek hodnotí a porovnává dopady různých druhů postižení u dětí (mozková obrna, poranění míchy, neuromuskulární onemocnění, spina bifida, kongenitální tělesnou vadu končetin) na fungování rodin s tímto postižením. Autorky tohoto článku provedly studii založenou na šetření v 205 rodinách ve státě Washington. Z výsledků šetření vyplývá, že rodiny s dětmi s relativně stabilním stavem, mají menší obavy, které se týkají fyzického i emocionálního zdraví, než rodiny s dětmi s potencionálně se zhoršujícím stavem. Pro tyto rodiny autorky navrhují vytvoření týmu odborníků, kteří by přímo v domácnostech napomáhali uspokojovat individuální a aktuální potřeby konkrétních případů (hodnocení stavu, strategie, právní poradny, vzdělávání atd.) Tým několika odborníků vedený rodinou by s ní byl v pravidelném osobním či telefonickém kontaktu a operativně by řešil vznikající problémy (3).

Podle Matějčka každá jednotlivá forma postižení dítěte vyvolává v rodičích určitou specifickou odezvu. Rodiče totiž očekávají příchod zdravého potomka a nepřipouštějí si možnost, že se jim narodí dítě s nějakou formou postižení. Dítě

s postižením je pro rodiče víceméně svědectvím o jejich neúspěchu v biologicky i psychologicky pojaté rodičovské roli. Rodiče, kterým se narodí dítě ne zcela zdravé ani zdatné a které neodpovídá jejich běžnému očekávání, jsou tak dotčeni ve své rodičovské identitě (25).

Postižení dítěte mění životní perspektivy celé rodiny od základu. Výchova a péče o dítě s postižením znamená pro rodiče těžkou emoční zátěž, je časově a mnohdy i fyzicky velmi náročná. Psychická zátěž vede často k rozpadu rodiny. Matka se více upíná k dítěti a otec mnohdy nevydrží tuto zátěž a rodinu opustí. Výzkumy ukazují, že rodiny s dětmi s postižením mají vyšší rozvodovost. Také socioekonomická úroveň rodin dětí s postižením bývá mnohdy špatná. Matky většinou zůstávají s dítětem doma a pro vysokou časovou náročnost se sami nemohou adekvátně realizovat. Rodina dítěte s postižením přináší společnosti významnou hodnotu, která je však spíše tiše očekávána, ale není zcela doceněna (55).

Úspěšnost procesu vyrovnání se skutečností, že je dítě postiženo závisí na sociálním statusu, osobních kvalitách, materiálních faktorech a jiných vlivech, které spoluurčují jeho úspěšnost, tedy zvládnutí a vyrovnání se s problémem (17).

Situační krize je událost, která je charakteristická nepředvídatelným stresem. Podle Matouška je závažnost krize určena subjektivním nazíráním situace a dostupností vyvažujících faktorů. Mezi stresující životní události patří například úmrtí partnera, ztráta zdraví, rozvod, změna postavení v zaměstnání, změna životního rytmu, změna zdravotního stavu člena rodiny, rozhodování o budoucím povolání aj. Krizi tedy chápeme subjektivně ohrožující situaci s velkým potenciálem změny (27).

Mezi přirozené vyrovnávací mechanismy spojené ze stresem a zátěží patří léčba svépomocí (58).

Videotréning interakcí je metodou, která se dá významně použít v různých zátěžových situacích jako jsou sociálně emoční problémy dítěte, výchovné problémy, problémy s učením, hyperaktivita dítěte, sourozenecké problémy, problémy s jídlem, nadměrný pláč dítěte, problémy vývojem řeči, organická postižení dítěte, opoždění vývoje, multiproblémové rodiny a jiné (27).

1.4. Důsledky vyplývající z péče o dítě se zdravotním postižením

1.4.1. Syndrom vyhoření jako možný důsledek nadměrné zátěže rodiny

Syndrom vyhoření je český překlad anglického burn-out effect. Jako zdroje vyhoření byly již v minulosti popsány situace spojené s přepjatou motivací a iluzivním očekáváním pomáhajícího (48).

Syndrom vyhoření je definováno jako stav fyzického, emocionálního a mentálního vyčerpání, který je způsoben dlouhodobým pobýváním v situacích, které jsou mimořádně emocionálně náročné. Fyzické vyčerpání je charakterizováno výrazným snížením energie, chronickou únavou a celkovou slabostí. Emocionální vyčerpání je definováno pocity beznaděje a představou, že člověku není pomoci. Mentální vyčerpání je vyznačováno negativním postojem člověka k sobě samému a k práci a negativním postojem k životu vůbec. Tito jedinci však vyhoření vnímat nemusí (19). Syndrom vyhoření signalizuje řada symptomů – člověk se necítí dobře, je psychicky, tělesně i emocionálně unavený. Mívá pocity beznaděje, nemá chuť do práce, radost ze života a své úkoly plní mechanicky a setrvačně (13).

1.4.2. Fáze syndromu vyhoření

Syndrom vyhoření je vyvrcholením procesu, který trvá již dlouhodobě a probíhá v několika fázích. Nejprve jde o nadšení, ideály a velkou angažovanost. Přichází stagnace a dochází k redukci všech ideálů, člověk začíná pomáhající činnost vnímat jako problém. Neřešení situace vede k frustraci. Pomáhající práce začíná být velkým zklamáním. Pomáhající se stává apatický. Dělá jen nejdůležitější věci, vyhýbání se činností nad rámec své profese. Následuje poslední fáze, syndrom vyhoření, tedy úplné vyčerpání (35).

Jedním z prvních signálů vyhoření je nadměrná angažovanost. Osoby pracují téměř neustále a neznají volný čas. Dokonce předstírají, že ani žádné zotavení

nepotřebují, a vzdávají se relaxace, uvolnění a uklidnění. Považují se nepostradatelnými. Dalšími varovnými signály jsou chronická únava a nechuť pouštět se do práce (13).

Objevuje se agrese buď zaměřené proti sobě - pocity viny, snižování vlastní osoby, stísněná nálada, fantazie a jiné, nebo proti jiným osobám – kolegům, přátelům, příbuzným aj. V dalších fázích přichází snížená angažovanost, často se k psychickému problémům přidávají somatická onemocnění jako jsou bolesti v zádech a kloubech, nespavost, zvýšená náchylnost k problémům se srdcem a krevním oběhem. Mnohdy vzrůstá nebezpečí zneužívání alkoholu a drog. Krize se prohlubuje, pomáhající osoby přerušují kontakty, nepěstují svá stará přátelství, jsou osamělí. Dochází k apatii. Závěrečná fáze vývoje syndromu vyhoření je extrémní případ, kdy dochází k úplnému vyčerpání (13).

1.4.3. Prevence syndromu vyhoření

Důležité proti vyhoření pomáhajícího je, aby dbal na své zdraví, našel svůj styl komunikace, necítil se obtěžován ve své činnosti, aby se dále profesionálně rozvíjel a učil se zvládat zátěž, viděl ve své činnosti smysl, dosáhl rovnováhy mezi prací a soukromým životem, dosáhl vysokého stupně sebeurčení ve své práci a tuto autonomii dále upevňoval a rozšiřoval, aby byl dostatečně podporován svým okolím a vnímal svou činnost jako intelektuální výzvu, díky které může růst a přiučit se něčemu novému. Síla, která chrání před vyhořením, tkví zejména v realistickém sebevědomí, které není odkázané na splnění iluzorních přání (48).

Jak předcházet vyhoření je úkolem psychologie zdraví. Autor uvádí jednotlivé možnosti, strategie a postupy v prevenci syndromu vyhoření jako například povzbuzování a posilování sama sebe, povzbuzování od přátel, pracovního kolektivu, ve chvílích volna relaxace, naučit se říkat „ano“, ale i „ne“ a jiné body (19).

Řešení problémových situací závisí na schopnosti člověka aktivizovat celou psychickou potenci k tomu, aby se s jejich vznikem na dostatečně integrované úrovni vyrovnal, aby je účinně řešil a vyřešil. Vpravování se do nových životních podmínek

představuje složitý proces utváření nového dynamického styku s prostředím (životního stylu, navykání na nové požadavky života a činnosti), inovaci těch aspektů, přístupů, postojů a zvyklostí i vztahů, které jsou podněcovány subjektivně postiženou a zpracovanou změnou reality. Jde o proces přizpůsobování se člověka prostředí a prostředí člověku všude tam, kde se musí vyrovnat s nově vzniklou, v řadě případů nezvratnou, životní skutečností. Například životní změny spojené se závažným narušením zdravotního stavu, ztrátou blízké osoby, s dopady závažných sociálních událostí do podmínek způsobu života daného jedince aj. Existuje řada závažných životních událostí, se kterými se musí člověk v procesu života vyrovnávat (31).

Mezi oblastmi, které hrají hlavní roli při prevenci a zvládnání stresu, patří zejména životní styl – pohyb, výživa, spánek. Je třeba myslet také na dostatek volného času, na prostor pro koníčky, kulturu a společenský život. Další významnou oblastí jsou mezilidské vztahy. Důležité je pro pomáhajícího, jaké má zázemí ve svém osobním životě. Dlouhodobě neřešené konflikty v manželství, partnerství a rodině berou potřebnou energii. Také přijetí sebe samého je pro pomáhajícího nesmírně důležité, protože bez takového postoje vůči sobě narůstá u pomáhajícího vyčerpání, které může končit až vyhořením (15).

1.5. Faktory ovlivňující životní styl rodiny

Životní styl zahrnuje široký komplex činností a s ním spjatých postojů, norem, hodnot, návyků, které mají trvalý ráz, a jsou pro každého individuálně specifické. Životní styl každého jednotlivce je zasažen do širšího společenského kontextu (17).

1.5.1. Somatické faktory

Tělesné zdraví a fyzická síla je důležitým faktorem pro zvládnání péče o dítě s postižením. Souvisí s tím schopnost zvládat únavu, nedostatek odpočinku, protože péče o dítě s těžkým postižením je dlouhodobějšího charakteru a bývá leckdy spojena s omezenou možností relaxace a obnovy tělesných a duševních sil. Mnohaletá péče o

dítě s postižením může nepříznivě ovlivnit jejich zdravotní stav. Objevují se samozřejmě i psychosomaticky podmíněné problémy, kdy dlouhodobá zátěž vyvolává chronický pocit únavy a tělesné nepohody (55).

Zátěžové situace, pokud jedinec není schopný jim účinně předcházet, vedou v některých případech k různým fyziologickým a psychickým změnám, které se projevují typickými příznaky. V oblasti tělesné jde například o zvýšený krevní tlak, zrychlené dýchání, bolesti hlavy, krku, zad, nevolnost, žaludeční křeče, poruchy trávení, průjem, pocení, změny hmotnosti a jiné (36).

1.5.2. Psychické faktory

Zátěžové situace zasahují také oblast psychickou. Projevují se například pocity nejistoty, úzkosti, deprese, zoufalství, ztráta schopnosti soustředění, roztržitost, pocity izolovanosti, bezmocnosti, neschopnost se rozhodovat, hněv, zlost a jiné (36).

S neúměrně vysokými nároky na psychiku se daný jedinec není schopen se dostatečně vyrovnat a jeho osobnost bývá psychicky dezintegrována. To se pak projevuje různými formami od maladaptivního, únikového, agresivního či jinak narušeného chování, signalizujícího psychické selhávání různého stupně a kvality (31).

Lidský život doprovází také utrpení. Otázky po smyslu utrpení se otevírají zvláště v okamžicích těžké nemoci nebo blížící se smrti. Jde o biologický i psychologický problém, který se týká nejenom postižené osoby samotné, ale také jeho okolí, které mu bývá oporou v těžkých chvílích (44).

Narození dítěte s postižením je považováno za traumatizující událost, kterou někteří autoři považují za jednu z psychicky nejbolestivějších událostí, která může v životě člověka potkat. Do svých dětí vkládáme veškeré svoje naděje, pokračovatele celého svého rodu, očekávání a přání naplnění smyslu svého života (51).

Osobnost člověka se utváří v průběhu společensko historického vývoje, ale také prochází svou individuální životní vývojovou cestou. Úspěch člověka v dosahování cílů závisí nejen na jeho volných vlastnostech, ale i na dalších vlastnostech a schopnostech, dobrém psychickém i fyzickém stavu a mnoha dalších okolnostech (14).

Pro rodinu dítěte s postižením se otázka o smyslu utrpení jistě otevírá. Svědčí o tom názor matky, která pečuje o dítě s těžkým zdravotním postižením, která ve svém příběhu říká: „ Život s T. mě naučil, že když chce jít člověk dál, musí umět odpouštět, nesmí mít hořkost v srdci vůči ostatním a musí se pokořit osudu, aniž by přitom ztratil svou hrdost“ (49).

Mezi znaky duševního zdraví podle Mikšíka patří adekvátní pocit jistoty, spontaneita a emocionalita, účinný kontakt se skutečností, odpovídající pracovní činnost, sebepoznání, integrace a konzistence osobnosti, životní cíle, schopnost učit se ze zkušenosti, schopnost zadostiučinění požadavkům sociální skupiny, emancipace skupinou. Další kritéria psychického zdraví jsou zájem o sebe, sociální zájem, autoregulace, vysoká frustrační tolerance, flexibilita myšlení, akceptace jistoty, tvořivá činnost, racionalita myšlení, sebeakceptování, ochota riskovat, realismus, zodpovědnost za vlastní chyby. Sebepojetí a sebehodnocení je však klíčovým projevem psychického stavu člověka (31).

Zvládání stresových situací v sobě zahrnuje tři způsoby, adaptaci, koupink a kompenzaci. Adaptace je procesem, kdy se člověk po stránce biopsychosociální přizpůsobí vlastní těžké situaci, zvládání životních krizí aj. Koupink je zvládání nadlimitních, mimořádně silných a dlouhodobých zátěžových situací spojené s vyšším stupněm stresu neboli distresu. Sem patří i oblast těžkého postižení. Kompenzace představuje zdařené zvládnutí zátěžové situace, vyrovnání se s nelehkou životní situací. Opakem je dekompenzace, maladjustace, nezdařené zvládnutí situace (43).

1.5.3. Sociální faktory

Zátěžové situace zasahují i do oblasti sociálního fungování jednotlivce. Jejich důsledkem mohou být poruchy mezilidských vztahů, projevy podrážděnosti, útočnosti, neovládané projevy emocí a jiné (36).

Neformální sociální síť tvoří zejména příbuzní a přátelé a prostředí, ve kterém rodina s dítětem žije. Pomoc z neformální sociálních sítí může být různě rozsáhlá a může mít různý charakter. Nejen rodině s dítětem s postižením může poskytnout

například podporu emoční, finanční či praktickou. Podpora z této neformální sítě bývá označována za nejúčinnější zdroj pomoci rodině dítěte s postižením (40).

Obecně nemoc přináší řadu jiných nepříznivých faktorů, které buď akutně, nebo i do budoucna mohou rodinu nějakým způsobem ohrozit. Může se jednat například o postavení rodičů, jejich prestiž nebo třeba změněná ekonomická situace rodiny. To samozřejmě může vést rodiče dětí s postižením k nejrůznějším pocitům a postojům vůči společnosti. Špatná ekonomická situace rodiny dítěte s postižením má vliv na její harmonický život (26).

Formální sociální síť tvoří zdravotní, sociální a vzdělávací instituce, které prostřednictvím svých odborných pracovníků mohou rodině výrazně pomoci k řešení jejich problémů. Poskytují informace, rady, specializované služby, sociální dávky aj. Bohužel jsou tyto profesionálové zaměřeni především na zlepšení funkcí dítěte, ale méně se už pohlíží na akceptaci rodičů jako na důležitý zdroj informací, zejména pokud jde o emoční prožívání a sociální pohodu dítěte (55).

Křivohlavý dělí potřeby na biologické, psychologické, sociální, duchovní. Z hlediska sociálních potřeb je podle něho významná potřeba sociálního kontaktu, potřeba přátelského vztahu, potřeba sociální vzájemnosti, potřeba sociální komunikace, potřeba sociálního srovnávání, potřeba spolupráce, potřeba zajištění sociálního bezpečí, potřeba sociálního zařazení, potřeba sociální identity, potřeba kladného hodnocení (19).

1.5.4. Ekonomické faktory

Model muže jako živitele v našich myslích stále ještě přežívá. Sami muži prožívají ztrátu zaměstnání jako vážné vlastní selhání. Ženy samy nezdědka podléhají názoru, že primární sférou seberealizace je právě rodina a domácnost. To se odráží na sebepodceňování v práci a nižší ochotě věnovat se profesní kariéře. V rodině, kde žije dítě s postižením, zůstává pečujícím rodičem většinou matka. Ženy nesou hlavní tíhu péče o děti a domácnost, kterou jsou mnohdy nuceny sladit s prací (54).

Mnohé matky dětí s postižením, které zůstaly v domácnosti, často oceňují, že otec zajistí rodinu po finanční stránce. Tento důraz na ocenění finančního zabezpečení

souvisí i s tradičním rozdělením rolí, kdy otec je živitelem rodiny a matka pečuje o děti a domácnost. Mezi chování otce, které matky dětí s postižením uvedly jako nejvíce oceněné, patří v sestupné rovině následující případy: Manžel rodinu neopustil, matku dokázal psychicky podpořit, akceptoval dítě a věnoval se mu, rodinu finančně zajistil nebo jiné.

Matky si uvědomují, že postižené dítě manželství rodičů ohrožuje. Vznikají často manželské krize, jejichž zvládnání závisí hodně na osobnostech, celkových schopnostech, hodnotových preferencích obou rodičů. Dle názoru oslovených matek mohou problémy s postiženým dítětem manželství stmelit i narušit (55).

1.6. Rodina a její význam pro dítě se zdravotním postižením

1.6.1. Význam rodiny pro dítě se zdravotním postižením

Rodina zůstává i na počátku nového tisíciletí těžko nahraditelnou institucí. I když nároky na dnešní rodiny vzrůstají, zůstává stále tím přirozeným prostředím, do něhož se člověk rodí, a přijímá to, co mu připravili rodiče. Funguje jako nejdůležitější socializační činitel (27).

Pokud se v rodině vyskytne jakákoli závažnější nemoc, není jen záležitostí jedince, ale ovlivní život celé rodiny. S touto zátěží se mění role ostatních členů rodiny a jejich celkový životní styl, někdy i jejich hodnoty a normy (56).

Rodina s dítětem s postižením má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepjetí všech jejích členů, rodičů i sourozenců. Období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že je jejich dítě postižené, můžeme označit za fázi krize rodičovské identity. Jde o reakci na nepříznivou odlišnost jejich dítěte, jeho nejasných perspektiv. Této fázi může předcházet fáze nejistoty, kdy si rodiče sice uvědomují, že je jejich dítě jiné, ale ještě není jeho postižení potvrzeno (56).

Dítě s postižením klade na rodiče zvýšené nároky. Péče o dítě s postižením jim zabírá hodně času, přináší jim tělesnou námahu i finanční oběti. Toto zatížení nezůstává omezeno jen na samotných rodičích (24).

1.6.2. Sourozenci dítěte se zdravotním postižením

Narození dítěte s postižením má velký vliv i na život jeho zdravého bratra či sestry. Je zapotřebí, aby si rodiče se zdravým sourozencem promluvili o postižení jeho sourozence a nechali je, aby i oni o tom hovořili. Rodiče by neměli dělat z postižení dítěte v rodině rozlišovací kritérium. Úsilí každého by mělo být oceněno, potřeby každého uznávány, aniž by „rozdílnost“ výsledky u zdravých dětí banalizovala, zatímco u těch postižených by je vyzdvihovala. Nemělo by docházet k situacím, kdy zdravý sourozenec trpí pocitem méněcennosti jako například chlapec, který v autorově příběhu odpovídá na otázku: „A nechtěl bys být někdy Ondřejem“(sourozencem s postižením)? „, Ano, kvůli tomu přece pořád říkám, že za nic nestojím. Aby se mi věnovali a nenadávali mi.“ (1).

Role sourozence postiženého dítěte je náročnější a také představuje určitou zátěž. Zdravý sourozenec může nést stigma rodiny jako své vlastní, a to zejména pokud je veřejné mínění nějak zdůrazňuje (56). Zdraví sourozenci jsou také závislí na úspěšnosti probíhajícího coping procesu, tedy zvládnutí situace. Psychické poruchy a jiné vývojové obtíže se u nich v souvislosti s postižením sourozence vyskytují jen zřídka. Negativně mohou působit spíše další zátěžové faktory jako nízké vzdělání rodičů, nízká ekonomická úroveň a zvláště těžký stupeň postižení. U zdravých sourozenců se mnohdy objevují ceněné hodnoty jako je sociální angažovanost, větší sebekritičnost, větší empatie, větší emotivní citlivost (18).

Psychologický dopad postižení dítěte na zdravého sourozence se odráží buďto v ochranném postoji k nemocnému bratrovi či sestře, nebo naopak v rivalitě a žárlivosti, kdy má zdravý sourozenec pocit, že veškerá láska a péče rodičů je soustředěna sourozenci s postižením. Hodně záleží na tom, jak rodina dokáže dostatečně zabezpečit potřeby zdravých sourozenců, aby nebyl negativně ovlivněn jejich vývoj (1).

Speciální pedagogika má následující pohled. Při dobrém vedení rodičů se ze zdravých sourozenců stávají často zralejší a zodpovědnější lidé. Na druhou stranu nepřiměřené nároky rodičů je mohou traumatizovat. Hodnotit takovou situaci není jednoznačné a koordinace potřeb všech dětí je pro rodiče velmi náročná (43).

1.6.3. Prarodiče dítěte se zdravotním postižením

Podpora prarodičů pro rodiče dítěte s postižením je významným zdrojem pomoci a emoční podpory. Mnohdy významně přispívá k udržení integrity manželství rodičů a k jeho spokojenosti (6).

Míra pomoci ze strany prarodičů je však ovlivněna mnoha faktory. Velký význam v tom má charakter samotného postižení vnuka, vztahy uvnitř rodiny, jejich hodnoty, postoje, životní zkušenosti a osobní vyrovnanost. Zdravé vnouče potvrzuje kontinuitu a kvalitu rodu a pokud se narodí vnouče s postižením, mívá to mnohdy neblahý dopad i na prarodiče. Prarodiče se mohou vyrovnávat s narozením vnoučete s postižením obtížněji jak samotní rodiče. Prarodiče se mohou dostat do situace, kdy nejsou schopni poskytnout rodičům dítěte s postižením potřebnou emoční podporu, protože sami se s touto skutečností těžko vyrovnávají. Dle názoru matek dětí s postižením nebývá opora ze strany prarodičů vždy dostatečná. Občas nastávají i situace, kdy prarodiče rodičům dítěte s postižením navrhnou umístění dítěte do ústavního zařízení. Mnoho z rodičů se chováním prarodičů trápí a nevědí, jak je přesvědčit o správnosti svého počínání. Přesto se najde dost těch, kteří rodinu svého dítěte podpoří a vnuka akceptují bez ohledu na jeho handicap (55).

1.7. Význam uceleného systému rehabilitace

1.7.1. Léčebné prostředky

Léčebná rehabilitace v dětském věku má svá specifika a liší se od rehabilitace dospělých. Nejpodstatnější je totiž věk a velmi rychlý vývoj motoriky a rozumových

schopností v prvních letech života. U dětí je nezbytná úzká spolupráce s rodiči, kteří musí být do rehabilitačního procesu aktivně zapojeni. Bez rodinného zázemí dítěte jsou i při nejlepší snaze fyzioterapeutů výsledky léčby žalostné. Vedle odborných lékařů jsou součástí léčebného týmu i protetici, psychologové, speciální pedagogové, sociální pracovníci, logopedi a někteří další. Rehabilitaci je nutno chápat nikoliv jen jako formu cvičení a aplikaci fyzikální terapie, ale především jako o snahu o maximální resocializaci dítěte se zdravotním postižením (59).

Mezi léčebné prostředky uceleného systému rehabilitace řadíme jednak Fyzikální terapii, jako jsou masáže, elektroléčba, magnetoterapie, termoterapie, vodoléčba aj. V případě spasticity je fyzikální terapie chápána spíše jako doplněk základní léčby. Výběr vhodného terapeutického postupu závisí na schopnosti spolupráce jedince, rodiny a terapeuta. Vhodnou metodou u dětí se elasticitou je magnetoterapie, která je zaměřena především na ovlivnění svalového tonu, ale také využívána ke zlepšení biorytmů bdění a spánku, pozitivně bývá ovlivněna nálada dítěte a jeho psychomotorický vývoj (12).

Léčebná tělesná výchova nebo-li LTV, je hlavní metodou, která se zabývá pohybovým ústrojím – polohování, mobilizace a vertikalizace (10).

Mezi významné terapeutické metody patří Vojtova metoda reflexní lokomoce, která využívá ve své terapii novorozenecké reflexní vzorce – reflexního otáčení a reflexního plazení. Tato metoda v sobě integruje prvky diagnostické, terapeutické i preventivní. Přínos diagnostický je v možnosti už v novorozeneckém věku vyšetřením polohových reakcí vyčlenit děti ohrožené patologickým motorickým vývojem a infantilní cerebrální parézou. Vojtova metoda se uplatňuje ve všech věkových kategoriích. Nejcennějším přínosem této metody je probuzení spontánní motorické aktivity, zvýšení zájmu o okolí a začátek touhy po pohybu (12). Rodiče podávají při ošetřování svého dítěte dle Vojty značně náročný výkon. Aby terapie měla výsledný léčebný efekt, musí denně se svým dítětem cvičit. Často jim jejich nelehkou situaci ještě ztěžuje okolí svými předsudky o zatěžování dítěte náročným cvičením. Rodičům tyto předsudky způsobují často psychická trauma a dítěti také nepomohou (37).

Metodika manželů Bobathových neboli neurovývojová terapie je další významnou terapeutickou metodou. Manželé Karel a Berta Bobathovi vyvinuli koncept pro diagnostiku a terapii poruch senzomotorických funkcí. Manželé Bobathovi se ve své terapii opírají o poznatky z vývoje zdravého dítěte. Ve své terapii nekopírují vývoj zdravého dítěte, ale na vývoj dítěte pohlížejí jako na vývoj koordinačních vzorů, ne jako na dosažení určitých konkrétních dovedností v daném časovém období. Koncept Bobath využívá inhibičních, facilitačních a stimulačních technik za použití handlingu. Cílem je umožnit dítěti získat co nejsprávnější senzomotorickou zkušenost a připravit tak dítě k určité funkční aktivitě. Základem stanovení terapeutického postupu je důkladné vyšetření dítěte s rozbořením všech aktivit, které dítě zvládá samostatně, za pomoci či nezvládá vůbec. Na základě tohoto vyšetření se stanoví terapeutický program a krátkodobý i dlouhodobý cíl. Terapeut rodičům poradí způsob handlingu neboli péči ve všech denních aktivitách dítěte – oblékání, svlékání, hygiena, krmení, spánek, hra apod. Je zde důležitá úzká spolupráce rodičů dítěte s postižením (12).

Synergetická reflexní terapie byla vyvinuta Dr. Pfaffenrotem, který stanovil postup pro léčbu a prevenci dětské mozkové obrny a dalších neurologických a ortopedických poruch. Postup spočívá v současném použití prvků známých reflexně terapeutických metod a dosáhnout tak navýšení léčebného účinku a pozitivně ovlivnit všechny systémy člověka. Tato metoda zahrnuje myofasciální techniky, akupresuru, ovlivnění reflexních zón končetin a hlavy a jiné reflexní terapeutické metody (10).

Proprioreceptivní neuromuskulární facilitace – je metodou Hermanna Kabata, který jako nejpodstatnější složku této metody označil pohyby vedené tzv. diagonálním směrem se současnou rotací. Jde o pohyby, které dávají svalům možnost se maximálně prodloužit. Aktivní provedení pohybu se stimuluje protažením svalů, kladením odporu, tlakem na sval a zejména iradiací. Tato metoda je vhodná zejména pro starší děti schopné do jisté míry spolupráce (12).

Pöteho kondukční terapie – cílem této terapie je dosažení maximální možné nezávislosti dítěte. Maďarský lékař a pedagog, Andras Pöte razil myšlenku: „Neptej se, co mohu udělat já, abych postiženému dítěti pomohl, ptej se, co může dítě udělat, aby si pomohlo.“ Terapeut – konduktér pracuje se skupinou dětí, které se mezi sebou

vzájemně motivují. Konduktér používá spojení pohybových prvků s rýmem. Právě tento důraz na spojení hrubé motoriky a řeči je jedním z typických prvků této terapie. Součástí terapie je ještě používání speciálního nábytku (59).

Další léčebné techniky jsou myofasciální technika, akupresura, masáž reflexních zón, chiroterapie, infračervená, laserová či elektroakupunktura a jiné (10).

Ergoterapie je velmi efektivní léčebnou činností, o které v souvislosti s dětmi. Mluvíme jako o léčbě pomocí hracích aktivit, která bývá indikována lékařem. Zaměřuje se na nácvik samostatnosti a soběstačnosti v běžných denních aktivitách. Využívá řadu kompenzačních pomůcek. Ergoterapie rozvíjí osobnost dítěte, jeho všeobecné dovednosti a zájmy a připravuje ho tak na budoucí povolání a praktický život (12).

Další specifické terapie jsou hipoterapie, canisterapie, arteterapie, muzikoterapie, dramaterapie, psychoterapie, chiroterapie, farmakoterapie aj. (10).

1.7.2. Sociální prostředky

Sociální prostředky ucelené rehabilitace pomáhají osobě s dlouhodobým či trvalým zdravotním postižením absolvovat nácvik potřebných dovedností, směřujících k dosažení maximální možné samostatnosti a soběstačnosti, tedy k dosažení nejvyššího stupně sociální integrace. Sociální prostředky jsou základním pilířem v systému ucelené rehabilitace, který uplatňuje následující metody: Reeducace, neboli rozvoj poškozené funkce a zbytkových schopností. Kompenzace, která znamená náhradu poškozené funkce jinou nepoškozenou funkcí. Akceptace, čili přijetí života s postižením (10).

Sociální rehabilitace je poskytována ve zdravotnických zařízeních, zařízeních nestátních - občanská sdružení, obecně prospěšné společnosti, v zařízeních státních, v rodině, osobní asistencí aj. Nedílnou součástí sociální rehabilitace je vytváření materiálních a ekonomických podmínek pro samostatný život (57).

Zákon č.108/2006 Sb. o sociálních službách rozumí sociální službou soubor činností zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění. Sociální služby jsou zajišťovány prostřednictvím výkonu státní správy, kterou vykonávají

ministerstva práce a sociálních věcí, krajské úřady, obecní úřady obcí s rozšířenou působností, úřady práce, obce a kraje (65).

Služby osobní asistence je terénní službou, která je poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje. Služba obsahuje i mimo jiné činnost zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, která zahrnuje i doprovod do školy a do školského zařízení (65).

1.7.3. Pedagogické prostředky

Cílem pedagogických prostředků uceleného systému rehabilitace je dosáhnout u osob se zdravotním postižením co nejvyššího stupně vzdělání a optimální kvalifikace. Podporovat jejich samostatnost a aktivní zapojení do všech běžných aktivit společenského života. Prostřednictvím výchovy a vzdělávání posílit harmonické soužití všech členů společnosti. Pedagogické prostředky jsou úzce provázány s dalšími prostředky uceleného systému rehabilitace. Pedagogická rehabilitace zahrnuje složku vzdělávací i výchovnou a důležitou součástí je i oblast volného času a zájmové činnosti osob se zdravotním postižením (10).

Speciální pedagogika je vědním oborem, který se zabývá zákonitostmi výchovy a vzdělávání a rozvojem jedinců, kteří jsou znevýhodněni vůči majoritní populaci v oblasti fyzické, psychické nebo sociální a mají speciální výchovně vzdělávací potřeby (5).

Mezi jednotlivé disciplíny oboru speciální pedagogika patří psychopedie (dílčí disciplína speciální pedagogiky, která se zabývá výchovou a vzděláváním osob s mentálním postižením), somatopedie (dílčí disciplína speciální pedagogiky, která se zabývá výchovou a vzděláváním osob s tělesným (fyzickým) a zdravotním postižením), oftalmopedie (dílčí disciplína speciální pedagogiky, která se zabývá výchovou a vzděláváním osob se zrakovým postižením). Někde se ještě můžeme setkat se starším

názvem této disciplíny tyflopédie. Přesnější je ovšem vymezení pod názvem oftalmopedie, neboť předmětem jejího zájmu jsou nejen nevidomí, ale i jedinci s jinými poruchami a handicapy. Surdopedie je dílčí disciplína speciální pedagogiky, která se zabývá výchovou a vzděláváním osob se sluchovým postižením, logopedie (dílčí disciplína speciální pedagogiky, která se zabývá výchovou a vzděláváním osob s postižením v oblasti komunikačních schopností), etopedie (dílčí disciplína speciální pedagogiky, která se zabývá výchovou a vzděláváním osob s poruchami chování).

Speciální pedagogika osob s kombinovaným postižením je subdisciplína speciální pedagogiky, která se zabývá se výchovou a vzděláváním osob s více vadami. Parciální nedostatky je subdisciplína speciální pedagogiky, která se zabývá výchovou a vzděláváním osob se specifickými poruchami učení (5).

Legislativní rámec pro vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami je upraven v zákoně č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) a jeho prováděcí předpisy, především vyhláška č. 73/2005, o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných (64).

Dále je nutné zmínit, že školský zákon byl novelizován v roce 2009 a to zákonem č. 49/2009 Sb., kterým se mění zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (66).

Vymezení okruhu žáků se speciálně vzdělávacími potřebami:

- Žáci se zdravotním postižením – tělesným, zrakovým, sluchovým, mentálním, autismem, vadami řeči, kombinovaným postižením a specifickými poruchami učení nebo chování.
- Žáci se zdravotním znevýhodněním – zdravotně oslabeni, s dlouhodobým onemocněním a lehčími zdravotními poruchami vedoucí k poruchám učení a chování.
- Žáci se sociálním znevýhodněním – žáci s rodinného prostředí s nízkým sociálně kulturním postavením, ohrožení sociálně patologickými jevy, s nařízenou

ústavní výchovou a žáci v postavení azylantů a účastníků řízení o udělení azylu a dále sem patří i okruh žáků nadaných a mimořádně nadaných (57).

Formy speciálního vzdělávání

- individuální integrace, která probíhá v běžné škole. Tato forma integrace je upřednostňována, pokud má škola vyhovující podmínky, a dále ve speciální škole pro jiné postižení.
- skupinová integrace- ve třídě či oddělení běžné školy, ve třídě či oddělené speciální školy.
- speciální škola – kombinací všech tří výše popsaných forem (33).

Speciální pedagogové mohou působit ve školách a mateřských školách jako pedagogové v rámci procesu vzdělávání. Dále jako poradenští pracovníci ve školských zařízeních v rámci systému pedagogicko psychologického poradenství (pedagogicko - psychologické poradny, speciálně pedagogická centra, střediska výchovné péče). Systém pedagogicko psychologického poradenství je nedílnou součástí školského systému v České republice. Speciální pedagogové mohou dále pracovat ve zdravotnických zařízeních, a to zejména logopedii (59).

Pedagogicko-psychologické poradny se zabývají problematikou výchovy a školního vzdělávání dětí a mládeže. Posuzují se zde klientovy schopnosti, dovednosti, mentální i fyzická úroveň, školní zralost. Výsledkem je integrace a zařazení klienta do vhodného školského zařízení (39).

Speciálně pedagogická centra jsou speciální školská zařízení, která se specializují na určitý typ zdravotního postižení. Poskytují poradenství školám, rodinám, orgánům státní správy a dalším institucím. Rozhodují o zařazení dítěte do integrovaného nebo speciálního zařízení. Zdejší odborníci vypracovávají návrhy na odpovídající způsob vzdělávání a výchovy dětí s postižením. Provádějí depistáž v regionu spolu s dalšími odborníky, zabezpečují speciální poradenství, řeší problémy rodin dětí se zdravotním postižením. Mezi odborníky speciálně pedagogických center patří psychologové, speciální pedagogové, sociální pracovníci, logopedi, etopedi,

psychoterapeuti, rehabilitační pracovníci, pediatři, psychiatři, neurologové a další. Po narození dítěte se zdravotním postižením, jehož prognóza je nejasná, je důležité pro rodiče především dostatek srozumitelných informací, jaké jsou možnosti, co se dá udělat hned, co dělat dál (9).

Služby rané péče jsou rodinám, které pečují o dítě s nějakým typem zdravotního postižení, adekvátní pomocí a podporou. Jde o služby, které jsou poskytovány od zjištění rizika nebo postižení v prenatalním období nejdéle do nástupu dítěte do předškolního nebo školského zařízení. V týmu pracovníků rané péče je zastoupen speciální pedagog, sociální pracovník, fyzioterapeut, ergoterapeut a odborný lékař. Zásadním úkolem je zde psychická a emoční podpora rodiny, doprovázená v procesu přijetí reality a vyrovnávání se s diagnózou a podpora při navazování kontaktu s dítětem. Raná péče je schopná provést rodiče krizovým obdobím a poskytnout jim krizovou intervenci, napojit na další zařízení (58).

1.7.4. Pracovní prostředky

Právní podklady pro zaměstnávání osob se zdravotním postižením jsou upraveny v zákoně č. 435/2005 Sb., o zaměstnanosti. Zákon dále upravuje práva a povinnosti zaměstnavatelů (63).

Rodiče dětí se zdravotním postižením by měli již při nástupu na konkrétní školu jejich dítěte s postižením vědět podrobnou informaci, jaký typ zaměstnání bude moci absolvent této školy zastávat, a to s přihlédnutím k druhu a typu postižení, ale také k aktuální situaci na trhu práce vzhledem ke specifickým podmínkám v bydlišti dítěte se zdravotním postižením. Rekvalifikace může být také vhodným řešením pro řadu lidí se zdravotním postižením, kterým samotné absolvování školy nedalo dost znalostí, aby se potom mohli uplatnit v praxi (59).

Chráněné dílny jsou vhodné pro osoby se zdravotním postižením, které nejsou schopny podávat výkony srovnatelné s běžným zaměstnáním. Klienti jsou zde postupně začleňováni od práce jednoduché až k pracím složitějším. Klienti jsou v chráněných

dílnách chránění před nežádoucími konflikty, mají dohled například nad pravidelným užíváním léků, pomoc při jednání s nadřízenými nebo s úřady (59).

Mezi nejznámější z chráněných dílen patří tréninkové resocializační kavárny, které splňují velmi důležitou podmínku, kterou je smysluplnost práce. Osvědčily se také dílny s náplní práce nejrůznějších řemesel jako košíkářství, drátování, výroba ručního papíru, keramika, práce s hlínou apod. Chráněné dílny, které jsou provozované neziskovými organizacemi, se snaží o prodejnost svých výrobků, což bývá někdy problém (23).

Podporované zaměstnávání je systémem, který pomáhá osobě se zdravotním postižením překonat překážky, které z dané situace postiženého vyplývají. Takovou situaci může být například to, že klient nemá utvořené žádné pracovní návyky, má problémy s komunikací s lidmi, nedokáže řešit problémy nebo se bránit neadekvátnímu jednání okolí, případně šikaně. Podporované zaměstnání je institucí, která se začleněním zabývá. Je plánováno pro různě dlouhé počáteční období, kdy je klient zhodnocen z hlediska pracovních dovedností a seznámen s programem začlenění. V případě potřeby je klientovi vybrán přímý nadřízený nebo blízký spolupracovník, který klientovi podle potřeby radí, uvádí ho do společnosti, chrání ho před nevhodným jednáním ze strany spoluzaměstnanců i dalších rizik (23).

Podporované zaměstnávání je přirozenou každodenní integrací zdravých a léčených lidí. Klient se má možnost připravit s případnou pomocí terapeuta na vstup do nechráněného zaměstnání. Například řeší případné klientovy absence, nezvládání pracovního rytmu apod. Všechny tyto služby jsou již většinou zasazeny do již fungujících systémů – rehabilitačních programů, které obsahují další návazné služby jako jsou vzdělávací kurzy přípravy na zaměstnání – job kluby, sociální a právní poradenství, podpůrné skupiny a další (23).

Se sociálními dovednostmi souvisí také smysluplné trávení volného času osob se zdravotním postižením. Podněcuje, strukturuje a socializuje. V ambulantní péči se trávením volného času věnují nejrůznější denní stacionáře, které nabízejí svým klientům různé druhy aktivit – výuka cizích jazyků, práce s počítačem, výlety, společenské akce, kluby, sportovní, výtvarné aktivity apod. (23).

1.8. Postoj státu k problematice rodin dětí se zdravotním postižením

Pokud někdo závažněji onemocní, změní se jeho sociální postavení a identita. Názor laické veřejnosti bývá ovlivněn například různě viditelnými změnami na zevnějšku, které mohou být pro samotného jedince s postižením zdrojem nejistoty a méněcennosti. Vzhled člověka bývá často první informací, kterou o něm okolí získává. Na tomto základě pak může docházet ke generalizaci představy o závažnosti jeho onemocnění. Dále také změny v chování nemocného – slinění, inkontinence, které mají podobný význam. Různé předsudky, které se udržují v laické veřejnosti, se odrážejí negativním způsobem na psychice a sociálním citění lidí s postižením. Rodina bývá pro nemocného často jedinou sociální skupinou, která mu umožňuje dostupnou a zvládnutelnou sociální integraci. Může poskytnout potřebné emoční zázemí a podporu (56).

Postižení jsou samozřejmou součástí společnosti, ale ne vždy jsou uspokojivě přijímáni. Proto je třeba naučit se jim rozumět, chápat příčiny jejich odlišnosti a přijímat je jako jednu z variant široké normy.

Postoj státu k problematice rodin s postižením je v České republice stále na ne zcela dokonalé úrovni. V České republice je vysoký počet ústavních zařízení a rodiny, které se rozhodnou pro druhou variantu péče o dítě s postižením v domácím prostředí, nejsou státem dostatečně podporovány formou praktických služeb. Rodina si musí ve většině situací pomoci sama. Obvyklým modelem takové rodiny je bohužel rodina neúplná. Je zde vysoká rozvodovost než u průměrné populace a matka bývá obvykle tím, kdo se desítky let celodenně a trvale stará o dítě s postižením. Často jí chybí kontakt se společností a nakonec přestává být i přínosem pro svého partnera a mnohdy i pro své dítě. Dostává se do jakého si bludného kruhu a často bývá na hranici svých možností. Rodiny se často nacházejí v těžké finanční situaci, neznají dovolenou, společně trávený čas, koníčky a záliby. Otec to často řeší tím, že rodinu opustí. Matka se tak stává vězněm svého dítěte a dítě je zase vězněm své matky (55).

V České republice jsou to často rodiny s postiženým dítětem, které spolu s občanskými sdruženími a charitativními organizacemi jsou prvními iniciátory, kteří se snaží odstranit nedostatky v sociálních službách. V České republice stále však chybí potřebné legislativní a finanční opatření (35).

1.8.1. Sociální služby a příspěvek na péči

Právní předpisy pro sociální služby jsou upraveny v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v platném znění (65).

Zřizovateli a poskytovateli sociálních služeb v České republice rezortním pojetím jsou obce, kraje, a ministerstva práce a sociálních věcí a dále to mohou být také nestátní neziskové organizace (28).

Sociální služby se dělí na:

- Služby sociálního poradenství
- Služby sociální péče
- Služby sociální prevence (32).

Služby sociálního poradenství dělíme na:

- Základní sociální poradenství jsou povinni bezúplatně poskytovat všichni poskytovatelé sociálních služeb bez ohledu na to, kdo je o radu požádá.

- Odborné sociální poradenství poskytují specializované poradny, které se profilují na určitou cílovou skupinu jako jsou senioři, zdravotně postižení, osoby s duševním onemocněním, cizinci a dále dle nějakého jevu jako je například problematika drogové závislosti (32).

Služby sociální péče jsou zaměřené na to, aby lidem pomáhaly zajistit si fyzickou a psychickou soběstačnost. Nabízejí jim pomoc při zvládnání úkonů péče o vlastní osobu a v soběstačnosti. Zákon o sociálních službách upravuje 14 druhů služeb sociální péče - osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a

předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení (32).

Služby sociální prevence se zaměřují na jevy a situace, které vedou k sociálnímu vyloučení osob a nejsou způsobeny neschopností pečovat o sebe z důvodu věku či zdravotního stavu. Zaměřují se především na oblast sociálně negativních jevů jako je kriminalita, bezdomovectví, zneužívání návykových látek, krize v rodině a jiné (23).

Zákon o sociálních službách vymezuje 17 druhů služeb sociální prevence – raná péče, telefonická krizová pomoc, tlumočnické služby, azylové domy, domy na půl cesty, kontaktní centra, krizová pomoc, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, služby následné péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením a seniory, sociálně terapeutické komunity, terénní programy, sociální rehabilitace (32).

Sociální služby se poskytují ve formě:

- Pobytové služby – rozumí se tím služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb.
- Ambulantní služby – rozumí se tím služby, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena nebo dopravována do zařízení sociálních služeb - bez ubytování.
- Terénní služby – rozumí se tím služby, které se poskytují v přirozeném sociálním prostředí osoby (32).

Příspěvek na péči

V souvislosti s přijetím zákona o sociálních službách se od 1.1.2007 poskytuje osobám z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby, příspěvek na péči. Výše příspěvku je stanovena v rozdílné výši pro osoby starší 18 let a liší se i s ohledem na stupeň závislosti osoby (16).

Tabulka 1: Výše příspěvků na péči pro osoby do 18 let věku za kalendářní měsíc:

Stupeň závislosti	Výše příspěvku za kalendářní měsíc
Stupeň I. (lehká závislost)	3 000 Kč
Stupeň II. (středně těžká závislost)	5 000 Kč
Stupeň III. (těžká závislost)	9 000 Kč
Stupeň IV. (úplná závislost)	12 000 Kč

Zdroj: Zákon č. 108/2006 Sb. ze dne 14. března 2006 Sb., zákona o sociálních službách.

Podmínky nároku na příspěvek na péči – příspěvek na péči se poskytuje osobám, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby, která zajistí této osobě potřebnou pomoc. Nárok na příspěvek má osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti (16).

Obecní úřad obce s rozšířenou působností provádí pro účely rozhodování o příspěvku sociální šetření, kdy se zjišťuje schopnost samostatného života osoby v přirozeném sociálním prostředí z hlediska péče o vlastní osobu a soběstačnosti.

S tím souvisí vyhláška 505/2006 Sb., která upravuje způsob hodnocení úkonů péče o vlastní osobu a úkonů soběstačnosti pro účely stanovení stupně závislosti (61). Vyhláškou č. 239/2009 Sb., se mění vyhláška č.505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (62).

Dávky sociálně péče pro osoby se zdravotním postižením jsou upraveny vyhláškou č.182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů. Mezi výčet dávek patří například jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek, příspěvek na úpravu bytu, příspěvek na zakoupení motorového vozidla a další. Vedle dávek sociální péče se i mimořádné výhody pro občany těžce zdravotně postižené (průkazky TP, ZTP, ZTP/P) a bezúročné půjčky (60).

1.8.2. Zařízení s pobytem

Domovy pro osoby se zdravotním postižením jsou státní instituce s celoročním nebo týdenním pobytem. Klienti zde většinou nemívají žádoucí prostor pro své soukromí, identitu, pro bezproblémový výkon svých práv. Často bývá jejich osobnost poznamenána deprivacími vlivy a i sociální izolace zde bývá zřetelná. Mnohé záleží na organizačním řádu a na pracovních ústavů, kolik si vytvoří času na klienta, na péči, kterou věnují hodnotnému programu a podnětnému prostředí v ústavu. Význam spolupráce těchto zařízení s rodinou klienta je nesporný, neboť stimuluje rodina může velkou měrou kompenzovat negativní působení ústavního prostředí na jedince (29).

Jedna z matek dítěte s postižením se k problematice v sociální oblasti vyjadřuje slovy: *„Řekla bych, že od roku 1989 až do současnosti se sociální služby téměř nezměnily a že veškerá finanční pomoc je směřována k tomu, aby se postižené děti umísťovaly v ústavech a nevychovaly v rodině. Přitom dítě v ústavu stojí denně víc než doma a stát na to celý jeho život přispívá“* (49).

Centra sociální pomoci jsou zařízení s celoročním nebo týdenním pobytem pro menší počet klientů a bývají koncipována pro soužití rodinného typu. Klienti se zde mohou podílet na chodu a programu svého zařízení. Zřizovatelem není jen stát, ale i nestátní organizace (65).

Týdenní stacionáře jsou pobytovou službou pro osoby se sníženou soběstačností a jejichž péče vyžaduje pomoc druhé osoby. Pobyt funguje obvykle po dobu pěti pracovních dnů. Nabízí komplexní péči a současně i výchovné, aktivizační a sociálně terapeutické činnosti (65).

1.8.3. Zařízení podporující dítě s postižením v domácím prostředí

Denní stacionáře jsou zařízení pro denní pobyt lidí s postižením. Pečuje se zde o malé skupiny klientů. Významně zde lze propojit všechny prostředky uceleného systému rehabilitace a podpořit tak přirozený proces integrace rodiny dítěte s postižením do běžného života (32).

Respitní služby, respit care (RC). Tento pojem pochází z USA a označuje odlehčovací služby pro rodinu nebo osobu pečující o své dítě s postižením, aby se mohli zotavit a načerpat potřebné síly v dalším pečování o blízkou osobu. Respitní péče je zajišťována osobním asistentem nebo stacionářem, který rodinu na nějakou dobu zastoupí v péči o dítě s postižením (35).

Formy podpory bydlení pro osoby se zdravotním postižením:

- Chráněné byty – je forma chráněného bydlení, kdy klienti mají po dobu cca 1 – 1,5 roku možnost bydlet v samostatných či společných bytech, a jsou v kontaktu s asistentskými službami, které jim pomáhají s případnými problémy. Klienti tak mají možnost si vyzkoušet samostatné bydlení a natrénovat si potřebné návyky. Poté se v ideálním případě vracejí buďto do vlastních bytů, nebo se následně vracejí ke své primární rodině (23).
- Podporované bydlení – je formou bydlení, kdy klienti žijí ve svém vlastním bytě a v různých časových intervalech k nim docházejí asistenti nebo se sami mohou v případě potřeby obrátit o pomoc. Nacvičují si tak s dopomocí a radou odborníků potřebné návyky pro fungování v domácím prostředí (23).
- Domy na půl cesty – jde o formu komunitního bydlení, která je předstupněm k přechodu klientů do samostatnějších forem bydlení. V jednom domě nebo části domu žije společně více klientů, kteří se musí podřídit určitému režimu. Klienti se zde společně podílejí například na vaření, úklidu a k dispozici mají terapeuta. Tato forma bydlení je určena pro klienty, kteří by jinak museli být trvale umístěni v lůžkovém psychiatrickém nebo ústavním zařízení sociální péče (23).

1.9. Integrace rodiny dítěte se zdravotním postižením

Integrace je pojem, který je nejčastěji spojován s přirozeným a nenásilným začleňováním lidí se zdravotním postižením do společnosti. Integrace je stavem, ale

především procesem v tom smyslu, nejen jak jsme schopni začlenit jedince s postižením do společnosti, ale také ve smyslu, jak my sami jsme schopni tento proces přijmout (10).

1.9.1. Integrace společenská

Integrace je nejvyšším stupněm socializace (57). Socializace je proces, ve kterém dochází k postupné přeměně člověka jako biologické bytosti v bytost společenskou. Realizuje se ve společenském životě, zejména v průběhu mezilidských vztahů (53).

Oravcová označuje socializaci za celoživotní proces sociálního učení, prostřednictvím kterého si dítě osvojuje sociální normy, postoje, hodnoty a zvyky.(36).

V průběhu socializace si osvojujeme řadu norem. Kladné hodnocení přijímáme s uspokojením, záporné hodnocení v nás vyvolává záporné emoce. Vede k sebeobviňování, nemáme z toho dobrý pocit (45).

Pozitivní integrací se rozumí začlenění zdravotně či sociálně postiženého jedince do sociální reality, rodiny, skupiny vrstevníků, sousedských struktur. Opakem integrace je segregace, která představuje stav, kdy znevýhodněný jedinec je ze společnosti vyčleněn nebo se sám pro své znevýhodnění ze společnosti vyčleňuje (57).

Integrace ve společenské rovině znamená, jak každý z nás je připraven na soužití s lidmi s handicapem.

Pojem inkluze znamená rovnoprávný vztah majority a minority. Tedy úplné začlenění jedince, aniž by existovali bariéry v nás samých. V rámci pedagogické integrace se inkluzí rozumí rovnoprávné začlenění žáka se zdravotním postižením mezi vrstevníky v běžné třídě (10).

Každý člověk by si měl uvědomit svoji hodnotovou orientaci a své postoje, zkoušet se nad nimi zamyslet a měnit je k lepšímu. Předsudky jsou zvláštním druhem postojů, obvykle negativním vůči jedinci nebo skupinám odlišného etnika, národnosti, náboženství, politických či jiných názorů. Předsudky je třeba se učit rozpoznávat a

snažit se jich účinně zbavovat. Správné vztahy se zakládají na ohleduplnosti, respektu k právům druhých lidí (7).

1.9.2. Integrace profesní

Integraci profesní charakterizují veškeré změny, které probíhají v legislativních oblastech sociální práce, zdravotní péče a oblasti školství. Důležitá je podpora jednotlivými rezorty - práce a sociálních věcí, školství a zdravotnictví, které integrační trend koncipují a realizují. Snahou všech je integrace lidí s postižením do adekvátní reality. Dochází k postupnému omezování velkých ústavních zařízení a preferování péče v přirozeném sociálním prostředí – rodina, stacionáře, terénních služeb a jiné. Také dochází ke zvyšování nároků na počet a kvalifikaci sociálních pracovníků, vychovatelů, osobních asistentů, speciálních pedagogů a dalších odborníků v oblasti problematiky rodin dětí s postižením (35).

Za základní předpoklad úspěšné integrace je považováno vytvoření pevného a otevřeného vztahu mezi poskytovatelem péče (terapeutem, psychologem, lékařem) a rodinou s jedincem s postižením. Dále jde o zajištění úzké spolupráce všech participujících odborníků (sociálních pracovníků, lékařů a dalších), kteří budou schopni flexibilně reagovat na požadavky a potřeby rodiny s dítětem s postižením včetně zajištění přístupu k nejvhodnější terapii. Důležitá je kontinuita komplexní péče i po dosažení hranice dospělosti u dítěte s postižením. Velkou roli hraje situace vlastní rodiny, finanční zabezpečení rodiny atd. V neposlední řadě je významným faktorem i informovanost rodin o veškerých dostupných systémech péče a jejich právních nárocích (30).

Nestátní neziskové organizace jsou v oblasti péče o osoby se zdravotním postižením bezesporu přínosem. Obohatily oblast péče o lidi se zdravotním postižením o mnoho specifických přístupů, metod práce a navíc se zasloužily velkou měrou o změnu přístupu majority k lidem nějakým způsobem znevýhodněným. Došlo tak postupně k překonání mnoha bariér nejen legislativních, ale i sociálních, ekonomických,

fyzických, ale i bariér v nás samých. Vytvořily tak podmínky pro přirozenou a nenásilnou integraci lidí se zdravotním postižením do společnosti (10)

Nestátní organizace tvoří jak fyzické tak i právnické osoby (sdružení, spolky, nadace, ale i zaměstnavatelé) podnikatelského nebo nepodnikatelského charakteru, občanská sdružení, nadace, obecně prospěšné společnosti, zájmové a církevní organizace a podpůrné spolky usilující o pomoc občanům (52).

Nestátní subjekty plní vedle státních subjektů důležité role, neboť posilují povědomí občanské odpovědnosti a solidarity při řešení konkrétních sociálních problémů svých spoluobčanů. Dále také prohlubují státní sociální politiku o etický kodex moderního občanství a zefektivňují sociální činnosti zvýšením jejich adresnosti snížením jejich nákladů. Stát však zůstává stále zásadním a hlavním aktérem, který garantuje svým občanům základní ústavní práva (28).

Školní integrace předpokládá změnu v chápání postižení, kdy se vychází ze specifických vzdělávacích potřeb jedince, k nimž se má poskytnout individuální nabídka podpory. Výsledkem je zajištění výchovy a vzdělávání žákům s postižením, podle jejich potřeb spíše v běžném typu školy než ve speciálních školách. Neznamená to ovšem integraci do běžné školy „za každou cenu“. (11).

Možnosti a řešení najdeme v zákonu č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) (64).

2. Cíle práce

2.1. Cíl práce

Cílem práce bylo zjistit do jaké míry je ovlivněn životní styl rodin, které pečují o dítě s kombinovaným postižením. Dílčím cílem bylo zmapování životní stylu rodin dětí, které jsou klienty centra ARPIDA, o.s., které poskytuje služby v duchu uceleného systému rehabilitace.

3. Metodika

3.1. Metody výzkumu

Pro tuto práci jsem použila metod kvalitativního výzkumu. Zvolenou technikou je polostandardizovaný rozhovor s rodiči a sourozenci dětí s postižením a jako doplňující techniku jsem použila obsahovou analýzu dat z dokumentů centra ARPIDA, o.s.

Polostandardizovaný rozhovor

Rozhovor byl se souhlasem rodičů nahráván na diktafon a poté kvalitativním způsobem analyzován. Soubor tvořilo 15 rodičů a 10 zdravých sourozenců dětí se zdravotním postižením.

Obsahová analýza dat

Technika obsahové analýzy dat je označována jako objektivní analýza sdělení jakéhokoliv druhu (2). Ve výzkumu jsem obsahovou analýzu použila pro zjištění osobních anamnéz jedinců s kombinovaným postižením, kteří jsou klienty centra ARPIDA, o.s. v Českých Budějovicích. Se souhlasem ředitele zařízení jsem měla možnost nahlédnout do dokumentace těchto sledovaných klientů. Na základě těchto materiálů jsem vytvořila celkem pět kazuistik u vybraných klientů centra ARPIDA, o.s.

3.2. Charakteristika zkoumaného souboru

3.2.1. ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením

Cílovou skupinu tvořili rodiče a sourozenci dětí s kombinovaným postižením, které jsou klienty centra ARPIDA – centra pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, o.s. ARPIDA je nestátní nezisková organizace, která zajišťuje komplexní péči dětem, mládeži a mladým dospělým s tělesným a kombinovaným postižením v duchu uceleného systému rehabilitace. Účelně propojuje péči v oblasti zdravotní, sociální a výchovně vzdělávací.

Před započítáním rozhovorů jsem oslovila rodiny, kde žije zdravý sourozenec se sourozencem s postižením. Rodiče a sourozence dětí s kombinovaným postižením jsem poprosila o poskytnutí anonymního rozhovoru v prostředí, které jim vyhovuje. Někteří rodiče mi poskytli rozhovor v jejich domácím prostředí a jiní chtěli rozhovor provést přímo v centru ARPIDA, o.s. Protože jsem sama matkou dítěte s těžkým kombinovaným postižením a většinu rodičů znám jako své přátelé, byli ke mně vstřícní a ochotní mi rozhovor poskytnout. Rozhovor byl veden s rodiči a sourozenci dětí se zdravotním postižením během měsíce května roku 2010. Rodičům jsem pokládala otázky, které si mohli v klidu promyslet. Odpovědi jsem nahrávala se souhlasem rodičů na diktafon. Během měsíce června jsem analyzovala odpovědi a vyhodnocovala výzkum.

4. Výsledky

4.1. Polostandardizované rozhovory s rodiči

Celkem 43 otázek pro 15 respondentů z řad rodičů jsem zařadila do 11 přehledných okruhů. První okruh obsahoval otázky identifikačního charakteru. Zjišťovala jsem, zda se jedná o ženu (vdaná, svobodná, rozvedená, ovdovělá) či muže (ženatý, svobodný, rozvedený, ovdovělý). Dále jsem se respondentů ptala na to, jak dlouho již pečují o dítě se zdravotním postižením a zda mají ještě další děti. S touto otázkou souvisela další otázka, která zjišťovala názor rodičů na soužití zdravého sourozence se sourozencem s postižením.

Výzkumnou skupinu rodičů dětí s kombinovaným postižením tvořilo 7 vdaných žen, 3 rozvedené ženy, 3 ženatí muži a 2 ovdovělé ženy. Délka péče o dítě s kombinovaným postižením se pohybuje u našich respondentů v rozmezí 8 – 29 let. Všichni z respondentů mají ještě další zdravé děti jejichž věk se pohybuje v rozmezí od 9 – 26 let. Názory rodičů na soužití zdravého sourozence se sourozencem s postižením jsou velmi zajímavé. 10 rodičů považuje toto soužití pro oba sourozence za přínosné. Přínos rodiče nevidí jen pro sourozence samotné, ale i pro celou rodinu. 4 rodiče v odpovědích uvedli, že zdravý sourozenec to má těžší. 1 z rodičů odpověď specifikoval tak, že pro zdravého sourozence je těžké mít sourozence s postižením, protože by o něm obtížně hovořil se svými vrstevníky. Rodiče uváděli různé odpovědi, ale spíše se shodovali v názoru, že soužití těchto dvou sourozenců je pozitivní.

1. Okruh otázek – Údaje o respondentovi:

Odovědi respondentů na 1. až 3. otázku:

„Jsem vdaná, pečuji již 12 let o postižené dítě a mám ještě dceru 15 let“.

„Jsem rozvedená, pečuji už 19 let, další dvě dcery 23 a 30 let“.

„Vdaná, pečuji už 29 let, další dítě bratr 26 let“.

„Vdova, pečuji 16 let, další děti syn 26 let a 23 let“.

„Vdova, pečuji 8 let, mám ještě dceru 16 let“.

„Rozvedená, pečuji 18 let, má ještě syna 20 let“.

„Rozvedená, pečuji 16 let, mám ještě syna 9 let“.

„Ženatý, pečuji již 21 let, mám ještě syna 18 let“.

Odpovědi respondentů na 4. otázku:

„Zdravý sourozenec má pak jiný vztah k postiženému člověku“.

„Zdravý sourozenec to má těžší“.

„Je to dobrý, že vyrůstá zdravý sourozenec se sourozencem s postižením. Je to přínos pro všechny“.

„Je to v každém případě dobré, může to obohatit“.

„Mám na to pozitivní názor, určitě to oběma sourozencům prospěje“.

„Sourozenec zdravý a postižený, nerozlišuji mezi nimi. Mladší postižené dítě potřebuje větší péči. Přínos je to pro všechny. Spíš si myslím, že ve školách se o postižených mluví málo“.

„Nemá to lehký ani jeden, někdy přemýšlím, kdo je na tom hůř“.

„Dobrý mám na to názor, pozitivní je to. Nedovedu, ale posoudit, když je první dítě postižený a druhý zdravý, ale když je to naopak tak to zdravé táhne to postižené dopředu.“

„Postiženému to velice pomáhá, protože ho to táhne dopředu. Na základní škole s tím může mít zdravý sourozenec trochu problémy“.

„Myslím, že mít postiženého sourozence je pro zdravého sourozence velice obtížné. Starší syn má postiženého bratra rád, ale těžko by si asi o něm vyprávěl svým kamarádům“.

„Můj názor na soužití zdravého a postiženého sourozence je takový, že zdravý sourozenec to má těžší“.

„Myslím, že je to pro oba sourozence velmi přínosné. Zdravý se naučí být vnímavý a postižený sourozenec má v tom zdravém kamaráda“.

2. Okruh otázek – Zájmy a aktivity

Zde jsem zaměřila na zájmy a aktivity rodičů dětí se zdravotním postižením. Ptala jsem se na jejich koníčky a možnosti trávení volného času. Z odpovědí 10 respondentů vyplývá, že nějaké zájmy a aktivity mají. Volný čas tráví respondenti buď sami nebo společně s rodinou. Jako častou svou zálibu uváděly zejména ženy práci na zahrádce. 5 respondentů uvedlo, že nemá žádný koníček nebo na něho nemá čas.

Odpovědi respondentů na 5.až 6. otázku:

„Přizpůsobím si to časově tak, abych měla na koníček čas, mou oblíbenou činností je zejména zahrádka a kytičky. Volný čas trávíme celá rodina společně. Jezdíme na vodu, máme svou vlastní plachetnici“.

„Můj koníček je cvičení aerobiku. Dále mám ráda práci na zahrádce – kytičky, to je můj relax“.

„Koníčků mám dost i manžel, času málo. Jezdíme se koupat, na kola, postižené dítě bereme sebou, máme speciální kolo“.

„Koníček mám zpěv. Péče o syna mě, ale hodně zaměstnává, na volný čas mi nezbývá skoro žádný čas“.

„Když je dcera ve škole tak se věnuji zahrádce, uklízím a věnuji se sama sobě a i koníčkům“.

„Koníčky nemám, není čas“.

„Koníčky mám zahrádku, procházky, kolo“.

„Volný čas nemám žádný, koníčky tedy také nemám, ale chybí mi to“.

„Mezi mé zájmy patří procházky v přírodě a práce na zahrádce. Ve volném čase většinou spím“.

„Moc času na koníčky nemám. Ta péče zabere hodně času a taky běhání po úřadech“.

„Koníček nemám. Svůj volný čas trávím pasivním odpočinkem“.

3. Okruh otázek – Subjektivní vnímání péče o dítě se zdravotním postižením

V tomto okruhu otázek jsem zjišťovala, jak subjektivně rodiče vnímají svou životní situaci. Ptala jsem se jich na vlastnost, kterou pokládají v této životní situaci za nejdůležitější, a zajímal mě jejich názor na to, jak vnímají postoj veřejnosti k nim osobně.

Rodiče vnímají svou životní situaci v 11 odpovědích celkem pozitivně. Většina z dotázaných respondentů se tedy se svou životní situací již nějakým způsobem dokázala vyrovnat. 4 rodiče přesto nevnímají svou životní situaci nejlépe. V jednom z těchto rodičů je toto vnímání ovlivněno zejména špatnou ekonomickou situací. V ostatních rodičích je to spíše psychicky podmíněný problém, který jim brání se vyrovnat se svou nelehkou životní situací. Jako důležitou vlastnost rodiče v této životní situaci jednoznačně považují trpělivost, pevnou vůli a toleranci. Postoj veřejnosti k sobě osobně rodiče vnímají spíše pozitivně. 9 rodičů vnímá postoj veřejnosti k sobě osobně jako dobrý. Veřejnost je buďto nijak zvlášť neovlivňuje nebo nemají žádné negativní zkušenosti ze strany veřejnosti k nim. 6 rodičů, kteří vnímají postoj veřejnosti negativně, měli jak z odpovědí vyplývá v minulosti s veřejností nějaký negativní zážitek.

Ukázky odpovědí respondentů na 7.-9. otázku:

„Subjektivně vnímám svou životní situaci dobře, že budeme držet pohromadě. Jako nejdůležitější vlastnost považuji trpělivost a pevnou vůli. Co se týká veřejnosti, tak mě někdy druhý silně štve. Berete 12.000,- Kč na dítě příspěvek a podle nich se kopete do zadku“.

„Člověk se asi nikdy s tím údělem nesmíří, ale musí se s tím naučit žít. Jako důležitou vlastnost myslím, že je to trpělivost, tolerance. Veřejnost vnímám pozitivně“.

„Subjektivně situaci vnímám, tak, že dnes mám pocit, že jsem se s tím vyrovnala a myslím, že nám to něco dalo, že nás to stmelilo. Někdy si říkám, proč zrovna my. Pevné nervy a trpělivost jsou důležitý. Postoj veřejnosti ke mně osobně vnímám jako člověk od člověka, někdo má soucit, ale bojí se projevit, je to různé. Negativní postoje

jsem nezažila. Lidi se bojí zeptat, někteří známi se s námi přestali stýkat, protože si myslí, že bychom to nechtěli.

„Řekla bych, že to vnímám normálně. Trpělivost je důležitá. Postoj veřejnosti je lepší, dříve za komunistů to tak nebylo, museli jsme si s mužem vybojovat možnost pečovat o syna s postižením v jeho přirozeném prostředí“.

„Když jsme se dozvěděli o té diagnóze, byl to pro nás šok, práci jsem musela přestat dělat. Otec je dlouho v práci, od rána do večera, ale už to neřeším. Důležitá vlastnost je trpělivost, abych byla v pohodě, měla čas pro sebe na nějaký ten odpočinek, protože péče o postižené dítě je hodně náročná. Postoj veřejnosti mě skoro ani neovlivňuje. Když potkám rodiče s malými dětmi a mají otázky, tak se to dotýká spíše mého dítěte s postižením“.

„Je to složitý smířit se s tím, jak mají ostatní maminky zdravá miminka a já nic. Pak když jsem zase viděla v léčebnách jak jsou na tom jiné děti hůř než my, tak to mi zase podpořilo, že na tom nejsme až tak blbě. Důležitá je trpělivost, najít v sobě sílu a neutápět se v sebelítosti. Z veřejnosti jen málokdo, se k tomu že máte dítě s postižením staví hezky. Objevili se i lidi, kteří mi přímo řekli, že dcera ještě nechodí. Dokonce i jedna lékařka se ke mně nezachovala hezky“.

„Svou současnou situaci vnímám dost blbě. Jsme na tom dost bídně. Mám jen sociální dávky. Za důležitou vlastnost považuji trpělivost, pevná vůle, pevné nervy. Přestěhovali jsme se sem na jih. Lidi jsou zde úžasní, domovník nám vychází vstříc a lidé v baráku to nějak neřeší. Celkově, ale lidi dost koukají, když nás potkají“.

„Subjektivně vnímám moji životní situaci velice těžce, stále se s tím nemohu smířit a v hloubi duše mě to stejně činí nešťastnou. Nejdůležitější je asi trpělivost, síla a láska k dítěti. Jsem překvapená, že se ke mně veřejnost chová dobře“.

„Vnímám ji normálně. Zvykl jsem si. Trpělivost. Veřejnost mi nevadí, je mi to jedno, co si kdo myslí“.

4. Okruh otázek – Adaptace na nový životní styl

Respondentů jsem se ptala na to, zda se již se svou životní situací adaptovali a co je podpořilo v rozhodnutí, že budou pečovat o dítě se zdravotním postižením. Dále jsem zjišťovala, co rodičům na počátku nové životní situace nejvíce chybělo a jaké zásadní změny v jejich životním stylu nastaly po narození dítěte se zdravotním postižením. Poslední otázkou v tomto okruhu jsem se snažila zjistit, jaké změny ve své osobnosti rodiče spatřují po narození dítěte s postižením.

Rodiče se ve 13 z odpovědí se svou nelehkou životní situací adaptovali každý velmi individuálně. Některý respondent se adaptoval se svou životní situací dříve a jiný později. Negativní názor na adaptaci se svou životní situací mají 2 respondenti. 12 respondentů v péči o dítě s postižením podpořilo hlavně vědomí, že je to jejich dítě a často také jejich partner. 2 respondenti uvedli, že je v rozhodnutí pečovat o dítě s postižením podpořila zejména ARPIDA, o.s. 1 rodič uvedl, že ho podpořil v rozhodnutí zejména jeho životní partner. Rodiče uváděli různé odpovědi u otázky, která zjišťovala, co jim nejvíce chybělo v této životní situaci. 3 rodiče se shodovali v tom, že jim nejvíce chyběly informace, dalším 3 rodičům chyběla podpora ze strany rodiny. Další zajímavé odpovědi uvádím níže v ukázkách. Na otázku, co patří mezi zásadní změny v této životní situaci, respondenti odpovídali různě. Odpovědi uvádím v ukázkách. Osobnost byla ovlivněna u 13 rodičů v pozitivním směru. 2 rodiče u těchto odpovědí uvedli, že by to ale měli posoudit jiní.

Ukázky odpovědí respondentů na 10.-14. otázku:

„Se svou životní situací jsem se neadaptovala, nikdy se s tím nedá smířit. Cítím určitou křivdu. Kluk se narodil jako zdravý, proto to ta adaptace si myslím je těžší, než když by byla diagnóza jasná hned na začátku. V rozhodnutí mě podpořil manžel a hlavně, že je to moje dítě. Na počátku nové životní situace mi chyběly informace, na co všechno mám nárok, nějaká brožurka chyběla, kde bychom si přečetli, na co všechno máme nárok, co pomůže, protože matka si pak myslí, že jsme jediní na celém světě, co

máme tento problém. Zásadními změnami bylo následné cvičení a rehabilitace, kterou jsme museli se synem začít dělat. Držela nás víra, že se to spraví. Osobnost se mi určitě změnila, jsem taková větší bojovnice, před tím jsem jen každému kývala“.

„Myslím, že jsem se už adaptovala se svojí nelehkou životní situací. To, že budu pečovat o syna s postižením, jsem nerozhodovala, bylo to především dítě a zdravotní postižení bylo až na posledním místě. Nejvíce mi chyběla podpora rodiny. Zásadní změny byly všude. Práce, přátelé, společnost. Převrátilo se to všechno na ruby. Osobnost se mi ovlivnila podstatným způsobem. Péče o postižené dítě mě naučila trpělivosti“.

„Neadaptovala jsem se tak docela, otec se s postižením dcery nevyrovnal vůbec. V rozhodnutí, že budeme o dceru pečovat, mě podpořilo to, že je to moje dítě. Co by s ní jinak bylo, špatné svědomí bych měla. Zásadní změna byla ztráta profese. Osobnost mi to změnilo k lepšímu“.

„Myslím, že jsem již se svou životní situací adaptovala. ARPIDA mi hodně pomohla. V rozhodnutí, že jsem si dceru nechala v péči, mě podpořilo to, že jsem mohla vidět, že jsou na tom jiní hůř než moje dítě. Nejvíce mi podpořila ARPIDA. Zásadní změna byla všude. Osobnost se asi změnila hodně, a to by měli posoudit jiní“.

„Myslím, že jsem se již na svou životní situaci adaptovala. V rozhodnutí, že budu pečovat o dítě s postižením mě hodně podpořila ARPIDA, protože jsem zde setkala s lidmi s podobným osudem. Nikdy jsem nepřemýšlela, že by mi něco chybělo. Zásadní změna je ta, že máme k sobě blíže jako rodina. Změna byla také v tom, že jsme nemohli podnikat, co by jsme chtěli. Osobnost zda se mi změnila, musí posoudit druzí“.

„Adaptovala jsem se prakticky, uspořádání bytu, práce apod. V sobě jsem se neadaptovala. Žádné rozhodování nebylo, je to moje dítě a postarat se o něj je samozřejmé. Chyběla mi podpora partnera, ale možná by mi to stejně nepomohlo. Zásadní změny mám ve všem. Trápilo mě to i za mého druhého syna, že nemá zdravého bratra. Nevykonávám své povolání, po kterém jsem odmala toužila. Nepodnikám plno věcí, které bych chtěla. Osobnost mi to ovlivnilo, poznala jsem, že vlastně člověk na nic nemá právo, různé věci se dějí a můžeme jen děkovat za dobré, co nás potká a to zlé jen vydržet. Myslím, že jsem se trochu přiblížila k pokoře, která mi chyběla“.

„Adaptovala jsem se svou životní situací. V rozhodnutí, že budu pečovat o dítě s postižením mě podpořilo to, že je to lehké postižení. Na počátku nové životní situace mi chyběla diagnóza. Zásadní změna – žádný volný čas, vyčerpání, nepochopení, okolí, samota. Osobnost se mi změnila a hlavně systém hodnot“.

„Myslím, že jsem se svou životní situací již adaptoval. Některé situace jsou vyáhročenější jiné méně. Rozhodnutí, které mě podpořilo v péči o postiženého syna bylo, že je to můj syn. Jednoznačně. Zásadní změnu vidím v tom, že člověk se s tím musí vyrovnat, někdo dřív jiný později. Osobnost mi to ovlivnilo, nebudu říkat, že jsem úplně v pohodě, musel jsem někdy také vyhledat odbornou psychologickou pomoc“.

„Se svou životní situací jsem se již vyrovnal. Je to moje dítě a manželka. Chyběly mi informace. Zásadní změna bylo zjištění, že to nebude lehké postižení. Osobnost se mi ovlivnila určitě, ale nemyslím, že nějak podstatným způsobem. Vážím si více zdraví a svých blízkých“.

5. Okruh otázek – Usnadňující a ztěžující faktory

Respondentů jsem se ptala na to, zda by mi dokázali říci, co jim jejich každodenní život nejvíce usnadňuje a ztěžuje. Rodiče jsem po té poprosila, aby mi vybrali z nabízených možností (fyzická, psychická, emocionální, sociální, ekonomická) jednu zátěž, která je pro ně při péči o dítě s postižením největší.

Třem respondentům usnadňují život zejména rehabilitační pomůcky pro zdravotně postižené. Sedmi respondentům nejvíce usnadňuje život rodina. Čtyři respondenti uváděli centrum ARPIDA, o.s. jako zařízení, které jim usnadňuje jejich životní situaci. 1 rodič uvedl jako usnadňující faktor víru. Co se týká ztěžujícího faktoru při péči o dítě s postižením tak sedm respondentům ztěžuje život zejména hloupost lidí. Ostatní respondenti uvedli mezi ztěžující faktory obavy z budoucnosti, stárnutí, zdravotní problémy, nedostatek informací, architektonické bariéry, nedostatek času, nedostatky v sociálních službách apod. Z různých druhů zátěže vybralo šest rodičů jako největší zátěž fyzickou. 4 respondenti vybrali jako největší psychickou zátěž, čtyři rodiče

emocionální zátěž a jeden rodič uvedl jako největší ekonomickou zátěž, kterou by dal na stejnou úroveň s psychickou zátěží. Ani v jedné z odpovědí od rodičů nebyla vybrána jako největší sociální (společenská) zátěž. Je celkem logické, že rodiče uváděli fyzickou zátěž jako největší, protože dotázaní rodiče pečují o děti s těžkým kombinovaným postižením, které jsou ve většině případů odkázáni na invalidní vozík. Rodiče proto také ve více odpovědích uváděli, že jim nejvíce usnadňují život rehabilitační pomůcky nebo zařízení ARPIDA, o.s.

Ukázky odpovědí respondentů na 15.-17. otázku:

„Život mi nejvíce usnadnila zdravá dcera a manžel, nejvíce ztěžuje lidská hloupost, největší zátěž je pro mě fyzická, psychicky se s tím musím vyrovnat“.

„Nejvíce nám usnadňují život kompenzační pomůcky (výtah, plošina), nejvíce nám ztěžují život lidi, záleží asi také na mojí náladě, jak to zrovna vnímám, největší zátěž je pro mě fyzická, ale to záleží na typu postižení“.

„Život mi usnadňuje to, že má můj syn možnost chodit do centra ARPIDA, o.s. Zatím jsem spokojená. Nejvíce mi ztěžuje život hloupost lidí, s tou se bojuje těžce, má silné kořeny. Největší je pro mě zátěž emocionální“.

„Nejvíce nám usnadňují život pomůcky, na fyzickou dřinu a jinak známí, rodiče a přátelé. Největší zátěž je pro nás obava z budoucnosti, že se nám například zhorší zdravotní stav a nejistota, co bude dál. Největší zátěž bych vybrala fyzickou, dcera se na nohy nepostaví“.

„Život nám nejvíce usnadňuje to, že držíme spolu. Nejvíce nám ztěžují život naše zdravotní problémy. Psychickou zátěž bych vybrala jako největší“.

„Dokud byla na světě ještě moje matka hodně mi pomohla a usnadnila mi tak tuto nelehkou životní situaci. Teď už matka není a jsem na všechno sama, je to složitější. Zdraví dospělí kluci mají své životy. Nejvíce mi ztěžuje život zloba lidí, protože toho člověk má hodně a špatně to pak psychicky nese. Psychická zátěž je pro mě v současné době nejhorší. Finančně na tom také nejsem nejlépe, pracuji na částečný úvazek. Fyzicky se to už dá. Jak jsem s dcerou zůstala sama doma, chybí taky podpora citová“.

„Nejvíce mi usnadnili moji životní situaci lidé, kteří pracují v ARPIDĚ a také rodiče, kteří sem docházejí. Dostala jsem zde potřebné informace, na koho se můžeme obrátit apod. Nejvíce mi život ztěžuje neochota na úřadech a hloupost lidí. Nejvíce mi život ztěžuje moje finanční situace. U mě je v současné době největší ekonomická zátěž. Nemám dostatek peněz, táhnu to jen ze sociálních dávek“.

„Každodenní život mi usnadňuje hlavně ARPIDA, SVĚTLUŠKA. Hluboce mě uspokojuje, že lidi tam mají zájem, aby se děti cítily dobře. Dále mi pomáhá mamka. Ztěžuje mi to asi můj postoj a obavy z budoucnosti. Největší zátěž asi citová a psychická“.

„Nejvíce mi usnadňuje život víra a nejvíce mi ho ztěžuje veřejné mínění a úpadek veřejné morálky. Největší zátěž záleží na charakteru postižení. U mě je to psychická zátěž“.

„Nejvíce mi usnadňuje život zdravá a spokojená rodina. Nejvíce mi život ztěžují nedostatky v sociálních službách, chybí pružnost. Musím říct, ale že se to trochu zlepšuje“.

„Největší zátěž je pro mě fyzická, s postupem času je syn těžší“.

6. Okruh otázek - Prostředky uceleného systému rehabilitace

Od respondentů jsem zjišťovala, zda vědí, co se pod pojmem ucelený systém rehabilitace skrývá. Dále jsem ptala jak rodiče hodnotí prostředky uceleného systému rehabilitace, které poskytuje centrum ARPIDA, o.s., jehož klientem je jejich dítě. Poslední otázka tohoto okruhu směřovala na zjištění, zda je centrum ARPIDA, o.s., jediným zařízením jehož poskytovaných služeb využívají.

Pojem ucelený systém rehabilitace rodičům sice něco říká, ale jen tři rodiče ho umí laickým způsobem vysvětlit. Dvanáct respondentů neví, co tento pojem znamená. Prostředky uceleného systému, které nabízí také centrum ARPIDA, o.s., hodnotí však všichni rodiče kladně. ARPIDA, o.s., patří pro jedenáct z dotazovaných rodičů mezi jediné zařízení, jehož služeb využívají pro své dítě s kombinovaným postižením. Čtyři

z rodičů navštěvují i jiné zařízení, protože potřebují více odpočinout a hledají pomoc s dítětem i přes noc.

Ukázky odpovědí respondentů na 18.-20. otázku:

„Prostředky znám, je to spojení všeho, všech služeb. Služby centra ARPIDA o.s. hodnotím pozitivně. Jsme spokojeni s nabídkou rehabilitace, vodoléčbou. Hlavní je, že to všechno máme pod jednou střechou, že nemusím někam běžet. Využíváme jen služeb centra ARPIDA“.

„Vím, co se skrývá pod tím pojmem. Prostředky hodnotím kladně, jsem spokojená, všechno závisí na lidech, jak prostředky naplňují. ARPIDU hodnotím velmi kladně. Ještě využívám služeb Světlušky v Českých Budějovicích, ta nabízí služby i přes noc. Potřebuji už si více odpočinout, už nejsem nejmladší. Dříve jsme využívali i služeb Borůvky o.s., ale ta v současné době končí“.

„Prostředky uceleného systému neznám, ale asi tuším co to je. ARPIDU hodnotím kladně, chválím, kudy chodím. Nabízí adekvátní služby. Kromě ARPIDY navštěvujeme ještě sv. Linhartu. Je tam klid, pohoda a rozváží klienty, což nám maximálně vyhovuje. Ráno si tam syna dovezu a odpoledne mi ho přivezou nazpátek“.

„Prostředky uceleného systému, nic mi to neříká. Prostředky hodnotím kladně. ARPIDA je pro nás jediná“.

„Nevím, co se tím konkrétně myslí. Vysvětluji co se pod pojmem prostředky uceleného systému rehabilitace skrývá. Hodnotím je kladně. ARPIDA je pro nás jediná.“

„Prostředky uceleného systému rehabilitace je asi to, že je to od cvičení, ergoterapie, logoterapie, zkrátka komplexní služby. Hodnotím to pozitivně, určitě ano. ARPIDA je v současnosti jediná a ani neznám jiné zařízení. Jen Světlušku, tam jsem byla na setkání zrakově postižených, ale co dálece nabízí, nevím. V ARPIDĚ nám to vyhovuje, naše dcera je schopná se vzdělávat“.

„Chápu to jako služby pod jednou střechou, tady v ARPIDĚ. Prostředky hodnotím dobře. ARPIDA je pro nás jediná“.

„Ucelený systém rehabilitace znám, je v ARPIDĚ. Služby ARPIDY hodnotím velice pozitivně. Jinde využívám jen služby rehabilitace pro dceru. Jiné zařízení, ale než ARPIDU nenavštěvujeme.

„Prostředky uceleného systému rehabilitace znám. Hodnotím je dobře. Ne ještě navštěvujeme SVĚTLUŠKU“.

„Přibližně asi vím, co se skrývá pod pojmem ucelený systém rehabilitace. Prostředky uceleného systému rehabilitace, co poskytuje ARPIDA, hodnotím jako nadstandardní. ARPIDA pro nás není jediným zařízením, jejichž služeb využíváme“.

„Prostředky uceleného systému rehabilitace, to je asi komplexní začlenění toho určitého člena do společnosti, aby byl schopen vnímat svět. Prostředky hodnotím celkem dobře. ARPIDA je pro nás jediná, ale uvažujeme o nějakém zařízení, kde mohl být postupně i na noc“.

„Vím, co se skrývá pod prostředky uceleného systému rehabilitace. Mám přehled. Prostředky hodnotím tak, že když je spokojený syn, tak já taky. ARPIDA je pro nás jediným zařízením, jehož služeb využíváme“.

„Prostředky hodnotím dobře, je to dobré to propojení všeho dohromady. ARPIDA není jediná. Jezdíme ještě do Světlušky, protože nabízí služby i přes noc. Potřebujeme si už více odpočinout“.

7. Okruh otázek - Vztahy v rodině

Respondentů jsem se ptala jakým způsobem ovlivnila péče o dítě s postižením jejich vztahy v rodině. Ptala jsem na to, zda mají oporu u svého životního partnera, ve svých rodičích a jakým způsobem je podporují. Rodiče mi dále měli vybrat jednu z nabízených možností, která by nejlépe vyjadřovala angažovanost jejich rodičů. Ptala jsem se také na to, jak přijali jejich prarodiče skutečnost, že jejich vnuk/vnučka je postižený/á a jak by zhodnotili jejich vztahy ke svým rodičům. Následující otázky zjišťovaly, zda mají rodiče jiné blízké přátelé, na které se mohou obrátit, když by potřebovali pomoc a jakým způsobem ovlivňuje péče o dítě s postižením jejich manželské soužití. Nakonec jsem se ptala rodičů, zda mají nějaký volný čas, který

mohou věnovat pouze sami sobě a na kom z nich spočívá největší část péče o jejich dítě s postižením.

Vztahy v rodině jsou narozením dítěte s postižením u našich respondentů zcela ovlivněny. Jak z jednotlivých odpovědí vyplývá, tak 5 respondentům péče o dítě s postižením ovlivnila vztahy v rodině zcela zásadním způsobem. Respondenti uvedli zejména odchod partnera od rodiny a nepřijetí dítěte s postižením jeho prarodiči. Vztahy v rodině tak u těchto respondentů byly ovlivněny v negativním směru. 7 respondentů si myslí, že jejich vztahy v rodině byly péčí o dítě s postižením ovlivněny celkově spíše pozitivně. Někteří uvádějí, že péče o dítě s postižením rodinu spíše stmelila. 3 respondenti uvedli, že péče o dítě s postižením u nich vztahy v rodině nijak neovlivnila. Oporu ve svém partnerovi má 10 respondentů. 5 respondentů partnera již nemá. Ve svých rodičích má oporu 11 respondentů, i když někde jen částečnou. 4 respondenti oporu v rodičích nemají. Rodiče 11 respondentů podporují psychicky, finančně a někde vypomohou i fyzicky. Angažovanost prarodičů hodnotili rodiče různě. 7 respondentů uvedlo, že prarodiče pomáhají často, 5 respondentů uvedlo, že prarodiče pomáhají jen občas a 3 respondentům pomáhají prarodiče jen pokud je o pomoc požádají. Prarodiče podle 5 respondentů skutečnost, že mají vnuka či vnučku s postižením, nepřijali. 10 respondentů uvedlo, že tuto skutečnost prarodiče již nějakým způsobem dokázali přijmout. Vztahy k rodičům hodnotí 12 respondentů jako dobré. 3 respondenti nemají se svými rodiči dobré vztahy. Prarodiči odmítnut nikdo z respondentů nebyl. 13 respondentů uvedlo, že mají určitě nějaké přátele, na které by se mohli obrátit o pomoc. Manželské soužití je v 10 odpovědích respondentů ovlivněno pozitivně, 5 respondentů partnera již nemá, buď již nežije, nebo je opustil. Volný čas si 12 respondentů na sebe udělají. 3 respondenti buď čas nemají, nebo si ho vypracovávají velmi těžce. Větší část péče spočívá zejména na rodičích, kterých jsem se dotazovala a které mají dítě ve své nynější péči. 13 respondentů odpovědělo, že největší část péče je na nich samotných. 2 respondenti řekli, že jim s péčí výrazně pomáhá jejich partner a tudíž je péče o dítě s postižením u nich vyrovnaná.

Ukázky odpovědí respondentů na 21.-32. otázku:

„Vztahy mezi mnou, manželem a dcerou máme pozitivní. Vztahy s prarodiči našich dětí máme spíše negativní. Chtěli, abych měla jiný život a i druhé dítě s postižením dala do ústavu, jako to první. Bez opory svého manžela bych si druhé dítě s postižením doma asi také nenechala. Oporu ve svých rodičích mám tak na 50%. Nechápu to, že se chceme spolu s manželem o dítě s postižením starat. Postiženého vnuka by nepohlídali ani na dva dny, zvládli by to pouze jeden den. Z nabízených možností, která by vyjadřovala angažovanost mých rodičů v péči o vnuka s postižením bych vybrala možnost, že pomáhají jen občas. Rodiče nepřijali skutečnost, že je jejich vnuk postižený. Nechtěli, abychom si ji nechali. Nechtěli, abych se vzdala kvůli tomu práce. Doslova řekli, že v životě končíme. Co se týká přátel, kteří by pomohli, když bychom potřebovali, museli bychom hodně zapátrat, abychom našli nějakého přítele. Péče o dítě s postižením u nás manželské soužití ovlivnila pozitivně. Stmelilo nás to. Já jsem se zklidnila, otec je větší pohodář. Volný čas, který mohu věnovat sama sobě mám, udělám si ho, když ho zrovna potřebuji. Větší část péče se nedá říct, na každém z nás je péče velká, otec je živitel a já jsem až do večera doma sama a pečuji o své postižené dítě“.

„Neřekla bych, že by péče o dítě s postižením nějak ovlivnila vztahy rodině, babička a děda fungují. U životního partnera oporu mám. U rodičů mám velkou oporu. Pomáhají často. Náš syn s postižením má dědu velmi rád, těší se na něho a to se jedná o nevlastního dědu. Syn s postižením je na něho velmi fixovaný, má ho moc rád. Prarodiče přijali skutečnost, že je vnuk postižený, dobře. Vůči rodičům mám vztah dobrý. Přátele, kteří by pomohli, máme. Manželské soužití máme dobré. Nejsme na sebe naštvaní, vinu si nedáváme. Volný čas sami na sebe máme, uděláme si ho. Nedá se říct, že by byla větší část péče o syna na mně. Jsme na tom tak střídavě, ráno ho obstará manžel, vysadí ho na WC, já ho oblékám, pak ho manžel zase vysadí na vozík a odpoledne je to tak nějak podobně. Dopoledne se snažím odpočinout, podle situace“.

„Vztahy v rodině hodnotím kladně. Mám 100% podporu u manžela. V rodičích také máme oporu, hlídají, vyzvedávají ze školy, chodí i na rehabilitace s naší postiženou dcerou. Pomáhají často. Skutečnost, že je vnučka postižená, přijali těžko, začátek nechápali, mysleli si, že nepatří mezi postižené. S postupem času se vyrovnali. Vztahy k rodičům máme dobré. Máme i přátelé, kteří by nám s postiženou dcerou pomohli, pohlídali by jí. Manželské soužití to u nás ovlivnilo pozitivně. Čas, který můžeme věnovat sami sobě máme, ale ne třeba na dva dny. Teď už si trošku začínáme čas sami na sebe více vyhledávat. Například si jdeme někam posedět. Největší část spočívala dříve na mě. Dnes je to tak, že já 60% a otec 40% péče. Dřív já táhla tak 80 %. V nejbližší době jdu na operaci, tak to teď táhne manžel víc“.

„Vztahy v rodině péče syna s postižením ovlivnila zásadním způsobem. Opora v partnerovi není, partner už nežije. Oporu v rodičích, mám částečnou oporu v matce. Matka se s tím nevyrovnala, v jejích očích je pro ní vnuk velká zátěž. Matka mě podporuje finančně. Také občas hlídá, ale její věk už je vysoký. Teď hlídá i více, postižený syn už není tak hyperaktivní jako býval. Matka mi pomáhá občas, protože bydlí daleko od nás. Skutečnost, že je vnuk postižený, nepřijal ani jeden z mých rodičů, ani otec když ještě žil, ale určitě by to později přijal lépe než matka. Vztah ke svojí matce mám v poslední době nejlepší, co jsem kdy měla. Přátelé, kteří by mi pomohli, mám. Manželské soužití již dávno nemám, manžel tuto životní zátěž neunesl a odešel od nás. Čas pro sebe si vypracovávám těžce. Musím někam syna dát, být sobec, jinak bych si neodpočinula. Nenechám se jím už tak vláčet“.

„Péče o dítě s postižením naší rodině něco přinesla, něco vzala. Oporu v partnerovi mám. V rodičích také, babičky by pohlídaly. Rodiče pomáhají, když je požádáme. Skutečnost, že je vnučka postižená, přijali. Rodinou jsme odmítnuti nebyli. Přátelé máme. Krátkodobá pomoc od přátel by byla, i když jsme to ještě nezkoušeli. Čas, který by jsem měli s manželem jen sami na sebe, to jsme nerealizovali zatím. Spíše se snažíme věnovat naší zdravé dceři, se kterou jezdíme na výlety, buď já nebo manžel. Někdo musí zase obstarat druhou postiženou dceru. Větší část péče je na mně“.

„Vztahy v rodině to u nás ovlivnilo spíše negativně. Oporu u partnera nemám. Oporu v rodičích partnera také nemám. Moje matka mi zemřela brzy a otec mi

pomáhal hodně ještě když žil. Finančně nás podporuje babička. Nedá se říct, že by nás rodina odmítla, ale nepřijali naši postiženou dceru. Tohle mi mrzí hodně. Jinak se mohu obrátit na svou sestru. Zdravou dceru už mám také velkou, ta by také pomohla. Manžel je hodně v našem manželském soužití péčí o postiženou dceru hodně negativně ovlivněn. Větší část péče je na mně“.

„Vztahy v rodině to u nás neovlivnilo. Partner mi zemřel. Oporu rodičích jsem měla v matce, ta již zemřela. Ve vlastním otci ji nemám, je již hodně starý a s postiženou dcerou se nesnesou, křičí na sebe. Přátelé nevím, podle toho o jakou pomoc se jedná. Největší problém je u mě s odpočinkem. Odpočívám, když dcera jede na nějaký ten tábor. O víkendech mi nikdo nepomůže. Můj přítel je ARPIDA. Čas na sebe si najdu, je třeba odpočinek. Moje příbuzná, která má postižené dítě, mi v tom udělala jasno, protože se pro maximální nasazení pro dceru jednoho dne zhroutila. Teď myslí i na sebe. To mi hodně otevřelo oči“.

„Péče o dítě s postižením ovlivnila vztahy v rodině pozitivně. Oporu u partnera mám a u rodičů taky. Rodiče nás podporují zejména psychicky, fyzicky nás nepodporují ani na jedné straně. Pomohou jen tehdy, pokud je o to požádám, a to na mé i manželově straně. Skutečnost, že je vnučka postižená, přijímali těžko. Srovnávali se s tím hůř než my. Vztah k rodičům máme dobrý. Přátelé, co by nám pomohli, máme. Manželské soužití péče o postiženou dceru nijak neovlivňuje. Sami na sebe si čas najdeme. Největší část péče spočívá na mně“.

„Péče o dítě s postižením ovlivnila vztahy v naší rodině katastrofálně. Vedla k rozpadu rodiny. Oporu o svého partnera tudíž nemám. V rodičích oporu mám. Hlídnají mi děti, povzbuzují mě. Pomáhají občas, když jim zdravotní stav dovolí. Skutečnost, že vnučka postižená, přijali s údivem, mysleli si, že je normální. Rodinou jsme odmítnuti nebyli. Vztah k rodičům mám velmi dobrý. Přátel, na které bychom se mohli obrátit nemáme, spíše výjimečně by se někdo našel. Manželské soužití nemám. Čas, který jsem mohla věnovat sama sobě, jsem měla do 13 let věku dítěte. Všechna péče spočívá na mně“.

„Vztahy v rodině jsou po rozpačitém začátku normální. Oporu u partnerky mám. Ve svých rodičích také. Rodiče nás podporují v rámci svých možností, jedná se spíše o

emocionální podporu. Nemáme potřebu rodiče o pomoc požádat. Skutečnost, že je vnuk postižený, přijali rodiče rezervovaně, rozpačitě. Vyplynulo to z neinformovanosti a neznalosti. Rodinou jsme odmítnuti nebyli. K rodičům máme vztah dobrý. Přátele, na které bychom se mohli obrátit, když bychom potřebovali pomoc, nemáme. Naše manželské soužití péče o dítě s postižením nijak neovlivňuje, nic jiného neznáme. Čas, který můžeme věnovat sami sobě, máme. Největší část péče spočívá na mně“.

8. Okruh - Změny zdravotního stavu

Rodičů jsem se ptala, zda na sobě cítí nějaké změny zdravotního stavu, které před péčí o dítě s postižením neměli. Dále jsem se ptala, zda by rodiče mohli uvést konkrétní zdravotní problémy, které je v souvislosti s péčí o dítě s postižením trápí.

Největší zdravotní potíže spojené s péčí o dítě s postižením mají rodiče jednoznačně se zády, to uvedlo 9 respondentů. Tito respondenti zároveň uvedli, že fyzická stránka u nich trpí nejvíce. 3 respondenti jsou ve svém zdravotním stavu zatíženi nejvíce emocionálně. 2 respondenti zdravotní problémy neuvedli. 1 respondent uvedl, že má největší zdravotní problémy v psychice.

Ukázka odpovědí respondentů na 33.-34. otázku:

„Po dobu, co pečuji o syna s postižením, tak mě určitě nejvíce bolí záda. Z konkrétních problémů bych jmenovala zejména fyzickou stránku, ta trpí nejvíce“.

„Tak záda, ty mě bolí asi nejvíc. Fyzická stránka trpí nejvíc“.

„Péče nás nejvíce zatěžuje fyzicky. Nejvíce trpíme na záda, chodíme oba i manžel na rehabilitace. Fyzickou zátěž bych vybrala jako nejtěžší“.

„Jak dceru zvedám, tak nejvíce trpím na záda, kyčle, kolena. Cítím se zvýšeně unavená, vyčerpaná. Největší zátěž bych vybrala fyzickou. Záda to je nejhorší“.

„Zdravotní problémy mám výrazné – výhřez ploténky, záda jsou velký problém. Fyzická zátěž je největší“.

„Nejhorší je u mě psychika. Předtím to psychika nebyla, teď jsem sama, je to jiné, horší. Psychickou zátěž bych vybrala na první místo“.

„Zatím jsem na tom zdravotně celkem dobře, akorát mě občas bolí nohy. Podle lékaře je mám prý přetížený a poradili mi, abych syna nezvedala“.

„Bolí mě záda, to jsem před péčí o postiženou dceru neměla. Také mám porušené nervy v ruce, namožené z toho tahání. Největší zátěž mám fyzickou“.

„Zdravotní problémy mám. Několik let jsem nosila syna obkročmo na boku, střídavě. Zjistili mi artrózu v kyčlích, na páteři je vidět, že je namáhaná. Největší zátěž mám emocionální“.

„Změny zdravotního stavu mám. Nejvíce mě trápí poruchy soustředění, paměti, nálady, spánku, ztížená schopnost komunikace s většinovou společností. Nejvýraznější jsou bolesti hlavy a zad“.

„Zdravotní problémy mám se zády, žena má gynekologické problémy. Stát by mohl jednou měsíčně zajistit pro rodiče dětí s postižením zdarma nějaké lázně. Zasloužili by si to za tu dřinu. Nejvíce trpím na záda. Zátěž největší mám fyzickou“.

9. Okruh - Zaměstnání

Rodičů jsem se ptala, zda mají možnost se oba profesně realizovat a jaký mají názor na profesní realizaci u obou rodičů dítěte s postižením.

3 respondenti se profesně realizují, ale z toho 2 uvedli, že pouze na částečný pracovní úvazek. Ostatních 11 respondentů se nemá možnost profesně realizovat, nebo by se i rádi profesně realizovali, ale chybí jim potřebná síla a někdy chybí i zájem. Na možnost profesní realizace u obou z rodičů se žádný s respondentů nevyjádřil v negativním slova smyslu.

Ukázky odpovědí respondentů na 35.-36. otázku:

„Nemám možnost se profesně realizovat. Potřebuji si dopoledne odpočinout. Manžel je v zaměstnání až do večera. Nemám čas ani sílu se profesně realizovat. Když

mají možnost se profesně se realizovat oba rodiče proč ne, ale myslím, že při péči o dítě s těžkým postižením to nejde, aby se realizovali oba“.

„Do zaměstnání nechodím. Názor na profesní realizaci u obou rodičů mám takový, že je to na každém, jak to cítí, jestli je potřeba změny. Já jsem již devatenáct let doma a myslím, že bych se už ani v zaměstnání nechytala, koktám, mám problémy s komunikací“.

„Otec chodí do zaměstnání a ještě přitom studuje vysokou školu. Já také studuji vysokou školu a do zaměstnání se v brzké době chystám. Na profesní realizaci u obou rodičů mám názor takový, že je to těžké, ale my máme podporu ve svých rodičích, takže to je velké plus“.

„Profesi, kterou jsem vystudovala, vykonávat nemohu. Udělala jsem si jinou profesi. Přizpůsobila jsem si zaměstnání mé situaci. Na profesní realizaci u obou rodičů mám dobrý náhled. Pokud to jde, proč ne“.

„Ted' už bych se profesně realizovat nemohla, už by to nešlo. Dříve jsem učila na dvě, tři hodiny denně, pak jsem byla propuštěna, ale stejně to nešlo já jsem byla hodně vyčerpaná, takže jsem to uvítala. Každý má potřebu se seberealizovat. V současné době jsem na tom tak, že ted' si můžu trochu odpočinout, péče narůstá, ubývají síly. Pláč. Je to těžké“.

„Manžel pracuje, nedokážu si představit, že bychom se u nás realizovali oba. Jinak pokud se chtějí realizovat profesně oba a mají k tomu podmínky, tak proč ne. U nás to nejde“.

„Chodím do zaměstnání. V práci jsem pouze na částečný úvazek, předtím jsem byla na plný. Redukovaly se stavy. Na realizaci u obou rodičů, proč ne, když chtějí a mohou“.

„Ráda bych do práce šla, ale nikde mě nechtějí. Proti profesní realizaci u obou rodičů nic nemám, když to zvládají ještě k péči o postižené dítě“.

„Já se profesně realizuji jen částečně. Otec pracuje na plný úvazek. Jinak názor na profesní realizaci u obou rodičů mám pozitivní. Je to dobře, pokud si navzájem vyjdou vstříc“.

„Nepracuji, ale bylo by to pěkné. Ať se profesně realizují, když mohou“.

„Manželka pracuje. Já pečuji o syna a ani nevím, jak bych skloubil péči o syna a zaměstnání. Názor na profesní realizaci u obou rodičů mám takový, že každý si to musí uvážit sám, jestli má cenu k té péči ještě pracovat“.

„Nemám potřebu se profesně realizovat. Profesní realizace u obou rodičů, je to každého soukromá věc“.

10. Okruh - Postoj státu k problematice rodin dětí s postižením

Zde jsem se ptala rodičů na to, jak vnímají péči státu o řešení problematiky rodin, které pečují o dítě se zdravotním postižením. V jakých oblastech spatřují rodiče největší nedostatky. Jak hodnotí svou ekonomickou úroveň. A zda se cítí být společensky izolovaní.

8 respondentů hodnotí snahu státu při péči o rodinu s dítětem s postižením jako špatnou nebo nedostačující. 7 respondentů vnímá snahu státu celkem pozitivně. Největší nedostatky spatřuje 14 respondentů zejména v sociální oblasti, a to zejména ve financování rodin dětí s postižením, v příspěvku na péči. Příspěvek na péči rodičům připadá nedostačující zejména vzhledem k tomu, že jde o příspěvek, který je určen pro jejich dítě s postižením, a oni samotní se cítí být ze strany státu za svou obětavou péči, často 24 denní, nedocenění. Další respondentům chybí zařízení respitního typu, kam by mohli své děti s postižením dát a sami si mohli na nějakou dobu odpočinout a načerpat nové síly. 1 respondent nedostatky ze strany státu nevidí nikde. Ekonomickou úroveň hodnotí 13 respondentů jako dobrou, a to zejména s ohledem na zaměstnání jednoho z nich. 2 respondenti hodnotí svou ekonomickou úroveň jako špatnou. Společensky izolovaní se cítí být 8 respondentů. Ostatních 7 respondentů se společensky izolovaní necítí.

Ukázky odpovědí respondentů na 37.-40.otázku:

„V tom našem státě je to čím dál tím větší guláš. Od revoluce se to stále jen rozpatlává, stát od toho dává ruce pryč. Největší nedostatky spatřuji na ministerstvu

práce a sociálních věcí. Ekonomickou úroveň hodnotím jako špatnou. Společensky izolovaná se cítím. Do divadla sice jdu, ale pak se mi chce jít zase zpátky, protože jsem unavená z té honičky kolem péče o dítě s postižením. Nejsem dostatečně odpočatá, abych se mohla jít ještě společensky vyžít“.

„V nevýhodě jsou postižené děti mladší 18 let, ti starší 18 a více let jsou zabezpečeny více. My rodiče jsme zadarmo. Největší nedostatky vidím ve finanční stránce, stát rodiče dětí s postižením špatně zabezpečuje. Naše ekonomická úroveň je dobrá, díky manželovi, který to všechno táhne. Společensky izolovaná se necítím, ale někdy si potřebuji zalézt. Já se ani už neumím bavit, každý se baví o práci, koníčcích a já nevím co“.

„Postoj státu hodnotím celkem pozitivně. Jde to k lepšímu. Asi nemůžeme chtít všechno naráz změnit. Nedostatky vidím v nedostatečném poradenství pro rodiny, které se starají o dítě s postižením. Ekonomická úroveň je u nás dobrá, díky manželovi. Společensky izolovaní se s manželem necítíme“.

„Myslím, že náš stát se snaží, pokud to srovnám se situací před rokem 1989. Je to všechno, ale jen na půl cesty. Demokracie je tady ještě teprve krátce. Nedostatky státu vidím v následné péči. Chybí respitní zařízení, kam rodiče dali své postižené dítě a mohli si sami odpočinout a nabrat nové síly. V Anglii jsou takové vesnice, kde jsou určité komunity, ve kterých mohou staří rodiče a jejich postižené děti žít spolu pohromadě. Jsou tam asistenti, kteří jim pomáhají. Tak to by mělo být i u nás. Ekonomickou úroveň je u mě dobrá, finančně jsme na tom průměr až lehce podprůměr, nemáme se špatně. Společensky izolovaná se někdy cítím“.

„Na stát si teď nemohu stěžovat. Sociální systém je lepší. Po revoluci jsem však měla možnost být ve Švýcarsku, a když jsem viděla, jak to tam mají propracované od narození postiženého dítěte až po jeho úmrtí, málem jsem se zhroutila. Rodiče tam mají dostatek informací, je tam návaznost, která tady chybí. Mají tam návaznost již ve zdravotnictví směřují rodiče dětí s postižením na sociálku, kde dostanou hned návod a ví, na co se obrátit. Největší nedostatky státu jsou finanční ohodnocení rodin, které o dítě s postižením pečují. Kdyby byl adekvátní příplatek, ale ne na úrovni jako by člověk mohl normálně chodit do práce, ale vyšší, protože ta péče o dítě s postižením je

náročnější. Uvítala bych i nějaký příspěvek na masáž, na lázně, na kulturu. Rodiče takto postižených dětí by si to opravdu zasloužili. Příspěvek na péči hodnotím jako nehoráznost, 24 denní péče o dítě s postižením, nasazení ve dne v noci, stále v akci. Rodiče neberou nic, příspěvek náleží dítěti. Rodina je po všech stránkách poškozená. Nejsme za tu 24 hodinovou péči adekvátně odměněni. Společensky izolovaná se v současnosti cítím hodně. Předtím jsem chodila do práce. Celý život jsem se společensky izolovaná necítila“.

„Na stát se dívám zvláště, zejména na příspěvky na péči. Zdá se mi to dost málo. Musíme si doplácet na pomůcky a ještě, když bychom si měli platit asistenta, tak na to nemáte. A my rodiče nemáme nic. Na naši ekonomickou úroveň říkám, že když by do práce nechodil manžel, tak bychom asi nepřežili. Služby platíme, svozy, návštěvy u lékaře ,i když nemám možnost chodit do práce. Sami bez muže bychom asi nepřežili. Izolování se necítíme“.

„Největší nedostatky státu jsou v příspěvku na péči. Pokud vydělávají oba rodiče, je příspěvek na péči dostačující. Pokud je samoživitelka, tak nedostačující. Náš otec zvládá finančně zajistit. Naši ekonomickou úroveň hodnotím jako standardní. Společensky se izolování necítíme“.

„Myslím, že je to čím dál lepší. Stát by měl zřizovat a dotovat zařízení pro děti a dospělé. Největší nedostatky nevidím nikde. Ekonomickou úroveň mám dobrou, snažím se. Společensky izolovaná se necítím“.

„Péči státu vnímám jako dobrou. Největší nedostatky jsou ve špatné informovanosti veřejnosti. Moji ekonomickou úroveň hodnotím jako dobrou, jsem bohatá restituentka. Společensky izolovaná se cítím“.

„ Sociální síť nefunguje tak, jak má. V mnoha věcech se to zlepšilo, ale je třeba ještě hodně zapracovat. Největší nedostatky státu vidím v oblasti sociální. Naši ekonomickou úroveň bych zhodnotil jako v rámci možností, není to na žádný vyskakování, na Bahamy apod. Společensky izolování se cítíme. Nemůžeme si dovolit, co bychom chtěli. Je málo sociálních služeb, chybí stacionář pro dospělé 18 – 40 let, to bychom přivítali“.

11. Okruh - Budoucnost

V otázkách jsem se ptala rodičů na to, zda přemýšlejí o své budoucnosti. Čeho se nejvíce obávají a jestli mají nějaké plány.

6 respondentů o budoucnosti přemýšlí. 9 respondentů žije raději ze dne na den a o budoucnosti nepřemýšlí. V odpovědích na to, čeho se rodiče nejvíce v budoucnu obávají, zaznívaly různé odpovědi: jako například obavy z toho, že na tom nebudou zdravotně v pořádku, aby dále zvládali péči o dítě s postižením nebo obavy z toho, že nebude jednou mít, kam jejich dítě s postižením dát než do ústavního zařízení apod. 8 respondentů mají nějaké své plány a 7 respondentů plány nemají.

Ukázky odpovědí respondentů na 41.-43.otázku.:

„O budoucnosti nepřemýšlím, žiji ze dne na den, až to tak to přijde. Obávám se, že až syna neunesu, že to bude složitý. Plány žádné nemám, jen jedno přání mám, aby bylo teplo, sluníčko a aby nás nic nebolelo“.

„Žijeme ze dne na den. Obávám se toho, jak mi vydrží zdraví. Dále máme s manželem obavy s bydlením, jak dlouho budeme moci bydlet, kde teď bydlíme a hlavně, co bude až tady nebudeme. Plány máme podpořit naše postiženou dceru, co nejvíce v soběstačnosti. Ona je na tom mentálně celkem dobře. Chceme jí finančně zajistit, aby mohla třeba později žít i sama“.

„O budoucnosti přemýšlím hodně. Nejvíce se bojím toho, že nebudu mít zajištěnou péči o svého postiženého syna. Plány nemám, spíše podporovat nějaké zařízení, které by se staralo o postižené děti, ale aby to nebyla ústavní péče, kterou stát v současnosti převážně nabízí“.

„Obávám se, že se zdravotní stav dcery bude zhoršovat a že to fyzicky nezvládnou. A také jak to bude finančně, když by manžel přišel o práci kvůli té ekonomické krizi. Plány máme, zvažujeme zda bychom neměli dceru integrovat, ale to je také problém. V blízkosti školy bychom potřebovali, aby bylo nějaké zdravotní středisko, kam by mohla dcera jezdit na rehabilitace“.

„ O budoucnosti nepřemýšlím. Neřešíme to, žijeme ze dne na den“.

„Žijeme ze dne na den. Bojíme se, že jednou nebudeme moct, ale zatím to necháváme tak jak to je“.

„Budoucností se moc nezatěžuji. Nejvíc se obávám, abych zvládal péči o dospívající dítě. V plánu máme koupi domu místo bytu, hlavně kvůli synovu postižení a nemožnosti úprav v bytě“.

„O budoucnosti nepřemýšlím, hlavně abychom byli zdraví a měli sílu všechnu tu péči zvládat“.

4.2. Polostandardizované rozhovory se sourozenci

Otázka č. 1 zjišťovala věk sourozenců dětí s postižením. Rozhovory jsem vedla s 10 sourozenci ve věkovém rozmezí 9 -22 let, kteří mi byli ochotní rozhovor poskytnout.

Otázkou č. 2 jsem se sourozenců dětí s kombinovaným postižením ptala na jejich koníčky a možnosti trávení volného času. Koníčků mají respondenti opravdu hodně.

Ukázky odpovědí respondentů na otázku č. 2.:

„Svůj volný čas trávím sportovními aktivitami“.

„Ráda sportuji, plavu, lyžuji, jezdím na kole, na bruslích, na snowboardu. Také ráda kreslím, hraji na klavír. Svůj volný čas trávím s přáteli a s rodinou“.

„Sporty, počítač“.

„S kamarády.“

„Svůj volný čas trávím na brigádě nebo s mými kamarády. Hrajeme basketbal, jezdíme na skateboardu, chodíme do kina. Asi jako každý jiný.“

„Kamarádi, sport.“

Ve 3. otázce se respondentů ptám, zda si myslí, že se lidé chovají k lidem s postižením hezky. Respondenti mohli odpověď rozvést a následně vybrat jednu z nabízených variant odpovědí, která měla obecnější charakter.

Spíše ne

Spíše ano

Určitě ne

Určitě ano

Nikdy jsem o tom nepřemýšlel

Necelá polovina z dotázaných respondentů si myslí, že se společnost k lidem s postižením chová spíše hezky. Druhá polovina respondentů je opačného názoru, a to takového, že lidé s k lidem s postižením spíše hezky nechovají. Zcela pozitivně ani

zcela negativně na tuto otázku neodpověděl ani jeden z respondentů. Pouze jeden z respondentů uvedl, že o tom nikdy nepřemýšlel.

Ukázky odpovědí na 3. otázku:

„Nikdy jsem o tom nepřemýšlel, ale existuje mnoho lidí, co se k těmto lidem chovají moc hezky a pomáhají jim. Podle mě se jedná o cílevědomé a rozumné lidi, co nemyslí jen na sebe. Také existuje mnoho lidí, kteří si z nich dělají srandu a nedokážou to pochopit“.

„Jak kdo, někdo hezky a někdo škaředě, ale těch špatných na světě tolik snad není. Zatím jsem ještě nikoho neviděla, že by se k mé sestře choval škaředě a doufám, že se to nikdy nestane. Někdy někdo řekne: „Hele, ta holka je na vozíku, nebo co se ti stalo“, to mi samozřejmě vadí. Určitě to vadí i mojí sestře, ale jinak doufám, že lidé mají srdce a dokážou si představit, jaké by to bylo jim“.

„Jak kteří lidi se chovají hezky. Spíše se ale hezky nechovají“.

Ve 4. otázce jsem se ptala, jak respondenty ovlivňuje soužití se sourozencem s postižením. Opět měli respondenti možnost odpověď rozvést a k tomu vybrat jednu z nabízených možností. 5 respondentů odpovědělo, že je soužití se sourozencem s postižením nijak neovlivňuje. Jeden z těchto respondentů ve své odpovědi zmínil i další možnost a to, že se občas za svého sourozence s postižením stydí. 2 respondenti uvedli, že je soužití ovlivňuje spíše pozitivně a 2 respondenti neví, nebo o tom nikdy nepřemýšleli. Pouze jeden z respondentů uvedl, že ho soužití se zdravým sourozencem ovlivňuje určitě pozitivním směrem.

Spíše negativně

Spíše pozitivně

Určitě pozitivně

Určitě negativně

Nevím, nikdy jsem o tom nepřemýšlel

Stydím se za svého sourozence s postižením

Soužití se sourozencem s postižením mě nijak neovlivňuje

Ukázky odpovědí na 4. otázku:

„Zvykl jsem si na to, už mě to nijak neovlivňuje. Snažím se co nejvíce pomáhat, aby se cítil dobře. Jen škoda, že takovýchle lidí se cítit nikdy dobře nebudou. Občas se za svého sourozence stydím, ale to je dáno jen tím, že existují lidé, kteří si z nich dělají srandu“.

„Já svou sestru beru jako všichni svého sourozence. Určitě se za to, že je postižená, nestydím. Podle mě to postižení naši rodinu spíše sblíží“.

„Nevadí mi, že je postižený“.

„Nevím, nepřemýšlel jsem nad tím“.

Otázka č. 5. měla u respondentů zjistit odpověď na to, zda si myslí, že se rodiče věnují sourozenci s postižením více než jemu. Pokud respondent uvedl, že se rodiče věnují více sourozenci s postižením tak měl v otázce č. 6 uvést důvod, proč si to myslí. 6 respondentů si myslí, že se rodiče věnují více sourozenci s postižením a to z důvodu toho, že je postižený a potřebuje více péče. 3 respondenti uvedli, že se rodiče věnují obou sourozencům stejně. Jeden respondent neznal odpověď.

Ukázky odpovědí respondentů na otázku č. 5 - 6.:

„Mně to nikdy nepřišlo. Rodiče se nám věnují obou stejně. Někdy mi maminka řekne, že se věnuje pořád sestřičce a že na mě nemá moc čas, tak že si to budeme muset vynahradit. Až v tu dobu mě to napadlo. Stejně si ale myslím, že se rodiče věnují obou stejně. Sice asi o trošku víc sestřičce, ale ta to potřebuje“.

„Bráška potřebuje více péče a já jsem už skoro dospělá. Když jsem byla malá, měli mě také více rádi“.

„Protože jsem dospělá a nepotřebuji tolik pozornosti“.

„Rodiče se věnují mému sourozenci 24 hodin denně už mnoho let. Když něco potřebuji já, tak si na mě vždy čas udělají“.

„Nedokáže se o sebe postarat, já jo“.

Otázka č. 7. byla zaměřená na zjištění, zda má zdravý sourozenec svého sourozence s postižením rád. 9 respondentů vyjádřilo ve svých odpovědích kladný názor. Svého sourozence s postižením mají rádi. Pouze jeden respondent uvedl, že sourozence s postižením spíše rád nemá. Důvod své odpovědi však neuvedl.

Ukázky odpovědí respondentů na 7. otázku:

„Svého sourozence s postižením mám rád. Kromě mojí pomoci jemu je to jediné, co mu můžu dát“.

„Ano, mám ho rád, nevadí mi, že je postižený“.

„Ne, spíše ne“.

„Jistě, že mám svého sourozence ráda. Je to moje sestra. Nikdy bych ji za žádnou jinou nevyměnila“.

Otázkou č. 8. jsem se dotazovala respondentů na to, zda mají dostatek přátel. V této otázce se respondenti jednoznačně shodli, protože všichni uvedli, že dostatek přátel mají.

Ukázky odpovědí respondentů na 8. otázku:

„Ano, mám plno přátel jako každý“.

„Ano mám hodně přátel, ale jen pár z nich jsou opravdoví přátelé“.

9. otázka byla zaměřená na zjištění, zda mají respondenti dostatek prostoru pro sebe. Stejně jako u předchozí otázky odpověděli všichni na tuto otázku kladně. Prostor pro sebe respondenti mají.

Ukázky odpovědí respondentů na 9. otázku:

„Ano, to mám až mnoho oproti rodičům“.

„Můžu dělat, co chci“.

10. otázka zjišťovala, zda respondenty život se sourozencem nějak obohatil. Pokud odpověděli respondenti, že je sourozenectví obohatilo, tak měli v 11. otázce uvést důvod, proč si toto myslí. Ve 12. otázce měli sourozenci odpovědět v případě, že by je sourozenectví nijak neobohacovalo. 7 respondentů uvedlo, že je život se sourozencem s postižením určitě obohatil. 3 respondenti nevěděli jak odpovědět. Nikdo z respondentů neuvedl, že by ho takové sourozenectví o něco neobohatilo.

Ukázky odpovědí respondentů na 9. -12. otázku:

„Nevím, nikdy jsem o tom nepřemýšlel“.

„Určitě ano, abych si více vážila, že jsem zdravá a abych se dokázala vcítit do situace těch postižených a chovala se k nim hezky“.

„Ano, naučila jsem se víc si vážit zdraví. A vůbec, komunikace a manipulace s postiženými musí obohatit každého“.

„Mění pohled na některé věci“.

„Ano, obohatil mě. Viděl jsem život se sourozencem od začátku. Zjistil jsem jaké to je mít někoho takového doma, i po t,é co zničí rodinu rozvodem, a bere rodičům mnoho času“. - „Kdyby si to dokázal uvědomit, už by s námi asi žít nechtěl“.

„O jiné zážitky“.

„Občas je s ním sranda“.

„Nevím, zkušenosti mi to dalo, jsem vyzrálejší“.

„Ano, naučila jsem se si víc vážit zdraví“.

13. otázka zjišťovala, co je pro respondenty nejdůležitější. Zazněly také celkem shodné odpovědi. Důležitost rodiny a zdraví patřilo mezi nejčastější odpovědi respondentů. Další zajímavé odpovědi uvádím v ukázce:

Ukázky odpovědí respondentů na 13. otázku:

„Nejdůležitější je pro mě dodělat školu, dělat to, co mě baví za peníze. Ne dělat práci, která mě nebaví, abych měl peníze a aby moje rodina pochopila, jak je mám rád“.

„Ještě nevím“.

„Dělat co mě baví“.

„Určitě je pro mě nejdůležitější má rodina“.

„Rodina“.

„Brácha, škola, rodina, přátelé“.

„Aby byli všichni v mém okolí zdraví a šťastní. Hlavně má rodina a přátelé“.

„Rodina, sport, přátelé“.

„Nejdůležitější je máma“.

„Zdraví maminky a bratra“.

„Zdraví, škola a úspěch“.

4.3. Kazuistiky

Kazuistika 11. letého klienta centra ARPIDA, o.s.

Osobní anamnéza

Jedná se o klienta s těžkým kombinovaným postižením s diagnózou hyperkinetického syndromu, lehkého spastického syndromu dolních končetin, epilepsie, mentální retardace, vývojové afázie, dyskinetických projevů a ortopedických poruch. Klient se narodil z druhého těhotenství, spontánním porodem v termínu jako zdravý. Ve dvou měsících jeho věku mu byla pro suspendovanou tracheomalácií provedena bronchoskopie. Po návratu z nemocnice matka začala pozorovat kolem 6. měsíce změny s opožděním motorického vývoje. Od 9. měsíce se klient ocitl v péči neurologa centra ARPIDA, o.s., který rodičům doporučil cvičení Vojtovou metodou. Klientovi byla třikrát v týdnu poskytována ambulantně léčebná tělesná výchova, ergoterapie, logopedická péče a další specifické terapie. Klient je zařazen v pásmu hluboké mentální retardace, nemluví, žvatlá. Oční kontakt navazuje jen ojediněle. Jednoduché instrukce nechápe. Pohybuje se pomocí doprovodu držení za ruku, chůzí o širší bázi. Předměty uchopuje, manipuluje s nimi. V činnosti dominuje pravá ruka. V řeči vydává neartikulované zvuky. Pleny klient přes den nepotřebuje, je vysazován na toaletu. Je krmen lžící, z hrnečku s náustkem se napije sám.

Rodinná anamnéza

Klient pochází z úplné rodiny, kde spolu s ním vyrůstá jeho zdravý starší bratr a zdravá mladší sestra. Matka je na mateřské dovolené s nejmladší dcerou. Otec je zaměstnán. Starší bratr se věnuje závodně sportu. V rodině fungují dobré vztahy mezi rodiči i prarodiči klienta, kteří jsou ochotni vypomoci s občasným hlídáním klienta. Rodina žije v blízkosti centra ARPIDA, o.s., kdy mohou využít buďto městské hromadné dopravy nebo nechávají syna svážet dopravou maltézských rytířů, která do centra ARPIDA, o.s, děti sváží z různých tras v jihočeském kraji.

Sociální anamnéza

Klient navštěvuje centrum ARPIDA, o.s., od svých čtyř let. Před tím žádné zařízení nenavštěvoval. V péči centra ARPIDA, o.s., je klient již dlouhodobě. Protože se jedná o klienta s těžkým kombinovaným postižením, který vyžaduje v rámci výchovně vzdělávacího procesu nejvyšší míru speciálně pedagogické podpory byl zařazen do denního rehabilitačního stacionáře při centru ARPIDA, o.s., který navštěvuje denně. Výrazně nikdy nestonal a adaptace proběhla bez problémů, neplakal, rychle si zvykl. V denním stacionáři je mu věnována komplexní péče v duchu uceleného systému rehabilitace, kde vedle prostředků pedagogických, resp. speciálně pedagogických, jsou aplikovány odbornými pracovníky centra ARPIDA, o.s., také prostředky léčebné. V neposlední řadě jsou klientovi poskytovány prostředky sociální, zejména služby osobní asistence.

Pedagogická anamnéza

Klient je vzděláván podle § 42 zákona č. 561/2004 Sb.(vzdělávání žáků s hlubokým mentálním postižením). Je mu věnována individuální péče, kdy je mu vytvářen individuálně výchovně vzdělávací plán a to krátkodobý i dlouhodobý, aktuálně k danému časovému období. Během docházky do centra ARPIDA, o.s. udělal klient dílčí posun směrem ve vývoji. Je schopen krátkodobého soustředění. Nemá již tak časté negativní reakce na pedagogy a ostatní pracovníky. Z psychologického hlediska je vhodné, aby se u klienta pokračovalo v důsledném vedení s pochvalou, pohlazením a nutné je prováděné činnosti komentovat. Spolupráce s rodinou je dobrá. Klient již absolvoval v rámci centra ARPIDA, o.s. tři týdenní pobyty se stacionářem bez problémů. Týdenní pobyty jsou realizovány centrem ARPIDA, o.s., která tak umožňuje rodině dětí s těžkým kombinovaným postižením načerpat další síly v jejich nelehké životní situaci.

Aktuální stav

V sociálním vývoji je klient na stejné úrovni. Umí se napít z hrnečku z náustkem, potřebuje pomoc s vysazením na toaletu. V jemné motorice se projevilo mírné zlepšení.

Rád otevírá krabičky, líbí se mu hmatová stimulace. V hrubé motorice je na stejné úrovni, rád běhá, rád si hraje s míčem, rád chodí do bazénu, chůze po schodech je u něho také oblíbená. V komunikaci došlo k mírnému zlepšení, začal používat zdvojené slabiky ma-ma, ta-ta. Líbí se mu rytmizace, muzikoterapie, brouká si, má rád říkanky. V myšlení a vnímání je klient na stejné úrovni, reaguje na zvuky, na hmatové podněty. Rád bubnuje, dívá se do zrcadla.

Kazuistika 16. letého klienta centra ARPIDA, o.s.

Osobní anamnéza

Jde o klienta s těžkým kombinovaným postižením, motorickým neurodegenerativním onemocněním centrálního nervového systému, spastickou diparézou a mentálním a zrakovým postižením. Diagnóza leukodystrofie neboli M. Pelizeus Merzbacher, také nervově svalová skolióza vede k těžkým deformacím, jakou je například těžká rotoskolióza a lordóza hrudní páteře, subluxace kyčlí, kterou je klient také postižen. Klient se narodil jako donošený, ve třech týdnech se objevil nystagmus a vývoj se u klienta zastavil. Klient byl sledován na neurologii pro M. Pelizeus Merzbacher, kdy dojde postupně k závažné skolióze. Diagnóza byla klientovi upřesněna až ve fakultní nemocnici MOTOL v Praze. Předtím byl klient diagnostikován pro dětskou mozkovou obrnu, spastickou ataktickou formu, nystagmus, cereberální syndrom, psychomotorickou retardaci, luxaci kyčlí. Klient je v péči centra ARPIDA, o.s. od svých tří let, kdy začal navštěvovat mateřskou školu při centru ARPIDA, o.s. Opakovaně měl odklad povinné školní docházky. Později nastoupil do základní školy speciální ve speciálních školách a školských zařízeních při centru ARPIDA, o.s.

Rodinná anamnéza

Klient pochází z úplné rodiny. Jeho otec je zaměstnán. Matka je v domácnosti, kde pečuje o svého syna s těžkým kombinovaným postižením a denně ho dováží do centra ARPIDA, o.s. Klient má ještě sourozence, zdravou starší sestru, která je studentkou střední školy. Rodiče bydlí nedaleko centra ARPIDA, o.s., svého syna s postižením si dopravují do centra sami, jen občas využívají služeb dopravy maltézských rytířů. Rodina spolupracuje s centrem příkladně.

Sociální anamnéza

Klient není schopen vertikalizace, pohybuje se na mechanickém vozíku, který je speciálně upraven a vybaven. Mechanický vozík je vybaven sklopnými zády, hlava je fixována opěrkou, boční peloty fixují trup, sedák je mírně vzad a nedílnou součástí vozíku je i abdukční klín. V sebeobsluze je klient celkem samostatný, pije sám z hrnečku, samostatně si dokáže dojet na vozíku do jídelny pro oběd, odevzdat špinavé nádobí. Klient je pedagogy a i jinými odbornými pracovníky hodnocen jako trpělivý, dobře spolupracující.

Pedagogickou anamnéza

Klient je vzděláván v šestém ročníku základní školy speciální ve speciální škole a školských zařízeních při centru ARPIDA, o.s. Zde je mu týmem speciálních pedagogů vytvořen individuální vzdělávací plán. Ve škole je dobře začleněn, se zájmem se zapojuje do programu. Učivo zvládá bez větších obtíží. Čte plynule a s porozuměním. Píše na počítači pomocí speciálně upravené klávesnice. V počtech dělá drobné chyby. Obsahová složka řeči je pojmově chudší, pasivní slovník je bohatší než aktivní. Spíše slabikuje, ale někdy se mu podaří i krátká věta. Je mu doporučeno dechové a artikulační cvičení, gymnastika mluvidel. Orientace na klávesnici s velkými písmeny je dobrá. Zraková posloupnost je u klienta dobrá, čte po písmenkách a postupně slabikuje.

Aktuální stav

Klient je i nadále pro své těžké kombinované postižení v komplexní péči centra ARPIDA, o.s., kde je mu věnována pozornost zejména ze strany fyzioterapeutů, ergoterapeutů a klinických logopedů. Jeho aktuální úroveň vývoje mentálních dispozic odpovídá celkově velmi suspendovanému pásmu střední mentální retardace. Klientovi respektive jeho rodičům je doporučeno pokračovat v komplexní péči v duchu uceleného systému rehabilitace – léčebná tělesná výchova, logopedická péče, hydroterapie. Rodina spolupracuje s centrem ARPIDA, o.s. velmi obětavě a důsledně.

Kazuistika 17. letého klienta centra ARPIDA, o.s.

Osobní anamnéza

Klient s těžkým kombinovaným postižením, s diagnózou závažného zdravotního postižení – těžký epileptický syndrom Gastaut Lennox, dekompenzace, hypotonie, těžká psychomotorická retardace, neurogení skolióza, vývojová dysfázie. Klient se narodil jako druhé dítě rodičů. Ve svých čtyřech letech začal navštěvovat denní stacionář centra ARPIDA, o.s. Zde byla klientovi poskytnuta komplexní péče v duchu uceleného systému rehabilitace. Jeho denní program byl koncipován tak, aby z hlediska psychologického i speciálně pedagogického odpovídal reálným dispozicím klienta. Mentální dispozice klienta odpovídají pásmu hluboké mentální retardace. Na podkladě organického poškození centrálního nervového systému došlo k těžké psychomotorické retardaci.

Rodinná anamnéza

Klient pochází z neúplné rodiny. Žije pouze se svou matkou a babičkou nedaleko centra ARPIDA, o.s. Jeho otec rodinu před několika lety opustil společně s jeho starším zdravým bratrem. Matka si dovází svého syna s těžkým kombinovaným postižením do centra ARPIDA, o.s. denně sama. Starší zdravý bratr sourozence s postižením v rodině matky občas navštěvuje. Matka se přes veškerou péči, kterou

věnuje svému synovi s postižením, ještě věnuje svému zaměstnání pedagoga na částečný pracovní úvazek. Jejím koníčkem je orientální tanec.

Sociální anamnéza

Klient je zapojen v kolektivu vrstevníků s těžkým kombinovaným postižením, denního stacionáře centra ARPIDA, o.s. Zde se mu věnuje celý tým odborníků od osobního asistenta, ergoterapeuta, sociálních pracovníků, fyzioterapeuta až po odborné lékaře centra, které klient pravidelně s matkou navštěvuje. Prostředí kolektivu denního stacionáře klient celkem rychle a dobře přivykl. Po letech denního docházky do stacionáře se klient zlepšil zejména v oblasti emočních a sociálních projevů. Je více usměvavý, uvolněný. Dokáže navázat alespoň na chvíli oční kontakt. V sebeobsluze je klient zcela odkázaný na pomoc jiné osoby. Ve stacionáři se mu plně věnuje osobní asistent, který ho také doprovází na rekreační pobyty, které centrum ARPIDA, o.s. pro své klienty každoročně zajišťuje. S matkou je velmi dobrá spolupráce.

Pedagogická anamnéza

Klient dochází do denního stacionáře pro děti s těžkým kombinovaným postižením při centru ARPIDA o.s. Zde je mu týmem odborných pracovníků vytvářen aktuální individuální vzdělávací plán. Klient je ve hře na úrovni manipulace, graficky se neprojevuje, nekreslí. Rozlišuje známé lidi, reaguje úsměvem a má vypěstované jen některé návyky. V hrubé motorice zvládá chůzi, jeli veden za ruku, samostatně udělá jen několik krůčků. Co se týká soběstačnosti, sám se nenají, musí být krmen. Hygienické návyky mu chybí, je inkontinentní. V jemné motorice se nacvičují s klientem úchopy a uvolnění. V komunikaci je klient na úrovni pěti měsíců, otáčí se za zvuky, nekomunikuje verbálně pouze očima.

Aktuální stav

Klient se zlepšil zejména v oblasti emočních a sociálních projevů. Reaguje více úsměvem na známé lidi a oblíbené činnosti. Mezi jeho oblíbenou činnost patří poslech hry na harmoniku, na kterou klientům v denním stacionáři pravidelně hraje jeden

z oblíbených odborných sociálních pracovníků. V denním stacionáři také probíhá canisterapie, která je velmi účinná pro navození psychického uvolnění dětí. Matka je vzorná a citlivá žena, která vedle péče o klienta stíhá ještě zaměstnání na částečný pracovní úvazek a svého koníčka, kterým je orientální tanec. Matka si cení každého pokroku, kterého syn dokázal, a je ráda za oporu, kterou jí a jejímu synovi centrum ARPIDA, o.s., poskytuje.

Kazuistika 15. letého klienta centra ARPIDA, o.s.

Osobní anamnéza

Jde o klienta s diagnózou dětská mozková obrna, spastická triparéza s akcentací vlevo, těžká psychomotorická retardace, tupozrakost, šilhavost.

Klient se narodil jako první dítě rodičů předčasným porodem, ve 30. týdnu těhotenství fyziologickou cestou s váhou 1.300 gramů. Kříšen nebyl. Po porodu zůstal spolu s matkou v péči na neonatologickém oddělení, kde byl po dobu 14 dní napojen na umělou plicní ventilaci. Po propuštění z nemocnice začala matka se synem pravidelně cvičit Vojtovu metodu reflexní lokomoce. Ve čtyřech letech věku klienta začali rodiče navštěvovat centrum ARPIDA, o.s., jehož služeb využívají dodnes. Z počátku jezdili rodiče se synem do ARPIDY, o.s. jen ambulantně. Nyní je klientem denního rehabilitačního stacionáře, kam ho rodiče dovážejí 2 x týdně.

Rodinná anamnéza

Klient pochází z úplné rodiny. Otec byl zaměstnán do 14 let věku dítěte a matka byla do té doby se synem doma, kde o něho pečovala. V současnosti otec pečuje o syna se zdravotním postižením a matka chodí do zaměstnání. Klient je bez sourozence. Rodina má částečnou podporu ve svých rodičích.

Sociální anamnéza

Adaptace na prostředí centra ARPIDA, o.s. resp. denního stacionáře nebyla úplně jednoduchá. Klient byl první půl rok velmi plačtivý, hodně fixovaný na rodiče, zejména na matku. Postupně si začal na prostředí stacionáře, pedagogy a vrstevníky zvykat a začal se tak odbourávat jeho negativismus. Dnes patří mezi oblíbené klienty denního stacionáře, je velmi usměvavý a hravý. Má rád lidi, je přátelský a milý.

Pedagogická anamnéza

Klient je vzděláván v denním stacionáři při centru ARPIDA, o.s. Je mu zde týmem odborníků vytvořen individuální výchovně vzdělávací plán. V rámci ARPIDA, o.s. navštěvuje místního logopeda. Klient trpí vývojovou afázií, nemluví, pouze se projevuje výkřiky. Speciálními pedagogy je mu vytvořen individuální krátkodobý a dlouhodobý cíl.

Aktuální stav

V současnosti ho otec dováží 2 x týdně do denního rehabilitačního stacionáře při centru ARPIDA, o.s. Zde je mu věnována komplexní péče v duchu uceleného systému rehabilitace. Rodiče se zařízením centra ARPIDA, o.s, spolupracují příkladně.

Kazuistika 16. leté klientky centra ARPIDA, o.s.

Osobní anamnéza

Jedná se o klientku s kombinovaným postižením, s diagnózou dětské mozkové obrny – kvadruparetická forma, psychomotorická retardace, dekompenzovaná epilepsie, ortopedické komplikace. Klientka se narodila jako první dítě rodičů ve 33. týdnu těhotenství. V 6 letech začala navštěvovat speciální mateřskou školu při centru ARPIDA, o.s.

Sociální anamnéza

Pohybuje se na elektrickém vozíku. Sedí s oporou, jen krátce udrží hlavičku. Kontakt navazuje dobře. Při oblékání je aktivní. Tělesnou čistotu neudrží. V kontaktu je milá, chápe kontext běžné situace. Upřednostňuje spontánní aktivity. V tělesné čistotě nosí pleny. V sebeobsluze používá mechanický vozík. Dokáže se dopravit do jídelny. V jídlu je téměř samostatná, ale v ostatních činnostech potřebuje pomoc.

Pedagogická anamnéza

V současné době je zařazena v rehabilitační třídě. S klientkou se pracuje dle individuálně vzdělávacího programu. Dbá se na rozvíjení myšlení vhodnými hravými aktivitami. Cvičí se grafomotorika. Je zařazena v rehabilitační třídě speciální školy při centru ARPIDA, o.s. Je přátelská, komunikativní. Ve vzdělávání má problémy především s pamětí a zdravotním stavem, který jí znemožňuje domácí přípravu. Ráda zpívá, poslouchá písničky. Paměť krátkodobá, mechanická, malá slovní zásoba. Dokáže si však říct, když potřebuje klid. V tělesné čistotě nosí pleny. V sebeobsluze používá mechanický vozík. Dokáže se dopravit do jídelny. V jídlu je téměř samostatná, ale v ostatních činnostech potřebuje pomoc.

Aktuální stav

Klientka je velmi společenská a přátelská. Zlepšila se v samostatnosti, je více soběstačná. Sama se pohybuje na mechanickém vozíku. Došlo k podstatnému zlepšení v řečovém projevu. Ráda se účastní různých kulturních a sportovních akcí, které centrum ARPIDA, o.s. pořádá. Rodiče přistupují ke spolupráci s centrem ARPIDA, o.s. velmi zodpovědně.

5. Diskuze

Ve výzkumné části své diplomové práce jsem použila techniku polostandardizovaného rozhovoru s rodiči a sourozenci dítěte s kombinovaným postižením, které je klientem centra ARPIDA, o.s. Rodičům dětí s kombinovaným postižením jsem pokládala otázky, které zjišťovaly, jak je péče o dítě s postižením v jejich životní stylu ovlivňuje. Otázky pro rodiče tvořily jádro mého výzkumu. Sourozcům dětí s postižením jsem dávala otázky, které zjišťovaly jejich pohled na život po boku sourozence s postižením. Otázky pro sourozence byly sestaveny tak, aby na ně mohly odpovídat děti od 9 let a také již dospělí sourozenci.

Otázka č. 1. pro rodiče byla identifikačního charakteru. Na základě toho jsem mohla určit, zda jedná o ženu (svobodná, vdaná, rozvedená, ovdovělá) nebo muže (svobodný, ženatý, rozvedený, ovdovělý). Respondenty mi tvořilo celkem 15 rodičů. 12 respondentů tvořily ženy, z toho bylo 7 žen vdaných, 3 ženy rozvedené a 2 ovdovělé ženy. 3 respondenti byli muži, všichni ženatí. Délka péče o dítě s postižením se pohybuje u respondentů rozmezí 8 – 29 let. Věk zdravých sourozců dětí s postižením se pohyboval od 9-26 let.

Názory na soužití zdravého sourozence a sourozence s postižením měla většina rodičů velmi pozitivní. 8 rodičů uvedlo, že toto soužití považuje za přínosné, protože každého ze sourozců to něčím obohatí. 3 rodiče si myslí, že zdravý sourozenec to má těžší. Důvod spatřuje jeden z těchto rodičů v tom, že zdravý sourozenec to má těžké zejména v tom, že by o svém sourozenci s postižením těžko hovořil se svými vrstevníky. O soužití zdravého sourozence se sourozcem s postižením se zmiňuje ve své knize Danielle Dalloz (1), která uvádí, že narození dítěte se zdravotním postižením má velký vliv i na jeho život zdravého bratra či zdravé sestry. Domnívám se, že narození dítěte se zdravotním postižením přináší velkou změnu nejen pro samotné rodiče, ale i jejich zdravé sourozence. Souhlasím s Danielle Dalloz, že narození dítěte s postižením má na zdravého sourozence velký vliv. Jak z výzkumu vyplývá, tak většina rodičů toto sourozenectví hodnotí jako přínosné. Z výzkumu z rozhovorů se zdravými sourozenci dětí s postižením vyplynuly také zajímavé odpovědi.

Například názor jednoho respondenta, který uvedl, že už si zvykl na to žít vedle sourozence s postižením, ale občas se za něho stydí jen proto, že si z něho dělají někteří lidé legraci. Podobně ve své knize uvádí Vágnerová (56), když píše, že zdravý sourozenec může nést stigma rodiny jako své vlastní, a to zejména pokud je veřejné mínění nějak zdůrazňuje. Domnívám se, že zdraví sourozenci jsou životem po boku se sourozencem s postižením více proškoleni, jsou více citlivější, vyzrálejší osobnosti a brzy si uvědomují správné životní hodnoty. Shodují se v tom s názorem Blahoslava Krause (17), který píše, že se u zdravých sourozenců vyskytují mnohdy ceněné hodnoty jako je sociální angažovanost, větší sebekritičnost, větší empatie a větší emotivní citlivost.

Výzkum potvrdil, že 10 rodičů dětí s postižením koníčky mají. Většina našich respondentů byla tvořena matkami dětí s postižením, které často uváděly jako svou zálibu práci na zahrádce. Domnívám se, že pro rodiče dětí s kombinovaným postižením je odpočinek velmi důležitý, neboť péče o dítě s postižením, jak z výzkumu vyplývá, je velmi vyčerpávající. Shodují se v tom s Mikšíkem (31), který ve své knize uvádí, že pro prevenci a zvládnání stresu je také důležité myslet na dostatek volného času a prostor pro koníčky.

Podle Matouška (27) je závažnost krize určena subjektivním nazíráním situace a dostupností vyvažujících faktorů. Domnívám se, že pokud má rodina s dítětem s postižením někde nějakou oporu, je subjektivní nazírání na nelehkou životní situaci přijatelnější a pozitivnější, nežli u rodičů, kteří nikde žádnou oporu nenalézají. Z výzkumu vyplynulo, že 11 rodičů subjektivně vnímá svou životní situaci jako dobrou a jako důležitou vlastnost v této situaci označili všichni respondenti jednoznačně trpělivost. Postoj veřejnosti k sobě osobně vnímá 9 rodičů také celkem pozitivně. Podle mého názoru je důležité, aby se všichni lidé naučili rozpoznávat své předsudky a snažili se jich zbavovat. Dle Hoskovce (7) se správné vztahy zakládají na ohleduplnosti a respektu k právům druhých lidí.

Co se týká adaptace na nový životní styl rodičů dětí s postižením, tak většina rodičů se svou životní situací nějakým způsobem již adaptovala. Kraus (17) píše, že úspěšnost coping procesu závisí na sociálním statusu, osobních kvalitách, materiálních

faktorech a jiných vlivech. Domnívám se, že v procesu vyrovnávání se s rolí rodiče dítěte s postižením je důležitý nejen přístup ze strany odborníků, ale i blízkých rodinných příslušníků. Většinu rodičů v rozhodnutí postarat se o dítě s postižením nejvíce podpořilo vědomí, že se jedná o jejich dítě. Velkou podporou v rozhodnutí ponechat si dítě s postižením byl partner, rodiče a v neposlední řadě také zařízení ARPIDA, o.s. Na otázku, co rodičům v jejich životním stylu nejvíce chybělo, rodiče odpovídali různě. Některým respondentům nejvíce chyběly informace a u dalších respondentů to byla pomoc ze strany rodiny. Souhlasím s Matějčkem (25), že je důležité podávat informace rodičům dětí se zdravotním postižením co nejdříve, citlivě a pokud možno v klidném prostředí. Domnívám se, že by rodiče měli o svém dítěti, co nejvíce vědět už na začátku po jeho narození, aby mohli svůj nový životní úkol úspěšně zvládat a dokázali ho přijmout. Zásadní změny uváděli respondenti různé. Spatřuji je téměř všude a spojují je zejména s vyrovnáváním se s postižením jejich dítěte, se ztrátou zaměstnání, společenského života i přátel, nedostatkem času. Jak uvádí Jankovský (9), posláním odborníků je především pomoc rodičům se vyrovnat se s narozením dítěte s postižením, tak aby byli schopni přijmout daný problém ne jako úděl, ale úkol, který je třeba splnit. Rodiče pak snáze najdou ve své životní situaci nějaký smysl. Domnívám se, že je důležité zahájení včasné spolupráce s rodinou dítěte s postižením tak, aby se předešlo negativním důsledkům na celou rodinu. Spolupracující rodina je důležitým základem pro dosažení pozitivních léčebných výsledků pro dítě se zdravotním postižením. Osobnost se po narození dítěte s postižením změnila 13 respondentům spíše k lepšímu. Ostatní to nedokázali posoudit. Jedna z matek ve výzkumu uvedla, že před narozením dítěte s postižením bývala menší bojovnice a spíše jen každému kývala. Jak píše Matuška a Lechta (21), starostlivost matek dítěte s postižením je důležitá pro další průběh onemocnění dítěte a jeho prognózu. Mateřská láska, jak autoři knihy píší, je fenomén, kterého je potřeba si vážit. Tím spíše bychom si měli cenit matek dětí s postižením, které mnohdy ztratí oporu ve svých partnerech nebo rodičích a přesto se nadále starají s velkou láskou a péčí o své dítě s těžkým postižením. Jak z výzkumu vyplývá, tak tři naše respondentky partner po narození dítěte

s postižením opustil, protože se nedokázal vyrovnat s novou životní situací, která po narození dítěte s postižením v rodině nastala.

Podle Matějčka (24) každá jednotlivá forma postižení dítěte vyvolává v rodičích určitou specifickou odezvu. Rodiče očekávají příchod zdravého potomka a nepřipouštějí si možnost, že by se zrovna jim narodilo dítě s postižením. Dítě s postižením neodpovídá jejich představám a cítí se dotčeno ve své rodičovské identitě. Domnívám se, že vyrovnat se s nelehkou životní situací závisí na osobnosti nás samých a dále na podpoře ze strany odborníků, rodiny a široké veřejnosti.

Mezi usnadňující faktory rodiče zařadili zejména rodinu, rehabilitační pomůcky, zařízení, které poskytuje služby dětem se zdravotním postižením, a také víru. Jak dokládá Matoušek (27), tak rodina zůstává stále nenahraditelnou institucí a funguje jako nejdůležitější socializační činitel. Domnívám se, že velký význam pro rodinu s postižením mají zejména občanská sdružení, která podporují přirozený proces integrace dítěte s postižením do společnosti za účasti jeho rodiny. Rodiny se v zařízeních mají možnost setkat s rodiči, kteří nacházejí v podobné situaci, a předávají si mezi sebou další zkušenosti s péčí o dítě s postižením. Mezi ztěžující faktory rodiče zařadili zejména hloupost lidí, která jim znepříjemňuje život. Dále to byly nedostatky v sociálních službách, stárnutí, obavy z budoucnosti, nedostatek informací a jiné.

Domnívám se, že člověk, který má předsudky, nezvažuje při posuzování druhých žádná alternativní řešení. Společenské předsudky představují určitou formu agrese systematicky zaměřenou proti členům nějaké skupiny lidí. Rodina s dítětem s postižením může také trpět určitou předsudkovostí, kdy může vnímat veřejnost v některých neodůvodněných případech za svého potencionálního nepřítele. Může to být zejména ve fázi stádia agrese, kdy člověk v této fázi vyrovnávání se s problémem nechápe, proč se tato tíživá událost stala právě jemu. Vynořují se pocity viny a křivdy, zlobí se na celé své okolí. Za největší druh zátěže vybrali respondenti zátěž fyzickou. Protože jde o respondenty z řad rodičů, kteří pečují od dítěte s těžkým kombinovaným postižením, je tato jejich shoda očekávaná a vyplývá z jejich značné fyzické námahy spojené s častým zvedáním a nošením dítěte.

Prostředky uceleného systému rehabilitace rodiče ve většině nedokázali specifikovat. Až když jsem rodičům tento pojem vysvětlila, vzpomněli si, že to je v centru ARPIDA, o.s. Prostředky hodnotili rodiče pozitivně. Jak z výzkumu vyplývá jsou spokojeni se službami, které centrum ARPIDA, o.s nabízí, líbí se jim, že jsou zde zdravotní, pedagogické a sociální služby účelně propojeny a dostupné na jednom místě. Na otázku, zda rodiče navštěvují ještě jiné zařízení než centrum ARPIDA, o.s., uvedlo jedenáct respondentů, že ARPIDA, o.s. je pro ně jediným zařízením, jejichž služeb využívají. Čtyři respondenti uvedli, že využívají služeb ještě jiného zařízení, kam mohou dávat své dítě s postižením i přes noc, aby si více odpočinuli. Domnívám se, že s narůstajícím věkem dítěte vzrůstá i potřeba většího odpočinku pro rodiče dítěte s postižením. Ve výzkumu jedna z matek toto dokládá slovy, když píše, že s postupem času jí síl ubývá. Rodičům také chybí návaznost na zařízení respitního typu, kam by mohli své dítě na čas dát a načerpat potřebné síly. Jak jeden z respondentů v rozhovoru uvedl, chybí mu zařízení, kde by mohl být jeho syn i přes noc.

Vztahy v rodině jsou u sedmi respondentů ovlivněny pozitivně. U těchto respondentů funguje podpora ze strany partnera a často i rodičů. Pět respondentů uvedlo, že vztahy v rodině byly narozením dítěte s postižením ovlivněny negativně. U těchto respondentů chybí podpora ze strany partnera nebo rodičů. Tři respondenti uvedli, že narození dítěte s postižením vztahy v rodině neovlivňuje. Jak píše Vágnerová, Strnadová, Krejčířová (55) matky si uvědomují, že postižené dítě manželství rodičů ohrožuje. Vznikají často manželské krize, jejichž zvládnání závisí na osobnostech, celkových schopnostech a hodnotových preferencích obou rodičů. Domnívám se, že základem správného fungování rodiny s dítětem s postižením je založeno na trpělivosti, toleranci a pevné vůli. V odpovědích všech rodičů byla trpělivost označena za velmi důležitou vlastnost. Jak Chvátalová (8) uvádí, dítě s postižením může rodinu stmelit, ale také vede často k jejímu rozpadu. Toto tvrzení nám respondenti svými odpověďmi ve výzkumu potvrzují. Pět respondentů odpovědělo, že jejich rodiče se vyrovnávali se skutečností, že vnuk/čka je postižená hůře než oni sami. Vágnerová, Strnadová a Krejčířová (55), píše, že prarodiče se mohou vyrovnávat s narozením vnoučete s postižením obtížněji jak samotní rodiče. Nemohou pak poskytnout rodičům dítěte

s postižením potřebnou emoční podporu, protože sami se s touto skutečností těžko vyrovnávají. Ve výzkumu jsem také zjišťovala, jak se angažují prarodiče v péči o jejich vnouče s postižením. Sedm respondentů uvedlo, že se prarodiče se v péči o svého vnuka či vnučku angažují často. Ostatním respondentům pomáhají rodiče jen občas, nebo jen pokud je o pomoc požádají. Vztahy k rodičům označila většina respondentů jako dobré, u ostatních respondentů jsou již rodiče po smrti nebo jsou již hodně staří. Ti respondenti, kteří uváděli, že jejich rodiče, že vnuk/čka je postižená skutečnost nepřijali nebo se s tím dodnes těžko vyrovnávají, neposkytují respondentům potřebnou emoční podporu. Respondentům pomohou jen občas a o pomoc je musejí rodiče požádat. V horším případě jim rodiče s vnukem/čkou nepomohou vůbec, nebo je dokonce nabádají k tomu, aby dali své dítě s postižením do ústavního zařízení. Jak píše Vágnerová, Strnadová a Krejčířová (55), míra podpory ze strany prarodičů je však ovlivněna mnoha faktory. Velký význam v tom má charakter postižení vnuka, vztahy uvnitř rodiny, jejich hodnoty a postoje, životní zkušenosti a osobní vyrovnanost. Co se týká přátel, na které se mohou rodiče obrátit, když by potřebovali pomoc, tak větší část respondentů takové přátele má. Ostatní by museli po takových přátelích hodně zapátrat, nebo přátele sice mají, ale pomoc by od nich někteří z respondentů nepožadovali. Domnívám se, že podpora ze strany přátel může rodině s dítětem s postižením být také významným zdrojem emoční podpory, a to zejména pokud nefunguje rodina vlastní.

Změny zdravotního stavu nastaly v souvislosti s péčí o dítě s postižením u devíti respondentů. Ti uvedli, že mají největší problémy se zády. Mezi dalšími zdravotními problémy, které se u respondentů objevily, patří bolesti hlavy, bolesti nohou, rukou, únava, vyčerpání a jiné. Největší zátěž je pro rodiče dětí s kombinovaným postižením zátěž fyzická. Jak respondenti uvádějí, musejí děti často nosit a zvedat. Za fyzickou zátěží skončila zátěž psychická a emocionální. Jak z výzkumu vyplývá, je zřejmé, že fyzická stránka je pro rodiče pečující o dítě s kombinovaným postižením největší. Jak píše Oravcová (36) v zátěžových situacích, pokud jim člověk nedokáže účinně předcházet, dochází k různým fyziologickým a psychickým změnám. V oblasti tělesné je to například zvýšený krevní tlak, zrychlené dýchání, bolesti hlavy, krku, zad, nevolnost, žaludeční křeče, poruchy trávení a jiné. U našich respondentů jsou to

v oblasti tělesné zejména bolesti zad. Jak uvádí Oravcová (36) zátěžové situace zasahují i oblast psychickou a emocionální. Objevují se například pocity nejistoty, úzkosti, deprese, pocity izolovanosti, roztržitost a jiné. Souhlasím s tím, že dlouhodobá péče o dítě s těžkým postižením, nedostatek odpočinku a podpory vede u pečujících rodičů k pocitům úzkosti, depresím, pocitům beznaděje a smutku. Dokládá to jedna matka, která uvedla, že u ní trpí nejvíce psychika, a to z důvodu chybějící podpory svého partnera, který zemřel, zdravých již dospělých dětí, které mají svůj samostatný život a rodičů, kteří jí s péčí pomáhali a kteří již také nežijí. Domnívám se stejně jako Kopřiva (15), že pro pomáhajícího je důležité, jaké má zázemí v osobním životě.

Co se týká profesní realizace, tak tři respondenti se mají možnost profesně realizovat, ale dva respondenti pouze na částečný pracovní úvazek. Jeden respondent uvedl, že si přizpůsobil zaměstnání své situaci a vystudoval jinou profesi. Na profesní realizaci u obou rodičů mají respondenti pozitivní názory. Sami si však ve většině nedokáží představit, že by se oba z nich profesně realizovali, když jeden se musí postarat o dítě s postižením.

V otázkách na postoj státu k problematice rodin, které pečují o dítě s postižením se ptala respondentů na to, jak vnímají péči státu v této problematice a v jakých oblastech spatřují největší nedostatky. Sedm respondentů vyhodnotilo péči státu v této problematice jako pozitivní. Respondenti uváděli, že to jde k lepšímu. Osm respondentů vnímá péči státu jako nedostačující. Domnívám se jako Novosad (35), že postoj státu k problematice rodin s postižením je v České republice stále na ne zcela dokonalé úrovni. Je stále vysoký počet zařízení ústavního typu a varianta podporování rodiny s dítětem s postižením v jejich přirozeném prostředí není státem dostatečně podpořena různými formami praktických služeb. Chybí zde dostatek zařízení respitního typu, kam by rodiče mohli své dítě s postižením na čas dát, a sami nabrali potřebné síly pro další zvládání tak náročné péče. Respondenti často uváděli, že stát podporuje dle jejich názoru jen ústavní zařízení. Největší nedostatky státu spatřují zejména ve finanční podpoře rodin, které pečují o dítě s postižením. Nejvíce zmiňovali příspěvek na péči, který je určený pro dítě s postižením, a sami se cítí být za svou péči o dítě s postižením nedoceněni. Někteří respondenti rozhořčeně uváděli, že odvádějí tak náročnou práci

zadarmo, jiní zase, že by tato 24 hodinová péče měla být adekvátně ohodnocena. Svou ekonomickou úroveň hodnotí rodiče jako dobrou, ale to jen díky tomu, že jeden z nich je zaměstnán. Rodiče se ale často v péči o dítě s postižením střídají a nemají mnohdy ani čas sami na sebe. O to horší je situace tam, kde je matka s dítětem s postižením sama, a nemá ani možnost se profesně realizovat, aby si zlepšila svou ekonomickou situaci, protože jak uvedla jedna respondentka, jí nikde nechtějí. Domnívám se stejně jako Novosad (35), že rodiny s dítětem s postižením se často nacházejí v těžké finanční situaci. Souhlasím s jeho tvrzením, že v České republice stále chybí potřebná legislativní a finanční opatření, která by tyto nedostatky odstranila. Co se týká společenské izolovanosti našich respondentů, tak sedm z nich se necítí být společensky izolováni, ale osm respondentů se společensky izolovanými cítí.

Necelá polovina z dotázaných respondentů o své budoucnosti přemýšlí a trápí se různými obavami. Častou obavou respondentů byl uváděn strach o své zdraví, aby byli schopni i nadále fyzicky zvládat péči o své dítě s postižením. Ostatní respondenti uvedli, že žijí raději ze dne na den, a o budoucnosti raději nepřemýšlejí. Většina z rodičů žádné plány nemá. Jeden z respondentů uvedl, že plány nemá, ale má jedno přání, aby svítilo sluníčko a nic nás nebolelo. Domnívám se, že nejdůležitější při péči o dítě s postižením je umět si říci ANO, ale i NE, povzbuzovat sám sebe a nebát se obrátit o radu či pomoc odborníka nebo nějakého blízkého nebo vzdálenějšího známého. Sociální opora, jak Křivohlavý (19) píše, je jeden z nejdůležitějších faktorů, který lidem pomáhá neupadnout do stavu vyhoření. Jednou z možností podpory podle Křivohlavého (19) je i duchovní podpora. Toto doložil svou odpovědí i jeden z našich respondentů, který označil víru jako usnadňující faktor při zvládnutí péče o dítě s postižením.

Rozhovory jsem vedla s deseti zdravými sourozenci dětí s postižením, kteří mi byli ochotní rozhovor dát. Jejich věk se pohyboval od 9- 22 let. Sourozenci mají mnoho aktivit a zájmů. Věnují se hodně sportu, kamarádům. Na otázku, zda si myslí, že se lidé s postižením chovají k lidem s postižením hezky, odpovídali někdy až vědecky. Myslí si, že většina lidí se chová k lidem hezky, ale taky se najdou tací, kteří si z nich dělají „srandu“. To se jim samozřejmě nelíbí, protože sourozenec je jejich rodina, a oni jsou také její součástí. Vágnerová (56) píše, že veřejnost hodnotí člověka často na jeho

vzhledu. Všechno, co je na první pohled zřejmé, ovlivňuje názor laiků víc než důsledky choroby, které viditelné nejsou. Domnívám se, že se společnost ve svých postojích k lidem s postižením v mnohém zlepšila. Určitě se stále najdou jedinci, kteří se nad vozíčkářem podiví, ale v předsudcích našich spoluobčanů k lidem s postižením se mnohé obrátilo k lepšímu. Budují se bezbariérové budovy, pořádají se různé akce pro hendikepované a více se o jejich problémech hovoří. Je samozřejmé, že pokud se setká sourozenec dítěte s postižením s tímto negativním postojem ze strany veřejnosti, zanechá to v něm negativní vzpomínku. Myslím si, ale že i tato negativní vzpomínka ho v něčem časem zocelí a posilní tak celkově jeho osobnost. Z rozhovorů se sourozenci je patrné, že jsou oproti svým vrstevníkům vyzrálějšími osobnostmi. Více si váží své rodiny a zdraví a jsou si dobře vědomi toho, že jejich sourozenec s postižením potřebuje větší péči než oni sami. Svého sourozence s postižením mají rádi. Jeden respondent dokonce uvedl, že slovo rád nestačí a že to co cítí ke svému sourozenci se nedá slovy popsat. Domnívám se, že sourozenectví s bratrem či sestrou s postižením je obohacením, které otevírá oči dokořán. Jako své časté přání uváděli zdraví pro svého brášku nebo sestřičku a spokojenou a šťastnou rodinu.

Domnívám se, že cíle diplomové práce byly splněny. Věřím, že poznatky z výzkumu poslouží nejen odborníkům, ale i studentům a široké veřejnosti.

6. Závěr

Cílem diplomové práce bylo zjistit, jak jsou rodiny, které pečují o dítě s kombinovaným postižením ovlivněny ve svém životním stylu. Dílčím cílem bylo zmapování situace rodin dětí s kombinovaným postižením, které jsou klientem centra ARPIDA, o.s.

Domnívám se, že jsem stanovený cíl práce splnila. V teoretické části se věnuji důležitým pojmům a situacím, které se vztahují k problematice péče o dítě s kombinovaným postižením. Ve výzkumné části jsem zjišťovala, do jaké míry jsou rodiče a sourozenci dětí s kombinovaným postižením ve svém životním stylu ovlivněni. Zjistila jsem, že narození dítěte s postižením přináší rodině spoustu zásadních změn v životě. Musejí se vyrovnat s celou řadou nových skutečností, se kterými se postupně seznamují. Jak nám výzkum ukázal, rodiče často ztrácejí možnost se profesně realizovat, mnozí se cítí společensky izolovaní a trpí různými zdravotními problémy. Nejtěžší situace nastávají, pokud dojde k rozpadu rodiny, kdy otec rodinu opustí. Často také chybí dostatečná podpora ze strany prarodičů. Významnými vlastnostmi v této životní situaci byla rodiči shledána zejména trpělivost, ale také tolerance, bez které by manželské soužití jen těžko mohlo vydržet tak nelehkou životní situaci. Rodiče si uvědomují, že je pro ně také velmi důležitá přítomnost nestátních zařízení, která podporují život jejich dítěte v jeho přirozeném prostředí. Jak výzkum prokázal, rodiče vyjádřili se zařízením centra ARPIDA, o.s. svou spokojenost. Pro řadu z nich je centrum ARPIDA, o.s. významnou oporou, kterou postrádají ze strany rodiny. Rodiče by uvítali více nestátních zařízení, postrádají zejména respitní služby a služby týdenního stacionáře. Nejvíce však rodičům chybí dostatečná snaha ze strany státu, která by vznik takových zařízení podporovala. Rodiče se cítí být za svou péči o dítě s těžkým zdravotním postižením státem nedostatečně finančně oceněni. Budoucnost vnímá řada z nich jako velmi nejistou. Mají obavy ze stárnutí, ze zdravotních problémů, které by jim zkomplikovaly se dále postarat o své dítě s postižením. Děsí je pomyslení, že by jejich dítě s postižením mělo skončit v ústavním zařízení. V jejich očích jsou v našem státě podporována jen zařízení ústavního typu. Domnívám se, že rodiče, kteří dlouhodoběji

pečují o dítě s kombinovaným postižením, by si zasloužili ze strany státu větší pozornost a ocenění. Výzkum z rozhovorů se sourozenci dětí s postižením potvrzuje fakt, že se z nich stávají vyzrálejší osobnosti. Významným způsobem tak obohacují naši společnost. I za to patří rodičům z našeho výzkumu velký dík.

Na základě výsledků mého šetření jsem vytvořila následující hypotézy:

Rodiče jsou dlouholetou péčí o dítě s kombinovaným postižením ve svém zdravotní stavu negativně ovlivněni.

Nejdůležitější vlastností při péči o dítě s kombinovaným postižením je trpělivost.

Nestátní nezisková organizace je významným zdrojem podpory pro rodinu s dítětem s kombinovaným postižením v jejím přirozeném prostředí.

7. Seznam použité literatury

1. DALLOZ, D. *Žárlivost a rivalita*. 1.vyd. Praha: Portál, 2002. 112 s. ISBN 80-7178-596-2.
2. DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2002. 374 s. ISBN 80-7184-141-2.
3. EDDY, L.L. ENGEL, J.M. *The Impact of Child Disability Type on the Family*. Rehabilitation Nursing. 2008. May- Jun, 33(3):98-103.
4. FENDRYCHOVÁ, J. KLIMOVIČ, M. A KOL. *Péče o kriticky nemocné dítě*. 1. vyd. Brno: NCO NZO, 2005. 414 s. ISBN 80-7013-427-5.
5. FISCHER, S. ŠKODA, J. *Speciální pedagogika. Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: TRITON, 2008. 205 s. ISBN 978-80-7387-014-0.
6. HAUSEROVÁ – SCHONEROVÁ, I. *Děti potřebují prarodiče*. 1. vyd. Praha: Portál, 1996. 104 s. ISBN 80-7178-105-3.
7. HOSKOVEC, J. *Psychologie*. 1.vyd. Praha:Triton, 2002. 216 s. ISBN 80-7254-219-2.
8. CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením. Problematika pěti typů zdravotního postižení*. 2. vyd. Praha: Portál, 2005. 184 s. ISBN 80-7367-013-5.
9. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením. Somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.

10. JANKOVSKÝ, J. PFEIFFER, J. ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita, 2005. 103 s. ISBN 80-7040-826-X.
11. JESENSKÝ, J. *Kontrapunktů integrace zdravotně postižených*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1995. 175 s. ISBN 80-7184-030-0.
12. KAŇOVSKÝ, P. BAREŠ, M. DUFEK, J. a kol. *Spasticita mechanismy, diagnostika a léčba*. 1. vyd. Praha: MAXDORF, 2004. 423 s. ISBN 80-7345-042-9.
13. KASTOVÁ, V. *Krize a tvořivý přístup k ní. Typy životních krizí, jejich dynamika a možnosti krizové intervence*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 168 s. ISBN 80-7178-365-X.
14. KOHOUTEK, R. *Základy psychologie osobnosti*. 1. vyd. Brno: CERM, 2000. 263 s. ISBN 80-7204-156-8.
15. KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese*. 5. vyd. Praha: Portál, 2006. 147 s. ISBN 80-7367-189-6.
16. KRÁLOVÁ, J. RÁŽOVÁ, E. *Sociální služby a příspěvek na péči 2007*. 1. vyd. Olomouc: ANAG, 2007. 350 s. ISBN 978-80-7263-405-7.
17. KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 216 s. ISBN 978-80-7367-383-3.
18. KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2005. 348 s. ISBN 80-247-1018-8.
19. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 280 s. ISBN 80-7178-551-2.

20. LANGMEIER, J. KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. 368 s. ISBN 80-247-1284-9.
21. LECHTA, V. MATUŠKA, O. *Rozvíjanie reči mentálne retardovaných detí raného a predškolského veku*. 1. vyd. Bratislava: Invocentrum, 1995. 149 s.
22. LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Kombinované vady*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. 140 s. ISBN 80-2441-154-7.
23. MAHROVÁ, G. VENGLÁŘOVÁ, M. a kol. *Sociální práce lidmi s duševním onemocněním*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2008. 176 s. ISBN 978-80-247-2138-5.
24. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd. Jinočany: HaH, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
25. MATĚJČEK, Z. *Výbor z díla*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005. 445 s. ISBN 80-246-1056-6.
26. MATĚJČEK, Z. DYTRICH, Z. *Krizové situace v rodině očima dítěte*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2005. 128 s. ISBN 80-247-0332-7.
27. MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. 384 s. ISBN 80-7178-548-2.
28. MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby. Legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 184 s. ISBN 978-80-7367-310.
29. MATOUŠEK, O. *Ústavní péče*. 1. vyd. Praha: Slon, 1995. 138 s. ISBN 80-85850-08-7.

30. MCGINTY, K. WORTHINGTON, R. DENNISON, W. *Patient and Family Advocacy: Working with Individuals with Comorbid Mental Illness and Developmental Disabilities and their Families*. Psychiatr Q. 2008. 79:193-203. DOI 10.1007/s.11126-008-9075-1.
31. MIKŠÍK, O. *Psychika osobnosti v období závažných životních a společenských změn*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009. 301 s. ISBN 978-80-246-1600-1.
32. Ministerstvo práce a sociálních věcí. *Otázky a odpovědi k zákonu č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a k zákonu č. 109/2006 Sb., kterým se mění některé zákony v souvislosti s přijetím zákona o sociálních službách*. [online]. [cit. 2010 04-20]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/9>.
33. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. *Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami*. [online]. [cit. 2010-03-12]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/socialni-programy/specialni-vzdelavani>
34. NEVŠÍMALOVÁ, S. RŮŽIČKA, E. TICHÝ, J. a kol. *Neurologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. 367 s. ISBN 80-7262-1602.
35. NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství. Struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. 2. vyd. Praha: Portál, 2006. 159 s. ISBN 80-7367-174-3.
36. ORAVCOVÁ, J. *Sociální psychologie*. 1. vyd. Banská Bystrica: UMB, 2004. 314 s. ISBN 80-8055-980-5.
37. ORTH, H. *Dítě ve Vojtově terapii. Příručka pro praxi*. 1. vyd. České Budějovice: KOPP, 2009. 215 s. ISBN 978-80-7232-378-4.

38. PFEIFFER, J. *Neurologie v rehabilitaci. Pro studium a praxi*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. 352 s. ISBN 978-80-247-1135-5.
39. PIPEKOVÁ, J. a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. 404 s. ISBN 80-7315-120-0.
40. PLAŇAVA, I. *Manželství a rodiny. Struktura. Dynamika. Komunikace*. 1. vyd. Brno: DOPLNĚK, 2000. 296 s. ISBN 80-7239-039-2.
41. PREISS, M. KUČEROVÁ, H. a kol. *Neuropsychologie v neurologii*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. 368 s. ISBN 80-247-0843-4.
42. PREKOP, J. *Jak být dobrým rodičem. Krůpěje výchovných moudrostí*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2001. 84 s. ISBN 80-247-9063-7.
43. RENOOTIÉROVÁ, M. LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2003. 290 s. ISBN 80-244-0646-2.
44. ROTTER, H. *Důstojnost lidského života*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, 1999. 112 s. ISBN 80-7021-302-7.
45. ROZSYPALOVÁ, M. ČECHOVÁ, V. MELLANOVÁ, A. *Psychologie a pedagogika I*. 1. vyd. Praha: Informatorium, 2003. 186 s. ISBN 80-7333-014-8.
46. SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.
47. SVOBODA, M. ČEŠKOVÁ, E. KUČEROVÁ, H. *Psychopatologie a psychiatrie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 320 s. ISBN 80-7367-154-9.

48. SCHMIDBAUER, W. *Syndrom pomocníka. Podněty pro duševní hygienu v pomáhajících profesích*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 240 s. ISBN 978-80-7367-369-7.
49. STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety D.S.* 1. vyd. Praha: GaG , 2000. 164 s. ISBN 80-86103-31-5.
50. ŠPATENKOVÁ, N. a kol. *Krizová intervence pro praxi*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2004. 200 s. ISBN 80-247-0586-9.
51. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2006. 200 s. ISBN 80-7367-060-7.
52. TOMEŠ, I. *Sociální politika teorie a mezinárodní zkušenost*. 2. vyd. Praha: SOCIOKLUB, 2001. 262 s. ISBN 80-86484-00-9.
53. ÚLEHLA, I. *Umění pomáhat*. 2. vyd. Praha: Slon, 2007. 128 s. ISBN 978-80-86429-36-6.
54. VALDROVÁ, J. *Gender a společnost*. 1. vyd. Ústí nad Labem: SLON, 2006. 236 s. ISBN 80-7044-808-3.
55. VÁGNEROVÁ, M. STRNADOVÁ, I. KREJČÍŘOVÁ, L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009. 333s. ISBN 978-80-246-1616-2.
56. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál, 2004. 872 s. ISBN 80-7178-802-3.

57. VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika. Integrace školní a sociální*. 2. vyd. Brno: Paido, 2004. 463 s. ISBN 80-7315-071-9.
58. VODAČKOVÁ, D. a kol. *Krizová intervence*. 1. vyd. Praha: Portál, 2002. 544 s. ISBN 80-7178-696-9.
59. VOTAVA, J. a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005. 207 s. ISBN 80-246-0708-5.
60. Vyhláška MPSV ČR č.182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon České národní rady o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení.
61. Vyhláška MPSV ČR č.505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.
62. Vyhláška MPSV ČR č.239/2009 Sb., kterou se mění vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.
63. Zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti v platném znění.
64. Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání v platném znění.
65. Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách v platném znění.
66. Zákon č.49/2009 Sb., kterým se mění zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiné vzdělávání v platném znění.

8. Klíčová slova

kombinované postižení

dětská mozková obrna

životní styl rodiny

ucelený systém rehabilitace

stát

nestátní nezisková organizace

integrace

9. Přílohy

Příloha č.1

Polostandardizované rozhovory s rodiči:

1. Údaje o respondentovi

Jste žena (vdaná, svobodná, rozvedená) či muž (ženatý, svobodný, rozvedený)?

Jak dlouho již pečujete o Vaše dítě s postižením?

Máte ještě další děti?

Jaký je Váš názor na soužití zdravého sourozence se sourozencem s postižením?

2. Zájmy a aktivity

Máte nějakou aktivitu, koníček, kterému se můžete věnovat?

Jak trávíte svůj volný čas?

3. Subjektivní vnímání péče o dítě s postižením

Jak subjektivně vnímáte Vaši životní situaci?

Jaká vlastnost je podle Vás v této životní situaci nejdůležitější?

Jak vnímáte postoj veřejnosti k Vám osobně?

4. Adaptace na nový životní styl

Myslíte, že jste se již adaptovali s Vaší nelehkou životní situací?

Co Vás podpořilo v rozhodnutí, že budete pečovat o dítě se zdravotním postižením?

Co vám nejvíce na počátku nové životní situace chybělo?

Jaké zásadní změny ve Vašem životním stylu nastaly po narození dítěte se zdravotním postižením?

Domníváte se, že narození dítěte se zdravotním postižením nějak ovlivnilo Vaši osobnost?

5. Usnadňující a ztěžující faktory

Mohli byste mi říci, co Vám nejvíce usnadňuje Váš každodenní život?

Co Vám tuto životní situaci nejvíce ztěžuje?

Můžete mi vybrat z nabízených možností jednu zátěž, která je při péči o dítě s postižením pro Vás největší?

Psychická (duševní)

Fyzická (tělesná)

Emocionální (citová)

Sociální (společenská)

Ekonomická (finanční)

6. Prostředky uceleného systému rehabilitace

Víte, co se skrývá pod pojmem ucelený systém rehabilitace?

Jak hodnotíte prostředky uceleného systému rehabilitace, které poskytuje centrum ARPIDA, a jehož klientem je Vaše dítě?

Je pro Vás centrum ARPIDA jediným zařízením, jehož poskytovaných služeb využíváte?

7. Vztahy v rodině

Jak ovlivnila péče o Vaše dítě s postižením vztahy v rodině?

Máte oporu u svého životního partnera?

Máte oporu ve svých rodičích?

Pokud ano, jak Vás podporují?

Jste schopni mi určit z nabízených možností jednu, která vyjadřuje angažovanost Vašich rodičů?

Pomáhají často

Pomáhají občas

Nepomáhají vůbec

Pomohou jen tehdy, pokud je o to přímo požádám

Nemáme potřebu je požádat o pomoc

Jak přijali Vaši rodiče skutečnost, že jejich vnuk/vnučka je postižený/á?

Stalo se Vám, že jste byli rodinou odmítnuti?

Jaký vztah máte vůči svým rodičům?

Máte jiné blízké přátele, na které se můžete obrátit, když byste potřebovali pomoc?

Jakým způsobem ovlivňuje péče o dítě s postižením Vaše manželské soužití?

Máte nějaký čas, který můžete věnovat pouze sami sobě?

Na kom z Vás spočívá největší část péče o Vaše dítě s postižením?

8. Změny zdravotního stavu

Pocitujete na sobě nějaké změny zdravotního stavu, které jste před péčí o Vaše dítě s postižením neměli?

Jaké zdravotní problémy Vás nejvíce trápí v souvislosti s péčí o dítě s postižením?

9. Zaměstnání

Máte možnost se oba profesně realizovat?

Jaký názor máte na profesní realizaci u obou rodičů dítěte s postižením?

10. Postoj státu k problematice rodin dětí s postižením

Jak vnímáte péči státu o řešení problematiky rodin, které pečují o dítě s postižením?

V kterých oblastech spatřujete největší nedostatky?

Jak hodnotíte Vaši ekonomickou úroveň?

Cítíte se společensky izolovaní?

11. Budoucnost

Přemýšlíte o své budoucnosti?

Čeho se nejvíce obáváte?

Máte nějaké plány?

Příloha č. 2

Polostandardizované rozhovory pro sourozence:

1. Kolik je ti let?
2. Jak trávíš svůj volný čas?
3. Myslíš, že se lidé chovají k lidem s postižením hezky?
Spíše ne
Spíše ano
Určitě ne
Určitě ano
Nikdy jsem o tom nepřemýšlel
4. Jakým způsobem tě ovlivňuje soužití se sourozencem s postižením?
Spíše negativně
Spíše pozitivně
Určitě pozitivně
Určitě negativně
Nevím, nikdy jsem o tom nepřemýšlel
Stydím se za svého sourozence s postižením
5. Myslíš si, že se rodiče věnují více tvému postiženému sourozenci než tobě?
6. A pokud ano, tak proč si to myslíš?
7. Máš rád svého sourozence?
8. Máš dostatek přátel?
9. Máš dostatek prostoru sám pro sebe?
10. Myslíš si, že tě život se sourozencem s postižením nějak obohatil?
11. Pokud ano, tak čím tě toto sourozenectví obohacuje?
12. Pokud ne, tak proč si myslíš, že tě život se sourozencem s postižením neobohatil?
13. Co je pro tebe v životě nejdůležitější?

Příloha č. 3.

Desatero zásad pro rodiče dětí s postižením.

Matějček sepsal desatero, které poskytuje řadu cenných rad rodinám pečujícím o dítě s postižením, které jsou návodem, jak se s tíživou životní situací lépe vyrovnat.

1. Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět.

Nejvíce informací by měl poskytnout rodičům dítěte s postižením lékař, který zná nejlépe jeho zdravotní stav. Sami rodiče by se měli po informacích shánět a nebát se zeptat na podstatné věci. Je lepší, pokud se ptají odborníků, než když shánějí pomoc v okruhu přátel a známých. Je samozřejmé, že se rodiče v tíživé situaci obracejí na každou pomoc, která se nabízí. Mnohdy se však marným čekáním na zázračné vyléčení dítěte ztrácí čas a energie, které by mohly být využity v rehabilitační práci s dítětem. V současné době máme již bohatou síť poradenských služeb v rámci zdravotnictví, v rámci sociálních služeb a i v rámci školství. Existuje mnoho odborné i popularizující literatury, zajímavých internetových odkazů, občanských sdružení, nadací, svépomocných sdružení, klubů rodičů aj., které může rodič dítěte s postižením využívat.

2. Obětavost ano, ale ne obětování.

Přílišná obětavost rodičů vede totiž k jejich vyčerpání. Ten, kdo se stará o dítě s postižením, by mu měl být sice dobrou oporou, umět porozumět mu, ale nikoli obětovat se do krajností. Rodič, který se chce dobře postarat, se musí také umět postarat o svou tělesnou duševní a kondici. Jen tak je rodič schopný dávat.

3. Ne neštěstí, ale úkol.

Pro rodiče je dobré pokud svou nelehkou životní situaci vnímají jako životní zkoušku a úkol, nežli jen jako „neštěstí“, které vede k pasivitě a uzavření do sebe. Takové přijetí skutečnosti neprospívá ani dítěti ani rodiči. Pokud však rodič přijme svou situaci a

svého dítěte jako úkol, který si rozvedou na řady konkrétních činností, mohou tak ovlivnit vývoj k pozitivním změnám.

4. Přijmout pravdu, ale vždy s výhledem do budoucna.

Je důležité, aby rodiče dostávali od odborníků současně se základními informacemi i odhad dalšího vývoje dítěte. Nejvíce prospívá nejen rodičům, ale i ostatním, když se dívají na postižení dítěte realisticky. Netrpí tolik nejistotou a úzkostí jako ti rodiče, kteří doufají v zázračný vývojový pokrok. Kladou si mnohdy nerealistické cíle a mohou být pak nemile zaskočení. Odborníci by měli, pokud je to možné, podat informace o další prognóze onemocnění, aby rodič netápal v nejistotě a mohl využít své energie v realistických očekáváních.

5. Dítě samo netrpí.

Někteří rodiče i prarodiče mají sklon dítě s postižením litovat. Často z jejich úst můžeme slyšet větu jako: „ta naše chudinka, co ta toho zkusí...“. Podle toho pak také většinou jednají, dítě zbytečně ochraňují, rozmazlují, nedopřejí mu dostatek samostatnosti a jeho vývoj tak jen dále zdržují. Dítě však své postižení takto neprožívá. Pro zdárný vývoj dítěte s postižením je důležité, nežli ho litovat, pomáhat mu k radostnému životu. K tomu patří podpora k samostatnosti, radost z nových objevů, překonávání překážek, zvládání úkolů atd.

6. V pravý čas a v náležité míře.

Tento bod souvisí s předcházejícím. Vše co s dítětem děláme (rehabilitační cvičení, učení aj.) a budeme dělat, musíme dávkovat ve vhodném vývojovém období dítěte. Vývoj dítěte má totiž své zákonitosti, kterým nesmíme předcházet, a nebo nakládat na dítě víc, než je zdravo, v mylné představě, že „čím víc tím líp“.

7. Nejste sami.

Rodiče by neměli být ve své tíživé situaci sami. Existují nejrůznější sdružení rodičů, kluby a organizace, které se specializují podle některé určité formy postižení a jsou

ochotni sdílet své zkušenosti, starosti i radosti. Jsou tu i odborníci z řad lékařů, psychologů, sociálních pracovníků a dalších odborníků, kteří jsou ochotni účinně pomáhat.

8. Nejste ohroženi.

Obranné reakce se netýkají jen rodičů s dítětem s postižením. Jsou všudypřítomné. Setkáváme se s nimi u odborníků, na úřadech a samozřejmě nejvíc u lidí, kteří představují takzvanou veřejnost. Podvědomě se totiž vyhýbáme myšlenkám na nepříjemné věci a před problémem bychom se raději schovali. Cesta osvěty je v těchto věcech dlouhá a nesnadná, ale v současnosti se na ní již podstatně pracuje. Záleží samozřejmě na osvětové činnosti masmédiích, ale i samotní rodiče by měli vyvíjet iniciativu a dožadovat se osvětových programů pro veřejnost.

9. Chraňme si manželství a rodinu.

V rodině, kde se narodilo dítě s postižením, by si měli rodiče a jejich blízcí být obzvláště dobrou vzájemnou oporou. V jejich vztahu by nemělo chybět pochopení jeden pro druhého, protože každý jedinec vnímá situaci jinak emotivně. Statistiky ukazují, že rodiny dětí s jakýmkoli postižením mají tendenci se dříve rozpadat. Někdy však vidíme jejich obdivuhodnou soudržnost. Přesto je manželství rodičů dětí s postižením velmi přetížené každodenními povinnostmi. Nejen nejbližší příbuzní, ale i stát by měl vyvíjet veškeré úsilí o to, aby tyto rodiny co nejvíce podpořil v jejich nelehkém životním úkolu.

10. Mysleme na budoucnost.

Zejména mladí rodiče dítěte s postižením si často kladou otázku :., Je možné a vhodné mít další dítě? Co když bude také postižené? Dlouholeté zkušenosti odborníků však ukazují, že v naprosté většině případů další zdravé dítě přináší rodině uklidnění, vyrovnání a ozdravení celému prostředí. Zdravý sourozenec prospívá nejen samotným rodičům, ale také svému sourozenci s postižením, kterému poskytuje větší snahu po samostatnosti, mohutný zdroj podnětů a vývojové stimulace.

Zdroj: MATĚJČEK, Z. *Výbor z díla*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005. 445 s. ISBN 80-246-1056-6.