

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

Bakalářské kombinované studium

2009 – 2012

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Renata Pocková

**Tělesně postižený jedinec, rysy osobnosti postižených, vztah
rodiny a společnosti k tělesně postiženým**

Praha 2012

Vedoucí bakalářské práce:
Mgr. Milan Fleischmann

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

Bachelor Combined Studies

2009 – 2012

BACHELOR THESIS

Renata Pocková

**Physically disabled individual, personal characteristics of the
disabled, family's and society's relation to disabled people**

Prague 2012

**The bachelor thesis work supervisor:
Mgr. Milan Fleischmann**

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 15. března. 2012

Renata Pocková

Poděkování

Chtěla bych poděkovat svému vedoucímu práce Mgr. Milanu Fleischmannovi za odborné vedení, za pomoc a cenné rady při zpracování této práce.

Anotace:

Bakalářská práce se zabývá jedinci s tělesným postižením, jejich osobnostními rysy a vztahem rodiny a společnosti k tělesně postiženým.

V teoretické části jsou vymezeny pojmy tělesné postižení, klasifikace tělesného postižení, rysy osobnosti postiženého, fáze přijetí postiženého dítěte rodinou, způsoby jeho výchovy a vztah rodiny a společnosti k tělesně postiženému jedinci. V praktické části je výzkum proveden kvalitativní metodou formou rozhovorů a na základě pozorování. Práce vychází z odpovědí, které poskytli rodiče dětí s tělesným postižením.

Cílem práce je analyzovat vztahy v rodině s dítětem s postižením, zmapovat, jak se tato rodina cítí a zjistit úroveň sociální a zdravotnické péče o tělesně postižené v současné společnosti.

Klíčové pojmy:

Jedinec s tělesným postižením, fáze krize, osobnost, rodina, sourozenci, společnost, tělesné postižení, vliv, vrozené postižení, výchova, získané postižení.

Annotation:

Bachelor thesis deals with disabled individuals, their personal characteristics and with family's and society's relation to disabled people.

In the theoretical part are delimited terms: physical disability, classification of physical disability, personal characteristics of disabled people, acceptance phases of disabled child in family, forms of his upbringing, family's and society's relation to disabled people. In the practical part is the research accomplished with qualitative method of dialogues. The thesis is based on answers, which were given by parents of disabled children.

The objective of the thesis is to analyse relations in the family with disabled child, to map how does such a family feel like and find out the standard of social and medical care for disabled people in current society.

Key words:

physically disabled individual, phases of crisis, personality, family, siblings, society, the disabled, influence, inborn defect, upbringing, gained defect.

OBSAH

ÚVOD.....	9
-----------	---

TEORETICKÁ ČÁST

1. Tělesné postižení	11
-----------------------------------	-----------

1.1 Tělesné postižení – vysvětlení pojmu	11
--	----

1.2 Základní znaky tělesně postiženého jedince	12
--	----

1.3 Klasifikace tělesného postižení.....	12
--	----

2. Osobnost postiženého jedince	16
--	-----------

2.1 Faktory ovlivňující osobnost postiženého	16
--	----

2.2 Vliv rodiny a společnosti na utváření osobnosti	17
---	----

2.3 Vliv vzniku tělesného postižení na osobnost.....	17
--	----

2.4 Psychologický dopad postižení.....	18
--	----

2.5 Vliv tělesného postižení na vývoj osobnosti.....	18
--	----

3. Rodina a tělesně postižené dítě	20
---	-----------

3.1 Rodina a její funkce	20
--------------------------------	----

3.2 Rodina postiženého dítěte.....	20
------------------------------------	----

3.3 Fáze krize rodičovské identity	21
--	----

3.4 Výchova postiženého dítěte	24
--------------------------------------	----

3.5 Sourozenci postiženého dítěte	26
---	----

4. Společnost a jedinci s postižením.....	29
--	-----------

4.1 Definice společnosti.....	29
-------------------------------	----

4.2 Vývoj vztahu společnosti k tělesně a zdravotně postiženým.....	29
--	----

4.3 Stádia přístupu společnosti k tělesně postiženým	30
--	----

4.4 Současný postoj společnosti k osobám s tělesným postižením	32
--	----

PRAKTICKÁ ČÁST

5. Cíle bakalářské práce	35
6. Formulace výzkumného problému	35
7. Charakteristika použitých metod	36
8. Charakteristika výzkumného vzorku	37
9. Rozhovory s rodiči.....	38
10. Interpretace výsledků	60
ZÁVĚR	65
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ	67
PŘÍLOHY	

ÚVOD

Bakalářská práce se zabývá tělesně postiženými jedinci, jejich osobnostními rysy, vztahy v rodině s dítětem s postižením a vlivem postižení na celkový chod a vnímání rodiny. Zároveň se snaží zjistit spokojenost či nespokojenost rodičů těchto dětí s úrovní sociální a zdravotnické péče o tělesně postižené v současné společnosti.

Téma bakalářské práce jsem si zvolila na základě skutečnosti, že sama jsem maminkou zdravotně postiženého dítěte a tudíž se s touto problematikou každodenně setkávám již téměř čtrnáct let. Zajímalo mě, zda i ostatní rodiny s tělesně postiženým dítětem řeší podobné problémy a setkávají se se stejnými přístupy.

Dříve se tvrdilo, že lidé mají právo na zdravé dítě a pokud zdravé není, společnost se postará a dá jej do ústavu. Tohle občas přetrvává, i dnes se najdou lékaři, kteří, pokud se rodičům narodí dítě s postižením, doporučí, aby se na něj nevázali a dali jej do ústavu.

Po revoluci bylo jasné, že zavírat děti s postižením do ústavu, je nelidské, pokud to opravdu nejde jinak. Pro každé dítě, zdravé i postižené, je důležité žít v rodině, kde je milováno a má pocit bezpečí, opory a jistoty. Neméně významným faktorem v jeho socializačním vývoji je i dostatek kontaktů s ostatními lidmi.

Rodina a společnost svými přístupy a postoji výrazně ovlivňují osobnost jedince s postižením. Mnozí lidé však stále vidí v člověku s tělesným postižením nějaké komplikace. Hybnou silou veškerého vývoje je přijetí. Brát ostatní takové, jací jsou. Jakýkoliv vztah se sám rozvine, když pro to má podmínky. Ať už se jedná o vztah rodiny k tělesně postiženému dítěti nebo vztah společnosti k tělesně postiženým jedincům a jejich rodinám.

V teoretické části jsou vymezeny pojmy tělesné postižení, klasifikace tělesného postižení, rysy osobnosti postiženého, fáze přijetí postiženého dítěte rodinou, způsoby jeho výchovy a vztah rodiny a společnosti k tělesně postiženému jedinci. Tato část je vypracována na základě studia odborné literatury.

V praktické části je výzkum proveden kvalitativní metodou formou rozhovorů a na základě pozorování. Práce vychází z odpovědí, které poskytli rodiče dětí s tělesným

postižením. Součástí práce jsou také případové studie těchto rodin, které pomáhají vytvořit o respondentech celkový obraz a uvádějí rozhovory do důležitých souvislostí.

Práce si klade za cíl zjistit, jaký dopad má dítě s tělesným postižením na vztahy v rodině a zjistit vliv tohoto postižení na celkový chod a vnímání této rodiny. Dalším cílem bylo zmapovat, jak se tato rodina cítí v současné společnosti a jak rodiče dítěte vnímají úroveň sociální a zdravotnické péče o tělesně postižené v současné společnosti.

TEORETICKÁ ČÁST

1. TĚLESNÉ POSTIŽENÍ

1.1 Tělesné postižení – vysvětlení pojmu

Pojem tělesné postižení je velmi široký a osoby s tělesným postižením tvoří velice heterogenní skupinu. Stejně jako se s postupem času měnila péče o jedince s tělesným postižením, měnily i definice tohoto pojmu.

„Tělesným postižením rozumíme vady pohybového a nosného ústrojí, to znamená kostí, kloubů, šlach, svalů a cévního zásobení, jakož i poškození nebo poruchy nervového ústrojí, jestliže se projevují porušenou hybností. Patří sem také všechny úchytky od normálního tvaru těla a končetin, tedy deformity a také abnormity, čili anomálie.“ (KRAUS, ŠANDERA, 1975, str. 6)

Hartl a Hartlová (2000, s. 442) vysvětlují tento pojem takto: *„Tělesné postižení je postižení, které brání mobilitě, pracovní činnosti, dělí se na přechodné a trvalé, vrozené a získané.“* Hruška (1995, s. 32) charakterizuje tělesně postižené jako: *„jedince s postižením pohybového, nosného nebo nervového ústrojí, jejichž společným znakem je imobilita nebo omezená mobilita.“*

Jak uvádí Vítková (2006), společným znakem pro všechny je definovat tento pojem jako celkové nebo částečné omezení hybnosti, které může být prvotní nebo druhotné. Prvotní omezení hybnosti znamená přímé postižení vlastního hybného ústrojí nebo také centrální či periferní postižení nervové soustavy. O druhotném omezení hybnosti hovoříme tehdy, jestliže centrální i periferní nervová soustava i samotný pohybový aparát zůstávají bez patologických změn, ale hybnost je omezena z jiných příčin, např. jako následek srdečních vad nebo revmatických a kostních chorob, které způsobují omezení pohybu.

Pro upřesnění termínu „*tělesné postižení*“ je důležité vymezení pojmů:

- **Vada** – poškození podpůrného a pohybového aparátu a jiných orgánových systémů, podstatné somatické změny, deformace
- **Omezení výkonu** - kvantitativní omezení a kvalitativní změny pohybového výkonu; měřeno vzhledem k normální výkonnosti v závislosti na věku a vzhledem k životnímu prostředí.
- **Postižení** – trvalé podstatné působení na kognitivní, emocionální a sociální výkony, snížená sociální interakce, neúplné nebo chybějící přebírání společenských rolí, které odpovídají věku a pohlaví

1.2 Základní znaky tělesně postiženého jedince

Mezi základní znaky psychomotorického vývoje tělesně postiženého jedince podle Kracíka (1984) patří:

- Poruchy hybnosti:
 - Primární jako následek přímého postižení pohybového ústrojí
 - Sekundární, kdy není chorobou zasažen pohybový, ale jiný orgán a pohyb je znemožněn
- Poruchy vyšší nervové činnosti, které jsou buď organického původu, nebo jsou funkční a souvisí s náročnou životní situací.
- Psychické změny vyskytující se zejména v oblasti vývoje osobnosti, v oblasti emocionální a v oblasti sociability.

Zpočátku byl kladen důraz na samotné postižení, dnes se soustředíme především na osobnost každého jednotlivého člověka a jeho schopnosti a dovednosti.

1.3 Klasifikace tělesného postižení

Pohybové neboli ortopedické vady lze členit podle různých hledisek. Přehlednou klasifikaci uvádí Opatřilová, Zámečnicková (2007), které dělí postižení:

- **Podle doby vzniku** - vrozené (dědičné) a získané

Doba vzniku tělesného postižení je velmi důležitá při utváření klinického obrazu a patří k rozhodujícím faktorům při prognóze dopadu postižení na psychiku jedince, na prožívání a schopnost adaptace.

Tělesné postižení vrozené

Vrozené vady vznikají v průběhu prenatalního nebo perinatálního období. Častou příčinou vrozených vad bývá dědičnost, ale také infekční onemocnění matky v průběhu prvního trimestru, toxoplazmóza, krvácení v těhotenství, kdy plod není následkem toho zásobován dostatečným množstvím kyslíku a může dojít k poškození mozku, psychická traumata matky, komplikované porody, nedonošené plody a další. Také vliv léků, užívaných v těhotenství, může být příčinou různých vrozených anomálií. Nejznámější je např. aféra kolem západoněmeckého přípravku Contergan, u něhož byl prokázán toxický vliv na vyvíjející se zárodek a matky, které jej v těhotenství užívaly, rodily tělesně postižené děti. (KRAUS, ŠANDERA, 1975)

Tělesné postižení získané

Získaná postižení může způsobit deformace, úraz, hormonální poruchy, zánětlivá nebo degenerativní onemocnění mozku a míchy a zánětlivá onemocnění pohybového a nosného aparátu. Na rozdíl od vrozených vad mohou vzniknout v kterémkoliv období života. Jedná se o dlouhodobý nebo trvalý stav. Všechny pohybové vady pak mohou být různého stupně.

- **Podle místa vzniku**

Obrny

Obrna znamená patologické omezení hybnosti. Obrny dělíme podle místa vzniku na centrální nebo periferní postižení nervové soustavy. Centrální část zahrnuje mozek a míchu a periferní obvodové nervstvo. (VÍTKOVÁ in PIPEKOVÁ, 2006)

Obrny můžeme rozlišit na základě jejich stupně a rozsahu postižení. Podle stupně postižení je dělíme na parézy a plegie. Parézy popisují neúplnou obrnu, snížení svalové síly, kdy pacient může postiženou končetinou alespoň v omezené míře pohybovat. Plegie je úplná ztráta hybnosti a svalové síly, pacient nedokáže postiženou částí těla vůbec pohybovat.

Podle rozsahu rozděluje Vítková (2006) obrny na monoparézy či monoplegie, které chápeme jako částečnou nebo úplnou obrnu jedné končetiny; diparéza či diplegie znamená obrnu obou končetin; triparéza či triplegie je obrna tří končetin; kvadruparéza či kvadruplegie zahrnuje osoby s postižením všech čtyř končetin; hemiparéza či hemiplegie je postižení poloviny těla a konečně paraparéza je postižení obou dolních končetin.

Nejčastějším centrálním postižením je dětská mozková obrna. „*Dětská mozková obrna je především porucha hybnosti i vývoje hybnosti na základě poškození mozku v době před porodem, při porodu nebo do určité doby po něm.*“ (KRAUS, ŠANDERA, 1975, s. 37). Jedná se o chronické onemocnění, pro něž je charakteristická porucha centrální kontroly hybnosti. Většinou se objevuje v prvních měsících života.

Dle Vítkové (2006) je příčinou porucha vývoje či poškození těch oblastí mozku, z nichž je ovládán pohyb. Dětská mozková obrna může být vrozená nebo získaná. Vrozená DMO vzniká v prenatálním období a příčinou může být infekce matky, jako jsou např. zarděnky, které způsobí poškození vyvíjejícího se nervového systému, dále cytomegalovirus a toxoplazmóza, v perinatálním období nedostatek kyslíku v mozku nebo poranění hlavy novorozence při porodu, novorozenecká žloutenka, nedonošenost nebo naopak přenošenost, porod koncem pánevním nebo komplikované a protahované porody. Získaná DMO je způsobena poškozením mozku v postnatálním období. Za příčinu považujeme zejména mozkové infekce do šesti měsíců věku dítěte.

Deformace

Deformace tvoří velkou různorodou skupinu vrozených nebo získaných vad, jejichž společným znakem je nesprávný tvar některé části těla. Jsou způsobeny zásahem abnormální síly fyzikálního charakteru, která poškodí doposud zdravou tkáň nebo orgán. (VÍTKOVÁ, 2006)

Poměrně častý je výskyt deformací páteře. Deformity páteře lze podle Jankovského (2006) rozdělit na vrozené a získané a dále dle tvaru deformity. Zvětšený ohyb páteře směrem vpřed se nazývá kyfóza, v případě vychýlení páteře do strany se jedná o skoliózu. Vedle vrozených dispozic, kdy nedochází k úplnému vyvinutí těla obratle nebo k srůstu několika obratlů nad sebou, má skoliózu, stejně jako ostatní potíže

se zády, z velké části na svědomí dlouhodobé špatné držení těla a ochablé zádové svalstvo.

„Příčinou získaných deformací mohou být různé nemoci, např. zánět kostní dřene, tuberkulózní zánět kostí a kloubů, poruchy žláz s vnitřní sekrecí a další choroby.“ (MONATOVÁ, 1997, s. 53). K deformacím vedou i těžké úrazy a popáleniny, které zanechávají trvalé následky na kostech, kloubech a svalech.

Malformace

Malformace patří mezi vrozené vývojové vady a znamenají patologické vyvinutí různých částí těla, nejčastěji končetin, které je způsobeno abnormálním vývojem tkáně nebo orgánu, přičemž tento vývoj byl abnormální od samého začátku. Pokud končetina chybí zcela, pak tento jev označujeme jako amelii. Fokomelie je název pro chybějící paže a předloktí, takže ruce vyrůstají přímo z trupu. Totéž platí i pro dolní končetiny. Pokud jsou končetiny velmi malé a neúměrně krátké vzhledem k tělu, hovoříme o mikromelii. Souhrnně jsou vrozené deformity končetin označovány jako dysmelie, jak uvádí Vítková (2006).

Amputace

O amputaci hovoříme tehdy, dojde-li k odstranění periferní části těla od celku chirurgickou cestou nebo častěji v důsledku samotného úrazu, např. při dopravních nehodách nebo také poraněním při špatné manipulaci s výbušninami a při zasažení elektrickým proudem. (JANKOVSKÝ, 2006)

V chirurgii se amputace provádí z důvodu zmírnění či odstranění bolesti nebo za účelem zamezení šíření infekce. Tuto situaci lze řešit protézami, technickými pomůckami, které ztracenou část těla nahrazují.

2. OSOBNOST POSTIŽENÉHO JEDINCE

2.1 Faktory ovlivňující osobnost postiženého

Osobnost každého člověka je podmíněna biologicky, sociálně, ale také vlastní aktivitou jedince. Mezi biologické faktory patří zejména činnost nervové soustavy, která ovlivňuje psychické procesy jedince, dále genetická výbava nebo celkový tělesný vzhled. Ten ve velké míře podmiňuje sociální interakce jedince s okolím a často může vést k pocitům méněcennosti. Dalším vlivem pro formování osobnosti je sociální faktor, vztahy, které k dítěti směřují od rodičů a ostatních lidí, a přísun dostatečného množství kvalitních podnětů, jak zmiňují Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech (2001).

Tělesná postižení jsou podle Krause a Šandery (1975) nápadná na první pohled a postižení jedinci jsou vždy vystaveni pozornosti ostatních lidí. Zvláště pak u postižení těžkého stupně a u náhlých získaných postižení, např. při poúrazové amputaci. Nápadnost vzhledu působí negativně na celkovou osobnost jedince. „*Pocity méněcennosti se všemi svými komplikacemi provázejí především děti se znatelnými odchylkami tělesného zjevu!*“ (MATĚJČEK, 2001, s. 20)

Určitý druh postižení rozhodně nepředpokládá určité povahové rysy jedince, každý člověk je jedinečná osobnost. „*Tělesné postižení nebo nemoc nevytvářejí samy o sobě nové zvláštní vlastnosti člověka, připravují mu však náročnější životní situaci. Taková životní situace přináší zvýšené nároky na přizpůsobení a následkem toho ovšem i určitá specifická nebezpečí pro psychický vývoj postiženého jedince.*“ (MATĚJČEK, 2001, s. 7)

Jedinec s tělesným postižením se obtížněji přizpůsobuje okolí, komplikovanější je i jeho socializace. Aby se tělesně postižený člověk dokázal adaptovat, je nucen se uchýlovat ke kompenzačním technikám řešení situací, v nichž dochází k formování základních rysů osobnosti. Na základě toho mohou být některé rysy u postižených častěji zvýrazněné, např. vztahovačnost, přecitlivělost, egocentrismus nebo negativismus a agresivita, jakož i neadekvátní sebehodnocení. (VÁGNEROVÁ, HADJ-MOUSSOVÁ, ŠTECH, 2001)

2.2 Vliv rodiny a společnosti na utváření osobnosti

Osobnost postiženého dítěte se bude vyvíjet především pod vlivem vnějšího prostředí. Jeho rozvoj bude záviset na přijetí dítěte rodiči, na způsobu jeho výchovy, která bývá v případě postižených dětí často extrémní, na míře kontaktu s druhými lidmi. Odchylky v socializačním vývoji závisejí především na tom, jak se společnost, včetně rodiny, k postiženému dítěti chová a jak mu umožňuje se rozvíjet.

Postoje a chování rodičů k postiženému dítěti bude jiné, než kdyby bylo zdravé. Může se objevit na jedné straně hyperprotektivní přístup, na druhé straně odmítání postiženého potomka. Někdy se právě postoje rodičů mohou stát zbytečnou brzdou rozvoje dítěte, která je leckdy větší, než samotné postižení.

Neméně důležité pro utváření osobnosti jsou i postoje společnosti k tělesně postiženým, které na základě tlaků a stereotypů vtláčují jedince s postižením do role postiženého a jeho osobnost redukuje pouze na jeho handicap. Změny ve struktuře osobnosti, odlišné reakce a způsoby chování pak mohou být z hlediska předsudků chápány jako „typické“ vlastnosti postižených, bez ohledu na reálnou příčinu jejich chování. (VÁGNEROVÁ, HADJ-MOUSSOVÁ, ŠTECH, 2001)

2.3 Vliv vzniku tělesného postižení na osobnost

Podle Krause a Šandery (1975) je doba vzniku postižení jedním z důležitých faktorů, působících na rysy osobnosti jedince s tělesným postižením. Pokud se jedná o vrozené postižení nebo postižení získané v raném dětství, dítě se na něj lépe adaptuje. Složky osobnosti se vyvíjejí kompenzačně právě vlivem omezení či nedostatku v jiné oblasti.

Avšak i vrozené postižení má negativní vliv na vývoj osobnosti. Dítě si začíná postupně uvědomovat své nedostatky a srovnává se s ostatními lidmi. Jeho rozvoj může probíhat nerovnoměrně nebo také pomaleji. Objevuje se narušení motoriky a s tím související potíže v oblasti vnímání, často je narušena řeč, mimika či gestikulace. „*Složky osobnosti se vyvíjejí kompenzačně právě vlivem omezení či nedostatku v jiné oblasti.*“ (VÁGNEROVÁ, HADJ-MOUSSOVÁ, ŠTECH, 2001, s. 65). V optimální situaci se dítě s postižením vyrovná a dosáhne přiměřeného sebevědomí, naučí se rozhodovat o svém životě a uvědomí si svou hodnotu.

Získané postižení zasáhne vývoj jednotlivých funkcí jedince v menší míře, neboť tyto funkce se až do vzniku postižení mohly vyvíjet normálně. Ovšem klade mnohem větší nároky na adaptaci, zejména v oblasti postižené funkce a kompenzačních funkcí. *„Získané postižení znamená také velký zásah do osobnosti, způsobuje duševní trauma a subjektivně je velice hluboce prožíváno. Zvláště to platí ve výše zmíněném rozměru budoucnosti, osobních perspektiv člověka.“* (VÁGNEROVÁ, HADJ-MOUSSOVÁ, ŠTECH, 2001, s. 65)

2.4 Psychologický dopad postižení

„Jakýkoli defekt nepostihuje jen určitý orgánový systém, ale ovlivňuje celou osobnost postiženého jedince a vytváří specifickou sociální oblast“ (VÁGNEROVÁ, 2002, s. 98). Každý člověk je celistvou osobností, jejíž složky jsou ve vzájemné souvislosti a podmíněnosti a fungují jako jeden celek. S tímto názorem se ztotožňuje i Matějček (2001) a uvádí: „Porucha nebo větší zatížení v jedné části tohoto složitého systému se musí nutně projevit ve funkci celku.“

Tělesné postižení připravuje jedinci situace, které zvyšují stres a jejichž každodenní řešení způsobuje konflikty, které mohou být pro tyto jedince neřešitelné a mohou vyvolat řadu frustrací.

2.5 Vliv tělesného postižení na vývoj osobnosti

Podle Vágnerové (2002) je rozvoj dítěte s tělesným postižením v předškolním věku ohrožen především jeho pocity viny z neúspěchu a nemožnosti vyrovnat se zdravým dětem např. při soutěživých hrách či jiných aktivitách. Důležitým mezníkem bývá také nástup do školy, kde dochází ke konfrontaci postiženého dítěte se spolužáky, které je zvláště výrazné, pokud jsou zdraví. Dojde k potvrzení odlišnosti jako stálého a neměnného znaku osobnosti postiženého dítěte.

Jak uvádí Pešová a Šamalík (2006), osobnost bývá narušena také velice často v období dospívání, neboť tehdy dochází k utváření identity jedince. V tomto období je pro dospívajícího důležité přijmout své pohlaví, akceptovat fyzické zranění a také vlastní vzhled. Pokud se však nedokáže vyrovnat se svým postižením, může dojít k narušení

vývoje celkové osobnostní identity. U dospívajících jedinců s tělesným postižením bude mnohem více než u zdravých jedinců ohrožen výhled do budoucnosti, spojený s volbou povolání a pracovním uplatněním, v osobním životě pak související s uspokojením sexuality a partnerským životem.

Partnerský život a role rodiče společně se zvládnutím profese patří mezi nejdůležitější role pro období dospělosti, které dávají jedinci pocit normality, rovnocennosti a užitečnosti. Pevné rodinné zázemí je důležité pro všechny lidi, ale mnohem více pro jedince s postižením. Poskytuje jim bezpečí, jistotu a pomáhá překonávat potíže.

Ve starším věku je dospělý jedinec již povahově vyrovnaný a stálý, zároveň ale méně ochotný přizpůsobovat se novým požadavkům. Tělesné postižení mu již nepůsobí žádné problémy, došlo ke smíření a vyrovnání se s danou situací. (MATĚJČEK, 2001)

3. RODINA A TĚLESNĚ POSTIŽENÉ DÍTĚ

3.1 Rodina a její funkce

Rodina je nejstarší společenskou skupinou. Plní biologicko-reprodukční, pečovatelskou, ekonomicko-zabezpečovací, emocionální, socializačně výchovnou a další funkce. Současné pojetí rodiny je bráno jako sociální skupina nebo společenství, žijící ve vlastním domově, uspokojující potřeby, poskytující péči a základní jistoty dětem. Nejběžnějším modelem rodiny je tzv. nukleární rodina, kterou tvoří oba rodiče a děti. Rodina spolu se školou plní významné výchovné funkce. (PRŮCHA, WALTEROVÁ, MAREŠ, 2003)

V moderním světě se institut rodiny proměňuje, i v naší zemi dochází v průběhu několika posledních desetiletí k řadě proměn. Rodina se v důsledku transformačních procesů znatelně vzdálila ustálenému tradičnímu modelu. Ekonomické zabezpečení rodiny vynakládá obrovský tlak na aktivitu obou partnerů a vytlačuje v rodinných prioritách péči o děti.

„Základní funkcí rodiny, vůči všem jejím členům, by však mělo být poskytování bezpečí a citové opory – ze všech nejvíce však dětem, které ještě nedokážou samostatně zvládnout vlastní problémy a frustrace.... Rodina poskytuje dítěti od počátku nejmocnější podněty pro rozvoj poznání, osvojování povinností i návyků a zůstává také po celý dětský věk nejvýznamnější školou mezilidských vztahů.“ (ČAČKA, 1994, s. 80)

3.2 Rodina postiženého dítěte

Pokud se rodičům narodí dítě s postižením, objevuje se hned na samém začátku velký a traumatizující problém, který se zdá v daný okamžik často neřešitelný. *„Tento problém spočívá v tzv. „copingu“ (vyrovnání se) se skutečností, že je dítě postiženo, že vybočuje z variační šíře normálu, a že nemůže naplnit ta očekávání, která do jeho narození všichni s takovými nadějemi vkládali.“ (JANKOVSKÝ, 2006, s. 59)*

Rodičovství, kde je handicapovaný potomek, má jinou podobu. *„Nezapadá do představy, kterou si rodiče o zdravém dítěti tvoří dávno předtím, než se jim jakékoli dítě narodí. Jsou nepochybně dotčeni ve své rodičovské identitě. Každá jednotlivá forma*

postížení dítěte nutně vyvolává v rodičích určitou specifickou odezvu.“ (MATEJČEK, 1992, s. 48)

Období, kdy jsou rodiče postaveni před skutečnost, že je jejich dítě postižené, lze označit jako fáze krize rodičovské identity. Prožívání a chování rodičů postiženého dítěte se v průběhu času mění a prochází pěti typickými fázemi, které se mohou v průběhu života pod vlivem událostí a změn i opakovat.

3.3 Fáze krize rodičovské identity

Fáze šoku a popření

„Reakce na první informaci je rozmanitá. To první, co nastoupí vždy, je šok, teprve po jeho odeznění přichází rozumová analýza situace a pak už následuje jednání. Jenže mezi šokem a rozumovou analýzou může být dost dlouhý interval.“ (BLAŽEK, OLMROVÁ, 1988, s. 68)

První fáze je charakterizována výroky rodičů ve smyslu: Proč se tohle všechno stalo a proč právě nám? V této fázi se rodiče dosud nesmířili s verdiktem a proto ani nechtějí slyšet o možnostech péče a výchovného vedení. Až v průběhu času dochází k postupnému přijetí této informace. *„Reakce rodičů na postižení jejich dítěte ovlivňuje i skutečnost, kdy a jakým způsobem se o něm dozvěděli. Mnoha rodičům chybí sympatizující přístup zdravotnického personálu v neštěstí, které je potkalo. Námitky proti způsobu, jakým jim lékař informaci podal, mohou být projevem obranné reakce traumatizovaných rodičů. Mohou v této situaci popírat obsah sdělení, protože je pro ně nepřijatelný.... Rodiče rozumově vědí, že jim lékař říká pravdu, ale oni ji nechtějí slyšet. Proto je lékař jako posel špatné zprávy trestán kritikou, stává se pro tuto chvíli náhradním viníkem.“* (VÁGNEROVÁ, 2002, s. 103)

Fáze bezmocnosti

Rodiče nemají představu o tom, co by měli dělat. Nikdy se s podobným problémem nesetkali a nedovedou jej řešit. Jak uvádí Opatřilová (2006), narození dítěte s postižením prožívají rodiče jako vlastní selhání, jako neschopnost přivést na svět zdravého potomka, což se projeví ztrátou sebedůvěry a pocitu méněcennosti a úzkosti v prožívání. Většinou cítí bolest a střídá se pocit bezmocnosti a zklamání. Rodiče

prožívají v tomto období pocity viny, které se vztahují k dítěti a pocity hanby, které se vztahují k očekávaným reakcím jiných lidí. Bojí se zavržení, odmítnutí, ale zároveň očekávají jakoukoliv pomoc. Ovšem nemají žádnou představu o tom, jak by konkrétní pomoc měla vypadat a v čem by měla spočívat. Díky své bezradnosti se proto stávají zvýšeně citliví k chování druhých lidí.

Rodiče by měli v tomto období vyjádřit všechny své pocity. *„Důležitá je proto pomoc a podpora, kterou může rodině dodávat jak blízké okolí (širší rodina, příbuzenstvo, přátelé), tak odborníci (lékaři, psychologové, speciální pedagogové, duchovní atd.).“* (SLOWÍK, 2007, s. 34)

Fáze postupné akceptace a vyrovnávání se s problémem

Pro toto období je typický zvýšený zájem o informace. Rodiče chtějí vědět, proč k postižení došlo a jak by měli o své dítě pečovat. Přesto i nadále také v této fázi přetrvávají negativní emoční reakce: smutek deprese, úzkost a strach z budoucnosti, pocity hněvu na osud a hledání viníka.

„V této fázi se objevují rozmanité obranné reakce, které jsou někdy z racionálního hlediska nepochopitelné či nepřijatelné, ale i ony mají svůj smysl: udržet psychickou rovnováhu a zachovat si přijatelné sebehodnocení v roli rodiče.“ (VÁGNEROVÁ, 2002, s. 104). Rodič se např. dítěti obětuje, aby odčinil svou předpokládanou vinu. Může dojít i k odsouzení jednoho z rodičů, většinou to bývá matka a to ze strany rodičů partnera anebo partnerem samotným. Za viníka může být považován i někdo mimo rodinu, např. ošetřující lékař atd., jak uvádí Vágnerová (2002).

Způsob zvládání může být také odlišný: aktivní nebo pasivní. Aktivní způsob se projevuje tendencí bojovat s nepřijatelnou situací, např. hledáním odborné lékařské pomoci, zlepšením stavu pomocí rehabilitačního cvičení, čtením odborné literatury, sledováním nových lékařských výzkumů v dané oblasti u nás i v zahraničí, kontaktování rodičů s podobně postiženými dětmi apod. Pro pasivní způsob jsou charakteristické různé formy úniku ze situace, kterou nelze uspokojivě zvládnout anebo s kterou se rodiče nedokážou vyrovnat. Mezi výrazné únikové varianty patří popření situace, rodiče se chovají tak, jako by jejich dítě bylo zdravé, nepříjemné pocity vytěšňují.

„Jinou variantou úniku z reality je racionalizace, což je technika, která slouží k zastření příliš traumatizující situace tak, že ji vykládá přijatelnějším způsobem, i když ne zcela přesně. Např. pomalejší vývoj dítěte je interpretován jako výhodný, protože je rozložený do delšího časového intervalu. Avšak ve svém výsledku nebude nijak odlišný“. (VÁGNEROVÁ, HADJ-MOUSSOVÁ, ŠTECH, 2001, s. 80)

Známý je i únik do fantazie, rodiče si představují, co by si přáli, bez ohledu na realitu. I rezignace je forma obrany, jedinec se vzdá svých cílů. Rezignace však bývá často spojena s depresí a apatií a může dojít až k celkovému úpadku osobnosti. Krajním řešením je pak umístění dítěte do ústavní péče nebo odchod z rodiny. To zmiňuje Vágnerová (2002).

„Ani jedna z obou možných voleb není snadná. Jestliže dají rodiče dítě do ústavu, vynášejí nad ním něco jako rozsudek, přičemž v nich zůstává do konce života duševní trauma. Rozhodnou-li se si vzít dítě domů, bude to těžká zkouška jejich rodinných vztahů, připraví je to na mnoho let o většinu volného času a zejména ženy to povětšinou zbaví vyhlídek na kariéru“. (BLAŽEK A OLMROVÁ, 1988, s. 70)

Fáze smlouvání

Jak uvádí Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech (2001), jedná se o přechodné období, kdy rodiče již akceptují, že jejich dítě je postižené, ale zároveň mají tendenci získat alespoň malé zlepšení, pokud není naděje, aby se dítě úplně uzdravilo. Mění se také charakter zátěže, už nejde o trauma, ale spíše o dlouhodobý stres, spojený s obrovskou únavou a vyčerpáním.

Fáze realistického postoje

Rodiče se postupně smířili s faktem, že jejich dítě je postižené a učí se je přijímat takové, jaké je. Začnou se chovat přiměřeněji, jejich plány jsou reálnější a splnitelnější. Ke smíření s postižením dítěte nedojde ve všech případech a mnohdy k němu nedojde úplně. *„V průběhu vývoje dítěte jsou některá stádia více stresová než předcházející a tak může dojít k opětovnému vyvolání neadekvátních reakcí rodičů, které již vymizely. Je to např. období před nástupem do školy, kdy jsou rodiče konfrontováni s realitou a dosažená rovnováha se znovu dekompenzuje.“* (VÁGNEROVÁ, 2002, s. 81)

Jak říká Vágnerová (2002), jestliže dojde k onemocnění či vzniku defektu později, v době, kdy je identita dítěte již nějakým způsobem stabilizovaná a dítě má již zafixovanou roli normálního jedince, bývají reakce rodičů a okolí trochu jiné. Dítě se narodí zdravé a nedochází tudíž k narušení rodičovské identity. Rodičovské obrany jsou více zaměřené na nemocné dítě než na udržení vlastní sebeúcty. *„Z hlediska postojů široké veřejnosti je získaný defekt či pozdější onemocnění akceptovatelnější než vrozená vada, protože je z hlediska své etiologie srozumitelnější, příčina není tak tajemná.“* (VÁGNEROVÁ, HADJ-MOUSSOVÁ, ŠTECH, 2001, s. 87)

„Každý rodič si nakonec najde vlastní způsob, jak se vyrovnat s pocity a obtížemi, které nastaly v období po stanovení diagnózy. Žádný jednoduchý recept na rychlé a bezbolestné přivyknutí na daný fakt neexistuje.“ (SELIKOWITZ, 2005, s. 20)

Rodiče si musí uvědomit, že výchova dítěte s postižením je mnohem náročnější než výchova dítěte zdravého. Pro rodinu znamená celoživotní péče o tělesně postiženého jedince značnou zátěž. Vyžaduje mnohem více času, úsilí a trpělivosti. Rodiče musí výchově potomka přizpůsobit i svůj životní styl, své životní hodnoty a uspořádat rodinný život tak, aby naplnil jak potřeby dítěte s postižením, tak i potřeby ostatních členů rodiny.

3.4 Výchova postiženého dítěte

„Být rodičem jakkoliv postiženého dítěte je postižení samo o sobě... Vůbec nejpodstatnější však je, že problémy rodičů a problémy jejich dítěte nemusí být totožné.“ (HRUBÝ, 1999, s. 41)

Podle Matějčka (2001) se u rodin, vychovávajících postižené dítě, častěji objevují tendence k nevhodným výchovným postojům, které nepřispívají ke správnému vývoji dítěte.

- **Výchova příliš úzkostná** – projevuje se nadměru ochrannými postoji ze strany rodičů, kteří se bojí, aby si dítě neublížilo. Svým postojem brání dítěti v různých činnostech a tím ho omezují v jeho iniciativě a sociálním vyspívání. Děti na jejich styl výchovy reagují buď aktivním protestem, nebo se pasivně podřídí a dochází k útlumu a ztrátě iniciativy.

- **Rozmazlující výchova** – rodiče na svém dítěti nezdravě citově lpí a oceňují každý jeho pokrok. Snaží se dítěti vynahradit přemírou lásky vše, o co je v životě ochuzeno. Podřizují se přáním a náladám dítěte a brání mu v jeho osamostatňování.
- **Perfekcionalistická výchova** – se vyznačuje snahou po dokonalosti. Rodiče prosazují úspěch dítěte, aniž by přihlíželi k jeho reálným možnostem. Dítě je přetěžováno a neurotizováno. Často dochází k obranným postojům, které jsou překážkou pro zdravé utváření jeho osobnosti.
- **Protekční výchova** – rodiče se snaží, aby dítě dosáhlo určitých hodnot, které jsou pokládány za významné, jako je např. integrace, maturita způsobem, který není běžný. Tento přístup nedovolí dítěti povahově vospět a osamostatnit se, navíc vyvolává v okolí nedůvěru a odpor.
- **Zavrhující výchova** – se projevuje nejčastěji ve skrytých formách tam, kde se rodiče s touto náročnou životní situací ještě nevyrovnali, dítě vzbuzuje představu neštěstí, zklamání a ztrátu ideálu.

Výchova a péče o postižené dítě bývají velice náročné. Rodiče se musejí dítěti neustále věnovat. Ke každodenním činnostem, které jsou typické pro všechny rodiny, přibývají další, často velmi náročné na čas i dovednosti. Jedná se např. o pravidelné provádění léčebných, rehabilitačních a výchovných úkonů, doprovázení dítěte na různé aktivity a mnoho dalších opatření, souvisejících s typem a závažností postižení. Postižené děti navíc mívají problémy s chováním, kladoucí na rodiče další nároky. K tomu se ještě připojí dny strávené v nemocnici a stres z jednání s lékaři a dalšími odborníky a nejistota ohledně toho, co přinese budoucnost.

Rodiny jsou také často vystaveny velké psychosociální, fyzické a finanční zátěži, častému narušování běžných rodinných rutin a volného času. Dochází k narušování základních funkcí rodiny. Podle Pešové a Šamalíka (2006) bývají negativně ovlivněny i manželské vztahy a v řadě případů se partnerství rozpadá.

3.5 Sourozenci postiženého dítěte

„Rodina s postiženým dítětem má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná.“ (VÁGNEROVÁ, 2002, s. 106). Existence postiženého dítěte je příčinou toho, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. Výchova postiženého dítěte je sice velice náročná, obecně ale platí, že by postižené dítě nemělo zůstat jedináčkem, protože to není dobré ani pro něj, ani pro rodiče. Lékaři a psychologové doporučují, aby měli rodiče, je-li to ze zdravotních důvodů možné, brzy po narození postiženého dítěte druhé. Radost ze zdravého, dobře se vyvíjejícího dítěte přináší do rodiny uklidnění, které pochopitelně prospívá všem. Jak uvádí Vágnerova (2002), někdy se ale zdravý sourozenec může cítit znevýhodněný. Rodiče mají na každé z dětí jiné nároky a také něco jiného je u každého považováno za úspěch. Zdravému dítěti se může zdát, že to není spravedlivé.

„Postižené dítě může představovat zátěž nejen pro rodiče, ale i pro svoje sourozence. V rodině bývají sourozenci běžně srovnáváni. Avšak pokud je jedno z dětí postižené, není takové srovnání možné. Nemocné nebo postižené dítě bývá více privilegováno, jeho projevy jsou tolerovány i tam, kde s jeho vadou vůbec nesouvisí.“ (VÁGNEROVÁ, 2002, s. 106)

- **Koncentrace pozornosti a zájmu rodičů na postižené dítě**

„Existence postiženého dítěte v rodině může být příčinou extremizace postojů a očekávání rodičů i ve vztahu je zdravým potomkům. Může dojít k situaci, že ani k nim nebudou mít rodiče přiměřený vztah a přijatelné nároky.“ (VÁGNEROVÁ, 2002, s. 106)

Svou pozornost a zájem koncentrují pouze na postižené dítě a zdravé sourozence odsouvají do pozadí. *„Na všechny není dost času, ani energie. Rodiče zdravému dítěti nevěnují potřebnou pozornost a očekávají od něho zralejší chování, než odpovídá jeho vývojové úrovni. Protože je toto dítě z hlediska svých kompetencí v normě, očekávají, že s nimi bude spolupracovat na společném rodinném úkolu: podpoře handicapovaného. Někdy mu jednoznačně vymezí i jeho budoucí roli garanta péče o postiženého sourozence.“* (VÁGNEROVÁ, 2002, s. 106)

Rodiče si mnohdy neuvědomují, že zdravé dítě velice ochuzují. Nedostatek zájmu rodičů může vyvolat různé obranné reakce ze strany dítěte, např. se snaží upoutat pozornost svým chováním, někdy i nevhodným. (VÁGNEROVÁ, 2002). Zdravé dítě si může pocit určitého komplexu a nejistoty přenést i do jiných sociálních skupin. Může se také cítit vinen za to, že je zdravý a zároveň může svému postiženému sourozenci pozornost rodičů závidět.

- **Koncentrace pozornosti a rodičů na zdravé dítě**

„Druhou extrémní variantou je koncentrace zájmu na zdravé dítě. Zúžený nebo jednostranný zájem o zdravé dítě může sloužit jako prostředek kompenzace neuspokojení, které rodičům přináší postižený potomek. Dítě se dostává do role toho, kdo by měl rodičům vynahradiť strádání a potíže s postiženým dítětem.“ (VÁGNEROVÁ, 2002, s. 107)

Podle Vágnerové (2002) je to však také jedna z reakcí rodičů, úspěšnost zdravého dítěte podporuje sebevědomí rodičů a usnadňuje zvládání problémů, které mají, kompenzují tím stres a zklamání, které jim přineslo narození postiženého dítěte. Mohou ovšem na zdravé dítě klást požadavky, týkající se pomoci a tolerance k postiženému sourozenci, které nebude schopno zvládnout, neboť není na takové vývojové úrovni, aby kladlo na první místo potřeby nemocného. V důsledku toho si může vytvořit k postiženému sourozenci negativní až nepřátelský vztah a požadavky rodičů mohou zkomplikovat jeho socializaci a rozvoj identity. Jiný názor zastává Blažek, Olmrová (1988), kteří tvrdí, že větší požadavky rodičů mohou pozitivně ovlivnit socializační rozvoj zdravého dítěte a urychlit dosažení schopnosti převzít odpovědnost, naučit se větší toleranci a ochotě pomáhat.

Lásku a péči musí rodina uvážlivě rozdělovat mezi dítě zdravé a dítě postižené. Chtějí-li rodiče připravit postižené dítě pro život a vytvořit zdravé vztahy mezi sourozenci, musí být i kritičtí. Není dobré obdivovat to, co není příliš povedené a vypěstovat v dětech s postižením vědomí, že cokoliv udělají, je výborné a správné. Zároveň není správné dítě hubovat nebo dokonce trestat. Ideální je naučit ho svou práci opravit, udělat znovu nebo mu s ní pomoci.

Záleží především na rodičích, jakým způsobem přijmou postižené dítě, jak zvládnou zátěžovou situaci, aby žádné z jejich dětí nebylo nepřiměřeně zatíženo

a vystaveno nesplnitelným nárokům a aby se dokázali vyvarovat nepřiměřené jednostranné koncentraci své pozornosti a zájmu jen na zdravé nebo jen na postižené dítě. (VÁGNEROVÁ, 2002)

Tělesně postižené dítě změni bezpochyby od základu život celé rodiny. Ta je nucena upravit denní režim, změnit plány do budoucnosti a v neposlední řadě přehodnotit stávající hodnoty. Náhlé a obrovské změny mohou u rodičů vyvolat stres. Pokud se však rozhodnou přijmout roli rodičů dítěte s tělesným postižením a zabezpečit jeho každodenní fyzické, psychické a sociální potřeby, musejí se s touto situací nejdříve sami vyrovnat.

4. SPOLEČNOST A JEDINCI S POSTIŽENÍM

4.1 Definice společnosti

„Společnost je typ sociálního systému, v jakémkoli světě sociálních systémů, který dosahuje jako systém nejvyššího stupně soběstačnosti vzhledem k svému prostředí.“

„Společnost - v nejširším slova smyslu synonymum pro lidstvo jako celek, lidský rod, pro největší společenskou skupinu, k níž jedinec může náležet (A. W. Green), sociální agregát osob obou pohlaví a různých věkových skupin spojených v soběstačné uskupení, jež si vytvořily vlastní instituce, které respektují, a kulturu, kterou sdílí. V nejužším smyslu soubor osob žijících ve skupinách, jež jsou vzájemně propojeny, na společném vymezeném a ohraničeném teritoriu kontrolovaném politickou mocí, sdílejících základní společné hodnoty, řídících se týmiž základními normami a chovajících se podle ustálených kulturních vzorů.“ (Velký sociologický slovník, s. 1194)

4.2 Vývoj vztahu společnosti k tělesně a zdravotně postiženým

„Postižení byli vždy v dějinách vnímáni a přijímáni svým okolím ambivalentně ... Lidé se jich obávali, vyhýbali se jim, litovali je a ignorovali.“ (BLAŽEK A OLMROVÁ, 1988, s. 35)

Od počátku lidské společnosti byli mezi jejími členy jedinci, kteří se nějak odlišovali od ostatních a to především svým vzhledem anebo chorobami. Ostatní jedince odpuzovali, byli jimi zavržováni, ale zároveň je přitahovali právě pro své zvláštnosti. Někdy byly také postiženým jedincům připisovány zvláštní schopnosti – kouzelná moc, proroctví slepců atd.

Vztah společnosti k tělesně a zdravotně postiženým jedincům se vyvíjel v závislosti na její struktuře, na stupni myšlení, morálky, hodnot a norem společenského života. Hodnoty a normy společnosti vznikají v rámci určité kultury a kulturu určuje společnost. Co je v jedné kultuře přijatelné, v jiné kultuře nemusí být. Každá společnost má určený svůj ideál, z toho vyplývají normy. Každá společnost má určité vnímání na lidi s postižením. (VÁGNEROVÁ, HADJ-MOUSSOVÁ, ŠTECH, 2001)

4.3 Stádia prístupu spoločnosti k telesne postizeným

- **Stádium represívni**

Nejstarší období provází naprostá represe tělesně postižených osob, která nese rysy likvidace a regrese. **Likvidace** znamená usmrcování tělesně postižených hned po porodu, kdy toto právo měl podle Lykurgových zákonů otec dítěte, což se dělo především v Athénách. Ve Spartě bylo narozené dítě, které rada uznala slabým nebo defektním, pohozeno v pohoří Taygetos nebo někde v pustině. Severské národy pohazovaly takové děti jednoduše do moře.

Segregace vyjadřuje vyloučení, opuštění jedinců s tělesným postižením, zavírání očí nad osudem části lidské populace, vymezení určitého pole pro její seberealizaci a společenské uplatnění, omezování potřeb a lhostejnost k ní. Týkalo se to především kočovných národů, kdy nebyli postižení jedinci přímo usmrcováni, ale byli ponecháváni na dřívějších sídlištích, kde ani určitá zásoba potravin a vody zpravidla neodvrátila jejich brzkou smrt. (MONATOVÁ, 1998)

Z hlediska morálních norem bylo považováno za dobré a správné pouze to, co životaschopnost skupiny posilovalo a udržovalo, špatné a zlé vše, co by ji nějak ohrozilo nebo oslabilo. Snahou této společnosti bylo zachování rodu, kmene a proto byli nemocní a postižení jedinci opuštěni, vyloučeni nebo usmrceni. (KÁBELE a kol., 1993). Na postoj k postiženým či oslabeným jedincům měla vliv i ekonomická situace skupiny. Ve společnosti, která jen s obtížemi zajišťovala své materiální přežití lze jen těžko předpokládat, že by si mohla dovolit živit jedince, kteří jí nepřinesou žádný užitek. (VÁGNEROVÁ, 2001)

- **Stádium zotročovací**

V otrokářské společnosti byli odstraňováni jen novorozenci s tělesným postižením, ostatní byli prodáváni, používáni k nejtěžším pracím nebo posíláni na žebrotu, jejíž výtěžek museli odevzdávat pánovi. U některých národů starověku se však už ukazovaly zárodky veřejné péče o postižené osoby. Např. u Egyptanů dostal každý postižený jedinec vhodné zaměstnání. V Athénách dostávali váleční invalidé státní podporu. V Římě však pro takové humánní jednání neměli pochopení – Platus se

vyjádřil, že špatně činí ten, kdo podporuje ubohé, neboť jim prodlužuje jejich trápení. (MONATOVÁ, 1998)

- **Stádium charitativní**

V průběhu dějin se však také vytvářel opačný vztah k postiženým, založený na péči o slabé a nemocné. Nástupem nových církevních a filozofických postupů se mění vztah společnosti k postiženým osobám. Represivní náhled postupně vystřídali charitativní vztahy a postoje. Křesťanství, židovství i některá další náboženství hlásala lásku k bližnímu, soucit s trpícími a povinnost pomáhat slabším a potřebným. Starost o jedince s tělesným postižením zajišťovaly kláštery a hospitály. (MONATOVÁ, 1998)

V období středověku byl počet lidí s tělesným postižením poměrně značný, neboť vedle vrozených postižení se projevovala i zranění z válek, nedostatek výživy a zdravotnické péče. Lidé zmrzačení, slepí, invalidé z válek, osoby, jež byly zmrzačeny nebo oslepeny za trest, se hromadili na ulicích, u bran klášterů a kostelů a táhli v houfech od města k městu za účelem výdělečné žebroty. Přepadávali osady a města a násilím si vymáhali milodary, takže muselo proti nim být zakročeno dokonce ozbrojenou silou. Není proto divu, že se stali pro druhé postrachem. (VÍTKOVÁ, 2006)

- **Stádium humanitní**

Období humanismu a renesance jsou období, kdy se začal veřejně vyslovovat požadavek na vzdělávání postižených. V období renesance se poměr k postiženým osobám začal měnit, od středověkého pojetí charity přecházeli pokrokoví myslitelé k ideám humanity, lidskosti a vyžadovali zlidštění poměru i k postiženým osobám – i postižený jedinec má svá práva a povinnosti.

Hlavním představitelem osvěcenských názorů byl J. A. Komenský (1592-1670), který proklamoval požadavek všeobecného a všestranného vzdělávání pro všechny lidi, bez rozdílu původu, pohlaví a sociálního postavení. Vlivem jeho myšlenek se budovaly první ústavy a zařízení, které byly určeny dětem nevidomým, neslyšícím a tělesně postiženým. Postupně se do práce s postiženými stále více prosazovaly kompenzační a rehabilitační pomůcky. Rozšiřovala se také nabídka odborné literatury. (VÍTKOVÁ, 2006)

- **Stádium rehabilitační**

Počátkem 20. století se v ústavech v Kodani a v Mnichově objevuje snaha po odborném vzdělání, které by připravilo postižené na povolání. Také u nás byl zásluhou prof. MUDr. Rudolfa Jedličky, založen v roce 1913 na Vyšehradě první ústav s názvem: Jedličkův ústav pro tělesně postižené děti. Rehabilitační péči zpracoval a zrealizoval prof. MUDr. Rudolf Jedlička se svými spolupracovníky, kterými byli František Bakule a Augustin Bartoš. V Brně vznikl v roce 1919 „Ústav pro zmrzačené v Králově poli“. (VÍTKOVÁ, 2006)

- **Stádium socializační**

Hlavním úkolem socializační péče je začlenění osob s tělesným postižením do společnosti a nalezení pracovního uplatnění a to nejčastěji zřizováním a zabezpečováním provozu v chráněných dílnách či rehabilitačních komplexech, které kromě možnosti pracovního uplatnění nabízejí i bydlení a léčebnou rehabilitaci a v neposlední řadě také zavádění vhodných oborů a rozšiřování pracovní nabídky na základě aktuálních společenských potřeb.

- **Stádium prevenční**

Díky neustálému vývoji ve zdravotnictví je nedílnou součástí také preventivní péče – snaha předcházet faktorům způsobující postižení. *„Preventivní péče je uplatňována ve všech složkách komplexní rehabilitace. Její součástí jsou i snahy eugenické, zejména v oblasti léčebně - výchovné a poradenské péče pro nastávající rodiče, u nichž se vyskytují vrozené dispozice k některým přenosům vad a onemocnění.“* (RENOTIÉROVÁ, 2003, s. 12)

4.4 Současný postoj společnosti k osobám s tělesným postižením

„Postoje se vždy vytvářejí jako výraz snahy o subjektivněji jasnější a jednodušší orientaci ve světě. Mají svou racionální a emotivní složku a projevují se v chování. Rozumová složka zahrnuje znalosti a informace, které člověk o problému má. Citová složka vyjadřuje jakési základní hodnotící kritérium, odmítání či přijetí, které nabývá na

významu tehdy, když lidé o daném problému mnoho nevědí.“(VÁGNEROVÁ, 2002, s. 98)

Současný postoj společnosti k lidem s tělesným postižením lze označit jako stadium preventivně integračních postojů a nevyřazování osob s tělesným postižením ze společnosti. V České republice, ale i ve světě nastaly velké změny v přístupu k lidem nejen s tělesným, ale i jakýmkoliv jiným postižením.

K zásadním změnám dochází na počátku 90. let. Upevňuje se postavení jedinců s tělesným postižením, zlepšují se vztahy mezi intaktní společností a osobami s tělesným postižením. Výrazný pokrok je zaznamenán v oblasti lékařské péče, vzdělávání, uplatnění na trhu práce a také v možnostech samostatného bydlení. Koncepce vzdělávacího systému se začala přizpůsobovat evropským trendům a klade důraz na individuální potřeby a možnosti jedinců s handicapem. Rodiče mají rozhodující slovo při integraci svých dětí do různých typů škol a děti mohou uplatňovat svá práva. (JAKOBOVÁ, 2007)

V současné době se sociálnímu zabezpečení věnuje zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách ze dne 14. 3. 2006 s účinností od 1. 1. 2007 a nově také zákon 329/2011 o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů ze dne 13. 10. 2011 s účinností od 1. 1. 2012 a oblasti vzdělávání zákon 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) ze dne 24. 9. 2004 s účinností od 1. 1. 2005. (www.sagit.cz)

V dnešní době používáme termín osoby s tělesným postižením. Tento název je užíván z důvodu jednoznačného rozdělení mezi osobou a postižením, jak uvádí Vítková (2006). Rozměr postižení přímo nezávisí na stupni tělesné vady, ale je velmi determinován společensky, svůj rozsah ukáže až při konfrontaci s prostředím, když je člověk nedostatečně integrován do svého prostředí v důsledku poškození nebo při snížení výkonu.

Současné postavení zdravotně postižených v České republice je Národní radou zdravotně postižených charakterizováno jako stabilizované. *„Případné diskriminační tendence nejsou většinou výsledkem vědomého úsilí o poškození či neřešení zájmů příslušníků této minority, nýbrž „ pouze“ výsledkem poměrně nízkého povědomí o problémech zdravotně postižených, ať už se jedná o skupinu nebo jednotlivce. Občané*

se zdravotním postižením nejsou v české společnosti zpravidla považováni za minoritu se specifickými právy a potřebami. Vůči občanům se zdravotním postižením jako k jedné z posledních skupin ve společnosti přetrvává vědomí „historické nezodpovědnosti“ za systémové diskriminační a segregační přístupy, kterými česká společnost a dřívější totalitní stát vydělovaly zdravotně postižené ze svého středu.“ (www.nrzp.cz)

PRAKTICKÁ ČÁST

5. CÍLE BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Bakalářská práce si v praktické části klade za hlavní cíl analyzovat vztahy v rodině s dítětem s postižením a zjistit vliv tohoto postižení na celkový chod a vnímání této rodiny. Dalším cílem bylo zmapovat, jak se tato rodina cítí v současné společnosti. Zároveň zjišťuje úroveň sociální a zdravotnické péče o tělesně postižené v současné společnosti.

6. FORMULACE VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU

V praktické části je jako stěžejní metoda využit rozhovor, který skýtá úplnou volnost odpovědí. Jelikož není možné tyto odpovědi statisticky zpracovat, využívá práce výzkumných otázek, ne hypotéz.

Výzkumný problém představují čtyři základní výzkumné otázky:

V1 – Převažují v současné společnosti negativní postoje k tělesně postiženým jedincům?

V2 – Má tělesné postižení dítěte negativní vliv na udržení a funkce rodiny?

V3 - Je v současné společnosti sociální péče o jedince s tělesným postižením dostačující?

V4 - Je v současné společnosti zdravotnická péče o jedince s tělesným postižením dostačující?

Základní výzkumné otázky byly pro zjednodušení jejich vyhodnocování rozděleny do čtyř základních oblastí:

- Postoje společnosti
- Vliv tělesného postižení na rodinu
- Sociální péče
- Zdravotnická péče

7. CHARAKTERISTIKA POUŽITÝCH METOD

Na vlastní výzkum bylo zkombinováno několik metod výzkumu.

Rozhovor

Hlavní metodou je rozhovor, který tvoří základ práce a na kterém je celá práce postavena. Jedná se o kvalitativní metodu výzkumu, jejímž cílem je získat relevantní odpovědi rodičů na výzkumné otázky. Byl použit strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami. Každý rozhovor je sestaven z osmi stejných otázek, které byly respondentům pokládány ústní formou. Jednotlivé odpovědi byly přepisovány doslovně a rozhovory jsou otisknuty v plném rozsahu. Jednotlivé otázky byly rozděleny do čtyř základních oblastí pro zjednodušení jejich analýzy.

Pozorování

Neoddělitelnou součástí průběhu samotných rozhovorů je bezesporu pozorování, které pomáhá vytvořit celkový obraz o rodině s dítětem s tělesným postižením. Výzkumný vzorek bakalářské práce představuje osm rodin s tělesně postiženými dětmi, se kterými se osobně znám, pravidelně se s nimi stýkám. Z tohoto důvodu jsem měla možnost tyto rodiny dlouhodobě pozorovat, což přispělo k možnosti nahlédnout do každodenního života těchto rodin, jejich problémů spojených s postižením jejich dítěte.

Případové studie

Pomocnou metodou výzkumu jsou případové studie. Případové studie jsou do práce zahrnuty zejména z důvodu nastínění celkové situace a dokreslení kontextu, který je pro pochopení rozhovorů nutný. Do případových studií jsou použity informace poskytnuté respondenty ještě před samotným rozhovorem. Tyto informace pak pomáhají zasadit samotné rozhovory do reality, které se pak snaží alespoň v zásadních bodech ukázat životní příběh rodin s tělesně postiženým dítětem.

Pořadí případových studií odpovídá pořadí provádění jednotlivých rozhovorů a kvůli udržení anonymity byla ve všech osmi případech změněna jména maminek i dětí.

Všechny případové studie jsou součástí přílohy A - H.

8. CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU

Rozhovory byly vedeny s osmi respondenty z okruhu mých známých, kteří mají trvalý pobyt na území České republiky. Jedná se o rodiče, které znám z hospitalizací z nemocnic. Pouze jednu oslovenou maminku jsem neznala a byla mi doporučena třetí osobou. Všechny tyto rodiny mají tělesně postižené dítě. Jednotlivá tělesná postižení i věk respondentů je rozmanitý. S respondenty se osobně znám, což se projevilo v otevřenosti jejich odpovědí při rozhovoru. Pro takto osobní téma je blízký vztah velmi důležitý.

Všichni respondenti souhlasili se zveřejněním rozhovoru v mé bakalářské práci.

Jednotlivé otázky byly rozděleny do čtyř základních oblastí pro zjednodušení jejich analýzy:

- Postoje společnosti
- Vliv tělesného postižení na rodinu
- Sociální péče
- Zdravotnická péče

9. ROZHOVORY S RODIČI

Jak již bylo řečeno, výzkumná část práce obsahuje osm rozhovorů. Rozhovory proběhly v domácím prostředí respondentů a byly nahrávány na diktafon a později pro účely bakalářské práce doslovně přepsány. Nahrávky byly samozřejmě po pořízení přepisu z důvodu zachování anonymity smazány.

Rozhovor č. 1: Kateřina

Věk: 11 let

Osobní anamnéza: Shaken Baby syndrome, DMO – těžká kvadruspasticitá, tracheostomie, gastrostomie, úplná slepota.

Rodinná anamnéza: matka 40 let, rozvedená, 3 děti, vzdělání střední s maturitou, nepracuje – péče o osobu blízkou

1. S jakými přístupy se setkáváte ve společnosti?

„Začátky byly pěkně těžké, každý pohled lidí na ulici, každé špatné slovo bolelo. Možná než jsem si sama zvykla a přestala sebe i Kačenku litovat. Než jsme dostali vozík, musela jsem ji nosit na ruce, v autobuse nás nikdo nepustil sednout, dokonce jsem zaslechla i názor, taková velká holka a nechá se nosit a ještě má v puse dudlíka. Ale tyto postoje pramenily spíše z nevědomosti lidí. Dnes vše beru jako samozřejmost a pokud se někdy setkám např. s lítostivým pohledem nebo negativním názorem, snažím se lidem v klidu situaci vysvětlit. V současné době to už dokážu.“

2. Máte pocit, že jste diskriminováni?

„Jsem maminka samoživitelka a tudíž závislá na sociálních dávkách. Podle nového zákona o poskytování dávek zdravotně postiženým musím žádat o dávky na úřadě práce. Stojím dlouhé fronty mezi nezaměstnanými a bezdomovci, musím dokladovat, že mám vše zaplacené, dožadovat se dávek, na které mám nárok a to je hodně ponižující a deprimující. Vždyť nejsem nezaměstnaná, péče o nemocné dítě mi zabere celých 24 hodin, nejsem asociál, dávky nepropiji, ani nenaházím do automatů, ale na úřadech se ke

<i>mně chovají, jako bych byla. “</i>
3. K jakým změnám došlo v souvislosti s postižením Vašeho dítě ve Vaší rodině?
<i>„Její otec Kačence ublížil a v současné době je ve výkonu trestu odnětí svobody. Můj expartner do vztahu šel, i když si uvědomoval, že to nebude lehké, že jsou omezení v našem životě, jako je dovolená, výlety, kino, jít si jen tak posedět s přáteli. Vozil nás na veškerá vyšetření, koupil vodní postel, aby se Kačence dobře leželo a neměla proleženiny. V době, kdy jsme spolu žili, prodělala Kačka dvě náročné operace, musela jsem fungovat mezi nemocnicí a starostí o další dvě děti, domácností, což bylo opravdu náročné. Přišly hádky a posléze i rozchod. Nyní jsem sama. “</i>
4. Jaký je přístup nejbližších rodinných příslušníků?
<i>„Slyšet větu: „S tím dítětem nikdy nesmíš přes náš práh!“ z úst rodičů je hrozné. I když je to dnes už jinak, jsou chvíle, kdy ji slyším v uších a moc to bolí. Postupem času Kačenu přijali, mají ji rádi, ale svým způsobem. Je to pro ně chudáček, litují ji, hladí ji, občas i krátce pohlídají, pokud potřebuji odvést děti do školy nebo dojít na nákup. Nesmí to však nějak výrazně zasahovat do jejich života. Pokud např. chci, aby si Kačenu vzali na noc, protože jsem unavená a chci si odpočinout nebo mi jen není dobře, protože je toho někdy na mě moc, tak mi řeknou, že mě upozorňovali, co mě čeká, že to nebude lehké a ať ji dám do ústavu. Pokud se koná nějaká rodinná sešlost a přijedou vzdálení příbuzní, cítím, že se za Kačku stydí. “</i>
5. S jakými problémy se v současné době potýkáte v oblasti sociální pomoci ze strany státu?
<i>„Jak jsem již zmínila, právě to, že musíme docházet každý měsíc na úřad práce, kam byli rodiny s postiženými dětmi zařazeni, vidím jako obrovský problém. Mrzí mě také, že rodiče, kteří pečují o postižení dítě, nemají žádné finanční ohodnocení. Veškeré peníze, které pobírám, jsou na potřebu Kačeny, na léky, na pomůcky, dopravu, pleny atd. Ale kde je moje odměna za to, že jsem ji nedala do ústavu, kde by péče o ni stála stát několik desítek tisíc korun měsíčně? Příspěvek na péči, pokud se staráte o postižené dítě, není posuzován jako příjem, nemůžete si vzít úvěr, nic. Takže pokud se mi třeba rozbije pračka, lednice, nemůžu si vzít nic na splátky. Většinou to řeším tak, že někdo</i>

ze známých si to vezme na sebe a já mu to splácím. Tohle jsem možná mohla uvést i do tvé druhé otázky, i v tom vidím také diskriminaci. V České republice je minimální mzda 8.000,- Kč, ale nad odměnou rodičů postižených dětí se nikdo nezamyslí.“

6. Jaký je přístup sociálních pracovníků?

„Když byl Kačence rok a šla jsem žádat poprvé na magistrát o dávky, v kanceláři, kde se vydávají průkazky ZTP a ZTP/P seděl úředník, který na mě houkl, jestli má moje dítě rakovinu, že by musel najít jiný formulář. Tehdy jsem měla slzy v očích a chtěla jsem utéct. V té době na tom byla Kačka zdravotně velice špatně, byla jsem nevyspalá, zoufalá a do toho ještě takové jednání ze strany úředníků. Okolnosti mého života mě víceméně donutili se přestěhovat do jiného města a nyní již 5 let mám štěstí na skvělé úřednice. Nastínila jsem jim náš problém i situaci, ve které jsme a ony se snaží nám pomoci, jak jen to jde, hledají možná řešení, zaobírají se tím. A to i navzdory neustále se měnícím zákonům, které mnohdy nejsou dotaženy do konce a které dokážou rodičům postižených dětí velice znepríjemnit život, který už mají tak těžký. Jedná se např. o odebrání sociálního příplatku. Tato dávka tvořila u těchto rodin podstatnou část příjmu a byla zrušena bez náhrady. Nejsou dotaženy programy na výplaty sociálních dávek, úřednice si neví rady.“

7. S jakými problémy se v současné době potýkáte v oblasti lékařské péče?

„Co se týká samotného zdravotnictví, tak to je u nás na vysoké úrovni. Kačenka má za sebou několik důležitých operací, které byly provedeny profesionálně a zachránili jí v podstatě život. Na druhou stranu na její péči potřebuji spoustu zdravotních a kompenzačních pomůcek, které mi lékaři nejsou schopni zajistit, aby Kačenka mohla co nejvíce času trávit v domácím prostředí. Na tracheostomii čekám již 8 měsíců, Kačenka musí každé tři týdny na výměnu a stále vyvařuji ty staré, což není vůbec správné. Spoustu pomůcek si kupuji sama, protože jejich počet na předpis je limitovaný a pro nás nedostačující. Bohužel, je to hodně o financích, které ve zdravotnictví nejsou.“

8. Jaký je přístup zdravotnického personálu?

„Pokud je Kačka v nemocnici a to je dost často, zůstávám tam přes den s ní a

domů se vracím až odpoledne, kdy se zbylé dvě děti vrací ze školky. Obstarám si tudíž přes den vše sama, nakrmím ji, přebalím, dám léky, umyji ji, masíruji, aby neměla proleženiny. Po zbylou část dne a v noci ji mají na starosti sestřičky. Někdy, když ráno přijdu, je přebalená, převlečená, usměvavá. Někdy je počůraná, poblinkané pyžámko a pláče. Záleží na přístupu. Nedávno jsme byli na očkování, v ambulanci ke Kačce přistoupila sestra a vrazila Kačce do nožičky injekci, bez jakéhokoli slova, upozornění, pohlazení. Chovala se, jako by tu injekci vrazila do kusu hadru. Musela jsem Kačku dlouho utěšovat. V tu chvíli nevíš, jestli máš začít řvát nebo co udělat, aby se lidé začali chovat lidsky.“

Velice ti děkuji za upřímný a nelehký rozhovor. Vážím si toho.

Rozhovor č. 2: Petra

Věk: 4 roky

Osobní anamnéza: spastická mozková obrna – kvadruparetická forma DMO, těžká forma mentální retardace, hydrocefalus, krátkozrakost, předčasné narození ve 26. týdnu

Rodinná anamnéza: matka 32 let, vdaná, 1 dítě, vysokoškolské vzdělání, nepracuje – péče o osobu blízkou.

1. S jakými přístupy se setkáváte ve společnosti?

„V současné době je to už mnohem lepší než na začátku. Je pravda, že zvědavé pohledy do kočárku mi stále vadí, ale pomalu si zvykám. Je spousta lidí, kteří se snaží pomoci a projevují účast a spousta těch, kteří se raději dívají jinam. A možná, že to vůbec lepší není, jen já se už časem se spoustou věcí vyrovnala a tak se mě už tolik nedotýkají.“

2. Máte pocit, že jste diskriminováni?

„Nenapadá mě žádná oblast, v které bych si připadala diskriminována.“

3. K jakým změnám došlo v souvislosti s postižením Vašeho dítě ve Vaší rodině?

„Já asi měla štěstí v neštěstí. Při tom všem, co nás potkalo, jsem zjistila, že mám úžasného manžela a lepšího bych si ani nemohla přát. Petrušku přijal naprosto skvěle a miluje ji tak jako každý správný táta své dítě. Někdy musí snášet mé záchvaty vzteku, deprese, výčitky, přesto nikdy neřekne nic

ošklivého. Přestože chodí do práce, každý den za námi jezdí do nemocnice, pokud jsme hospitalizovány a zůstává dlouho do noci, abych si i já mohla odpočinout, zajít na kafe nebo se projít. Vše ho zajímalo, naučil se, jak se o Petrušku starat a dokáže mě plně ve všem zastoupit.“

4. Jaký je přístup nejbližších rodinných příslušníků?

„Moji rodiče zvládli Petruščino postižení skvěle, mnohem lépe, než já. Malou si okamžitě zamilovali a vidí v ní nádhernou bytost. Navštěvují nás v nemocnici, zahrnují ji hračkami, jsou tam, když je malá na sále. To hodně pomůže na psychice a pro mě to strašně moc znamená.“

5. S jakými problémy se v současné době potýkáte v oblasti sociální pomoci ze strany státu?

„Nejsou bezbariérové byty, a pokud ano, jsou špinavé a zdevastované, město nemá na jejich opravu peníze. Stále nejsou bezbariérové přístupy na všechny úřady, chybí nájezdy na chodníky. Mnozí si tohle neuvědomují, ale my musíme tyto fyzické překážky překonávat denně několikrát.“

6. Jaký je přístup sociálních pracovníků?

„Pro invalidní vozík jsem si musela dojít s Petruškou v náručí, neboť úřednice schvalující tuto kompenzační pomůcku usoudila na základě diagnózy, že prostě vozík nepotřebujeme. Tak někdy nevím, jestli se mám smát anebo brečet nad nevědomostí lidí, kteří o těchto věcech rozhodují.“

7. S jakými problémy se v současné době potýkáte v oblasti lékařské péče?

„Víš, když se Petruška narodila, byl to veliký šok a asi v tu chvíli mi strašně chyběl někdo, kdo by si se mnou sedl a popovídal, psycholog, nějaký profesionál, trápila mě spousta otázek a byla jsem na ně sama. Možná nad tímhle by se měl někdo zamyslet, děti s různým postižením přibývá a maminkám tohle chybí.“

8. Jaký je přístup zdravotnického personálu?

„Petruščina diagnóza je taková, jaká je a co se týká její léčby, někdy mám pocit, že lékaři přílišnou aktivitu nevyvíjejí. Je pro ně ztraceným případem. Setkala jsem se také s různými názory lékařů, jeden narkózu schválí, aby mohla proběhnout operace, jiný ji rezolutně zamítne, někdy mi přijde, že si sami neví rady. Snažím se sama hledat v odborných publikacích nebo na

internetu podobné případy postižení dětí ve světě, najít nové lékařské postupy. Také mě trochu mrzí, že pokud jdu s Petruškou na vyšetření nebo např. na očkování k dětské lékařce, musíme čekat v čekárně plné kašlajících a smrkajících dětí, až na nás přijde řada. Přitom děti s diagnózou, jako má Petruška, mají velice oslabenou imunitu a jakékoliv přídavné onemocnění jako je chřipka apod. je velikou zátěží pro ně i pro nás. Uvítala bych, kdybychom měli přednost.“

Moc děkuji za rozhovor a přeji hodně štěstí.

Rozhovor č. 3: Lukáš

Věk: 12 let

Osobní anamnéza: DMO – těžká spastická diparéza, občasné epileptické záchvaty

Rodinná anamnéza: matka 36 let, rozvedená, 1 dítě, vzdělání střední s maturitou, nepracuje – péče o osobu blízkou

1. S jakými přístupy se setkáváte ve společnosti?

„Překvapil mě názor učitelů ve škole, např. proč by měl mít Lukáš nějaké výhody a že nejsou za výuku mého syna dostatečně finančně ohodnoceni. Neustále slyšíš o integraci dětí s postižením mezi zdravé, ale ve finále mi potom přijde, že na to učitelé nejsou vůbec připraveni, nemají čas se dětem individuálně věnovat, jsou podráždění.“

2. Máte pocit, že jste diskriminováni?

„Stále ještě existuje spousta míst, kam se nedá s vozíčkem zajet. Ale už se to lepší. Také při jednání s úřady se necítím dobře. O vše se musím doprošovat, ponižovat se. Někdy si připadám, jako bychom něco provedli a neustále se za to museli omlouvat, abychom si vůbec nějakou pomoc zasloužili.“

3. K jakým změnám došlo v souvislosti s postižením Vašeho dítě ve Vaší rodině?

„S manželem jsme rozvedeni, ale ne kvůli Lukášovi. Máme prostě rozličný pohled na život. Ale nemůžu říct, že by mi nepomáhal. Odveze nás na vyšetření, pomůže s koupáním. Je na tom prostě fyzicky lépe než já a jak Lukáš roste, je stále obtížnější jej zvedat a přenášet. Bývalý manžel je sportovcem

<i>tělem i duší a chtěl mít z kluka fotbalistu. Tak tohle se mu už nesplní. Ale neřešíme to, nebavíme se o tom.“</i>
4. Jaký je přístup nejbližších rodinných příslušníků?
<i>„Jak jsem již uvedla, manžel občas pomůže. Já mám jen maminku, která je těžce nemocná. Takže fyzicky mi pomoc nemůže, ale chápe, proč chci, aby Lukáš vyrůstal v domácím prostředí. Můžu s ní o všem mluvit, vybrečet se jí na rameni. Lukáše má moc ráda, povídá si s ním, hrají spolu karty. Moje sestra se mě nedávno zeptala, proč dávám Lukáše do „normální“ školy, že ho tam nebudou mít rádi. Tehdy mě napadlo, jak můžu chtít pomoc a pochopení od společnosti, když někdy nerozumí ani ti nejbližší.“</i>
5. S jakými problémy se v současné době potýkáte v oblasti sociální pomoci ze strany státu?
<i>„No, k tomu bych se snad ano nevyjadřovala. V současné době díky novému zákonu o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením vládne na úřadech chaos, nikdo nic neví, nikdo s ničím neporadí, slyším jen, musíte vyčkat.“</i>
6. Jaký je přístup sociálních pracovníků?
<i>„Na úřadech sedí lidé, u nichž mám pocit, že o dané problematice vůbec nic nevědí. Je to prostě jen jejich práce a podle toho ji také dělají. Jsou tam prostě jen od - do. Nedokážou a snad ani nechtějí pochopit, jaké máme problémy, s čím se každodenně potýkáme, takže pokud je nějaký problém, nepomůžou ani neporadí, naopak, dávají mi najevo, že je otravuji. Vše si musím zjistit sama, takže neustále brouzdám po netu v zákonech, na co máme a nemáme právo a pak se toho snažím dosáhnout jednáním s nimi, bohužel občas neúspěšně, protože i když vím, že jsem v právu, úřednice pochopí výklad zákona jinak a je neoblomná. Jednou jsem dokonce podávala dotaz na ministerstvo práce a sociálních věcí, bylo to před pěti lety, kdy se začal vyplácet příspěvek na péči. Bylo mi po několika měsících odpovězeno a byla jsem v právu já. Teprve po předložení dopisu a následném vyjednávání s odborem sociálních věcí jsem se domohla pravdy. Ale někdy je to běh na dlouhou trať a jsem z toho dost unavená.“</i>
7. S jakými problémy se v současné době potýkáte v oblasti lékařské péče?

„Moje původní profese je zdravotní sestra a tak jsem si spoustu věcí ohledně Lukášova zdravotního stavu zjišťovala sama. O jeho diagnóze mám nastudováno snad vše a také stále hledám, jak Lukášovi zpříjemnit život. Velice rád jezdí na rehabilitační pobyty do lázní. A tak jsem využila své profese a byli jsme tam v kuse třeba pět měsíců. Takže si pomáhám, jak se dá.“

8. Jaký je přístup zdravotnického personálu?

„Lékaři jsou v některých situacích bezmocní. Problém je především v komunikaci mezi nimi a zdravotními pojišťovnami. Na pomůcky, které syn potřebuje, čekáme někdy velice dlouho a mnohdy si je musíme hradit sami. Jinak jsou lékaři vstřícní, poskytují mi veškeré informace a k synovi se chovají moc hezky.“

Moc děkuji za vyčerpávající rozhovor. Přeji hodně štěstí.

Rozhovor č. 4: Pavel

Věk: 8 let

Osobní anamnéza: poúrazová DMO, poúrazová epilepsie, gastrostomie

Rodinná anamnéza: matka 40 let, vdaná, 1 dítě, vzdělání střední odborné bez maturity, nepracuje – péče o osobu blízkou

1. S jakými přístupy se setkáváte ve společnosti?

„Pavlík se narodil zdravý, k nehodě došlo až v jeho sedmi letech, takže lidé, co nás znají, se dívají spíše s lítostí.“

2. Máte pocit, že jste diskriminováni?

„Syn je na vozíku a pohyb s ním po městě je občas velký problém, najet na obrubník u chodníku, čekání na autobus s nájezdní plošinou. Anebo pokud potřebuji vyřídit věci v budově, kde není výtah ani zvedací plošiny pro vozíčkáře – schodolez. Ve městě je spousta chodníků z dlažby, když se vám zaseknou kolečka do mezery, musíte silou nadzvednout vozík a vyjet z mezery, jenže za chvíli zase do nějaké spadnete, takže hodinová cesta z vás udělá Ramba, jak máte vypracované svaly a také je to velká zátěž na záda. Jinak

<i>necítím žádnou diskriminaci."</i>
3. K jakým změnám došlo v souvislosti s postižením Vašeho dítě ve Vaší rodině?
<i>„Do dnešního dne jsem se z toho já ani nikdo z rodiny nevzpamatoval. Já sama jsem v péči psychiatra a užívám antidepresiva ode dne, kdy se to Pavlíkovi přihodilo. Manžel je na tom obdobně, ale překonává se hlavně kvůli mně. Pavlík si hrál si na hřišti a s míčem, ten se mu odkutáel do silnice, běžel si pro něj a srazila ho paní v autě, dostal přímý náraz do hlavy. Nejhorší na tom všem je, že ona popírá jakýkoliv podíl viny a občas s ní přicházíme i do styku.“</i>
4. Jaký je přístup nejbližších rodinných příslušníků?
<i>„Moje i partnerovo rodiče se nás snaží hlavně psychicky podpořit, ale vím, že jsou z toho stejně nešťastní jako my. Pavlík je jejich jediné vnouče, tak jako naše jediné dítě. O to víc vše bolí.“</i>
5. S jakými problémy se v současné době potýkáte v oblasti sociální pomoci ze strany státu?
<i>„Vadí mi hrozně dlouhé čekací lhůty na vyřízení kompenzačních pomůcek, které syn potřebuje a také to, že spousta věcí, které potřebuji na jeho péči, není v seznamu státem hrazených pomůcek. Chtěli jsme elektrický vozík, ulehčila by se tím spousta práce. Ale nebyl nám schválen, myslím, že velkou roli hrála cena. Koupit rehabilitační stolu jsme požadovali od města, ale město nemělo dostatek financí, museli jsme si jej koupit sami. Stejně tak jsme na autosedačku dostali jednorázový příspěvek od města osm tisíc Kč, ale cena autosedačky je pětkrát vyšší. Takže rozdíl jsme museli opět doplatit. Museli jsme pořídit rehabilitační míče, polohovací polštáře a antidekubitní matraci, aby Pavlík neměl proleženiny. Dlouho čekáme na ortézku do autosedačky. Budeme potřebovat polohovací rehabilitační lůžko, Pavlík je na svůj věk velký a neustálé ohýbání se k němu a manipulace s ním je velice náročná. Já pobírám pouze příspěvek na péči, manžel chodí do práce. Nemalé částky vynaložíme na speciální stravu, neboť Pavlík je krmen sondou do břicha – pegem. Rodiče nás obou nám hodně finančně pomáhají, abychom mohli vše, co Pavlík potřebuje, pořídit. Bez jejich pomoci bychom to nezvládli“.</i>
6. Jaký je přístup sociálních pracovníků?

<p>„Setkávám se s nimi pouze, pokud žádám o příspěvek na některou z kompenzačních pomůcek nebo při posouzení zdravotního stavu mého dítěte. Za zamítnutí žádostí asi nemohou, musí se řídit legislativou, která je v tomto směru nedokonalá.“</p>
<p>7. S jakými problémy se v současné době potýkáte v oblasti lékařské péče?</p>
<p>„Lékaři synovi zachránili život a za to jim budu do konce života vděčná. Poskytují mému synovi prvotřídní péči a nemám, co bych jim vytkla.“</p>
<p>8. Jaký je přístup zdravotnického personálu?</p>
<p>„Přístup lékařů byl od počátku tragédie, která se Pavlíkovi stala, velice dobrý. Nyní už máme stále lékaře, kteří syna znají a probírají s námi stále další a další možnosti, které by mu alespoň trochu pomohli. Předepisují synovi lázně, docházíme na rehabilitace.“</p>
<p>Velice děkuji za rozhovor a přeji hodně štěstí.</p>

Rozhovor č. 5: Daniela

Věk: 15 let

Osobní anamnéza: předčasný porod dvojčat, následná infekce v inkubátoru, druhé z dvojčat nepřežilo, těžká DMO – kvadruspastická forma se znaky autismu.

Rodinná anamnéza: matka 36 let, vdaná, 2 děti, vzdělání základní, nepracuje – péče o osobu blízkou

<p>1. S jakými přístupy se setkáváte ve společnosti?</p>
<p>„Dcera je hodně špatně zvladatelná, co se týká jejích zvukových projevů, křičí, prostě nadává, pořád opakuje všechno dokola. Když se jí nevěnuje pozornost, štípe a škrábe všechny kolem sebe nebo začne tlouct hlavou o zeď, takže jsme pořád středem pozornosti, všichni na nás divně koukají.“</p>
<p>2. Máte pocit, že jste diskriminováni?</p>
<p>„Ani ne, jen nemůžu nikde sehnat práci, dcera je pořád nemocná, už jsem to i zkoušela, třeba na kratší úvazek, abych i vypadla a odpočinula si, ale vždycky mě ve zkušebce propustí, protože s ní zůstávám často doma.“</p>
<p>3. K jakým změnám došlo v souvislosti s postižením Vašeho dítěte ve Vaší rodině?</p>

<p>„My jsme velká rodina a jako takovou nás to hodně spojilo. Ale můj partnerský život asi skončil. Manžel je naštvaný, že jsem pořád utahaná, jenže starat se o Danielku je fakt záhul, všechnen čas věnuju jí a večer padám do postele úplně mrtvá.“</p>
<p>4. Jaký je přístup nejbližších rodinných příslušníků?</p>
<p>„Moje i partnerovo rodiče pomáhají, ale spíše se zdravou dcerou, třeba hlídají, když jsme v nemocnici nebo v lázních, vyzvedávají ji ze školy, u Danielky jsem na všechno sama.“</p>
<p>5. S jakými problémy se v současné době potýkáte v oblasti sociální pomoci ze strany státu?</p>
<p>„Zrovna před dvěma měsíci jsme se odvolávali, Danielce z ničeho nic přiznali pouze druhý stupeň postižení, byli jsme po třech letech na přezkoumání zdravotního stavu, předtím měla třetí stupeň a najednou druhý. Spousta věcí ohledně její diagnózy vůbec není v tabulkách, tak nás najednou neměli kam zařadit. Jenže to bychom šli s penězma dolů, manžel vydělá patnáct tisíc a já mám jen příspěvek na péči a ten spotřebuje Danielka a máme ještě jednu dceru, takže by to bylo těžký.“</p>
<p>6. Jaký je přístup sociálních pracovníků?</p>
<p>„Když skončí platnost průkazky nebo příspěvku, tak musím podat žádost a přijdou k nám domů z úřadu, ptají se na vše možné ohledně jejího zdravotního stavu, co s ní musím dělat, jak se o ni musím starat a protože právě Danielka je nezvladatelná, jak jsem již řekla, pořád křičí a kouše atd., tak ty jejich návštěvy jsou vždycky hodně rychlý, chtějí to mít asi brzy za sebou, aby se na ní nemuseli koukat.“</p>
<p>7. S jakými problémy se v současné době potýkáte v oblasti lékařské péče?</p>
<p>„Tady u nás jsem nebyla spokojená, hledali jsme doktory, co jí pomůžou, našli jsme v Praze, musíme dojíždět a hlavně jsou dlouhý objednací lhůty, kolikrát nás i přeobjednávají, tak je to všechno strašně zdlouhavý.“</p>
<p>8. Jaký je přístup zdravotnického personálu?</p>
<p>„Když jí nějaký doktor ještě nezná, tak si s ní neví rady a kolikrát jí ani nevyšetří, je nervózní a nezvládne to, takže pak musíme znova a třeba k jinému doktorovi. Tam, kde už jí znají, tak se chovají dobře, ale na mě vždycky</p>

koukají s lítostí.“

Velice ti děkuji za rozhovor a přeji hodně štěstí a trpělivosti.

Rozhovor č. 6: Roman

Věk: 8 let

Osobní anamnéza: DMD (Duchenneova svalová dystrofie), autismus

Rodinná anamnéza: matka 32 let, vdaná, 2 děti, vzdělání střední s maturitou, nepracuje – péče o osobu blízkou

1. S jakými přístupy se setkáváte ve společnosti?

„Tak běžné pohledy lidí asi už nevnímám, ani nejsou zlé, spíš možná zvědavé. Pohybujeme se hodně v prostředí, kde jsou podobně nemocné děti, takže tam je to super. Romča chodí do normální školy, problémy s učením jsou, ale má skvělou učitelku a individuální přístup. Velkou pomocí je jeho osobní asistentka, která i všem spolužákům vše vysvětlila a tak se snaží mu pomáhat a berou ho takého, jaký je. Moje mladší dcerka přišla minule ze školky s tím, že se jí jedna maminka vyptávala, co je jejímu bratrovi. Odpověděla jí, že prostě nemůže sám chodit, protože pak ho bolí záda, tak mu vozíček pomáhá, aby ho ta záda nebolela. Má Romču moc ráda a on ji.“

2. Máte pocit, že jste diskriminováni?

„Možná tím, že většina peněz, které nějakým způsobem dáme do kupy, jdou většinou na péči o Romču, že stát pomáhá tak málo, že bez pomoci rodičů a různých nadací bychom to nezvládli a že místo toho, abychom si třeba udělali hezkou dovolenou, tak musíme šetřit na další a další pomůcky, na které hodně doplácíme, na léky, vitamíny atd. Já nelituji těch peněz za to, jinak to nejde, jen je mi někdy líto, že si málokdy můžeme něčím udělat radost.“

3. K jakým změnám došlo v souvislosti s postižením Vašeho dítě ve Vaší rodině?

„Pro mého muže to byl stejný šok jako pro mě. Nikdy nás ani ve snu nenapadlo, že by naše dítě nebylo zdravé. Navíc jsme o téhle nemoci do té doby vůbec nic nevěděli. Takže jsme si ani neuměli představit, jak se bude Románek vyvíjet, co bude jiné. Když jsme potom už věděli, o co jde, jak se

nemoc projevuje, tak možná přišel ještě větší šok. Nechtěli jsme si to vůbec připustit a hlavně jsme měli strašný strach, cítili děsnou bezmoc a lítost. Naše dětská lékařka nám tehdy vše v klidu vysvětlila, začali jsme cvičit Vojtovu metodu, dostali jsme lázně a najednou začali první malé úspěchy. Románek začal lézt, sedět, později i sám chodit. A tenkrát jsme si uvědomili, že to musíme zvládnout, že se nevzdáme a budeme bojovat. A bojujeme pořád.“

4. Jaký je přístup nejbližších rodinných příslušníků?

„Rodiče nám hodně pomáhají hlavně finančně, neboť nákup zdravotních pomůcek, náklady na úpravy bytu, ozdravné pobyty a také léky a vitamínové doplňky, to vše stojí spoustu peněz a sami bychom to nezvládli. Pomáhají také hodně s hlídáním Románkovy sestry, které jsou čtyři roky, pohlídají ji, pokud jsme v nemocnici nebo v lázních. Manžel by to všechno sám nezvládnul a navíc za námi často jezdí, hlavně pokud jsme dlouhodobě v lázních.“

5. S jakými problémy se v současné době potýkáte v oblasti sociální pomoci ze strany státu?

„Tím, jak Roman roste, nemoc postupuje a péče je čím dál víc náročná. Z příspěvku na péči není možné pokrýt asistenci na 8 hodin denně a proto se snažíme získávat finanční prostředky především na tuto službu, kterou stát nikterak nepodporuje. Roman potřebuje péči po celých 24 hodin denně, zatím jsme odkázáni na pomoc sponzorů a nadací. Jenže každý nemá takové možnosti a schopnosti získávat touhle cestou peníze na asistenta. Také ne všechny pomůcky jsou hrazené pojišťovnou, zatím se nám daří na ně získávat peníze od nadací. Tohle vše zařizují, když je Roman ve škole, většinou sama, manžel chodí do práce.“

6. Jaký je přístup sociálních pracovníků?

„Pokud to jde, tak nám pomáhají, jak se dá. Podařilo se nám získat finanční příspěvek na přestavbu auta, abychom mohli jezdit k lékaři a na odborná vyšetření a operace do Prahy. Romča má strašně rád prohlídky hradů a zámků, tak abychom mohli jezdit na výlety.“

7. S jakými problémy se v současné době potýkáte v oblasti lékařské péče?

„V nedávné době jsme prodělali operaci skoliózy, Romča měl velké bolesti zad a problémy s dýcháním i přijímáním potravy. Lékaři se rozhodli pro

operační řešení. Romča už zase dobře jí, postupně se zlepšuje i příjem potravy a vydrží zase sedět na vozíku, i když zatím jen krátkodobě. Ale hlavně nemá bolesti. I když operace byla náročná, jsem ráda, že jsme nemuseli dlouho čekat na termín operace, protože slyším od jiných, kteří čekají roky a stav se zhoršuje a pak třeba už ani operace nepomůže. U nás jednali lékaři rychle a za to jsem moc ráda.“

8. Jaký je přístup zdravotnického personálu?

„Lékaři zjistili Romčovu nemoc z krevních testů, už když mu byli tři měsíce. Tehdy mi, hodně neomaleně, řekli, že ať počítám s tím, že v šesti letech bude Roman na vozíku a postupně bude jeho svalstvo dál a dál ochabovat. V té době jsem o téhle nemoci vůbec nic nevěděla, všechno to bylo strašně nové, rychlé a způsob podání hodně bolestivý. Dnes, s odstupem času, je vše jiné. V Praze jezdíme k odborníkům, kteří Romana znají, zde probíhají operace a přístup je skvělý. Také dětská lékařka se nám snaží pomáhat, jak se dá.“

Velice děkuji za příjemný rozhovor a přeji hodně sil.

Rozhovor č. 7: Lucie

Věk: 6 let

Osobní anamnéza: DMO – těžká spastická diparéza, těžká mentální retardace, epilepsie

Rodinná anamnéza: matka 28 let, svobodná, 1 dítě, vzdělání vyučena, nepracuje – péče o osobu blízkou

1. S jakými přístupy se setkáváte ve společnosti?

„Je to jak kdy. Někdy mi lidé sami pomůžou s vozíčkem, když vidí, jak s ním zápasím, když nemůžu třeba najet na obrubník nebo do autobusu. Jindy řidič zase raději odjede, protože by musel vystoupit a připravit mi nájezdni plošinu, abych mohla zajet s Lucinkou do autobusu. Nebo třeba pokud se zúčastníme nějakých hromadných akcí, např. ohňostroje, světýlka má Lucinka totiž moc ráda, tak slyším kolem sebe, co tady děláme, že jen překážíme, že se holce ještě něco stane a pak se budu divit. Ale my nechceme jen sedět doma, chceme žít život tak, jak ho žijí i ostatní lidé. Možná, že tyhle „lidské“ bariéry mi vadí víc, než ty fyzické, které musíme denně překonávat.“

<p>2. Máte pocit, že jste diskriminováni?</p>
<p><i>„Nevím, jestli je to diskriminace, ale strašně mě mrzí, že Lucinka spoustu věcí nemůže dělat, že se nemůže sebrat a jít si hrát na prolézačky, když jsem s ní v parku a vidí, že ostatní děti si tam hrají. Tak strašně ráda bych jí pomohla, aby si mohla na ty nožičky stoupnout a jít si hrát mezi ně.“</i></p>
<p>3. K jakým změnám došlo v souvislosti s postižením Vašeho dítě ve Vaší rodině?</p>
<p><i>„Lucinky táta o ni nemá zájem, někdy se sama ptám, proč, nevím, ale asi se za ni stydí, viděl ji jen dvakrát v životě a ani si jí nepochoval, to ještě byla malinká. Stejně se chovají jeho rodiče, prostě žádný zájem, žádné návštěvy, nic, jakoby neexistovala. Je mi hrozně líto, když vidím maminku, která má také postižené dítě, ale má manžela, který je jí oporou, je to hezké, ale současně bolestivé vidět, jak jí pomáhá. Když byl Lucince rok, potkala jsem muže, který nás měl rád, bral Lucinku takovou, jaká je, bylo to krásné období, ale strašně krátké. Najednou jsem nebyla na všechno sama, mohla jsem se někomu svěřit, někdo říkal krásná slova i mně. Bohužel po čtyřech měsících naší známosti měl můj přítel autohavárii, kterou nezavinil a na místě zahynul. Byla to další krutá rána a říkala jsem si, co jsem komu udělala, že musím tak trpět. Ale mám přátele v podobě maminek stejně postižených dětí a ty mi hodně pomohly, abych se fakt nezbláznila, jsou to moje zlatíčka a někdy mi přijde, že oni jsou moje rodina.“</i></p>
<p>4. Jaký je přístup nejbližších rodinných příslušníků?</p>
<p><i>„Já mám jen maminku a ta mi pomáhá hodně psychicky. Když už nevím, jak dál, když mi přijde líto, že je osud tak zlý, tak před ní můžu brečet, můžu se z toho vyřvat, ona mě pohladí, mluví se mnou, a já pochopím, že jsem dobrá máma a že proto si mě Lucinka vybrala, že to zvládnou a hlavně, že jsem strašně ráda, že ji mám.“</i></p>
<p>5. S jakými problémy se v současné době potýkáte v oblasti sociální pomoci ze strany státu?</p>
<p><i>„Když má někdo doma dítě s tělesným postižením, asi ví, jak jsou důležité kompenzační pomůcky pro tuto osobu, které nám pomáhají zvládnout každodenní překážky. Ne každá pomůcka je plně hrazena pojišťovnou. Doplatky na některé jsou velké a musím je hradit sama. Lucinka má 4. stupeň,</i></p>

úplnou bezmocnost. Žádala jsem o stoličku a po dlouhém čekání mi byla žádost zamítnuta. Důvod byl takový, že máme vozík a tak má být Lucinka 24 hodin denně ve vozíčku. Jenže já chodím s Lucinkou denně minimálně třikrát ven, pokud to počasí dovolí, takže to znamená, že bychom přišly domů, já ji položila na postel, sundala kolečka, umyla je a zase namontovala a takhle několikrát denně, to ten vozíček úplně oddělám, ale to už nikoho nezajímá. Vím, že na to nárok mám, ale nemám sílu pořád bojovat.“

6. Jaký je přístup sociálních pracovníků?

„Pokaždé, když tam přijdu a o něco žádám, mám pocit, že je obtěžuji, a co vlastně zase chci. Snažím se styk s nimi omezovat na minimum, co to jen jde a raději žádám o pomoc u různých nadací.“

7. S jakými problémy se v současné době potýkáte v oblasti lékařské péče?

„Jezdíme dvakrát ročně na léčebné pobyty a je to tam skvělé, Lucince se tam moc líbí a také já jsem tam velice spokojená s personálem i cvičením. Je škoda, že těchto léčebných pobytů nemůže být předepsáno více. Už jenom tím, že jste tam v kontaktu s lidmi, kteří mají stejný osud jako vy, pomáhá to nejen vašim dětem, ale psychicky i nám, rodičům. Také mě mrzí, že nemáme nárok na lázně, jen na léčebny, tak pro koho tedy ty lázně jsou?“

8. Jaký je přístup zdravotnického personálu?

„Nemůžu si vůbec na nic stěžovat, přístup lékařů a sestřiček v nemocnicích, tak i v léčebnách je prostě skvělý, chovají se hezky nejen k Lucince, ale i ke mně, chválí ji za to, jaké dělá pokroky a jak je šikovná a mě obdivují, jak se jí věnují a jak vše zvládám a to mi vždycky dodá sílu, že to nevzdáme, že budeme bojovat dál.“

Velice děkuji za upřímný a vyčerpávající rozhovor a přeji hodně sil.

Rozhovor č. 8: Lenka

Věk: 5 let

Osobní anamnéza: Psychomotorická retardace s rozvojem triparetické formy DMO, nedoslýchavost

Rodinná anamnéza: matka 31 let, vdaná, 2 děti, vzdělání střední s maturitou, nepracuje (MD)

1. S jakými přístupy se setkáváte ve společnosti?
<i>„Stává se mi, že nám nikdo nepomůže do autobusu. Také se mi stalo, že nás řidič nechtěl vzít, protože je v autobuse málo místa. Pokud už se mi povede nastoupit a chci jet s vozíkem na místo pro ně určené, stojí tam spousta lidí a prostě neuvolní místo, dokud o to důrazně nepožádám. Naopak s velkou pomocí a pochopením jsem se setkala v mateřské školce, kam Lenička dochází. Jedná se o „normální“ školku, takže Lenka je mezi zdravými dětmi, které nedělají rozdíly mezi sebou a jí a ona se od nich hodně věcí naučila. Víc mluví a snaží se dětem vyrovnat.“</i>
2. Máte pocit, že jste diskriminováni?
<i>„Samozřejmě, že mám pocit, že jsme diskriminováni. Jsou místa, kam s Leničkou nemůžeme, jsou to pro nás velké bariéry. Náš společenský život šel také stranou. Občas s kamarádkou jdu večer na kafe. Manžel hlídá, ale ani si nepamatují, kdy jsme byli my dva celý den sami někde mimo domov. Vlastně jsme byli jednou na koncertě, to je asi tak vše. Jinak si doopravdy nevzpomínám.“</i>
3. K jakým změnám došlo v souvislosti s postižením Vašeho dítě ve Vaší rodině?
<i>„Když se v rodině narodí postižené dítě, chování širší rodiny, například dědové, babičky, švagrové, švagři, tety a strejdové se změní. Čekáte hlavně pochvalu a psychickou podporu za to co vše pro dítě děláte, ale žádná se nedostavuje. Nesmíte nic očekávat. Bylo a je mi strašně líto, že mně se narodila Lenička postižená a nikdy se s tím nesmírím. Pořídili jsme Leničce sestřičku. Některé maminky zdravých dětí si stěžují, jak jsou unavené a jak nic nestíhají. Pro mě je brnkačka mít a starat se o zdravé dítě. Měli jsme trochu strach do toho jít, ale udělali jsme dobře. Lenička si s Adélkou velice rozumí,</i>

hrají si spolu a Adélka je pro Leničku tahounem, hnacím motorem. Navíc Adélka bude v dospělosti velice dobře vědět, kde jsou hodnoty života. Občas slyším i od příbuzných, že jsem doma, tak z čeho můžu být unavená? Tato věta mě bodá přímo do srdce, vidí, o co máme složitější život než oni a stejně tohle řeknou.“

4. Jaký je přístup nejbližších rodinných příslušníků?

„Můj tatínek nás vozí po doktorech a i když ještě chodí do práce, vždycky si udělá čas. To mi hodně pomáhá, manžel má takovou práci, že se nemůže uvolňovat. Babičky pohlídají Adélku, když jedeme na vyšetření. Do lázni si ji беру sebou a tam si vypomůžeme s ostatními maminkami, většinou mají sebou také ještě zdravého sourozence, takže to není problém. Někdy pohlídá i švagrová, když to jinak nejde, ale málokdy. Mají svoje děti, takže starostí až nad hlavu.“

5. S jakými problémy se v současné době potýkáte v oblasti sociální pomoci ze strany státu?

„Lenička potřebuje terapie, které by alespoň trochu zlepšily její zdravotní stav, plavání, rehabilitace, hipoterapii, canisterapii, cvičení na míčích, masáže k uvolnění svalů, naslouchátka a mnoho dalšího. Z našich peněz zaplatíme všechny tyto léčebné procedury. Bohužel Lenička potřebuje i spoustu dalších pomůcek, které hradí pojišťovna jen částečně nebo vůbec ne a na ty už nám nezbyvá. Někdy vypomůžou prarodiče, nebo zkusíme požádat o příspěvek město, oslovili jsme už i dvě nadace, které také vypomohly. Uvažujeme i o uspořádání sbírky, ale ještě uvidíme.“

6. Jaký je přístup sociálních pracovníků?

„Pobírám příspěvek na péči, Lenička má 4. stupeň postižení, takže dvakrát již u nás byla paní z úřadu na přešetření, ale byla příjemná, na vše se vyptávala, Leničku viděla, bylo to v pohodě. Dvakrát jsme žádali město o mimořádný příspěvek, jednou nám byla žádost zamítnuta, podruhé vyhověli. Nemám s nimi problém, snaží se najít způsob, jak nám pomoci.“

7. S jakými problémy se v současné době potýkáte v oblasti lékařské péče?

„Chtěla bych s Leničkou jezdit do lázni tak v dubnu nebo květnu, když už tolik

v lázních neřádí nemoci, protože většinou tam něco chytíme a musíme odjet předčasně domů, takže žádný efekt. Ale většinou dostaneme lázně už v polovině března, ostatní, lukrativnější termíny jsou již obsazené. Musím brát sebou jídlo, neboť Lenička vše, co není rozmixované, dává, může pouze kašovitou stravu.“

8. Jaký je přístup zdravotnického personálu?

„Chtěla bych strašně poděkovat všem lékařům a sestřičkám, kteří mi Leničku zachránili. Byli velice milí nejen na ni, ale i na mě. Naproti tomu se setkávám i s jiným přístupem. Sestru a lékaře zajímá více, zda máme zaplacený regulační poplatek, než s jakým problémem jsme přišli. Naposledy na ortopedii. Lékař vyšetřil Leničku během osmi minut včetně sepsání zprávy a na mé dotazy vůbec neopověděl, boty předepsal stejné, které už máme doma a já do nich Leničce nožičku prostě nedostanu. Odešla jsem s nepořízenou a hledám jiného ortopeda.“

Velice děkuji za upřímný a vyčerpávající rozhovor a přeji hodně štěstí.

10. INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

V úvodu praktické části byly stanoveny čtyři základní výzkumné otázky:

V1 – Převažují v současné společnosti negativní postoje k tělesně postiženým jedincům?

V2 – Má tělesné postižení dítěte negativní vliv na udržení a funkce rodiny?

V3 - Je v současné společnosti sociální péče o jedince s tělesným postižením dostačující?

V4 - Je v současné společnosti zdravotnická péče o jedince s tělesným postižením dostačující?

Základní výzkumné otázky byly pro zjednodušení jejich vyhodnocování rozděleny do čtyř základních oblastí:

- Postoje společnosti
- Vliv tělesného postižení na rodinu
- Sociální péče
- Zdravotnická péče

Vyhodnocení jednotlivých oblastí

Oblast č. 1: Postoje společnosti

Z rozhovorů s rodiči tělesně postižených dětí vyplývá, že se setkávají s podobnými přístupy a postoji ve společnosti. Někteří mají zkušenost spíše s negativními postoji, jiní naopak s pozitivními. Negativní postoje mnohdy pramení z nevědomosti ostatních lidí, kteří nejsou s danou problematikou obeznámeni, občas také z lhostejnosti.

Žijeme ve společnosti, kde bylo jakékoliv postižení, nebo abnormalita dlouhá léta tabu. Starší generace dodnes reaguje poněkud rozpačitě při pohledu na postižené

dítě. Někdy jsou tyto pohledy spojené s lítostí a soucitem, jindy s odmítnutím až opovržením. Pokud má dítě s tělesným postižením současně postižení mentální, reakce široké veřejnosti si až tak neuvědomuje, o to horší a bolestivější bývají negativní reakce lidí pro jeho nejbližší, především matku. A nejde zdaleka jen o pohledy nebo slovní vyjádření. Lhostejnost a neposkytnutí pomoci rodiči s dítětem na vozičku při nástupu do prostředků hromadné dopravy, jejich kritické „vykázání“ z hromadných akcí z důvodu překážení, to vše přispívá k tomu, že rodiče a jejich postižené děti mohou přístupy ostatních lidí brát jako své vyčlenění ze společnosti a mohou se od ní izolovat.

Většinou si na základě těchto zkušeností vytvoří okruh přátel mezi rodinami, které mají také dítě s postižením, protože tyto rodiny jejich dítě přijímají a respektují. Přátelské pouto mezi těmito rodinami bývá většinou velice pevné, neboť se potýkají se stejnými problémy a dokážou se vzájemně pochopit, respektovat a vcítit do svých potřeb. Na základě vzájemné podpory a opory pak z přátelství vzniká opravdové přátelství lidí, kteří si na sebe navzájem vždy najdou čas a umějí naslouchat.

Ve většině případů se také oslovení rodiče cítí diskriminováni především tím, že nejsou dořešeny bezbariérové přístupy pro vozičkáře na všechna místa, na spousta z nich se s vozičkem nedostanou a to jim způsobuje komplikace. Částečně vidí oslovení respondenti diskriminaci také v možnosti jejich pracovního uplatnění, které je z důvodu péče o tělesně postižené dítě velice ztíženo. Ovšem za největší diskriminaci považují rodiče postižených dětí rozhodnutí MPSV ČR, na jehož základě byli zařazeni z důvodu vyplácení sociálních dávek do kompetencí úřadů práce, kde čekají v dlouhých frontách celé hodiny, na které si musí zabezpečit hlídání o jejich postižené dítě. Taktéž nejsou spokojeni s neustálým prokazováním a dokladováním, že mají zaplacené poplatky spojené s bydlením atd. Neustále musí vyplňovat kvanta papírů, aby se domohli finančního zabezpečení, na které mají ze zákona nárok. Je to pro ně frustrující a ponižující.

Mají však také zkušenosti s pozitivními přístupy, především socializací svého dítěte v „normální“ školce a škole a ve skvělém přístupu pedagogů a spolužáků jejich dítěte, kteří berou děti s postižením jako sobě rovné a pomáhají jim.

Oblast č. 2: Vliv tělesného postižení na rodinu

Z odpovědí dotazovaných respondentů vyplynulo, že pevné rodinné zázemí je pro péči a výchovu dítěte s tělesným postižením velice důležitý faktor, ne-li ten nejdůležitější. Jedná se o velikou zátěž dané rodiny, která vyžaduje najít v sobě obrovskou sílu, dokázat tuto skutečnost přijmout a vyrovnat se s ní.

Rodiče postižených dětí jsou pod neustálým stresem. U matky dítěte může být tento stres spojen s pocitem viny, hněvu, ale i sebeobětováním a vidiny trvalé péče o dítě. Právě mezi ní a dítětem bývá většinou nejužší kontakt a právě ona nese celé břímě na svých bedrech. Ve velké míře úroveň stresu ovlivňuje její spokojenost se životem. Důležitá je také společenská podpora, které se jí při péči o postižené dítě dostává. To znamená, že když jsou naplněny její potřeby lásky a podpory ze strany manžela a rodiny, dokáže lehčeji zvládnout stres spojený s výchovou dítěte.

Naopak výčitky, nezájem a neochota pomoci ze strany ostatních členů rodiny, spojená s tělesným a emocionálním vyčerpáním, únavou, depresí, bolestí, smutkem a pesimistickým výhledem do budoucnosti, mohou vést až ke konfliktům a zhoršení vzájemných vztahů v rodině a k syndromu vyhoření matky. Ženy však odpradáвна mívají v sobě častěji potřebu se obětovat a proto se žena vyrovná s postižením svého dítěte snáz než muž. Otec dítěte si může na základě pocitů nespokojenosti, vlastního selhání a sníženého sebehodnocení vytvořit k dítěti odmítavý postoj a v krajním případě dochází k tomu, že zátěž neunes a od rodiny odchází. Paradoxně i odchod manžela může v některých případech přispět k tomu, že matka v sobě najde morální sílu vše zvládnout.

Rodiče musí být v pohodě, myslet na svoji psychohygienu, pak může být v pohodě i jejich dítě a oni budou mít dostatek síly na další dny. Jít na večeři, do kina, vyrazit v zimě na lyže, v létě k vodě nebo na výlet, posedět si s přáteli, věnovat se svým zálibám, to vše potřebují rodiče dítěte s postižením stejně jako rodiče dětí zdravých proto, aby nezanikl jejich partnerský život a nežili v sociální izolaci. Ostatní členové rodiny by jim proto měli být nápomocni a umožnit jim vést normální život. Soucit nebo naopak neochota naučit se zvládnout péči o postižené dítě jsou k ničemu, je potřeba praktická pomoc. Pokud rodina drží pohromadě, vzájemně se podporuje, pomáhá si, pak

je to ten nejlepší začátek překonat veškeré nesnáze, které život s tělesně postiženým dítětem přináší.

Pokud je to jen trochu možné, je velmi vhodné, aby rodina měla více dětí. Pozornost v rodině se tak může rozprostřít na více členů. Zdravé dítě udržuje v psychické kondici nejen rodiče, ale i postiženého sourozence. Může rodičům s postiženým dítětem nejen pomáhat, ale především mu dělá společnost. Navíc sourozenci postižených dětí budou v dospělosti vědět, kde jsou hodnoty života.

Oblast č. 3: Sociální péče

Z odpovědí, týkajících se sociální péče ze strany státu vyplynulo, že rodiče dětí s tělesným postižením stojí hodně námahy řešit dlouhodobý a vyčerpávající spor s úřady, aby se domohli sociálních dávek a příspěvků, které jsou potřebné k tomu, aby si rodina udržela alespoň částečně svůj životní standard a styl. Mnozí rodiče jsou neustálým doprošováním a dovoláváním se oprávněných nároků natolik vyčerpáni, že se raději vzdávají.

V rodině s postiženým dítětem většinou matka rezignuje na zaměstnání a zůstává s dítětem doma. Rodina je tudíž odkázána pouze na jeden plat (v případě, kdy otec s rodinou zůstane). Pokrýt veškeré náklady, související se zabezpečením kvalitní péče o dítě s tělesným postižením, je mnohdy nemožné. Finanční podpora státu není natolik dostačující, aby rodinu zbavila existenčních starostí, které jsou ještě stupňovány v případě, kdy se o postižené dítě stará pouze matka sama. Kde je její odměna za to, že dokáže zvládnout péči o postižené dítě, že se vzdá kariéry, odejde ze zaměstnání a nedá své dítě do ústavu?

Rodiče dětí s tělesným postižením jsou také ve většině případů nespokojeni a znechuceni přístupem sociálních pracovníků. Ti by měli rodinám s tělesně postiženým dítětem pomáhat a ne je uvádět do stavu zoufalství. Rodiče dětí s tělesným postižením by uvítali profesionální, ale především lidský přístup sociálních pracovníků, kteří by byli obeznámeni s danou problematikou, dokázali se vcítit do problémů rodiny a byli jim nápomocni při řešení jejich problémů. V neposlední řadě by rodičům dětí s tělesným postižením pomohlo odbourání nesmyslné byrokracie, která jejich život pouze ztrpčuje.

Oblast č. 4: Zdravotnická péče

Rodiče dětí s tělesným postižením v rozhovorech vesměs uvádějí, že byli informováni o zdravotním stavu svého dítěte drsným a necitlivým způsobem. Proto by uvítali vstřícnější a empatičtější přístup ze strany zdravotnického personálu a to nejen při sdělení samotného faktu, že jejich dítě není a nikdy nebude zdravé, ale i při následné celoživotní péči, která je pro rodiče velice náročná nejen fyzicky, ale i psychicky. Povzbuzení, obdiv, pochvala odborného lékaře na adresu rodičů dítěte s tělesným postižením, to vše jim dodává sílu a motivaci bojovat dál.

Dále rodičům chybí psychologická pomoc, někdo, kdo by jim pomohl překonat prvotní šok, danou situaci s nimi rozebral a uvedl je do obrazu, jak bude vypadat následná péče a vývoj jejich dítěte. Rodiče většinou nemají žádné předchozí zkušenosti s postižením, a proto neznají možnosti péče ani potřebné kontakty.

Všichni oslovení respondenti se shodli v tom, že zdravotnictví v České republice je na vysoké úrovni, co se týče odbornosti lékařů a zdravotnického vybavení. Pouze jim vadí dlouhé čekací lhůty spojené s termíny objednání operací a dodáním kompenzačních pomůcek, potřebných pro péči a zajištění jejich dítěte.

Vyhodnocení výzkumných otázek

V1 – Převažují v současné společnosti negativní postoje k tělesně postiženým jedincům?

Na tuto otázku z rozhovorů nevyplývala jednoznačná odpověď. Postoje společnosti k tělesně postiženým jedincům jsou dle odpovědí rodičů negativní, ale i pozitivní. Shodují se v názoru, že negativní postoje mnohdy pramení z nevědomosti ostatních lidí, kteří nejsou s danou problematikou obeznámeni a také z lhostejnosti a neochoty. Většina rodičů se cítí být diskriminována především nedostatečnou technickou vybaveností pro jedince s tělesným postižením. Další velké omezení vnímají respondenti v oblasti pracovních příležitostí vzhledem k časové náročnosti péče o postižené dítě.

Mají však také zkušenosti s pozitivními přístupy, především socializací svého dítěte v „normální“ školce a škole a ve skvělém přístupu pedagogů a spolužáků jejich dítěte, kteří berou děti s postižením jako sobě rovné a pomáhají jim.

V2 – Má tělesné postižení dítěte negativní vliv na udržení a funkce rodiny?

Na základě odpovědí oslovených rodičů tělesné postižení dítěte může mít negativní vliv na udržení a funkci rodiny, pokud se rodiče nedokážou s postižením dítěte vyrovnat a neexistuje pevné rodinné pouto všech členů rodiny, kde si všichni vzájemně pomáhají a podporují se.

V3 - Je v současné společnosti sociální péče o jedince s tělesným postižením dostatečná?

Z odpovědí vyplývá, že v současné době není sociální péče o jedince s tělesným postižením dostatečná. Rodiny s postiženým dítětem se potýkají s nedostatkem financí, které mnohdy způsobují až existenční potíže. Také v přístupu sociálních pracovníků chybí těmto rodinám vstřícnost a schopnost vcítit se do problému a z toho vyplývající snaha pomoci rodinám s tělesně postiženým dítětem při řešení jejich problémů.

V4 - Je v současné společnosti zdravotnická péče o jedince s tělesným postižením dostatečná?

Oslovení rodiče se shodují, že zdravotnická péče o jedince s tělesným postižením je dostatečná, pouze by uvítali empatičtější přístup a větší zájem ze strany zdravotnického personálu a kratší lhůty termínů operací a dodání kompenzačních pomůcek.

ZÁVĚR

Příchod postiženého dítěte do rodiny je obrovskou zkouškou. Přináší změny v životě matky, otce a celé rodiny. V průběhu krátké chvíle se jim změní celý svět. Pro mnoho z nich to znamená konec jejich nadějí, snů a tužeb a začátek celoživotního břemene, které je bude stát mnoho sil a prostředků.

Mnoho rodin v této těžké situaci zvítězí a postižené dítě je ještě více stmelí a utuží jejich vztahy. Velice důležitým předpokladem, aby se rodiče dokázali s postižením svého dítěte vyrovnat a poskytnout mu péči, kterou potřebuje, je fungující rodinné zázemí, vycházející z pochopení, podpory a praktické pomoci ze strany ostatních členů rodiny. Pokud okolí rodinu s postiženým dítětem nepřijme (někdy to mohou být i blízcí rodinní příslušníci), zesiluje se tím odlišnost rodiny a na základě tohoto faktu se rodina stává zranitelnější.

Pro přijetí postižení dítěte rodinou a vyrovnání se s danou situací, je velmi důležitá vstřícnost a empatie zdravotnického personálu. Lékař, který podává rodině informaci o zdravotním stavu dítěte, si musí být vědom závažnosti a zásadního významu celé situace pro rodinu, stejně jako zraňujícího obsahu zprávy. Proto je nesmírně důležitý citlivý a podporující přístup lékaře nejen při prvotním sdělení diagnózy, ale i během následné celoživotní zdravotnické péče.

Někteří lékaři stále nejsou připraveni na spolupráci s rodiči tělesně postiženého dítěte. Negativní postoje lékařů k postiženému dítěti, nedostatečná znalost lékaře o vývoji postižení jako takovém a slabá schopnost komunikace s rodiči, to vše výrazně ztěžuje komunikaci mezi lékaři a rodiči. Ti poté ztrácejí důvěru v jejich profesionální schopnost, která je nutnou podmínkou k navázání kvalitní spolupráce.

Také sociální politika daného státu může rodinám s tělesně postiženým dítětem život také ulehčit, stejně tak jako lidský přístup sociálních pracovníků, pro něž by měla být jejich práce posláním. Stát by měl proto poskytovat rodinám s tělesně postiženými dětmi dostatečnou společenskou a emocionální podporu. To znamená, že by měl nabízet takové služby, aby si rodina mohla i nadále udržet svůj životní standard a styl a díky dobrým legislativním opatřením se nemusela obávat chudoby, nemoci a stáří.

K tomu, jaký vliv má dítě s postižením na rodinu, ve velké míře přispívají i názory druhých lidí. Rodiče mohou často vnímat postoje okolí negativně a cítit potřebu izolovat se od společnosti.

Avšak člověk je tvor společenský, jeho socializace je důležitá, ať se narodí zdravý nebo s nějakým handicapem. Lidé s postižením a jejich nejbližší touží po tom, aby se je společnost naučila přijímat takové, jací jsou, aby tyto dva světy našly společnou řeč, aby neexistovaly bariéry nejen ty betonové, ale jak uvedla jedna maminka ve svém rozhovoru, především ty lidské. Aby děti s tělesným postižením a jejich rodiny dokázali zvládnout tuto zátěžovou situaci, vyrovnali se se všemi překážkami a žili plnohodnotný život a necítili se izolovaní a hodni pouze soucitu a lítosti nebo naopak posměchu, arogance nebo ignorace.

Proces socializace samotného dítěte s tělesným postižením, ale i jeho nejbližší rodiny, je v současné době stále ještě velmi náročný a složitý. A záleží především na přístupu „zdravé“ populace, jak se bude vyvíjet dál. Aby jejich pomoc nespočívala „pouze“ v charitě formou finančních a věcných darů, budováním nájezdů pro vozičkáře, ale také v informovanosti a snaze vcítit se do pocitů a problémů rodiny s tělesně postiženým dítětem.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ

1. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených: sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem*. Praha: Avicenum, 1988. 179s. ISBN - neuvedeno
2. ČAČKA, O. *Psychologie dítěte*. Tišnov: Sursum, 1994. 112s. ISBN 80-85799-03-0
3. HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. 774s. ISBN 80-7178-303-X
4. HAVLÍK, R. *Úvod do sociologie*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2007. 128s. ISBN 978-80-246-1385-7
5. HRUBÝ, J. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu*. Praha: FRPSP, 1999. 235s. ISBN 80-7216-075-3
6. HRUŠKA, J. *Komplexní systém výchovně vzdělávací péče o děti a mladistvé s tělesným postižením*. Praha: Septima, 1995. 143s. ISBN 80-85801-47-7
7. CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení*. Praha: Portál, 2005. 184s. ISBN 80-7367-013-5
8. JAKOBOVÁ, Anna. *Komplexní péče o děti s tělesným a kombinovaným postižením*. 1. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita. 2006. 101s. ISBN 978-80-7368-488-4
9. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton, 2006. 173s. ISBN 80-7254-730-5
10. KÁBELE, F. a kol. *Somatopedie. Učebnice speciální pedagogiky tělesně a zdravotně postižené mládeže*. Praha: Karolinum, 1993. 242s. ISBN 80-7066-533-5
11. KERR, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. 168s. ISBN 80-7178-147-9
12. KLUGEROVÁ, J., PRÁZOVÁ I., VACÍNOVÁ, T. *Jak vypracovat bakalářskou, diplomovou, rigorózní a disertační práci*. Praha: UJAK, 2010. 48s. ISBN 978-80-7452-004-4
13. KRACÍK, J. *Patopsychologie postiženého dítěte*. Praha: SPN, 1984. 86s. ISBN - neuvedeno
14. KRAUS, J., ŠANDERA, O. *Tělesně postižené dítě: psychologie, léčba a výchova*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1975. 208s. ISBN - neuvedeno
15. KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada – Avicenum. 2005. 344 s. ISBN 80-247-1018-8.
16. MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina*. Praha: SPN, 1992. 223s. ISBN 80-04-25236-2.
17. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H & H, 2001. 147s. ISBN 80-86022-92-7
18. MONATOVÁ, L. *Pedagogika speciální*. Brno : MU Brno, 1997. 199 s. ISBN 80-210-1009-6.
19. MONATOVÁ, L. *Pojetí speciální pedagogiky z vývojového hlediska*. 2. rozšířené vyd. Brno: Paido, 1998. 85s. ISBN 80-85931-60-5

20. OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*. Brno : MU, 2003. 52 s. ISBN 80-210-3242-1.
21. OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Masarykova univerzita, 2006. 292s. ISBN 80-210-3977-9
22. OPATŘILOVÁ, D. ZÁMEČNÍKOVÁ, D. *Somatopedie. Texty k distančnímu vzdělávání*. Brno : Paido, 2007. 123s. ISBN 978-7315-137-9.
23. PEŠOVÁ, I., ŠAMALÍK, M. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada, 2006. 228s. ISBN 80-247-1216-4
24. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006. 404 s. ISBN 80-7315-120-0.
25. PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J. *Pedagogický slovník*. Praha: Portál, 2003. 336s. ISBN 80-7178-772-8
26. RENOTIÉROVÁ, M. *Somatopedické minimum*. Olomouc: Univerzita Palackého. 2003. 87s. ISBN 80-244-0532-6.
27. SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005. 197s. ISBN 80-7178-973-9
28. SLOWÍK, J. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál, 2007. 150s. ISBN 978-80-7367-691-9
29. VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2001. 230s. ISBN 80-7184-929-4
30. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál, 2002. 444s. ISBN 80-7178-678-0
31. *Velký sociologický slovník, sv.II, P-Ž*. Praha: Karolinum, 1996. 749-1627s. ISBN 80-7184-310-5
32. VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. Brno : MU, 2006. 283s. ISBN 80-7315-134- 0.

Internetové zdroje

1. Nakladatelství Sagit, a.s. [online]. 2010 [cit. 2012-02-13]. Dostupné z <http://www.sagit.cz/pages/uvod.asp?cd=2&typ=r>
2. Národní rada osob se zdravotním postižením ČR [online]. 2011 [cit. 2012-02-13]. Dostupné z <http://www.nrzp.cz/>

Seznam příloh

Příloha A: Případová studie – Kateřina	I
Příloha B: Případová studie – Petra.....	II
Příloha C: Případová studie – Lukáš	III
Příloha D: Případová studie – Pavel	IV
Příloha E: Případová studie – Daniela.....	V
Příloha F: Případová studie – Roman.....	VI
Příloha G: Případová studie – Lucie	VII
Příloha H: Případová studie – Lenka.....	VIII

Příloha A

Kateřina, 11 let

Kateřina má Shaken Baby syndrom, DMO – kvadruspasticita, zavedenou tracheostomii, gastrostomii – peg a je slepá.

Mamince Andree je 40 let, je rozvedená, má ještě další dvě zdravé děti předškolního věku, vzdělání střední s maturitou, nepracuje – péče o osobu blízkou.

Kateřina se narodila jako v pořadí první dítě úplně zdravá. Její velice špatný zdravotní stav má na svědomí její otec, který jí fyzicky ublížil ve věku jejích tří měsíců, za což si nyní odpykává trest odnětí svobody z důvodu těžkého ublížení na zdraví. Po incidentu byla Kateřina deset dní udržována v umělém spánku a došlo těžkému poškození mozku a následné slepotě.

V průběhu prvních měsíců byl její zdravotní stav stabilizován, časem došlo k jeho zhoršení. Musela být provedena operace kyčlí, z důvodu stlačení hrudního koše také operace hrudníku a zavedení tracheostomie, neboť docházelo k dušení a rovněž byl zaveden peg do břicha pro příjem potravy. Kateřina není schopna přijímat potravu orálně, nedokáže polykat.

Maminka vozila Kateřinu do jejích sedmi let do stacionáře, avšak vzhledem k častým infekcím a neustálým hospitalizacím je v současné době pouze v domácí péči. Kateřina musí být neustále odsávána kvůli zahlenění, občas pro špatné dýchání musí být hospitalizována a napojena na dýchací přístroj.

V současné době je Kateřina v nemocnici, kde jí bude v narkóze zavedena sonda do hrudního koše a zjištěny příčiny opakovaných problémů s dýcháním.

Maminka je v současné době bez partnera a o Kateřinu se stará sama.

Příloha B

Petra, 4 roky

Petra má spastickou mozkovou obrnu – kvadraparetická forma DMO, těžkou formu mentální retardace a je krátkozraká.

Mamince Agátě je 32 let, je vdaná, Petra je jediné dítě, maminka má vysokoškolské vzdělání, nepracuje – péče o osobu blízkou.

Petra se narodila předčasně ve 26. týdnu těhotenství. Porod byl velice komplikovaný, trval dlouhé hodiny a spontánní porod byl ukončen císařským řezem. Petra byla velice dlouhou dobu bez kyslíku, přičemž došlo k poškození mozku.

Téměř tři měsíce byla Petra v inkubátoru, napojena na plicní ventilaci a krmena sondou. Její zdravotní stav se krátkodobě stabilizoval, v osmi měsících došlo k zauzlení střev a následovala operace. Ve dvou letech prodělala operaci kyčlí.

Podle lékařů je Petra na úrovni půlročního miminka. Nesedí, neotáčí a také nemluví. V současné době je Petra v péči neurologa, ortopeda a očního lékaře. Maminka uvažuje o jejím začlenění do předškolního zařízení, dosud to nebylo možné z důvodu častých hospitalizací.

Mamince pomáhají s péčí o Petru především manžel a prarodiče, kteří jsou jim velkou oporou.

Příloha C

Lukáš, 12 let

Lukášova diagnóza zní DMO – těžká spastická diparéza s občasnými epileptickými záchvaty.

Mamince Leoně je 36 let, je rozvedená. Lukáš je její jediné dítě, vzdělání střední s maturitou, nepracuje – péče o osobu blízkou.

Těhotenství maminky bylo bezproblémové, komplikace začaly až při porodu. Lékaři neslyšeli žádné ozvy a museli přistoupit k císařskému řezu. Bohužel Lukáš byl dlouhých devět minut bez kyslíku a došlo k poškození mozku. Diagnóza – těžká spastická diparéza.

Ve třech letech se přidaly také epileptické záchvaty, které se podařilo díky medikamentům téměř potlačit.

Lukáš navštěvuje „normální“ základní školu, zde museli být kvůli Lukášovi upraveny bezbariérové přístupy. Původní profese maminky je zdravotní sestra a proto také dělá Lukášovi osobní asistentku. Velmi jí s přenášením Lukáše pomáhají jeho spolužáci.

Lukáš velice rád jezdí na léčebné pobyty, díky profesi maminky si je mohou prodloužit až na několik měsíců, což Lukášovi velmi prospívá po zdravotní stránce.

Maminka je rozvedená, s Lukášem jí pomáhá otec Lukáše a Lukášova babička.

Příloha D

Pavel, 8 let

Pavel trpí poúrazovou DMO, poúrazovou epilepsií a má gastrostomii.

Mamince Stanislavě je 40 let, Pavel je její jediné dítě, je vdaná, vzdělání střední odborné bez maturity, nepracuje – péče o osobu blízkou.

Pavel byl do sedmého roku svého věku zdravé dítě. Před rokem došlo k tragédii, Pavel si hrál s míčem, který se odkutálel na silnici a jak se pro něj shýbal, srazilo jej auto, dostal přímý zásah do hlavy. V nemocnici se podrobil postupně třem velice těžkým operacím, které mu zachránily život, ale nedokázaly odvrátit diagnózu DMO, ke které se ještě přidaly epileptické záchvaty. Kvůli problémům s příjmem potravy mu byla také zavedena sonda do bříška.

Rodina se v současné době především snaží se s touto těžkou situací vyrovnat a absolvuje s Pavlem rehabilitace a lázně, aby došlo alespoň částečně ke zlepšení jeho zdravotního stavu. Zároveň hledají vhodnou školu, ve které by mohl být Pavel vzděláván v rámci svých možností, samozřejmě s pomocí asistenta.

Maminka má velkou podporu nejen v manželovi, ale i v rodičích.

Příloha E

Daniela, 15 let

Daniela má DMO – kvadruspastická forma se znaky autismu.

Mamince Ivetě je 26 let, je vdaná, má ještě jedno zdravé dítě, vzdělání základní, nepracuje - péče o osobu blízkou.

Daniela se narodila ve 32. týdnu z předčasného porodu dvojčat. Druhé z dvojčat porod nepřežilo. Daniela byla umístěna do inkubátoru, došlo však k zasažení infekcí a poškození mozku. Následkem toho byla diagnostikována kvadruspastická forma DMO. Daniela je upoutána na invalidní vozík, chůze u ní není možná. Spasticita se projevuje kromě hrubé a jemné motoriky také v motorice mluvidel a je proto výrazně ovlivněna řeč.

V průběhu předškolního věku maminka vozila Danielu do stacionáře, kde byla poskytnuta kvalitní péče a Daniele se zde velice líbilo. Povinná školní docházka probíhá ve speciální škole, kde má Daniela osobní asistentku. Vzhledem k časté nemocnosti však bývá téměř neustále v domácí péči. Postupem času se začaly u Daniely objevovat i znaky autismu, což přispělo k tomu, že je velice špatně zvladatelná.

V současné době má maminka Daniely problémy zvládnout především její nepřiměřené zvukové projevy, spojené s kousáním a štípáním.

S výchovou a péčí Daniely pomáhá mamince manžel a prarodiče.

Příloha F

Roman, 8 let

Roman trpí svalovou dystrofií a byl mu diagnostikován autismus.

Mamince Janě je 32 let, je vdaná, má ještě mladší dceru, které je 5 let a je zdravá, vzdělání střední s maturitou, nepracuje – péče o osobu blízkou.

Diagnóza byla u Romana určena po prodělané viróze na základě krevních testů ve třech měsících věku. Hodnoty ukázaly enormně zvýšený kreatin kináza. Zpočátku trápila maminku především špatná verbální komunikace Romana. Nerozuměla mu, on nerozuměl jí a býval hodně podrážděný. Fyzické problémy nebyly zpočátku tak drastické, Roman býval jen častěji unavený a chůze mu působila problémy. Docházel do „normální“ školky díky vstřícnosti a toleranci její ředitelky, kde měl osobního asistenta.

Později, především s nástupem do školy začaly být fyzické příznaky nemoci stále více omezující. Došlo k výraznému oslabení svalů horních končetin a také páteřního svalstva. Roman musel častěji ležet, nevydržel sedět na vozíku delší dobu, měl veliké bolesti v oblasti zad, zhoršilo se dýchání a příjem potravy. V sedmi letech prodělal Roman operaci skoliózy, přestože tento zákrok byl vzhledem k velmi špatné kapacitě plic vysoce rizikový.

Ale operace dopadla dobře, v současné době se již Roman cítí lépe, vydrží opět sedět, zlepšilo se dýchání a nemá již bolesti. Přetrvávají však problémy s komunikací, byly potvrzeny poruchy učení a chápání a v nedávné době také autismus. Péče o něj je nesmírně náročná, pro přenášení na vozík je potřeba více lidí. Proto rodičům pomáhá osobní asistent, prarodiče a přátelé.

Příloha G

Lucie, 6 let

Lucie trpí DMO – těžkou spastickou diparézou, těžkou mentální retardací a epilepsií.

Mamince Lucce je 28 let, je svobodná, Lucie je její jediné dítě, vzdělání vyučena, nepracuje – péče o osobu blízkou.

Lucie se narodila předčasně ve 27. týdnu těhotenství. Byla umístěna do inkubátoru a napojena na kyslík. Po odpojení z kyslíku, kdy vypadalo, že je vše v pořádku, zkolabovala a dostala infekci, která poškodila mozek. Další dva měsíce musela být zaintubovaná a poté jí byla diagnostikována těžká spastická diparéza. Docházelo také k epileptickým záchvatům. Ve dvou letech prodělala operaci kyčlí.

V současné době kromě rehabilitací je Lucie také v péči neurologů z důvodu těžké mentální retardace, dochází na ortopedii a k očnímu lékaři. Lucie nyní navštěvuje „normální“ mateřskou školku, kde má svou asistentku. Dokáže se otočit na břicho a snaží se lézt, což jí však moc nejde. Verbální komunikace je omezena asi na sedm „slov“. Pobyt mezi zdravými dětmi jí velmi prospívá, snaží se je ve všem napodobovat, čímž se více rozvíjí.

Matka se o Lucii stará sama, otec od rodiny odešel po narození dcery a nejsou spolu v žádném kontaktu.

Příloha H

Lenka, 5 let

Lenka trpí psychomotorickou retardací s rozvojem triparetické formy DMO a nedoslýchavostí.

Mamince Nikole je 31 let, je vdaná, kromě Lenky se stará ještě o roční zdravou holčičku, vzdělání střední s maturitou, nepracuje – mateřská dovolená.

Lenka se narodila ve 30. týdnu těhotenství. Na základě předčasného porodu a z důvodu nezralosti mozku diagnostikovali lékaři ve dvou měsících Lence triparetickou formu DMO, později doplněnou o psychomotorickou retardaci a nedoslýchavost.

Lenka navštěvuje mateřskou školu, kde má osobní asistentku. Do školky se moc těší, svou asistentku si velice oblíbila a její maminka v ní našla opravdovou přítelkyni.

V nedávné době prodělala Lenka trojfázovou operaci nohou, nyní se už dovede plazit. Protože chtěla maminka Nikola prožívat vývoj zdravého dítěte, dohodli se s manželem a před rokem se jim narodila Adélka, ze které má největší radost právě Lenka.

Maminka jezdí s Lenkou často do lázní a zdejší pobyty Lence velice prospívají. Může pouze kašovitou stravu, jinak se dává.

S péčí o Lenku pomáhá mamince manžel, prarodiče a také osobní asistentka. Až bude Adélka větší, chce maminka pracovat jako osobní asistentka.

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Renata Pocková

Obor: Speciální pedagogika - vychovatelství

Forma studia: kombinovaná

Název práce: Tělesně postižený jedinec, rysy osobnosti postižených, vztah rodiny a společnosti k tělesně postiženým

Rok: 2012

Počet stran bez příloh: 56

Celkový počet stran příloh: 8

Počet titulů české literatury a pramenů: 32

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 0

Počet internetových zdrojů: 2

Vedoucí práce: Mgr. Milan Fleischmann