

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

CYRILOMETODĚJSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

KATEDRA KŘEŠŤANSKÉ VÝCHOVY



Magisterská diplomová práce

**RESILIENCE RODINY S DÍTĚTEM S MENTÁLNÍM
POSTIŽNENÍM**

RESILIENCE OF THE FAMILY WITH CHILD WITH INTELLECTUAL DISABILITY

Autor: Kateřina Třasáková

Vedoucí práce: doc. PhDr. et Mgr. Petra Potměšilová, Ph.D.

Studijní obor: Sociální pedagogika – specializace Projektování a management

Olomouc 2022

..

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně, za použití uvedených pramenů a literatury.

V Olomouci dne

Kateřina Třasáková

Poděkování

Tímto bych ráda vyjádřila obrovský vděk vedoucí mé diplomové práce, doc. PhDr. Et Mgr. Petře Potměšilové, Ph. D. za opětovnou vstřícnost, rady, názory, a především za podporu při zpracování a tvorbě této práce.

Obsah

Úvod.....	5
1 Rodina	6
1. 1 Rodina, rodinný systém	6
1. 2 Rodičovství.....	8
1. 3 Manželství	8
1. 4 Sourozenectví	9
2 Rodina s dítětem s postižením.....	10
2. 1 Dítě s postižením v rodině	10
2. 2 Fáze adaptace.....	10
2. 3 Vliv na manželské vztahy.....	12
2. 4 Vliv na sourozenecké vztahy	15
3 Resilience a lidská odolnost.....	18
3. 1 Vymezení pojmů: resilience, rodinná resilience.....	18
3. 2 Odolnost, zátěžové situace, obranné mechanismy	20
4 Problematika mentálního postižení.....	23
4. 1 Vymezení mentálního postižení	23
4. 2 Dělení mentálního postižení	24
4. 3 Přidružené nemoci a syndromy	26
5 Podpora pro rodiny s dětmi s postižením	28
5. 1 Druhy podpory.....	28
5. 2 Podpora ze strany sociálních služeb	29
6 Výzkumná část	34
6. 1 Cíl výzkumu, výzkumné otázky, metodika, výzkumný vzorek, sběr dat, analýza výzkumu	34
6. 2 Rozhovory s participanty	39
6. 3 Diskuse	84
Závěr.....	86
Anotace.....	87
Seznam použité literatury.....	88
Resumé	91

Úvod

K sepsání diplomové práce na toto téma mě přivedla návaznost na cílovou skupinu mé bakalářské práce, a také přečtení publikace Ivany Fitznerové (*Máme dítě s handicapem, 2010*), které mě dovedlo k myšlenkám a úvahám o problematice psychické odolnosti rodiny, a jejich členů jako jednotlivců, s dítětem s mentálním postižením. V této práci nalezneme pár myšlenek vybraných právě z této knihy. Obecně můžeme říci, že narození dítěte do rodiny je pro partnerský pár velkou zkouškou a životní změnou. Dítě s postižením, které má své jedinečné specifické potřeby, může být pro páry ještě větším záprühem z různých důvodů (například finanční a psychická náročnost). Neexistují pouze negativní úskalí, každý jednatel se také se situací vyrovnává jinak a vnímá ji jiným způsobem. Tato situace hluboce ovlivňuje nejen rodiče, ale i sourozence a širší rodinu (viz. kapitola 2). Z tohoto důvodu se v práci zaměříme na téma resilience rodiny s dítětem s mentálním postižením. Cílem této diplomové práce je zjistit, zda a jakým způsobem ovlivňuje dítě s postižením chod doposud fungující rodiny, jak se rodina se situací vyrovnává/ vyrovnávala, a také pochopit, jakým způsobem rodina funguje jako celek.

První, teoretická část je rozdělena do 5 kapitol – nalezneme zde témata rodiny, specifika rodiny s dítětem s postižením, problematiku resilience a lidské odolnosti, také problematiku mentálního postižení a v poslední řadě se budeme zabývat možnými druhy podpory pro rodiny s dětmi s postižením.

Pro druhou, praktickou část práce je stěžejní analýza rozhovorů, které proběhly s vybranými rodinami. Jednotliví členové rodiny prozradili své zkušenosti, sdíleli své pocity, díky kterým nám bylo umožněno, pomocí interpretativní fenomenologické analýzy, zjistit odpovědi na výzkumné otázky a proniknout tak hlouběji do tohoto tématu.

1 Rodina

V první kapitole se zaměřujeme na problematiku rodiny a rodinného života, na jeho součásti – tedy i na rodičovství, manželství a sourozenectví. Je zde také definována rodina jako systém a zdůrazněna celková důležitost mezilidských funkčních vztahů pro fungování rodiny jako celku.

1.1 Rodina, rodinný systém

Dunovský (1999 in Šmelová, 2004, str. 87) definuje *rodinu* „jako malou primární společenskou skupinu založenou na svazku muže a ženy, na pokrevním vztahu rodičů a dětí nebo na vztahu subjektivním (osvojení), na společné domácnosti, jejíž členové plní společensky určené a uznané role vyplývající ze soužití, a na souhrnu funkcí, jež podmiňuje existenci tohoto společenství a dávají mu vlastní význam ve vztahu k jedincům i k celé společnosti“.

Skopalová (2014, str. 9) uvádí, že rodina je sociální skupinou osob, spjatých pokrevními svazky, manželstvím, nebo adopcí. Rodinou může být ale i nesezdaný pár, jsou totiž spojeni společným soužitím, vzájemnou pomocí a také vzájemnou morální odpovědností, kdy dospělí členové jsou odpovědní na výchovu dětí. Jedná se o nejvýznamnější formu organizace soukromého života (Matoušek 1997 in Skopalová 2014, str.9).

Pojem „rodina“ zná každý a každý mu také rozumí jiným způsobem. Uchopit tento pojem můžeme různě, v závislosti od historického období, až po různé sociokulturní tradice dané společností (Prevendárová, 1998, str. 11). Podle Prevendárové (1998, str. 12) vymezíme tento pojem co v největší šíři – rodina je přirozenou (primární) skupinou, nejčastěji složenou z jedinců různého pohlaví a věku, kteří jsou na sobě navzájem závislí a jsou spjati vztahy zaměřenými na uspokojování základních biologických, psychologických a sociálních potřeb.

Nedílnou součástí rodin bývají často děti. Rodina by měla být pro dítě prostředím stálým, vřelým, přijímajícím a citově příznivým. Jen v takovém prostředí je dítě schopno se vyvíjet po duševní, charakterové stránce a vytvářet si tak zdravou osobnost. Rodina by měla být tedy pro dítě základní životní jistotou (Matějčíček, 1994, str. 16-17).

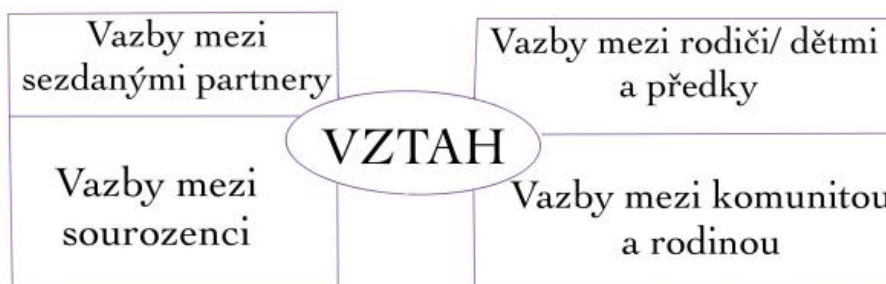
I přesto, že na všestranném vývoji dítěte se podílí více institucí, jako například škola a přátelé, rodina má významné a nezaměnitelné postavení, které následně ovlivňuje vývoj a také celý život dítěte. Rodina se nachází hned na začátku života, má tedy vliv na dítě v jeho nejcitlivějších obdobích, dále má schopnost uspokojovat základní potřeby dítěte, a to tím nepřirozenějším a nejvydatnějším způsobem. Z pohledu mezilidských vztahů je jakýmsi modelem, vzorem, které si dítě ponese dál do svého života (Matějčíček, 1994, str. 16).

Úpravou rodinného práva se zabývá občanský zákoník. V jeho druhé části, části rodinného práva (§ 655 - § 975), jsou definovány a rozebírány tyto pojmy: manželství, příbuzenství a švagrovství, poručenství a jiné formy péče o dítě (Zákon č. 89/2012 Sb.)

Rudi Dallos (1999 in Sobotková 2006, str. 26) uvádí: „Rodiny se musí postupně přizpůsobovat změnám, které přináší rodinný životní cyklus, aby zvládaly různé životní úkoly. V každé rodině se vyvíjejí specifické způsoby zvládání úkolů a řešení problémů. Tyto pokusy o řešení jsou ovlivněny systémem přesvědčení a názorů, které zastávají jednotliví členové rodiny i rodina jako celek, i těmi názory, které jsou obecně platné v širší společnosti. Tyto proměnlivé kombinace úkolů, pokusů o jejich řešení, výsledků a přesvědčení společně tvoří **rodinný systém**.“

Pochopení rodiny jako systému může pomoci těm, kteří chtějí rodinu podpořit zvenčí – tedy například pracovníkům poradenských, nebo sociálních služeb, ale také rodině samotné. Představa rodiny jako systému se zakládá na tom, že prvky systému nepředstavují jednotliví lidé sami o sobě, ale právě lidé ve vzájemných vztazích a ve vzájemné součinnosti, je to tedy něco více než pouhý součet jeho prvků. Má svůj vlastní vývoj a svou životní dynamiku (Matějček, 1994, str. 47).

Rodina jako celek se skládá z vazeb členů navzájem, pro lepší pochopení můžeme vidět toto uspořádání rodinných vztahů Štěrbová (2013, str. 15):



V odborné literatuře existuje několik typologií rodiny, my zde zmíníme typologii dle rodinných systémů, uváděnou Sobotkovou (2012, str. 52):

- a) Uzavřený rodinný systém – je charakteristický pevnými strukturami (stálá energie, pravidelný čas a ustálený prostor) jako vztažnými body pro řád a změnu.

- b) Otevřený rodinný systém – zde řád a změna vychází z interakce relativně pevných, ale rozvíjejících se rodinných struktur (pohyblivý prostor, proměnlivý čas a flexibilita energie).
- c) Náhodný (nepravidelný) rodinný systém – v tomto typu jsou všechny struktury nestabilní, tzn. rozptýlený prostor, nepravidelnost času a kolísavá energie).

1.2 Rodičovství

Rodičovství nastává okamžikem narození dítěte (případně adopcí). Psychologické rodičovství je tvořeno zpravidla na základě rodičovství biologického, kdy je alespoň jeden z rodičů biologickým rodičem. Toto rodičovství by mělo být protektivním faktorem při ochraně dítěte před ohrožujícím chováním dospělého. Psychologické rodičovství může vznikat i za předpokladu, kdy nepříbuzný dospělý pečuje o dítě. Rodičovství obecně se zakládá na instinktivní bázi, svůj podíl zde ale hraje i kultura. Dále doplňuje omezené možnosti malého dítěte a pomáhá učení a rozvoji jeho osobnosti (Skopalová, 2014, str. 36)

Schofieldová a Becková (2008 in Skopalová 2014, str. 36) odlišují tyto aspekty rodičovství:

- dosažitelnost rodiče, díky které je podporována základní důvěra rodiče
- citlivé reakce rodiče, podporující schopnost dítěte zpracovávat a regulovat své chování
- přijetí dítěte rodičem, což podporuje sebedůvěru dítěte
- kooperativní pečování rodiče, podporující u dítěte pocit kompetence
- začleňování dítěte do rodiny, díky tomuto faktoru má dítě pocit, že někam patří

1.3 Manželství

„Manželství je právně potvrzený vztah, v němž jsou vymezena práva a povinnosti, které platí pro oba manžele (Štěrbová, 2013, str. 14)“. E. Erikson (in Novák a kol. 2007, str. 8) definoval manželství jako sexuální uspokojení s milovaným partnerem (opačného pohlaví), se kterým jsme ochotni a schopni řídit cyklus práce, plazení, výchovy dětí a volného času takovým způsobem, aby byly zabezpečeny podmínky pro zdravý růst a osobnostní rozvoj našich potomků. Skopalová (2014, str. 38) však uvádí, že rozlišujeme manželství heterosexuální a homosexuální. Ze sociologického hlediska můžeme manželství, než jako lásku a štěstí, popsat jako základní stavební kámen pro rodinu, rodina je dále primární sociální jednotkou, která tvoří společnost.

Je důležité, nejen kvůli citovému vzájemnému uspokojení obou partnerů, ale i pro šťastné soužití celé rodiny, aby manželství bylo harmonické. Neznamená to, že manželé budou s tím druhým souhlasit za každou cenu, ale bereme ho jako soužití dvou lidí žijící v intimním citovém vztahu hluboké lásky, kdy jedinci neztrácí svou individualitu a také o ni nepřipravují svého partnera. Taková harmonie není hotovou věcí, ale je nutno na ní stále pracovat a hledat ji na každodenní bázi, manželé totiž stojí před spoustou otázek, kterými musí společnými silami projít. Harmonický vztah rodičů je předpokladem pro stanovení jednotných cílů rodiny i pro jednotné vedení a výchovu dětí (Horák a kol., 1979, str. 8).

1.4 Sourozenectví

Sourozenecký vztah má v životě člověka nezaměnitelné postavení. Jedná se o nejranější vrstevnický vztah – sourozenci jsou prvními společníky při hře, při tvorbě přátelství, při překonávání překážek, jsou součástí prvních hádek a prvních rozepří (Havelka a Bartošková, 2019, str. 19).

Sourozenci se podle Havelky a Bartošové (2019, str. 19) ovlivňují v těchto oblastech:

- Sourozenec může přímo ovlivnit vývoj druhého sourozence v kognitivní oblasti (myšlení, řeč, pozornost) a také v psychosociálním vývoji – ve vývoji způsobu chování dítěte, ve formování jeho povahy, a hlavně ve schopnosti navazování a udržování mezilidských vztahů.
- Vzájemnou podporou, hrou a pomocí vzájemně také rozvíjí své komunikační dovednosti (pokládání otázek, hádky, dávání pokynů, soutěžení, opravování atd.), a také se učí pracovat s emocemi a ovládat je – v sourozeneckém kontaktu dítě totiž prožívá silné emoce, ať už pozitivní, nebo negativní.
- Vztah mezi sourozenci je ve většině případech významný ve všech životních etapách, i přesto, že se liší míra soužití a společně stráveného času. Sourozenci sdílí vzájemně mezi sebou své vlastní zážitky a zkušenosti, kterými se vzájemně obohacují.

2 Rodina s dítětem s postižením

Druhá kapitola se zabývá tématem rodiny s dítětem s postižením. Jedná se o obtížnou životní situaci, se kterou je třeba se vyrovnat, proto tato kapitola popisuje, jakým způsobem se může rodina a jednotlivci adaptovat na tuto situaci, a jaký vliv má tato skutečnost na manželské vztahy, partnerství a také zdravé sourozence. Závěrem této kapitoly jsou zmíněny některé myšlenky, které uvádí Fitznerová (2010) ve své publikaci jako doporučení pro rodiče a jiné pečovatele.

2.1 Dítě s postižením v rodině

Bývá pravidlem, že nastávající rodiče, čekající na příchod dítěte, jsou plní očekávání, představ, těšení. Tyto očekávání mohou být velmi intenzivní a tím pádem nastane větší šok poté, co rodiče zjistí, že má dítě nějakou vrozenou vývojovou vadu. Musíme také brát ohled na to, že situace se mění v případě, že se jedná o adaptaci na narození dítěte s postižením anebo adaptaci na život rodiny s dítětem s postižením v průběhu života (Matějčíček a Dytrych, 1994, str. 25-26).

Tato situace ovlivní celý zbytek života rodiny, má dopad na celkové rodinné klima – narození dítěte s postižením může být pro rodiče traumatem. Problémy vznikající kvůli postižení dítěte mohou přerůst v rozpad rodiny, naopak to může ale manželství a rodinu upevnit. Významnou roli zde má také reakce a přijetí prarodičů, blízké rodiny a okolí, negativně může rodinu zasáhnout také stigmatizace (Fitznerová, 2012).

Jedná se o mimořádně zátěžovou situaci, kde, dle Matějčíčka (in Fitznerová, 2012, str. 49) dítě nesmí být rodiči považováno za zklamání nebo problém, ale naopak jako životní úkol. K tomuto postoji a zásadnímu obratu však rodiče potřebují čas i pomoc od svého okolí. Také záleží na individualitě dané rodiny – pro někoho může být i nepatrná vývojová vada velkou zátěží a naopak. Nesmíme zapomínat, že děti s postižením mají stejné potřeby jako děti intaktní, také potřebují dostatek podnětů z okolí, dávku citu, pocit životní jistoty (Fitznerová, 2012).

2.2 Fáze adaptace

Rodina je pro dítě základem pro způsob života a jeho kvalitu. Pokud se rodině narodí dítě s postižením, po jeho narození rodině připadá odlišná sociální identita, dojde také k reorganizaci jejich života, může dojít ke změně finanční situace. Zkrátka je ovlivněn chod celé rodiny, důležitým faktorem pro tyto změny je také závažnost postižení dítěte. Je důležité, aby rodič pro spokojený život všech členů rodiny, došel do fáze akceptace a přijetí. Ne ale

každý této fáze dosáhne. Přístupy mohou být až extrémní, například odmítání dítěte nebo přehnaný ochranný postoj (Bazalová, 2014).

Bazalová (2014, str. 84) popisuje fáze vyrovnávání se s postižením dítěte následovně:

- **Fáze šoku a popření** – tato fáze je doprovázena silnými emočními reakcemi (etapa emoční dezorganizace), rodič může situaci zcela popírat a následně obviňovat okolí (zde může být zahrnut zdravotnický personál, ale i partner). Pokud rodiče obdrží nějaké informace o možnostech péče o dítě, v této fázi je nemusí ani přijímat.
- **Fáze bezmoci** – v této fázi rodiče neví, co si počít, mají obavy z reakcí, které se jim dostanou od okolí a rodiny, často také viní sami sebe.
- **Fáze postupné adaptace** – rodiče vyhledávají další a nové informace, začínají se orientovat na budoucnost, jsou aktivní (vyhledávání, absolvování vyšetření a intervencí).

Pokud, dle Bazalové (2004), nastane moment, že se se situací rodič nedokáže vyrovnat, může se únikovou reakcí stát umístění dítě do institucionální péče, v tomto případě rodičem zdůvodněno jako „nejlepší možnost pro dítě“, avšak v některých případech je to opravdu na místě, myšleno v případě těžkého postižení. Další únikovou cestou může být odchod jednoho z partnerů. Dále mohou rodiče zaměřovat svou pozornost jinam, například organizováním pomoci jiným rodičům, stále však žijí daným postižením. Jako poslední příklad úniku je uvedeno úplné sebeobětování se dítěti.

Podobně popisuje fáze adaptace také Vágnerová (2004), přesto se její dělení odlišuje. První dvě fáze se vyznačují svou podobností, proto se budeme více zabývat až fází třetí. Jmenovány jsou Vágnerovou (2004) tyto fáze:

- **Fáze šoku a popření**
- **Fáze bezmocnosti**
- **Fáze postupné akceptace a vyrovnávání se s problémem** – u této fáze (její délce trvání a intenzitě) závisí na mnoha faktorech – např. dostatek informací, prognóza dítěte. Rodiče prožívají silné emoce jako strach, hněv, zoufalství. Rodiče mohou zvolit buď aktivní, nebo pasivní způsob, jakýmž se se situací vyrovnají. Aktivní cestou rodiče bojují s problémem, mohou tak hledat pomoc u odborníků, nebo také shazovat vinu na druhé. Pasivním způsobem je myšlen útěk ze situace, kdy se rodiče chovají, jako by

žádné postižení nemělo. Mohou nastat případy, kdy je možné i zvažování umístění dítěte do ústavní péče.

- **Fáze smlouvání** – když rodiče zvládnou alespoň z části přijmout fakt, že má jejich dítě postižení, následuje etapa smlouvání. To znamená, že se snaží o „vynucení“ minimálně částečného zlepšení situace, stavu dítěte. V této fázi se rodiče snaží mít naději.
- **Fáze realistického postoje** – tato etapa je poslední fází, ke které se nemusí dopracovat všichni rodiče. Pokud se jim toho podaří docílit, znamená to, že přijali své dítě a jeho individualitu, jeho jedinečnou osobnost. Dítě dále vychovávají přiměřeně a optimálně k jeho postižení, situaci vidí realisticky.

2.3 Vliv na manželské vztahy

Dle Štěrbové (2013, str. 15) má v rodinném systému důležité postavení kvalita manželského vztahu, především v roli ochrany před vznikem krize.

Jak již bylo zmíněno, narození dítěte s postižením je velkou životní zkouškou, obrovskou zátěží z různých pohledů. Můžeme říci, že jde o jakousi zkoušku rodičů – tedy záleží, jaká je jejich osobnostní zralost, trpělivost, tolerance, a hlavně schopnost spolupracovat. Kromě těchto a dalších individuálních dispozic berme v úvahu i stabilitu vztahu. Právě narození dítěte s postižením může být velkým rizikem pro narušení této stability (Prevendárová, 1998, str. 33).

Prevendárová (1998, str. 34) popisuje možné úrovně zásahu manželství/partnerství:

- Dítě u rodičů vzbuzuje silné emoce a city, pozornost rodičů na sebe tedy poutá na maximum. Z tohoto důvodu může být potlačena do pozadí manželská (partnerská) role, rolí rodičovskou anebo mohou partneři zaujmout postoj rezignace.
- Dítě s postižením může být pro své rodiče symbolem selhání – partneři mohou obviňovat i sebe navzájem.
- Dochází k narušení chodu domácnosti. Toto vyžaduje dobré organizační schopnosti a vzájemnou spolupráci. V případě, že jeden partner odmítá spolupracovat, může nastat vznik narušení a následného rozpadu vztahu.
- Mohou přijít problémy spojeny s výchovou, tím pádem vzniká základ pro manželský konflikt.

Rodiče dítěte s postižením se častěji dostávají do situací, které jsou těžko řešitelné, a tím pádem může být jejich vztah častěji ohrožen. Dalším faktorem může být finanční náročnost,

časová vytiženost (i běžné každodenní úkony se stávají náročnější, partneři pak mohou mít málo času na sebe), spánková deprivace, nedostatek odpočinku, sociální izolace od rodiny a blízkých přátel (Prevendárová, 1998, str. 34-35).

Podpora pro rodiče

Rodiče dětí s postižením jsou vystaveni výrazně vyšší míře stresu než rodiče zdravých dětí, nejvýznamnějšími stresory můžou být samotné projevy postižení a zdravotní stav dětí, stresující může být ale i nedostatek informovanosti a následné nepochopení, souzení ze strany širší rodiny a okolní společnosti. (Havelka a Bartošová, 2019, str. 11).

Obecně je pro pečující o dítě s postižením negativně ovlivněna kvalita života v několika sférách – fyzické zdraví, sociální vztahy, rodičovské obavy, větší výchovná zátěž, nižší zapojení do komunity, problémy týkající se pracovního poměru, financí. Proto je velice důležitým faktorem pro rodinné fungování dobrá a kvalitní péče o vlastní psychické zdraví, v těchto případech, kvůli vytiženosti, bývá často přehlíženo. Řešení a péče o své fyzické i psychické zdraví je potřeba řešit včas, jelikož mimo jiné, je to pro fungující chod rodiny důležité – **spokojený rodič = spokojené dítě** (Havelka a Bartošová, 2019, str. 13).

Desatero Zdeňka Matějčka pro vychovatele a rodiče dětí s mentálním i tělesným handicapem (in Fitznerová 2010, str. 53):

1.) Rodiče mají o svých dětech vědět do nejvíce.

Platí zásada, že rodiče, případě jiní vychovatelé, mají o svém dítěti vědět co nejvíce informací než kdokoli jiný v jejich blízkosti. Je to dobré z důvodu toho, že budou znát podstatu postižení dítěte a tím pádem mu poté budou více a lépe rozumět a pomáhat (Jiráková, 2014).

2.) Pravdu, ale s perspektivou. Rodičům bychom neměli nic podstatného zatajovat.

Z výzkumných studií vyplývá, že rodině a tím i dítěti prospívá, pokud se na postižení dítěte dívají realisticky. Může to tak snížit míru nejistoty a úzkostí, které by se jinak, za předpokladu nereálné vize rychlého a zázračného vývoje a uzdravení, mohly zvyšovat a rodiče by tak kladli nerealistické cíle. Lékaři, psychologové, lidé v sociálních službách a jiný odborníci by měli zároveň se základními informacemi předat rodičům také alespoň nástin blízké budoucnosti, tzn. odhad dalšího vývoje dítěte (Jiráková, 2014).

3.) Ne neštěstí, ale úkol.

Přístup rodičů hraje velkou roli, pokud budou postižení svého dítěte vnímat jako neštěstí, povede to k pasivitě a možnému uzavření se do sebe sama, což by nebylo dobré ani pro jednu ze stran (Jiráková, 2014). Jak již bylo zmíněno – spokojený rodič se rovná spokojené dítě.

4.) Obětavost ano, ale ne sebeobětování.

Dítě s postižením, stejně jako každé jiné, potřebuje porozumění a pomoc, potřebuje oporu, výchovné vedení, mnohému se naučit, proto si rodiče/ vychovatele musí uvědomit, že jejich povinností není obětovat se – vyčerpání a obětování lidé pak nezvládnou plnit své funkce a nejsou ani dobrými společníky, ani pracovníky, ani vychovateli. Důležité dbát na svou tělesnou i duševní kondici (Jiráková, 2014).

5.) Vše v pravý čas a v pravé míře.

Pro vše, co rodiče s dítětem dělají, nebo chtějí dělat, je vhodné určité období a dávkování. Pokud rodiče vkládají mnoho energie a financí například do léčby dítěte, z toho důvodu, že to chtějí mít co nejrychleji a předbíhají lékařská doporučení, rehabilitace a podobně, mohou na dítě (a i na sebe) naložit více zátěže, než je třeba a než je zdravo (Jiráková, 2014).

6.) Dítě samo netrpí.

Někdo si může myslet, že dítě, které se nějakým způsobem opožděně vyvíjí nebo se vyvíjí jinak než ostatní děti, může v důsledku toho strádat – tělesně, nebo duševně. Nemusí tomu ale tak být, žije svým dětským životem, s jeho radostmi a starostmi, které se rovnají jeho dosažené úrovni duševního vývoje. Více naopak můžou trpět ti, kteří mají k dítěti vytvořenou citovou vazbu a vědí, jak by se za normálních okolností dítě projevovalo (Jiráková, 2014).

7.) Nejste sami.

Nezapomínejme na solidaritu – existují lidé, kteří mají stejnou zkušenost a jsou ochotni sdílet své zkušenosti, starosti i radosti s ostatními, které můžou dalším rodičům pomoci v přijetí jejich situace. Tato pomoc může být zásadní, ať už ze strany komunity, nebo odborných pracovníků, služeb a organizací (Jiráková, 2014).

8.) *Nejste ohroženi.*

Rodiče dítětem s postižením mohou být občas více přecitlivější na okolí – na zvědavé pohledy, na zájem druhých, na jejich slovní poznámky, rozpačité chování. Mohou se dostavit také projevy lítosti, což rodiče nemusí vnímat pozitivně, a naopak žijí neustále ve zvýšeném napětí, protože „čekají na útok“. Je nutno si uvědomit, že tento pocit může být jenom následkem citlivosti anebo zlé vůle těch, kdo nás obklopují (Jiráková, 2014).

9.) *Chraňte si manželství a rodinu.*

Tento bod je rozhodující pro chod a fungování rodiny, statistiky a studie popisují, že manželství rodičů dětí s jakýmkoli postižením se častěji rozpadají, můžeme ale naopak vidět i obdivuhodnou soudržnost. Důležité je také pochopení, že každý člověk vnímá a prožívá věci individuálně a vyrovnává se s nimi svým způsobem a rodiče nemůžou zapomínat i na svou manželskou roli. V každé rodině je důležité být si oporou, v rodinách, kde se nachází dítě s postižením to platí dvojnásob (Jiráková, 2014).

10.) *Výhled do budoucnosti.*

Členové rodiny spolu vždy nějakým způsobem vyhlíží budoucnost, v případě rodiny s dítětem s postižením je třeba v těchto myšlenkách myslet na naléhavější otázky a myslet realisticky, musíme přemýšlet nad tím, jakým způsobem, dokážeme zajistit všechny potřeby dítěte, jaké na to máme prostředky a síly, případně jaké máme možnosti pomoci (Jiráková, 2014).

2.4 **Vliv na sourozenecké vztahy**

„Pokud se sourozenecký vztah vydaří, jsou si sourozenci na cestě životem skoro stejně cennými souputníky jako manželé“. (Havelka a Bartošová, 2019)

Příchod dítěte s postižením má významný vliv i na jeho sourozence. Problémy zdravých sourozenců se týkají spíše intrapsychického charakteru nežli charakteru extrapersonálního, tím pádem nepůsobí převážně těžkosti rodičům, ale sobě samým. Starší sourozenec je pro dítě s postižením často velice prospěšný, může mít roli ochránce nebo opatrovatele, pomáhá také se začleňováním do širšího sociálního prostředí (Prevendárová, 1998 str. 51). Podle Sktrice a kol. (1984 in Prevendárová, 1998, str. 51) bývají sourozenci dětí s postižením na svůj věk lépe přizpůsobení, zralejší, odpovědnější, tolerantnější a celkově ochotnější k pomoci druhým osobám. Nemusí převažovat ale jen tyto pozitivní emoce, je zde možný výskyt nepřátelství vůči

sourozenci s postižením, a to hlavně v případech, kdy dítě cítí preferování dítěte s postižením. Ze strany rodičů může v některých případech dojít k tomu, že zdravé děti zanedbávají, nebo právě naopak – vytváří pro ně nadměrné požadavky (ty se mohou týkat jejich chování nebo učení) (Prevendárová, 1998, str. 51).

V rodinách s dítětem s postižením byl zaznamenán celkově větší výskyt negativních projevů v sourozeneckých vztazích. Ze strany zdravého sourozence se mohou vyskytnout pocity křivdy, zlosti a žárlivosti. Tyto pocity a emoce mohou plynout z toho, že zdravé dítě například musí více pomáhat doma, rodiče mu nevěnují tak velkou pozornost, rodiče se tolik nevěnují jeho problémům a těžkostem. (Prevendárová, 1995 in Prevendárová 1998, str. 51-53).

Stejně, jako je to u rodičů, manželů a partnerů, i dítě, které je sourozencem dítěti s postižením čelí, mimo běžné problémy, další řadě situací, které přináší specifika jejich bratrů/sester. V tomto ohledu záleží na práci a přístupu dospělých (rodičů, blízkých, terapeutů atd.), kteří mohou ovlivnit, zda situace pro dítě bude mít negativní a škodlivý následek, nebo naopak následek obohacující. Podporující, uvědomělý a promyšlený přístup může totiž dítě pozitivně ovlivnit a podpořit (Havelka a Bartošová, 2019, str. 21).

Podpora zdravých sourozenců

Havelka a Bartošová (2019, str. 16), zdůrazňují prevenci jako předcházení psychickým problémům dítěte. Mezi faktory, které mohou dítěti pomoci se nachází: dobré rodinné klima, podpora ze strany rodičů, otevřená komunikace v rodině a v poslední řadě silné vazby s širší rodinou, přáteli a jinými zdroji podpory.

1.) Dobré rodinné klima

Chování dětí se mnohdy odráží od chování rodičů, už tady tedy efektivně můžeme předcházet problémům. Protože je péče o nemocné dítě náročná, je důležité si doma nastavit co největší „pohodu“. Dávat si otevřeně najevo city, smát se spolu, realizovat společné aktivity, mít společné rituály. Je velmi podstatné s dětmi umět mluvit, podporovat je, naslouchat jim.

2.) Podpora rodičů

Rodiče dítěti pomůžou aktivním vyhledáváním a pojmenováním jeho silných stránek a podporování v tom, co má rádo, potřebuje také podporu a ocenění. Nesmíme zapomenout na to, že i zdravé dítě potřebuje vlastní čas a individuální interakci s rodiči.

3.) Otevřená komunikace

Dětem pomůže fakt, že vědí, že rodiče, ale i jiný dospělí, berou zcela vážně jejich starosti, problémy, pocity. Otevřená komunikace v rodině o libovolném problému, o zkušenostech jednotlivých členů rodiny ve vztahu k sourozenci s postižením, může normalizovat pocity dítěte a je dalším významným krokem ke zdravému prožívání.

4.) Silné vazby s širší rodinou, přáteli, zdroji podpory

Z důvodu náročnosti péče o dítě s postižením a časové vytíženosti může dojít k uzavírání se z běžného sociálního života – může se omezit kontakt s přáteli, zmenšit okruh přátel a blízkých, omezení návštěv a různých akcí. Nejlepší cestou je nalezení rovnováhy. Tedy najít balanc mezi péčí o dítě, udržováním rodinných vazeb a kontaktů s dalšími blízkými osobami, volnočasovými aktivitami. Pro nalezení této rovnováhy je potřebná velká kreativita a přizpůsobivost. V současné době ale existuje velká síť podpory z vnější, které by se rodiny neměli bát využít (neziskové organizace, osobní asistenti, odlehčovací služby).

Příchod dítěte s postižením do rodiny je náročnou situací, je přirozené, že tuto životní situaci provází pocity viny, hledání odpovědí na otázku: proč a jak se to stalo. Je ale třeba se postupně přes tento fakt přenést, zorientovat se a nalézt nejlepší možnou péči pro dítě. Nutností je také proces vyrovnání a nalezení rovnováhy (Fitznerová, 2010).

Fitznerová (2010, str. 153) jmenuje závěrem své publikace několik myšlenek:

- „Nenahrazujme lásku k partnerovi láskou k dítěti – náš partner je potom nadbytečný a dítě milováno příliš.
- Děti nejvíce potřebují milující rodiče, to je základem pro jejich celý budoucí život. Starejme se o to, aby nás náročná péče o dítě nepohltila natolik, že zapomeneme sami na sebe.
- Přijměme naše dítě jako úžasnou, jedinečnou bytost, včetně jeho dobrých stránek i jeho handicapu. Nikdo není dokonalý, díky různorodosti a odlišnosti se učíme větší citlivosti a náš svět je tak pestřejší, barevnější“.

3 Resilience a lidská odolnost

Tato kapitola se zabývá resiliencí a psychickou odolností. Soustředí se na vymezení základních pojmů s těmito tématy souvisejícím, na pochopení problematiky lidské psychické odolnosti, na zvládání stresových situací a definuje také obranné mechanismy.

3.1 Vymezení pojmů: resilience, rodinná resilience

Pro pojem resilience neexistuje jednoznačná definice, různí autoři ji popisují jiným způsobem, shodu ale můžeme nalézt v tom, že jde o schopnost zvládnout konfrontaci s výrazně nepříznivými okolnostmi. Podle Adgera (2000, in Paulík 2017, str. 158) je resilience nárazníkovou kapacitou nebo schopností systému vstřebávat rušivé podněty, dokud systém nezmění svou strukturu změnou proměnných a procesů, které pomáhají regulovat chování. Gillian (2000, str. 35 in Paulík, 2017, str. 158) chápe resilienci jako souhrn rysů, pomocí kterých jedinec lépe snese řadu negativních činitelů a nepříznivých situací. Podle Sobotkové, (2007, str. 80) jde o pojem multidimenzionální, podle Šolcové (2009, str. 11) jde také o pojem diferencovaný – v tom významu, že úspěšné zvládnutí jednoho typu problému neznamená stejný úspěch u jiné nepříznivé situace. Protipólem resilience je zranitelnost – vulnerabilita (Sobotková 2007, str. 81).

V různých zdrojích jsou používány dva anglické termíny: *resiliency* a *resilience*. Vysvětlení nalezneme u Pattersonové (in Sobotková, 2007, str. 81): „Termín *resiliency* se vztahuje k individuálnímu rysu (tzv. ego-*resiliency*), kdežto termín *resilience* popisuje proces, kdy člověk úspěšně překoná nepříznivé okolnosti“. V oblasti rodinné resilience bychom toto aplikovali následovně: *Family resiliency* znamená schopnosti rodiny zvládat životní okolnosti. *Family resilience* zahrnuje procesy, díky nimž se rodiny úspěšně adaptuje či odolává zátěži (Sobotková, 2007, str. 81).

Existují tři základní dimenze resilience, které obsahují několik faktorů. Patří sem individuální faktory, do kterých jsou zahrnovány osobní a sociální dovednosti a podpora ze strany vrstevníků. Dalšími jsou vztahy s primárně pečující osobou/osobami, zahrnujeme sem tedy i psychickou a fyzickou péči. Poslední dimenzí jsou kontextuální faktory, v nichž svou roli hrají kulturní souvislosti, spiritualita a vzdělání (Paulík, 2017, str. 160).

Pro pochopení pojmu rodinná resilience je nutné nejdříve zmínit zdravé rodinné fungování a zvládání stresu. Zdravé rodinné fungování popisuje vztahové procesy, které v rodině existují, jedná se o cestu, kterou rodina plní své funkce. Soudržnost, adaptabilita a komunikace patří

mezi základní stavební kameny funkční a odolné rodiny (Sobotková, 2007). Sobotková (2007, str. 71) zmiňuje tyto funkce rodiny:

- „Začlenění jedince do rodinné struktury (poskytuje pocit sounáležitosti, ovlivňuje osobní identitu, smysl a zaměření života)
- Ekonomická podpora (zajišťování základních i rozvojových potřeb členů rodiny)
- Péče, výchova, socializace (umožňuje fyzický, psychický, sociální a duchovní vývoj dětí i dospělých, zprostředkuje sociální hodnoty a normy)
- Ochrana zranitelných členů (mladých nemocných, handicapovaných, starých, či na ostatních nějak závislých)."

Zvládání stresu, a tedy schopnost rodiny efektivního vypořádávání se se zátěžovými situacemi a přizpůsobování se změnám, je také součástí zdravého rodinného fungování. S tím je úzce spjata již zmíněná adaptace rodiny při zátěži, a také hledání a nalézání rovnováhy. Míra tohoto stresu závisí na jeho intenzitě – to, jak ho rodina vnímá a zhodnocuje, na zdrojích a příležitostech, jak zvládat stres a také na tom, v jakém psychickém a fyzickém stavu jsou členové rodiny v situaci, kdy se stresor objeví (Sobotková, 2007 str. 77).

Rodinná resilience je definována jako soubor pozitivních vzorců chování, pozitivní interakce a funkční kompetence, které:

- členové rodiny i rodina jako celek ovládají při nepříznivých a zátěžových podmínkách
- ovlivňují schopnost rodiny udržení integrity i při situacích stresu a krizích
- umožňují opakovaně obnovit harmonii a rovnováhu v rodině (McCubbin, McCubbin, at Sobotková, 2007, str. 85).

Rodina může být tedy jedním ze zdrojů odolnosti vůči zátěži. Existuje totiž řada protektivních faktorů, kterými rodina dokáže kladně působit na své členy. Mezi tyto faktory patří například rodičovská láska, vřelost, respekt, soudržnost, otevřená komunikace, režim a řád, kontrola chování dětí, podpora talentů a zájmů atd. (Paulík, 2017, str. 206).

S pojmem fungování rodiny je úzce spjat termín funkční rodina. Funkční rodinu lze charakterizovat více způsoby, jde především o plnění optimálních a žádoucích složek soužití a plnění svých funkcí, nemůžeme ale zapomenout, že nepřítomnost problémů neexistuje v žádné rodině. Důležitý je ale způsob jejich zvládání a to, s jakým přístupem se k nim rodina postaví. Musíme brát také ohled na to, že každá rodina je zcela jedinečná a fungování a chod jedné funkční rodiny nemusí být zcela stejný jako fungování rodiny druhé (Sobotková, 2007, str. 73).

Podle Sobotkové (2007, str. 77) je zvládání zátěžových situací v rodině téma, které lze v literatuře nalézt zřídka, většinou souvisí se zvládáním a vypořádáváním se s postižením, nebo nemocí v rodině. Ve světě je uplatňován tzv. *strength-based approach*, tzn. přístup založen na silných stránkách dané rodiny. Je totiž předpokladem, že každá rodina má své síly a možnosti, které je možno rozvíjet. Tyto síly a možnosti mohou být nevyužité do té doby, než se rodina obrátí na odborníky, proto existují odborné služby (viz kapitola 5), které rodině pomáhají identifikovat a rozvíjet jejich rodinné síly (Sobotková, 2007, str. 77).

3.2 Odolnost, zátěžové situace, obranné mechanismy

Psychická odolnost je podle Paulíka (2017, str. 148) kvalita lidské psychiky vyznačující se schopností nenechat se výrazně vyvést z míry a rychle po skončení zátěže obnovit původní stav akceschopnosti, kreativním způsobem použít poznatky ze svých zkušeností z již překonané zátěže a s vynaložením optimálního úsilí v další adaptaci.

Pokud bychom chtěli najít určité osobnostní rysy a vlastnosti, které by byly znaky pro úspěšné zvládání stresových situací nebo různých nároků, nepovede se nám to. S pomocí vědeckého výzkumu se nezdařilo prokázat existenci obecných faktorů. Pohled na odolnost jako osobnostní vlastnost zahrnuje strukturální a dynamické hledisko. Strukturální popisuje stabilizovaný souhrn individuálních předpokladů osobnosti, které pomáhají jedinci k adaptačnímu chování a zvládání nároků. Dynamický pohled sleduje průběh a výsledky zvládání s ohledem na individualitu (např. copingový styl) (Paulík, 2017).

U odolnosti záleží tedy na více faktorech, jedním z nich může být i pohlaví. Z biologického hlediska je napovídáno, že rozdíly ve funkci mozku u mužů a žen se promítají také do prožívání a chování v zátěžových situacích, nemůžeme toto chování vysvětlit však pouze biologickými činiteli. Podle některých výzkumníků muži při řešení daných překážek a problémů využívají více jednu hemisféru, kdežto ženy využívají obě. Na základě této teorie by to mělo tedy pozitivní dopad na odhad při hodnocení situace a flexibilitu při přizpůsobování se změnám. Mimo jiné zde můžou působit také hormony, kdy ženský estrogen podporuje tendence k laskavému a pečovatelskému jednání, u mužů testosteron podporuje aktivní a agresivní tendence. Na tuto problematiku se můžeme ale dívat s více úhlů pohledu, dalšími faktory můžou být i sociální role, které se pojí se sociálním očekáváním (Paulík, 2017, str. 185). I Bazalová (2014, str. 94) zobrazuje problematiku otcovství a manželství, právě v souvislosti s tématem této diplomové práce. Podle ní je obecně tvrzeno, že otcové mají větší tendence k odmítavějšímu postoji vůči dítěti s postižením nežli matky. Může to být důvodem

psychologickým – kdy je těžké pro muže jako „vůdce rodu“ a samce, přijmout fakt, že nezplodili zdravé dítě, je to pro ně jakýmsi osobním selháním. Dalším důvodem může být povaha muže, který chce být opečovávaný a má rád své pohodlí, a na toto obecně s dítětem, přičemž s dítětem s postižením je to ještě těžší, nezbyvá už tolik času a sil.

Do zvládání zátěžových situací můžeme zahrnout eliminací stresorů, zde zařadíme také vyhýbání se jim, nebo jejich popírání, dále získávání, zpřístupňování, či mobilizaci vnějších zdrojů anebo posilování vlastních vnitřních zdrojů, tj. kapacity zvládání, tréninkem – posilováním psychické odolnosti vůči stresu (zde jsou zahrnuty různé techniky od sebepoznávání, seberozvoje, odpočinku, relaxaci, až po tělesná cvičení, time management, výživu) (Paulík, 2017, str. 115).

Obranné mechanismy jsou způsobem, kterým jsou zabezpečovány pocity jistoty a jiné nepříjemné skutečnosti, které ohrožují obraz o nás samých. Jedná se o mechanismy, které člověk dělá nevědomě a jejich jádrem je změna (mnohdy zkreslení) hodnocení a prožívání vnímané reality (Paulík, 2017, str. 115).

Za hlavní formu obrany sebepojetí a pocitu jistoty lze pokládat nevědomé vytěsnění a vědomé potlačení. Vytěsnění znamená eliminaci nepřijatelných a nepříjemných pocitů, myšlenek z vědomí člověka. Tyto pocity a myšlenky mohou člověka nevědomě kontrolovat a ovlivňovat jeho chování a prožívání. Potlačení znamená zřeknutí se jisté subjektivně atraktivní aktivity nebo její odklad na později (Paulík, 2017, str. 116). Mezi další obranné mechanismy řadíme například projekci (promítání svých pocitů a motivů do druhých lidí), sebeobviňující chování (přičítání viny sobě, i přesto, že jsme nic nezpůsobili), opačné postoje (vyhnutí se odpovědnosti zaujetím opozičního stanoviska), sociální izolaci (uzavření se do sebe sama před okolím), atp. (Paulík, 2017, str. 116).

Mechanismy rozdělujeme na mechanismy nezralé obrany a mechanismy obrany zralé. Za nezralé můžeme považovat obrany neurotické, psychotické nebo obrany vycházejí z poruch osobnosti. Můžeme je označit na mechanismy „nezdravé“. Do obrany zralé zahrnujeme odreagování skrz pozitivně směřované aktivity (relaxace, jóga, sport), nadhled, altruistické chování anebo soustředění se na přípravu řešení problému na základě jeho předvídání (Paulík, 2017, str. 117).

Coping

Označení pojmu coping znamená aktivní a vědomý způsob vypořádávání se se stresem. Je nutné zdůraznit rozdíl mezi pojmy coping a adaptace, stejně jako rozdíl mezi pojmy stres a zátěž. Adaptace je proces vypořádávání se se všemi nároky, které jsou kladeny na jedince v souvislosti s interakcí s prostředím obecně. Všechny tyto nároky můžeme považovat za zátěž. Pokud nároky přesáhnou hranice běžné adaptační kapacity a působí dlouhodobě nebo aktuálně, můžeme tento stav pojmenovat jako stres. Jedná se o stav neoptimální zátěže a podněty, které stres vyvolávají nazýváme stresory (Paulík, 2017, str. 69). Adaptace se tedy týká obecného zvládnutí zátěže, coping je na druhou stranu užíván v případech, kdy je zátěž vzhledem k osobnosti jedince nadlimitní nebo podlimitní a tím pádem je třeba vytvořit zvýšené úsilí k vyrovnávání se se situací (Paulík, 2017, str. 118).

Lazarus (1966, in Paulík 2017, str. 118) definuje 4 základní strategie copingu:

- 1.) útok na obtěžující a rušivý fenomén (noxa)
- 2.) různé druhy aktivit vedoucích k posilování vlastní obranyschopnosti vůči noxám
- 3.) vyhýbání se noxám
- 4.) apatie (pocit beznaděje, deprese, bezmocnost)

Dále rozlišil coping podle toho, jak působí (Paulík, 2017, str. 118):

- a) coping zaměřený na problém (úsilí je zaměřeno na změnu situace pomocí úpravy okolností nebo vlastního chování)
- b) coping zaměřený na emoce (v tomto případě jedinec své emoce dostává pod kontrolu tak, aby nenarušovaly jeho integritu, ani vztahy s okolním prostředím)

4 Problematika mentálního postižení

Čtvrtá kapitola se zabývá tématem mentálního postižení, definuje tedy tento pojem a popisuje některé z jeho dělení. Kromě toho zobrazuje také charakteristiku a výčet některých přidružených nemocí a poruch, které mohou mentální postižení doprovázet. V poslední řadě se zabývá problematikou poruch autistického spektra a jeho charakteristikou.

4.1 Vymezení mentálního postižení

Mentální postižení je definováno AAMR (2002, in RVP) jako snížená schopnost (*disability*) vyznačující se výraznými omezeními ve funkcích intelektových a funkcích adaptačního chování. Toto se projevuje zejména ve schopnostech myšlení v abstraktních pojmech a také v dovednostech praktických, adaptačních a sociálních. Švarcová (2006, str. 29) zmiňuje, že mentální postižení neznamená nemoc, ale trvalý stav zapříčiněn nedostatečností nebo poškozením mozku, které nelze odstranit.

Podle Černé a kol. (2015, str. 75) se v nynější české psychopedii užívají jako synonyma pojmy – jedinec s mentálním postižením a jedinec s mentální retardací. Za mentální retardaci je pak považován samotný syndrom. Pojem *mentální postižení* formuluje Vašek a kol. (1994, in Jurkovičková a kol. 2010, str. 38) jako zastřešující pojem označující všechny jedince s IQ (intelligenční kvocient) pod 85 – tzn. jedince v pásmu mentální retardace a současně v hraničním pásmu mentální retardace.

Hraniční pásmo mentální retardace je vymezen pásmem IQ od 71 do 80. Do tohoto pásma jsou zahrnuty osoby sociálně a výchovně zanedbaní, duševně infantilní, dále s poruchami vědomí, s dětskou mozkovou obrnou, s poruchami sluchu a zraku, s ADHD atd. (Jurkovičková, 2010, str. 38).

Švarcová (2006, str. 28) definuje mentální retardaci jako zaostání vývoje rozumových schopností, dále jako odlišný vývoj některých psychických vlastností a porucha v adaptačním chování, kdy je hloubka postižení jednotlivých funkcí individuální.

V bakalářské práci (Třasáková, 2020) jsme se zabývali podobným tématem a charakterizovali jsme vztah mezi pojmy mentální postižení a mentální retardace. Nalezneme zde informaci, že někteří autoři tedy užívají pojmy mentální postižení a mentální retardace jako synonymum (dle Švarcové, 2006 a Kroupové, 2016). V této práci je budeme odlišovat, jako synonyma je tedy užívat nebudeme. Podobně jako Bazalová (2014, str. 12) zdůrazňuje ve své publikaci, mentální postižení má mnoho podob – několik syndromů, stavů, stupňů. Označuje

tak tedy o termín, který zahrnuje různé deficity intelektu včetně lehkého deficitu, který ještě není mentální retardací, řadíme sem případy později získaných poškození mozku na základě úrazů a onemocnění typu demence.

4.2 Dělení mentálního postižení

Osoby s mentálním postižením můžeme dále zařadit do dalších skupin podle jednotlivých faktorů: dle toho, kdy k postižení došlo, dle klasifikačních systémů duševních poruch, či etiologie (RVP, online).

Existuje několik klasifikačních systémů, které třídí mentální retardaci do nejrůznějších skupin. Pipeková (in Vítková, 2004, str. 295) uvádí například toto členění:

- **Vrozená mentální retardace** je pojena s poškozením, odchýlnou strukturou nebo odlišným vývojem nervového systému, a to v období prenatálním, perinatálním nebo postnatálním přibližně do dvou let života dítěte.
- **Získaná mentální retardace** (demence) je proces zastavení, rozpadu mentálního vývoje, který je důsledkem pozdější poruchy, nemoci, nebo zranění mozku. Mezi nejčastější příčiny zahrnujeme zánět mozku, zánět mozkových blan, úrazy mozku, poruchy metabolismu, intoxikace, degenerační nemoc mozku, nebo duševní poruchy.
- **Sociálně podmíněná mentální retardace** (pseudooligofrenie) mívá původ ve vnějším prostředí, není tedy způsobena poškozením centrální nervové soustavy, ale nedostatečnou stimulací v prostředí dítěte. Sociální faktory se mohou výrazně podílet na inteligenčním kvocientu, v rozmezí až 10-20 bodů.

Dále se v odborné literatuře vyskytuje členění z hlediska faktoru času, jež dělí příčiny vzniku mentálního postižení **na prenatální, perinatální nebo postnatální**. Klasifikace dle etiologie se rozděluje na dvě kategorie (Pipeková, in Vítková 2004, str. 295):

- **Endogenní příčiny** (genetické, dědičné příčiny)
- **Exogenní příčiny** (vzniklé vlivem prostředí)

Bendová (2011, str. 12) vysvětluje, že je možné ve výkonu dětí s mentální retardací, nacházející se ve školním věku, pozorovat zvláštnosti a odlišnosti, které závisí jak na stupni mentální retardace, ale také na jiných faktorech, např. adaptabilita jedince, jeho sociální zázemí a prostředí, kterým je obkloповáno, výchovný stylem rodičů nebo vychovatelů, také pedagogů a podobně.

Charakteristika mentálního postižení podle stupňů mentální retardace (Jurkovičová, 2010, str. 38):

Lehká mentální retardace (IQ 50-69)

Tento stupeň odpovídá mentálnímu věku 9-12 let u dospělých jedinců. Jedince tento stupeň postižení vede k potížím ve výuce, řeč bývá po formální i obsahové stránce narušená. I přes tyto odlišnosti a překážky je ale mnoho dospělých schopných k práci a také k udržování sociálních vztahů (Pipeková, in Vítková 2004, str. 297).

Středně těžká mentální retardace (IQ 35-49)

U dospělých jedinců tento stupeň odpovídá mentálnímu věku 6-9 let. Řeč je zde vyvíjena opožděně, s chudým slovníkem. Jedincovo vyjadřování je zpravidla na úrovni jednoslovných vět. (Jurkovičová, 2010, str. 38). Je zde tedy přítomno zřetelné vývojové opoždění v dětství, ale mnoho jedinců je schopno se vyvinout a zdokonalit k určité hranici soběstačnosti a nezávislosti, jsou schopni přiměřeně komunikovat a také pracovat na školních dovednostech. Dospělí potřebují jistý stupeň podpory k práci a k dalším činnostem ve společnosti (Pipeková, in Vítková, 2004 str. 297).

Těžká mentální retardace (IQ 20-34)

Těžká mentální retardace odpovídá v dospělosti jedince mentálnímu věku 3-6 let. Tento stav již potřebuje trvalou podporu jedince, je zde totiž výrazné opoždění psychického ale i motorického vývoje, řeč je na velmi prosté úrovni, bez chápání obsahu, často můžeme pozorovat echolalii. I přesto, že tito jedinci potřebují trvalou podporu, je možné je naučit základům sebeobsluhy, jednoduchým pracovním úkonům a hygienickým návykům (Jurkovičková, 2010, str. 38).

Hluboká mentální retardace (IQ 20 a méně)

Tento stupeň odpovídá mentálnímu věku 3 roky. V tomto stupni je celkově omezen neuropsychický vývoj a také motorika (většina osob je imobilní). Dalším charakteristickým znakem mohou být i stereotypní pohyby, dále řeč v podobně hlasových projevů, pudových a efektivních reakcí (skřeků). Pro tento stav je typická nesamostatnost a potřeba pomoci druhé osoby při pohybu, komunikaci, i hygieně (Jurkovičová, 2010, str. 38).

Jiná mentální retardace

Tento stupeň mentální retardace nelze přesně definovat z důvodu přidružených postižení (smyslových a tělesných), poruchám chování a autismu (Pipeková, in Vítková 2004 str 297).

Nespecifikovaná mentální retardace

V tomto případě je stanoveno, že jde o mentální postižení, ale jedince nejde jednoznačně zařadit kvůli nedostatku znaků (Pipeková, in Vítková 2004, str. 297).

4.3 Přidružené nemoci a syndromy

Bendová a kol. (2011, str. 22) zmiňují, že se u mnoha dětí s mentálním postižením mohou vyskytovat další přidružené nemoci nebo syndromy. K nim patří i poruchy autistického spektra (PAS), patřící mezi pervazivní vývojové poruchy (dle MKN F84). Mezi ně podle Bendové (2011, str. 23 in MKN-10, 2000) zahrnujeme:

- Dětský autismus
- Atypický autismus
- Rettův syndrom
- Jiná dezintegrační porucha v dětství
- Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby
- Aspergerův syndrom
- Jiné pervazivní vývojové poruchy
- Pervazivní porucha nespecifikovaná

Mimo výskyt pervazivních poruch mohou mentální postižení doprovázet ještě jednotlivé syndromy (Bendová 2011, str. 29):

- Downův syndrom
- Syndrom fragilního X chromozomu
- Angelmanův syndrom
- Prader – Willy syndrom
- Klinefelterův syndrom

Poruchy autistického spektra

Autismus lze dle Peeterse (1998, str. 10) zahrnout mezi kategorií pervazivních vývojových poruch, mezi mentální retardaci a také specifické vývojové poruchy. Pokud je „kvalitativní postižení“ přítomno ve více oblastech, jedná se o pervazivní vývojovou poruchu. Charakteristikou pervazivní poruchy je, že se dominantní postižení skládá z problémů týkajících se oblasti kognitivních funkcí jazyka, motoriky a sociálních dovedností. Slovem pervazivní je myšleno, že je zasaženo něco hluboko v člověku, co postihuje celou osobnost. Našemu životu dává smysl komunikace a porozumění druhým lidem a věci s tímto spojeny, a to jsou právě oblasti, které jsou pro lidi s autismem nejobtížnější.

Autismus je definován Mühlpachrem (in Vítková ed. 2004, str. 343) stereotypními cestami chování, omezenými zájmy a aktivitami. Dále je typickým rysem také zábrana adaptace na obklopující prostředí, život je pro ně jakýsi chaos bez pravidel, a proto si vytváří svoje pravidla, pro něž mají logiku.

Autismem trpí deset až patnáct dětí z tisíce, první symptomy můžeme pozorovat před třicátým měsícem věku dítěte, více zřetelně je ale můžeme zpozorovat v době, kdy u dítěte dojde k výrazné poruše ve vývoji komunikačního jazyka. Existují 3 kategorie – sociální interakce, komunikace, činnosti a zájmy, které slouží jako diagnostická kritéria (dle DSM-IV, 1994, v ČR se vychází z MKN-10, přičemž se tyto kategorie neliší) (Richman, 2006, str. 7).

Příklady diagnostických kritérií autismu (in Švarcová, 2006, str. 151):

Pro stanovení diagnózy se musí u jedince vykytovat alespoň 6 z nich.

- a) Sociální interakce – selhávání při vytváření vztahů s vrstevníky, nezájem o sdílení zájmů a poznatků s ostatními, neschopnost sdílet spontánní radost, smutek a další pocity, preferování samotářství, neschopnost užívat běžných způsobů vystupování k sociální interakci (pohled do očí, mimika, gestika, řeč těla)
- b) Komunikace – používání jazyka stereotypně, s opakováními, vývoj mluvené řeči může být opožděn nebo úplně chybět, pokud je řeč vyvinuta, je zde nedostatek schopností pro schopnost začít a udržet konverzaci, absence schopnosti napodobit chování, které je přiměřené věku jedince
- c) Činnosti a zájmy – činnost a zájmy jsou omezené a opakující se, jedinec je příliš zaujatý jednou nebo více takovými činnostmi, které jsou abnormální intenzitou, nebo předmětem zájmu, přilnutí k rutině a rituálům, vytrvalé zaujetí detailními částmi jednotlivých předmětů

5 Podpora pro rodiny s dětmi s postižením

Cílem následující kapitoly je popsat možnosti rodiny s dítětem s postižením, co se týče její podpory. Existuje několik organizací, státních i nestátních, neziskových, dále nadace, církevní organizace, informační portály a jiné (Bazalová, 2014, str. 133-142). V této kapitole se zaměříme obecně na druhy podpory, kterou může rodina vyhledat a poté popíšeme podporu ze strany sociálních služeb a vymezíme charakteristiku a činnost služeb rané péče. Zmíněna je zde také role sociální pedagogiky v oblasti rané péče.

5.1 Druhy podpory

Podporu dostupnou pro rodiny s dětmi s postižením můžeme podle Černé a kol. (2015, str.132) rozdělit na podporu:

- 1 *Legislativní* – touto podporou jsou myšleny všechny platné vyhlášky, zákony a metodické pokyny, které upravují oblast vzdělávání žáků s mentálním postižením a dále možnost jejich pracovního uplatnění. Je důležité, aby rodiče znali tyto práva, také práva dítěte a nebáli se je prosazovat.
- 2 *Finanční* – finanční podporu zahrnují sociální příspěvky, dávky a další formy finanční pomoci pro rodiny s dítětem s postižením.
- 3 *Operativní* – zde jsou zahrnuty prostředky materiálního charakteru pro osoby s mentálním postižením v čase jejich vzdělávání a jejich pozdějšího pracovního uplatnění. Pro příklad můžeme uvést osobní asistenci, nebo různé kompenzační pomůcky.
- 4 *Poradenskou* – tato podpora se dá dále členit na tři sekce – poradenství zdravotnické a lékařské, poradenství psychologické a poradenství pedagogické.

Psychologické služby rodinám obsahují dle Krejčířové (1997 in Černá a kol., 2015, str. 133):

- vývojové a anticipační poradenství, týkající se budoucího povolání, rodičovství dítěte, nebo reakcemi a stigmatizací ze strany okolí
 - Speciální terapie pro dítě, například psychoterapie
 - Služby pro rodiče, rodičovské skupiny, individuální psychoterapie
 - Služby pro sourozence.
- 5 *Vzdělávací* – je poskytována učiteli (v běžných i speciálních školách) a také poradenskými institucemi (např. pedagogicko-psychologická poradna).

- 6 *Informační* – tento druh podpory pomáhá rodině v orientaci se v problematice postižení dítěte, jemu lepšímu porozumění a možnostem, které mají.
- 7 *Svépomocnou* – tento druh podpory záleží víceméně na rodičovské aktivitě – jedná se o informace a zkušenosti, které se předávají mezi rodinnými příslušníky, anebo od dalších rodin s dítětem s mentálním postižením. Patří sem i neformální setkávání, ale i různá sdružení a podpůrné skupiny.

5.2 Podpora ze strany sociálních služeb

Hlavním cílem nynější právní úpravy má být vytvoření podmínek pro uspokojování oprávněných potřeb lidí, kteří jsou nějakým způsobem omezeni nebo oslabeni v jejich prosazování. Základní rámec pomoci a podpory v určitém druhu nepříznivé sociální situace je vymezen zákonem o sociálních službách (108/2006 Sb.). Do této podpory a pomoci jsou zařazeny takové činnosti, které jsou neopomenutelné pro sociální začlenění osob a důstojné podmínky pro život v dané společnosti. Sociální služby se z hlediska formy dělí do třech kategorií – sociální poradenství, služby sociální prevence, služby sociální péče (Černá a kol. 2015 str. 495).

Člověk s mentálním postižením může ve své podstatě využít všechny služby, z důvodu toho, že i on se může ocitnout například v situaci bez domova, nebo v problémech závislosti (Bendová a Zikl 2011., str. 127). Zde ale uvedeme přehled služeb, jejichž cílovou skupinou mohou být právě lidé s mentálním postižením (Zákon 108/2006 Sb.):

- Centra denních služeb, denní stacionáře
- Domovy pro osoby se zdravotním postižením
- Chráněné bydlení
- Odborné sociální poradenství
- Odlehčovací služby
- Osobní asistence
- Raná péče
- Sociálně terapeutické dílny
- Sociální rehabilitace
- Týdenní stacionáře

Raná péče

Správná a brzká intervence v raném období života dítěte je důležitým faktorem na jeho další vývoj a také život celé rodiny. Podpora formou rané péče může dané rodině pomoci v reorganizaci života, schopnosti přijmutí situace a přizpůsobit se speciálním potřebám dítěte (Bazalová, 2014, str. 129). Podle Bazalové (2014, str. 130) by měla raná péče obsahovat intervenci pedagogickou, psychologickou, terapeutickou, právní a diagnostickou.

Raná péče je odborná terénní služba určená pro rodiny dětí do 7 let, jejichž vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu, nebo dětí se zdravotním postižením. Cílem služby je podpora rodiny a vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Raná péče je definována zákonem o sociálních službách č. 108/2006 Sb. § 54 (Společnost pro ranou péči, online).

Dle Guralnicka (2005) hraje raná péče, čím dál tím větší roli v oblasti mentálního postižení. Forma pomoci, které rána péče poskytuje, je jakousi včasnou intervencí a díky ní jsou vytvořeny vyhlídky pro prevenci nežádoucích jevů, nebo minimalizaci dopadů mentálního postižení. Ranou péčí můžeme vnímat také jako alternativu ústavní péče a jako službu s preventivním charakterem, tedy spadající, dle zákona o sociálních službách, pod služby sociální prevence. Služba je poskytována zdarma (Šándorová a Faltová, 2005).

Služba podle odstavce 1 (zákon 108/2006 Sb. § 54) obsahuje tyto základní činnosti:

- 1 „výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
 - 2 zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
 - 3 sociálně terapeutické činnosti,
 - 4 pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí“.
- **Do výchovných, vzdělávacích a aktivizačních činností** můžeme zahrnout například: zhodnocení aktuální úrovně schopností a dovedností dítěte, určení potřebné míry pomoci pro rodiče, poradenství rodičům a také jiným blízkým osobám, informování o podpůrných programech, semináře a přednášky pro rodiče, doporučení, vypůjčení vhodných hraček a pomůcek k podpoře psychomotorického vývoje dítěte aj.
 - **Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím** znamená umožnění kontaktu s dalšími rodinami, které prožívají obdobnou situaci, skupinová setkávání rodičů dětí,

případně sdílení zkušeností a jiných užitečných věcí na webových stránkách poskytovatele.

- Mezi možné formy **sociálně terapeutické činnosti** patří: podpůrný rozhovor s podpůrnou formou, kurzy pro rodiny – pobytové akce s programem, pomoc při hledání a oslovování návazné služby v regionu, užívání metod a technik vedoucí ke zkvalitnění úrovně vzájemné komunikace (mezi všemi stranami), podpora vymezení klientových priorit a jejich dosažení.
- **Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí** je forma pomoci, která se dotýká oblastí: doprovod při jednání s úřady a jinými odborníky, informační podpora ve sféře sociálních dávek, pomůcek v souvislosti se situací klienta, pomoc při výběru a zařazování dítěte do školského zařízení, poskytnutí kontaktů na jiné vhodné podpůrné odborníky, nebo organizace, a podobně.

Jako charakteristické znaky rané péče můžeme dle webových stránek rané péče (Společnost pro ranou péči online) můžeme uvést:

- Její preventivní charakter snižuje vliv prvotního postižení a brání vzniku druhotného, to může být projevem porušení vazeb dítěte s jeho okolím nebo nedostatečným rozvojem funkcí postiženého orgánu
- Posiluje rodinu a zdravé rodinné fungování
- Spoluúčastní se na úspěšné integraci
- Raná péče je postavena rodině „na míru“, tedy na základě analýzy individuálních potřeb rodiny
- Služby rané péče jsou nejobvykleji poskytovány v přirozeném rodinném prostředí dítěte, práce s rodinou tedy probíhá formou konzultací v domácím prostředí, tedy terénní formou. Pro dítě a jeho rozvoj psychických i fyziologických funkcí je zásadní láskyplná a stimulující interakce, proto je pro tuto sociální službu typická forma terénní.
- Rodičům jsou poskytovány nezávislé informace
- Dle Šádorové (2005) má ekonomický charakter, snižuje totiž závislost rodičů na institucích a také potřebu pobytu dítěte v zařízení, tím pádem dochází k úsporám státu na veřejné výdaje. Tato služba je perspektivní, s dlouhodobými účinky, právě kvůli své terénní povaze, flexibilitě a dostupnosti.

Je raná péče výzvou pro sociální pedagogiku?

Šándorová a Faltová v časopise Sociální pedagogika (2015, ročník 3, číslo 2, str. 51-63) pokládají otázku, zda může být raná péče také výzvou a příležitostí pro sociální pedagogiku. Předpokladem pro zprostředkování kvalitní, hodnotné služby je mimo jiné profesionální interdisciplinární tým, který působí mezirezortně. Tím pádem zde může najít místo i sociální pedagog. Jedním z důvodů, proč spolu tyto odvětví souvisí, je spjatost sociální pedagogiky s jejím preventivním působením, jehož „významný výchovný charakter je jedním z mostů mezi pedagogickým a sociálním těžištěm této disciplíny.“ Sociální pedagogika dosahuje do praxe výchovy, prevence, resocializace, sociální pomoci, sanace rodiny jako prevence umístování dětí do ústavní péče od raného věku a její aplikace v rámci služby rané péče je tím pádem žádoucí (Šándorová a Faltová, 2005). Autorky navrhují rozvržení základních činností pro jednotlivé pracovní pozice. Mezi činnosti, které by mohl sociální pedagog vykonávat patří například: podpora a posilování kompetencí rodičů, vyhodnocení schopností a dovedností jak dítěte, tak i rodičů, zjišťování, jaké má rodina potřeby, pomoc při upevňování kontaktu s rodinou, dále pomoc a podpora při aktivitách podporující sociální začleňování osob, podpora a pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informací, doprovod při vyřizování žádostí, jednání a vyšetření, pomoc při komunikaci, podpora svépomocných aktivit rodičů.

Zkoumána zde byla také dostupnost této služby v České republice. Došlo se k závěrům, že raná péče je zprostředkovávána pracovišti v nestátním neziskovém sektoru. Raná péče pro děti se sluchovým nebo zrakovým postižením je služba koncipována s celorepublikovou působností s detašovanými pracovišti. Pro děti se zdravotním, mentálním, kombinovaným postižením, s diagnózou autismu to z větší části jsou pracoviště s krajskou působností (Šándorová a Faltová, 2005).

Závěrem popíšeme „program provázení“, který je dle Myškové (2008, str. 40) pro ranou péči v České republice typickým. Tento model se snaží o podporu celé rodiny a opírá se o vlastní síly a schopnosti jednotlivých členů. Skládá se ze tří programů:

- Podpora rodiny (specializované poradenství, rodinná terapie, podpora intuitivního rodičovství a podpora svépomoci rodičů, komunitní práce, pomoc u prosazování práv a zájmů)
- Podpora vývoje dítěte (podpora zachovaných funkcí, psychomotorického a osobnostního vývoje, poradenství při výběru adekvátních metod, pomůcek, hraček)

- Osvěta a vzdělávání (vliv na veřejnost je zaměřen na prevenci vzniku postižení, mezioborovou spolupráci, učení a vzdělávání směřující k toleranci, k sociální integraci, vzdělávání pracovníků v oblasti rané péče, ale i laické a odborné veřejnosti).

6 Výzkumná část

Touto kapitolou začíná výzkumná část diplomové práce zaměřena na resilienci rodin s dítětem s mentálním postižením. Nalezneme zde obecné informace o výzkumu, ale i rozhovory s jednotlivými participanty a také analýzu a interpretaci získaných dat, diskusi a výzkumné závěry. Výzkum byl analyzován prostřednictvím interpretativní fenomenologické analýzy.

6.1 Cíl výzkumu, výzkumné otázky, metodika, výzkumný vzorek, sběr dat, analýza výzkumu

Cíl výzkumu

Cílem diplomové práce je zjistit, zda a jak ovlivnilo rodinu narození dítěte s mentálním postižením. Obecně tedy můžeme říci, že je výzkum zaměřen na pochopení a popsání situace dané rodiny.

Výzkumné otázky

V interpretativní fenomenologické analýze, jež byla zvolena a užitá pro tento výzkum, je ve výzkumné otázce charakteristické tázat se, jakým způsobem daný jedinec nebo skupina vnímá, nebo prožívá určitou situaci a také, jakým stylem této zkušenosti přisuzují smysl (Smith a Osborn 2003, in Kostínková a Čermák, 2013, str. 12).

Klíčovou výzkumnou otázkou bylo zjištění, zda a jakým způsobem rodinu ovlivnil příchod dítěte s postižením a jak jednotliví členové, i rodina jako celek, zvládají tuto zátěžovou situaci. Dále:

- Jakým způsobem dítě s postižením ovlivnilo chod doposud fungující rodiny a jak tento příchod ovlivnil rodinné vztahy?
- Jakou cestou se rodina s touto skutečností vyrovnávala, jak ji přijmula, co pomohlo?
- Jakou pomoc ze strany sociálních služeb (příp. jiné odborné pomoci) rodina využila/využívá?

Metodika výzkumu

Výzkum je realizován pomocí interpretativní fenomenologické analýzy (interpretative phenomenological analysis, dále IPA), jejíž fokusem je pochopení a porozumění žité zkušenosti člověka, díky tomu můžeme s detaily zkoumat jednotlivé události nebo procesy daného fenoménu. Na IPA je také pohlíženo jako na přístup, u kterého je umožněno více prostoty pro kreativitu a svobodu výzkumného procesu, s porovnáním s jinými kvalitativními výzkumy (Kostínková a Čermák, 2013).

Výzkumný vzorek

Participantů byli zvoleni záměrným výběrem, který je pro interpretativní fenomenologickou analýzu přirozený. Je zde třeba jasně si ujasnit a definovat okruh lidí, pro které bude výzkumná otázka relevantní, odpovídající (Kostínková a Čermák, 2013). Rodiny, které se výzkumu účastnily, jsou každá jiná, mají svá specifika a jedinečnost, spojuje je však jedna věc – výzkumným vzorkem pro tento výzkum byly rodiny, které pečují o dítě s mentálním postižením.

Participantů byli zvoleni záměrným výběrem, který je pro interpretativní fenomenologickou analýzu přirozený. Je zde třeba jasně si ujasnit a definovat okruh lidí, pro které bude výzkumná otázka relevantní, odpovídající (Kostínková a Čermák, 2013). Rodiny, které se výzkumu účastnily, jsou každá jiná, mají svá specifika a jedinečnost, spojuje je však jedna věc – výzkumným vzorkem pro tento výzkum byly rodiny, které pečují o dítě s mentálním postižením.

Byla zde zkoumána konkrétněji situace 3 rodin, podařilo se nám získat celkem 4 rozhovory:

- Rodina č. 1 – rodina úplná, funkční, čtyřčlenná. K rozhovoru byly ochotny přistoupit matka a starší dcera. Otec se rozhovoru nechtěl účastnit, není ochoten o tomto tématu mluvit s okolím.
- Rodina č. 2 – rodina úplná, funkční, čtyřčlenná. Společný rozhovor nám poskytl matka i otec. Dcera se rozhovoru neúčastnila, z důvodu nízkého věku.
- Rodina č. 3 – rodina čtyřčlenná, funkční, úplná, jedno dítě je adoptováno, druhé je v pěstounské péči, je tedy i rodinou náhradní. Rozhovoru se účastnila jen matka. Plánem byla i účast otce, ale z důvodu mého příjezdu (více popsáno v rozhovoru v tabulce č. 4), jel se syny na výlet, nemohl se tedy zúčastnit.

Rozhovory s rodinami probíhaly v jejich přirozeném prostředí, v jejich domovech, po předešlé domluvě a souhlasu. Jeden z rozhovorů probíhal online formou, prostřednictvím aplikace Zoom, z důvodu odjezdu jedné z participantek do zahraničí.

Sběr dat

Sběr dat byl uskutečněn metodou polostrukturovaného rozhovoru, který je dle Kostínkové a Čermáka (2013) používán v IPA nejčastěji, dává participantovi možnost volného mluvení o tématu, možnost reflektovat svoje postoje a rozvíjet své myšlenky. Při této metodě byly základem otázky, které byly předem k rozhovoru připraveny, zbytek otázek a témat přirozeně vyplynul ze situace. Při rozhovorech jsem se snažila o navození přátelské atmosféry a důvěry, aby se participant nebáli s čímkoli svěřit a byli otevření ke sdílení jejich životních zkušeností. Na začátku proběhla také dohoda o nahrávání, anonymitě, také jsem participanty upozornila na to, že pokud jim otázka nebo situace bude nepříjemná a nebudou se o ni chtít podělit, můžou se vyjádřit a bez problému budeme pokračovat dále. Délka trvání rozhovorů byla průměrně přibližně 60-90 minut.

Polostrukturovaný rozhovor

Do přípravy a plánování rozhovoru zahrneme výběr vhodných rodin pro náš výzkum, dále domluvu a naplánování termínu a místa konání, v poslední řadě také přípravu hlavních bodů a otázek rozhovoru, které budou tvořit základ, ze kterého vzniknou další otázky a rozvinout vyprávění jednotlivců. Rozhovory byly nahrávány na mobilní diktafon, se souhlasem participantů k pozdějšímu zpracování. Součástí této domluvy byl také fakt, že rozhovory mohou být nahrány, ale pouze k mému osobnímu použití a účelu, přepisy v této práci nebudou tedy doslovně přepsány, bude se jednat o přepisy, převyprávění rozhovoru mými vlastními slovy. Také z důvodu zachování anonymity rodin budou jednotlivé rodiny označeny čísly, a její členové iniciály.

Mezi základní otázky, které byli k rozhovorům připraveny, byly:

- Charakteristika rodiny, diagnostika, rodinný příběh
- Jak dítě s mentálním postižením ovlivnilo doposud fungující chod rodiny?
- Jakým způsobem rodina přijímala/přijímá tuto skutečnost? (zaměření na jednotlivce, i na rodinu jako celek, rodinné fungování)
- Jaká byla reakce rodiny?
- Jak rodina situaci zvládá jako celek?

- Jaký vliv to mělo na manželství, rodičovství, sourozenectví a jiné vztahy v rodině?
- Jaká je z pohledu jednotlivce psychická odolnost jednotlivých členů rodiny?
- Kdo/co (mířeno na sociální služby, organizace a podporu od státu) pomohlo rodině při vyrovnávání se se situací? Využívá/ využívala rodina těchto služeb?

Analýza

Proces analýzy startuje vždy zaměřením se na jeden z rozhovorů. Byla zde možnost následných dvou kroků: aplikování témat, které vzejdou z prvního rozhovoru a ty dále použít k orientaci v rozhovorech dalších, nebo provádět analýzu každého rozhovoru zvlášť, od začátku. V současnosti je dle Smitha, Flowerse a Larkina (2009 in Kostínková a Čermák, 2009) preferován způsob druhý. Ten využijeme také při této analýze. Je pochopitelné, že v celém procesu se nelze vyhnout ovlivnění předchozích analýz, zde je ale podstatné, aby byl výzkumník schopen zachovat otevřenost a dal prostor pro rození a exploraci nových témat (Kostínková a Čermák 2013).

Obecný postup analýzy podle IPA popisují Smith, Flowers a Larkin, 2009 (in Kostínková a Čermák, 2013, str. 16-21) takto:

0. “Reflexe výzkumníkovy zkušenosti s tématem výzkumu
 1. Čtení a opakované čtení
 2. Počáteční poznámky a komentáře
 3. Rozvíjení vznikajících témat
 4. Hledání souvislostí napříč tématy
 5. Analýza dalšího případu
 6. Hledání vzorců napříč případy“

Jednotlivé kroky analýzy ve výzkumu

Nultou fází je reflexe výzkumníka s tématem, která může být užitečná z důvodu transparentnosti a práce z fenomenologického pohledu. Kladla jsem si otázku týkající se resilience rodiny s dítětem s postižením při čtení, již zmíněné, publikace (*Ivana Fitznerová – Máme dítě s handicapem, 2010*). Právě tato kniha mě navedla v zamýšlení se nad tímto tématem, nad myšlenkami o zátěži, stresu, rodinném fungování, stigmatizaci o starostech, ale naopak i radostech, které takové rodiny zažívají. Mé první myšlenky se týkaly pouze negativních záležitostí – jaké těžkosti a komplikace se můžou v rodině objevit a jak velká zátěž to musí pro členy rodiny být. Ale při postupném přemýšlení nad tématem, při čtení knihy, a

nakonec i při realizaci samotných rozhovorů, jsem postupně pozorovala, že čím dál více vnímám i pozitivní stránky. Rozhovory s participanty byly velice inspirující a mně samotné připomenuly, co je v životě opravdu důležité a na čem nejvíce záleží.

Při první fázi, jsem nejprve poslouchala nahrávky a poté přepisovala elektronicky (ne doslovnou citací, vynechala jsem pouze několik nepodstatných částí, nebo částí, které participanti nechtěli sdílet s širším okolím, snažila jsem se ale přesto o co nejautentičtější přepis). Při tomto opakovaném čtení a zkoumání rozhovoru jsme si mohli všimnout více detailů a postřehů, které nám rozhovory mohly přinést.

Druhou fází je psaní poznámek a komentářů, které jsou psány vlevo, či vpravo – po stranách textu. Zvolila jsem způsob, kde jsem si v textu nejprve zvýraznila nejvýznamnější věty, body, slova. Po opětovaném čtení textu jsem tedy vyhodnotila nejdůležitější poznatky a myšlenky, a pro ty jsem poté našla adekvátní popis.

Třetí fází, rozvíjení vznikajících témat, formulujeme a zužujeme naše poznámky a komentáře do vystihujících témat, které přetvoří předchozí myšlenky, ale zároveň si všímají participantovi výpovědi. Názvy témat jsou na mizivě vyšší úrovni abstrakce, než naše poznámky a komentáře, jsou ale stále konkrétní a zakotveny v textu, aby bylo jasné spojení s prvotními výroky.

Ve čtvrté fázi hledáme souvislosti napříč tématy, která byla v předchozím kroku formulována. Mohou vznikat témata nadřazená, podobná, méně důležitá atp. Tyto souvislosti uspořádáme do tabulky, kde dáme vzniklá témata zařadíme do oblastí, do kterých patří.

Další, pátá fáze znamená převedení témat do narativní podoby, které shrnují hodnoty, postoje, významy participantovi zkušenosti. Vycházíme zde z tabulky témat.

Následným krokem je analýza dalšího případu.

6.2 Rozhovory s participanty

Rodina 1–E

Rodinná charakteristika

První rodinou je čtyřčlenná rodina žijící v menším městě ve Zlínském kraji. Matka E (46 let), je vyučenou cukrářkou, nyní pečující o mladší dceru, má částečný úvazek pro místní firmu, kde odpoledne pár hodin uklízí. Otec M (51 let) je zaměstnán jako stavební dozor. Mají dvě dcery – starší dcera M (26 let) studovala obor Evropských studií a politologie na Univerzitě Palackého v Olomouci, nyní pracuje jako au-pair v Americe. Mladší dcera E, 22 let.

Diagnóza

Matka už něco tušila v době, kdy zjistila, že se E od 3. měsíce těhotenství vyvíjí jinak, než by měla. Po narození dcery E matce ihned řekli, že má dcera menší uši, srostlé některé prsty, má horší motorické schopnosti, ale předpokládali, že je to jejím předčasným narozením. Do té doby rodina jezdila často na neonatologii z důvodu předčasného narození, nutnosti inkubátoru. Když se situace trochu ustálila, nastala další komplikace s ledvinami, měla neustálé záněty. Problémy přetrvávaly delší dobu, až po změně lékaře, který odhalil příčinu problému. E tedy musela absolvovat 2 operace. Nyní jedna ledvina funguje na 10 % a druhá na 90 %. V osmi měsících života se E do cesty připletl zánět mozkových blan, kvůli kterému si matka myslí, že se u dcery zrodili i problémy se sluchem. E netrpí úplnou hluchotou, pomáhá jí naslouchátko. Má 85 % ztrátu sluchu. Podle matky to také vyvolalo mentální retardaci. E má 22 let, ale je na úrovni 6letého dítěte. Trpí DiGeorgovým syndromem, který se projevuje například již zmíněnou velikostí uší, srůstem prstů, velikostí hlavy. Tento syndrom však nesouvisí s mentálním postižením. Je zde také problém epilepsie, která se E připletla do cesty také. Ta je ale léčena farmakoterapií, která zabírá, jak má. Jedná se o první stupeň epilepsie. Stav E se nyní nemění, největší problémem je dle matky problematika ledvin a mentální postižení.

Tabulka č. 1 – Rozhovor s matkou E

Rodina 1 – Rozhovor s matkou	Vybrané klíčové citace	Kategorie	Oblast
Matka vzpomíná, když měli jen dceru M a byly jen oni tři, byli mladí, šťastní, byli vděční, že mají zdravé dítě, které nemělo žádné zdravotní problémy.	„vzpomíná“ „...byli mladí, šťastní, byli vděční, že mají zdravé dítě, které nemělo žádné zdravotní problémy.“	Vzpomínání na „pohodovější“ časy, téměř bez omezení	Minulost

<p>Ježdili, kam chtěli, kdy chtěli. Když otěhotněla s E, ve třetím měsíci nastaly komplikace, kdy bylo zjištěno, že má matka problémy s pupeční šňůrou. Nebyla dostatečně dlouhá, jak by měla být a tím pádem i neprůchodná, E z tohoto důvodu neměla dostatek živin a začaly problémy. Těhotenství bylo označeno za rizikové. Poté ležely v nemocnici měsíc, kde toto bylo pro matku velice těžkým obdobím. Byla na pokoji, E v inkubátoru a byla v nejistotě. Mezitím se na pokoji prostrídalo více maminek, které neměly žádné komplikace a měly své novorozené zdravé děti u sebe. Toto bylo pro matku velice psychicky náročné. Nemocnice by toto mohla udělat jinak. Poté rodinu zasekly E problémy s ledvinami, trávili v nemocnicích spoustu času. Bylo to pro ni jako rána pod pás. O žádných problémech tedy po narození nevěděli, E byla brána jako předčasně narozená. Chodili cvičit Vojtovu metodu. S E problémy s ledvinami jim pomohli až lékaři v olomoucké nemocnici, kteří se divili, že s takovým problémem je z předchozí nemocnice neposlali výrazně dříve a problém neřešili. Do školy šla E v 8 letech. Na E první dovolené byli, až měla 15 let, až to doktor dovolil. Matka říká, že ale zažijí spoustu srandy. E je bezprostřední, vždycky za všechno děkuje. Jednou jeli k moři jedna velká parta, E, když viděla poprvé moře a jak moc byla nadšená, tak zvolala „Maminko, já jsem tak ráda, že jste mě konečně vzali ven!“ a kamarádi si s nich dělali legraci. Celých deset dní u moře matce jenom děkovala a bylo vidět, že</p>	<p><i>Ježdili, kam chtěli, kdy chtěli.“</i></p> <p><i>„...byla v nejistotě. Mezitím se na pokoji prostrídalo více maminek, které neměly žádné komplikace a měli své novorozené zdravé děti u sebe. Toto bylo pro matku velice psychicky náročné.“</i></p> <p><i>„O žádných problémech tedy po narození nevěděli, Ema byla brána jako předčasně narozená.“</i></p> <p><i>„. S E problémy s ledvinami jim pomohli až lékaři v olomoucké nemocnici, kteří se divili, že s takovým problémem je z předchozí nemocnice neposlali výrazně dříve a problém neřešili.“</i></p> <p><i>„. E je bezprostřední, vždycky za všechno děkuje.“</i></p>	<p>Nejistota, psychická zátěž. Pozorování „zdravých“ novorozených dětí se šťastnými maminkami.</p> <p>Setkání se s „odbýváním lékařů“, nedůvěra a nespokojenost se zdravotnictvím, s personálem.</p> <p>Uvědomování si, vděčnost.</p>	<p>Prožívání Zdravotnictví</p> <p>Nedůvěra Zdravotnictví</p> <p>Prožívání</p>
---	---	---	---

<p>je opravdu vděčná. Matka se směje a přemýšlí, že se do takových situací můžou dostat velice lehce a že pro okolí to může být někdy matoucí. E moře miluje, každý rok se ptá, kdy pojedou znovu. Například i když byla rodina letos vyzkoušet běžky, i s E, byla neskutečně ráda a furt jen děkovala, je strašně vděčná.</p> <p>Když byla M malá, říká matka, nevnímala to, že je E jiná, ale až si to začala uvědomovat tak to pro ni nebylo vůbec lehké. Častokrát plakala, že je její sestra opět v nemocnici. Když byla pak starší, tak nám zase vyčítala, že bylo vše jenom pro E. Bylo to těžší, ale snažili se to M vysvětlit, aby to pochopila, potom se to úplně obrátilo.</p> <p>Když začaly jezdit do speciální školy, byla z toho matka přibližně půl roku vykořeněná. Z toho důvodu, že ostatní maminky, co tam byly, si ze situace dělaly srandu a nebraly to tak vážně. Byl to pro ni až moc drsný humor, který absolutně nechápala. Potom ale pochopila, že jde o jejich přístup, který je o „je to tak, jak to je“ a pomáhá to jejich přijímání a také psychice. „Člověk by se z toho jinak zbláznil.“ Toto matce chybí, E už chodí na učiliště, a nemá moc možností se takto setkat s rodiči, chybí ji ta parta. V okolí města, kde bydlí nejsou ani žádné skupiny, které by mohli matce toto nahradit, existují jenom takové, kde jsou děti příliš malé. Jednou to byla vyzkoušet, ale nesesly jí matky, které tam byly. Možná byl problém v jiné generaci. S některými maminkami ale udržuje kontakt, píšou si e-maily, nebo si telefonují. V této době E</p>	<p><i>„Matka se směje a přemýšlí, že se do takových situací můžou dostat velice lehce a že pro okolí to může být někdy matoucí.“</i></p> <p><i>„Když byla M malá, říká matka, nevnímala to, že je E jiná, ale až si to začala uvědomovat tak to pro ni nebylo vůbec lehké. Častokrát plakala, že je její sestra opět v nemocnici. Když byla pak starší, tak nám zase vyčítala, že bylo vše jenom pro E. Bylo to těžší, ale snažili se to M vysvětlit, aby to pochopila, potom se to úplně obrátilo.“</i></p> <p><i>„Matky si ze situace dělaly srandu a nebraly to tak vážně. Byl to pro ni až moc drsný humor, který absolutně nechápala. Potom ale pochopila, že jde o jejich přístup, který je o „je to tak, jak to je“ a pomáhá to jejich přijímání a také psychice. „Člověk by se z toho jinak zbláznil.“</i></p> <p><i>„...nejsou ani žádné skupiny, které by mohli matce toto nahradit, existují jenom takové, kde jsou děti příliš malé. Jednou to byla vyzkoušet, ale nesesly jí matky, které tam byly. Možná byl problém v jiné generaci. S některými</i></p>	<p>Humor. Postoj. Způsob, pomáhá.</p> <p>Humor. Postoj. Způsob, pomáhá.</p> <p>Vnímání situace očima druhé dcery. Těžké začátky se spousty úskalími, nakonec ale úplné přijetí.</p> <p>Humor. Postoj. Způsob, pomáhá.</p> <p>Podpora ze strany matek ve stejné, či podobné situaci, komunita.</p> <p>Nedostatečnost podpůrných skupin</p> <p>Podpora ostatních matek nacházejících se v podobné situaci.</p>	<p>Prožívání Přijímání situace</p> <p>Přijímání situace</p> <p>Vztahy v rodině</p> <p>Prožívání Přijímání Situace</p> <p>Školství Komunita</p> <p>Odborná pomoc Komunita</p>
---	---	--	--

<p>navštěvuje již třetím rokem učiliště, kde má své známé, ale to už se nestýkají tak často, a navíc na to má vliv také koronavirová krize, díky které se matky nechtějí například scházet v kavárně, aby náhodou něco nedonesly domů a nepřitížily tak svému dítěti. V nynější škole je ale akčnější paní učitelka, kterou E zbožňuje, a jezdívají často na výlety. Podle matky tato škola E velice pomohla, nebyla zvyklá nikam jinam než k babičce, bez matky by to nezvládala. Když ale nastoupila do školy, skvěle se vypořádala i se čtyř denním pobytem, který je ve škole tradicí. Byla nadšená, v tomto ji škola opravdu pomohla a rozvinula ji. Několikrát se stalo, že rodině bylo na veřejnosti vytýkáno, že mají nevychované dítě. Matka popisuje, že je to těžká situace, lidi si neuvědomují, pokud nevidí přímo například člověka upoutaného na vozík a nepoznají, že dítě může mít postižení, nějaké problémy. Okolí se matky párkrát zeptalo, jestli je rozvedená, protože s E všude chodila ona sama, nenosí prstýnek, takže vznikly takové představy. Podle ní ale, by opravdu rozvedení s manželem byli, pokud by E neměla žádné problémy. Manžel tuto situaci zvládal hůře. Spíše zde byl ale problém ze strany tchýně, která nedokázala přijmout tuto skutečnost. Prvním problémem bylo, když tchýně očekávala narození vnuka, ne vnučky. Nedokázala se před to přenést. Měla povahu, že každého poučovala a jen „ona dělala všechno správně“, s dětma jim ale například nepomohla. Matce vždy vytýkala, proč s E dělá hypochondra a cpe ji prášky,</p>	<p><i>maminkami ale udržuje kontakt, pišou si e-maily, nebo si telefonují.“</i></p> <p><i>„Podle matky tato škola E velice pomohla, nebyla zvyklá nikam jinam než k babičce, bez matky by to nezvládala. Když ale nastoupila do školy, skvěle se vypořádala i se čtyř denním pobytem, který je ve škole tradicí.“</i></p> <p><i>„Několikrát se stalo, že rodině bylo na veřejnosti vytýkáno, že mají nevychované dítě. Matka popisuje, že je to těžká situace, lidi si neuvědomují, pokud nevidí přímo například člověka upoutaného na vozík a nepoznají, že dítě může mít postižení, nějaké problémy.“</i></p> <p><i>„Okolí se matky párkrát zeptalo, jestli je rozvedená, protože s E všude chodila ona sama, nenosí prstýnek, takže vznikly takové představy. Podle ní ale, by opravdu rozvedení s manželem byli, pokud by E neměla žádné problémy. Manžel tuto situaci zvládal hůře. Spíše zde byl ale problém ze strany tchýně, která nedokázala přijmout tuto skutečnost. „</i></p>	<p>Škola pomohla E v rozvoji.</p> <p>Stigmatizace, předsudky ze strany okolí. Vnímání veřejnosti. Nedostatečná informovanost.</p> <p>Dcera E drží dohromady manželství rodičů, manžel situaci zvládá hůře. Nepochopení také ze strany širší rodiny.</p>	<p>Školství</p> <p>Přijímání situace</p> <p>Veřejnost</p> <p>Přijímání situace</p> <p>Vztahy v rodině</p> <p>Důsledek</p>
--	---	---	---

<p>nedokázala pochopit, že má nějaké problémy. Nyní trpí již desátým rokem Alzheimerovou chorobou.</p> <p>Rodinná situace je teď v pořádku, již měsíc není dcera M doma, ale v pracovní v zahraničí. Rodina se někdy potýká s hádkami, stává se, že E prozradí všechno paní učitelce, takže ta ví všechno o jejich rodinné situaci a kdo co řekl. „Už vím, co u vás bylo včera“ slýchává matka, když vede E do školy. Povzdechne si. Rodina bydlí ve dvougeneračním domě, matka z matčiny strany bydlí v dolním patře. Matka nějakou chvíli mlčí. Hluboce se nadechuje a mluví o své matce. Její matka má povahu „generála“, kdy musí být vše podle ní a musí ji poslouchat. Vydržela to velice dlouho tolerovat, ale po jedné větší hádce už to překročilo hranice. Toto je důvod, proč rodina staví nový dům a matka se těší, že tam budou moci být co nejdříve a budou více v klidu, žít v tomto už nechtějí. Matka dokonce přemýšlela, že se odstěhují k manželovým rodičům, se kterými neměli nejlepší vztahy, už to pro ni bylo k nevydržení. Matka se zde rozpovídá o stavbě jejich nového domu.</p> <p>Když matka chce nějakou společnou činnost, například jít pracovat na zahradu, musí proběhnout příprava, aby E šla také, a přitom si matka musí kolikrát vyslechnout různé urážky, protože se jí nechce. V tomto je nutné nastavit hranice, aby E věděla, co si může dovolit. Období puberty bylo drsné, E byla strašně tvrdohlavá a měla tendence ke vztekání. Trvalo to přibližně rok. Klinická</p>	<p>„Matce vždy vytýkala, proč s E dělá hypochondra a cpe ji prášky, nedokázala pochopit, že má nějaké problémy.“</p> <p>„Rodinná situace je teď v pořádku, již měsíc není dcera M doma, ale v pracovní v zahraničí. Rodina se někdy potýká s hádkami,“</p> <p>„Matka nějakou chvíli mlčí. Hluboce se nadechuje a mluví o své matce. Její matka má povahu „generála“, kdy musí být vše podle ní a musí ji poslouchat. Vydržela to velice dlouho tolerovat, ale po jedné větší hádce už to překročilo hranice. Toto je důvod, proč rodina staví nový dům a matka se těší, že tam budou moci být co nejdříve a budou více v klidu, žít v tomto už nechtějí.“</p> <p>„Matka se zde rozpovídá o stavbě jejich nového domu.“</p> <p>„...vyslechnout různé urážky, protože se jí nechce. V tomto je nutné nastavit hranice, aby E věděla, co si může dovolit. Období puberty bylo drsné, E byla strašně tvrdohlavá a měla tendence ke vztekání.“</p>	<p>Nedůvěra, neschopnost přijetí vnučky s postižením, svádění viny na druhého člověka</p> <p>Nyní již stabilizovaná situace. Rodina někdy prochází konflikty.</p> <p>Komplikované rodinné vztahy, matku to tíží, mrzí ji to. Je ale ráda za příležitost „osamostatnění se“ a doufá ve zlepšení a uklidnění situace.</p> <p>Zájem o konverzaci, vypovídání se</p> <p>Matka (i další členové) museli přežít těžší období E, nebylo to lehkým obdobím pro nikoho z nich. Museli přijít na to, co na E funguje, více se jí snažit porozumět.</p>	<p>Nedůvěra</p> <p>Vztahy v rodině</p> <p>Přijímání situace</p> <p>Vztahy v rodině</p> <p>Přijímání situace</p> <p>Vztahy v rodině</p> <p>Prožívání Důsledek</p> <p>Vztahy v rodině</p> <p>Prožívání</p> <p>Přijímání situace</p>
---	---	--	---

<p>psycholožka matce říkala, že tyto děti potřebují daleko větší přísnost, aby to pochopili. Doma měli problémy například s tím, že matka E řekla, ať nesahá na horkou troubu. E udělala opak. Museli ji neustále hlídat a dávat na toto pozor. Až se jednou nechtěně stalo, že se E opravdu popálila, pochopila to. Musí si zkrátka věci vyzkoušet, aby je plně pochopila. V tomto „divokém“ období doma všechno shazovala, strhávala, házela, schovávala.</p> <p>Dítě s postižením změnilo úplně všechno. Rodinu tato situace ale asi spíše utužila a dala dohromady. Matka uznává, že v rodině proběhlo hodně hádek. Manžel to rozdýchával hodně dlouho. Zazlívala mu například to, když se ho kamarádi nebo rodina zeptali, co E, on odpověděl, že je v pořádku. „Když člověku, který o tom nic neví řeknete, že v pořádku, tak si představí, že máte zdravé dítě.“ Brali to tak, že byla nemocná přechodně, ale už je zdravá. Matka komentuje, že se za to v té době asi styděl a zmiňuje i ješitnost. Toto pak mohlo vést k problémům, které byli spojené s tchýní. Protože to manžel možná říkal i jim. V této době už E všichni znají a ví, smířili se s tím. Manžel by ale takový rozhovor neposkytl, nechce o tom mluvit. Dělá pro ni vše, ale například nešel by spolu s manželkou ke klinické psycholožce, zkrátka dělit se o to s ostatními nechce.</p> <p>Matka přemýšlí, že se z ní z této situace stal více flegmatik. Předtím to tak nebylo, ale změnilo se to. Když nebyla ještě E na světě, tak se matka více zaměřovala na úklid, vaření, aby</p>	<p><i>„Dítě s postižením změnilo úplně všechno. Rodinu tato situace ale asi spíše utužila a dala dohromady. Matka uznává, že v rodině proběhlo hodně hádek. Manžel to rozdýchával hodně dlouho. Zazlívala mu například to, když se ho kamarádi nebo rodina zeptali, co E, on odpověděl, že je v pořádku. „Když člověku, který o tom nic neví řeknete, že v pořádku, tak si představí, že máte zdravé dítě.“ Brali to tak, že byla nemocná přechodně, ale už je zdravá. Matka komentuje, že se za to v té době asi styděl a zmiňuje i ješitnost. Toto pak mohlo vést k problémům, které byli spojené s tchýní. Protože to manžel možná říkal i jim. V této době už E všichni znají a ví, smířili se s tím. Manžel by ale takový rozhovor neposkytl, nechce o tom mluvit. Dělá pro ni vše, ale například nešel by spolu s manželkou ke klinické psycholožce, zkrátka dělit se o to s ostatními nechce. „</i></p>	<p>Situace dala rodinu dohromady, stmelila je. Občasné probíhání konfliktů. Postoj manžela, uzavření, neochota sdílet situaci s okolím. Obtížnější vyrovnávání se se situací. To pak mohlo vzněcovat další konflikty. Muži situaci podle matky mohou snášet obtížnějším způsobem než ženy.</p> <p>I přes horší přijímání skutečnosti otec bezmezně miluje svou dceru.</p>	<p>Vztahy v rodině</p> <p>Přijímání situace</p> <p>Důsledek</p> <p>Vztahy v rodině</p>
---	--	---	--

<p>bylo všechno „perfektní“. S E doma býval větší nepořádek, a ona se to musela naučit tolerovat a snášet. Zvykla si na to a nehodlá se kvůli takovým maličkostem stresovat.</p> <p>Nyní chodí matka již pátým rokem uklízet na město, vždy pár hodin denně. Manžel to ze začátku těžce nesl, že nebyl zvyklý, že když došel z práce, musel kvůli tomuto být s E dvě, tři hodiny, než se matka vrátila domů. Trvalo to přibližně dva roky, než se s tím vyrovnal. V této době manžel přichází z práce, matka tedy již nemluví o přístupu manžela. Přešli jsme tedy na jiné téma.</p> <p>Co se týče pomoci od státu a organizací, pomoc spíše cítila vždy například ve škole, kdy ostatní matky dokázaly poradit a již se orientovaly v situaci. Předtím měla i problém na úřadech, kde jí v té době přišel přístup pracovníků neprofesionální, v této době se to už ale změnilo. Přisuzuje to nástupu mladších pracovníků, které jsou ochotnější a mají jiný přístup. Vždy matce poradily, na co, jak, kde, proč má nárok. Žádné sociální služby nebo organizace rodina nenavštěvovala/ nevyužívala. Jen vše, co měli v rámci školy. Bylo málo informací ze strany odborníků, ani obvodní lékařka rodině neporadila, jaké mají možnosti, nikdo. Více možností vidí ve větších městech. V nynější situaci takových možností ale přehled nemá, nevyhledává je. Nejvíce asi matce pomohla škola, kde viděla, že v tom člověk není sám. Když jeli například do Prahy do nemocnice a viděla děti, které jsou na tom opravdu špatně, byla</p>	<p><i>„Matka přemýšlí, že se z ní z této situace stal více flegmatik.“</i></p> <p><i>„Manžel to ze začátku těžce nesl, že nebyl zvyklý, že když došel z práce, musel kvůli tomuto být s E dvě, tři hodiny, než se matka vrátila domů. Trvalo to přibližně dva roky, než se s tím vyrovnal. V této době manžel přichází z práce, matka tedy již nemluví o přístupu manžela. Přešli jsme tedy na jiné téma.“</i></p> <p><i>„...ostatní matky dokázaly poradit a již se orientovali v situaci“</i></p> <p><i>„...přístup pracovníků neprofesionální...“</i></p> <p><i>„Žádné sociální služby nebo organizace rodina nenavštěvovala/ nevyužívala. Jen vše, co měli v rámci školy. Bylo málo informací ze strany odborníků, ani obvodní lékařka rodině neporadila, jaké mají možnosti, nikdo. Více možností vidí ve větších městech. V nynější situaci takových možností ale přehled nemá, nevyhledává je. Nejvíce asi matce pomohla škola, kde viděla, že v tom člověk není sám. Když jeli například do Prahy do nemocnice a viděla děti, které jsou na tom</i></p>	<p>Psychická odolnost, uvědomování si situace, vděk za běžné věci, změna postoje</p> <p>Manžel se těžce vyrovnával s manželčíným zaměstnáním, po delší době to přijmul.</p> <p>Po příchodu manžela jsme již nemluvíly o manželovi a jeho situaci.</p> <p>Podpora matek nacházejících se v obdobné situaci</p> <p>Neprofesionální přístup</p> <p>Nedostatečná síť sociálních služeb, organizací, spíše ve větších městech. Nedostatečná informovanost, podpora.</p> <p>Pomoc ze strany školy, podpora komunity, rodičů ve stejné či podobné situaci.</p> <p>Když viděla situaci jiných lidí,</p>	<p>Prožívání</p> <p>Vztahy v rodině</p> <p>Přijímání situace</p> <p>Komunita</p> <p>Sociální služby</p> <p>Odborná pomoc</p> <p>Zdravotnictví</p> <p>Školství</p> <p>Komunita</p>
---	---	---	---

<p>ráda za to, jaký zdravotní stav E má.</p> <p>Matka nemá žádný koníček, nebo podobnou věc, prostřednictvím které by ventilovala nahromaděný stres. Co jí ale pomáhá je úklid pro město, u kterého si odpočine a má svůj klid.</p> <p>„Je u nás hodně srandy, E je pořád taková usměvavá, prostě je to dítě“. Člověk se zde naučí radovat z maličkostí a běžných věcí. E ráda chodí do školy, má ráda paní učitelku, spolužáky, je spokojená. Teď se rodina společně těší na nový dům, který je každodenním tématem. Jen to pořád bude to dítě a bude své rodiče potřebovat. Teď už je situace taková, že se rodina naladila na jednu vlnu a celou situaci nějakým způsobem zvládli, adaptovali se a našli společnou cestu.</p>	<p><i>opravdu špatně, byla ráda za to, jaký zdravotní stav E má.“</i></p> <p><i>„Matka nemá žádný koníček, nebo podobnou věc, prostřednictvím které by ventilovala nahromaděný stres. Co jí ale pomáhá je úklid pro město, u kterého si odpočine a má svůj klid.“</i></p> <p><i>„Teď už je situace taková, že se rodina naladila na jednu vlnu a celou situaci nějakým způsobem zvládli, adaptovali se a našli společnou cestu.“</i></p>	<p>s horší diagnózou, byla vděčnější.</p> <p>Ventiluje nahromaděný stres úklidovou prací, kterou vykonává každý den pár hodin.</p> <p>Stabilizace rodinné situace, adaptace na situaci, nalezení společné cesty</p>	<p>Přijímání situace</p> <p>Prožívání</p> <p>Vztahy v rodině</p> <p>Přijímání situace</p>
--	--	---	---

Shrnutí rozhovoru s matkou E

- Matka vzpomíná, jak rodina fungovala před narozením mladší dcery E, komentuje dobu jako více bezstarostnou, bez nějakých větších omezení.
- Matka cítila, že něco není v pořádku již ve třetím měsíci těhotenství, když se objevili komplikace a těhotenství bylo považováno za rizikové. Po E narození, z důvodu předčasného narození, byla matka sama na pokoji a těžce snášela pozorování šťastných maminek a jejich zdravých novorozenech dětí kolem sebe, komentuje to jako psychicky náročné. Byla by radši, kdyby ve zdravotnictví mysleli i na tyto faktory. Byly pozorovány sice jisté odlišnosti, ale E byla narozena jako zdravé dítě. Problémy se začaly na E a na rodinu až postupně nabalovat. Rodina se setkala s chybnými diagnózami, kdy E pomohla až změna lékaře.
- Popisuje humor, jako dobrý lék. Na začátku, než se situací vyrovnala a „rozkoukala“ se, to nedokázala, ale poté pochopila, že situaci někdy člověk musí brát s humorem a lehkostí. Musí se snažit vidět ve všem to pozitivní. Matka komentuje, že z ní stal

flegmatik, dříve řešila o mnoho více detailů, které si až zpětně uvědomuje, že nebyly podstatné.

- Matka si uvědomuje, že zažívají jiné situace než ostatní rodiny, setkali se s negativními komentáři ze strany veřejnosti i rodiny, zažijí ale spolu i naopak spoustu hezkých chvil, uvědomuje si vděčnost za svou rodinu. Negativní postoj ostatních přisuzuje nedostatečnému zamyšlení a informovanosti. Vztahy s rodinou ovlivnili psychiku matky velkým způsobem.
- V těchto situacích ji hodně zasazovala nedůvěra – když jí někdo nevěřil realitu a obviňoval ji. S tímto se setkala hlavně ze strany tchýně, od které slýchávala nepěkné komentáře. Matka to přisuzuje pravděpodobně chybě otce, který komentoval situaci E tak, že je v pořádku. Tím pádem si okolí (a tedy pravděpodobně i rodina) myslelo, že se nic neděje.
- Otec se tedy se situací vyrovnával hůře, matka tomu přisuzuje i pohlaví a povahu manžela. I přes různé komplikace ale E miluje a udělal by pro ni vše. Tohoto rozhovoru se ale účastnit nechtěl, nemluví o tom s ostatními lidmi. Matka si myslí, že E rodinu stmelila, jinak by možná byli rozvedení.
- Starší sestra E nejprve nepřijímala, toto období mělo různé fáze. Bylo pro ni nejprve těžké se s tím vyrovnat, po pochopení a přijetí ale situace nyní vypadá úplně jinak.
- Největší oporou pro matku byla podpora ze strany komunity, která se tvořila ve škole. Vidět situaci rodičů a jejich dětí matce pomohlo ve vyrovnání se se situací a také v hledání různých odborníků, lékařů, tipů. Pozitivní vliv školy vidí také v rozvoji E, myslí si, že společnost v kolektivu jí více socializovala, školu miluje. Nápomocné bylo také vidět ostatní rodiny, mnohdy i s dětmi s horší diagnózou, v tomto momentu si matka uvědomila, že měli ještě štěstí.
- Matka si myslí, že ve městě, kde bydlí, není dostatek sociálních služeb, či organizací, které by pomáhali rodinám podobných, jako jsou oni. Má opravdu malé zkušenosti s využitím tohoto druhu podpory. Negativní zkušenost, nesprávný přístup, zažila také na úřadech, při řešení státní sociální podpory.
- Matka se v jednu chvíli rozpovídala o stavbě jejich nového domu, z mého pohledu šlo o to, že jí může chybět sociální kontakt, a proto jí nedělalo problém se rozpovídat. Matka relaxuje prostřednictvím své práce.
- I když to nebylo pro nikoho lehkou záležitostí, každý člen rodiny situaci snášel jiným způsobem, nyní E berou takovou, jaká je a jako rodina fungují. V rodině se občasně

vyskytují hádky, ale našli si společnou cestu, která je pro všechny optimální. Rodina se společně adaptovala a společně se těší, až bude jejich nový domov hotový a budou osamostatnění a ve větším klidu.

Závěr rozhovoru s matkou E

Narození E rodinou situaci ovlivnilo obrovským způsobem, situace byla pro rodinu, a zejména pro matku, těžkou, totiž zdravotní komplikace E přicházely postupně a nabalovaly se. Rodina tedy žila dlouhou dobu v nejistotě a očekávání. Se situací se každý člen rodiny vyrovnával jinými cestami, nejhůře to pravděpodobně nesl otec. Pro starší sestru to také nebylo lehké, ale našly si k sobě cestu. Matka se nyní situací snaží brát takovou, jaká je, s nadhledem, snaží se ve věcech vidět pozitivní stránku a nestresovat se z nepodstatných věcí. Je ráda, že je situace E nyní stabilizovaná. Uvědomuje si, že E bude ale navždy dítětem.

Se situací matce nejvíce pomohla podpora komunity, která vznikla v navštěvované škole. Podpora jiných matek, které se nacházejí v podobné situaci byla/ je velice povzbudivá. Škola také byla/je důležitým místem pro E, pomohla jí v rozvoji a navštěvuje ji ráda.

Co rodině nepomáhalo v přijímání situace, byly negativní postoje ze strany veřejnosti a rodiny. Také rodinné vztahy, které musely řešit situaci mnoho podporovaly. Negativně také matka hodnotí nějaké přístupy lékařů a odborných pracovníků.

Situace ovlivnila nějakým způsobem všechny vztahy, například je možné, že by manželství bez E již nefungovalo. Rodina se ale na celou situaci společně adaptovala a přijmula ji takovou, jaká je.

Tabulka č. 2 – Rodina 1 - Rozhovor se sestrou M

Rodina 1 – Rozhovor se sestrou M	Vybrané klíčové citace	Kategorie	Oblast
<p>Jak změní dítě s postižením chod rodiny? Úplně ho změní od základů, překope ho vzhůru nohama. Říká, že někdy je to o tom, že přemýšlí, že by chtěla mít „normální“ sestru, se kterou může dělat normální běžné věci. Například v rodině, hlavně ze strany matky, se udržuje tradice skrz hody. Chodí každý rok, i E má ušitý kroj, jenže nikdy nebude v chase tak, jak by mohla. Napadá ji, že hlavně v těchto „běžných“ věcech vidí rozdíl. Podle názoru M to nejvíce ovlivnilo matku z toho důvodu, že nemůže normálně pracovat a mít tolik volného času a čas pro sebe. Teď se má situace tak, že s E tráví více čas i M, takže i ona může mít nějaký ten čas pro sebe, někdy například jít ven s kamarádkami. Dřív matka nechodila vůbec nikam, až například poslední 4 roky. Prý do jisté míry, to mohla být i výmluva, ale nyní je situace zkrátka už lepší a ustálenější. Změní to život od základů. Rodiče by měli v této době už „odrostlé“ děti a mohli by si jít více podle sebe, jenže oni budou mít doma furt to malé dítě. Jako by byli furt zaseknutí na tom jednou místě. Poslední roky může být sestra doma sama, například večer, k tomu je ale navedla a přesvědčila je M, že i takovým způsobem to jde. Snaží se právě i matku nasměrovat tak, aby více chodila ven a zkrátka vypadla ze stereotypu. Když je E sama večer doma, udělá si „svůj večer“, kdy si pustí její oblíbené pohádky a je spokojená. Je tu teď</p>	<p>„Úplně ho změní od základů, překope ho vzhůru nohama. Říká, že někdy je to o tom, že přemýšlí, že by chtěla mít „normální“ sestru, se kterou může dělat normální běžné věci.“</p> <p>„Podle názoru M to nejvíce ovlivnilo matku z toho důvodu, že nemůže normálně pracovat a mít tolik volného času a čas pro sebe.“</p> <p>„...čas pro sebe, ...“</p> <p>„Zkrátka změní to život od základů. Rodiče by měli v této době už „odrostlé“ děti a mohli by si jít více podle sebe, jenže oni budou mít doma furt to malé dítě. Jako by byli furt zaseknutí na tom jednou místě.“</p>	<p>Popis, jakým způsobem změní dítě s postižením chod rodiny, popis vnímání situace, potřeba dělat běžné věci, „být normální“</p> <p>Ovlivnění matky, časová náročnost, méně času pro sebe</p> <p>Důsledek postižení dítěte, dítě připoutáno k rodině po celý život, vnímání jistého omezení rodičů</p>	<p>Přijímání situace Prožívání</p> <p>Vztahy v rodině Důsledek</p> <p>Důsledek Přijímání situace</p>

<p>ještě taková jistota, protože rodina bydlí ve dvougeneračním domě, takže dole v patře bydlí prababička dcer. M si myslí, že až se přestěhují (rodina staví nový dům v blízkém okolí), bude to už větší problém. Není problém ji doma nechat samotnou, pokud jí někdo sdělí a zdůrazní pokyny, nejlepší je to vždycky zopakovat vícekrát a taky, aby to zopakovala. Je důležité toto říct, protože ne vždycky vnímá s plnou pozorností, tímto se získá větší jistota. M říká, jak si myslí, že je důležitá důvěra. E je vždycky neskutečně ráda a pyšná, když vidí, že jí člověk věří a když něco dokáže. Například spolu sestry chodí do místní hospody pro chleba. Ví, že je to místo, která E zná a že ví co má dělat. Až teda na peníze a jejich hodnotu, toto je oblast, ve které se nevyzná. V hospodě ale pracuje známý, takže je jasné, že by E peníze nevzal a můžeme mu věřit. M na ni vždy čeká před hospodou a je vždycky pyšná, že to zvládla. Do obchodu a podobně ji ale poslat nemůžou. Vytváření takových situací ale stojí trochu víc úsilí, někdy člověk nemá čas a energii. M se ale snaží pro sestru tyto situace vytvářet.</p> <p>„Už jsem párkrát přemýšlela, jak by to vypadalo, kdyby byla E zdravá, naše rodina by vypadala zkrátka úplně jinak, všechny vztahy by byly úplně jiné.“ M pokládá otázku, jak by asi vypadaly vztahy i mezi rodiči. Všechny členy jejich situace totiž zřejmě drží dohromady. Podle jejího názoru vždy, když nastala nějaké situace nebo konflikt, který byl vyhrocený tak, že by po něm mohlo nastat i odloučení, tak nenastalo, právě proto, že kvůli</p>	<p>„M říká, jak si myslí, že je důležitá důvěra. E je vždycky neskutečně ráda a pyšná, když vidí, že jí člověk věří a když něco dokáže. Například spolu sestry chodí do místní hospody pro chleba.“</p> <p>„Vytváření takových situací ale stojí trochu víc úsilí, někdy člověk nemá čas a energii. M se ale snaží pro sestru tyto situace vytvářet.“</p> <p>„Už jsem párkrát přemýšlela, jak by to vypadalo, kdyby byla E zdravá, naše rodina by vypadala zkrátka úplně jinak, všechny vztahy by byly úplně jiné.“ M pokládá otázku, jak by asi vypadaly vztahy i mezi rodiči. Všechny členy jejich situace totiž zřejmě drží dohromady.“</p>	<p>Podpora ze strany sourozence, snaha o porozumění a oporu sourozence, její rozvíjení, potěšení, sebedůvěra</p> <p>Náročnost situací (jak z časového, tak energetického hlediska)</p> <p>Stmelení rodiny díky E</p>	<p>Vztahy v rodině</p> <p>Důsledek</p> <p>Důsledek</p> <p>Vztahy v rodině</p>
--	--	--	---

<p>sestře se to nějak zvládlo. E by změnu těžko snášela, kdyby byly například rodiče od sebe, těžko by to chápala. I M s otcem mají „takový všelijaký“ vztah, ale drží je stále to pozitivní, na což se zaměřují. Když se E narodila, M byly 4 roky a matka s E trávili spoustu času po nemocnicích, několik let. Ona trávila čas doma se svým otcem. Myslí si, že právě tato zkušenost a společně strávený čas je secvakl dohromady a utužil jejich vztah. Utvořilo to jakýsi základ.</p> <p>Z jejího pohledu to otce zasáhlo dost, říká, že muži to asi celkově snáší horším způsobem. Když jezdili společně se sestrou do školy, tak tam tvořilo snad 80 % rodin rozvedené páry. Ale nechce tvrdit, že pro ni to bylo lehké. Dokonce bylo období, kdy M „neměla ráda“ svou sestru, než se s tím vyrovnala a více tomu porozuměla. M bylo 5-6 let a ona byla dítětem, které jí bralo maminku, její pozornost. Neměla ale málo pozornosti, tím, že trávila hodně času s tatínkem, chodili například na fotbal, na kolo, dokonce jezdila spolu s prarodiči na dovolenou k moři. M se necítila nějakým způsobem utiskovaná nebo něco podobného. Ale byly to roky, kdy k sestře nemohla najít cestu. V pubertě měla takové období, kdy se za ni styděla, nechtěla E brát mezi kamarády. Trvalo dost dlouho, než ji naopak začala brát všude, i mezi kamarády a než vlastně vnitřně překonala, že „ségra je prostě jiná, vzala jsem ji takovou, jaká je.“ To jí bylo přibližně 17-18 let. M si myslí, že mají s otcem podobnou osobnost, v jakých věcech a ten s tím měl problém také delší dobu, to celé přijmout. Ale taky si to uvědomil</p>	<p><i>„I M s otcem mají „takový všelijaký“ vztah, ale drží je stále to pozitivní, na což se zaměřují. Když se E narodila, M byly 4 roky a matka s E trávili spoustu času po nemocnicích, několik let. Ona trávila čas doma se svým otcem. Myslí si, že právě tato zkušenost a společně strávený čas je secvakl dohromady, jejich vztah. Utvořilo to jakýsi základ. Z jejího pohledu to otce zasáhlo dost, říká, že muži to asi celkově snáší horším způsobem. Když jezdili společně se sestrou do školy, tak tam tvořilo snad 80 % rodin rozvedené páry. Ale nechce tvrdit, že pro ni to bylo lehké. Dokonce bylo období, kdy M „neměla ráda“ svou sestru, než se s tím vyrovnala a více tomu porozuměla. M bylo 5-6 let a ona byla dítětem, které jí bralo maminku, její pozornost. Neměla ale málo pozornosti, tím, že trávila hodně času s tatínkem, chodili například na fotbal, na kolo, dokonce jezdila spolu s prarodiči na dovolenou k moři. M se necítila nějakým způsobem utiskovaná nebo něco podobného. Ale byly to roky, kdy k sestře nemohla najít cestu.“</i></p>	<p>Držení rodiny při sobě, i přes neshody.</p> <p>Snaha rodičů o nepocítění rozdílů, snaha o rozdělení pozornosti a péče mezi sourozenci.</p> <p>Popisuje vnímání otce, podle M to nesl těžce, muži to pravděpodobně snášejí hůře.</p> <p>Přijetí ze strany sestry, nejprve šok, odmítání, k sestře si nemohla najít cestu. Myslela, že E bere pozornost, co měla připadat jí. Po pochopení situace a smíření se s tím, ale teď bere sestru s sebou všude a situace se obrátila.</p>	<p>Vztahy v rodině</p> <p>Prožívání</p> <p>Přijímání situace</p> <p>Přijímání situace</p> <p>Vztahy v rodině</p>
--	--	--	--

<p>a začal ji brát s sebou všude. V této době je situace taková, že jsou s tím všichni smíření. Taková situace člověku ukáže život úplně z jiného úhlu. Ukáže jinou stránku života. Ve finále se člověk snaží neřešit hlouposti a je v rozpoložení, kdy si víc váží věcí, které někdy může brát jako automatické.</p> <p>M si myslí, že v sestře někdy potlačují její přirozenost, hlavně ze strany otce. Od toho někdy slýchává, že „na takové věci si už stará“ a podobně. E si třeba ráda hraje na hřišti s malými dětmi, je to pro ni normální, přirozené a chce to. Někdy se ale stane, že to v ní potlačují, brání ji. Někdy je jí vnucováno, co „ona má na svůj věk dělat“, ale M si uvědomuje, že to pro ni není zřejmě dobrá cesta. Naopak matka k tomuto přistupuje opačně a nechá ji dělat, co chce, i sestra ze strany otce má taková přístup. „My s taťkou bychom na tom měli asi zapracovat, naučit se to. Ale jak jsem například mluvila o tom hřišti, když si E hraje s dětmi, toto jsou právě ty momenty, kdy ti ta celá situace nejvíc dojde.“</p> <p>Co se týče negativních předsudků ze strany veřejnosti nebo rodiny, nejvíce to pocítila ze strany babičky z otcovy strany. Nedokázala to pochopit a dělala rodině jenom zle. M si myslí, že to vidí jinak, protože díky sestře a skrz situace a lidi, které poznala a poznává, díky celé komunitě, dostala na věci jiný pohled. V rodině se setkali i s předsudky a nadávkami ze strany veřejnosti a cizích lidí, ale podle ní by se člověk měl nejprve zamyslet nad tím, že daný člověk může nějaké postižení vůbec mít, než hned soudit a křičet.</p>	<p><i>„V této době je situace taková, že jsou s tím všichni smíření. Taková situace člověku ukáže život úplně z jiného úhlu. Ukáže jinou stránku života. Ve finále se člověk snaží neřešit hlouposti a je v rozpoložení, kdy si víc váží věcí, které někdy může brát jako automatické. M si myslí, že v sestře někdy potlačují její přirozenost, hlavně ze strany otce. Od toho někdy slýchává, že „na takové věci si už stará“ a podobně. E si třeba ráda hraje na hřišti s malými dětmi, je to pro ni normální, přirozené a chce to. Někdy se ale stane, že to v ní potlačují, brání ji. Někdy je jí vnucováno, co „ona má na svůj věk dělat“, ale Monika si uvědomuje, že to pro ni není zřejmě dobrá cesta.“</i></p> <p><i>„.. „My s taťkou bychom na tom měli asi zapracovat, naučit se to. Ale jak jsem například mluvila o tom hřišti, když si E hraje s dětmi, toto jsou právě ty momenty, kdy ti ta celá situace nejvíc dojde.““</i></p> <p><i>„Co se týče negativních předsudků ze strany veřejnosti nebo rodiny, nejvíce to pocítila ze strany babičky z otcové strany. Nedokázala to pochopit a dělala rodině jenom zle. M si myslí, že to vidí jinak, protože díky sestře a</i></p>	<p>Současné vnímání situace, smíření.</p> <p>Popis toho, co člověku tato zkušenost přinese, vnímání života jinýma očima.</p> <p>Sebereflexe a reflexe postoje otce k E. Úvaha o odebrání a bránění přirozenosti E. Uvědomění si pochopení, že individualitu E nemůžou potlačovat.</p> <p>Přijímání situace širší rodiny,</p>	<p>Přijímání situace</p> <p>Vztahy v rodině</p> <p>Prožívání</p> <p>Prožívání</p> <p>Reflexe</p> <p>Přijímání situace</p> <p>Přijímání situace</p>
--	--	--	--

<p>M moc nesouhlasí s inkluzí jako takovou, myslí si, že to pro děti není dobré. Protože od dětí podle jejího názoru nemůžeme očekávat jakoukoli empatii a sama z vlastní zkušenosti ví, když na střední škole měli spolužáka s postižením, jak s ním bylo zacházeno. Když chodili s E na základní škole do pečovatelských domů, kde bylo hodně dětí s postižením, tak to M hodně dalo. Nechce, aby to znělo nějakých způsobem zle, ale když viděla jiné děti a jejich problémy, uvědomila si, že E je na tom vlastně ještě dobře. Můžou s ní dělat v podstatě cokoli, M sestru brává na florbal, do divadla, na kolo, byla s ní i na víkend v Brně. Když jsou, podle ní, například lidi na vozíku, připoutání k lůžku, nebo s těžkým mentálním postižením, to už je horší situace. Je ráda, že samozřejmě všechno v omezené míře a možná jiným způsobem, ale můžou spolu dělat víceméně cokoli.</p> <p>Myslí si, že rodina jako celek celou situaci zvládli. Začátky byly určitě nejednoduché, i ta nejistota, která se vyskytuje nejvíce na začátku. Co se týče dalších rodinných příslušníků, matka ze strany otce a tato část rodiny říkali, že je E zdravá a nedokázali si to připustit. Souvisí to asi s rozumem, je to problém těchto lidí, co se s tím v životě nesetkali a třeba o tom nikdy nic nečetli a podobně, od takových lidí nemůžeš čekat nějaké přijetí, říká M. Popisuje, že u těchto lidí potřebuješ, aby byla nějaká inteligence a aby chápali ten problém, co se děje. Takže tato část rodiny na začátku nechtěla tento fakt přijmout, trvalo to asi dva roky, a poté,</p>	<p><i>skrz situace a lidi, které poznala a poznává, díky celé komunitě, dostala na věci jiný pohled. V rodině se setkali i s předsudky a nadávkami ze strany veřejnosti a cizích lidí, ale podle ní by se člověk měl nejprve zamyslet nad tím, že daný člověk může nějaké postižení vůbec mít, než hned soudit a křičet.“</i></p> <p><i>„Nechce, aby to znělo nějakých způsobem zle, ale když viděla jiné děti a jejich problémy, uvědomila si, že E je na tom vlastně ještě dobře. Můžou s ní dělat v podstatě cokoli, M sestru brává na florbal, do divadla, na kolo, byla s ní i na víkend v Brně. Když jsou, podle ní, například lidi na vozíku, připoutání k lůžku, nebo s těžkým mentálním postižením, to už je horší situace.“</i></p> <p><i>„Myslí si, že rodina jako celek celou situaci zvládli. Začátky byly určitě nejednoduché, i ta nejistota, která se vyskytuje nejvíce na začátku. Co se týče dalších rodinných příslušníků, matka ze strany otce a tato část rodiny říkali, že je E zdravá a nedokázali si to připustit. Souvisí to asi s rozumem, je to problém těchto lidí, co se s tím v životě nesetkali a třeba o tom</i></p>	<p>popis akceptace babičky.</p> <p>Jakousi toleranci, taktnost, přijetí vidí v závislosti na více faktorech.</p> <p>Popisuje zde také podporu ze strany komunity.</p> <p>Po zpozorování jiných, bohužel horších problémů jiných dětí si M uvědomila vděčnost a štěstí. Uvědomění, že spolu vlastně mohou dělat (i když s omezeními) cokoli.</p> <p>Celkové zvládnutí situace, i přes těžké začátky se rodina sžila.</p> <p>Přijetí širší rodiny, opět</p>	<p>Vztahy v rodině</p> <p>Komunita</p> <p>Přijímání situace</p> <p>Prožívání</p> <p>Vztahy v rodině</p> <p>Přijímání situace</p>
---	--	---	--

<p>když teda uznali, že se něco děje, začali ji diskriminovat (upřednostňovali jiná vnoučata, „zapomínali“ na ni, atd.). Tato situace rodičům určitě nepomohla. Nyní má zdravotní problémy, ale u dědy můžeme doted' vidět, že se k E chová jinak. Je k ní výbušnější. „E je upovídáná, všude je jí hodně, on po ní občas tak vyjede a vím, že ke mně by si to nedovolil, takže někdy tam cítíš ještě takové pocity. E vnímá ale všechno, vnímá hádky, i přesto, že by si většina lidí mohla říct, že ne.“</p> <p>Co se týče psychické odolnosti, M si myslí, že by o ní okolí možná řeklo, že je labilní, ale to jen v „nepodstatných věcech“. Tvrdí, že když jde do tuhého, umí zatnout. Taková vlastnost jde vidět i na její matce, dokáže být hysterická, dokáže vybuchnout, M je spíše klidnější po otci. Pokud jde ale o nějakou vážnou situaci, ona tuto situaci zvládne jak profesionál. M vzpomíná, když měl její otec nehodu na kole a nebyl na tom vůbec dobře, matka mu s klidnou chladnou hlavou dokázala bez problému pomoci. V tyto momenty zatne a všechno dokáže vyřešit. Fakt, že má dítě s postižením ji taky jistě určitým způsobem obrnil v tom, že si člověk řekne, že takovou situaci prostě musí zvládnout. Matka má prý celkově na takové věci cit, je vnímavá. Když se toto v životě člověka stane, tak už to má celé posunuté jinak.</p> <p>Otec si jede po vlastní dráze, má svoje aktivity, které dělá pravidelně a nevzdá se jich. Matka by dle M naopak mohla mít nějaké takové aktivity, kde si odpočine. S kamarádkami chodí málokdy. Nyní ale rodina staví nový dům, na což se matka těší,</p>	<p><i>nikdy nic nečetli a podobně, od takových lidí nemůžeš čekat nějaké přijmutí, říká M.“</i></p> <p><i>„... (upřednostňovali jiná vnoučata, „zapomínali“ na ni, atd.).“</i></p> <p><i>„... ale u dědy můžeme doted' vidět, že se k E chová jinak.“</i></p> <p><i>„Co se týče psychické odolnosti, M si myslí, že by o ní okolí možná řeklo, že je labilní, ale to jen v „nepodstatných věcech“. Tvrdí, že když jde do tuhého, umí zatnout. Taková vlastnost jde vidět po ní i na její matce, dokáže být hysterická, dokáže vybuchnout, M je spíše klidnější po otci. Pokud jde ale o nějakou vážnou situaci, ona tuto situaci zvládne jak profesionál.“</i></p> <p><i>„Matka má prý celkově na takové věci cit, je vnímavá. Když se toto v životě člověka stane, tak už to má celé posunuté jinak. Otec si jede po vlastní dráze, má svoje aktivity, které dělá pravidelně a nevzdá se jich. Matka by dle M naopak mohla</i></p>	<p>mluví o faktorech, které mohou ovlivňovat toleranci a přijetí – souvislost i s inteligencí.</p> <p>(Odmítavý) postoj prarodičů.</p> <p>Povídání o vlastní povaze, prožívání.</p> <p>V zátěžových situacích dokáže zatnout zuby.</p> <p>Deskripce matčiny odolnosti, zátěžové, těžké situace podle M zvládá jak profesionál.</p> <p>Obdiv.</p> <p>Vnímavost matky, přemýšlení o situaci, lidé, kteří se s tímto setkají vnímají věci odlišně.</p> <p>Dle M by mohla mít matka více aktivit k relaxaci</p>	<p>Přijímání situace</p> <p>Vztahy v rodině</p> <p>Prožívání</p> <p>Zátěžové situace</p> <p>Rodinné vztahy</p>
--	---	---	--

<p>těší se na zařizování a všechno kolem, plánuje, těší ji to. Matce hodně pomáhá taky přítomnost jejich psa, se kterým tráví hodně času. Dcera se ji vždy snaží brát do divadla, nebo do kina. Co se týče například odborné pomoci psychologů nebo jiné, rodina nikam nechodila. M popisuje, že její rodina je ta generace, pro které je ostudou k psychologovi jít, nebo vyhledat nějakou takovou pomoc. M osobně se k psychologovi chystá a je připravena k němu jít, protože by chtěla nějaké věci vyřešit. Rodiče na to tedy nejsou stavěni, ale M má názor, že by to možná bylo prospěšné, doma někdy totiž nastanou situace, které se neřeší dobře a myslí si, že by to bylo prospěšné. Dá se říct, že „psychologem“ je pro matku dcera M, se kterou probírají všechno. Dříve byla matka introvert a nesdílela vůbec nic, dcera matku rozmluvila tak, že se jí může s čímkoli svěřit a matce to jistě pomáhá. Je ráda, že už všechno neдрží v sobě. Co se týče podpory jako takové, E pobírá důchod a příspěvek na péči. Žádné organizace a podobně nenavštěvuje, myslí si, že ve městě, kde bydlí, není nabídka těchto služeb dostatečná. Péče o dítě s postižením nebo s obdobným problémem zabere hodně času. Pokud chce člověk něco dělat, věnovat se libovolné aktivitě, ten čas nemá. Anebo minimálně. M se snaží sestře dávat na narozeniny zážitkové dárky, na výlety současně moc nejezdí, ale snaží se i tak nové aktivity vymýšlet. Pokud má člověk zdravé děti, tak s nimi jezdí na výlety, tráví s nimi dost času, ale pak je očekáváno, že si děti budou volný čas trávit po</p>	<p><i>mít nějaké takové aktivity, kde si odpočine.“</i></p> <p><i>„Nyní ale rodina staví nový dům, na což se matka těší.“</i></p> <p><i>„Matce hodně pomáhá taky přítomnost jejich psa,...“</i></p> <p><i>„M popisuje, že její rodina je ta generace, pro které je ostudou k psychologovi jít, nebo vyhledat nějakou takovou pomoc. osobně se k psychologovi chystá a je připravena k němu jít, protože by chtěla nějaké věci vyřešit. Rodiče na to tedy nejsou stavěni, ale M má názor, že by to možná bylo prospěšné, doma někdy totiž nastanou situace, které se neřeší dobře a myslí si, že by to bylo prospěšné. Dá se říct, že „psychologem“ je pro matku dcera, se kterou probírají všechno. Dříve byla matka introvert a nesdílela vůbec nic, dcera matku rozmluvila tak, že se jí může s čímkoli svěřit a matce to jistě pomáhá. Je ráda, že už všechno neдрží v sobě. Co se týče podpory jako takové, E má důchod a příspěvek na péči.“</i></p>	<p>a odreagování, více času pro sebe.</p> <p>Těšení se na nový dům, pejsek jsou věci, které podle M matku odreagovávají.</p> <p>M tvrdí, že by rodině mohla v některých situacích pomoci návštěva psychologa, rodiče tuto pomoc ale odmítají, ona sama se tak chystá.</p> <p>Dcera M je pro matku osobou, které se může svěřit a vypovídat se.</p> <p>Jako podporu popisuje jen dávky státní sociální podpory.</p>	<p>Relaxace</p> <p>Prožívání</p> <p>Odborná pomoc</p> <p>Rodinné vztahy</p> <p>Sociální pomoc</p>
---	---	--	---

<p>svém. V tomto vidí zásadní rozdíl. M přemýšlí, že nečetla žádnou literaturu na toto téma, možná se měli lépe vzdělat. Shlédla ale pár dokumentů. Rodiče to podle ní nedělali také, matka možná něco málo a otec vůbec ne. I když se v domácnosti někdy hodně křičí, i například z tohoto nepochopení, M říká, že je ona ve výsledku ten, kdo se E snaží nejvíce porozumět.</p> <p>Na otázku, co M nejvíce pomohlo ve vyrovnání se se situací uvádí, že komunita. Když se dostala do komunity, kde byl řešen stejný nebo podobný problém, kde cítila přijetí a podporu, cítila se lépe. Když E chodila do speciální školy, měla tam kamarády, a i matka si mohla popovídat s ostatními rodiči, myslí si, že tento faktor pomohl dost.</p> <p>Uzavírá rozhovor tím, že by se měli polepšit v tom dávat Emě více volnosti, a ne ji tlačit tam, kde ji chtějí oni, když to pro ni není přirozené.</p>	<p><i>„I když se v domácnosti někdy hodně křičí, i například z tohoto nepochopení, M říká, že je ona ve výsledku ten, kdo se E snaží nejvíce porozumět.</i></p> <p><i>Na otázku, co M nejvíce pomohlo ve vyrovnání se se situací uvádí, že komunita. Když se dostala do komunity, kde byl řešen stejný nebo podobný problém, kde cítila přijetí a podporu, cítila se lépe. Když E chodila do speciální školy, měla tam kamarády, a i matka si mohla popovídat s ostatními rodiči, myslí si, že tento faktor pomohl dost.</i></p> <p><i>Uzavírá rozhovor tím, že by se měli polepšit v tom dávat E více volnosti, a ne ji tlačit tam, kde ji chtějí oni, když to pro ni není přirozené.“</i></p>	<p>I přes občasné hádky, které mohou plynout z nepochopení, se M snaží E porozumět.</p> <p>Pocit podpory a pochopení od komunity.</p> <p>Závěrečná reflexe přístupu, výsledkem je – umožnění E fungovat v její přirozenosti.</p>	<p>Vztahy v rodině</p> <p>Komunita</p> <p>Reflexe</p>
--	---	--	---

Shrnutí rozhovoru se sestrou M

- Příchod dítěte s postižením vnímá M jako překopání základů celého života. Někdy jí chybí dělat „normální“ věci se sestrou, na druhou stranu si ale uvědomuje štěstí, že spolu mohou (i když s menšími omezeními) podniknout téměř cokoli – výlety, kino, divadlo, cyklistika.

- Nejvíce má tato situace dopad na rodiče, pro které bude E vždy jejich malé dítě. Vliv to mělo dle M hlavně na matku, která (z důvodu péče o E) přišla o „normální“ práci, o spoustu volného času, času pro sebe.
- M vnímá důvěru v sestru jako důležitý faktor pro její rozvíjení, sebedůvěru, radost. V tomto ohledu se jí snaží podporovat a vytvářet situace, které tuto oblast posilují. Důsledkem E postižení a problémů je také to, že ale vytváření takových situací, a nejen těchto, zabere více času a také to stojí více úsilí. Proto je pochopitelné, že ne vždy má člověk na toto energii.
- Vnímá, že v případě, kdy by E neměla žádné problémy, by byly vztahy v rodině zcela jiné. Klade si otázku, zda by rodiče byli ještě spolu. Celá situace rodinu stmelila a také utvořila základní pouto mezi M a rodiči. V dětství zejména s otcem, se kterým trávila nejvíce času.
- Přijetí E bylo pro M složitou cestou. Tuto cestu pronásledovaly pocity smutku, nedostatku pozornosti ze strany matky, závist pozornosti. S věkem ale M pochopila situaci a smířila se s ní. Dělal jí problém vzít sestru s sebou mezi kamarády, nyní ji bere všude. M se ale nikdy necítila nijakým způsobem utiskovaná, nebo tak, že by nějakým způsobem strádala.
- Přijetí otce bylo dle M složitější, nesl to obtížněji než matka. Otec má své aktivity, které dělá pravidelně a nevzdá se jich. Více takových, odpočinkových aktivit by mohla mít i matka, v současné situaci ji nejvíce pomáhá plánování nového domu a jejich domácí mazlíček – pes Ben.
- Nynější situaci vidí M tak, že je rodina se situací smířená. Vnímá, že taková situace lidi naučí se dívat na věci z jiného úhlu pohledu, ukáže jim úplně jinou stránku života. Člověk je schopen si více vážit věcí, které ostatní mohou brát za automatické.
- M tvoří jakousi reflexi, sebereflexi občasného přístupu k sestře. Ona, i její otec někdy v E potlačují její přirozenost tím, že je jí vnucováno „co má na svůj věk dělat“. Momenty, kdy si například E hraje na hřišti s malými dětmi, jsou pro ni ale těžkými, v těchto chvílích jí situace sestry dochází nejvíce. Dle jejího názoru by na této stránce měli s otcem do budoucna zapracovat.
- Negativně hodnotí postoje veřejnosti, ale hlavně prarodičů vůči E. Nechápe myšlení lidí, kteří dokážou ostatní takto odsoudit, nebo se k nim chovat nevhodným způsobem. Za faktory, které takový přístup ovlivňují nejvíce, jsou: informovanost, nesetkání se s podobnou situací, nedostatek empatie, inteligence.

- M s obdivem popisuje matčinu schopnost „zatnout zuby“ v zátěžových situacích. I když je M hodně citlivá a emocionální, má podobnou schopnost a když kde o vážnou věc, je schopna se s ní relativně dobře vyrovnat.
- M je pro matku „psycholožkou“, dcera matku podporuje a snaží se ji i aktivizovat v odpočinkových činnostech (divadlo, kino). Rodiče by ale s problémy s psychologovi nešli, podle M je to jejich generací a odmítavým postojem. M sama plánuje tuto službu vyhledat.
- M v přijetí situace pomohla nejvíce podpora ze strany komunity, kde cítila podporu, že není sama, nejsou sami.

Závěr rozhovoru se sestrou M

Život se sourozencem s mentálním postižením není jednoduchý, má spoustu překážek, ale i radostí. Pro M bylo vyrovnání se se situací těžkým krokem, který ale přes různé fáze přijetí zvládla a nyní spolu rodina funguje na jedné vlně. Situace ovlivnila všechny členy, nejvíce otce. Otce v tom smyslu, že pro něj bylo nejtěžší situaci přijmout. Pro matku naopak v tom, že péče o E zabere velké množství času, takže nemá příliš času na „běžné“ věci – čas pro sebe, koníčky, odreagování. M bere pozitivum v tom, že jí tato zkušenost ukázala a naučila si vážit běžných, každodenních věcí, určilo jí to nový pohled na svět. Největší oporou byla pro ni podpora ze strany komunity, tedy lidí, se stejným, či obdobným problémem.

Rodinné vztahy dala situace dohromady a tvoří jakýsi základ jejich fungování. M zdůrazňuje důležitost víry v sestru, jako pomoc v podpoře a sebevědomí.

Rodina 2–T

Rodinná charakteristika

Rodina žijící v menší obci v Jihomoravském kraji se skládá ze 4 členů. Matka M (36 let) pečuje o syna, má vysokoškolské vzdělání. Otec R (46 let) podniká, původně se zabýval učitelským povoláním, má tedy také vysokoškolské vzdělání. Spolu s nimi patří do rodiny dcera K (5 let), a syn T (7 let).

Diagnóza

T má autismus a středně těžkou mentální retardaci, je nemluvící. Diagnóza se těžko rozhodovala, bude třeba mentálně výš, ale komplikuje to fakt, že nerozumí otázce. Proto je v této skupině, ale možná na tom bude lépe. Matka si ale myslí, že tato skupina je odpovídající a T vyhovuje. Rodina začínala s aplikovanou behaviorální terapií, kde se naučil dobře pracovat a dělat úkoly, takže nemá problémy ani ve škole co se týče této stránky věci.

Tabulka č. 3 - Rozhovor s rodiči M & R

Rodina 2 – Rozhovor s rodiči M & R	Vybrané klíčové citace	Kategorie	Oblast
<p>Pár byl před narozením T bezdětný, měli své zájmy, koníčky. Do té doby spolu byli 8 let. Jejich vztah se ovšem změnil, tak jako každému páru, když se narodí dítě, tvrdí matka. Úplně to změnil styl života páru, rozbortí to i spoustu vztahů a podobně. Otec říká, že spousta mladých lidí si děti pořizují nevědomě. Přemýšlí, že to změni opravdu každý vztah, a ne každý může vydržet.</p> <p>Když se narodil T a než se začaly projevovat různé problémy (rok a půl) manžel popisuje jejich vztah jako idylický. Oba byli aktivní sportovci, podnikali spoustu výletů, cestovali do zahraničí. V tuto dobu se podle něj měli nadmíru dobře a nebyl žádný</p>	<p><i>„...měli své zájmy, koníčky. Do té doby spolu byli 8 let. Jejich vztah se ovšem změnil, tak jako každému páru, když se narodí dítě, tvrdí matka. Úplně to změnil styl života páru, rozbortí to i spoustu vztahů a podobně. Otec říká, že spousta mladých lidí si děti pořizují nevědomě. Přemýšlí, že to změni opravdu každý vztah, a ne každý může vydržet.“</i></p> <p><i>„...manžel popisuje jejich vztah jako idylický. Oba byli aktivní sportovci, podnikali spoustu výletů, cestovali do zahraničí.“</i></p>	<p>Vzpomínání na to, jak vypadal jejich život před narozením prvního dítěte. Změna životního stylu, možný rozpad vztahů, základem je pevný kvalitní vztah, jinak je zde možnost rozpadu</p> <p>Uvědomování si vysoké kvality života, který si užívali.</p>	<p>Minulost</p> <p>Vztahy v rodině</p>

<p>problém, ani v jejich vztahu. Neprobíhali ani hádky, to se zlomilo až s T. Je to spojeno hlavně s psychikou – když se člověku nashromáždí fyzická a psychická slabost není to lehké. T měl například období, popisuje otec, kdy špatně spával. To ale neznamená, že byl vzhůru, ale křičel. Tyto T stavy se těžko snáší, nic jiného otci více nevadí, když neví, jak mu může pomoci. Mívá bolesti, rodiče neví, co mu je a co ho trápí. Tyto okamžiky popisuje otec jako velice těžké. Vnímá, že manželka tyto situace zvládala lépe, přemýšlí, že matky to tak zřejmě mají přirozeně. Finanční stránka není v rodině problémem, díky manželově podnikání, které provozuje již delší dobu. Matka také pracovala, měla ale špatnou zkušenost se zaměstnavatelem, kdy vstřícně požádala o částečný úvazek, ale firma ji vyhodila. Teď společně hledají řešení, čím se bude zabývat do budoucna. V rodině tedy neplynou problémy z tohoto faktoru, ale spíše z psychické stránky. Oba manželé jsou velice citliví. T mívá záchvaty vzteku, když se mu například něco nedaří, na to si ale rodina zvykla a nevěnuje tomu až tak velkou pozornost, lépe řečeno je to příliš nerozhodí. Manžel opakuje, že podle něj je nejhorší, když neví, jak mají T pomoci. T má třeba tendenci se bouchat do hlavy, to se snažili omezit a místo toho teď silně tleská rukama, nebo bouchá do něčeho, aby si neublížil. Matka vzpomíná, že takovým těžkým obdobím</p>	<p><i>„Neprobíhali ani hádky, to se zlomilo až s T. Je to spojeno hlavně s psychikou – když se člověku nashromáždí fyzická a psychická slabost není to lehké. T měl například období, popisuje otec, kdy špatně spával.“</i></p> <p><i>„Tyto T stavy se těžko snáší, nic jiného otci více nevadí, když neví, jak mu může pomoci. Mívá bolesti, rodiče neví, co mu je a co ho trápí. Tyto okamžiky popisuje otec jako velice těžké. Vnímá, že manželka tyto situace zvládala lépe, přemýšlí, že matky to tak zřejmě mají přirozeně. Finanční stránka není v rodině problémem,“</i></p> <p><i>„...špatnou zkušenost se zaměstnavatelem, kdy vstřícně požádala o částečný úvazek, ale firma ji vyhodila.“</i></p> <p><i>„V rodině tedy neplynou problémy z tohoto faktoru, ale spíše z psychické stránky. Oba manželé jsou velice citliví.“</i></p> <p><i>„Manžel opakuje, že podle něj je nejhorší, když neví, jak mají T pomoci.“</i></p>	<p>Popisování náročnosti situace, otec komentuje nejtěžší období – když neví, jak svému synovi pomoci, bezmocnost, zoufalství, vědomí, že syn trpí, ale rodiče neví, co dělat.</p> <p>Psychická odolnost je lepší u matky než u otce. Otec to přisuzuje ženské mateřské přirozenosti.</p> <p>Vděčnost za otcovo podnikání</p> <p>Žádná podpora ze strany zaměstnavatele</p> <p>Opakování – pro otce je nejtěžší, když neví, jak pomoci.</p>	<p>Vztahy v rodině</p> <p>Zátěžové situace</p> <p>Přijímání situace</p> <p>Prožívání</p> <p>Důsledek</p> <p>Prožívání</p> <p>Zátěžové situace</p>
---	--	---	---

<p>bylo, když T rostly zuby, to se skrz bolesti bouchal tak moc, až mu například tekla z nosu krev. Provázelo to silné křičení, pláč a rodiče si nevěděli rady. Poté šli k psychiatrice a ta jim předepsala léky. Potom zjistili, že T jen nevěděl, jakým způsobem má rodičům vysvětlit, že ho bolí zuby. Manželé se necítí špatně jako rodiče z důvodu, že má Tom nějaké problémy, nehrouťí se z toho, že je, jaký je, popisuje otec.</p> <p>Přijetí ze strany dalších rodinných příslušníků bylo ze stran babiček v pořádku. Matka ze strany otce s tím problémy nemá, jenom například nemůže T hlídat z důvodu věku, i když by moc chtěla. Matčin otec T neodmítá, ale neví si s tím rady, vysvětluje matka. Sourozence oba nemají. Maminka manželky většinou jednou týdně děti pohlídá, když jde matka na volejbal. Fungují tak, že jsou vlastně závislí na sobě navzájem. Manželka komentuje, že z její strany chybí sociální kontakt. Manžel při své práci jedná s lidmi neustále. Matka popisuje režim dne: zaveze jedno dítě do školy, druhé do školky, mezitím se věnuje domácnosti. Odpoledne děti přijdou domů. Není tedy prostor pro větší sociální vyžití. Realita je taková, popisuje, že zdravé děti chtějí jít ke zdravým dětem, pokud má člověk nějaký problém, je vyčleněný ze společnosti. Je ráda, že v ulici, kde bydlí, rodinu znají a přijímají ji.</p>	<p><i>„Matka vzpomíná, že takovým těžkým obdobím bylo, když T rostly zuby, to skrz bolesti se bouchal tak moc, až mu například tekla z nosu krev.“</i></p> <p><i>„Poté šli k psychiatrice a ta jim předepsala léky. Potom zjistili, že T jen nevěděl, jakým způsobem má rodičům vysvětlit, že ho bolí zuby. Manželé se necítí špatně jako rodiče z důvodu, že má T nějaké problémy, nehrouťí se z toho, že je, jaký je, popisuje otec. Přijetí ze strany dalších rodinných příslušníků bylo ze stran babiček v pořádku. Matka ze strany otce s tím problémy nemá, jenom například nemůže T hlídat z důvodu věku, i když by moc chtěla. Matčin otec T neodmítá, ale neví si s tím rady, vysvětluje matka.“</i></p> <p><i>„Maminka manželky většinou jednou týdně děti pohlídá, když jde matka na volejbal. Fungují tak, že jsou vlastně závislí na sobě navzájem. Manželka komentuje, že z její strany chybí sociální kontakt. Manžel při své práci jedná s lidmi neustále.“</i></p>	<p>Rodiče T akceptují takového, jaký je, necítí se špatně jako rodiče.</p> <p>V oblasti rodinných příslušníků nebyl s přijetím T žádný problém.</p> <p>Popis vzájemné závislosti, odkázání na sebe navzájem.</p> <p>Manželce chybí sociální kontakt.</p>	<p>Přijímají situace</p> <p>Vztahy v rodině</p> <p>Rodinné vztahy</p> <p>Důsledek</p>
--	---	--	---

<p>První, kdo si všiml, že může mít T nějaký problém, byla matčina tchýně. Ze strany matky to bylo odmítání, protože Tomovi bylo v té době rok a půl. Matka nevěřila, že by nějaký problém mohl nastat, oba rodiče byli aktivní sportovci, nekuřáci, žádné takové věci, které by mohli negativně ovlivnit miminko se neděly. Poté rodiče čekali druhé dítě, dceru K. V té době už zpozorovali, že jde T ve vývoji hodně dozadu, přestal mluvit. Po tomto pozorování už navštěvovali lékaře, psychologa a podobně. A diagnóza byla na světě. Matčin přístup byl ale takový, že je to jejich dítě a brala skutečnost tak, jak je. „Kdykoli budete stát za tím dítětem“. Manželka přemýšlí, že její manžel je o 10 let starší, tak se na to pravděpodobně dívá jiným způsobem. Manžel hodně přemýšlí do budoucnosti, matka to komentuje jako „úzkosti“ skrz to, co se stane za 5 let, což ale chápe. Manželka sama si ale tyto myšlenky zakázala, žije přítomným okamžikem, teď. Snaží se hledat radost v každodenním běžných věcech (pečení, procházky, koupaliště). Uvědomuje si, že Tom v budoucnu zesílí, oni budou slábnout, situace se může jakkoli změnit. Nyní ale chce užívat okamžiků a je nadšená, když vidí, že jsou její děti spokojené. Tato otázka trápí podle ní všechny rodiče, co mají dítě s jakýmkoli postižením, handicapem. „Co se stane, co se bude dít, až my nebudeme moct?“ V tomto ohledu zde není také dle</p>	<p>„První, kdo si všiml, že může mít T nějaký problém, byla matčina tchýně. Ze strany matky to bylo odmítání, protože Tomovi bylo v té době rok a půl. Matka nevěřila, že by nějaký problém mohl nastat, oba rodiče byli aktivní sportovci, nekuřáci, žádné takové věci, které by mohli negativně ovlivnit miminko se neděly. Poté rodiče čekali druhé dítě, dceru K. V té době už zpozorovali, že jde T ve vývoji hodně dozadu, přestal mluvit. Po tomto pozorování už navštěvovali lékaře, psychologa a podobně. A diagnóza byla na světě. Matčin přístup byl ale takový, že je to jejich dítě a brala skutečnost tak, jak je. „Kdykoli budete stát za tím dítětem“. Manželka přemýšlí, že její manžel je o 10 let starší, tak se na to pravděpodobně dívá jiným způsobem. Manžel hodně přemýšlí do budoucnosti, matka to komentuje jako „úzkosti“ skrz to, co se stane za 5 let, což ale chápe. Manželka sama si ale tyto myšlenky zakázala, žije přítomným okamžikem, teď. Snaží se hledat radost v každodenním běžných věcech (pečení, procházky, koupaliště). Uvědomuje si, že Tom v budoucnu zesílí, oni budou slábnout, situace se může jakkoli změnit. Nyní ale chce užívat okamžiků a je nadšená, když vidí, že jsou její děti spokojené. Tato otázka trápí podle ní všechny rodiče, co mají dítě s jakýmkoli postižením, handicapem. „Co se stane, co se bude dít, až my nebudeme moct?“</p>	<p>Prvotní odmítání možného problémy ze strany matky – zdravý životní styl = zdravé dítě.</p> <p>Přístup přijmutí skutečnosti taková, jaká je. Matka by za svým dítětem stála kdykoli a kdekoli. Nebyl to pro ni rozdíl.</p> <p>Přemýšlení o odlišnostech mezi manželi – matka žije přítomností, otec se dívá více do budoucna. Takto se navzájem ale doplňují.</p> <p>Matka žije přítomným okamžikem, teď. Uvědomuje si kouzlo běžných věcí. Vidí racionálně, realisticky situaci T, ale chce si užívat okamžiku.</p> <p>Otázka budoucnosti je těžká pro všechny rodiče s dítětem</p>	<p>Přijímání situace</p> <p>Vztahy v rodině</p> <p>Prožívání</p> <p>Prožívání</p> <p>Budoucnost</p>
---	---	--	---

<p>matky pomoc od státu, není zde pro tyto lidi připraven. Matka komentuje, že toto je rozdíl mezi manželským párem – matka řeší problém, až nastane, otec to má naopak. Svým způsobem se takto ale doplňují. „Naštěstí nemusíme řešit finanční stránku, hledáme ale něco, co bych mohla dělat, abych se realizovala a hlava si odpočinula.“ Nechtějí, aby to bylo zaměstnání, kde bude muset za každou cenu absolvovat, nebude si bavit a trápila by se tam. Naopak, chtějí najít něco, co by bylo prospěšné pro psychické zdraví matky. Finanční stránku své rodiny vidí jako velkou výhodu. Věří, že pokud rodina má ještě ke všemu finanční problémy, musí to být neskutečně náročné a vyčerpávající.</p> <p>Nastanou situace, kdy to v rodině „dře“, ale není to nic neobvyklého a rodina se snaží situaci vždy řešit. Jsou lepší dny, jsou horší dny. Nejvíce je to o únavě. Manžel komentuje: Když dojde z práce a doma je „klid“, je všechno v pohodě, nevadí mu, že měl náročný den v práci. Když je to naopak a děti jsou zrovna obě ve špatném rozpoložení, je to náročnější. Manžel také uvádí, že ví, že by mohl využívat více nějaké způsoby odreagování (volejbal, kamarádi), ale nechce. Má nastavení takové, že chce být přítomen pro svou manželku, aby měla možnost si odpočinout. Manželka chodí o víkendů na turnaj ve volejbale, otec hlídá děti. Někdy otec chodí po večerech běhat, nebo na procházky.</p>	<p><i>„...není zde pro tyto lidi připraven. Matka komentuje, že toto je rozdíl mezi manželským párem – matka řeší problém, až nastane, otec to má naopak. Svým způsobem se takto ale doplňují.“</i></p> <p><i>“Naopak, chtějí najít něco, co by bylo prospěšné pro psychické zdraví matky. Finanční stránku své rodiny vidí jako velkou výhodu. Věří, že pokud rodina má ještě ke všemu finanční problémy, musí to být neskutečně náročné a vyčerpávající.</i></p> <p><i>Nastanou situace, kdy to v rodině „dře“, ale není to nic neobvyklého a rodina se snaží situaci vždy řešit. Jsou lepší dny, jsou horší dny. Nejvíce je to o únavě.“</i></p> <p><i>„Manžel také uvádí, že ví, že by mohl využívat více nějaké způsoby odreagování (volejbal, kamarádi), ale nechce.“</i></p> <p><i>„Má nastavení takové, že chce být přítomen pro svou manželku, aby měla možnost si</i></p>	<p>s postižením. Nejistota.</p> <p>Nepřipravenost státní podpory pro děti s postižením.</p> <p>Společné hledání řešení – otec matku podporuje, chce to nejlepší pro její psychické zdraví.</p> <p>I přes občasné hádky rodina funguje jako celek a řeší problémy společně.</p> <p>Únava je velkým faktorem, který se odráží od všeho ostatního.</p> <p>Manžel je oporou pro svou ženu, odreagovává se procházkami,</p>	<p>Odborná pomoc</p> <p>Sociální služby</p> <p>Vztahy v rodině</p> <p>Zátěžové situace</p> <p>Vztahy v rodině</p>
--	---	--	---

<p>Otec popisuje svoji zkušenost s názory svých kamarádů. Většina mají zdravé děti, nebo ještě žádné nemají a tvrdí, že oni, jako pár se rozejít nemůžou, protože mají dítě s postižením. S tímto on nesouhlasí, ale samozřejmě s manželkou berou tuto situaci rozumně a jsou spolu spokojení, jsou spolu již 16 let.</p> <p>Řeší situaci, co bude s mladší dcerou, až začne chtít dělat nějaké aktivity, jak skloubit všechno dohromady. Co se týče výletů, rodina se snaží jezdit, jezdí také dvakrát ročně na chatu, kde po domluvě se známým mají celou chatu pro sebe. Jezdí na dovolené po České republice, zatím si nedokáží představit dovolenou v zahraničí.</p> <p>Matka dodává, že to má vliv také na jejich čas s manželem. Nemají pro sebe moc času, který by trávili jen spolu. Ovlivní to „běžný společenský život“ – různé akce, svatby, oslavy, kino, večere, se vylučují. Na manželský život nezbývá moc času, buď děti hlídá jeden, nebo druhý. Tímto způsobem se snaží relaxovat. Z tohoto důvodu se matka vrátila k volejbalu.</p> <p>Otec dodává, že záleží na T. Byli vždycky různé „vlny“, na kterých záleželo všechno ostatní. Když bylo dobré období, otec chodil dva měsíce v kuse běhat, cítil se dobře. Myslí na to ale tak, že musí dávat pozor, aby si nic fyzicky neudělal, nemůže si to dovolit. Kdyby se stal nějaký úraz a nebyl by v práci, bylo by to špatné. Snaží se tedy najít aktivitu, která není</p>	<p><i>odpočinout. Manželka chodí o víkendů na turnaj ve volejbale, otec hlídá děti. Někdy otec chodí po večerech běhat, nebo na procházky.“</i></p> <p><i>„Většina mají zdravé děti, nebo ještě žádné nemají a tvrdí, že oni, jako pár se rozejít nemůžou, protože mají dítě s postižením. S tímto on nesouhlasí,“</i></p> <p><i>„Řeší situaci, co bude s mladší dcerou, až začne chtít dělat nějaké aktivity, jak skloubit všechno dohromady. Co se týče výletů, rodina se snaží jezdit, jezdí také dvakrát ročně na chatu.“</i></p> <p><i>„Matka dodává, že to má vliv také na jejich čas s manželem. Nemají pro sebe moc času, který by trávili jen spolu. Ovlivní to „běžný společenský život“ – různé akce, svatby, oslavy, kino, večere, se vylučují. Na manželský život nezbývá moc času, buď děti hlídá jeden, nebo druhý. Tímto způsobem se snaží relaxovat. Z tohoto důvodu se matka vrátila k volejbalu. Otec dodává, že záleží na T. Byli vždycky různé „vlny“, na kterých záleželo všechno ostatní.“</i></p>	<p>během. Vzájemná výpomoc.</p> <p>Autenticita, upřímnost vztahu, spokojenost v životě</p> <p>Problém s budoucností, obavy s mladší dcerou, otázka: Jak se všechno v budoucnu skloubí dohromady?</p> <p>Manželé nemají žádný čas pro sebe. Nežijí běžným společenským životem.</p> <p>Od toho, jak se daří rodině, vyplývá to, jak se cítí T. Tyto skutečnosti se ale navzájem ovlivňují.</p>	<p>Budoucnost</p> <p>Vztahy v rodině</p>
---	---	---	--

<p>vyloženě fyzická, ale odreaguje ho. Velkým odreagováním je pro něj taky práce, která ho naplňuje. Hodně jedná s lidmi, na což je zvyklý z předchozího učitelského povolání, baví ho to. Samozřejmě jsou i horší dny, ale v běžném dni se v práci odreaguje. Podíl na tom má také dobrý kolektiv. „Všichni se snažíme si navzájem nějakým způsobem vstříc, abychom mohli fungovat.“</p> <p>Manžel si myslí, že jeho psychická odolnost není vysoká, oproti tomu je větší u manželky. Otec je občas vznětlivý, na tuto vlastnost se naučili ale reagovat. Pokud je toho doma moc a do toho všeho je zde ještě tento nával emocí, manžel jde na chvíli ven, tak se odreaguje, matka zvládne situaci doma. Takto je situace za chvíli v pořádku. Rodina využívala služby rané péče. Dochází k psychologovi, se kterým jsou spokojeni. Ten matce řekl, že jde vidět, že je T v pohodě. Že jako rodina ho přijmuli a není ve stresu a podobně. Psychiatrické pomoci rodina příliš nevyužívá, snaží se léky minimalizovat. Většina problémů, kde vznikly se týkali toho, že T něco bolelo. Když by byla potřeba, rodina by situaci přehodnotila. Zatím ale nemá důvod. Matka využívá ještě facebookové skupiny, kde jsou maminky, které řeší společné téma. Zde najde různé rady, tipy, triky, nápady. Komentuje, že v blízkém okolí nic není, žádné služby, které by mohli</p>	<p>„...musí dávat pozor, aby si nic fyzicky neudělal, nemůže si to dovolit. Kdyby se stal nějaký úraz a nebyl by v práci, bylo by to špatné.“</p> <p>„Velkým odreagováním je pro něj taky práce, která ho naplňuje.“</p> <p>„Všichni se snažíme si navzájem nějakým způsobem vstříc, abychom mohli fungovat.“</p> <p>„Manžel si myslí, že jeho psychická odolnost není vysoká, oproti tomu je větší u manželky. Otec je občas vznětlivý, na tuto vlastnost se naučili ale reagovat. Pokud je toho doma moc a do toho všeho je zde ještě tento nával emocí, manžel jde na chvíli ven, tak se odreaguje, matka zvládne situaci doma.“</p> <p>„Dochází k psychologovi, se kterým jsou spokojeni. Ten matce řekl, že jde vidět, že je T v pohodě. Že jako rodina ho přijmuli a není ve stresu a podobně. Psychiatrické pomoci rodina příliš nevyužívá, snaží se léky minimalizovat.“</p>	<p>Otec se nechce vracet ke sportovním aktivitám – nemůže si dovolit zranění – snaží se hledat jinou cestu</p> <p>Obětování různých věci</p> <p>Relaxace prostřednictvím práce</p> <p>Vzájemná podpora a pomoc, tolerance.</p> <p>Větší odolnost ženy než manžela. Na různé situace se rodina naučila reagovat tak, aby bylo řešení funkční pro všechny.</p> <p>Vidina T spokojenosti, je opravdu přijat svými rodiči, a to napomáhá jeho psychické pohodě.</p>	<p>Priority</p> <p>Relaxace</p> <p>Vztahy v rodině v</p> <p>Vztahy v rodině</p> <p>Přijímání situace</p>
---	--	---	--

<p>navštěvovat. Ranou péčí, kterou využívali, měli až v Brně. Manžel k závěru uvádí, že si myslí, že toto je nejlepší psychologie života. Jelikož strávil hodně času s dětmi jako učitel a má tedy hodně zkušeností, setkal se s tím, že například si rodiče plní své ambice na dětech anebo se o to snaží. Tento přístup hned zavrhl, jeho prioritou byly zdravé děti. Nelíbilo se mu, že rodiče často sahalo za hranice jejich dětí, nedávali tomu přirozený průběh. Přál si něco podobného, situace je ale taková, jaká je. Užívá si s oběma dětmi. Uvádí, že to pro ně nebyl zásadní životní rozdíl, nebylo jejich cílem mít za děti génie. Matka dodává, že takové ambice opravdu nikdy neměli, a chtějí pro své děti to nejlepší. Pokud bude jejich dcera například chtít být kadeřnice, bude kadeřnice. Nebudou je tlačit tam, kam nechtějí. Budou je podporovat. Zatím to jde s dětmi skloubit. Matka nechala udělat T trička s nápisy, aby si lidi byli vědomi jeho autismu a to jí pomáhá. „Jiný neznamená horší – autismus není pro slabochy.“ Pomohlo to i na veřejnosti, i matce samotné. Když se setkala s negativními reakcemi okolí, bylo to pro ni nepříjemné, ale nezáleží jí na názorech cizích lidí. Pro ni je důležité, že je její syn spokojený. Matka potom ale chápe i situaci, že pro nějaké rodiče to může být těžké a může to mít za následek izolaci od okolí. Rodiče si uvědomují, že v životě</p>	<p>„Matka využívá ještě facebookové skupiny, kde jsou maminky, které řeší společné téma. Zde najde různé rady, tipy, triky, nápady. Komentuje, že v blízkém okolí nic není, žádné služby, které by mohli navštěvovat. Ranou péčí, kterou využívali, měli až v Brně.“</p> <p>„Jelikož strávil hodně času s dětmi jako učitel a má tedy hodně zkušeností, setkal se s tím, že například rodiče si plní své ambice na dětech, nebo se o to snaží. Tento přístup hned zavrhl, jeho prioritou byly zdravé děti. Nelíbilo se mu, že rodiče často sahalo za hranice jejich dětí, nedávali tomu přirozený průběh. Přál si něco podobného, situace je ale taková, jaká je. Užívá si s oběma dětmi. Uvádí, že to pro ně nebyl zásadní životní rozdíl, nebylo jejich cílem mít za děti génie. Matka dodává, že takové ambice opravdu nikdy neměli, a chtějí pro své děti to nejlepší. Pokud bude jejich dcera například chtít být kadeřnice, bude kadeřnice. Nebudou je tlačit tam, kam nechtějí. Budou je podporovat. Zatím to jde s dětmi skloubit.“</p> <p>„Jiný neznamená horší – autismus není pro slabochy.“ Pomohlo to i na veřejnosti, i matce samotné.“</p> <p>„...nezáleží jí na názorech cizích lidí. Pro ni je důležité, že je její syn spokojený“</p>	<p>Podpora prostřednictvím internetových skupin, tvoření komunity</p> <p>Nedostupnost služeb, využití služeb rané péče ve vzdáleném Brně</p> <p>Rodiče neměli nikdy vysoké cíle pro své děti, nechtěli jim tyto cíle vnucovat. Záleželo jim vždy jen na zdraví a spokojenosti jejich dětí, svobodou volbu. Spokojenost dětí je pro ně prioritou.</p> <p>Matce pomohlo vyrobení triček – tlumení negativních reakcí okolí, i jejího dobrého pocitu. Další zdůraznění priority – spokojenosti syna.</p>	<p>Komunita</p> <p>Odborná pomoc</p> <p>Sociální služby</p> <p>Priority</p> <p>Vztahy v rodinně</p> <p>Přijímání situace</p>
---	---	---	--

<p>neudělali nic špatně, „když to tak příroda chce, genetika udělá to, co udělá“. Při čekání druhého dítěte si matka ani nepřipouštěla, že by mělo být s K něco v nepořádku. Celé těhotenství měla tento přístup. Ostatní by mohli říct, že mít dítě s postižením doprovází sociální izolace, ztráta kamarádů, ztráta budoucnosti, přijmete o své možnosti, které byste za jiné situace měli. Matka se snaží ale brát situaci optimisticky, říká, že T je zase učí úplně jiným věcem, díky němu mají jiné hodnoty, jiné priority. Záleží na lidských vlastnostech, ne na bohatství nebo jiných povrchních věcech.</p> <p>Vnímají různé situace úplně jinak, udělá jim radost nebo je i rozpláče dojetím to, co jiným přijde normální. Matka říká, že díky tomu víc žijí než ti, kteří můžou mít v jejich pohledech všechno. Uvádí, že třeba je pro ni i úklid zábavou, při které si pustí hudbu, odpočine si, užívá si to, většina lidí úklid tak nebere. Člověk by mohl mluvit neustále o negativních věcech, ale matka toto odmítá, pro její psychické zdraví. Snaží se to brát z pozitivního úhlu pohledu.</p> <p>Co se týče sourozeneckých vztahů, K vnímá T přirozeně, vyrůstá s ním od malička. Nepřijde jí to zvláštní, má také lepší dny, kdy se mazlí, snaží se T pomáhat. Jsou i dny, kdy na něho žárlí, rodiče to ale berou tak, že to k tomu patří. Jsou smíření s tím, že můžou v budoucnu přijít různé fáze, například že bude našťvaná na T, na rodiče z nedostatku</p>	<p><i>„Rodiče si uvědomují, že v životě neudělali nic špatně, „když to tak příroda chce, genetika udělá to, co udělá“. Při čekání druhého dítěte si matka ani nepřipouštěla, že by mělo být s K něco v nepořádku. Celé těhotenství měla tento přístup. Ostatní by mohli říct, že mít dítě s postižením doprovází sociální izolace, ztráta kamarádů, ztráta budoucnosti, přijmete o své možnosti, které byste za jiné situace měli. Matka se snaží ale brát situaci optimisticky, říká, že T je zase učí úplně jiným věcem, díky němu mají jiné hodnoty, jiné priority. Záleží na lidských vlastnostech, ne na bohatství nebo jiných povrchních věcech. Vnímají různé situace úplně jinak, udělá jim radost nebo je i rozpláče dojetím to, co jiným přijde normální. Matka říká, že díky tomu víc žijí než ti, kteří můžou mít v jejich pohledech všechno.“</i></p> <p><i>„Člověk by mohl mluvit neustále o negativních věcech, ale matka toto odmítá, pro její psychické zdraví.“</i></p> <p><i>„Co se týče sourozeneckých vztahů, K vnímá T přirozeně, vyrůstá s ním od malička. Nepřijde jí to zvláštní, má také lepší dny, kdy se mazlí, snaží se T pomáhat. Jsou i dny, kdy na něho žárlí, rodiče to ale berou tak, že to k tomu patří. Jsou smíření s tím, že můžou v budoucnu přijít různé fáze, například že bude našťvaná na</i></p>	<p>Rodiče přijímají situaci takovou, jaká je, ví, že nikde neudělali chybu. Je to součástí přírody.</p> <p>Existuje spousta negativních úsaklů, které péče o dítě s postižením přináší, rodiče se na toto ale nezaměřují, situace na naučila jiným věcem.</p> <p>Změna hodnot, priorit. Záleží jim na vlastnostech, osobnosti, ne na povrchních věcech.</p> <p>Žijí život více než ti, kdo mají potencionálně „všechno“.</p> <p>Mladší dceři K nepřijde, z důvodu věku a vyrůstání s ním od malička, že je T nějakým způsobem jiný. Jsou si vědomi, že tak pozitivní vztah nemusí mít vždycky, berou to</p>	<p>Priority</p> <p>Přijímání situace</p> <p>Přítomnost</p> <p>Priority</p> <p>Prožívání</p> <p>Vztahy v rodině</p>
--	--	---	--

<p>pozornosti a tak dále. Je jim ale jasné, že je to přirozené. „Může být stejný problém, ale každý člověk ho bude řešit jinak, vnímat po svém.“</p>	<p><i>T, na rodiče z nedostatku pozornosti a tak dále. Je jim ale jasné, že je to přirozené. „Může být stejný problém, ale každý člověk ho bude řešit jinak, vnímat po svém.“</i></p>	<p>jako přirozenost procesu.</p>	
--	---	----------------------------------	--

Shrnutí rozhovoru s rodiči M & R

- Pár před narozením T jezdil na výlety, do zahraničí, oba se aktivně věnovali sportu, žili zdravým životním stylem, měli krásný vztah. Příchod dítěte změní každý vztah, tvrdí rodiče. Ať už má, nebo nemá nějaké postižení. Vztah musí být pevný, aby vydržel.
- První hádky se objevili až s narozením T a s jeho postupnými problémy – souvisí to hlavně s psychickým vyčerpáním a únavou.
- Nejtěžším obdobím, podle otce, je, když T něco bolí, má skrz tuto bolest různé sebe ubližující sklony a záchvaty a rodiče neví, jak mu pomoci. Mají pocity bezmocnosti, zoufalství. Tato skutečnost byla v rozhovoru zdůrazněna vícekrát.
- Matka je více psychicky odolná než otec, otec to přisuzuje mateřské, ženské přirozenosti.
- Finanční stránku rodina řešit nemusí, nejsou jinak omezováni, díky otcovu podnikání. Uvědomují si vděčnost, situaci bez takové finanční stránky by zvládali úplně jinak.
- Špatnou zkušenost mají ze strany zaměstnavatele matky, kde pracovala před otěhotněním. Po zmínění T problémů proběhli neshody a odmítl možnost vyhovění zkrácení úvazku atp. Další negativní zkušeností byly reakce ze strany okolí, kdy si rodiče vyslechli různé urážky ze strany veřejnosti. Tímto se matka vyrovnává pomocí triček upozorňující na autismus. Reakce okolí je ale skutečně netíží, prioritou jsou pro ně jejich spokojené děti.
- Rodina manželů přijmula situaci bez problémů, matka manželky dokonce někdy děti hlídá. Jinak jsou manželé na sobě navzájem závislí, spoléhají na sebe.
- Manželka mluví o nedostatku sociálního kontaktu, potřeby si povídat.
- Když matka slyšela zmínku o možných problémech T, odmítala to. Když si ale všimla změn i ona, přijala diagnózu takovou, jaká je. Nechtěli si problém připustit, ale přírodu neovlivní nikdo z nás. Rodiče budou vždy za svými dětmi stát.
- Věkový rozdíl, 10 let, mezi manželi možná dělá rozdíly – manželka se snaží žít v přítomném okamžiku, radovat se z maličkostí a z malých úspěchů. Zakázala si myslet negativně. Otec myslí více do budoucnosti.

- Otázka, která rodiče nejvíce trápí je: co se stane, až oni nebudou moci? Otázka budoucnosti, i co se týče mladší dcery K je nejistá, rodiče přemýšlí, jak všechno půjde skloubit dohromady, tak, aby to fungovalo pro všechny členy rodiny. Rodiče také počítají s možnými neshodami mezi sourozenci, až bude dcera starší.
- Matka má v manželovi obrovskou podporu, snaží se najít práci na zkrácený úvazek, která by jí pomohla hlavně po psychické stránce. Rodina zná své potřeby a pocity a ví, jak s nimi pracovat. Ovládá tak různé situace.
- Čas určený jenom pro manželé téměř neexistuje, buď je s dětmi jeden, druhý, nebo oba rodičové. Nejvíce záleží na rozpoložení T, to pak odráží celou situaci a atmosféru v rodině.
- Otec relaxuje prací, příp. procházkami, běháním. Ke sportu se vracet nechce, hlavně z důvodu možného zranění, které si nemůže dovolit.
- Rodiče T přijímají takového, jaký je, celou jeho individualitu. Bylo jim to řečeno také psychologem, ke kterému dochází. Jde vidět, že je T spokojené dítě.
- Ze sociálních služeb rodina využívala službu rané péče v Brně, která je ale poměrně daleko od jejich domova. Jiné sociální služby nevyužívají, v jejich okolí se nenacházejí velké možnosti. Matka ale navštěvuje různé facebookové skupiny, komunity, kde přichází na různé nápady na výlety, rady, tipy.
- Prioritou jsou pro rodiče spokojené děti.
- Je zde snaha o optimistický přístup a vyřazení negativních postojů a myšlenek. Rodina má určené priority, nezáleží jim na povrchních věcech, ale na těch, které jsou opravdu důležité– lidské vlastnosti, láska, podpora, spokojenost. Rodina zažila a vnímá život díky T jinak, obohatilo je to neskutečným způsobem.

Závěr rozhovoru s rodiči M & R

Manželský pár situace ovlivnila velkým způsobem – T byl jejich prvním dítětem. I přes počáteční vyloučení potencionálních problémů, rodina diagnózu T přijala. Nebyly zde žádné pochyby nebo odmítání. Stojí za svými dětmi v každé situaci. Pár je na sobě víceméně závislý, má v sobě oporu, pochopení. Snaží se si jít vzájemně vstříc. Pro rodinu je důležité žít přítomným okamžikem a neovlivňovat se negativními myšlenkami, například i o nejistě budoucnosti. Nad budoucností spíše přemýšlí otec, matka to přisuzuje jejich věkovému rozdílu. S dcerou K má T dobrý vztah, K o T pečuje, stará se. Jsou zde i momenty, kdy K žárlí. S těmito

různými fázemi rodiče počítají. I když ví, že důležité je i jejich psychické zdraví, proto například matka chodí pravidelně na volejbal, otec relaxuje v práci, procházkami, prioritou jsou pro ně jejich spokojené děti. Ze sociálních služeb využívali jen služby rané péče v Brně. Jinou oporu matka hledá prostřednictvím internetových skupin. Rodině dala tato zkušenost možnost žít, uvědomovat si opravdu důležité věci a užívání přítomného okamžiku a sebe samých navzájem.

Rodina 3–J & P

Rodinná charakteristika

Poslední rodina se skládá také ze 4 členů, manželka D (54 let), pečuje o děti, dříve pracovala jako zdravotní sestra s osobami s mentálním postižením, manžel Z (54 let) pracuje jako dělník. Rodina bydlí v malé vesnici ve Zlínském kraji. Mají dvě děti, J (18 let), P (15 let).

Diagnóza

P má středně těžkou mentální retardaci, je tedy na úrovni 6-9letého dítěte. Je také astmatik. J má těžkou vývojovou dysfázií, autismus a hyperaktivitu.

Tabulka č. 4 - Rozhovor s matkou D

Rodina 3 – Rozhovor s matkou D	Vybrané klíčové citace	Kategorie	Oblast
<p>Pár zjistil, že nemůžou mít rodinu. Zkoušeli umělé oplodnění, vyzkoušeli mnoho cest, které ale bohužel nevyšli. Z toho důvodu si podali žádost na adopci. Touto cestou přibyl do rodiny P, to mu bylo 7 měsíců. Jedno dítě páru nestačilo a podali si tím pádem další žádost. Přibyl tím pádem také J, v jeho 6 měsících života. To už ale nebylo formou adopce, ale pěstounské péče. Jeho biologická rodina se k němu víceméně nehlásí. J je o tři roky mladší než P.</p> <p>Matka vzpomíná, že od začátku si o J říkala, že něco není v pořádku. Byla totiž zdravotní sestrou a pracovala v ústavu s mentálně postiženými lidmi. J byl na svůj věk (půl roku) hodně dopředu. Taký absolvoval Vojtovu metodu, dělal vše přesně podle lékařských tabulek. Už když si pro něj rodina jela, sám se přemísťoval, od mala nesnášel dotek. Přemísťoval se pomocí válení. V jednom roce života se rozpovídal a z ničeho nic se</p>	<p>„Pár zjistil, že nemůžou mít rodinu. Zkoušeli umělé oplodnění, vyzkoušeli mnoho cest, které ale bohužel nevyšli. Z toho důvodu si podali žádost na adopci. Touto cestou přibyl do rodiny P, to mu bylo 7 měsíců. Jedno dítě páru nestačilo a podali si tím pádem další žádost. Přibyl tím pádem také Ji, v jeho 6 měsících života. To už ale nebylo formou adopce, ale pěstounské péče.“</p> <p>„Byla totiž zdravotní sestrou a pracovala v ústavu s mentálně postiženými lidmi.“</p> <p>„Už když si pro něj rodina jela, sám se přemísťoval, od mala nesnášel dotek. Přemísťoval se pomocí válení. V jednom roce života se rozpovídal a</p>	<p>Těžká životní zkušenost páru, životní zkouška, zjištění o nemožnosti mít vlastní děti. Situace řešena adoptí, poté pěstounskou péčí.</p> <p>Matka má předchozí zkušenost s prací s lidmi s mentálním postižením</p> <p>Všímání a vnímání prvních odlišností</p>	<p>Zátěžová situace</p> <p>Minulost</p>

<p>zastavil vývoj řeči. Normálně začal mluvit až v 8 letech. Rodina mu rozuměla, protože spolu trávili čas, okolí z toho bylo občas ale vyvedeno z míry, J totiž vydával taky různé zvuky. Matka se obávala povinné školní docházky, nakonec šel J do speciální školy, kde byla jeho diagnózou vývojová dysfázie. Vyšetření na autismus si musela matka „vydupat“. Setkala se taky s nepříjemnou zkušeností s paní psycholožkou. Matce se vysmála, že každý si teď myslí, že jeho dítě má autismus. Diagnostikován mu byl až později. Takže zůstali jen u diagnózy dysfázie. J tedy skoro nemluvil, ale komunikoval prostřednictvím internetu atp. V této oblasti vše ovládal bez učení od ostatních, když něco chtěl, napsal to. J nemá diagnostikováno mentální postižení. Nyní je v 8. třídě. Matka uvádí, že je typicky vzteklý, mívá výbuchy vzteku, stalo se dokonce, že matku uhodil. Poté šli hned k psychiatrice. „Má typické projevy Aspergerova syndromu, ale do toho má znaky dětského autismu.“ V této době mluví, ale je mu také hůře rozumět, díky dysfázi.</p> <p>Matka také řekla, že byl problémem i můj příjezd na rozhovor. Jelikož J nemá rád změny a nějaké narušování, když mu matka řekla, že dojedu skrz rozhovory, večer, předtím zuřil a říkal, že mě nenávidí a nechce mě vidět, že tam nemám co dělat. Proto musel jet otec s kluky na výlet po dobu, co jsem vedla rozhovor s matkou. Z tohoto amoku J nikdo nedostane, musí se vybouřit a dostat to ze sebe, uklidnit se sám. Jednu dobu</p>	<p><i>z něčeho nic se zastavil vývoj řeči.“</i></p> <p><i>„Vyšetření na autismus si musela matka „vydupat“. Setkala se taky s nepříjemnou zkušeností s paní psycholožkou. Matce se vysmála, že každý si teď myslí, že jeho dítě má autismus. Diagnostikován mu byl až později. Takže zůstali jen u diagnózy dysfázie.“</i></p> <p><i>„Matka také řekla, že byl problémem i můj příjezd na rozhovor. Jelikož J nemá rád změny a nějaké narušování, když mu matka řekla, že dojedu, večer předtím zuřil a říkal, že mě nenávidí a nechce mě vidět, že tam nemám co dělat.“</i></p>	<p>Špatná zkušenost s psycholožkou, neprofesionální přístup.</p> <p>Prožívání situace J, rodina se musí sžít a takovými momenty</p>	<p>?</p> <p>Nedůvěra</p> <p>Sociální podpora</p> <p>Zátěžová situace</p>
---	--	---	--

<p>zkoušela pevné objetí, které možná někdy zafungovalo, ale není toho zastánce. Teď ho nechávají se z toho dostat způsobem, jaký potřebuje. Víme, že mu nepomůžeme, nemá to cenu.</p> <p>S P se odmalička cvičila Vojtova metoda, bylo to obtížnější, ale rodina dohnala všechno. Jeho mentální postižení se poznalo v první třídě. Nyní je dospělý, ale je invalidní důchodce. Přestal se vyvíjet. V jeho 18 je ve středně těžkém stupni mentální retardace. Navštěvoval praktickou školu. P je klidnější povahy, než je J. Má rád svůj klid, vadí mu J stereotypní pohyby (plácání, mlaská, pleská prsty o sebe), znervózňuje ho to. Takže doma bývají hádky nejčastěji skrz toto. P se někdy radši zavře do pokoje, ale někdy ho to obtěžuje i tam. Jenže J to nezastaví, má to v sobě.</p> <p>Matka říká, že má neskutečně hodného manžela, kterého si váží. Děti chtěli hrozně moc a i to, že mají svoje problémy, je i tak stmelili dohromady. Dělal všechno pro to, aby děti měli, vyhledávali různé léčitele a metody, dohromady za to zaplatili obrovskou sumu peněz. Za děti by předtím dali cokoli. I když nevěděli, co bude, šli do náhradní rodinné péče s tím, že se může cokoli stát. Přemýšleli i o třetím dítěti, ale nakonec do toho nešli, báli se, že by to nešlo skloubit.</p> <p>Když rodina chce jet na výlet, matka musí Jirku minimálně 14 dní dopředu připravit. Žádné spontánní výlety se nemůžou konat. V den výletu pak záleží na tom, jak se vyspí. Maximální „spontánní“ výlet může být k babičce. I na nákupech musí</p>	<p><i>„Víme, že mu nepomůžeme, nemá to cenu.“</i></p> <p><i>„Matka říká, že má neskutečně hodného manžela, kterého si váží. Děti chtěli hrozně moc a i to, že mají svoje problémy, je i tak stmelili dohromady. Dělal všechno pro to, aby děti měli, vyhledávali různé léčitele a metody, dohromady za to zaplatili obrovskou sumu peněz. Za děti by předtím dali cokoli. I když nevěděli, co bude, šli do náhradní rodinné péče s tím, že se může cokoli stát. Přemýšleli i o třetím dítěti, ale nakonec do toho nešli, báli se, že by to nešlo skloubit.“</i></p> <p><i>„Žádné spontánní výlety se nemůžou konat.“</i></p>	<p>Rodina se postupně propracovala k tomuto přístupu, snaha porozumět dítěti</p> <p>Dobrý manželský vztah. Stmelení rodiny dohromady.</p> <p>Postižení synů jim nebránilo myšlenkám o třetím dítěti.</p> <p>Vnímání některých omezení</p>	<p>Přijímání situace</p> <p>Vztahy v rodině</p> <p>Důsledek</p>
---	--	---	---

<p>chodit mezi matkou a otcem, aby se ho nikdo nedotýkal. Vydrží to, snaží se, ale skoro pokaždé doma potom vybuchne. Dále rád sbírá věci, má doma „vlastní muzeum“ retro věcí. Říkává, že si tam později otevře obrovské muzeum a bude tam bydlet. „Je to takový snílek.“ Má neskutečně dobrou paměť. Jednu dobu měl v oblíbě fotografování, když rodina šla na svatbu synovce, nafotil 2,500 fotek. Ví o spoustě věcech spoustu věcí. Jen mu bylo ubráno v té sociální oblasti. Ale rodina spolu i tak spolu zažívá spoustu legrace.</p> <p>Co se týče reagování na situaci, matka u P byla zaražená. Zpětně uznává, že to asi bylo trochu znát, ale nečekala, že to bude zrovna mentální postižení. U J s tím počítala od začátku. Byla nejvíce špatná z toho, že jí nikdo nevěřil. I od dětské doktorky slyšela, že je „hysterická matka“. Ze strany psycholožky slyšela také, že hned neznamená, že dělá dítě něco jinak, že je hned autista. Takže místo diagnózy autismu byla J diagnostikována těžká mentální retardace. Celý posudek byl špatně napsaný, chybný. Když mu dělali vyšetření, byly J dělány 2 dlouhé za sebou. Takže i toto zkreslilo výsledky, psycholožka tvrdila, že to ale musí vydržet. Výsledky z těch dvou vyšetření se tedy lišili ve stejných věcech. Tak dle matky nejednají odborníci. Když rodině byla doporučena speciální škola, a viděli tento posudek řekli matce, že ho rovnou může vyhodit. J je středně těžce mentálně postižený a pod tím bylo napsáno, že má těžkou vývojovou dysfázii. Tyto dvě diagnózy se ale vylučují a nepatří k sobě, tím pádem toto odborník</p>	<p><i>„Ale rodina spolu i tak spolu zažívá spoustu legrace.“</i></p> <p><i>„Co se týče reagování na situaci, matka u Petra byla zaražená. Zpětně uznává, že to asi bylo trochu znát, ale nečekala, že to bude zrovna mentální postižení. U J s tím počítala od začátku. Byla nejvíce špatná z toho, že jí nikdo nevěřil. I od dětské doktorky slyšela, že je „hysterická matka“.</i></p> <p><i>„Celý posudek byl špatně napsaný, chybný.“</i></p> <p><i>„Výsledky z těch dvou vyšetření se tedy lišili ve stejných věcech. Tak dle matky nejednají odborníci.“</i></p> <p>„Po změně specializovaného</p>	<p>Uvědomování si vděčnosti</p> <p>Reakce na diagnózu, u P byla zaražená, u J diagnózu předpokládala.</p> <p>Nedůvěra ze strany odborníků</p> <p>Sdělení špatné diagnózy, neprofesionální přístup pracovníc</p>	<p>Vztahy v rodině</p> <p>Prožívání</p> <p>Přijímání situace</p> <p>Nedůvěra</p> <p>Odborná pomoc</p>
--	--	---	---

<p>nemůže napsat. Po změně specializovaného pedagogického centra matce řekli, že tento posudek je opravdu chybný, k ničemu. Zde se setkali s profesionálním přístupem, vyšetření proběhlo výrazně lépe. P chodil do stejného pedagogického centra, kde se matka setkala s paní psycholožkou, která udělala špatný posudek. Když si povídaly a matka zmínila, že je J opravdu autista, paní se otočila a beze slova odešla. Toto matce opravdu vadí, nedůvěra z této strany – lidí, kteří by jí měli naopak pomoc a podpořit ji. Rodina hodně chodí na výlety, do lesa na procházky. Matka se rozpovídává o zájmech dětí, také hovoří o schopnostech a dovednostech, které její synové mají (kreslení, paměť, přehled o jejich zájmech). Matku kolikrát překvapila, až zamrazila J schopnost paměti a preciznosti. Matka ale komentuje, že sice ovládá neskutečné věci, je mu ale ubráno jinde – v sociálních dovednostech. Člověk má prostě problémy v běžných věcech.</p> <p>Potom se může stát, že J, když byli na rodinné oslavě cizí lidí, které neznal, nebyl absolutně ve své kůži, začal být nervózní a mívá někdy i problémy s vylučováním.</p> <p>Matka situaci komentuje tak, že ji nezmění, bere si takovou, jaká jim přišla do cesty. Její práce ji bavila, i když to bylo někdy náročné, bavilo ji to. Kvůli J se ale vrátit nemohla, což ji mrzí. Ale synové jsou pro ni na prvním</p>	<p>pedagogického centra matce řekli, že tento posudek je opravdu chybný, k ničemu. Zde se setkali s profesionálním přístupem, vyšetření proběhlo výrazně lépe. P chodil do stejného pedagogického centra, kde se matka setkala s paní psycholožkou, která udělala špatný posudek. Když si povídaly a matka zmínila, že je J opravdu autista, paní se otočila a beze slova odešla. Toto matce opravdu vadí, nedůvěra z této strany – lidí, kteří by jí měli naopak pomoc a podpořit ji.“</p> <p><i>„Matka se rozpovídání o zájmech dětí, také hovoří o schopnostech a dovednostech, které její synové mají (kreslení, paměť, přehled o jejich zájmech).“</i></p> <p><i>„Matka situaci komentuje tak, že ji nezmění, bere si takovou, jaká jim přišla do cesty. Její práce ji bavila, i když to bylo někdy náročné, bavilo ji to. Kvůli J se ale vrátit nemohla, což ji mrzí. Ale synové jsou pro ni na prvním místě, takže na</i></p>	<p>Změnou specializovaného pedagogického centra si matka potvrdila, že prvotní diagnóza byla chybná. Až zde se setkala s profesionálním přístupem.</p> <p>Averze vůči nedůvěře ze strany odborníků, očekávaná pomoc</p> <p>Rozpovídání se, odbočování od tématu, „vypovídání“ matky, důsledek nedostatku sociálního kontaktu?</p> <p>Matka přijímá situaci realisticky,</p>	<p>Odborná pomoc</p> <p>Nedůvěra</p> <p>Důsledek</p>
--	--	---	--

<p>místě, takže na práci ve výsledku nezáleží. Manžel za manželkou často jezdil do práce, takže mu problematika mentálního postižení nebyla cizí. Ze začátku podle matky J rozmazloval, ale už chápe, že všechno má své hranice, bez kterých by to nešlo. „My tady věčně nebudeme, kdoví, jak to dopadne.“ Ale podle matky to otec přijmul dobře – stejným pohledem, jako ona.</p>	<p><i>práci ve výsledku nezáleží. Manžel za manželkou často jezdil do práce, takže mu problematika mentálního postižení nebyla cizí. Ze začátku podle matky J rozmazloval, ale už chápe, že všechno má své hranice, bez kterých by to nešlo. „My tady věčně nebudeme, kdoví, jak to dopadne.“ Ale podle matky to otec přijmul dobře – stejným pohledem, jako ona.“</i></p>	<p>vnímá svá negativa, ale má jasné priority – děti.</p>	<p>Přijímání situace</p>
<p>Jako pěstouni chodí každý rok na školení, na posledním školení probírali téma, jak pomoci „vypravit“ dítě po 18. roku do života. Matka ale říká, že oni to mají úplně jinak. Nikdy nebudou fungovat samostatně, potřebují je. „Máme to na doživotí, ale my to tak berem. Je spousta lidí, kterým se takové děti narodili.“</p>	<p><i>„Nikdy nebudou fungovat samostatně, potřebují je. „Máme to na doživotí, ale my to tak berem. Je spousta lidí, kterým se takové děti narodili.“</i></p>	<p>Oba měli jisté zkušenosti z matčiny práce.</p>	<p>Priority</p>
<p>Podle matky ale také spousta lidí, rodičů, které děti mohou dát do ústavu, ale myslí si, že v této době jich už moc není. Člověk se s tím musí smířit. Matka chápe situaci lidí, která musí být opravdu těžce snesitelná, pokud mají dítě, které je opoutané například na lůžko a pozorují, jak jim před očima chřadne, má velké problémy. To musí být podle ní ubíjející.</p>	<p><i>Podle matky ale také spousta lidí, rodičů, které děti mohou dát do ústavu, ale myslí si, že v této době jich už moc není. Člověk se s tím musí smířit. Matka chápe situaci lidí, která musí být opravdu těžce snesitelná, pokud mají dítě, které je opoutané například na lůžko a pozorují, jak jim před očima chřadne, má velké problémy. To musí být podle ní ubíjející.“</i></p>	<p>Začáteční rozmazlování ze strany otce, pozdější pochopení určení hranic.</p>	<p>Přijímání situace</p>
<p>Kdy je toho na matku opravdu moc, je o prázdninách, kdy kluci nechodí do školy. Loňské prázdniny popisuje jako „katastrofu“, dokonce museli navštívit psychiatricku. J nedokázal pochopit, že v době koronavirové krize, se nemůže</p>	<p><i>„Kdy je toho na matku opravdu moc, je o prázdninách, kdy kluci nechodí do školy.“</i></p>	<p>Otec bere situaci stejně jako matka.</p>	<p>Prožívání</p>
		<p>Uvědomování si závislosti dětí na rodičích. Situaci ale přijímají.</p>	<p>Budoucnost</p>
		<p>Porovnávání se situací, kdy mají jiné děti jiné, komplikovanější diagnózy.</p>	<p>Přijímání situace</p>
			<p>Přijímání situace</p>

<p>do školy, nedokázal tu změnu chápat. Matka v prvním lockdownu musela jet koupit tiskárnu, protože se všechno řešilo přes internet, P museli koupit ještě jeden notebook, matka se musela s dětmi učit. Bylo to opravdu nelehkým obdobím. Popisuje, že některé úlohy a úkolu jí přijdou nepochopitelné, například proč P musel ovládat převádění jednotek, když je nikdy nebude používat a nedokáže to pochopit. S J situací byly v tomto období problém jenom knihy, které bylo třeba nakoupit. Spoustu pomůcek si musela matka doma také vyrobit, aby mu mohla věci vysvětlovat. „Ale zvládli jsme to.“ Ale jedno období se začal hrozně vztekat. Jednoho dne matka J vezla do školy a před školou měl takový stav, že matka volala paní učitelce, že v takovém stavu ho dát do školy nemůže. Celé auto nadsakovalo. On do školy chtěl, ale byl v hrozně tenzi. Pokud nikomu neublíží, nic se neděje, ve škole jsou na takové případy zvyklý. Ale matce to bylo prosti srsti. Dát v takovém stavu dítě do školy. Takto to bylo tedy celé prázdniny. „Jak se říká – syndrom vyhoření, já už jsem ani nedoutnala.“ Tyto záchvaty řešili změnou léků, kdy se mohl lépe vyspat a vyklidnit se. Nyní jde ale do puberty, takže se to zhoršuje. Jelikož kluci nerozumí, co se nimi děje, co se děje s jejich tělem, je to těžší.</p>	<p>„„Ale zvládli jsme to.“ Ale jedno období se začal hrozně vztekat. Jednoho dne matka J vezla do školy a před školou měl takový stav, že matka volala paní učitelce, že v takovém stavu ho dát do školy nemůže. Celé auto nadsakovalo. On do školy chtěl, ale byl v hrozně tenzi. Pokud nikomu neublíží, nic se neděje, ve škole jsou na takové případy zvyklý. Ale matce to bylo prosti srsti. Dát v takovém stavu dítě do školy. Takto to bylo tedy celé prázdniny. „Jak se říká – syndrom vyhoření, já už jsem ani nedoutnala.“</p> <p>„Matce pomáhá na uklidnění si večer sednout k televizi, nebo hraje oddechové hry na mobilu, u kterých přestane</p>	<p>Náročnost všedních dní, nápor na psychiku</p> <p>Popis těžko zvladatelných situací, se kterými se matka musí vyrovnat. Tyto situace, které se opakují, mají na matku dopad únavy, vyčerpanosti.</p>	<p>Zátěžové situace</p> <p>Zátěžové situace</p> <p>Přijímání situace</p> <p>Důsledek</p>
--	---	--	--

<p>Matce pomáhá na uklidnění si večer sednout k televizi, nebo hraje oddechové hry na mobilu, u kterých přestane přemýšlet nad jinými věcmi a starostmi. Manžel spí vedle ní. Odpočine si taky, když je odveze do školy a je mezitím doma pár hodin sama. Stačí ji tato chvílka klidu, při uklízení a vaření. Matka má povinnosti ještě někdy pomáhat jejím rodičům, teď nově vedle nich bydlí manželova maminka s bratrem, který je také mentálně postižený. Matka má tedy dost práce, takže nemá ani čas na přemýšlení nad nepodstatnými věcmi.</p> <p>Když pár zjistil, že svou rodinu asi mít nebudou, matka se bála reakce manželových rodičů, že nepochopí, že si chtějí adoptovat cizí dítě. Potom to nakonec přijali. Děda ale jednu dobu P vykládal, že manžel není jeho tatínek, ale strýc. Babička ho ale v tomto ohledu srovnala. P ale zbožňoval. I když na tom byl dědeček už špatně, a matka se o něj chodila starat, P byl neustále s ním v posteli a vymýšleli lumpárny, co udělají babičce. Užili si spolu hodně srandy. Matčiny rodiče, i sestry to vzali tak, jak to je. Špatné, nebo spíše žádné přijetí nastalo ale u manželovy sestry. Do teď jsou kluci pro ni nevychovaní a cizí. I po dědově úmrtí nesnesla pocit, že by kluci mohli něco zdědit, neustále vypisovala babičce, ať myslí na svoji vlastní krev a podobně. V této době nemají</p>	<p><i>přemýšlet nad jinými věcmi a starostmi. “</i></p> <p>·</p> <p><i>„Matka má povinnosti ještě někdy pomáhat jejím rodičům, teď nově vedle nich bydlí manželova maminka s bratrem, který je také mentálně postižený. Matka má tedy dost práce, takže nemá ani čas na přemýšlení nad nepodstatnými věcmi. „</i></p> <p><i>„Když pár zjistil, že svou rodinu asi mít nebudou, matka se bála reakce manželových rodičů, že nepochopí, že si chtějí adoptovat cizí dítě. Potom to nakonec přijali. Děda ale jednu dobu P vykládal, že manžel není jeho tatínek, ale strýc. “</i></p> <p><i>„Špatné, nebo spíše žádné přijetí nastalo ale u manželovy sestry. Do teď jsou kluci pro ni nevychovaní a cizí. “</i></p>	<p>Popis matčiny oddechové činnosti</p> <p>Jiné povinnosti, které jsou také náročné. Skrz ně matka nepřemýšlí nad nepodstatnými věcmi.</p> <p>Deskripce přijímání širší rodiny, setkání se z negativními zkušenostmi.</p>	<p>Relaxace</p> <p>Priority</p> <p>Přijímání situace</p> <p>Důsledek</p> <p>Vztahy v rodině</p>
---	--	---	---

<p>dobrý vztah, v podstatě spolu nekomunikují, když není třeba. Její rodina se vždycky zkrátka cítila nadřazeně oproti této rodině. Matce to takto ale vyhovuje, nepřeje si, aby se vídali, pokud budou napadat její děti.</p> <p>„Každý člověk si myslím má období, kdy to nezvládne.“ Takže to tak má matka také, vydrží hodně, to vypovídá i to, že 16 let pracovala ve zmíněném ústavu. Zátěžovou situací bylo, když se pár dozvěděl, že nebudou moci mít dítě, ještě po prodělaném potratu, sesypala se z toho. Člověk musí jít dál. Teď se někdy stane, že matka i zakřičí, což předtím vůbec nedělala. To se přisuzuje také věku. Její manžel „býval zlatičko“, teď už má taky trošičku své mouchy. Ale je to chlap, kterého jsem vždycky chtěla.“ Matka dodává, že nezáleží na vzdělání, ale na tom, když má člověk srdce na správném místě.</p> <p>Rodina nevyužívala sociálních služeb, pobírají dávky státní sociální podpory, rodiče patří pod pěstounskou péči. Když by matka potřebovala, pomůže jí sociální pracovnice z pěstounské péče, která by v případě problému, měla pomoci. I kdyby matka potřebovala „den vypnout“, pošlou za nimi sociální pracovníci, kdo se o kluky postará. Jinak navštěvují psycholožku a psychiatricku.</p>	<p>„Matce to takto ale vyhovuje, nepřeje si, aby se vídali, pokud budou napadat její děti. „</p> <p>„Každý člověk si myslím má období, kdy to nezvládne.“</p> <p>„Zátěžovou situací bylo, když se pár dozvěděl, že nebudou moci mít dítě, ještě po prodělaném potratu, sesypala se z toho. Člověk musí jít dál. Teď se někdy stane, že matka i zakřičí, což předtím vůbec nedělala. To se přisuzuje také věku. Její manžel „býval zlatičko“, teď už má taky trošičku své mouchy. Ale je to chlap, kterého jsem vždycky chtěla.“ Matka dodává, že nezáleží na vzdělání, ale na tom, když má člověk srdce na správném místě.“</p> <p>„Rodina nevyužívala sociálních služeb, pobírají dávky státní sociální podpory, rodiče patří pod pěstounskou péči. Když by matka potřebovala, pomůže jí sociální pracovnice z pěstounské péče, která by v případě problému, měla pomoci“.</p> <p>„Jinak navštěvují psycholožku a psychiatricku.“</p> <p>„Matka vzpomíná na zážitek...“</p>	<p>Nepříjetí ze strany manželovy sestry.</p> <p>Zamýšlení se nad psychickou odolností.</p> <p>Jedno z nejtěžších životních období pro pár bylo, když zjistili, že nemůžou mít vlastní děti.</p> <p>Vnímání vděčnosti za svého manžela.</p> <p>Důležitost mít srdce na správném místě.</p>	<p>Zátěžové situace</p> <p>Zátěžové situace</p> <p>Vztahy v rodině</p> <p>Priority</p>
---	--	---	--

<p>Matka vzpomíná na zážitek: do ústavu, kde pracovala jezdil řidič se sanitkou. Jedna klientka měla drobný úraz, ale matka nechtěla nic podcenit. Přijela sanitka a pán, který měl klientku prohlédnout začal křičet, což klientku automaticky rozhodilo, a matka byla našťvaná, absolutně nechápala jeho přístup. Nakonec si klientku v nemocnici nechali, bylo řečeno, že bude operována kyčel, a nakonec došla s operovaným kolenem, co matka nechápala. Potom se ale dozvěděla, že pán ze sanitky má dítě s postižením, které je v ústavu. Nedokázala pochopit, když se s tím pán setkal, ví, jaké to je, a ještě takovým lidem dokáže ubližovat.</p> <p>Matka nemá ráda litování. Matka také vzpomíná na negativní reakce okolí, když, také ve své práci, šli na procházku do ulice, kde bydleli bohatší lidé, jeden z nich vyšel před dům a začal křičet: „Jestli tam ještě jednou přijdeme s tím štrůdlem debilů, tak na nás zavolá policajty“. Matka je zhnusená chováním takových lidí. „Lidi jsou zlí, někteří“.</p> <p>Dítě s postižením, i bez postižení změní všechno. Rodina musí zajistit, aby dítě fungovalo, aby se mu nijak neubližovalo. S dítětem s postižením musí člověk jen více porozumět dítěti a více nad situacemi přemýšlet.</p> <p>Matka se rozpovídává o potravinách a stravování synů,</p>	<p><i>„Nedokázala pochopit, když se s tím pán setkal, ví, jaké to je, a ještě takovým lidem dokáže ubližovat. Matka nemá ráda litování. Matka také vzpomíná na negativní reakce okolí, když, také ve své práci, šli na procházku do ulice, kde bydleli bohatší lidé, jeden z nich vyšel před dům a začal křičet: „Jestli tam ještě jednou přijdeme s tím štrůdlem debilů, tak na nás zavolá policajty“. Matka je zhnusená chováním takových lidí.“</i></p> <p><i>„Lidi jsou zlí někteří“.</i></p> <p><i>„Dítě s postižením, i bez postižení změní všechno. Rodina musí zajistit, aby dítě fungovalo, aby se mu nijak neubližovalo. S dítětem s postižením musí člověk jen více porozumět dítěti a více nad situacemi přemýšlet.“</i></p> <p><i>„Matka se rozpovídává o potravinách a stravování synů, jaké měli problémy v souvislosti s léky.“</i></p>	<p>Nevyužití sociálních služeb.</p> <p>Pomoc od sociální pracovníce z pěstounské péče. Pomoc psychologů a psychiatrů.</p> <p>Popis s negativními zkušenostmi ze strany veřejnosti, okolí. Nepochopení některých lidí, jejich přístupu. Jejich popisování jako „zlí lidé“.</p>	<p>Sociální služby</p> <p>Odborná pomoc</p> <p>Důsledek</p> <p>Zátěžové situace</p>
--	---	---	---

<p>jaké měli problémy v souvislosti s léky.</p> <p>Sourozenci si spolu nikdy nehráli. Nejlépe fungují každý zvlášť. Ale berou se. Když matka chtěli P něco vysvětlit, a třeba na něj zvýší hlas, J se ho hned zastane, ať na něj nekřičí, že to se nedělá a je to jeho bratříček. Na druhou stranu je ale J rád, když P odjede k prarodičům, že má svůj klid.</p> <p>P měl v diagnóze také napsané autistické rysy, ale autismus diagnostikovaný nemá.</p> <p>Matka mluví o zájmech synů. „U nás je pořád veselo, je u nás ticho, jenom, když kluci usnou.“</p> <p>Matka je konci rozhovoru mluví o situaci s dědečkem, který ze začátku nemohl P přijmout. Při této situaci se jí začínají vhnět slzy do očí a začíná trochu plakat. „Radši nepřemýšlet a žít v přítomnosti“.</p> <p>P stav se zhoršuje, nechce chodit mezi lidí, lidi se po něm ptají, on se ale uzavírá do sebe.</p> <p>Předtím byl matčinou prioritou úklid, slevila a neřeší maličkosti. Přisuzuje to ale nejspíše tomu, že neměli děti a měli více volného času. Nyní si člověk uvědomil, na čem opravdu záleží.</p>	<p>„Sourozenci si spolu nikdy nehráli. Nejlépe fungují každý zvlášť. Berou se, když matka chtěli P něco vysvětlit, a třeba na něj zvýší hlas, J se ho hned zastane, ať na něj nekřičí, že to se nedělá a je to jeho bratříček. Na druhou stranu je ale J rád, když P odjede k prarodičům, že má svůj klid.“</p> <p>„Matka mluví o zájmech synů.“ U nás je pořád veselo, je u nás ticho, jenom, když kluci usnou.“</p> <p>„Matka je konci rozhovoru mluví o situaci s dědečkem, který ze začátku nemohl P přijmout. Při této situaci se jí začínají vhnět slzy do očí a začíná trochu plakat. „Radši nepřemýšlet a žít v přítomnosti“.“</p> <p>„Předtím byl matčinou prioritou úklid, slevila a neřeší maličkosti. Přisuzuje to ale nejspíše tomu, že neměli děti a měli více volného času. Nyní si člověk uvědomil, na čem opravdu záleží.“</p>	<p>Uvědomování si úskalí, náročnosti péče o dítě s postižením.</p> <p>Matka se opět rozpovídává mimo téma.</p> <p>Situace mezi sourozenci. Spolu si nehrají, nejsou jako typičtí sourozenci, ale berou se. Jako rodina.</p> <p>Povídání mimo téma.</p> <p>Při vzpomínání na reakci dědečka, lítost, slzy. Po zklidnění si uvědomuje, že je lepší žít v přítomnosti a příliš nepřemýšlet.</p> <p>Pochopení nepodstatností, řešení situace</p>	<p>Přijímání situace</p> <p>Důsledek</p> <p>Vztahy v rodině</p> <p>Důsledek</p> <p>Prožívání</p> <p>Přijímání situace</p> <p>Zátěžové situace</p> <p>Priority</p>
--	---	--	---

		s klidem, bez stresu. Vědomí, na čem skutečně záleží. Vděčnost	Přijímání situace
--	--	--	-------------------

Shrnutí rozhovoru s matkou D

- Pár si velmi přál mít vlastní děti, po několika letech snažení a nedaření se, se rozhodli pro adopci, a už byli společně s P tři. Poté k nim přibyl, díky pěstounské péči J.
- Matka měla zkušenosti s lidmi s mentálním postižením z předchozího povolání, otec ji navštěvoval, proto o této problematice také něco věděl.
- Matka si u J všímala rozdílů a odlišností, diagnóza tedy nebyla velkým překvapením, u P překvapená byla. Situaci ale oba rodičové brali jako realitu, nenapadali je žádné odmítací reakce. Vnímá, že situace některých lidí je horší, je tedy vděčná za to, co má.
- Matka měla více negativních zkušeností ze strany odborné pomoci. Byla nazývána „hysterickou matkou“, synovi také psychologka udělila chybnou diagnózu. Místo tohoto přístupu očekává podporu a pomoc. S negativním přístupem se také setkala v bývalé práci, a také ze strany veřejnosti. Popisuje antipatie vůči takovým lidem, kteří mají potřebu urážet ostatní lidi.
- Popisuje vděčnost za svého manžela, jako muže, kterého si vždy přála.
- Uvědomuje si jistá omezení, co se týče spontánnosti, také toho, že je synové budou vždy potřebovat. Vidí reálně, že v budoucnu synové budou muset odejít do ústavní péče, také to, že se může zdravotní stav synů zhoršit. Nad tím se ale snaží nepřemýšlet.
- Zmiňuje situace, které bývají zátěžové, náročné, z nich pak může pramenit únava a pocit vyčerpanosti. Takové pocity ale bere jako normální, zažívá je každý.
- V rodině situaci všichni nepřijmuli, nebo to bylo složitější. Matka ale vnímá, že nenechá nikoho urážet své syny, a proto se s takovými lidmi radši stýkat nebude. Lítost a slzy ji přepadly při vzpomínání na dědečka synů, který situaci na začátku nemohl pochopit.
- Matka více krát během rozhovoru odbočila od tématu, lépe řečeno byla vidět vděčnost za „popovídání si“. Přisuzujeme to možnému nedostatku sociálnímu kontaktu.
- Vztah sourozenců není klasický, jsou oba odlišné povahy, nehrají si spolu. Ale fungují spolu a přijímají se, jako bratři.

- Člověk touto situací přehodnotí své priority a nezabývá se opomenutelnými věcmi (například přehnané uklízení, názory ostatních lidí).

Závěr rozhovoru s matkou D

Pro pár bylo velkou životní zkouškou zjištění a přijetí faktu, že nemohou mít děti. Vyzkoušeli různé metody, odborníky. Po více neúspěších se dali na adopci, později pěstounství. Stát se rodiči bylo jejich největším přáním, proto se jim díky tomu splnil sen. Oba rodiče, kvůli bývalému povolání matky, měli zkušenosti s jednáním, prací, celkově problematikou s lidmi s mentálním postižením. Proto, když zjistili, že jejich synové mají své problémy, nezaskočilo je to, nebránili se tomu. Přijmuli situaci realisticky. Matka hovoří o velké vděčnosti za svého manžela. Setkali se s řadou negativních zkušeností, také ze strany odborníků. Popisuje zde nepochopení nevhodného chování některých lidí. Negativně situaci přijali také někteří členové rodiny, postupem času se to, ale až na výjimky, urovnalo. Matka rozebírá problematiku budoucnosti, uvědomění, že tu nebudou schopni vždy být pro své syny. Situaci bere ale racionálně. Žádné sociální služby nevyužívají. Pomoc jim poskytují psychologové, psychiatricka, sociální pracovnice z oblasti pěstounské péče. Matka vnímá, že taková situace člověku změnil celý život, ale je za svůj život vděčná, za svou rodinu a má srovnané priority. Důležité nejsou povrchní věci, ale srdce na pravém místě.

6.3 Diskuse

Pomocí analýzy rozhovorů bylo zjištěno, jak vnímají péči o dítě s mentálním postižením různé rodiny. Oblasti, zkušenosti i názory participantů se v mnoha aspektech blížily, mnohdy i shodovaly. Odpovědi participantů se lišily zejména v oblasti individuálního vnímání a prožívání jednotlivců. Všechny rodiny, kterými se tento výzkum zabýval, i přes své specifické vlastnosti a jedinečnosti, fungují jako celek a jsou adaptovány na situaci.

Byly získány odpovědi na stanovené výzkumné otázky. Co se týče vlivu příchodu dítěte s postižením do již fungujícího chodu rodiny a vlivu na rodinné vztahy, participantů vnímají minulost jako dobu větší „bezstarostnosti“, dobu, kdy nebyli nijak omezováni. Taková situace ale nastává také v případě příchodu intaktního dítěte, to také změnilo život člověka vzhůru nohama. Péče o dítě s postižením s sebou však nese jiná úskalí – zdravotní péče, časová náročnost, větší finanční zátěž, psychická zátěž, vyrovnání se situací, možné rozvrácení některých rodinných vztahů a podobně. Bylo zmiňováno také uvědomí o tom, že děti s postižením budou pro rodiče stále jejich malými dětmi, které je budou potřebovat do konce života. Tím pádem vyplývá na povrch otázka obávané budoucnosti. Všichni participantů se ale shodovali v tom, že jim tato situace přinesla nový náhled na život a díky ní si uvědomili, na kterých věcech v životě opravdu záleží. Situace je naučila žít v přítomném okamžiku, užívat si běžné věci každodenního života. „Situace nás naučila žít“ popisuje jedna z participantek.

Jak bylo zmíněno v teoretické části této práce, významnou roli v procesu akceptace situace má také reakce a přijetí prarodičů, blízké rodiny a okolí, negativně může rodinu zasáhnout také stigmatizace (Fitznerová, 2012). Všichni účastníci výzkumu se setkali s negativními ohlasy a komentáři ze strany veřejnosti, důvody mohou být přisuzovány nedostatečné informovanosti, povaze člověka, inteligenci. Negativní reakce okolí jsou nepříjemné a situaci neulehčují. Více mohou ale zasáhnout negativní reakce ze strany rodinných příslušníků. Participantů také hovoří o těžkých situacích, kdy pocítili nedůvěru, pochyby a neprofesionální přístup ze strany odborných pracovníků, od nich je totiž očekávána podpora a pomoc. Tomuto faktoru připisují velký nedostatek.

Participantů příliš nevyužívají/ nevyužívali nabídky sociálních služeb pro jejich podporu, nejfrekventovanější odpovědí bylo, že se v jejich místě bydliště nevyskytují. Otázkou je, jestli je tomu opravdu tak, nebo jde jen o nedostatečnou informovanost nebo nepotřeby takové služby vyhledávat? Největší pomoc a podporu, kterou participantů zmiňovali, byla

podpora blízké rodiny a také tzv. pomoc svépomocná (dle Černé a kol. (2015, str.132)), tzn. založená na vlastní aktivitě jedinců. Pomoc ze strany komunity, lidí procházejícími podobnou životní situací, tedy vychází jako nejvíce nápomocná. Jde o pochopení, podporu, přijetí, vědomí, že v tom nejsou sami, také o sdílení rad, tipů, zkušeností, nápadů. Zásadní je také uvědomění, že na světě mohou existovat bohužel horší diagnózy, toto zjištění pomohlo participantům v přijmutí vděčnosti.

Zúčastněné rodiny situace sblížila, stmelila dohromady. I když se se situací každý člen vyrovnával jiným způsobem, jinak dlouhou dobu, nakonec situaci jako celek zvládli. V rozhovorech byla zmíněna pravděpodobně větší psychická odolnost žen než mužů. Podle Bazalové (2014, str. 94) to má svůj psychologický původ, kde jedním faktorem může být pro muže těžší myšlenka nezplození zdravého jedince, druhým povaha muže. Ovšem to neznamená, že otcové děti s postižením nepřijímají. Celkový vliv situace na manželství nemusí být negativní, může rodinu, jak již bylo zmíněno, stmelit. Důležitým aspektem je také to, jak manželský vztah a rodina fungovaly před narozením dítěte s postižením (Bazalová 2013, str. 94).

Závěr

Cílem práce bylo dojít k zjištění, zda a jakým způsobem ovlivňuje příchod dítěte s postižením již zajaté rodinné fungování. Prostřednictvím analýzy rozhovorů bylo zjištěno, že situace rodin se v mnoha aspektech odlišuje, jejich zkušenosti, prožívání a pocity se však v mnohém shodují. Z výzkumu vyplývá, že jednotlivci musí opravdu dojít do poslední fáze přijetí – fáze realistického postoje (podle Vágnerové, 2004), aby se se situací lépe vyrovnávali. Pro takové vyrovnání se se situací je také třeba určitý čas. Zásadní moment je rozhodnutí změnit a přizpůsobit život dle potřeb dítěte, ne se snažit dítě přizpůsobit dosavadnímu životu. Je třeba myslet realisticky, přemýšlet i do budoucnosti, pro lepší psychické zdraví a žití života je ale lepší, když lidé žijí v přítomném okamžiku a snaží se o vychutnání každého momentu. Všem participantům tato situace poskytla nový náhled na život, učí je zcela jiným věcem. Vliv na přijetí situace má i stigmatizace ze strany okolí, přijetí ze strany jiných rodinných příslušníků, fungování rodiny před narozením dítěte, nepříjemnou zkušeností je také nedůvěra a neprofesionální chování ze strany odborných pracovníků. Velkou oporou v přijímání situace může být podpora ze strany komunity – lidí, kteří se nacházejí v podobné životní situaci. Zúčastněné rodiny (až na malé výjimky) nevyužívali sítě sociálních služeb, zde vyplývá na povrch otázka: jakými faktory je toto ovlivněno? Nepotřebou rodin využívat tyto služby, nebo nedostatečným pokrytím a místní nedostupností?

Příchod dítěte s postižením do rodiny je převratnou zásadní životní změnou, která ovlivní jejich celý zbytek života. Života, který se bude pravděpodobně lišit od „normálních“ rodin, na které jsme ve společnosti zvyklí. Pro zvládnání situace je důležité, aby rodina našla společnou cestu, která bude fungovat pro všechny její členy. Situace může mít několik negativních důsledků, záleží ale na rodině a jednotlivých členech, jak se s této situací postaví. Každopádně situace nemusí být brána jako negativní zkušenost, situace může dát jedincům jiný náhled na život, přehodnotit jejich hodnoty, vnímat přítomný čas a být vděčný.

Anotace

Jméno a příjmení autora: Kateřina Třasáková

Název katedry a fakulty: Katedra křesťanské výchovy, Cyrilometodějská teologická fakulta

Název diplomové práce: Resilience rodiny s dítětem s mentálním postižením

Vedoucí diplomové práce: doc. PhDr. et Mgr. Petra Potměšilová, Ph.D.

Počet znaků: 194 882

Počet použitých zdrojů: 32

Klíčová slova: Rodina, rodina s dítětem s postižením, mentální postižení, dítě s mentálním postižením, podpora pro rodiny s dítětem s postižením, resilience, psychická odolnost, podpora, sociální služby

Anotace:

Diplomová práce pojednává o tématu Resilience rodiny s dítětem s mentálním postižením. Obsahuje teoretické vymezení témat souvisejících s touto problematikou. V její druhé výzkumné části, jsou pomocí IPA (Interpretativní fenomenologické analýzy) zkoumány situace rodin vybraných participantů. Cílem práce je zjištění, zda a jakým způsobem ovlivňuje příchod dítěte s postižením do již fungující rodiny.

Seznam použité literatury

BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. 1. vyd. Praha: Portál, 2014, 183 s. ISBN 978-80-262-0693-4.

BENDO VÁ, Petra a ZIKL, Pavel. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. 1. vyd. Havlíčkův Brod: Grada Publishing, a.s. 2011. 140 s. ISBN 978-80-247-3854-3.

ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 2. vyd. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. 222 s. ISBN 978-80-246-3071-7.

DYTRYCH, Zdeněk a MATĚJČEK Zdeněk. *Děti, rodina a stres*. 1. vyd. Praha: Galén, 1994, 214 s. ISBN 80-85824-06-X.

FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010, 159 s. ISBN 978-80-7367-663-6.

HAVELKA, David a BARTOŠOVÁ, Kateřina. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. 1. vyd. Praha: Portál, 2019, 126 s. ISBN 978-80-262-1475-5.

HORÁK, Kamil. *Hovoříme s rodiči: dospívání a rodinná výchova*. 1. vyd. Praha: Svoboda, 1968, 203 s.

HUTYROVÁ, Miluše a VALENTA, Milan, ed. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. 1. vyd. Praha: Portál, 2014, 269 s. ISBN 978-80-262-0602-6.

JURKOVIČOVÁ, Petra, ed. *Komunikace a lidé s mentálním postižením: metodický materiál*. Část první. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2010. 50 s. ISBN 978-80-244-2648-8.

MATĚJČEK, Zdeněk. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. 1. vyd. Praha: Portál, 1994. 98 s. ISBN 8085282836.

NOVÁK, Tomáš a HARGAŠOVÁ, Marta. *Předmanželské poradenství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 144 s. ISBN 978-80-247-1730-2.

PAULÍK, Karel. *Psychologie lidské odolnosti*. 2. přeprac. vyd. Praha: Grada, 2017. 362 s. Psyché. ISBN 978-80-247-5646-2.

PEETERS, Theo. *Autismus: od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. Přeložila Miroslava JELÍNKOVÁ. 1. vyd. Praha: Scientia, 1998. 169 s. ISBN 80-7183-114-X.

- PREVENDÁROVÁ, Jitka. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. 1. vyd. Nové Zámky: Psychoprof, 1998. 102 s. ISBN 8096714899.
- RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Přeložila Miroslava JELÍNKOVÁ. 3. vyd. Praha: Portál, 2015. 122 s. Speciální pedagogika. ISBN 978-80-262-0984-3.367-060-7.
- SKOPALOVÁ, Jitka. *Rodinná problematika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014, 55 s. Studijní opora. ISBN 978-80-244-4037-8.
- SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007. 224 s. ISBN 978-80-7367-250-8.
- ŠMELOVÁ, Eva. *Bezvýhradná akceptace ve výchově dítěte*. Univerzita Palackého v Olomouci, Olomouc, 2014. ISBN 978-80-244-4217-4.
- ŠOLCOVÁ, Iva. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada, 2009. 102 s. Psyché. ISBN 978-80-247-2947-3.
- ŠTĚRBOVÁ, Dana. *Rodiny s postiženými dětmi: "Tak trochu jiné" rodiny?* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. 279 s. Monografie. ISBN 978-80-254-3459-9.
- ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 3. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2006. 198 s. Speciální pedagogika. ISBN 80-7367-060-7.
- TŘASÁKOVÁ, Kateřina. *Výtvarné dílny pro dospělé osoby s postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2020. Katedra křesťanské výchovy. Bakalářská práce. [online]. [cit. 2020]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/l6ht63/>.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
- VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH a kol. *Mentální postižení*. 2., přeprac. vyd. Praha: Grada, 2018. 387 s. Psyché. ISBN 978-80-271-0378-2.
- VÍTKOVÁ, Marie, ed. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a sociální*. 2. přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004. 463 s. Edice pedagogické literatury. ISBN 8073150719.

Internetové zdroje

GURALNICK, Michael. *Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: Current Knowledge and Future Prospects*. Francie: International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. 2005. [online]. [cit. 7. 11. 2005]. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1468-3148.2005.00270.x>.

JIRÁKOVÁ, Pavlína. *Desatero zásad v péči o dítě se zdravotním postižením*. ALFABET. [online]. [cit. 16. 2. 2014]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/vyvojova-vada-u-ditete/pece-o-dite/desatero-zasad-v-peci-o-dite-se-zdravotnim-postizenim/>.

KOSTÍNKOVÁ, Jana a ČERMÁK, Ivo. *Interpretativní fenomenologická analýza*. MUNI press: Brno. 2013. [online]. [leden 2013]. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1468-3148.2005.00270.x>.

PRŮVODCE UPRAVENÝM RVP ZV. *Definice mentálního postižení*. Metodický portál RVP.cz. [online]. [cit. 14. 12. 2015]. Dostupné z: [Definice mentálního postižení - DIGIFOLIO \(rvp.cz\)](http://www.rvp.cz/definice-mentálního-postižení-digifolio).

SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI. *Co je raná péče*. [online]. [nedatováno]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/>.

Zákony

Zákon č. 108/ 2006 Sb. *o sociálních službách* ze dne 14. března 2006.

Zákon č. 89/ 2012 Sb. *Občanský zákoník*. Ze dne 23. 2. 2012.

Resumé

Diplomová práce „Resilience rodiny s dítětem s mentálním postižením“ se zabývá problematikou psychické odolnosti členů rodin, jejímž členem je i dítě s mentálním postižením. První část práce teoreticky popisuje problematiku tématu práce, je rozčleněna do pěti kapitol. Dotýká se témat rodiny, mentálního postižení, psychické odolnosti, podpory pro rodiny s dítětem s postižením. Druhá, výzkumná část, je zaměřena na vlastní zkušenosti a pocity vybraných participantů. Rozbor rozhovorů s participanty tvoří nejobsáhlejší část výzkumné části. Rozhovory byly zpracovány pomocí interpretativní fenomenologické analýzy (IPA), tedy prostřednictvím kvalitativního výzkumu.

Summary

This diploma thesis „Resilience of a family with a child with an intellectual disability” takes an interest in the problems of the psychic resistance of the family members with a child with an intellectual disability.

The first part of this thesis explains the theme of the thesis in a theoretical way. It is divided into five chapters. It mentions these themes: family, intellectual disability, resilience and the support for the families of children with a disability. The second part is the practical part, it is focused on the experiences, feelings, and emotions of the participants themselves. The analysis of the interviews with the participants creates the largest part of the practical part. The Interviews were processed by the method of the interpretative phenomenological analysis (IPA), therefore by the qualitative research.