

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

ÚSTAV SPECIÁLNĚPEDAGOGICKÝCH STUDIÍ

Bakalářská práce

Nikola Štěpničková

Narození dítěte se zdravotním postižením a jeho vliv na
partnerský vztah rodičů

Olomouc, 2013

Vedoucí práce: Mgr. Oldřich Müller, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod odborným vedením Mgr. Oldřicha Müllera, Ph.D. a všechny použité prameny jsem uvedla v referenčním seznamu práce.

V Olomouci dne 16.4.2013

.....

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat Mgr. Oldřichu Müllerovi, Ph.D., za ochotu odborně vést práci s předloženým tématem. Taktéž bych ráda poděkovala Mgr. et. Mgr. Petře Křížkové za odborné konzultace, cenné rady a trpělivost při zpracovávání bakalářské práce.

V neposlední řadě děkuji rodičům dětí se zdravotním postižením za jejich pochopení a ochotu účastnit se výzkumu a taktéž mým rodičům a blízkým za jejich podporu při studiu.

Obsah

ÚVOD.....	5
I. TEORETICKÁ ČÁST.....	7
1 RODINA.....	7
1.1 Funkce rodiny.....	10
1.2 Vztahy v rodině.....	13
1.3 Sociální role jednotlivých členů rodiny	14
1.4 Styly výchovy	17
2 NAROZENÍ DÍTĚTE SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	20
2.1 Reakce rodiny na zjištění diagnózy, včetně rodiny širší	21
2.1.1 Rodič - matka.....	26
2.1.2 Rodič - otec.....	28
2.1.3 Reakce nejbližšího okolí, sekundární vlivy prostředí.....	30
2.1.4 Sourozenci	32
3 VÝZNAM ODBORNÍKŮ V KOMPLEXNÍ PÉČI O DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM.....	35
3.1 Speciální pedagog.....	36
3.2 Psycholog.....	38
3.3 Logoped.....	40
II PRAKTICKÁ ČÁST.....	43
4 Výzkumné šetření.....	43
4. 1 Výzkumný problém a cíl výzkumu	43
4. 2 Charakteristika výzkumného vzorku	44
4. 3 Metodologie výzkumu a způsob zpracování dat	45
4. 4 Analýza a interpretace získaných dat	46
4.5 Shrnutí.....	65
ZÁVĚR	68
REFERENČNÍ SEZNAM.....	70
SEZNAM ZKRATEK	78
SEZNAM OBRÁZKŮ	79
PŘÍLOHY	80
ANOTACE	117

ÚVOD

Narození dítěte je ve většině případů událost spojená s pozitivními emocemi nejen samotných rodičů, ale i blízkého okolí. Tuto šťastnou událost však může ovlivnit zdravotní postižení potomka, což může následně výrazně změnit budoucnost celé rodiny. V této tematice můžeme za poslední léta zaznamenat jistý pokrok a rozkvět v oblasti literatury či výzkumu, který však stále nelze považovat za postačující, zejména poté přihlídneme-li na potřeby samotných rodičů. Většina takových prací se zaměřuje především na matku, na její reakce na narození dítěte s postižením, na její vyrovnávání se s touto diagnózou či na její poskytovanou péči dítěti. Tato práce se však snaží pojmout tuto problematiku komplexněji, se zaměřením na rodinu jako celek a zvláštním zřetelem na partnerský vztah rodičů, který se následně odráží na fungování celé rodiny, poskytované péče, ale i v rozvoji samotného dítěte, jehož je klima rodiny výrazným determinantem.

Téma si autorka zvolila především proto, že již po nějakou dobu spolupracuje s osobami se zdravotním postižením, u nichž si čím dál tím více všímá a uvědomuje výhody, které jim může poskytnout, ve srovnání s ústavní péčí, fungující rodina. Z toho také vyšly záměry výzkumného šetření, kterému poté byla přizpůsobena teoretická část práce. Autorka se zajímala především o subjektivní pohled rodičů na situaci sebe samých, partnerů i rodiny jako celku a také vnímání důsledků, které s sebou dítě přineslo a neustále přináší.

Práce, jak jsme již naznačili, je rozdělena do dvou hlavních částí - teoretické a praktické. V první kapitole vymezujeme samotný pojem rodina, zabíráme se jejími funkcemi, zmiňujeme vztahy v rodině, v rámci nichž narážíme i na sousloví systém rodiny, s nímž se můžeme setkat, a sociální role rodičů, ale i sourozenců, kteří tvoří nedílnou součást rodiny, která by neměla být v této souvislosti opomíjena, v neposlední řadě uvádíme styly výchovy. Kapitola druhá se váže už na samotné narození dítěte se zdravotním postižením a na reakce, které obvykle doprovází rodinu v době prvotního zjištění diagnózy či postižení, v rámci nichž přihlížíme na specifika jednotlivých členů rodiny, od samotných rodičů, přes sourozence až k rodině širší. Dále uvádíme faktory, které ovlivňují tyto reakce a fáze, kterými si členové rodiny prochází na cestě k smíření se vzniklou situací. Poslední, třetí kapitola vyzdvihuje význam odborníků v komplexní péči o dítě se zdravotním postižením,

v rámci čehož jsou uvedeni tři, dle našeho pohledu, zásadní specialisté, kteří mohou svým působením zásadně ovlivnit vývoj dítěte, ale také fungování rodiny. Jde o speciálního pedagoga, logopeda a psychologa, u nichž je vymezena potřebná kvalifikace pro dané povolání, jsou vyjmenovaná jednotlivá zařízení, v nichž se s nimi může rodič setkat, a taktéž jsou zde uvedeny služby, které jim může daný odborník nabídnout.

Hlavním cílem praktické části bylo zmapovat dopady, které má narození dítěte se zdravotním postižením na fungování rodiny jako celku, především poté důsledky v oblasti partnerského vztahu rodičů. Výzkum byl uskutečněn za pomoci polostrukturovaného rozhovoru s pěti rodinami, jemuž předcházela záměrný výběr respondentů a jehož data byla následně analyzována a interpretována. Interview bylo vedeno jak s matkami, tak i s otci, aby byla možnost porovnání výpovědí obou pohlaví. Počet otců byl však bohužel výrazně nižší (2) nežli počet matek (5). Otázky rozhovoru korespondovaly s dílčími cíli případové studie, které byly v souladu s kapitolami, přesněji především s posledními dvěma kapitolami, praktické části.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 RODINA

Ihned ze začátku bychom rádi objasnili tento pojem - pojem běžný až každodenní. Vyslovujeme ho tak často, a přesto se na jeho přesném, totožném významu není možné shodnout. Kdokoli z nás si pod ním jistě vybaví své a taktéž na něj má nepatrně odlišný názor i každý autor jeho definice, což je dáno nejen jejich individualitou, ale také zaměřením jejich zkoumání - vědním oborem. Odlišnou terminologii nalezneme v oblasti filosofie, jinou v antropologii, sociologii či psychologii i pedagogice, rozdílný pohled nám poté poskytuje i ekonomika či právo. Jisté však je, že jde o malou sociální skupinu s dávnou historií. Její dějiny sahají tak daleko, že jde dokonce o „nejstarší lidskou společenskou instituci“ (Matějček, 1994, s. 15). Tentýž autor tuto problematiku historie rozvádí a uvádí, že původem jejího vzniku nebyl pouze pohlavní pud a potřeba rozmnožování, ale hlavně potřeba ochrany, učení, vzdělávání a příprava pro život daného jedince, potomka. Což byla na druhou stranu i prostá životní nutnost, jak bezbrannému jedinci zajistit přežití. A i přesto, že dnes již nežijeme v takových podmínkách, kdy bychom museli dítě bránit před živočišnými tvory, tuto potřebu máme v sobě zabudovanou, stejně tak jako potřebu vzájemné pomoci a opory.

O tom, že rodina má svůj dávný původ i v zájmu badatelů a vědců, nás přesvědčuje například výrok Aristotela, který se danou problematikou zabýval již na počátku minulého století ve své publikaci Etika Nikomachova. Abychom poukázali na komplexnost, se kterou se k danému tématu vyjadřoval, uvádíme toto jeho rozsáhlé pojednání: „...mezi mužem a ženou jest přirozený přátelský svazek, neboť člověk jest přirozeně určen ještě více pro život manželský než pro život v obci a to tím více, čím dřívější a nutnější jest rodina než obec, a čím více živým tvorům jest plození společné. Ostatní z nich tedy mají pouze toto společenství, lidé však spolu bydlí nejen pro plození, nýbrž i pro životní potřeby, neboť úkoly jsou předem rozděleny a jiné má muž, jiné žena, tak si navzájem vypomáhají a každý své vlastní síly dává do služby společnému dobru. Proto v tomto přátelství jest i užitek i příjemnost. A bylo by to zvyšováno ještě ctností, kdyby oba byli hodní, neboť každý má svou vlastní ctnost, a to může pro ně býti zdrojem radosti. Pojítkem se zdají býti děti, proto se bezdětní manželé snadněji rozlučují, neboť děti jsou dobrem oběma společným, a to co jest společné, spojuje“ (Aristoteles, 1937, s. 198). Na úryvku považujeme

za zajímavé především uvědomění si uspokojování životních potřeb a důležitosti dělby práce, která je typická pro dané pohlaví. Dnes by to bylo nejspíše vystihnuto rolí ženskou a mužskou, o kterých se později v práci více zmiňujeme a uvádíme i její změny v čase. Za další důležitou část textu považujeme tematiku dětí, které utužují vztahy v rodině, jak je výše zmíněno. Pokud však srovnáme toto pojednání s poměrně novodobou definicí rodiny dle Kramera (in Sobotková, 2001, s. 22), můžeme se všimnout pozměněného pojetí v oblasti manželství, což je dle našeho názoru dáno právě dosti odlišnou dobou vzniku obou pojednání, což naznačuje změny hodnot ve společnosti. Zmíněná definice zní tedy následovně: *„Rodina je skupina lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním vzájemně propojených transakčních vztahů. Členové jsou často (ale ne nutně) vázáni hereditou, legálními manželskými svazky, adopcí nebo společným uspořádáním života v určitém úseku jejich životní cesty. Kdykoli mezi blízkými lidmi existují intenzivní a kontinuální psychologické a emocionální vazby, může být užíván pojem rodina, i když jde např. o nesezdaný pár, o náhradní rodinu atd.“*. Poměrně často zmiňovanou definicí je dle Langmeiera, Balcara a Špitze (in Prevendárová 1998, s. 12) vymežující daný pojem *„jako přirozenou (primární) sociální skupinu, složenou z jedinců obvykle různého pohlaví a různého věku, kteří jsou na sobě závislí a jsou navzájem spjati vztahy, zaměřenými na uspokojování základních biologických, psychologických a sociálních potřeb“*. Jinýma očima se poté na tento fenomén dívá Přadka, Knotová a Faltýnková (in Šmelová, 2004, s. 87), kteří ji vidí *„jako přirozené prostředí, do něhož se člověk rodí, aniž by si mohl vybrat jiné, a přejímá to, co v něm je připraveno rodiči“*.

Podle Morgana *„je poté rodina velmi cenné dědictví, které zde bylo zanecháno našimi předky. V rodině jsou zanechány nejlepší výsledky životních zkušeností předků, předávají se z generace na generaci.“*(in Běhálková, 2012, s. 14). Což je dle nás sice velmi strohá, avšak velmi zajímavě pojatá formulace.

Hitchcock (2003) poté upozorňuje, že vymezení tradiční rodiny je již pro rozrůzněnost dnešních rodinných struktur příliš úzké a ne zcela odpovídající. V této souvislosti zmiňuje Marciano (in Hitchcock, 2003) a její pojem širší rodina, jež odpovídá mnohým moderním rodinám a pojímá i takové rodiny, jako je soužití dvou rozvedených matek a jejich dětí, či rodiny homosexuálních párů. Marciano (in Hitchcock, 2003, s. 591) uvádí, že taková rodina *„vychází ze životního stylu, je dobrovolná a nezávislá na biologických rodinných vztazích.“* (Přeloženo z: "emerges from lifestyle, is voluntary, and independent of necessary biological or kin connections.).

I přesto, že ve významu pojmu vládne nejednotnost, je jednoznačné, že jde o nenahraditelnou, jedinečnou jednotku, která předává nové generaci základy hodnot a norem společnosti, prostřednictvím výchovy ho seznamuje s kulturními vzorci, jako jsou tradice, zvyky či zákony, za jejichž neakceptování přichází trest, a vede dítě ke společenskému životu, jak podotýká Sollárová (in Výrosta, Slaměník, 2008). Stejně tak jako je rodina základním kamenem pro jedince, je tomu tak i pro společnost. Dunovský (1986, s. 9) ve své knize *Dítě a poruchy rodiny* uvádí, že tato malá sociální skupina bývá „*označována jako průsečík života jedince a společnosti*“, a to především proto, že právě ona je tou jednotkou, která zprostředkovává styk jedince se společností, a ve které dochází k socializaci.

1.1 Funkce rodiny

Aby rodina obstála ve všech náročných požadavcích, které se na ni sesouvají a aby vůbec byla schopna existence, je nezbytné, aby plnila své základní úlohy a funkce. „*Funkcemi rodiny označujeme takový soubor činností, kterými rodina zabezpečuje jednak uspokojování potřeb a zájmů svých členů, jednak uspokojuje potřeby a zájmy celé společnosti.*“ (Šolcová in Oliverius, 1989, s. 12). Tyto dva směry, které zmiňuje i Bartoňová (2004), se však prolínají a vzájemně se ovlivňují. I přesto je však dle psychologického přístupu zdůrazňován především ten význam, který má daná funkce směrem k potřebám dospělého člověka a dítěte, tedy význam individuální, jak upozorňuje Oliverius (1989).

Stejně tak jako procházela změnami rodina, měnily se se změnami společenských podmínek i její funkce. Některé zanikly, jiné opustil jejich smysl a význam, či došlo ke změně v jejich obsahu. Jsou však i takové, které svou závažnost postupně získávaly. V rámci vytyčení jednotlivých rodinných funkcí, se tak můžeme setkat s nejednotností z hlediska časového, ale také mezi jednotlivými autory. Ze zahraničních můžeme zmínit, stejně jako je zmíněno v publikaci *Psychologické problémy rodiny a rodinných vztahů*, například rozdíl mezi členěním Charčeva (in Oliverius, 1989) do dvou skupin - materiální (př. organizace výroby) a duchovní (především výchova dětí) s dělením Tyszka (in Oliverius, 1989) do čtyř základních skupin, kdy však dohromady rozlišuje deset funkcí rodiny. První skupinou je biologicko psychologická funkce, kam spadá funkce sexuální a zachování rodu. Dále je funkce ekonomická s podkategoriemi funkcí materiálně ekonomické a zabezpečovací, třetí skupina je společenská, tam řadí třídní a právně kontrolní funkce a poslední je poté sociálně psychologická, která má ve své podskupině funkci socializační, kulturní, rekreační a emocionálně expresivní. Starší pohled z řad českých autorů nám nabízí například Máchová (1974), která jako základní funkce rodiny vidí funkci ekonomickou, výchovnou, biologickou a emocionální.

S tímto tvrzením o změnách funkcí se však neshodují názory Střelce a Bartoňové (in Bartoňová, 2004, s. 45), kteří uvádějí, že pokud srovnáme nynější funkce rodiny s funkcemi v minulosti, zjistíme, že nedošlo k jejich výrazné změně, rozdíl je však v dnešní nové době, která s sebou přináší i nové pohledy.

V dnešní době se již většina odborníků shoduje a rozlišuje následující funkce rodiny:

1. Biologicko- reprodukční funkce

Jak již z názvu vyplývá, významem zde je zplození dítěte. Což však nemusí býtí záležitostí pouze rodinného či manželského života, avšak až zde nabývá svého plného významu. Jelikož pouze zde, v manželské či rodinné instituci, mohou být jedinci zabezpečeni podmínkami potřebnými pro život a jeho následný vývoj, a všestrannou řádnou výchovou. Jde tedy i o reprodukci společenskou.

Můžeme se však setkat i s označením této funkce, jako funkce sexuální, což naznačuje „*oddělení sexuálních aktivit „pro radost“ od sexuálních aktivit „pro reprodukci“*“. (Dunovský, 1999, s. 92). Tento fakt poukazuje na neméně důležitou část této funkce, a to na manželské soužití partnerů.

2. Ekonomicko - zabezpečovací funkce

Pokud se ohlédneme do minulosti, byla tato funkce významně důležitá především pro její výrobní složku, avšak i dnes, kdy již není rodina jednotkou výrobní, ale spotřební, závislá na výrobní činnosti společnosti, stále si drží svou podstatu. Dunovský (1999) upozorňuje především na pozůstalé prvky výroby, za něž pokládá vnitřní činnost rodiny, která vytváří její hmotné zabezpečení, jako příklad uvádí úklid, přípravu stravy, či obdobné domácí činnosti, které jsou nutností. I Možný (2008) klade na tuto funkci důraz, důvodem je především fakt, že činnosti, které se pojí se zajišťováním uspokojení materiálních potřeb rodiny, člověku zabírají poměrně velkou část dne. Aby však nedošlo k omylu, tato funkce se nezaobírá pouze oblastí materiální, avšak postupně přechází i do oblasti sociální, duševní a duchovní, jak zmiňuje Dunovský (1999). V nejširším pojetí poté poskytuje všem svým členům životní jistotu.

V neposlední řadě si je třeba uvědomit, že tato funkce se vztahuje doopravdy na všechny členy rodiny, nikoliv pouze na členy nejmladší - děti.

3. Emocionální funkce

Tato funkce, též nazývaná jako sociálně psychologická, se v posledních letech dostává stále více do popředí. Dunovský a Kovařík (in Dunovský, 1999, s. 93) vidí důvod v posunu životních jistot ze vztahů vnějších do vnitřních, a zejména poté ve „*zvýšené labilitě moderní rodiny, nespoutané tolik tlaky dřívějších společensko-ekonomických vztahů.*“.

Výše uvedení autoři taktéž zmiňují, že v rodině jsou zapotřebí především emoce dlouhodobé, které dávají jednotlivým členům pocit jistoty a citového zázemí. Emocionalita v rodině se poté stává tím nejdůležitějším kohezivním faktorem.

Je také důležitým faktorem při výchovném působení rodičů na dítě, jelikož právě z emocionality vychází zájem o dítě, o jeho přání a potřeby, prospěch či problémy, což vede k lepšímu porozumění dětské psychiky a následné úpravě vhodného výchovného působení, jak zmiňuje Oliverius (1989). Ten také dále upozorňuje na to, jak důležitý je pozitivní a harmonický vztah mezi rodiči, jelikož veškerá negativa v jejich vztahu se poté odráží v chování a výchovném působení ve směru k dítěti. Emocionální funkce se tedy realizuje na třech úrovních - „*mezi manželi, mezi rodiči a dětmi a mezi sourozenci*“, jak podotýká Máchová (1974, s. 44). Jelikož jsme si již uvedli, jak úzký je vztah v uspokojování potřeb jednotlivých členů rodiny, můžeme říct, že jen celkově pozitivní vztahy mezi těmito členy zajišťují jejich příznivý psychický stav, uspokojení, životní naplnění, optimální vývoj a harmonický život rodiny jako celku.

I přesto, že se funkce týká všech příslušníků rodiny, je nezbytné upozornit, že nenahraditelnou roli má především ve vztahu k dítěti. To totiž pouze v rodině může mít pocit bezpečí, jistoty a sounáležitosti, jedinečnosti i nenahraditelnosti, včetně toho pocitu, že je chtěné a přijímané, jak se zmiňuje Oliverius (1989), který dále upozorňuje i na to, že jejich deprivace může mít závažné následky na zdraví, především psychický vývoj dítěte.

4. Socializačně-výchovná funkce

Výchovná funkce plynule navazuje na předcházející - emocionální, a stejně jako ona, má taktéž nezastupitelnou roli. A to i přesto, že v porovnání s lety minulými měnila svůj obsah i rozsah a nemalou její část převzala školská a jiná společenská zařízení, jak zmiňuje Máchová (1974).

Její hlavní význam spočívá v kvalitní péči a výchově, ale také v prosazování a ochraně práv dítěte. Svou významnou roli si udržuje také především proto, že rodina je první sociální skupinou, ve které se nejen učíme novým činnostem, ale také si zde osvojujeme své první sociální role a prozkoumáváme proces socializace. „*Rodina je základním socializačním činitelem pro dítě zejména do počátku jeho školní docházky.*“ (Oliverius, 1989, s. 15).

1.2 Vztahy v rodině

Dalším potřebným bodem jsou vztahy, které obecně „patří k nejvýznamnějším faktorům, které ovlivňují náš osobní život, a určují to, co nazýváme pocitem štěstí nebo smutku, spokojenosti nebo trápení. Charakter vztahů mezi lidmi patří k nejvýznamnějším faktorům, které zakládají povahu základního životního pocitu.“ (Kodýtková, 1977, s. 20). Pokud je vztáhneme na rodinu, dostáváme se k těm nejpřirozenějším.

S nimi také souvisí nové sousloví, se kterým se v poslední době můžeme setkat, a to - systém rodiny. Tento pojem má své poměrně jednoduché opodstatnění. „Prvky neboli elementy systému netvoří jednotliví lidé sami o sobě, nýbrž lidé ve vzájemných vztazích a ve vzájemné sounáležitosti. Systém je taky něco víc než pouhý součet jeho prvků. Má svůj vývoj, svou životní dynamiku. Rodinu tedy nepoznáváme jen ze znalosti jejích jednotlivých členů, neboť chování jednoho každého ovlivňuje všechny ostatní.“ (Matějček, 1994, s. 47). Autor však uvádí i další důležitý faktor, který nás nabádá mluvit o rodině jako o systému, a to o schopnosti sebe-záchovy a sebe-opravy, což jsou vlastnosti každého dokonalého systému. Pokud je tedy rodina jako celek v nějaké krizové situaci, která rodinný systém ohrožuje, narušuje či zatěžuje, nastartuje se obranná reakce, jejímž cílem je obnova systému, počítaje i s oběťmi, pokud jimi není člen rodiny či nějaký její podsystém. Podsystémem máme na mysli skupinky lidí, které vznikají v rodině s více členy a identickými rysy, např. generační. Sobotková (2001, s. 25) za nejdůležitější subsystém považuje ten manželský (partnerský), který „hraje ústřední roli ve všech vývojových fázích životního cyklu rodiny“ a má také značný vliv na vývoj dětí. Dalším subsystémem je rodič-dítě, který, především u matky, jako jediný vzniká ještě před osobním poznáním s jedincem, tedy v těhotenství. Tak jako jsou i ostatní systémy stále ohebné a měnné, je tomu stejně i u tohoto podsystému, který v průběhu vývoje a dospívání zažívá velké výkyvy. Důležité je však také uvědomění možnosti výskytu problémů v tomto podsystému, které poukazuje na labilitu celé rodiny, na který výše zmíněná autorka upozorňuje. Dalším často se objevujícím dílčím systémem je sourozenecký, ve kterém se dítě bezesporu učí důležitým vlastnostem jako je spolupráce, soutěživost či opora. Vztahy mohou být samozřejmě jak záporné tak kladné. U některých sourozenců je pak vztah natolik pevný, u dvojčat obzvláště, že přerývá až do dospělosti či po celý život, jak uvádí Matějček (1994). V rámci systémů může vzniknout i koalice vztahu matky s matkou.

Systemy však nefungují samostatně, ale vzájemně se ovlivňují, což je i tím, že každý člen rodiny zasahuje do více rodinných subsystémů, ve kterých však má odlišné postavení a jinou roli.

1.3 Sociální role jednotlivých členů rodiny

Role je součástí sociální identity lidí, která se během života nejednou změní. Dítě ji vnímá již od kojeneckého věku, kdy si začíná utvářet své vlastní „já“. Tu svou však přijímá až mezi 2 - 3 rokem, kdy také začíná důkladně poznávat role ostatních členů rodiny i dalších osob tvořících jeho vzdálenější rodinné zázemí. Postupně tedy, za pomoci poznání vzájemných vztahů, odhaluje své místo v rodině a vztah k jednotlivým jejích členům, čemuž pak přizpůsobuje své chování k jednotlivým blízkým, později i vzdálenějšímu okolí. Nevšímá si však pouze vztahů ostatních k sobě samému, nýbrž i vzájemných vztahů mezi samotnými členy rodiny.

V tomto smyslu mluví Matějček (1968) o rodině jako o místu, kde dítě nejpřirozeněji a nejhluběji poznává vztahy mezi lidmi, a považuje tuto funkci rodiny za nezastupitelnou. Dítě má tak možnost již od útlého věku vytvářet základy pro následné vztahy a svou sociální roli, tedy dle pohlaví buďto mužskou či ženskou. To je totiž přípravou pro budoucí život - výběr partnera, založení rodiny a následné přijetí dalších rolí. Poté ve většině případů dochází k přechodu, který Možný (2002) považuje za nejdůležitější jak v našem životě, tak i v rodinném cyklu, kdy role partnerská přechází do jedné z nejdůležitějších v rámci identity dospělého jedince, rodičovské. Vágnerová (2000, s. 344) uvádí, že *„jde o roli primárně biologicky podmíněnou, ale zároveň i psychicky a sociálně významnou. Její vliv na osobnost člověka, jeho uvažování a emoční prožívání, další role i mezilidské vztahy je značný. Rodičovská, zejména mateřská role, je sociálně vysoce ceněná. V rámci této role společnost od rodiče očekává přijetí rozumově akceptovatelné zodpovědnosti a emoční zainteresovanost na dítě.“* Ne všichni však tuto roli přijmou plynule a bez obtíží. Jde o velkou změnu, spojenou s celou řadou modifikací, které přinášejí novinky i do partnerského vztahu rodičů.

I když by se mohla zdát tato situace, vzhledem k prenatálnímu propojení, lehčí pro matku, není tomu zdaleka tak. Těhotenství totiž přináší řadu hormonálních změn a i přeměna ženské role je náročnější, je totiž spojena s výraznější změnou dosavadního životního stylu, včetně přerušování profesní role, a často také s izolací v domácnosti. Avšak otec nezůstává během těhotenství ženy pozadu. Již početí je totiž pro muže důležitou součástí

identity, jak podotýká výše zmíněná autorka. Dochází totiž, jak k důkazu jeho mužnosti, tak ke splnění biologického úkolu i sociálního očekávání. Co se poté navazování kontaktu s dítětem samotným týče, Vágnerová (2000, s. 353) uvádí jednoduché pravidlo, „*čím dříve uvidí svoje dítě a čím více se jím budou moci zabývat, tím lepší a oboustranně více uspokojující kontakt s ním navážou.*“ Také však uznává, že jsou zde otcové oproti matkám v nevýhodě, a to jednak kvůli biologickému svázání, které není tak pevné, a jednak kvůli sociokulturní tradici, která je v této oblasti nijak výrazně nepodporuje. Langmeier a Krejčířová (2006, s. 183) v této souvislosti uvádějí poměrně zajímavé tvrzení: „*úspěšné otcovství je zřejmě dokonce více závislé na vztahu s manželkou než úspěšné mateřství na spokojeném manželství.*“

Od přijetí své rodičovské role se však postupně posouváme k rodičovské roli ve smyslu výchovném. Dnes již nelze jednoznačně říci, že muž je pro rodinu živitelem, pánem a autoritou, a rolí ženy je býti dobrou hospodyní a výbornou matkou jeho dětí. Toto tradiční rozdělení je již dávno za námi, rodina je ovlivněna demokratizací, jejíž charakteristický znak je v „*respektování každého jejího člena včetně dětí a současně snížení významu role otce.*“ (Oliverius, 1989, s. 18). Rodiče již fungují v rodině jako rovnocenní partneři, ženy využívají možnosti profesního uplatnění a muži stále více pronikají k některým rolím, dříve označovaným jako typicky ženské. Avšak dle Průzkumu veřejného mínění prováděného v roce 2005, byly postoje veřejnosti v této době stále ještě dosti konzervativní. Potvrdilo se, že „*matce byla stále připisována role pečovatelky a otcí role živitele.*“ (Kuthanová, 2009, s. 47). Na straně druhé však Matějček (1986) zmiňuje ty sociologické průzkumy, které ukázaly výraznější změny ve funkci otce oproti matce, a to změny pozitivní - kdy otcové si již více užijí nejen s dětmi, ale celkové intimity rodinného života. Touto problematikou se zabývají i Gjuričová (in Gjuričová, Kubička 2003), kteří v této souvislosti uvádí výpovědi Parsonse (in Gjuričová, Kubička 2003), který podotýká, že i přes odlišné funkce mužů a žen v moderní rodině, kdy matčiny role jsou emocionální a expresivní, dávající lásku a zajišťující v každodenní péči příznivé klima, a otec zajišťuje rodinu po stránce hmotné a dbá o vztahy rodiny vzhledem k širší společnosti, tzn. že jeho role jsou instrumentální a racionální, dochází k jejich vzájemnému doplňování. Což je dle autora pro fungování moderní rodiny i její reprodukci nezbytné.

Důležité je uvědomění, že obě rodičovské role, co se jejich důležitosti týče, jsou v rovnováze, a ani jedna z nich není v životě dítěte zastupitelná. K tomu se vyjadřuje i Brtníková (1991, s. 72), která uvádí následující: „*dítě potřebuje matku i otce, jejich společnou péči, která je pro dítě nejjistějším zázemím. I když jsou role obou rodičů funkčně*

odlišné, nacházejí spojení v rodičovské lásce, kde se harmonicky doplňují tak, aby dítěti připravovali co nejlepší život. Vztah mezi rodiči je pro dítě prvním příkladem mezilidských vztahů a prvním příkladem vztahů lásky.“ Pokud jsou tedy jednotlivé role plněny s poctivostí, přináší to nejen dítěti, ale celé rodině emocionální stabilitu a pocity jistoty a bezpečí. Pokud to v takové formě předáváme dítěti v průběhu jeho vývojového období, nese si tyto zkušenosti z výchovy vlastní svým životem a následně je využívá při výchově svého potomstva. Zkrátka *„dobrá společenská výchova jedné generace nese totiž ovoce i v generaci následující a ještě v těch dalších!“* (Matějček, 1986, s. 51).

Poslední zmínku tomuto tématu, bychom chtěli věnovat rolím mezi sourozenci, v jejichž souvislosti uvádí Hintnaus (1998) ve své publikaci řadu psychologů, kteří upozorňují na jejich složitost. Ti také zjistili, že právě mezi sourozenci, především poté mezi dvojicemi s malými věkovými rozdíly, dochází k rivalitě o sociální pozice. Kdy starší sourozenci mají tendence k obhajování svého dominujícího postavení, kdežto mladší ze sourozenců odmítá přijmout tento jeho post. Z pohledu sourozeneckých rolí je tedy výhodný buďto větší věkový rozdíl mezi dvěma sourozenci, kdy starší sourozenec zastává roli ochránce, nebo potom větší počet sourozenců, aby vznikla možnost většího prostoru pro rozdělení jednotlivých rolí - autoritativních, protektivních i submisivních.

1.4 Styly výchovy

Dobré rodinné vztahy vyžaduje pro svou úspěšnost i výchova, složitý proces, který má na rodiče nemalé požadavky. To jakou cestou půjdou, tedy jaký zvolí styl výchovy, neboli jaký „*souhrn záměrných spontánních způsobů chování vychovatele k vychovávanému*“ (Průcha, Walterová, Mareš, 2003, s. 279) ve svém výchovném působení využijí. Podobnou definici nám nabízí i Čáp (1996, s. 13), který uvádí její tradiční pojetí: „*záměrné a k určitému cíli směřující působení dospělých na děti s použitím určitých výchovných prostředků a metod.*“ Výběr oněch prostředků a metod či stylu ovlivňuje hned několik faktorů, kdy velkou část tvoří jejich vlastní zkušenost, prvotně z dětství, poté z jejich vlastní výchovy předešlého či předešlých dětí. Mezi další faktory spadá například osobnost a věk jak rodičů, tak dětí, funkčnost či nefunkčnost partnerského vztahu, vztahy rodičů k dítěti, ale také například vliv médií a knih. Vybraný výchovný styl má poté vliv na celkový rozvoj osobnosti dítěte a na mezigenerační vztahy v rodině.

V dnešní době se můžeme setkat s několika typologiemi stylů ve výchově. V rámci této práce uvádíme rozdělení nejzákladnější, které také uvádí řada autorů, mezi které spadá například Vágnerová (2011), Grecmanová (1998) či Langmeier a Krejčířová (2006). Zmínění autoři propagují rozdělení do základních tří skupin.

1. Styl autoritativní

Jako synonyma názvu uvádí Šmelová (2004) pojmy autokratický, neboli dominantní, Vágnerová (2011) o něm hovoří jako o autoritářském. Typickým znakem je pevné vedení plné příkazů a zákazů, s občasným využíváním odměn a častých trestů. Velkým záporem je nepostačující uspokojování potřeb vycházející z nedostatečného vnímání a naslouchání požadavkům a zájmům dítěte a přesvědčení, že rodič, popřípadě vychovatel sám nejlépe ví, co je pro dítě dobré. Tím je potlačována svoboda, samostatnost a iniciativa dítěte. Tyto záporny mohou vést k pasivitě a závislosti dítěte na rodiči, nebo naopak k vyvolání vzdorovitosti či agrese.

Grecmanová (1998, s. 13) tento styl výchovy zcela odmítá. Odůvodnění je následující: „*Domníváme se, že při rodinné výchově je důležité dítě ukáznit, avšak nemusíme přitom neustále rozkazovat a všechno, co si dítě přeje, zakazovat, nýbrž popřát mu svobodný rozvoj a vyžadovat přitom respektování pravidel, na kterých jsme se dohodli, a úctu k rodičům i ostatním lidem*“. Autorka dále uvádí, že rozhodně nechce potlačit přirozenou autoritu rodičů.

2. Styl liberální

Zde se setkáváme především s pasivitou vychovatele, který vede a řídí výchovný proces jen minimálně či vůbec. Dítě nemá stanovená pravidla a limity, nejsou na něj kladeny požadavky, a když ano, rodič je obvykle nekontroluje a ani nepožaduje jejich plnění. Proto je také tento styl někdy nazýván výchovou bez hranic, jak uvádí Vágnerová (2011). Horák a Kolář (2004) rekapituluji fungování pedocentrické výchovy, jak bývá tento styl také označován, jako respektování tzv. „svobodného rozvoje člověka“. Vždy však nemusí jít o důsledek lhostejnosti či zanedbávání výchovy dítěte, může jít o přesvědčení, že zvolený styl je vyhovující.

Důsledkem je nerespektování skupinových norem, netolerantnost, ztráta smyslu pro odpovědnost, egocentrismus, či neschopnost integrace a organizace. I zde však můžeme najít pozitivum, a to v následné průbojnosti dítěte (Bednáriková, 2011), jako klad to však lze pokládat pouze za takových okolností, pokud má dítě nastaveny alespoň základní hranice, bez nichž může dojít k určitým extrémům, jak podotýká Vágnerová (2011), která dále uvádí, že i přesto, že se vše podřizuje přáním dítěte, které má navíc naprostou svobodu, necítí se být milované.

Čáp (1980, s. 309) poté porovnává tento styl se stylem předchozím, a tvrdí, že *„ve složitých situacích to bývá postup méně škodlivý než postup autokratický, nedává však dětem normy a požadavky nezbytné pro formování charakteru.“*

3. Styl demokratický

Styl demokratický, neboli sociálně integrační, jak uvádí Čáp (1980), pracuje předem s dohodnutými pravidly, kompromisy, vysvětlováním a předkládáním návrhů, porozuměním a působením dobrých vzorů, s vynecháváním příkazů a trestů. Dává tak dětem možnost větší volnosti, která však má své meze. Na druhou stranu vyžaduje a rozvíjí u dítěte větší iniciativu, samostatnost a zodpovědnost. Vše je přitom vázáno na věk a možnosti dítěte. S předkládáním návrhů a možností výběru sice souvisí šance dosažení svého, to však nemusí vždy představovat výhru, dítě teda musí počítat nejen s tím, ale také s možnými následky. Za pozitivum stylu se dá považovat především možnost komunikace - funkční komunikace, tedy vyslechnutí dítěte, pochopení a následná pomoc. Styl je z hlediska příznivého vývoje dítěte považován za nejvlídnější, jak také podotýká Langmeier a Krejčířová (2006).

Kopřiva (2007) upozorňuje, že tento styl nelze považovat za střední cestu mezi stylem autoritativním a anarchií, jak označuje přístup srovnatelný s námi uvedeným liberálním stylem, ale že jde o výchovu se zcela jinou kvalitou. Tento styl je mnohdy považován za styl

nejvhodnější. Avšak pro vychovatele dle Čápa (1980) mnohdy obtížný, jelikož děti podle svých předchozích zkušeností obvykle očekávají autoritativní řízení ze strany vychovatele a tudíž se ho snaží k onomu stylu vyprovokovat.

I přesto, že je tato typologie stále hojně užívaná, je třeba zmínit, že již spadá mezi dělení staršího typu, jak uvádějí Langmeier a Krejčířová (2006, s 256), kteří dále zmiňují, že *„ byla získána z pozorování stylu vedení v experimentálních dětských skupinách a vycházela tedy z pozorování rodičovského chování. Později byly proto hledány jiné postupy při posuzování stylu výchovy... “*.

Dále bychom rádi upozornili na ten fakt, který zmiňuje například Čáp (1996) či Kodýtková (1977), a to že tento velmi složitý proces - výchova, není nikdy procesem jednostranným. Vždy dochází k vzájemnému působení, interakci mezi rodičem a dítětem. A to tak, že dítě na svého vychovatele působí bezděčně, svými potřebami, svou přítomností, způsobem reagování, temperamentem i závislostí na rodičích, kteří využívají krom této formy také záměrnou formu výchovy (Kodýtková, 1977). To následně vede k rozvíjení osobnosti obou účastníků - v pozitivních případech, v případech nepříznivých poté dochází k jejich deformaci (Čáp, 1996). Důležitá je také úzká spolupráce rodičů při volbě strategie výchovy, ideálně by se měli o povinnosti dělit a o pravidlech rozhodovat společně, jak podotýkají Wyckoff a Unellová (2004).

V poslední řadě bychom rádi propojili tuto podkapitolu s kapitolou následující, v níž se zabýváme narozením dítěte se zdravotním postižením. V této souvislosti bychom rádi podotkli, že i takový faktor má vliv na zvolený výchovný styl jak k samotnému dítěti se zdravotním postižením, tak i k jeho sourozencům.

2 NAROZENÍ DÍTĚTE SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Již tak pro některé náročnou situaci rodičovství a transformaci partnerů do rodičovské role, může závažně zkomplikovat narození dítěte se zdravotním postižením. Zjištění takovéto skutečnosti je pro rodiče velice traumatizující, někdy bývá dokonce srovnáváno s úmrtím člena rodiny (Slowik, 2007). Pocity radosti střídá úzkost a strach, ale také pocity viny, mnohdy i studu a křivdy. Veškerá dosavadní příprava a snaha rodičů zajistit pro dítě kvalitní prostředí po stránce psychické a sociální, je nyní narušena. Dochází ke zhroucení jejich ideálů, představ a plánů, ale i přání a nadějí, které do svého dítěte vkládali, ohroženy jsou i hodnoty, které dítě pro rodiče představovalo (Matoušek, 2003). Zajímavostí je, že určité očekávání, představy nevkládají do svých dětí pouze rodiče, kteří si potomka přejí, nýbrž i ti, jejichž děti jsou nechtěné (Matějček, 1986). O tom, že tyto citové vztahy komplikují přijetí dítěte, jistě není pochyb.

Tato situace zastihuje rodiče většinou nepřipravené, bez povědomí o postižení, jeho příčinách i důsledcích, a proto je velmi důležité včasné a dostatečné podání potřebných informací od kvalifikovaných odborníků, jak podotýká Švarcová (2011). A právě způsob předání oněch informací o zdravotním postižení dítěte je pro rodiče velmi důležitý, jelikož jde o prvotní determinant ovlivňující reakce rodičů a jejich následné přijímání dítěte. Kozáková (2005) v této souvislosti upozorňuje na fakt, že neexistuje ideální způsob, kterým by se měla zpráva sdělovat, ale že jde pouze o respektování určitých okolností, mezi které spadá např. zajištění soukromí při sdělování diagnózy či postižení, které by mělo ideálně probíhat za přítomnosti obou rodičů.

Toto období, kdy jsou rodiče seznámeni s postižením svého dítěte, označují mnozí autoři jako krizi rodičovské identity. Dle Vágnerové (2008) ji může předcházet tzv. fáze nejistoty, v níž si rodiče jsou vědomi určitého problému, avšak postižení prozatím není definitivně potvrzeno.

2.1 Reakce rodiny na zjištění diagnózy, včetně rodiny širší

Reakce rodiny ovlivňuje nemalé množství faktorů, za prvotní by se dal považovat již zmíněný způsob, jakým se rodiče dozví o zdravotním postižení svého dítěte. Prevendárová (1998) poté hovoří o třech faktorech, které souvisí s působením postižení na rodinu, ale i na samostatné dítě.

1. Časový faktor

Zde jde především o dobu, ve které k postižení došlo nebo ve které bylo odhaleno, i o prognózu onoho postižení. Autorka uvádí, že čím dříve dojde k jejímu odhalení a k umožnění komplexní péče, tím lepší jsou poté i vyhlídky do budoucna. Bohužel však dle jejích výzkumů prováděných roku 1995 dochází k častému počátečnímu bagatelizování varovných signálů z řad lékařů, a tudíž je celkové vyšetření dítěte tak zbytečně odkládáno. K včasnému odhalení poté dochází u somatopedických vad, které jsou viditelné, jinak však na daný problém přicházejí či upozorňují rodiče většinou sami.

O změně daného postižení v čase se více zmiňujeme dále.

2. Druh a stupeň postižení

V souvislosti s tímto činitelem Prevendárová (1998) upozorňuje nejen na to, že samozřejmě významně ovlivňuje samotné dítě - jeho výchovné, vzdělávací, rehabilitační i společenské opatření, rodinu a nejbližší sociální okolí, ale především na ten fakt, že některé druhy postižení jsou sociálně akceptovanější. Například, na základě svých výzkumů, Vašek (in Prevendárová, 1998) označuje za společensky nejpřijatelnější obtíže řečové a zrakové, naopak za nejméně přijatelné postižení mentální, které spolu s postižením kombinovaným vyvolává v řadách veřejnosti nejvíce předsudků. Zajímavé však je, že stupeň daného postižení až takový vliv na přijetí společností nemá, jak vyšlo z výzkumu Nováčkové a Dobrotky (in Prevendárová, 1998).

Autorka dále uvádí, že stupeň postižení nemusí být přímo úměrný hloubce a závažnosti reakcí či prožitků rodičů.

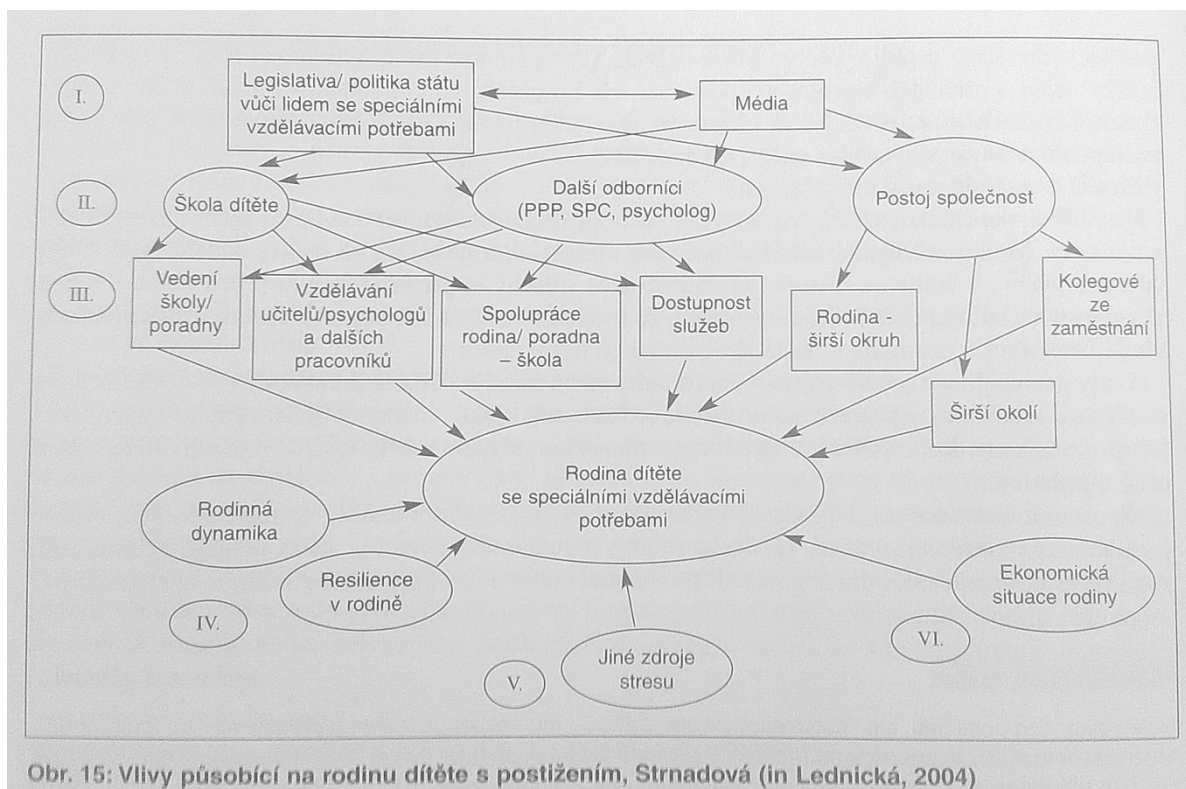
3. Příčiny vzniku postižení

Poslední faktor souvisí s potřebou najít viníka, a tudíž negativně ovlivňuje především rodinné soužití. Je původce pocitů viny i sebeobviňování. Při autozomálně dominantní

dědičnosti, kdy bývá jeden z rodičů vlastníkem onoho postižení, či při chorobách vázaných na pohlaví, je role viníka jednoznačná, což může být pro onoho rodiče neúnosná psychická zátěž, zejména poté pokud se stane terčem negativních emocí příbuzenstva. Pokud jde o dědičnost autozomálně recesivní, kdy rodiče jsou přenašeči, mnohdy dochází k uvědomění si možnosti zplození zdravého dítěte s jiným partnerem, což je častokrát bráno jako řešení dané situace a často tedy dochází k rozpadu rodiny. Zcela odlišný je poté postoj těch rodičů, kteří jsou oba postiženi. Ti jsou na vzniklou situaci již předem připraveni, a sami ze své zkušenosti nejlépe vědí, jak se dá s daným nedostatkem žít, a že se s ním žít dá. Nedotýkají se jich poté tolik ani případné negativní reakce, které přicházejí z řad širšího příbuzenstva.

Mimo těchto tří činitelů však řada autorů mluví o další jejich spoustě, které taktéž ovlivňují přijetí. Například Matoušek (2003) ve své knize zmiňuje vliv vzdělání, kdy u osob se vzděláním vyšším je větší pravděpodobnost nepřijetí svého dítěte a jeho následné umístění do ústavní péče, nežli u rodičů s nižším stupněm vzdělání, kde u matek hrozí spíše nadměrné soustředění se na ono dítě a zanedbávání tak ostatních členů rodiny. Fišer (1968) mimo jiné hovoří o snazším přijetí po předcházejícím vlastním zážitku s vážnou životní situací. Dále poté uvádí vlivy obecných rysů rodičů, jako celkové povahové utváření, dosavadní systém hodnot, životní zkušenosti, ale také odolnost a schopnost adaptace na nepříznivý osud. Na rozdíl od toho Matějček (1986) upozorňuje na stranu druhou, stranu dítěte - na jeho základní rysy osobnosti a základní charakteristiky nervového systému, jako je dráždivost, odolnost či citlivost. Vyzdvihuje poté studiem zachycené rozdíly v přijímání dětí klidných, usměvavých či spontánních a dětí s opačnými projevy. Řada autorů se v této souvislosti zabývá také vlivem postojů a reakcí společnosti, o kterých se zmiňují v textu dále. Rádi bychom ještě zmínili, stejně tak jako autorka knihy *Máme dítě s handicapem* Fitznerová (2010), vliv znalosti přesné diagnózy a jasných obrysů daného postižení. S tím souvisí i to, zda jde o postižení syndromové, u něhož jsou jeho obrysy známé, či postižení nonsyndromové, kdy není nikdy dopředu znám rozsah či jeho možné komplikace.

Vlivy působící na rodinu dítěte se zdravotním postižením v širším měřítku poté velice přehledně a detailně, i s rozdělením vlivů na jednotlivé úrovně, znázorňuje obrázek č. 1, publikovaný Strnadovou (in Valenta, Müller, 2009).



Obrázek č. 1 Znázornění vlivů, které působí na rodinu dítěte s postižením (Strnadová in Valenta, Müller, 2009)

I přes velkou řadu determinantů ovlivňujících přijetí zdravotního postižení dítěte rodiči či rodinou, se v jejich reakcích objevují typické projevy. Mnozí autoři tyto projevy rozdělují do jednotlivých fází, v jejichž počtu se však neshodují. Můžeme se tedy setkat se třemi až pěti fázemi, jejichž celkový obsah je však totožný. Pro příklad Matějček (in Dunovský, 1999) uvádí 4 fáze prožitků a reakcí na ohrožení života dítěte a to: 1. otřes, šok, ohromení z prvotní informace, 2. reakce zoufalství, beznaděje, akutního smutku, 3. obranné tendence a 4. postupné přijímání reality. Za nejvíce užívané lze považovat níže uvedené fáze dle Vágnerové (1999), na které odkazuje i řada autorů, jako například Slowík (2007), či Valenta a Müller (2009).

1. Fáze šoku a popření

Šok je první reakcí na traumatizující skutečnost. A právě proto, že je sdělení pro rodiče subjektivně nepřijatelné, dochází k jejímu popření, což je projevem ochrany vlastní psychické rovnováhy. Toto období je provázeno zhroucením nadějí a očekávání, ztrátou sebedůvěry i pocity méněcennosti, stresem a následně „deprivací potřeby seberealizace v rodičovské roli, otevřené budoucnosti a pocity bezpečí.“ (Vágnerová, Hadj-Mousová,

Štěch, 1999, s. 78). Fáze však také „*znamená jakýsi předstupeň „boje“ za normální život dítěte (tento obranný mechanismus se vyvíjí různě zčásti ve formě hledání viníka).*“ (Valenta, Müller, 2009, s. 206).

Nyní ještě není vhodné řešit s rodiči budoucnost (ani možnosti péče, či výchovného vedení), rodiče se nejprve musí s neočekávanou zátěží sami srovnat. Důležitý je zde citlivý a empatický přístup, který zprostředkuje rodině dostatečné množství důležitých informací.

Většinou posléze s plynoucím časem postupně dochází k přijetí dané skutečnosti, rodiče si tento prvotní postoj udržují delší dobu jen ve výjimečných případech, jak uvádí Vágnerová (1999).

2. Fáze akceptace a vyrovnání se s problémem

Rodina se postupně srovnává s realitou, což se také projevuje v zájmu o informace o postižení, následném pochopení jeho charakteru i prognózy. Proces vyrovnání se s touto náročnou situací však komplikuje nevyváženost mezi jejím racionálním a emočním zpracováním. Emoční stav, projevující se sebeobviňováním a potřebou sebeobětování, hněvem, zoufalstvím, či depresí, mnohdy brání zpracování racionálnímu. To je do určité míry ovlivňováno vlastní zkušeností, kvalitou citového zázemí a partnerského vztahu, aktuálním psychickým a somatickým stavem, ale také přítomností dalšího dítěte či dalších dětí v rodině, i mnoha dalšími faktory.

Vágnerová, Hadj-Mousová a Štěch (1999) upozorňují, že se můžeme setkat i s případy, u kterých k přijetí nedošlo vůbec, či pouze částečně. Důsledkem toho je poté vznik nejrůznějších psychických obran, které mají následně vliv na prožívání a chování daného jedince, jejichž cílem je udržet psychickou rovnováhu v právě dosažené míře. Obranným mechanismem je pak buď únik, nebo útok. Aktivnější obrana, útok, spočívá především v hledání viníka, kdy cílem jsou většinou zdravotní pracovníci, v horším případě partner či jiný člen rodiny, což může mít negativní vlivy na partnerský vztah či vztahy v rodině celkově. Projevem může být i hledání alternativního způsobu léčby. Takové zvýšení aktivity vede ke snížení vnitřního psychického napětí. Pasivní obranou je poté únik ze situace, nemusí však ihned dojít k nejnegativnějšímu, k odchodu rodiče či předání dítěte do ústavní či náhradní péče. Může jít i o méně závažné projevy, jako např. o popření situace, únik z reality (tzv. racionalizaci) nebo únik do fantazie, izolaci, dále rezignaci či substituci, kdy rodič uspokojuje své potřeby alternativním, ne vždy však pozitivnějším způsobem, může však jít i o regresi, neboli únik na nižší úroveň, v našem případě úroveň s nižší potřebou

samostatnosti a zodpovědnosti. Tento způsob řešení má poté důsledky v rozšíření stagnace vývoje dítěte na ty oblasti, které by jinak nemusel zasáhnout. (Vágnerová, 1999)

Za typické přechodné stádium považuje výše zmíněný kolektiv autorů období smlouvání. To je charakteristické snahou získat určitý přijatelný zachytný bodu ve vývoji dítěte, kterým může být např. schopnost chůze, o který se následně budou rodiče opírat. Hlavním symbolem je zde sestoupení na určitý kompromis, naději, která již může býti realistickou. Tato skutečnost, změna v rodičovském postoji, vyjadřuje určitý pokrok a částečné přijetí postižení svého dítěte.

3. Fáze realismu

Tato fáze se vyznačuje přijetím dítěte i jeho postižení a realistickým náhledem na osobnost dítěte, které jsou rodiče schopni vhodným způsobem rozvíjet. Realismus se projevuje i v náhledu na prognózu dítěte a na situaci celé rodiny. Výsledkem této poslední etapy je prostředí podporující žádoucí výchovné přístupy a vytvoření vhodného rodinného klimatu. Slowík (2007) upozorňuje, že na rozdíl od fáze předchozí, kde bylo riziko rozpadu rodiny zvýšené, zde, po úspěšném zvládnutí celé situace, se riziko výrazně snižuje, a to natolik, že se dostává pod hranici rodin v běžné populaci.

Stabilita rodiny však závisí na osobní rovnováze jednotlivých jejích členů, což souvisí s faktem, na který upozorňuje Vágnerová (1999), že ne všichni tohoto postoje plně dosáhnou. Můžeme se pak setkat s případy, kdy došlo k zafixování neadekvátní, maladaptivní varianty sloužící jako již zmiňovaný obranný mechanismus. Jejich následkem poté bývají nevhodné postoje a styly výchovy, které negativně ovlivňují vývoj dítěte, posléze také rodinné klima, vztahy partnerské i rodinné, s čímž se můžeme setkat právě u rodičů postižených dětí.

S tímto dělením se u Vágnerové můžeme setkat ve starších publikacích, v těch novějších, tzn. od roku 2004, poté najdeme rozpracované reakce na fázi pět. První - šok a popření změny nezasáhly, avšak jako druhý stupeň je zde bezmocnost, jehož hlavní podstata vyplývá již ze samotného názvu, dalšími projevy jsou potom vina, stud, zvýšená vnímavost vůči okolí a celkové rozporuplné pocity. Následující, třetí fáze zůstává taktéž téměř stejná, jedinou nepatrnou změnou je zde přeměna mezistupně smlouvání na samostatnou čtvrtou fázi. Posledním bodem je realistický postoj, který zůstává taktéž totožný.

V souvislosti s fázováním reakcí rodičů na zvládnutí tíživé situace, kterou představuje postižení dítěte, považujeme za vhodné zmínit jeho pozitiva a negativa, o kterých se zmiňuje Strnadová (in Valenta a Müller, 2009). Jako výhodu zmiňuje jejich schopnost umožnit

odborníkovi vhodnou a správně načasovanou intervencí. Za negativum poté považuje to, že se tento model stal jakýmsi ukázkovým vzorem správného procesu vyrovnávání se, a tudíž se poté může stát, že ty rodiče, kteří neprocházejí všemi výše stanovenými fázemi, jsou brány jako rodiče popírající danou skutečnost. Je tedy potřeba zdůraznit, že ne všichni rodiče procházejí všemi fázemi v daném pořadí, některé mohou prožívat najednou, některé mohou zcela přeskočit a mezi jinými mohou oscilovat, jak upozorňuje Dale (in Valenta, Müller, 2009). Z čehož vyplývá, že každý rodič reaguje na zátěžovou situaci jiným, individuálním způsobem, na což má zajisté právo. Můžeme se také setkat s rodiči, jejichž reakcí na sdělenou diagnózu je místo šoku a popření úleva. Vysvětlením tohoto pocitu je odpoutání od situace, kdy rodiče tušili nějaký problém, o kterém však neměli žádné bližší informace, a tudíž ho nemohli nijak uchopit. Tuto situaci zmiňuje i Fritznerová (2010), která o ni mluví jako o složitém procesu hledání diagnózy, který může být zdoluhavý, a pro rodiče velmi vyčerpávající a frustrující. Což dle našeho názoru odpovídá již výše zmíněné fázi nejistoty, o které mluví Vágnerová (2008).

Zcela jinou situaci poté představují později vzniklé či projevující se postižení, kdy již během předešlé doby, která nemusí být ani nijak výrazně dlouhá, došlo k zafixování rodičovské normality, a tudíž nedochází k znehodnocení rodičovského statusu ani narušení rodičovské identity. Celkově jsou později vzniklé vady akceptovatelnější, což způsobuje jednak jejich srozumitelnější etiologie a také jejich pojetí, kdy jsou chápány jako neštěstí, a to především v řadách široké veřejnosti. Což má samozřejmě následný vliv na reakce při zjištění onoho postižení. S odlišnými reakcemi a prožíváním se zajisté setkáme u rodičů dětí jejich postižení má progresivní charakter, o čemž se zmiňuje Matějček (1986). Zde, u těch nejtěžších situací, také dochází k nejsilnějším úzkostným prožitkům. Dunovský (1999) také uvádí, že v případě nemocí s nepříznivou prognózou, nemocí vážnou a ohrožující, dochází u rodičů k zvrátům mezi jednotlivými fázemi, způsobeným dlouhodobým časovým rozložením. Což způsobuje takovou mimořádnou psychickou zátěž, která je jen těžko srovnatelná s psychickými následky jiných tíživých situací.

2.1.1 Rodič - matka

Jelikož je vnímání a proces smířování se s postižením dítěte záležitostí přísně individuální, nalézáme rozdíly i mezi rodiči. Matoušek (in Vágnerová, 2008) uvádí, že psychoanalyticky lze narození dítěte s postižením interpretovat jako narcistické trauma

matky, které je srovnatelné s traumatem po úrazu, který má negativní estetické následky. Což je způsobeno identifikací mezi matkou a dítětem, matka totiž vždy uznává, i když nevědomě, rovnici mezi kvalitami svými a kvalitami svých potomků, jak uvádí Matoušek (1993). Má-li tedy potomek postižení, matka se následně cítí méněcenná. Taktéž Dytrych a Matějček (1994) upozorňují v souvislosti s narozením dítěte se zdravotním postižením na porušení rodičovské identity, především identity matky. Dle výše uvedených autorů je narození „poškozeného“ dítěte *„ohrožením či zhroucením reproduktivních očekávání, svědectvím neúspěšnosti, sociálním deficitem (poškozené dítě je sociálně nechlubitelné, někdy i samotnou matkou nemazlitelné), péče o dítě představuje náročnou tělesnou i duševní zátěž, často i finanční břemeno a u těžších vad narušení i ukončení pracovní kariéry matky“* (Dytrych, Matějček, 1994, s. 28), z čehož dle autorů vyplývá, že kromě depresí je důsledkem i handicapované mateřství.

Vágnerová, Strnadová a Krejčířová (2009) uvádějí, že v rodinách s dítětem se zdravotním postižením se častěji objevuje tradiční rozdělení rodičovských rolí, tzn. že matka zastává roli pečovatelky, čímž přebírá většinu zodpovědnosti za následný rozvoj dítěte, čímž přichází o svobodu rozhodovat o sobě samotné. Mnohdy se matka musí na poměrně dlouhou dobu vzdát zaměstnání, ale také svých koníčků a zájmů a přijmout roli ženy v domácnosti, což výrazně ovlivňuje její výhledy do budoucnosti, které leckdy považuje za zablokované. To vše může vést k její psychické a fyzické vyčerpanosti, zvláště pokud chybí pozitivní zpětná vazba. Rádi bychom však uvedli, že tento výčet může být do určité míry i následkem vlastní volbou angažovanosti samotné matky, jak uvádějí autorky. Ty dále zmiňují, že i pokud je otec v péči o dítě aktivní, nedochází ke zřetelné redukci matčiny péče. Na velmi úzké a uzavřené vztahy mezi matkou a dítětem s postižením upozorňuje i Clevelanda (in Prevendárová 1998), s jehož poznatky s názory se ztotožňuje i Prevendárová (1998). Za další negativa považuje kolektiv autorek finanční závislost matky na manželovi, rodině či sociálních dávkách, sociální izolovanost či nedostatek pochopení a podpory.

V poslední řadě bychom rádi uvedli Dytrycha a Matějčka (1994), kteří zveřejňují řadu výsledků výzkumů, mezi nimiž je uvedena i studie z konce 80. let, kterou provádělo oddělení pro výzkum rodiny Výzkumného ústavu psychiatrického v Praze 8 - Bohnicích, jejímž úkolem bylo sledovat dynamiku vývoje vztahu mezi rodičem a dítětem s postižením. V rámci empirického šetření označily tři čtvrtiny matek narození dítěte s postižením za psychický šok, po kterém následovaly somatické, afektivní i kognitivní symptomy a přítomnost minimálně 10 neurotických příznaků vyskytujících se v prvních dnech či týdnech mateřství uvedla více než polovina matek. Tyto příznaky poté samovolně vymizely jen u jedné čtvrtiny

respondentek. „*Klinicky lze hovořit o těžké akutní reaktivní depresi až panické reakci*“ (Dytrych, Matějček, 1994, s. 27).

2.1.2 Rodič - otec

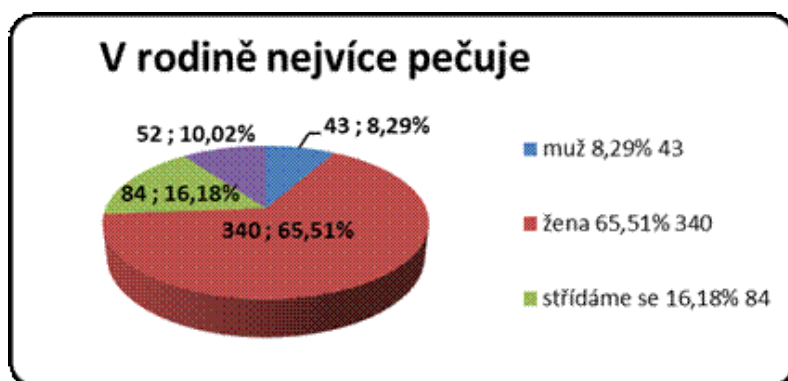
Dle Vágnerové (2008) prožívají podobné pocity jako matky i otcové. U nich jsou však vázány na mužskou, ploditelskou roli. I přesto, že otec sám intenzivně prožívá tuto událost, očekává se od něj poskytnutí psychické podpory matce. Sloper (in Vágnerová, Strnadová, Krejčířová, 2009) uvádí, že silný stres v souvislosti s narozením dítěte s postižením prožívá 70% matek a jen 40% otců. Z toho lze usoudit, že pro ženu je tato událost více stresující nežli pro muže. Vágnerová, Strnadová a Krejčířová (2009, s. 37) však berou v potaz i tu skutečnost, že „*muži nejsou tak otevření a nedokážou své pocity projevit v takové míře jako ženy*.“

Obecně platí, že podíl péče otců na péči o dítě s postižením je spíše částečný. Otec je dle již výše zmíněného tradičního rozložení rodičovských rolí spíše živitelem rodiny a nejsou na něj tudíž kladeny každodenní problémy. I přesto jsou však i otcové stresováni. Pociťují ohrožení sebeúcty, což souvisí s negativními reakcemi, které přicházejí z jeho okolí či se změnou partnerského vztahu, jak zmiňuje výše uvedený kolektiv autorek. Lamb (in Prevedárová 1998) však uvádí, že otce taktéž více jak matky znepokojuje budoucnost jejich potomka, především poté sociální a vzdělanostní status, kterého bude schopen dosáhnout. Za velmi významný faktor považuje autor pohlaví dítěte, kdy otec velmi idealizuje roli, kterou by mohl zastávat ve výchově svého potomka totožného pohlaví. Ne všichni otcové tuto situaci zvládnou, což následně negativně působí na stav matky, kdy dochází k jeho zhoršení, jak uvádí Matějček (1994). Matoušek (1993) upozorňuje, že u otců dětí s postižením obdobně jako dětí s vážným onemocněním vzrůstá tendence vyřešení rodinných problémů za pomoci rozvodu. „*Zahraniční zdroje uvádějí, že rozvodovost manželů, kteří vychovávají dítě s postižením, je přibližně stejná jako rozvodovost manželů, kteří vychovávají zdravé dítě*.“ (Kunhartová, 2010, s. 50).

Dále uvádíme procentuální rozpočty účasti otců na péči v roce 2004, které byly zjištěny z databáze Státní sociální podpory Ministerstva práce a sociálních věcí (in Matějková, s. 5): „*Zatímco muži pečující o dítě se zdravotním postižením nebo s těžkým zdravotním postižením (ZP či TZP) tvoří 4 % všech pečujících mužů, ženy pečující o dítě se ZP nebo ZTP*

tvorí pouze 0,4 % všech pečujících žen. Celkově je mezi rodiči, kteří pečují o dítě se zdravotním postižením až 11 % mužů.“

Druhý výpočet v grafickém znázornění, který nabízí Michalík (2012), je uveden na obrázku č. 2.



Obrázek č. 2 Grafické znázornění podílů péče o dítě se zdravotním postižením (Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/narocnost-pece-o-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml>) [cit. 2013-3-10].

Rádi bychom ještě zmínili, že ač je role otce v péči o dítě se zdravotním postižením stejně důležitá, jako role matky, je jen málo literatury, která by se této problematice věnovala.

Na závěr těchto dvou podkapitol, bych ráda shrnula dopady narození dítěte se zdravotním postižením na partnerský vztah, ale také na celkové klima rodiny. Vzhledem k tomu, že „*rodiče různého pohlaví zpravidla reagují odlišně, nejen vzhledem k biologické a sociální specifčnosti jejich role, ale i s ohledem na důsledky této situace pro jejich další život. Není pochyb o tom, že jakékoli závažnější postižení dítěte ovlivní i jejich manželský vztah a změni celkové klima v rodině. Může vést k posílení vzájemných vazeb a poskytované opory, nebo naopak k jejich rozpadu*“ (Vágnerová, 2008, s. 165). O následcích se zmiňuje i Matějček (in Prevedárová, 1998, s. 60), který uvádí, že „*adaptačné schopnosti rodiny sú veľmi individualne. Spravidla sú len také silné, aký silný je najslabší článok rodinného spoločenstva: ak má napríklad matka vysokú adaptačnú schopnosť a otec nízku, potom rodina ako celok unesie len toľko záťaže, koľko unesie otec.*“ Autor dále zmiňuje, že pokud jsou tyto nároky vyšší nežli je míra únosnosti, rodina nabývá dysfunkčních znaků, nebo dochází

k jejímu rozpadu. I přesto, že v knize od Prevendárové (1998) je toto tvrzení označeno pouze za hypotetické a diskutabilní, v knize Rodiče a děti o tom Matějček (1986, s. 279 - 230), dle našeho názoru, hovoří spíše jako o faktu: „...*na rozdíl od rodiny normálního dítěte je rodina s dítětem postiženým vystavena i určitému specifickému nebezpečí, které snáze může ohrozit její vnitřní soudržnost. (Běžná klinická zkušenost ostatně ukazuje, že rodiny s postiženým dítětem častěji trpí vnitřním rozvratem a častěji se i formálně rozpadají).*“

2.1.3 Reakce nejbližšího okolí, sekundární vlivy prostředí

Jedním z důležitých faktorů ovlivňujících přijetí dítěte se zdravotním postižením je reakce blízkého okolí. Postoje širší rodiny mohou podporovat zklidnění a kladné vyrovnávání rodičů, ale na stranu druhou tomu mohou také bránit, což je způsobeno především jejich nedostatečnou informovaností. Poměrně často se stává, že podněcují či posilují ochranné postoje rodičů. A právě z tohoto hlediska Matějček (2001) vyzdvihuje potřebu náležité informovanosti osob z úzkého kruhu rodiny. Marková a Středová (1987) v této souvislosti uvádí také potřebu podání plné pravdy, bez překrucování či dokonce zamlčování, které vede pouze k prodlužování psychického strádání, nehledě na to, že skutečnost narození dítěte s postižením nelze utajovat věčně.

Pro rodinu jsou prarodiče významným zdrojem nejen pomoci, a i emoční podpory, celková podpora příbuzenstva je poté hodnotná nejen „*pro dítě a pro matku, ale může přispět i k udržení integrity manželství rodičů a k jeho spokojenosti*“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčířová, 2009, s. 228). I přes obvyklé tendence prarodičů pomáhat v péči o svá vnoučata, což je charakteristický znak generativity stárnoucích osob, může docházet k situacím, kdy se prarodiče nejsou schopni vyrovnat se vzniklou situací a neposkytují potřebnou péči vnoučeti a ani podporu rodičům. Postižení v nich často vyvolává lítost a soucit, ale také narušuje jejich sebeúctu, což je zajisté ovlivněno i úrovní uvažování, na něž mají vliv postoje a předsudky jejich generace, jak zmiňuje kolektiv výše zmíněných autorek. Matějček (1994) považuje za jeden z nejvýznamnějších faktorů, který ovlivňuje adaptaci matky na postižení svého dítěte, reakci otce a matky. Pokud ta reaguje na dítě negativně, nejen že se zhoršuje psychický stav matky, ale také to výrazně zasahuje vztah mezi partnery, tedy rodiči dítěte s postižením. Pokud je však odezva tchýně kladná, má o dítě zájem, nabízí pomoc v péči o dítě, dochází ke společnému prožívání osudu, což má pozitivní a urychlující vliv na adaptační schopnosti matky.

Do okolí rodiny však bezprostředně spadají i známí a rodinní přátelé, kteří mají na rodiče taktéž výrazné vlivy. V této souvislosti bychom rádi odkázali na výzkumy Dytrycha a Matějčka (1994, s. 29), které ukázaly, „že na rodinné klima působí výrazně negativně vliv mimo rodinu, tj. reakce okolí.“ Matky poukazovaly i na odmítavé postoje či dokonce posměch přátel a lidí z blízkého okolí. Tyto reakce následně vedly k výraznému omezení kontaktu s někdejšími známými, ale také ke snížení vycházek s dítětem. Stigmatizace v sociálním prostředí nadále způsobila izolování rodiny do soukromí, což se po delší době projevilo i na osobnosti jednotlivých členů. Švarcová (2011) i Marková a Středová (1987) vysvětlují vyhýbavé reakce či odcizení známých a přátel právě nedostatečnými znalostmi, jelikož oni jsou vzniklou situací zaskočení a ve většině případů nevědí, jak se mají chovat k dítěti, ale ani k samotným rodičům. Marková a Středová (1987) dále uvádějí, že jakmile je překonán jejich ostych, dojde k znovuobnovení dobrých přátelských vztahů. My osobně bychom však nebyli v těchto vyhlídkách zas až tak pozitivní a připouštíme i tu možnost, ve které k restituci nedojde. Za velmi důležitou však považujeme zmínku autorek o nutnosti zapojení rodičů do společnosti, navázání na bývalý život a pokračování v těch činnostech, které je dříve uspokojovaly.

V poslední řadě je však zapotřebí zmínit i fakt, že „rodiče postižených dětí bývají přecitlivělí a mohou i zcela nevinnou poznámku nebo dotaz pochopit jako netaktnost a projev bezcitnosti.“ (Švarcová, 2011, s. 165). Na stranu druhou se rodiče zajisté budou setkávat v rámci toho nejširšího okolí s tím, že jejich dítě bude ať již méně či více přitahovat pozornost okolí a budou muset čelit necitlivým či zcela nevhodným poznámkám. Najdou se však i takoví lidé, kteří budou chápaví a ochotni pomoci, jak zmiňuje výše zmíněná autorka či Matějček (1986), který dává pro okolí, dle našeho názoru, velmi užitečnou radu: nevyjadřujte soustrast, ale přátelskou sympatii. V jedné ze svých dalších publikací shrnuje adekvátní přístup k rodičům pod termín „sympatizující postoj“. V rámci něhož dáváme svou účast, projevujeme porozumění, zájem a trpělivost k vyslechnutí a případnou pomoc, avšak jen za předpokladů, že sami rodiče mají zájem se se svými těžkostmi svěřit, v žádném případě je do rozhovoru nenutíme a ani se nijak nevnučujeme (Matějček, 2001).

2.1.4 Sourozenci

Zpočátku bychom chtěli upozornit na doporučení lékařů a psychologů, aby rodiče, kterým se narodí dítě se zdravotním postižením, měli v co nejbližší době ještě dalšího potomka. To je totiž vyhovující nejen pro rodiče, ale i pro dítě samotné. Tyto informace nám podávají Marková a Středová (1987), které dále uvádějí, že další potomek zmírňuje deprese a stres a přináší do rodiny zklidnění a radost ze správného vývoje tohoto dítěte, čímž se stává pro rodinu určitým korektivem. Jak již jsme zmiňovali, sourozenec je důležitý i pro samotné dítě s postižením, kterému sourozenec předává to, co mu rodiče nemohou ani přes velmi intenzivní péči darovat. Nehledě na to, že sourozenec vyvolává v dítěti s postižením snahu napodobit jeho chování, čímž dochází k jeho bezděčnému učení a následnému rozvoji.

Výrazným činitelem v utvářejícím se vztahu mezi intaktním a postiženým sourozencem hraje přístup rodičů a správné rozložení jejich pozornosti ke svým dětem. Setkat se můžeme s dvěma extrémními přístupy, kdy je koncentrace péče pozornosti a zájmu směřována pouze k jednomu z dětí. Následující rozdělení nám nabízí Kozáková (2005) či Vágnerová (2008).

1. Koncentrace pozornosti a zájmu na dítě s postižením

V rámci tohoto přístupu se rodiče ve velké míře soustředí pouze na potřeby potomka s postižením. Od jeho sourozence poté často vyžadují vyspělejší, zralejší chování, podporu a spolupráci v péči, někdy ho dokonce i předem určí za následovníka, tedy za budoucího pečovatele, čímž výrazně omezují jeho vlastní potřeby a požadavky. I přesto, že někteří sourozenci tyto požadavky přijímají a snaží se o naplnění rodičovských představ, u jiných sourozenců může mít tato nedostatečná stimulace negativní dopady a může vyvolávat různé obrané reakce. Dítě bez postižení může závidět sourozenci pozornost, která je mu rodiči dáována a může se snažit upoutat zájem svých rodičů za pomoci mnohdy nevhodných způsobů chování, může nabývat pocitů vlastní bezvýznamnosti, což následně vede i k nejistotě, mohou se dokonce objevit pocity viny za postižení svého sourozence. Dle Prevendárové (1998) dokonce i slovenská výzkumná sonda potvrzuje riziko psychického ohrožení sourozenců dětí s postižením. Rodiče zde uváděli, že sourozenec potomka s postižením se k dítěti nechová dobře, vzteká se a zdůrazňuje pocity křivdy. O svém dítěti bez postižení toho však rodiče moc nevěděli a jeho problémům nevěnovali dostačující péči. *„V těchto rodinách byla zřejmě tendence k určitému zanedbávání zdravého dítěte nejspíše jako důsledek velkého zatížení rodičů péčí o postiženého potomka.“* (Prevendárová in Vágnerová, 2008, s. 170).

V poslední řadě je však nutné podotknout, že rodiče nevěnují dostatek pozornosti dítěti bez postižení z důvodu zatížení péčí o dítě s postižením, nikoliv z důvodu skutečného nezájmu, jak uvádí výše zmíněná autorka.

2. Koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě

Zde dochází k extrému opačnému, který může být pro rodiče určitým prostředkem kompenzace, jak uvádí Kozáková (2005) či Vágnerová (2008), která dále zmiňuje, že potomek bez postižení má rodičům vynahradit a kompenzovat strast, stres či zklamání a svými úspěchy tak podporovat sebevědomí rodičů. *„Takový přístup lze interpretovat jako jeden z možných obranných mechanismů.“* (Kozáková, 2005, s. 36). I zde však dochází ze strany rodičů ke zvýšení očekávání a nároků, kdy může jít až o tak markantní nárůst, které dítě nebude zvládat, což může výrazně zkomplikovat jak rozvoj jeho identity, tak proces jeho socializace. Pokud jsou poté nároky vztaženy na vztah mezi sourozenci, mohou mít opět negativní vlivy nejen na postoj dítěte k dítěti s postižením, ale mohou se také objevit různé obranné mechanismy, které dítěti pomáhají se zvládnutím vzniklé situace.

Na stranu druhou může mít tento přístup na potomka i pozitivní vlivy, kdy může ovlivnit jeho socializační rozvoj a *„urychlit dosažení schopnosti převzít odpovědnost, podporovat větší toleranci a ochotu pomáhat.“* (Vágnerová, 2008, s. 171)

Aby rodiče předešli těmto negativním důsledkům, které mohou výrazně ovlivnit jejich intaktního potomka a také sourozenecké vztahy mezi dětmi, měli by svou lásku, péči, avšak i povinnosti a požadavky či odměny a tresty mezi sourozence uvážlivě rozdělit, jak podotýká Marková a Středová (1987). Čímž budou podporovat pozitivní sourozenecké vztahy. Pipeková (2010) upozorňuje také na potřebu přiměřeného a přijatelného vysvětlení postižení intaktnímu sourozenci, a to bez ohledu na to, zda je od dítěte s postižením starší či mladší.

I přes veškerou snahu rodičů však musíme přiznat, že být sourozencem dítěte s postižením bude vždy náročnější a vždy bude představovat určitou zátěž, jak upozorňuje Vágnerová (2008). Ta dále zmiňuje, že vzhledem k odlišným reakcím, projevům chování či vzhledem k výjimečnosti sourozence s postižením, je dítě bez postižení nuceno přijmout určitou strategii, která mu pomůže se zvládnutím takového vztahu způsobem, který bude přijatelný. Často se poté setkáváme s rolí dominantně-ochranitelskou, kdy se dítě naučí sourozence ochraňovat a zároveň pochopí, že se k němu nelze chovat jako k dítěti bez postižení. V této souvislosti uvádí Blažek a Olmrová (in Matoušek 1993, s. 98),

„že ze sourozenců postižených dětí se často stávají agresivní ochránci před „zlými cizinci“. Postižený sourozenec je podle těchto autorů největší zátěží pro svou nejstarší sestru, první přirozenou náhradu matky. Postižené děti berou své sourozence jako autoritu snadněji než své rodiče. Výzkumy zmíněných autorů poukazují na konfliktnější vztah mezi sourozenci než je u jejich vrstevníků běžné a sourozence dětí s postižením považují za vyzrálejší, ochotnější a odpovědnější. Podobné výsledky přinesly i výzkumy uvedené Lobatem a Powellem, které označují sourozence za *„dospělejšími, odpovědnějšími, sebejistějšími, nezávislejšími a trpělivějšími....bývají také altruističtější, citlivější k humanitární práci a dávají větší smysl pro rodinná pouta.“* (Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=94>) [cit. 2013-3-10].

3 VÝZNAM ODBORNÍKŮ V KOMPLEXNÍ PÉČI O DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Naše poslední kapitola teoretické části je věnována odborníkům, kteří mohou mít velký vliv na proces přijetí dítěte se zdravotním postižením, jeho budoucí vývoj, ale také na celé rodinné žití. Jde o ty odborníky, kteří pracují v tzv. pomáhajících profesích. V širším slova smyslu jde o „*nejrůznější profese vyznačující se „prací s lidmi“, ať již je to v oblasti zdravotnické, výchovně-vzdělávací či sociální...*“, jak uvádí Jankovský (2003, s. 9), který však upozorňuje, že bychom mohli uvést ještě širší kontext. Obdobné vymezení můžeme najít i u Géringové (2011, s. 21), pro kterou „*termín pomáhající profese definuje skupinu povolání, která jsou založena na profesní pomoci druhým lidem*“, jako příklad poté uvádí pedagogické a zdravotnické profese, povolání zaměřující se na sociální či duchovní pomoc a v neposlední řadě také psychology a terapeutky.

Autorka dále upozorňuje na společné rysy těchto povolání, mezi nimiž vyzdvihuje nutnost zapojení vlastní osobnosti pomáhajícího profesionála a také nutnost vztahu s klientem. Naproti tomu Michalík (2011, s. 14) zmiňuje celou řadu znaků charakterizující výše zmíněné profese. Jde především o postuláty na speciální, popřípadě specializované vzdělání, ale také potřebu dalšího vzdělávání i roli praxe, dále specifické požadavky na samotnou osobnost pracovníka i jeho speciální komunikační dovednosti, ale také nutnost využívat etické normy. Dále autor zmiňuje zaměření na individualitu potřeb a problému daného jedince a jako poslední, ale neméně důležité je uvedeno vyšší riziko syndromu vyhoření.

Poměrně zajímavé jsou výsledky dotazníkového šetření prováděného Kopřivou v roce 1994 (in Kopřiva, 1997), které se ptalo samotných sociálních pracovníků a sester v domovech důchodců, jak autor sám zmiňuje (dnes bychom toto slovní spojení vyměnili za spojení domovy pro seniory), jaké 3 nejdůležitější vlastnosti či schopnosti sester či ošetřovatelek by přály svým blízkým, kteří by se v těchto domovech ocitli. Po kategorizaci odpovědí bylo dosaženo poměrně pozoruhodných výsledků, kdy na prvním místě byla náklonnost (láska, ochota, vlídnost,...), na čemž se shodlo celých 64% sester a 62% sociálních pracovníků, dále byla trpělivost (vyrovnanost a klid,...), poté vcítění (tzn. empatie, porozumění,...) a až na 4. místě respondentky uvedly odbornost (znalosti a profesionalita,...), kdy šlo o 41% u sester a 36% u sociálních pracovníků.

Celý tento úvod bychom chtěli uzavřít poměrně rozsáhlou definicí termínu pomáhající profese uvedenou Michalíkem (2011), u nějž mimo jiné upozorňuje na výrazný rozkvět v jeho používání, a to i přesto že je relativně nový. „*Obecně jde o profese, jež jsou orientovány na potřeby člověka a jejich podstatným rysem je takové jednání vůči druhému člověku, které je zaměřeno na řešení jeho potřeb a poskytování podpory a pomoci.*“ (Michalík, 2011, s. 14). Autor dále zmiňuje typické profese, které jsou obvykle do této kategorie řazeny, které jsme my uvedli již výše, ale také zmiňuje ty, u nichž není toto označení až tak časté, jako jsou například pedagogové, ale také rehabilitační pracovníci, a maséři, či advokáti, v jejichž souvislosti se slovní spojení pomáhající profese objevuje jen velmi zřídka.

My jsme z pohledu speciální pedagogiky vybrali pro tuto práci, dle našeho názoru, nejdůležitější 3 pomáhající profesionály, kterými bychom se chtěli v dalším textu více zabývat - speciálního pedagoga, logopeda a psychologa.

3.1 Speciální pedagog

Nejprve bychom se zaměřili na samotné vzdělání, kterého musí člověk dosáhnout, aby mohl získat tento post, což vymezuje § 18 zákona 563/2004 Sb. o pedagogických pracovnících. „*Speciální pedagog získává odbornou kvalifikaci vysokoškolským vzděláním získaným studiem v akreditovaném magisterském studijním programu v oblasti pedagogických věd zaměřené na speciální pedagogiku*“ Tito pracovníci však mohou své odborné kvalifikace dosáhnout i jinou cestou, například studiem v programu celoživotního vzdělávání zaměřeného na speciální pedagogiku, které uskutečňuje vysoká škola. To však není pro naši práci primárně důležité, a tudíž tomu nebudeme věnovat více pozornosti.

V tamtéž zákoně jsou taktéž vyjmenovaná školská zařízení, ve kterých se s tímto pracovníkem, který dle § 2 vykonává přímou pedagogickou činnost, můžeme setkat. Jde o třídy či školy, které jsou zřízené pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami na úrovni škol mateřských, základních i středních, dále o oddělení či samotná školská výchovná a ubytovací zařízení, která jsou opět primárně zřízená pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami, či v zařízeních určených pro výkon ochranné či ústavní výchovy v rezortu školství nebo pro výkon preventivně výchovné péče. Pokud speciální pedagog vykonává v rámci školy poradenskou činnost, dle vyhlášky č. 116/2001 Sb., kterou se mění vyhláška č. 72/2005 o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských

zařízení (dále jen vyhlášky č. 72/2005 o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízení v aktuálním znění), mluvíme o speciálním pedagogovi školním, který dle této vyhlášky poskytuje následné standardní činnosti: depistážní činnosti, diagnostické a intervenční činnosti a činnosti metodické a koordinační. Krom těchto, v zákonem vyjmenovaných zařízení se v rámci resortu školství můžou rodiče setkat se speciálními pedagogy i v rámci školských poradenských zařízení, tedy pedagogicko psychologické poradně (dále jen PPP) a speciálně pedagogickém centru (dále jen SPC). V rámci těchto zařízení speciální pedagog vykonává např. speciálně pedagogickou diagnostiku a to včetně diagnostiky logopedické, včasnou intervenci, pomoc při integraci do MŠ, ZŠ či SŠ, zpracování návrhů individuálních vzdělávacích plánů, pomoc při výběru školy či poradenství v oblasti kariéry atd. Mimo to však poskytuje služby i rodičům, příkladem je poskytování informací při výběru vhodných stimulačních pomůcek či hraček pro dítě, a i samotným pedagogickým pracovníkům, kterým poskytuje, stejně tak jako rodičům, konzultace a metodickou činnost. Výčet těchto standardních činností speciálního pedagoga uvádí Michalík a Hanák (2011).

Se speciálním pedagogem se však rodiče nesetkají pouze v rámci vzdělávání jejich dítěte. Krom školských zařízení se uplatňuje i v oblastech sociálních služeb. Což souvisí i s tím, že ne všechny učitelské obory speciální pedagogiky musí být nutně obory učitelstvími. Čímž však nechceme vyvrátit ten fakt, že se můžeme setkat i v rámci zařízení sociálních služeb s pedagogickým pracovníkem, který bude vykonávat již výše zmíněnou pedagogickou činnost. Nejčastěji se s ním rodiče setkají nejspíše v týdenních či denních stacionářích, popřípadě v domovech pro osoby se zdravotním postižením, či jiných služeb sociální péče. Ve většině případů rodiče zahajují kontakt s tímto pracovníkem v rámci služeb rané péče.

Vzhledem k tomu, že raná péče je službou, která podává rodině s dítětem se zdravotním postižením prvotní pomocnou ruku, rádi bychom se jí v rámci práce věnovali více. Vymezení této služby sociální prevence nám podává zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách přesněji § 54: *„Raná péče je terénní, popřípadě ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby“*. Druhá část výše zmíněného paragrafu pojednává o základních činnostech, které jsou v rámci komplexu služeb nabízeny, jde o činnosti výchovné, vzdělávací a aktivizační i sociálně terapeutické, dále o zprostředkování styku se společenským prostředím a posledním prvkem je *„pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí“* (zákon

108/2006 Sb. o sociálních službách, § 45). Podrobnější rozpis a rozsah těchto jednotlivých činností nám poté nabízí § 19 vyhlášky 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. V praxi poté najdeme střediska rané péče rozdělena dle typu postižení, stejně tak jako se dělí dle určité specializace SPC.

V poslední řadě bychom chtěli podotknout, že se speciálním pedagogem se mohou rodiče setkat i v rámci nejrůznějších terapií, která mohou být v rámci školských zařízení i zařízení sociálních služeb nabízena.

3.2 Psycholog

Dalším pedagogickým pracovníkem vykonávající dle již výše zmíněného zákona 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících přímou pedagogickou činnost je psycholog, který *„získává odbornou kvalifikaci vysokoškolským vzděláním získaným studiem v akreditovaném magisterském studijním programu psychologie“*, jak uvádí § 19. Pod výše zmíněnou přímou pedagogickou činnost, kterou může vykonávat jak speciální pedagog, tak logoped, je dle výše zmíněného zákona § 2 myšlena taková činnost, při níž pedagogický pracovník *„koná přímou vyučovací, přímou výchovnou, přímou speciálně pedagogickou nebo přímou pedagogicko-psychologickou činnost přímým působením na vzdělávaného, kterým uskutečňuje výchovu a vzdělávání na základě zvláštního právního předpisu“* - zákona 561/2004 o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). Pokud psycholog zajišťuje poradenské služby v rámci školy (což může vykonávat i školní speciální pedagog, jak je výše uvedeno), mluvíme o něm poté jako o psychologovi školním. Mezi hlavní standardní činnosti takového psychologa patří diagnostika a depistáž, konzultační, poradenské a intervenční práce, a dále metodická práce a vzdělávací činnost. Tyto činnosti jsou uvedeny ve vyhlášce č. 72/2005 o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních v aktuálním znění.

Kromě toho se žáci, v našem případě žáci se speciálními vzdělávacími potřebami, jak uvádí vyhláška č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných (dále jen 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných v aktuálním znění), mohou s psychologem setkat také v rámci PPP či SPC, v tomto případě jde o psychologa poradenského. Ten jim může v rámci SPC poskytnout následující služby: diagnostiku různých typů postižení či disharmonického vývoje, pomoc při integraci do škol různého stupně - MŠ, ZŠ, SŠ, kariérové poradenství,

vývojové hodnocení, dále také posuzuje způsobilost k zahájení školní docházky a popřípadě navrhuje její odložení, doporučuje stimulační opatření, spolupracuje s rodinou na optimalizaci rodinného klimatu a výchovných přístupů rodičů, ale také udržuje dlouhodobý kontakt s řediteli a vyučujícími škol atd. (Michalík, Hanák, 2011).

V resortu MZ se poté mohou rodiče setkat buď s psychologem (který pracuje pod dohledem klinického psychologa, oproti němuž má i omezený rozsah své působnosti) nebo s tzv. klinickým psychologem, což je „*absolvent jednooborového studia psychologie, který má praxi ve zdravotnickém zařízení (dnes je stanovena na dobu minimálně pěti let) a absolvoval příslušné atestační zkoušky z klinické psychologie.*“ (Orel, 2012, s. 49). Autor dále zmiňuje, že klinická psychologie se nezabývá pouze oblastí psychopatologie, v rámci které psycholog vykonává diagnostiku, terapii či prevenci duševních poruch, ale taktéž věnuje pozornost tomu, jak pacient zvládá nemoc a jaké postoje k nemoci zastává, v neposlední řadě se zabývá vzájemným vztahem mezi pacientem a lékařem. Zákon č. 96 Sb., o nelékařských zdravotnických povoláních, z něhož taktéž vychází výše uvedené kvalifikační požadavky, v § 22 uvádí, že za výkon tohoto povolání „*se považuje činnost preventivní, diagnostická, léčebná, neodkladná, rehabilitační a dispenzární v oboru klinické psychologie prováděná bez indikace lékaře....a činnost posudková a revizní.*“ S takto postaveným psychologem se poté rodiče mohou setkat na nejrůznějších zdravotnických odděleních či klinikách ať již lůžkového či ambulantního zařízení.

V rámci psychologie existuje mnoho specializací a tím pádem také spoustu různých odborníků, které však v rámci práce již není potřeba uvádět.

V poslední řadě bychom chtěli upozornit na problematiku přípravy psychologů pro práci s osobami s postižením, o které se zmiňuje Michalík (2011), který se domnívá, že problém může mít své příčiny již v samotném vzdělávání těchto odborníků v magisterském stupni, v rámci něhož nejsou budoucí psychologové s touto problematikou seznámeni. Následkem je poté jejich nedostatečná informovanost v oblastech problematiky osob se zdravotním postižením.

3.3 Logoped

Neméně složité je i vyčlenění logopeda, jehož služeb mohou rodiče či jejich děti využívat rovnou ve třech rezortech. V resortu ministerstva zdravotnictví (dále jen MZ), resortu ministerstva školství mládeže a tělovýchovy (dále jen MŠMT) a resortu ministerstva práce a sociálních věcí (dále jen MPSV). Dle toho se také liší kvalifikace a náplň práce, kterou takový logoped může vykonávat.

V rámci MZ mluvíme o logopedovi klinickém, pro jehož výkon povolání je nutné získat odbornou a specializovanou způsobilost, která je uvedena v § 23 zákona č. 96 Sb., o nelékařských zdravotnických povoláních. Té lze nabýt absolvováním akreditovaného oboru speciální pedagogiky magisterské úrovně, v rámci níž se vykonává státní závěrečná zkouška z logopedie a surdopedie, pouze takové pregraduální vzdělání je však nepostačující. Logoped musí následně absolvovat tříleté speciální postgraduální vzdělávání v oboru klinické logopedie, kterým získá specializovanou způsobilost a post klinického logopeda. Za výkon jeho povolání se dle již výše zmíněného zákona č. 96 Sb., o nelékařských zdravotnických povoláních *„považuje činnost v rámci diagnostické, léčebné, rehabilitační, preventivní, posudkové a dispensární péče v oboru klinické logopedie.“* Logoped, tedy absolvent pouze pregraduálního vzdělání, má poté menší rozsah působnosti nežli klinický logoped, pod jehož dohledem logoped pracuje. Přesný rozpis činností jednotlivých pracovníků můžeme nalézt ve vyhlášce 55/2011 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků. S takto kvalifikovaným logopedem či klinickým logopedem se mohou rodiče setkat na nejrůznějších klinikách v nemocnicích (př. psychiatrické kliniky a oddělení, rehabilitační či foniatrické kliniky a oddělení), v lázních a rehabilitačních ústavech či v privátních ambulancích klinické logopedie, dále na logopedické klinice, jak uvádí Mlčáková (in Michalík, 2011), ale také v logopedických klinikách, či v samostatném oddělení klinické logopedie, které vzniklo v roce 2010 ve Fakultní nemocnici Olomouc (Dostupné z: http://www.fnol.cz/oddeleni-klinicke-logopedie-historie-sekce_258.html) [cit. 2013-2-18].

V rámci resortu MŠMT jsou kvalifikační požadavky na logopeda velmi podobné požadavkům na povolání speciálního pedagoga, které jsou výše dle § 18 zákona 563/2004 o pedagogických pracovnících. Na tento paragraf odkazuje i Metodické doporučení č. j. 14712/2009-61 k zabezpečení logopedické péče ve školství, které dále uvádí: *„Logoped je absolvent magisterského vysokoškolského studia v oblasti pedagogických věd se zaměřením na speciální pedagogiku – logopedii ukončeného státní závěrečnou zkouškou z logopedie.“*

Státní závěrečná zkouška ze surdopedie a znalost komunikace ve znakovém jazyce, resp. znakové řeči se vyžaduje, pokud logoped pracuje i s dětmi a žáky se sluchovým postižením.“

Dokument dále uvádí i jinou možnost dosažení tohoto vzdělání, které lze považovat za rovnocenné, a to u těch pedagogických pracovníků, kteří své studium zahájili do 31. 7.1998, čemuž však pro potřeby této práce není dle našeho pohledu potřeba věnovat více pozornosti. Výše zmíněný metodický pokyn se kromě kvalifikačních požadavků zaobírá taktéž kompetencemi samotného logopeda či asistenta logopeda, který pracuje pod jeho metodickým vedením, a také samotnou organizací logopedické péče v tomto resortu. Logoped smí tedy dle výše zmíněné metodiky vykonávat například komplexní logopedickou diagnostiku a intervenci související s určitým druhem zdravotního postižení, dále zpracovává zprávy z vyšetření, které jsou dále využity pro potřeby vzdělávání žáků s narušenou komunikační schopností, dále může zabezpečovat logopedickou podporu při výuce, či vést přímou výuku žáků se zdravotním postižením, atd.

V souvislosti s legislativním opatřením logopeda v MŠMT bychom ještě rádi zmínili, stejně tak jako zmiňuje Mlčáková (in Michalík, 2011) školský zákon, tedy zákon 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, a také jeho příslušné vyhlášky, tedy vyhlášku č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních v aktuálním znění a vyhlášku č. 147/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných v aktuálním znění, jimž působení logopeda v resortu školství podléhá. Mezi zařízení, v nichž se v rámci školského resortu setkávají žáci či děti s logopedem, spadají základní či mateřské školy pro sluchově či tělesně postižené nebo pro žáky se specifickými poruchami učení, poté základní školy (dále jen ZŠ) praktické či speciální a mateřské školy (dále jen MŠ) speciální, a dále z oblasti čistě logopedické ZŠ a MŠ logopedické či logopedické třídy MŠ a ZŠ běžného typu, či v SPC logopedických. Speciální pedagogové - logopedi působí i v rámci některých PPP, kde poskytují péči v oblasti logopedie především žákům se specifickými vývojovými poruchami učení, jak zmiňuje Mlčáková (in Michalík, 2011), která uvádí i výše zmíněný výčet školských poradenských zařízení.

V posledním resortu MPSV „*je logopedická intervence součástí komplexní rehabilitace klientů v denních stacionářích, týdenních stacionářích, domovech pro osoby se zdravotním postižením*“ (Mlčáková in Michalík, 2011, s. 470). Autorka dále uvádí, že vzhledem ke klientele těchto zařízení, jimiž jsou ve většině případů osoby s těžšími stupni postižení, zde logoped při rozvoji komunikačních schopností pracuje dle individuálních

možností a schopností klientů a při své práci využívá systémů alternativní a augmentativní komunikace.

II PRAKTICKÁ ČÁST

4 Výzkumné šetření

Za důležitou část práce považujeme právě tuto, v pořadí druhou, praktickou část bakalářské práce, kterou tvoří výzkumné šetření. Jejím cílem bylo zjistit, zda má narození dítěte vliv na partnerský vztah rodičů i rodinu jako celek, a případné dopady blíže vymežit. Tato kapitola tedy prakticky ověřuje to, co bylo v předešlém textu teoreticky vymezeno.

4.1 Výzkumný problém a cíl výzkumu

Hlavním cílem tohoto výzkumu bylo zjistit, jaké důsledky má narození dítěte se zdravotním postižením na fungování rodiny jako celku, především poté na partnerský vztah rodičů. Tohoto cíle je dosaženo zmapováním 5 rodin s dětmi se zdravotním postižením v různých věkových kategoriích, čímž je dána možnost porovnání rodin v různých etapách smířování se s takovou náročnou životní situací, jakou je narození potomka s postižením, s ohledem na individualitu jednotlivých rodičů.

V rámci výzkumu se zaměřujeme i na sekundární faktory, které mohou následně ovlivňovat fungování rodiny a partnerství rodičů, z čehož vycházejí i následující dílčí cíle práce, které se zaměřují na níže uvedené oblasti, od kterých se následně odvíjí otázky v samotném rozhovoru.

- Reakce rodičů a nejbližšího okolí na zjištění zdravotního postižení dítěte a následný proces vyrovnání se se vzniklou situací.
- Sourozenecké vztahy v rodině.
- Vnímání rodičů reakcí na postižení dítěte ze strany širšího okolí.
- Využívání služeb, jako podpory v péči o dítě.
- Kontakt rodičů s rodinami dětí se zdravotním postižením

4. 2 Charakteristika výzkumného vzorku

Pro případovou studii bylo vybráno 5 rodin s dítětem se zdravotním postižením. Samotného rozhovoru se zúčastnily především matky těchto dětí. Otcové se zúčastnili pouze dva, přičemž další dva již s rodinou nežijí a poslední z otců účast na rozhovoru odmítl. Interview tedy absolvovalo 7 respondentů. Šlo o rodiny ze Středočeského kraje, ale vzhledem k anonymitě našeho výzkumu nebudeme uvádět žádné bližší informace. Výhodou šetření byla osobní známost autorky se všemi rodinami. S některými z rodičů jsou vztahy spíše povrchnější, na úrovni vzájemného povědomí, s jinými autorka již dlouhodoběji (cca 5 let) spolupracuje.

Při záměrném výběru respondentů, který je v rámci kvalitativních výzkumů označován za nejrozšířenější metodu, byly předem stanoveny určité podmínky. Za hlavní lze považovat zapojení rodičů, jejichž potomek se zdravotním postižením s mini trvale žije v domácnosti. Dalším kritériem bylo již výše zmíněné místo bydliště, tedy Středočeský kraj. A také byl zapotřebí souhlas respondentů s pořizováním auditivního záznamu rozhovoru.

Pro úplnost nyní popíšeme celý náš postup práce. Nejprve byli vybráni respondenti, kteří odpovídali výše zmíněným podmínkám, a z nich byly následně zvoleny rodiny tak, aby bylo možno z věku dětí utvořit stupnici, tzv. aby bylo v našem výzkumu zastoupeno každé věkové období od předškolního věku do rané dospělosti. Rodiny s mladším dítětem jsme nekontaktovali, protože autorka osobně nezná žádnou rodinu s dítětem v batolecím či mladším věkovém období, a také jelikož si rodina v tomto období většinou prochází těmi nejhroššími chvílemi, zjištění diagnózy a smířením se s touto událostí, a tudíž by pro ně mohl být tento rozhovor velmi emotivně a psychicky náročný, nehledě na to, že by jim nebylo možné položit veškeré otázky, jelikož v některých z nich jde například o porovnání reakcí, které následovaly bezprostředně po zjištění zdravotního postižení a nynějšího stavu. Veškerá věková období jsme chtěli mít ve výzkumu zastoupeny z toho důvodu, abychom měli možnost pozorovat změny, kterými si rodina v průběhu let prochází. Zajisté však bereme v potaz individualitu a jedinečnost každé rodiny, jejich reakcí i procesu smířování se s postižením jejich potomka.

Po výběru vhodných respondentů byly tyto rodiny buď telefonicky či osobně kontaktovány s tím, že byli seznámeni s cíli a metodami našeho výzkumu, potřebou nahrávání rozhovoru na diktafon a také byli ujištěni o anonymitě našeho výzkumu. Poté jim byl dán čas na rozmyšlenou a potřebnou konzultaci s partnerem. Následně jsme si již dohodli schůzku,

na které bylo interview uskutečněno. Zde jsem využila nabídku všech rodičů navštívit je přímo u nich doma, jelikož jsem považovala možnost realizovat rozhovor v jejich přirozených životních podmínkách za velmi pozitivní. Při setkání jsem jim znovu zopakovala veškeré informace a umožnila jsem rodičům náhled na kostru otázek s tím, že pokud by nechtěli odpovídat na některou z otázek, je samozřejmě možnost ji nezodpovídat. To se však nestalo a všichni respondenti odpověděli na veškeré otázky i včetně těch, které v uvedené kostře nebyly, ale byly pokládány až v průběhu jako doplnění. Rodiče byli také upozorněni na to, že v rámci anonymity by bylo vhodnější neuvádět při rozhovoru jména svých dětí. Některým rodičům užití jmen nevadilo a některým se jejich pokus nevydařil. V následném doslovném přepisu jsou však jména nahrazena slovy dcera či syn. Text prošel korekturou a byla z něho vypuštěna nepotřebná slova, jejichž odstraněním nebyl pozměněn význam výpovědi.

4. 3 Metodologie výzkumu a způsob zpracování dat

Ve výzkumném šetření jsme se rozhodli použít metody kvalitativního výzkumu, který je dle Miovského (2006, s. 18) „*v psychologických vědách přístupem využívajícím principů jedinečnosti a neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a dynamiky a v jeho rámci cíleně pracujeme s reflexivní povahou jakéhokoli psychologického zkoumání.*“ Což je pro naše účely vyhovující. Pracujeme zde s malou skupinou respondentů (5 rodin, 7 účastníků), jak již jsme výše uvedli, a metodou sběru dat byl rozhovor, který je považován za nejčastější metodu shromažďování dat v rámci kvalitativního výzkumu, jak zmiňuje Švaříček a Šedřová (2007). Tytéž autoři definují rozhovor, neboli hloubkový rozhovor, jak bývá označován, jako nestandardizované dotazování za pomoci několika otevřených otázek. „*Prostřednictvím hloubkového rozhovoru jsou tedy zkoumáni členové určitého prostředí, určité specifické sociální skupiny s cílem získat stejné pochopení jednání událostí, jakým disponují členové dané skupiny.*“ (Švaříček in Švaříček, Šedřová, 2007, s. 159). Co se poté týče řízení interview, zvolili jsme střední cestu, tudíž polostrukturované interview, které je určitým kompromisem mezi rozhovorem strukturovaným a nestrukturovaným, jak uvádí Chráska (2007). Jeho výhodou je tedy i schopnost řešit nevýhody těchto zmíněných 2 typů rozhovorů. V rámci polostrukturovaného, neboli semistrukturovaného rozhovoru, jsou badatelem stanoveny určité okruhy otázek, v rámci nichž získává informace, ale jejich pořadí je možné měnit a přizpůsobovat individuálnímu průběhu rozhovoru.

4. 4 Analýza a interpretace získaných dat

Zpočátku nejprve popisujeme grafickou úpravu, která je v následujícím textu, za účelem jeho větší přehlednosti, využita. Základní otázky, které byly v rámci polostrukturovaného interview předem připravené jsou zvýrazněné tučně, a před samotným textem je vždy numerologicky uvedené pořadí dané otázky. Tučný text, před kterým se žádné číslo nenachází, znázorňuje doplňující otázku, která byla položena autorkou spontánně, tedy bez předešlé přípravy. Samotné výpovědi jsou poté psané kurzívou, a předchází jim označení respondenta (otec či matka a písmena: A, B, C, D či E). Poslední otázka, nevztahující se k samotnému tématu, ale k rozhovoru jako takovému je označena znaménkem +. Totožné uspořádání textu je použito i v samotných prepisech, které jsou uvedeny v příloze č. 1.

1. Počet dětí?

Ve třech z pěti rodin jsou potomci dva, tedy u rodin A, B a C. Ve zbylých dvou případech (D, E) dítě se zdravotním postižením sourozence nemá.

2. Plánujete další dítě?

O dalším rodinném přírůstku uvažují pouze dva páry a to rodina B a E. Zde bychom rádi zmínili, že jde o matky, které mají jednak děti v předškolním věku a jednak jde také o matky mladšího věku.

MATKA E: Možná výhledově, zatím to ještě není aktuální.

I přesto, že matka v rodině B by měla ještě ráda potomka, otec tomu moc nakloněný není. Za stěžejní považuje především obavu z toho, že by dítěti nebylo dáno vše, co by si ideálně představoval. Matka však cítí potřebu dalšího potomka nejen k sobě samé, ale také vzhledem k dceři.

OTEC B: Pravděpodobně ne.

MATKA B: A já bych řekla, že je to takový neuzavřený.

MATKA B: Tak já bych chtěla, já mám furt pocit, že tím, že máme syna, že ta dcera nemá takového toho plnohodnotného parťáka, se kterým bude sdílet takový ty věci jako brácha se ségrou, nebo jako se sourozencem, že vnímám dceru pořád, jako kdyby byla jedináček.

Pouze v rodině A je mladší sourozenec.

3. Věděli jste, že se Vám narodí dítě s postižením?

Zde se všichni rodiče shodují - o postižení nikdo předem nevěděl. Postižení bylo buďto následkem předčasného porodu (C, D) či komplikacemi v perinatálním období (A), nebo bylo zjištěno až následně (B, E).

4. Jaké byly Vaše prvotní reakce? Jak jste se s manželem/kou srovnávali s postižením vašeho dítěte?

Zde bychom řekli, že rodiče měli problémy s pojmenováním prožívaných emocí. V rozhovorech můžeme zaznamenat, že zjištění pro ně bylo šokem, a situace byla následně oplakána. Jediná rodina E již měla předem o postižení tušení.

MATKA E: No takový smíšený, pláč a tak dále. Něco jsme tušili, protože jsme chodili asi půl roku po doktorech, kde hledali diagnózu, takže magnetická rezonance a takový věci všechny proběhly, takže jsme věděli, že něco je v nepořádku.

Rozdíly však můžeme zaznamenat u těch případů, kde byl zpočátku ohrožen i samotný život dítěte. Tam matky (A, D) popisují postupné podávání informací od toho, že dítě přežije až k tomu, že komplikace mají dané následky. Podobný přísun informací zmiňují i rodiče B.

MATKA A: Tak my jsme to věděli hned po narození, protože byly problémy, že byl převezen syn do Motola pod kyslíkem ...a vlastně jsme vůbec nevěděli, jestli přežije. Takže my jsme postupně dostávali takový ty pecky. Nejdřív přežil, pak to bylo - nevidí, pak to bylo - nebude chodit, a pak asi to tak zůstane.

MATKA B: No tak byl to šok, pro mě teda určitě. Bylo to takový, že člověk si to oplakal ze začátku, protože nám řekli, že asi nevidí vůbec a to jsme ještě nevěděli, co nás čeká k tomu dál. To všechno se přidávalo postupně. Každou chvilku chodilo něco nového a nového.

OTEC B: Pak už je to přirozený, pak už čekáte jenom.

MATKA B: A pak už se s tím člověk jenom smiřuje. Takže prvotně to byl šok a pak ty další věci, ty další informace ohledně toho zdravotním stavu, tak už byly jen takový jakože....

OTEC B: Buď větší šok, nebo už takový jako....

MATKA B: ...tak vždycky to byl trošku šok, ale se s tím nějak jako, už se to nějak bere, že to prostě už nějak plyne.

MATKA D: Tam to bylo daný tím, že se narodil předčasně a že nikdo nevěděl, co bude druhý den. Takže ty reakce byly takový nějaký postupný dávkování toho, co bude a co nebude a pak jsme čekali, co se z toho vyvine, protože třeba u zraku tam byla prognóza toho, že neuvidí vůbec a skončil na jedné dioptrii. U sluchu tam skončil na praktické hluchotě, ale přesto mám pocit, že slyší bez sluchadel, že reaguje v pohodě a to samý prognóza toho, že se v životě nepostaví na nohy, chodí blbě, ale chodí. Takže nějak jsme se asi k tomu postavili tak, že prostě on to dokáže, no a dokázal.

V rámci této otázky jsem se snažila zjistit i rozdíly mezi jednotlivými rodiči. V rámci toho uvádíme úryvky dvou rozhovorů, kdy v prvním z nich jsou reakce otce popisovány zprostředkovaně, tedy matkou a v druhém máme již výpověď samotného otce.

MATKA E: On se pořád ptal proč my, já ne. Nevím, to takhle zpětně těžko říct, protože si z toho zas až tak všechno úplně ani nepamatuji z toho šoku, bylo to takový komplikovaný.

OTEC C: No mně to docházelo asi pomaleji, ale taky jsem to tak bral, akorát, že jsem nevěděl, co se bude dál dít. Já jsem se v tom moc neorientoval.

5. Jak na vzniklou situaci reagovalo Vaše nejbližší okolí?

Většina rodičů uvádí, že reakce příslušníků sekundární rodiny byly obdobné reakcí jich samotných. Avšak přijetí a smíření se se vzniklou situací bylo pro některé prarodiče velmi obtížné. Vesměs všechny matky či rodiče konstatovali, že tento proces trval déle. Matka A se dokonce zmínila o minimální podpoře ze strany širší rodiny, na což však měla vliv i vzdálenost mezi jednotlivými rodinnými příslušníky. Podobnou situaci, kdy matka zůstala na vše sama, uvádí i respondentka D.

MATKA A: No jelikož jsme bydleli úplně sami, takže příbuzenstvo hodně daleko, tak ty to dostávali taky postupně to dávkování a já myslím, že oni se s tím dlouho nemohli smířit.....že spíš čekali, že dítě dáme do ústavu.

Takže vás moc nepodporovali?

MATKA A: My jsme zůstali na všechno úplně sami.

MATKA D: Kamarádi se odtáhli, protože ty měli děti normální a ve stejném věku, který teda někde byli, takže to bylo takový, takový nějaký. ...Nikde žádná pomoc, tam až zlom začal, když začal chodit do školky, kde teda už zase patřil mezi ty své, že jo, mezi děti s různým

handicapem a tam jsme se dali dohromady s nějakými kámoškami, kamarádkami, lidmi, se kterými do dneška jsme v kontaktu.

V rodině B matka jednak porovnává reakce i samotný proces smiřování prarodičů oproti sobě samé s manželem. Dále také uvádí tu reakci, kterou lze považovat za velmi nevhodnou - lítost.

MATKA B: Tak pro ně to byl asi taky šok, možná že ještě skoro větší než pro nás.

OTEC B: Myslím, že kladně vesměs.

MATKA B: No tak jako všichni samozřejmě - první reakce je, že vás litují. Litují syna, litují nás, že je to jakoby rána taková. Ale myslím si, že my se s tím možná smiřujeme líp než to okolí. My jsme ty rodiče, tak to vnímáme trochu jinak, to vnímáme jako naše dítě a nijak se nelitujeme.

Níže uvedené respondentky přiznávají prvotní obranné mechanismy nejbližšího okolí, které popíralo možnost postižení dítěte.

MATKA C: No tak já si myslím, že si spíš mysleli, že se to všechno vyvrbí, že bude zdravý a že se nic dítě nebude nebo že to nebude tak strašný, ale všichni to vzali nějak. Prostě tu je a nějak bylo, nějak bude.

MATKA E: No tak samozřejmě pláč, hned bezprostředně, a hlavně si to nejbližší okolí, co se týče babičky a tak dále, pořád mysleli, že to nebude tak hrozný, že z toho vyroste, a že ta genetika není zas až taková věda, aby na to nemohli přijít.

6. Jak na narození reagoval sourozenec? Jaký mají vztah?

Sourozenec je přítomen v rodinách A, B a C, kdy krom rodiny A jde ve zbylých dvou případech o sourozence staršího. Je však zapotřebí zvážit i věk těchto sourozenců, kdy v rodině B je staršímu sourozenci pouhých 5 let, což výrazně ovlivňuje jejich vztah.

MATKA B: No tam je to právě docela těžký. Protože ona vždycky třeba k němu přijde, ona chová se k němu hezky jo, přijde k němu, pohladí ho, řekne: „No, ty náš bobýšku.“, takový...používá ty slovní spojení, co používám na něj já.

OTEC B: Bere ho jako malého brášku.

MATKA B: Bere ho prostě jako malého brášku, ale prostě asi ho vnímá, jako kdyby měla permanentně nějaké miminko, což vlastně on jakoby je. Ale samozřejmě s ním nemá takový vztah, jaký by měla asi se zdravým sourozencem, že by si s ním chodila povídat, chodila si s ním hrát. Občas jí musíme říct, hale si se ještě nebyla podívat ani na brášku. Tak jakoby ho bere, ale příliš ho jakoby až tak nevnímá, nebo prostě nemá ten vztah, určitě nemá ten vztah jako se zdravým dítětem.

Obecně ve všech rodinách zmiňují rodiče kladný vztah mezi jejich potomky. V této souvislosti bychom rádi zmínili výrok Matky C, v jejíž rodině se jako v jediné nachází sourozenec starší k dítěti s postižením.

MATKA C: No já bych řekla, že úžasný. Že nemá vůbec žádný problém, ani před kamarády nemá s ním problém... nevadí jí to. Řekla bych, že když si má vybrat, jestli ho před kamarády pohlídá, nebo mi nakoupí, tak ho raději pohlídá... nestydí se.

Matka A si v této souvislosti uvědomuje omezení, která musel mladší syn v soužití se svým bratrem s postižením akceptovat.

MATKA A: Já myslím, že vztah má kladný. On to vnímá asi úplně normálně, protože je mladší o 8 let než ten postižený syn, takže on vlastně s ním vyrůstal v rodině. A určitě to omezení tam určitý je a už od malička bylo, protože nesměl křičet, nesměl dupat, protože starší syn se bál, lekal, takže tam to omezení bylo. A hlavně s tím, že se nikam nemohlo jezdit na dovolený a tak.

7. Jak vnímáte situaci dnes? Mohli byste uvést porovnání sebe s manželem/lkou?

V této otázce bychom se chtěli nejprve věnovat těm odpovědím, které byly získány v rozhovorech, kterých se účastnily pouze matky - tzn. A, D a E. Zde je otec přítomen pouze v rodině E, kde se matka o jejich nynějším stavu zmiňovala následovně.

MATKA E: Nevím, jestli se s tím můžeš smířit, někdy, ale tak to bereme, že to tak je.

Takže myslíš, že jste oba na stejné úrovni?

MATKA E: On se v tom asi tak nepitvá jako já, já pořád se snažím nějaké terapie a léky a já nevím, co všechno by jí mohlo v tom vývoji prospět, on spíš je takový živitel rodiny, který tohle neřeší a já ten čas a všechno obětuji spíš té výchově a tady tomu všemu docílit nějakého zlepšení, maximálního, pokud možno.

Zde si můžeme povšimnout tradičního dělení rodiny, kde matka zaujímá pozici pečovatelky o dítě a otec je, jak sama respondentka zmiňuje, živitelem rodiny. I přesto však matka vnímá jejich péči rovnoměrně rozloženou.

MATKA E: Věnujeme se jí maximálně oba, ale každý tak v jiné oblasti.

Obě matky (A i D) přikládají velkou váhu vlivu dítěte s postižením na rozpad jejich manželství. Matka D zmiňuje, že otec se s postižením jejich syna nejspíše nikdy nesmířil a s rodinou ani chlapcem se již delší dobu nestýká.

MATKA D: Tam mám pocit, že ten se s tím nesrovnal nikdy, že jako pro něj to nebylo to dítě, který lze tahat na běžné tábory, se kterým lze hrát fotbal a lítat po venku a prostě je to jenom problém.

Nyní bychom přešli k těm výpovědím, kde byli při rozhovoru přítomni oba rodiče - tedy B a C. V rodině B se nám povedlo položit tuto otázku odděleně. Matka tedy odpovídala bez přítomnosti otce.

MATKA B: No, to je těžká otázka, protože vždycky jsem si myslela, že jsem s tím smířená v podstatě - že jo, že prostě to беру tak jak to je, že to zvládám. Manžel, že jemu chybí trošku ty nervy, takže je takový výbušnější a hrozně často se naštvne, a pak křičí třeba na něj a já to vnímám, jakože to nemá smysl po něm křičet. Protože vzhledem k tomu, že mi nerozumí, tak to je úplně zbytečný dělat. Nicméně, tak takhle jsem to zvládala tři roky a potom jsem začala mít problémy psychický a zjistila jsem, že to asi z toho, z té permanentní zátěže, kterou si člověk nepřipouští, protože si myslí, tak nic, tak dělám všechno jako ostatní rodiče, akorát něco jinak.. Ale asi to prostě nechává nějaké stopy, takže jako pak jsem začala mít trošku problémy, takže jsem vyhledala psychologa, psychiatra.

Tyto názory se poměrně shodují i s výpověďmi otce.

OTEC B: No, já si myslím, že já jsem s tím srovnaný víc než ona. Já třeba mám pořád naději, že se to trošku zvrtně alespoň k něčemu lepšímu, kdežto ona už to tak jako bere, že už se to nezlepší.

V rodině C byla tato otázka pokládána současně, tedy za přítomnosti obou rodičů, jejichž odpovědi byly v souladu.

MATKA C: Já si myslím, že jsme mnohem srovnanější.

A myslíte, že oba dva jste na stejné úrovni?

MATKA C: Já bych řekla, že jo.

OTEC C: Já už si to ani jinak neumím představit.

MATKA C: Tak, já taky...nedovedu si představit, že by to bylo jinak, než je.

Celkově bychom řekli, že respondenti se shodli na tom, že dnes již svůj stav považují za vyrovnaný a situaci přijímají takovou jaká je. Problém v tomto procesu vnímá pouze matka B, u které, je to podle našeho názoru, nejspíše ovlivněno nízkým věkem dítěte a tím i poměrně krátkou dobou, která uplynula od doby zjištění prvotního problému, natož od doby zjištění dalších komplikací, které ve zdravotním stavu jejího syna postupně přibýly.

8. Věk dítěte?

Pro náš výzkum byly záměrně vybrány osoby v různém věkovém období, abychom mohli porovnat jejich rodiče v odlišných fázích života. Máme zde tedy zástupce všech období od věku předškolního až do dospělosti.

Nejmladším účastníkem je čtyřletý syn rodičů B, dále následuje dítě rodičů E v předškolním věku, v 5 letech, další je potomek rodičů C, který má 10 let, poté přichází dle zvyšujícího věku na řadu syn matky D, který se svými 15 lety zapadá do puberty a nejstarším respondentem je již dospělý 23letý syn matky A.

9. Myslíte si, že má dítě s postižením vliv na váš partnerský vztah? Jaký?

Všichni respondenti zde přiznávají vliv postižení potomka na jejich partnerský vztah, ale také především na způsob života. Některé matky zmiňují určité větší propojení s partnery, jako například matka C, jejíž odpověď je níže uvedena, či matka E, která hovoří o stále dobrém vztahu s manželem.

MATKA C: No já jsem toho názoru, že určitě...že držíme víc spolu a myslím si, že kdyby byl zdravý, že bychom třeba spolu ani nebyli.

Velmi pozitivní komentář zde měl i otec C.

OTEC C: Já už si to ani jinak neumím představit.

MATKA C: Tak, já taky...nedovedu si představit, že by to bylo jinak, než je.

Zcela opačné vlivy můžeme zaznamenat v rodinách D a A. V rodině D však došlo k rozpadu manželství poměrně brzo, což nejspíše souvisí i s otcovým nevyrovnaným stavem vzhledem k synovi, jak jeho manželka uvedla. Matka uvádí, že narození dítěte s postižením vliv na partnerský vztah nesporně mělo, a že to byla jedna z věcí, která přispěla k rozpadu jejich vztahu a posléze tedy celé rodiny.

V rodině A došlo k rozvodu před 2 lety, tedy v 21 letech jejich staršího potomka s postižením. Matka uvádí, že život se synem se zdravotním postižením měl vliv především na jejich celkový vývoj a styl života, což následně mělo sekundární důsledky na jejich partnerský vztah. Otec se v dnešní době se synem vidá jen minimálně.

MATKA A: Sem 2 roky rozvedená, takže já nevím...Mně to přijde, že dneska už sem na něho zůstala sama tím, že jsme se rozvedli, protože manžel už se s ním nestýká. Občas za ním přijede se podívat, ale když jsem třeba chtěla, aby si ho brával na víkend, tak to jsou jenom výmluvy, že jo...práce, není to tam bezbariérový, a tak podobně.

Otec B i matka E v této souvislosti sami od sebe zmiňují také sekundární dopady na sexuální život s jejich partnery.

Rodiče B vedou v rozhovoru u této otázky poměrně rozsáhlou debatu nad tím, zda vnímají tyto vlivy, či nikoliv. V této souvislosti se shodují na poměrně velkém ovlivnění jejich celkového stylu života i výchovy jejich druhého potomka. Tento fakt ovlivnění životního stylu, aktivit všech členů rodiny či potřebu přizpůsobení každodenního bytí, však neuvádějí sami, toto omezení zdůrazňují v průběhu celého rozhovoru i rodiče A, C či E.

10. Jak dnes vnímá Vaše nejbližší okolí potomka a jak vy vnímáte reakce okolí? Změnily se s dobou?

Nejprve bychom se zaměřili na nejbližší okolí. V rámci této otázky většina respondentů uvádí, že prarodiče již taktéž jak oni sami prošli určitou proměnou, obvykle spíše mluví o zlepšení nikoliv o stavu, který by si nejspíše představovali. Jako například rodina C, či E, kde se matka zmínila následovně.

MATKA E: To už asi přijali, že se to nezmění, když je to genetická vada, že to tak je. Ale pořád ty informace, na můj vkus, o tom nemají takový, jako mám třeba já a ani se po nich tak nepídí. Spíš si myslí, že je to všechno spojený i se špatnou výchovou a tak dále a nejenom s tím, že je to daný a že se to nedá až tak úplně ovlivnit jako u zdravého dítěte, kterému řekneš na něco ne a ono tě poslechne, to u nás až tak úplně nefunguje.

Matka A vypovídá o celkovém zlepšení vztahu v rodině, a také o častějších návštěvách, které byly dříve, vzhledem k velké časové náročnosti nejrůznějších cvičení a rehabilitací, znesnadněny. Otec B zmínil potřebu brát ohled na vzdálenost mezi jednotlivými příslušníky rodiny, od čehož se dle jeho názoru odrážejí prolongace mezi návštěvami, což má následně výrazný vliv nejen na přijetí dítěte se zdravotním postižením, ale také na péči, přístupu k němu samotnému ale i ve vnímání celé situace. Rodiče se dále zmiňují, že již tak málo časté návštěvy příbuzných museli postupně zcela eliminovat. Toto omezení rodinných vztahů byli nuceni přijmout, vzhledem k negativním reakcím syna na cestování. Otec B poté srovnává jejich reakce s reakcemi sousedů, se kterými je kontakt mnohem častější.

OTEC B: U rodiny nevím, já bych to tak nespécifikoval, protože my se s rodinou nevidáme tak často v uvozovkách, abychom to mohli posoudit, si myslím. Takže ty jejich reakce furt jsou takový, jakože hodně řeší hodně takový ty věci, jak to je tohle a jak je tohle. A když to zhodnotím tady se sousedy, kteří jsou nám jako naši přátelé dost blízko, tak si myslím, že se s tím každý tak zžil, že už to bere každý jako samozřejmost, že syn nám leží v náručí. Oni to tak berou, oni si ho rádi i vezmou někteří, tady sousedi, holky, chlapi ne samozřejmě. Takže už to berou jako přirozenou věc. Spíš ty rodiče nebo prarodiče, nebo tady maminka manželky je taková...spíš chladnější člověk, že bych řekl, že ona spíš se věnuje tady dceři, než synovi. Naopak třeba když přijede moje máma, tak ta tady by s ním pořád ležela, ale pak zase hrozně řeší jakože: „Jakože vy s ním neděláte tohle, vždyť on nic neumí a proč se nesnažíte víc.“ Ale já říkám, to nemá smysl se snažit víc. Takže člověk to nějak...

Zde bychom chtěli vyzdvihnout, že otec B jako jediný z respondentů uvádí i difference, které vnímá v chování prarodičů. O svých rodičích se dále zmiňuje následovně.

OTEC B: Takže si myslím, že i ty rodiče naše nebo mí rodiče, kteří jsou 450 km odtud a vidí ho třeba jednou za tři měsíce, tak samozřejmě pro ně, si myslím, je to daleko větší šok, když tady přijedou a teď na něho koukají a neví jak s ním fungovat. No můj táta vůbec, máma

ta se snaží, ale zase nechápe ty souvislosti, že on vzhledem k tomu, že ten vývoj má tak opožděný, tak ona nechápe, jak je možný, že se skoro se nic neděje jakoby.

Respondentka D v této souvislosti zmiňuje sluchové postižení syna, které vnímá v rámci jeho socializace a navázání kontaktu vůbec, za stěžejní problém.

MATKA D: ale tak jako nejbližší okolí ho bere, to jako ho bere, tak jako že ho bere. Tam je velikánský problém v té praktické hluchotě, že on se s nikým nedomluví, takže to je to „Sám v přeplněném kupé“. On vždycky bude sám, prostě okolo něj bude plno lidí, a on tím, že má takovou úžasnou povahu, že je kamarádský, milý, ohleduplný, tak jako tím že se nedomluví, to je ten největší jeho handicap, kdy tedy ty kamarády on nemá.

Nyní bychom chtěli přejít na druhou část otázky, která brala tento proces z opačného konce, tzn. jakým způsobem vnímají rodiče reakce okolí. Zde bychom nejprve zmínili rodinu B, která má dítě nejmladší a podle našeho názoru, nejsou rodiče ještě zcela na reakce okolí připraveni.

U rodiny C či respondentky D jsou však zřetelné již vyrovnanější reakce. Matka C tento posun i sama uvádí a uvědomuje si také, jak svým vlastním chováním ovlivňuje reakce okolí.

MATKA C: ... A já jsem se srovnala, já jsem dřív dost často měla ten problém, hale čumí na nás, já nechci, aby na nás takhle lidi koukali. A dneska jdu a je mi to jedno, že na mě někdo čumí, naopak jsem raději, když se mě někdo na něco zeptá a já mu můžu normálně odpovědět, než když na nás bude koukat jak...

MATKA C: No já si myslím, že začínají lidi reagovat lepší než dřív, ale možná že i já jsem spíš srovnanější a možná že už tím, že na ně nepůsobím negativně na ty lidi, tak i oni se mnou fungují už lepší. Zatímco dřív jsem jako třeba byla až zlá, když někdo čuměl, tak dneska zase když se na to dítě usměju, tak ono se mnou začne komunikovat.

Zde se poté oba rodiče C shodli na tom, že syn poměrně často vzbuzuje pozornost u dětí, což samozřejmě chápou, ale za neadekvátní považují přístup některých matek, které okřikují své děti, aby tam nekoukali. Rodiče C taktéž pocítují rozdíl mezi tím, když byl syn na kočárku a nyní, když je na vozíku, který má již jistou signalizační hodnotu, či tím, pokud je se synem asistenční pes, který na sebe jednak přetáhne pozornost a taktéž jako vozík, naznačuje postižení dítěte.

OTEC C: Je to o něco lepší, když jdeme s Aronem, se psem, tak ty lidi jako....

MATKA C: Hodně reagují na Arona, takže tak nějak si to pak spojí. On byl třeba taky rozdíl, když byl syn na kočáru, a když je ve vozíku. Je v tom strašně velký rozdíl....ten vozík už jim rovnou řekne, něco tam je, nějaký problém, zatímco na tom kočáru, hale proč ten velký kluk sedí na tom kočáru.

Matka D uvádí i reakce, které se vztahují na působiště, ve kterém by čekala spíše opačné reakce.

MATKA D: Tak jako, když jsme byli v lázních ty dva tři roky, když mu byly, když lidi koukají blbě, tak jsem normálně na férovku řekla „dobrý den“ a jako protože mě to tam zaráželo tím, že je to tam lázeňské město a ty lidi tam na to museli být zvyklí, jako nechápu jako proč. A přitom není nějak já nevím viditelně handicapovaný, že by měl nějaký deformity nebo něco takového, jo. Hold to bylo větší dítě ve velkém kočárku. No a dneska, dneska jako reaguju úplně stejně, buď to funguje, nebo to nefunguje, když to nefunguje někdo má nějaké připomínky nebo je drzý, s úsměvem opravdu následuje ten „dobrý den, taky vás mám ráda“, no jako jinak docela v pohodě, nemáme s tím nějaký veliký problémy.

11. Uvažovali jste někdy nad tím, že byste se rozhodli jinak, než je tomu teď?

U této otázky panovala u všech jednoznačná odpověď „NE!“. Rodiče většinou nepřipouštěli možnost, že by jejich dítě vyrůstalo v nějakém zařízení, ale někteří, neboli spíše všichni krom matky D, zmiňovali uvědomění, že by tato situace mohla nastat. Matka A v souvislosti s budoucností uvedla i to, že by si nepřála, aby péče o syna byla přesunuta na jeho sourozence.

MATKA A: Ne, nelituju toho, asi bych se nerozhodla jinak. I když vím, že to je strašně těžký, protože to omezení je šílený, dneska už přemýšlím o tom, že nějaký to celoroční do budoucna bude muset být, protože nevydrží, věčně nevydržím. A nechci, aby mladší syn dopad tak jako já, že se o něj bude starat, to v žádném případě. Ale jako jinak bych se nerozhodla asi. Já bych stejně jinak nemohla žít, protože bych věděla, že někde je, tak by to bylo prostě hrozně zavazující pro mě...nešlo by to asi.

I přesto, že to nebylo přímým předmětem této otázky i ostatní respondenti zde často zmiňovali obavu nad budoucností svých potomků. Matka D si zde zcela uvědomuje, jak moc je důležité, aby její syn měl určitý denní režim a také povinnosti podobné povinnostem každého dospělého člověka.

MATKA D: No, nad tím vůbec nepřemýšlím, ale teďka naopak přemýšlím nad tím, že jako pro něj není tady umístění po základce, vůbec nikam, do nějakého denního stacionáře, na to aby byl celý dny doma, to je ten problém teďka, který já teď začínám řešit. Spíš opačný problém než to, protože jestliže bude doma, tak bude sedět u počítače a nehnu s ním, a to co do něj nalili ve škole a co jsme do něj dostali doma, tak jako to přijde vniveč, takže by potřeboval, alespoň to dopoledne, nebo já nevím, do dvou hodin do tří hodin někde být v nějakém kolektivu, aby tam měl jiný podněty a pak šel domu, aby měl ten pocit té povinnosti, jdu do práce, jdu domu.

Respondentka E připouští odloučení dcery v rámci jejího pozdějšího vzdělávání.

MATKA E: Ne, nikdy. To bych asi nedala, vzhledem k tomu, že jezdíme do Zbůchu na rehabilitaci do areálu toho celého ústavu a vím, jak to funguje - ne že by to bylo špatný, že by se o ně špatně starali, ale já bych to nepřenesla asi přes srdce. Možná někdy do budoucna, kvůli nějakému učilišti nebo tak, že by třeba byla v týdenním stacionáři nebo jakoby na intru, možná ještě...někdy... kdyby chtěla a zvládla, rozhodně ne abych jí tam teda dala, i když nikdy neříkej nikdy. Ale momentálně si myslím, že ne.

Matka D a rodiče B se však zmínili i o tom faktu, že o zdravotním postižení svého dítěte v prenatalním období nevěděli, a tudíž nemohli jeho narození ovlivnit. Rodiče B by v takovém případě nejspíše uvažovali o potratu, nikdy by však neodmítli již narozené dítě, jak zmínil sám otec B.

OTEC B: Tak asi by záleželo hodně na tom, kdy bychom to věděli. Pokud by nám řekli, já nevím, ve 4 měsících budete mít těžce postiženého chlapečka a ještě by se tomu dalo zabránit, tak asi si myslím, že bychom usilovali o to, aby třeba proběhl potrat.

MATKA B: To možná

OTEC B: Ale pokud už by to nešlo, tak člověk jako rozhodně bych neřekl, hale až se to narodí, tak to dejte rovnou pryč, protože já nevím, co bych mu dal. Ne, to vůbec.

Matka E v této souvislosti uvádí rozdíly mezi osobním vnímáním zásahu do vývoje dítěte v době těhotenství a vnímáním jejího okolí.

MATKA E: Nikdy, protože mi vzhledem k tomu, že jsme netušili, že to dítě bude mít nějaký zdravotní problém, tak jsme tohle nikdy neřešili. Nicméně když jsem byla těhotná a byla jsem v nějakém 12. týdnu nebo kdy se dělá test na Downův syndrom a ty podobný vady, tak jsem byla rozhodnutá, že si to dítě nechám. Ale myslím si, že to okolí by to tenkrát nechtělo a že by určitě byli proti.

12. Využíváte služeb speciálního pedagoga? A kdy jste ho poprvé kontaktovali?

Téměř všichni rodiče, s výjimkou matky A, se se speciálním pedagogem setkali již v raném věku jejich dítěte v rámci služeb rané péče. Již zmíněná matka A přišla do kontaktu s tímto pracovníkem až v době, kdy začínala řešit problematiku povinné školní docházky, tzv. cca v 6 letech jejího syna. Zde je však dle našeho názoru potřeba přihlídnout na věk v dnešní době již dospělého 23letého mladého muže a také na podmínky doby, ve které se narodil, jak i sama matka v interview uvádí.

MATKA A: Když byl malý, tak my jsme nikam nechodili, bylo to těsně po revoluci, takže moc toho neexistovalo, nebo jsme o tom spíš nevěděli. Spíš až když se narodil druhý syn, tak teprve speciální pedagog, nebo spíš z poradny k nám docházeli domu. Ale bylo to vždycky chvilku - rady co dělat dál, jak s ním postupovat, jak ho vzdělávat. Protože jsme chtěli odklad školní docházky a ono už to po revoluci nešlo, zrušení úplně nešlo, takže se vymýšlely různé způsoby jak dál postupovat, se školami a tak.

Naopak nejdříve kontaktovala speciálního pedagoga rodina C a to již v synově půl roce. Včasně byl však tento odborník kontaktován i v případě rodiny E, a to již v 18 měsících dítěte a matky D, která se svým synem dochází od 2 let za speciálním pedagogem, který však synovi poskytuje logopedii.

MATKA C: To jsme asi v Praze na očním na ní našli kontakt, to byla speciální raná péče na oční vady.

OTEC C: On špatně viděl no, on byl vlastně skoro slepý, když se narodil, takže jsme napřed začali tímhle tím, že jsme hledali někoho, kdo rozumí tady tím věcem....ono se to potom nějak

rozvíjelo, tím větším, zase nějaký jiný problémy přišly. Takže ona nám se vším pomáhala, to bylo docela dobrý.

MATKA E: Tu ranou péči hned po sdělení diagnózy, v tom roce a půl jsem volala na Diakonii CČE ve Stodůlkách a začali k nám potom jezdit. Hned po tom zjištění, protože jsem nevěděla, co a oni už nás nasměrovali zase třeba na psychology a další odborníky, doporučili nám, co by se dalo dělat, pořádali různé setkání a pobyty, kam jsme jezdili a zase jsme se setkali s dalšími rodinami, takže tím se člověk asi naučí nejvíc a dozví.

MATKA D: Na speciální logopedii, kterou vede speciální pedagog, chodíme od dvou let, chodí se zrakem, teda tam je pod patronací zase speciální mateřské školky, která za ním dojíždí z Prahy, jednou za čas do školy na základku no a na základce, tam mají speciální pedagogiky na to běžný vyučování.

Rodiče se celkově velmi pozitivně vyjadřovali ke službám rané péče, která jim podala první pomocnou ruku. Matka B pocituje velkou výhodu i v možnosti zapůjčení a vyzkoušení si různých kompenzačních pomůcek a hraček, matka C se zmiňuje i o nyní horší dostupnosti k informacím.

13. Využíváte teď nebo využívali jste někdy služby psychologa či psychiatra?

Těchto služeb taktéž využívají všechny rodiny, krom matky A. V rodině D jde o každoroční pravidelné kontroly synova stavu, v rámci nichž jsou však dle potřeby komplexně probrány i problémy matky. Jak pro sebe, tak pro syna začala využívat pomoci psychologa i matka B, kdy jde o poměrně krátkodobou spolupráci. Sama pro sebe využívá matka služeb necelého půl roku, tzn. od přelomu října a listopadu, se synem navštívila v září psychiatra. Synovy problémy se sebepoškozováním se však začaly objevovat již v červenci, po epileptickém záchvatu, doba návštěvy se však vzhledem k dlouhé objednáci lhůtě odsunula až na zmiňované září, kdy se však již dle názoru matky, jeho stav relativně zlepšil. Nejprve zde uvádíme výpověď matky B o svých vlastních problémech, které přisuzuje neustálé každodenní zátěži a stresu.

MATKA B: To bylo, já nevím, listopad, říjen, listopad. Konec října, listopadu! To fakt bylo, to se nějak jakoby nakumulovalo. Já už jsem měla minulý rok na podzim, to prostě asi jakoby s tím podzimem to jakoby chodí, a už minulý rok na podzim jsem měla jakoby takový blbý stav. Kdy se začnu bát, já se začnu bát o sebe, paradoxně. Jakože já jsem

nemocná, začne mi být ouvej a tak. No a ted' to bylo taky. Se to táhlo trošku jakoby od léta, že já jsem najednou začala hubnout, začalo mi být blbě, furt od žaludku a pak už se to vyloženě vygradovalo do takových strachů a úzkostí, že já jsem se ráno s úzkostí probouzela a v noci se strachem chodila spát, takže už to bylo permanentní jakoby napětí, permanentní chvění se, tak to už jsem věděla, že to už sama nezvládnou, tak jsem šla, tak jsem šla...

Rodiče B se však o službách, které byly poskytnuty jejich synovi, vyjadřují spíše negativně.

MATKA B: No zkusíme to, v tomhle už jsme zoufalí. Protože my jsme tam šli s něčím, šli jsme tam s problémem. S tím, že se kouše, kouše nás, že je permanentně takhle vzteklý a že je mi to i líto. Že dobře, když už je tak postižený, tak ale ať je třeba aspoň šťastný, kdybych to aspoň na něm viděla, že je v pohodě, šťastný, spokojený, ale že mě to mrzí, že je takhle permanentně nespokojený. Že se prostě furt vzteká, že sám se sebou nemá klid. A oni nám napsali nějaké léky, které jsme postupně navyšovali, nevím, jestli jsou to přímo antidepresiva, ale je to něco na ovlivnění chování. No a napsali nám to, nelepšilo se to, už to byli třeba 3 měsíce, šli jsme tam na kontrolu a říkali jsme, že se to nelepší a že naopak nám přijde, že je to horší. A oni nám řekli, že to že se furt vzteká nebo že je vzteklejší, že to není ovlivněný těmi léky a vlastně mu zvýšili dávku akorát. Oni nevědí od čeho to je, ale my jsme říkali, že po těch lécích nám přijde ještě vzteklejší, tak oni říkali, že si myslí, že ty léky na to vliv nemají a vlastně zvýšili nám dávku toho prášku na ovlivnění toho chování. Mně přijde, že to jakoby příliš neřeší. Tak my jsme mu zvýšili dávku a bylo to ještě horší.

OTEC B: Potvrdilo se to, co jsem si vždycky o psychiatrech myslel, že to radši řeší léky než pochopit to gró problému a fakt tohle jejich řešení bylo špatné. Tak jsme to vysadili, to je třeba týden, dva od té doby.

Obdobně to však vnímají i rodiče C, kteří si stěžují jak na systém jako celek, kdy chodí taktéž pouze jednou za dva roky na povinné kontroly, psycholog teda syna dlouhodobě nezná, což se dále odráží i v jeho zprávách, které matka označila za neobjektivní. Dále jsou také nespokojeni s přístupem psychologů k jejich synovi.

MATKA C: Tak mi ne, nebo já ne.....ale syn na psychologii chodí, jenže, já nevím no, to jsou takové služby. Mně přijde, že to zas ještě tak u nás, jako v České republice nefunguje.

OTEC C: Za ty roky už si člověk zvykne, že ví, co potřebuje a aby nám radili, když ... no nevím, přijde mi to takový neprofesionální, nelíbí se mi to. I když ji všude vychvalují, tu ženskou, tak mě přišla jako protivná a nepříjemná a to už mne otrávil taky. Ona mu ukázala

obrázky, ten nereagoval nebo nechtěl chvíli a ona už byla protivná už mu to dávala takovým způsobem.....ona je asi zvyklá na jiný.

MATKA C: Takže v psychologických zprávách nám všechno začíná předponou ne. Ne! Neumí, nereaguje, nedělá, nechce...a tak dále...A je to tak, že i vlastně ta, co jsme k ní do Prahy jezdili, co je údajně nejlepší z nejlepších, tak prostě na nás nemá čas, takže jednou za 2 roky, neví, neví, kam postoupil, neví, nepamatuje si ho. Takže je to vlastně, že vždycky tam jde jakoby poprvé, takže vždycky to skončí negativní zprávou. Ale tak nějak už jsme si zvykli, my si to stejně přebereme k tomu svému, jako my osobně nějaký psychologický vyšetření znát nepotřebujeme, to je spíše do té školy, že oni to z povinnosti musí jednou za 2 roky mít, jinak jako my bychom k životu psychologa nepotřebovali, pro syna teda. Možná jednou my ho budeme muset navštívit, ale pro syna ne.

MATKA C: Já vlastně zprávu od psychologa složím s tím, že jako ve spoustě věcí, ano má pravdu, ale vlastně ho vůbec nezná, takže...jako jednou za 2 roky povinný psychologický vyšetření do školy, aby měli teda nějaký ten papír. Ale vlastně já si myslím, že se tím neřídí ani v té škole, že musí podle sebe, podle toho co oni o něm vědí a co je pro něj nejlepší, takže nějaký psychologický vyšetření, do které třídy ho zařadit, nebo jak s ním dál pracovat, jaký mít individuální plán stejně si ta škola musí udělat podle sebe.

Rodina C přiznává, že kdyby nebyly kontroly povinné, nejspíše by těchto služeb nevyužívali vůbec. Poslední rodina E využívá pro svou dceru jak služeb psychologa, tak služeb psychiatra, o kterých se však matka taktéž nezmiňuje ve zcela pozitivním smyslu.

MATKA E: Psychologovi docházíme, protože už je nutný mít každý rok čerstvý zprávy kvůli odborníkům, co se týče genetiky, teď kvůli škole, že jo, ve školce chtějí posudky, takže určitě jednou za rok psycholožce klinický chodíme, k naší, úžasný. A u psychiatra jsme byli jednou kvůli medikaci, z toho jsem nebyla nadšená, ale teďka nám bylo doporučeno neurologem opět vyhledat nějakého psychiatra dětského, protože ho dcera bude jednou určitě potřebovat v pubertě, takže nám doporučila, aby jednou ročně jsme k nějakému psychiatrovi začali chodit už teď, aby jí trošku znal, než dojde do těch let, kdy ho opravdu bude potřebovat. Nicméně má teď napsaný léky, které by měl psát teda jenom psychiatr, dal nám je ale dětský neurolog, ale proto chce, abychom tomu psychiatrovi chodili, že to k tomu tak patří.

Respondentka E se zmínila o dřívějším dvouletém užívání antidepresiv a i o úvaze, že by zmíněné pomoci využívat začala. Prozatím však začala využívat alternativní cestu - terapie, Reiki a čakry.

14. Znáte a setkáváte se s rodinami, které mají dítě s podobným postižením, či postižením obecně?

V rámci výzkumu nebyla zaznamenána žádná rodina, která by se nikdy nesečkala s rodinami se stejným osudem. Některé matky jsou v kontaktu s jinými takřka neustále, jiné tento kontakt příliš nevyhledávají. Mezi ty kontaktní respondenty, patří matka A, D, které se s nimi setkávají jak záměrně, tak i v rámci svého povolání, a také matka E. Ta se setkává jak s rodinami dětí s týž syndromem, od kterých čerpá cenných rad a zkušeností, tak i s rodinami s dětmi se zdravotním postižením obecně. Matka E také upozorňuje na rozdíl mezi sebou a manželem.

MATKA E: Vzhledem k tomu, že nás je těch rodin jenom 9, tak 8 z těch dětí jsem viděla i osobně a s těma v kontaktu tak jakože jsme. Jinak se kamarádím s maminkama, které mají postižené děti, protože tak nějak máme společný témata, a jsou to různé typy postižení u těch dětí. Setkáváme se, ale víceméně spíš já, manžel na tohleto moc zvědavý není, přiznávám. Ale organizujeme takový setkání s tím našim syndromem, třeba jednou za rok si někde dáme sraz a setkáváme se, nebo když jedeme do nějakých končin, kde oni bydlí, tak se zastavíme, to jo. Protože hlavně tenhle syndrom je pořád ve výzkumu, takže já čerpám nejvíc informací od maminek starších dětí s tímhle syndromem, který mi zase řeknou, jak to dítě prospívalo, co jim pomáhalo a tak dále, takže to je taková ta nejcennější informace, co já můžu získat. Jinak prostě doktoři tohleto vůbec nic neznají a přirovnávají to k Downovu syndromu, takže hodně se vychází z poznatků a z toho všeho, z těch podkladů, co jsou ke zvládnutí dětí s Downovým syndromem.

Za méně aktivní v této oblasti lze považovat rodiny B a C. Matka C toto příkládá tomu, že se celkově nepovažuje za osobu, která by pociťovala potřebu častých návštěv všeobecně. Pokud jí však někdo kontaktuje, rozhodně se schůzce nebrání, s rodinami se kterými se s manželem znají, se občasně vídají. Návštěvy dle slov rodičů nevyžaduje ani jejich syn, který sice má rád společnost, avšak nemusí jít pouze o společnost osob s postižením, a s dětmi obecně si ani hrát nechodí. Matka C ve výpovědi pozitivně vzpomíná na pobyty v lázních, kterých se dříve se synem účastnili.

MATKA C: ...ale jezdívali jsme do lázní, do Jánských a tam těch 6 týdnů s těma maminama bylo fajn. Dozvěděla jsem se spoustu věcí, tak nějak se ty děti neustále porovnávaly, pak už jsme tam jezdili skoro se stejnou partou, takže za ten rok jaký ten pokrok udělaly. A jako to mi schází teďko, ten kontakt s těma maminama z těch lázní, ale už nejezdíme, 6 týdnů na mě bylo moc, já jsem to pak nedávala ke konci. Ale určitě, když se mi někdo ozve a chtěl by se někdo setkat, tak jsem za to ráda no.....

MATKA C: ...nemusí to být jako postižený děti. Společnost jo, ale není to tak, že bychom se museli setkávat jenom s postiženýma nebo jenom se zdravými...jednou za čas někam vyrazíme, ale ani nás nechodí moc navštěvovat. Říkám, to spíš já s tou maminou jdu na kafe, ale.....určitě po těch z těch lázních se mi stýská, protože tam opravdu člověk získal informaci strašně moc. A tak nakonec teďko existuje internet, takže já docela i pročítám takový ty odkazy na tom internetu a zjišťuju, že na tom nejsme ještě zas tak špatně.

Jako důležitý zdroj informací a možností sdílení rad i celkové problematiky, kterou každodenní život s dítětem se zdravotním postižením přináší je internet. O jehož využívání se v rámci jiné otázky zmínil i otec B.

V rámci této otázky poté rodina B zmiňuje, že se dříve s rodinami v rámci setkání rané péče setkávali. Dnes již však tyto kontakty kvůli komplikacím neudržují a jiné nemají a ani nevyhledávají.

MATKA B: Teďko už ne, setkávali jsme se dřív, když jsme ještě neměli problém s dojížděním do Prahy, tak vlastně ta raná péče, jak za námi dojíždí, tak oni vždycky jednou za měsíc pořádají takový setkání rodičů. Takže tam jsme se setkávali, tam vždycky byl nějaký program, já nevím, korálkování nebo malování něčeho, takže jsme se tam všichni potkali ty klienti té rané péče. Dětičky tam měly holčiny na hlídání a my jsme si tam tak jakoby popovídali, co, kde. Ale potom, kdy syn začal, myslím, že to byl nástup po tom diabetu, že furt musíš plánovat ten den, kvůli tomu jídlu. A i vlastně to, že on v autě nevydržel, že křičel, tak jsme to omezili, až jsme vlastně přestali jezdit úplně. Takže oni za námi jezdí furt, zhruba jednou za měsíc, ale my už tam teda nedojíždíme na ty setkání, takže od té doby ne.

MATKA B: Jiný kontakt teď nemám, kupodivu ho ani nijak nevyhledávám. Nevím, asi to je přesně to, že já si vždycky ráda se svými problémy jsem sama, tak nevyhledávám ani kontakt s jinými rodinami, kde mají tyhle problémy. Asi bych si to možná začala teprve víc připouštět, což třeba nechci.

Matka zde uznala, že jde nejspíše i o jistý obranný mechanismus. V této souvislosti bychom rádi znovu upozornili, že jde o rodinu s nejmladším čtyřletým synem, kde je, dle našeho názoru, vše ještě poměrně čerstvé, a rodiči zcela nezpracované.

+ Jak se Vám odpovídalo na otázky?

Poslední otázka se již netýkala problematiky výzkumu, ale pocitů, které respondenty při rozhovoru doprovázely. Rodiče v této souvislosti neuvádějí žádná negativa. Rodiče C upozorňují na to, že na takové či podobné otázky jsou zvyklí a tudíž pro ně rozhovory na takové téma nejsou problematickými.

MATKA C: Tím že já se tím probírám dost často, dost často nad tím přemýšlím a i v práci se mě hodně často lidi ptali, jak jsem se s tím srovnala, vyrovnala, a jaký pokroky děláme, takže s tím nemám problém o tom mluvit.

OTEC C: No já taky ne, protože mě se taky lidi ptají na podobné otázky, a jako já odpovídám.

MATKA C: Nemáme problém se o tom bavit, tak to je, jiné to nebude, ...myslím, že jsme se srovnali a že s tím nemáme problém odpovědět někomu.

Domníváme se, že právě tato okolnost velmi ovlivňuje přístupnost rodičů k interview celkově, ale také i k informacím, které vám během něho poskytnou. Také bychom upozornili na potřebu předem navázat vztah s rodinami, se kterými jsou vedeny rozhovory na takto citlivé téma. Vztah s autorkou, jako pozitivum vyzdvihuje i matka A.

MATKA A: Mně se odpovídalo dobře, protože se známe dlouho, kdyby to dělal někdo cizí, tak nevím, jestli bych takhle odpovídala, nebo jestli bych ho vůbec takhle pustila domu na odpovědi.

4.5 Shrnutí

Praktickou část bakalářské práce tvoří případová studie, jejíž metodou sběru dat byl polostrukturovaný rozhovor s 5 rodinami, v nichž se nachází dítě se zdravotním postižením. Jednotlivé otázky korespondovaly s předem stanovenými dílčími cíli, ze kterých lze následně odvodit důsledky narození dítěte se zdravotním postižením na fungování rodiny jako celku, především poté partnerský vztah rodičů, tedy závěry pro cíl hlavní. Nejprve tedy budeme prezentovat výsledky dílčích cílů, které vypnuly z jednotlivých otázek.

V rámci mapování reakcí na zjištění postižení dítěte, bychom rádi podotkli, že žádná rodina předem o postižení nevěděla, šlo buď o následek předčasného či komplikovaného porodu nebo o vliv genetiky. Rodiče ve výpovědích uvádějí šok, pláč, často se zmiňují o dávkování jednotlivých komplikací. O emocích jako takových se však zmiňují velmi okrajově, spíše popisují samotný průběh. Co se poté týče nejbližšího okolí, respondenti uvádějí, že prvotní reakce, ale i celkový průběh byl u prarodičů komplikovanější a pomalejší. Mnohdy dané informaci nevěřili a doufali v odeznění příznaků s přibývajícím věkem. Samotní rodiče považují v dnešní době sami sebe za smířené, často poté uvádějí spojení „bereme to tak, jak to je“. V tomto stádiu se však cítí být matka B, u níž bychom chtěli podotknout, že veškeré informace o postižení i samotném zdravotním stavu jako takovém jsou ještě celkem čerstvé. Poměrně zajímavý výrok poskytla matka E, která se k této otázce vyjádřila následovně „*Nevím, jestli se s tím můžeš smířit, někdy, ale tak to bereme, že to tak je.*“. Tento výrok obsahuje i výše uvedené spojení, které uváděli ostatní respondenti, což nás vede k zamyšlení, zda se právě za tímto spojením neskrývá význam výroku uvedeného matkou E.

Nyní navážeme dílčím cílem, který výše uvádíme sice jako třetí v pořadí, ale jelikož se jeho výsledky vážou na předchozí závěry, se kterými jsou i v souladu, zaměňujeme zde jeho pořadí. Jedná se o vnímání rodičů reakcí okolí. Pokud bychom shrnuli výpovědi všech respondentů, dovoluujeme si uvést, že jejich vnímání okolí souvisí se samotným smířením s danou situací. Z celkového rozhovoru s rodiči B tedy vyvozujeme jejich citlivost vůči reakcím okolí i vůči pozornosti, která je okolním prostředím jejich synovi věnovaná. V této souvislosti rodiče zmiňují faktory, které dle nich celé vzájemné působení ovlivňují - jako prostředí (kdy př. v lázních předpokládají, že lidé budou na osoby s postižením zvyklí, a tudíž očekávají, že nebudou přitahovat pozornost populace, a nepředvídají negativní reakce), věk osoby (kdy pocítují rozdíly mezi reakcemi dospělých a dětí, které více

akceptují), či okolnosti (jako například vozík, asistenční pes, které přitahují ať již v smyslu pozitivním či negativním pozornost lidí). Matka C na stranu druhou však zmiňuje i postoje a chování sebe samé, které následně ovlivňuje lidi v okolí.

Sourozenecké vztahy jsou v rodinách považovány celkově za pozitivní, i přesto si však rodiče uvědomují negativní důsledky, které s sebou nese dítě se zdravotním postižením vzhledem ke svému sourozenci. Vzhledem ke specifickým potřebám tohoto dítěte je ovlivněn celý chod domácnosti, což má následný vliv na sourozence, kterému přináší řadu omezení - snižuje se čas strávený s oběma rodiči současně, minimalizují se výlety rodiny, či jsou kladeny nároky na klid a ticho v domácnosti. Pouze v jedné rodině (A) se objevuje sourozenec mladší k dítěti s postižením.

Co se týká služeb, všechny rodiny využívají či využívaly služeb speciálního pedagoga a psychologa, na které jsme se dotazovali. Se speciálním pedagogem, se až na matku A, všichni respondenti poprvé dostali do kontaktu v rámci rané péče, která je jimi celkově hodnocena velmi pozitivně, a jejich služby jsou ze stran rodičů velmi ceněné. Opačné názory však panují ve vztahu k psychologům či psychiatrům, kteří poskytovali služby dětem se zdravotním postižením. Rodiče hodnotí negativně jak přístup k samotnému dítěti, tak k poskytování těchto služeb, jako celku. Dvě matky poté občasně využijí služeb psychologa pro sebe samé, matka E poté uvádí, že tyto služby nikdy nevyužívala, ale brala po nějakou dobu antidepressiva a dnes řeší problémy alternativní cestou, za pomoci využívání terapie, reiki a čaker.

Poslední oblastí dílčích cílů byly kontakty rodičů s rodinami dětí se zdravotním postižením. Všechny rodiče uvádějí, že znají a jsou s takovými rodinami v kontaktu. Výjimkou je však rodina B, kde matka uvedla, že nyní v kontaktu s žádnými rodinami ve stejné situaci není, a ani tento kontakt nevyhledává a dále připustila, že jde možná i o jistý obranný mechanismus. Ostatní matky hodnotily tyto kontakty či vztahy za velmi pozitivní především pro možnost výměny rad a zkušeností, což vyzdvihuje především matka E, jejíž dcera má vzácné syndromální postižení, o kterém mají odborníci jen minimální informace. Míra návštěvnosti jednotlivých rodin je velmi individuální, nejspíše i vzhledem k povahovým rysům rodičů. Některé matky mají tento kontakt zprostředkovan i v rámci svého povolání.

Nyní vztáhneme veškeré zjištěné informace z okruhů cílů dílčích, abychom dosáhli závěru hlavního cíle, v rámci něhož jsme zjišťovali důsledky, které má narození dítěte se zdravotním postižením na partnerský vztah rodičů a celkové fungování rodiny. Nejprve se zaměříme na oblast partnerských vztahů, v rámci níž z výzkumu vychází, že následky těchto

okolností jsou neopomenutelné. Nejedná se však pouze o ovlivnění v negativním slova smyslu, ale také ve smyslu pozitivním, tedy ve stmelení rodičů, které uvádějí dvě z pěti rodin. Zbylé dvě matky zažily situaci opačnou, tedy negativní, kdy došlo k rozpadu rodiny. Pouze jedna z těchto matek (D) uvedla přímý vztah mezi narozením dítěte se zdravotním postižením a rozvodem, který byl zapříčiněn neschopností otce vyrovnat se s takovou skutečností. Druhá respondentka (A), která je nyní s manželem taktéž rozvedena (po 25letém vztahu), zmiňuje spíše nepřímé důsledky, vyplývající ze života s dítětem se zdravotním postižením celkově. Tím se dostáváme na pole fungování rodiny komplexně. Na což spíše nežli na partnerský vztah upozorňují rodiče B, kteří považují tento dopad za stěžejní. Vlivy se bezpodmínečně odrážejí hnedka v několika oblastech, které následně působí na fungování rodiny. Jde například o již zmiňovanou minimalizaci společně stráveného času, omezení výletů či návštěv, ale rodiče taktéž mluvili o změně stylu výchovy a chování směrem k sourozencům. Za stěžejní lze považovat ovlivnění v každodenních činnostech, které je i pro psychický stav rodičů nejvíce zatěžující.

V poslední řadě bychom taktéž rádi upozornili na omezení v sexuálním životě, které je nedílnou součástí vřele fungujícího partnerského vztahu, což by se nemělo opomíjet. V této souvislosti vyzdvihujeme především samotnou iniciativu rodičů, kteří tuto oblast i bez přímého dotázání zmínili.

Z výzkumného šetření tedy vychází, že prvotními reakcemi byl především šok a pláč, a že s postupem času se rodiče cítí být s postižením vyrovnáni, nebo situaci berou „tak jak to je“. Reakce i samotný průběh vyrovnávání se se vzniklou skutečností je poté u prarodičů percipován jako komplikovanější a pomalejší, sourozenecké vztahy jsou rodiči považovány za pozitivní. Vnímání rodičů reakcí okolí jsme shrnuli jako velmi individuální, ovlivňované mnohými faktory vnitřního i vnějšího prostředí, včetně míry smíření rodičů. Zjišťované služby speciálního pedagoga a psychologa (ve vztahu k dítěti) jsou rodinami využívány, avšak na rozdíl od speciálního pedagoga jsou služby poskytované psychologem hodnoceny především negativně. Kontakty rodičů s jinými rodinami jsou hodnoceny celkově kladně a jsou taktéž hojně využívány, s výjimkou jedné rodiny.

Závěry výzkumu potvrzují dopady, které s sebou přináší narození dítěte se zdravotním postižením, a to jak na fungování rodiny jako celku, tak i na partnerský vztah rodičů, kdy dochází i ke vzájemnému ovlivňování těchto dvou oblastí.

ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, zda narození dítěte se zdravotním postižením má dopady na fungování rodiny, především poté na partnerský vztah rodičů. Důsledky, které s sebou tato náročná životní situace pro rodinu přináší, jsme se snažili odhalit prostřednictvím zmapování situace pěti rodin, ve kterých se dítě se zdravotním postižením nachází. Zkoumání bylo prováděno za pomoci polostrukturovaného rozhovoru s rodiči, jímž byly pokládány otázky zaměřující se na oblasti přímo související nejen s cílem hlavním, ale také s cíli dílčími, které se vzájemně prolínají a ovlivňují. Zaměřili jsme se na prvotní reakce rodiny na zjištění postižení a na následný proces vyrovnání se se vzniklou skutečností a to nejen u samotných rodičů, ale také u širší rodiny, přesněji tedy prarodičů, a i u sourozenců, u nichž nás zajímaly i nynější vztahy. Dále byla naše pozornost věnována reakcím okolí, zejména jejich vnímáním ze strany rodičů, a službám, které jako podporu rodiny využívají, v neposlední řadě nás zajímalo, zda se rodiče znají a stýkají se s rodinami se stejným osudem.

Po analýze výpovědí jednotlivých respondentů výsledky výzkumu potvrdily, že narození dítěte se zdravotním postižením má vliv jak na partnerský vztah, tak i na fungování rodiny jako celku. Za stěžejní a pro rodiče nejspíše i nejvíce po psychické stránce náročné považujeme ovlivnění či někdy až omezení rodiny v každodenních činnostech. Co se poté již zmíněného partnerství rodičů týká, šetření zde jednoznačně vlivy potvrzuje, jejich póly, ale jednoznačné nejsou. Partnerský vztah dle výpovědi rodičů může být ovlivněn jak negativně, tak i pozitivně. V rámci případové studie této práce jsou oba tyto protipóly zastoupeny rovnoměrně.

Teoretická, tedy první část práce, poté kopíruje oblasti části druhé. V rámci ní jsou vymezeny či rozpracovány jednotlivé pojmy či témata, která jsou v přímém kontextu s oblastmi praktické části. Zabýváme se tedy rodinou a jejími příbuznými tématy, jako jsou její funkce a vztahy, dále sociální role či výchovné styly, i samotným pojmem rodina. Druhá kapitole již pojednává o samotném narození dítěte se zdravotním postižením. V rámci ní jsou vymezeny reakce na vzniklou situaci, a to s ohledem na specifika jednotlivých členů rodiny. V poslední kapitole uvádíme odborníky, kteří poskytují rodině pomoc a rady, a působí na pohledy, postoje i kvalitu poskytované péče od rodičů směrem k dítěti, což má následně vliv na rozvoj dítěte, ale také fungování celé rodiny. Pozornost jsme zde věnovali speciálnímu pedagogovi, logopedovi a psychologovi.

Práce jako celek se tedy zabývá vlivy, které s sebou přináší narození dítěte se zdravotním postižením jak na oblast partnerských vztahů, tak i na oblast funkčnosti rodiny jako celku. Tyto následky jsou poté teoreticky vymezeny a prakticky zmapovány v jednotlivých částech práce.

REFERENČNÍ SEZNAM

Literatura

ARISTOTELÉS, *Etika Nikomachova*. Praha: Laichterova filosofická knihovna, 1937. ISBN neuvedeno.

BARTOŇOVÁ, M. *Kapitoly ze specifických poruch učení I: Vymezení současné problematiky*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2004. ISBN 80-201-3612.

BEDNÁRIKOVÁ, N. *Rizikové faktory rodinného prostředí pro vývoj dítěte*. Olomouc: Univerzita Palackého. Pedagogická fakulta. Ústav speciálněpedagogických studií, 2011. Vedoucí bakalářské práce Mgr. et Bc. Veronika Růžičková, Ph.D.

BĚHÁLKOVÁ, M. *Děti a rozvod*. Olomouc: Univerzita Palackého. Pedagogická fakulta. Ústav pedagogiky a sociálních studií, 2012. Vedoucí diplomové práce Mgr. Pitnerová Dagmar, Ph.D.

ČÁP, J. *Psychologie pro učitele*. 2. vyd., Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1980. ISBN 14-255-82.

ČÁP, J. *Rozvíjení osobnosti a způsob výchovy*. 1. vyd. Praha: ISV - nakladatelství, 1996. ISBN 80-85866-15-3.

DUNOVSKÝ, J. *Dítě a poruchy rodiny*. 1. vyd. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, 1986. ISBN 08-040-86.

DUNOVSKÝ, J., et al. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1999. ISBN 80-7169-254-9.

FIŠER, J., et al. *Postižené dítě v rodině i společnosti*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1968. ISBN 14-031-68.

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

GÉRINGOVÁ, J. *Pomáhající profese - tvořivé zacházení s odvrácenou stranou*. 1. vyd. Praha: Nakladatelství TRITON, 2011. ISBN 978-80-7387-394-3.

GJURIČOVÁ, Š. - KUBIČKA, J., *Rodinná terapie: systematické a narativní přístupy*. 1.vyd., Praha: Grada Publishing, 2003. ISBN 80-247-0415-3.

GRECMANOVÁ, H., et al. *Obecná pedagogika II*. 1. vyd. Olomouc: Hanex, 1998. ISBN 80-85783-24-X. ISBN 80-85983-24-X.

HINTNAUS, L. *Člověk a rodina smysl a funkce rodiny: Anatomie, fyziologie a patologie lidské rodiny*. 1. vyd. České Budějovice: JU ZF, 1998. ISBN 80-7040-315-2.

HITCHCOCK, J. E. - SCHUBERT, P. E. - THOMAS, S. A.. *Community health nursing: Caring in action*. 2nd edition, Cengage Learning, 2003. ISBN: 0766834972

HORÁK, J. - KOLÁŘ, Z. *Obecná pedagogika*. 1. vyd. Ústí nad Labem: Univerzita J. E. Purkyně, 2004. ISBN 80-7044-572-6.

CHRÁSKA, M. *Metody pedagogického výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1369-4.

JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Nakladatelství Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.

KODÝTKOVÁ, D. *Bud' a nebo v rodinné výchově*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1977. ISBN 14-487-77.

KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese: Psychoterapeutické kapitoly pro sociální, pedagogické a zdravotnické profese*. 2. vyd. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-150-9.

KOPŘIVA, P. et al. *Respektovat a být respektován*. 2. vyd. Kroměříž: Spirála, 2007. ISBN 80-901873-7-4.

KOZÁKOVÁ, Z. *Psychopedie*. 1.vyd. Olomouc: Univerzita Palackého. 2005. ISBN 80-244-0991-7.

KUNHARTOVÁ, M. Syndromy spojené s orofaciálními rozštěpy. *E - pedagogium: Nezávislý odborný časopis určený pedagogickým pracovníkům všech typů škol*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2010, IV číslo, s. 31 - 63. ISSN 1213-7758.

KUTHANOVÁ, A. *Role matky a otce ve výchově dítěte*. České Budějovice: Jihočeská univerzita. Pedagogická fakulta, 2009. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Miroslav Procházka.

LANGMEIER, J. - KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1284-9.

MÁCHOVÁ, J. *Duševní hygiena rodinného života*. 1. vyd. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, 1974. ISBN 08-079-74.

MARKOVÁ, Z. - STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. ISBN 14-340-87.

MATĚJČEK, Z. *Po dobrém nebo po zlém?: O výchovných odměnách a trestech*. 1. vyd. Praha: Speciálně pedagogické nakladatelství, 1968. ISBN 74-4-26.

MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. 1. vyd. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, 1986. ISBN 08-011-86.

MATĚJČEK, Z. *O rodině vlastním, nevlastní a náhradní*. 1. vyd. Praha: Portál, 1994. ISBN 80-85282-83-6.

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd. Jinočany: Nakladatelství H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MATĚJČEK, Z. - DYTRYCH, Z. *Děti, rodina a stres: Vybrané kapitoly z prevence psychické zátěže u dětí*. 1. vyd. Praha: Galén, 1994. ISBN 80-85824-06-X.

MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 1. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 1993. ISBN 80-901424-7-8.

MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2003. ISBN 80-86429-19-9.

MICHALÍK, J., et al. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

MICHALÍK, J. - HANÁK, P. *Speciálně pedagogické centrum*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2011. ISBN 978.80-244-2772-0.

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1362-4.

MOŽNÝ, I. *Sociologie rodiny*. 2. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2002. ISBN 80-86429-05-9.

MOŽNÝ, I. *Rodina a společnost*. 2. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2008. ISBN 978-80-86429-87-8.

OLIVERIUS, R. *Psychologické problémy rodiny a rodinných vztahů*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1989. ISBN 80-7066-038-4.

OREL, M. et al. *Psychopatologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2012. ISBN 978-80-247-3737-9.

PIPEKOVÁ, J., et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.

PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. 1. vyd. Nové Zámky: Psychoprof, 1998. ISBN 80-967148-9-9.

PRŮCHA, J. - WALTEROVÁ, E. - MAREŠ, J. *Pedagogický slovník*, 4. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-772-8.

SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-559-8.

ŠMELOVÁ, E. *Mateřská škola: Teorie a praxe I*. 1. vyd., Olomouc: Univerzita Palackého, 2004. ISBN 80-244-0945-8.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 4. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-889-0.

ŠVAŘÍČEK, R. - ŠEĐOVÁ, K. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: pravidla hry*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: Variabilita a patologie lidské psychiky*. 1. vyd. Praha: Portál, 1999. ISBN 8071782149

VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-308-0

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÁGNEROVÁ, M. - HADJ - MOUSSOVÁ, Z. - ŠTECH, s. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 1999. ISBN 382-104-99.

VÁGNEROVÁ, M. - STRANDOVÁ, I. - KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÁGNEROVÁ, K., et al. *Minimalizace šikany: Praktické rady pro rodiče*. 2. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-912-5.

VALENTA, M. - MÜLLER, et al. O. *Psychopedie*. 4. vyd. Praha: Nakladatelství Parta, 2009. ISBN 978-80-7320-137-1.

VÝROSTA, J. - SLAMĚNÍK, I. *Sociální psychologie*. 2. vyd. Praha: Graha Publishong, 2008. ISBN 978-80.247-1428-8.

WYCKOFF, J - UNELLOVÁ, B. C. *Výchova bez křiku a pohlavků: Ověřená řešení nejobvyklejších problémů chování předškoláků*. 1. vyd., Praha: Mladá fronta, 2004. ISBN 80-204-1193-8.

Internetové zdroje

Bratři a sestry: Rodina. *DOBROMYSL. CZ: INFORMACE - INSPIRACE - INTEGRACE* [online]. © 2002-2012 [cit. 2013-03-10]. Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=94>

Fakultní nemocnice Olomouc [online]. [cit. 2013-02-18]. Dostupné z: http://www.fnol.cz/oddeleni-klinicke-logopedie-historie-sekce_258.html

MATĚJKOVÁ, B. Možnosti harmonizace rodinných a pracovních povinností aneb rodičovská dovolená a rodičovský příspěvek v České republice. In: *Masarikova univerzita: Česká republika* [online]. © 1996–2013 [cit. 2013-04-10]. Dostupné z: <http://fss.muni.cz/struktura/katedry/spsp/page.php?id=49&position=003004001>

Metodické doporučení č.j. 14 712/2009-61 k zabezpečení logopedické péče ve školství. In: *Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy* [online]. 2009 [cit. 2013-20-3]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/socialni-programy/metodicke-doporuceni-k-zabezpeceni-logopedicke-pece-ve>

MICHALÍK, J. Náročnost péče o dítě se zdravotním postižením. In: *Šance Dětem: Pomáháme dětem, které neměly v životě štěstí.* [online]. 15. 8. 2012 [cit. 2013-03-10]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/narocnost-pece-o-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml>

Oddělení klinické logopedie. *Fakultní nemocnice Olomouc* [online]. [cit. 2013-02-18]. Dostupné z: http://www.fnol.cz/oddeleni-klinicke-logopedie-historie-sekce_258.html

Vyhláška o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. In: <http://aplikace.mvcr.cz>. 2005, č. 72. Dostupné z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=72/2005&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

Vyhláška o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. In: <http://aplikace.mvcr.cz>. 2005, č. 73. Dostupné z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=73/2005&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

Vyhláška, kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. In: <http://aplikace.mvcr.cz>. 2011, č. 116. Dostupné z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=116/2011&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

Vyhláška, kterou se mění vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. In: <http://aplikace.mvcr.cz>. 2011, č. 147. Dostupné z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=147/2011&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

Zákon o pedagogických pracovnících. In: <http://aplikace.mvcr.cz>. 2004, č. 563. Dostupné z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=563/2004&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

Zákon o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních). In: <http://aplikace.mvcr.cz>. 2004, č. 96. Dostupné z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=96/2004&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

Zákon o sociálních službách. In: <http://aplikace.mvcr.cz>. 2006, č. 108. Dostupné z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=73/2005&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

SEZNAM ZKRATEK

Diakonie CČE	Diakonie Českobratrské církve evangelické
PPP	Pedagogicko psychologická poradna
SPC	Speciálně pedagogické centrum
MZ	Ministerstvo zdravotnictví
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MŠMT	Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek č. 1 Znázornění vlivů, které působí na rodinu dítěte s postižením

Obrázek č. 2 Grafické znázorněné podílů péče o dítě se zdravotním postižením

PŘÍLOHY

Příloha č. 1: Přepis rozhovorů

ROZHOVOR A

1. Počet dětí?

MATKA A: Mám 2 děti.

2. Plánujete další dítě?

MATKA A: Ne rozhodně, ne.

3. Věděli jste, že se Vám narodí dítě s postižením?

MATKA A: Nevěděli, protože to bylo první dítě a těhotenství probíhalo naprosto v pořádku.

4. Jaké byly Vaše prvotní reakce? Jak jste se s manželem/kou srovnávali s postižením vašeho dítěte?

MATKA A: Tak my jsme to věděli hned po narození, protože byly problémy, že byl převezen syn do Motola pod kyslíkem ...a vlastně jsme vůbec nevěděli, jestli přežije. Takže my jsme postupně dostávali takový ty pecky. Nejdřív přežil, pak to bylo - nevidí, pak to bylo - nebude chodit, a pak asi to tak zůstane.

5. Jak na vzniklou situaci reagovalo Vaše nejbližší okolí?

MATKA A: No jelikož jsme bydleli úplně sami, takže příbuzenstvo hodně daleko, tak ti to dostávali taky postupně to dávkování a já myslím, že oni se s tím dlouho nemohli smířit. Spíš čekali, že dítě dáme do ústavu.

Takže vás moc nepodporovali?

MATKA A: My jsme zůstali na všechno úplně sami.

6. Jak na narození reagoval sourozenec? Jaký mají vztah?

MATKA A: Já myslím, že vztah má kladný. On to vnímá asi úplně normálně, protože je mladší o 8 let než ten postižený syn, takže on vlastně s ním vyrůstal v rodině. A určitě to omezení tam

*určitý je a už od malička bylo, protože nesměl křičet, nesměl dupat, protože starší syn se bál, lekal, takže tam to omezení bylo. A hlavně s tím, že se nikam nemohlo jezdit na dovolený a tak. **Ale myslíte, že ho tedy vnímá kladně?***

MATKA A: Já myslím, že ho vnímá kladně a pozitivně.

7. Myslíte si, že má dítě s postižením vliv na váš partnerský vztah? Jaký?

MATKA A: Sem 2 roky rozvedená, takže já nevím...Mně to přijde, že dneska už sem na něho zůstala sama tím, že jsme se rozvedli, protože manžel už se s ním nestýká. Občas za ním přijede se podívat, ale když jsem třeba chtěla, aby si ho brával na víkend, tak to jsou jenom výmluvy, že jo...práce, není to tam bezbariérový, a tak podobně.

A myslíte si, že to, že máte dítě s postižením, mělo vliv na ten rozvod? Bylo to tím podmíněné?

MATKA A: Já si myslím, že jo, protože ten život je úplně jiný. My jsme spolu byli 22 let, co jsme byli manželé, 24 nebo 25 co jsme se znali a ten život byl úplně jiný a úplně jinak by se vyvíjel, kdyby se ten syn narodil zdravý, protože to bylo strašný omezení ve všem.

8. Věk dítěte?

MATKA A: 23 let letos.

9. Jak dnes vnímá Vaše nejbližší okolí potomka a jak vy vnímáte reakce okolí? Změnily se s dobou?

MATKA A: Já si myslím, že určitě, protože asi nikdo nečekal, že to takhle dlouho vydržím. Že prostě to bude se vyvíjet všechno jinak, takže dneska už to berou automaticky.

Takže už vás třeba navštěvují?

MATKA A: Jo, to my se navštěvujeme normálně, už jezdíme normálně, ale nebylo to takový vždycky, protože když byl malý, tak byla rehabilitace a hodně se jezdilo po cvičení a nebyl prostě čas.

Takže až nyní jsou ty vztahy v rodině celkově lepší?

MATKA A: Ano.

10. Uvažovali jste někdy nad tím, že byste se rozhodli jinak, než je tomu teď?

MATKA A: Ne, nelituju toho, asi bych se nerozhodla jinak. I když vím, že to je strašně těžký, protože to omezení je šílený, dneska už přemýšlím o tom, že nějaký to celoroční do budoucna bude muset být, protože nevydrží, věčně nevydržím. A nechci, aby mladší syn dopad

tak jako já, že se o něj bude starat, to v žádném případě. Ale jako jinak bych se nerozhodla asi. Já bych stejně jinak nemohla žít, protože bych věděla, že někde je, tak by to bylo prostě hrozně zavazující pro mě...nešlo by to asi.

11. Využíváte služeb speciálního pedagoga? A kdy jste ho poprvé kontaktovali?

MATKA A: Když byl malý, tak my jsme nikam nechodili, bylo to těsně po revoluci, takže moc toho neexistovalo, nebo jsme o tom spíš nevěděli. Spíš až když se narodil druhý syn, tak teprve speciální pedagog, nebo spíš z poradny k nám docházeli domu. Ale bylo to vždycky chvilku - rady co dělat dál, jak s ním postupovat, jak ho vzdělávat. Protože jsme chtěli odklad školní docházky a ono už to po revoluci nešlo, zrušení úplně nešlo, takže se vymýšlely různé způsoby jak dál postupovat, se školami a tak.

A dneska využíváte?

MATKA A: Dneska vlastně syn už dostudoval a navštěvuje týdenní stacionář.

A poprvé jste tedy speciálního pedagoga kontaktovali ...

MATKA A: Až s tím, když jsme zařizovali odklad nebo zrušení školní docházky, vlastně kolem těch 6 let, no když byl malý tak ne.

12. Využíváte teď nebo využívali jste někdy služby psychologa či psychiatra?

MATKA A: Ne, to nevyužíváme, nikdy nic. Ještě jsem se nezbláznila, i když tomu daleko není.

13. Znáte a setkáváte se s rodinami, které mají dítě s podobným postižením, či postižením obecně?

MATKA A: Jo určitě znám spoustu rodin, už kvůli sdružení, které se zakládalo před 15 nebo 16 lety, tak jsme se seznámili a pak vlastně v tom stacionáři, který se navštěvuje.

A jak vnímáte tyto vztahy?

MATKA A: Určitě to bylo pozitivní, hlavně když byl malý, když jsme se s těmi rodinami setkávali, protože člověk nevěděl na co má nárok, co kde získat. A takhle, tam se hodně dozvěděl.

+ Jak se Vám odpovídalo na otázky?

MATKA A: Mně se odpovídalo dobře, protože se známe dlouho, kdyby to dělal někdo cizí, tak nevím, jestli bych takhle odpovídala, nebo jestli bych ho vůbec takhle pustila domu na odpovědi.

ROZHOVOR B

1. Počet dětí?

MATKA B: Tak máme 2.

2. Plánujete další dítě?

OTEC B: Pravděpodobně ne.

MATKA B: A já bych řekla, že je to takový neuzavřený.

Takže se moc neshodujete.

MATKA B: Ne, vůbec.

MATKA B: Tak já bych chtěla, já mám furt pocit, že tím, že máme syna, že ta dcera nemá takového toho plnohodnotného parťáka, se kterým bude sdílet takový ty věci jako brácha se ségrou, nebo jako se sourozencem, že vnímám dceru pořád, jako kdyby byla jedináček.

OTEC B: Tak ona se tak bude cítit furt, protože než bychom zplodili to další dítě, tak už jí bude, bůh ví kolik.

MATKA B: To jo, ale prostě.

OTEC B: Ten věkový rozdíl tam bude strašně velký.

MATKA B: To je pravda, ale pořád jako je to člověk, se kterým si může pokecat, její vrstevník, kdežto se synem.

OTEC B: Ale nebude kecat až jí bude osm s ročním dítětem, nebo až mu bude tolik, aby si s ní rozuměl, tak jí už bude patnáct, že jo.

MATKA B: Ale tak prostě brácha je brácha a ségra je ségra ne. Tak jako....já nevím, já sem nikdy neměla, takže já nevím.

OTEC B: Já jsem si se ségrama moc nepovídá. Ony byly o tři roky starší.

3. Věděli jste, že se Vám narodí dítě s postižením?

MATKA B: Ne nevěděli.

Takže až po porodu?

MATKA B: To nebylo ani až po porodu, to bylo až po 3 měsících zhruba, když my jsme začali řešit, že ten syn si neprohlíží ty hračky a že si nehraje. Tak potom no, jsme začali řešit, že se nezajímá a tehdy se tam jakoby teprve vyrojila ta první, to že třeba neuvidí nebo tak, ale zatím tam nebylo nic dalšího.

4. Jaké byly Vaše prvotní reakce? Jak jste se s manželem/kou srovnávali s postižením vašeho dítěte?

MATKA B: No tak byl to šok, pro mě teda určitě. Bylo to takový že, člověk si to oplakal ze začátku, protože nám řekli, že asi neuvidí vůbec a to jsme ještě nevěděli, co nás čeká k tomu dál. To všechno se přidávalo postupně. Každou chvilkou chodilo něco nového a nového.

OTEC B: Pak už je to přirozený, pak už čekáte jenom.

MATKA B: A pak už se s tím člověk jenom smiřuje. Takže prvotně to byl šok a pak ty další věci, ty další informace ohledně toho zdravotním stavu, tak už byly jen takový jakože....

OTEC B: Bud' větší šok, nebo už takový jako....

MATKA B: ...tak vždycky to byl trošku šok, ale se s tím nějak jako, už se to nějak bere, že to prostě už nějak plyne.

5. Jak na vzniklou situaci reagovalo Vaše nejbližší okolí?

MATKA B: Tak pro ně to byl asi taky šok, možná že ještě skoro větší než pro nás.

OTEC B: Myslím, že kladně vesměs.

MATKA B: No tak jako všichni samozřejmě - první reakce je, že vás litují. Litují syna, litují nás, že je to jakoby rána taková. Ale myslím si, že my se s tím možná smiřujeme líp než to okolí. My jsme ty rodiče, tak to vnímáme trošku jinak, to vnímáme jako naše dítě a nijak se nelitujeme.

6. Jak dnes vnímá Vaše nejbližší okolí potomka a jak vy vnímáte reakce okolí? Změnily se s dobou?

MATKA B: Já nevím.

OTEC B: U rodiny nevím, já bych to tak nespécifikoval, protože my se s rodinou nevidáme tak často v uvozovkách, abychom to mohli posoudit, si myslím. Takže ty jejich reakce furt jsou takový, jakože hodně řeší takový ty věci, jak to je tohle a jak je tohle. A když to zhodnotím tady se sousedy, kteří jsou nám jako naši přátelé dost blízko, tak si myslím, že se s tím každý tak zžil, že už to bere každý jako samozřejmost, že syn nám leží v náručí. Oni to tak berou, oni si ho rádi i vezmou někteří, tady sousedi, holky, chlapi ne samozřejmě. Takže už to berou jako přirozenou věc. Spíš ty rodiče nebo prarodiče, nebo tady maminka manželky je taková...spíš chladnější člověk, že bych řekl, že ona spíš se věnuje tady dceři, než synovi. Naopak třeba když přijede moje máma, tak ta tady by s ním pořád ležela,

ale pak zase hrozně řeší jakože: „Jak to že vy s ním neděláte tohle, vždyť on nic neumí a proč se nesnažíte víc.“ Ale já říkám, to nemá smysl se snažit víc. Takže člověk to nějak...

MATKA B: Jim prostě člověk nevysvětlí to, že jeho postižení je tak závažný, že tam nějaká vidina do budoucna, že by byl v uvozovkách v pohodě, to prostě není. A to oni si pořád myslím, že to se všechno naučí. Paní doktorka i nám vysvětluje, ta jedna je taková hodně upřímná z diabetologie, tak ta nám vždycky říká: „Tohle je jakoby konečná, vy už se jenom smířte s tím, že mu musíte najít nějaký vhodný zařízení, kde to bude vám vyhovovat a jemu to bude vyhovovat.“ Což zas úplně není náš styl, nebo prostě nepočítáme s tím, že bychom ho chtěli někde umístit, to vůbec. Ale vím, že to přijít může, pokud nebudu fyzicky nebo i psychicky na to stačit, takže se to stát může, ale zatím si to nepřipouštíme.

OTEC B: Tak člověk si tak někdy řekne jakoby v uvozovkách, když vás hodně vypruďí tím svým chování....to já nevím, jak bych to řek ...no prostě, půlroční dítě máme, on vám nic neřekne, on jenom brečí, řve, teď třeba takhle vyřvává, dokáže to vyřvávat daleko hlasitěji celý den.

MATKA B: A to teď je to spokojený řvaní.

OTEC B: Někdy řve vyloženě, že nevíte, co mu je, proč řve. Když mu změříte inzulín, všechno, má po jídle, tak si říkáte: „Ty jo jestli by nebylo lepší ho někde dát, ať si ho poslouchá někdo jiný.“ Ale to je vždycky, to řeknu třeba já, když jdu dolu a manželka řekne: „Hale uklidni se.“ a za chvíli to zase řekne ona a já ji řeknu: „Uklidni se.“ ...se jako doplňujeme a ve finále si myslím, to že zase jako.... Do doby než ho budeme zvládat... Já si teda neumím představit, pokud bude takhle se chovat třeba v patnácti, když bude mít fakt sílu, to si třeba nedovedu představit, jak třeba manželka s ním bude fungovat, ale teď zatím jako to je úplně v pohodě.

7. Jak na narození reagoval sourozenec? Jaký mají vztah?

MATKA B: No tam je to právě docela těžký. Protože ona vždycky třeba k němu přijde, ona chová se k němu hezky jo, přijde k němu, pohladí ho, řekne: „No, ty náš bobíšku.“, takový...používá ty slovní spojení, co používám na něj já.

OTEC B: Bere ho jako malého brášku.

MATKA B: Bere ho prostě jako malého brášku, ale prostě asi ho vnímá, jako kdyby měla permanentně nějaké miminko, což vlastně on jakoby je. Ale samozřejmě s ním nemá takový vztah, jaký by měla asi se zdravým sourozencem, že by si s ním chodila povídat, chodila si s ním hrát. Občas jí musíme říct, hale si se ještě nebyla podívat ani na brášku. Tak jakoby ho bere, ale příliš ho jakoby až tak nevnímá, nebo prostě nemá ten vztah, určitě nemá ten vztah jako se zdravým dítětem.

8. Jak vnímáte situaci dnes? Mohli byste uvést porovnání sebe s manželem/lkou?

MATKA B: No, to je těžká otázka, protože vždycky jsem si myslela, že jsem s tím smířená v podstatě - že jo, že prostě to беру tak jak to je, že to zvládám. Manžel, že jemu chybí trošku ty nervy, takže je takový výbušnější a hrozně často se naštvě, a pak křičí třeba na něj a já to vnímám, jakože to nemá smysl po něm křičet. Protože vzhledem k tomu, že mi nerozumí, tak to je úplně zbytečný dělat. Nicméně tak takhle jsem to zvládala tři roky a potom jsem začala mít problémy psychický a zjistila jsem, že to asi z toho, z té permanentní zátěže, kterou si člověk nepřipouští, protože si myslí, tak nic, tak dělám všechno jako ostatní rodiče, akorát něco jinak. Ostatní rodiče neměří inzulin, neváží jídlo, ale dělám akorát něco jiného, na co jsem si zvykla a dělám to prostě automaticky. Ale asi to prostě nechává nějaké stopy, takže jako pak jsem začala mít trošku problémy, takže jsem vyhledala psychologa, psychiatra.

OTEC B: No, já si myslím, že já jsem s tím srovnaný víc než ona. Já třeba mám pořád naději, že se to trošku zvrtně alespoň k něčemu lepšímu, kdežto ona už to tak jako bere, že už se to nezlepší. Já si myslím, že pořád tam je ještě šance, že třeba začne chodit, nebo aspoň ty základní věci, že začne dělat. Nicméně, myslím, že to máme stejný asi, že to bereme stejně. Prostě je to naše dítě a bohužel se to nepovedlo úplně, jak by mělo, ale zas na druhou stranu furt je to na nás, takže se o něj musíme starat. Ono je to jako těžký, akorát že je jakoby těžký si představit člověka, který s ním nefunguje s tím dítětem...., ale on je takový tím svým postižením, jemu se v podstatě nezavděčíte ničím. Člověk musí si psychicky odbourat takový to, že to dítě je z něčeho nadšený, protože ono není. Ono se na vás nesměje, nebo směje, pokud ho lechtáte, ale nesměje se na vás přirozeně, protože...

MATKA B: ...že by tě vidělo.

OTEC B: On nás možná ani nevidí, on nás možná ani nerozezná, si myslím.

MATKA B: A to si myslím, že jo, to si myslím právě, že nemáš pravdu.

OTEC B: No možná že podle hlasu možná třeba jo, ale nemyslím si, že by to dělal, že nás vidí, jakože nás rozezná jako tátu, mámu. Takže ono je těžké se s tím srovnat, jakože tomu dítěti nemáte co nabídnout, vůbec. Jako se o něj postaráte, dáte mu najíst, dáte mu napít, píchne mu inzulin, hlídáte, aby se něco nepodělalo, přebalujete ho a to je tak všechno, ale tu radost jakoby od něho nezískáte zpět, takže s tím se člověk musí srovnat no.

MATKA B: Je to prostě takový jakoby víc jednostranný, ale nemyslím si, že mu nemáme co nabídnout, nebo prostě já si myslím, že samozřejmě....já jako máma bych řekla, že nás určitě rozeznává, že nás určitě vnímá. Rozhodně rozeznává cizí lidi, protože to se nám stává poměrně často, že když prostě jdeme někde, já nevím, třeba viz. jsme měli novou fyzioterapeutku, tak ona na něj ty první dvě hodiny v podstatě nemohla ani šáhnout,

on prostě hned plakal, strašně plakal, takže si myslím, že moc dobře ví, u koho je, a že nás rozeznává a možná i jakoby nejbližší okolí.

OTEC B: Jeho chování se tak nějak extra nemění, že jo, pokud ho dáme na hlídání babičkám, tak on podle mě, on to podle mě moc nepoznává.

MATKA B: Tak babičky přece jenom....

OTEC B: On si potrpí na své zvyklosti, jako mít prostě svůj klid, mít postýlku, kterou má rád.

MATKA B: Ve které se cítí bezpečně.

OTEC B: Třeba když ho dáte do jiné, tak fakt jako jde vidět, že ...třeba dáme ho z vrchu tady, a tady má jako velký problém s touhle postýlkou a přitom v ní spal jako dítě, ale teď vyžaduje svoji nebo podložku, dáte ho jinam, tak už je nevrhí.

MATKA B: Ono vždycky jenom ta změna, mně přijde, že je vždycky pro něj jakoby nepříjemná. Že ho přendám z jedné postýlky do druhé, protože ho chci mít třeba tady dole a on třeba 5 minut, 10 minut prostě řve. Začne, jenom ho tam položím, jen co ho pustím, tak začne prostě řvát, ale třeba za 5 za 10 minut se vykřičí a pak najednou tam začne fungovat, už si tam škrabká po nějaké hračce. Že pro něj vždycky ta změna je jakoby negace, ale pak si tam zase zvykne. A stejně tak jako odneseš ho nahoru, dáš ho na podložku a začne řvát, prostě ho nemáš třeba u sebe, nebo i u tebe řve, to je prostě jedno.

OTEC B: Neví, co chce no.

MATKA B: Jako kdyby nevěděl, co chce prostě, že prostě třeba já ho tady nosím, mám ho na sobě, koukáme na televizi, nebo já něco si dělám na počítači, on na mě hopsá, různě se po mě kroutí a pak se začne kroutit a začne se vztekat a jako kdyby nechtěl na mě být už. A tak ho vezmu a dám ho do té postýlky a on začne znovu, že v tu chvíli se mu fakt nezavděčíš. Že to potom jakoby nepomáhá nic, a prostě ho musíš nechat těch 5, 10 minut vyřvat a on si tam zase potom v tom novém zvykne a zas tam začne fungovat. Takže to je takový jako těžký.

9. Uvažovali jste někdy nad tím, že byste se rozhodli jinak, než je tomu teď?

MATKA B: Tak to si myslím, že asi nikdy.

OTEC B: Určitě ne.

MATKA B: Ne. Jako to, že nad tím člověk někdy přemýšlí, že prostě: „Proč? Proč se to stalo nám nebo tak“, tak to asi nad tím přemýšlím, ale že bychom se někdy rozhodovali, že kdybychom to věděli, že bychom se rozhodli jinak, tak.....

OTEC B: Tak asi by záleželo hodně na tom, kdy bychom to věděli. Pokud by nám řekli, já nevím, ve 4 měsících budete mít těžce postiženého chlapečka a ještě by se tomu dalo zabránit, tak asi si myslím, že bychom usilovali o to, aby třeba proběhl potrat.

MATKA B: To možná.

OTEC B: Ale pokud už by to nešlo, tak člověk...jako rozhodně bych neřekl, hale až se to narodí, tak to dejte rovnou pryč, protože já nevím, co bych mu dal. Ne, to vůbec.

MATKA B: To ne. Že jsem někdy nad tím fakt byla smutná, nebo jsem plakala vůbec nad tím stavem, ale nikdy jsem si nepřipustila, že bych se někdy rozhodla jinak.

OTEC B: To je takový zvláštní chod těch věcí, protože člověk... tam jediný, co nás straší tady s tímhle vývojem, že si říkáte furt: „Co bude do budoucna?“, „Jak to bude sakra?“, „Jak se to vyvine?“, „Jak s ním budeme fungovat, až bude velký, až bude silný?“. To já už sem říkal manželce, že až třeba budeme barák řešit, tak já normálně mu tam vyztužím, jak mají v blázinci, ty molitany všude, ať ho nikdo neslyší, až bude rvát, protože to je fakt někdy vopruz ho poslouchat.

MATKA B: No, on se baví tím, jak kope, hrozně no. Kope prostě do všeho a dělá pak rámus. Jednou jsem byla tady u sousedky, a dole jsem u nich slyšela, jak on tady nahoře kope do postele, takže je to slyšet jo. Ještě že máme za sousedy nejlepší kamarády, ale...

OTEC B: ...ale s tím by stejně nic nenadělali.

MATKA B: Nenaděláme s tím nic, je to jeho zábava, já mu jí nemůžu odepřít, jakoby úplně.

OTEC B: Sem chtěl říct ještě, že to vás tak trošku straší, ta představa jak to bude, Ale zase na druhou stranu tím postupem času, jak s ním furt jste, tak si na to zvykáte, na ten jeho stav, protože taky samozřejmě před rokem se choval úplně jinak, dneska je daleko vzteklejší, no a prostě bereme to tak, tak se vzteká. A že to třeba nechápou, když vysvětluju svému otci: „Co syn?“ a já mu říkám „No on je teď strašně vztekle, takže ho v podstatě je téměř celý den v postýlce nebo na podložce a sem tam si ho vezmeme, protože on stejně u nás není spokojený.“ ... „To nemůžete takhle ho nechávat, vždyť co když se mu něco stane“, říkám mi jsme tady, se nic nestane. Za a) nemá se mu co stát, pokud nebude mít nějaký záchvat a ten může mít ve chvíli, kdy si myslíme, že spí a taky to neovlivníme. Což už se taky stalo. Ale že to prostě člověk bere, si myslím, tak nějak za chodu, tak se to vyvíjí a postupně si tak na to zvyká. Kdyby to bylo najednou, kdybych ho teď neměl a někdo mi ho dal za tři roky, tak to by bylo na mašli. Takže si myslím, že i ty rodiče naše nebo mí rodiče, kteří jsou 450 km odtud a vidí ho třeba jednou za tři měsíce, tak samozřejmě pro ně, si myslím, je to daleko větší šok, když tady přijedou a teď na něho koukají a neví jak s ním fungovat. No můj táta vůbec, máma ta se snaží, ale zase nechápe ty souvislosti, že on vzhledem k tomu, že ten vývoj má

tak opožděný, tak ona nechápe, jak je možný, že se skoro se nic neděje jakoby. Nedokáže si zvyknout na to, že se asi možná nic dít nebude nikdy, že prostě bude takový celý život, třeba. To mi nevíme pořád, ale všechno tomu nasvědčuje.

10. Myslíte si, že má dítě s postižením vliv na váš partnerský vztah? Jaký?

MATKA B: Já si myslím, že jo.

OTEC B: Jako určitě nějaký.

MATKA B: My si to nepřipouštíme, nebo takhle.

OTEC B: Já nevím jako, já když to vezmu z pozice sebe, jakože chlapa, asi každý chlap není stejný, ale nevím, možná že třeba někdy někomu by to dělalo problémy, protože jsem se i dočetl ve spoustě diskuzí, že většinou postižené dítě rozbije rodinu, protože ten chlap se s tím neumí...většinou je to otázka chlapa, že se s tím neumí srovnat, protože ta matka, pro ni je to daleko přirozenější. Já si myslím, že co se mě týče, mi se dřív rozvedeme kvůli našim problémům, než je syn. Já myslím, že syn v tom nehraje roli úplně. Na to máme myslím, stejný názor, nebo bereme to stejně.

MATKA B: Já si myslím, že ovlivní to v tom smyslu, že člověk je hozený do toho furt něco řešit. Takový co se jeho týká, ať to jsou zdravotní problémy nebo prostě furt něco musí řešit. Není den, abychom neřešili, abychom se nepohádali, kvůli tomu, kolik mu dal jídla, nebo co mu dal za jídlo, nebo kolik mu dal inzulinu. Furt člověk něco řeší.

OTEC B: My se hádáme furt, to až tak není problém syna.

MATKA B: No ne, ale je to jakoby další konflikt navíc.

OTEC B: Jako určitě to ovlivní tu psychiku, protože přece jenom, člověk to bere tak, že když to dítě je zdraví, tak si... My na něm třeba si všímáme daleko více těch maličností, blbostí, malých krůčků, že si sedne najednou a mi máme hroznou radost z toho, že si sedl, přitom si člověk řekne, že by měl dávno chodit, protože jsou mu 4 roku. Ale u toho zdravého dítěte člověk to vůbec nevnímá, tak to bere jako samozřejmost.

MATKA B: ...automaticky.

OTEC B: Začne chodit v tolika v tolika. A člověk si to bere, jakože to tak je a u něho samozřejmě to je jinak. A u něho zase mi to máme předimenzovaný, že teď za každou blbost můžeme být rádi. Takže tu psychiku to určitě ovlivní, protože člověk si všímá daleko víc toho dítěte, daleko víc než toho zdravého dítěte. Naopak si myslím, že nás to změnilo, nebo toho člověka to změní v tom, že i na to druhý dítě nahlíží jinak, daleko víc si ho váží. Já se třeba snažím, manželka to asi má jinak, ale já se třeba tím snažím kompenzovat té holce, že na ni

neříčím tolik, nejsem na ni zlý, snažím se být ten hodný táta. Na základě toho, jsem hodný na ni, že jo.

MATKA B: Jenže je to kontraproduktivní.

OTEC B: Já vím, že to není úplně OK.

MATKA B: Protože já pak řeknu něco a taťka mě potom shodí. Já jí řeknu tady dojíš maso a taťka mi vzápětí řekne, ale vždyť už toho snědla dost, že? Podrývání autority. To je na denním pořádku.

OTEC B: To je no, to je pravda, protože zase máme odlišný názory na výchovu dětí.

MATKA B: Ale nemáme to řešit před ní, že jo.

A to si myslíte, že na tu výchovu má vliv i to, že máte dítě s postižením?

OTEC B: Já si myslím, že jo, že určitě. Jako rozhodně se k dceři nechováme standardně a ono i jí člověk musí brát jinak. Protože to vám v podstatě říknou všichni sousedi, dcera je jiná než standartní děti. Ona se nechová úplně standardně a to si zase myslím, že ten syn jí takhle ovlivnil a to naše chování vůči ní taky. Protože ona je docela samostatná oproti jiným dětem.

MATKA B: Jako kdyby najednou rychleji vyrostla, a je to možná taky tím.

OTEC B: Takový vážnější, dospělejší než tady ty ostatní děti v jejím věku.

MATKA B: Jako jo, někdy je střepidlo, to jo, o tom žádná. Ale že je taková zadumanější, má takový někdy záseky zvláštní. Asi je to nějaký její způsob boje, nebo nějakého protestu, nebo jako nevím, že se s námi snaží manipulovat víc asi, než asi by....dělá to asi každé dítě, ale ona to jakoby nějakým způsobem vidí na tom synovi, že nám začne brečet, mi ho začneme brát, nebo začnu s ním něco dělat, tak ona to potom tak určitě používá lehce proti nám.

Takže tu pozornost vyžaduje.

OTEC B: No to je logické.

MATKA B: Že ji asi vyžaduje třeba víc než jiný děti.

OTEC B: Ono je to taky dost ovlivněný tím, že si tady nemá furt s kým si hrát.

MATKA B: Nemá toho parťáka.

OTEC B: Ale to zas můžeš ty říct, ze své zkušenosti, si taky byla sama a taky víš, jaký to bylo.

MATKA B: Taký to na mě nechalo následky.

OTEC B: Na tobě nechali následky i horší věci, když se tvoje máma třikrát rozvedla. Já jsem sám nikdy nebyl. Jako je to hrozně znát, jako manželce i její máme, s tou jsem měl debatu, že ona říkala, že manželka je ovlivněna tím, že její otec, nebo její druhý otec měl problémy s alkoholem, první otec jí téměř neznal, protože neměl zájem o ní a třetí otec je zase chlap, který je o devět let starší než já. Je perfektní, takový ten venkovský balík, hodný chlap, ale který zase toho tátu už nenahradil, to už bylo v době, kdy...tobě bylo patnáct nebo kolik?

Jak křikám, je to fakt strašně znát na tom chování, protože ona se snaží chovat, nebo za každou cenu se spoléhat jenom na sebe. A já jí říkám, ale ta rodina právě tady je od toho, že ta tě naučí se spolehnout i na tu rodinu, jakože to bere člověk, jakože ta rodina ti vždycky pomůže, kdežto manželka to tak nebere vůbec.

Takže i v tom partnerství, když je tam péče o to dítě, tak manželka se snaží všechno dělat sama?

OTEC B: Tak a to má si myslím od mala, že byla i ona jedináček a že to řešila sama odjakživa. Ale já sem vždycky ten, který jí říká, že když něco potřebuje, třeba si něco vyřešit a já tu nejsem, tak zavolej sousedce, zavolej tady holkám a zeptej se, jestli by ti nepohlídaly na hodinu a ona to bere, jakože je tím obtěžuje. Já říkám, ale to jsou tvoji přátelé a od toho přátelé jsou.

MATKA B: To jo, tak jako pokud...já to beru, jako tak, když už fakt nemám jinou možnost. Když prostě je jedna jediná možnost, že mi někdo pohlídá, tak pak se jí snažím využít, ale když vím, že si ho můžu vzít sebou, že to není tak.....Tak se to snažím vyřešit si sama, aby toho nebylo příliš. Ty lidi se taky kolem mě bojí ho hlídat.

OTEC B: Ale já nemluví jenom o tom, já mluvím obecně.

MATKA B: Oni vědí, že má epilepsii. Nedovedu si představit, jak by reagovali, kdyby dostal záchvat. Tak by to s nimi asi švihlo.

OTEC B: Tak to můžeš brát podle sebe, že jo. Vzpomeň si, jak si reagovala ty.

MATKA B: No, ale tak to bylo to poprvé, to jsem ještě nevěděla, co se děje.

OTEC B: To je těžký no.

MATKA B: To si myslím, že to je ještě druhá věc, stalo se to, když si tady byl ty, takže já sem mohla se zhroudit a ty jsi to tady zajistil, kdybych tady byla sama, tak sem musela jednat sama.

Podle toho, co říkáš, tak hodně cítíš podporu manžela.

MATKA B: No jako v tu chvíli, to bylo tenkrát, když nám upadl tady do bezvědomí. Manžel by nějak ve vaně, já sem šla pro syna, ho nakrmit a on tam prostě ležel s očima v sloup. Já nevěděla co se děje, takže sem ho přinesla tady dolu, teď jsem s ním zkoušela nějak hýbat, jestli blikne zpátky těma očičkama. A on prostě bez reakce, tak jsme potom volali záchranku a to už já jsem se nějak...asi to, že jsem tady měla toho manžela, tak sem najednou měla pocit, že se asi můžu sesypat.

OTEC B: Ty si se sesypala, že jo.

MATKA B: No já sem se sesypala.

OTEC B: To ne, že si měla pocit. Ona nedokázala, říkám, tak zavolej záchranku, já jsem ho tady držel ...ta nebyla schopná, jen stála a koukala, říkám: „Vem telefon a zavolej záchranku.“ Nebyla schopná, sem musel já. Ted' já tady, jsem vylezl z té vany, jsem byl jen v ručniku, volal záchranku, ted' on....jemu se začalo dýchání zhoršovat, tak dýchání z úst do úst, masáž. Ona stála jak jelito a já jsem to všechno dělal vlastně. Oni tady byly rychle, třeba během 10 minut, možná 7 minut, takže už se o něj postarali. Ona fakt jako byla úplně jak opařená a nebyla schopná ničeho. Akorát se sbalit a jet s nimi.

MATKA B: Ale ve chvíli, kdy dostal tenkrát ten diabetes, mu propuknul, tak to sem byla na to sama, tak jsem prostě na to musela reagovat.

OTEC B: Je fakt, že ta prvotní reakce byla horší v tom, že jsme tenkrát ještě nevěděli, že má epilepsii, takže jsme nevěděli, co to je.

MATKA B: Tak ted' už vím, vím, že když mi upadne do bezvědomí, tak mu mám strčit diazepam do zadku a že bude dobrý. Už s tím umím pracovat. V tu chvíli to prostě byl takový šok, co se to stalo. Najednou když najdeš dítě v bezvědomí v postýlce, tak jako je to šok.

OTEC B: On si to člověk nedokáže představit. Nám vlastně dvakrát takhle málem de facto umřel v náručí. To bylo po druhý už tohle a poprvé tenkrát, když mu přišli na tu cukrovku, že ho převezli do nemocnice, ten cukr měl 52 a normální děti omdlívají už v těch 30 a on měl 52 a ještě byl jako při vědomí. Ten doktor říkal, že to už dlouho neviděl, že musí být veliký bojovník, že vlastně byl při vědomí a že normálně to už je de facto i smrtelná dávka cukru v krvi.

MATKA B: On se vlastně začne otravovat.

OTEC B: On to udýchal, a to vás jako hodně ovlivní, že pak už člověk jako v uvozovkách, nahlíží na to, nebo já se třeba nedivím tomu, že se všichni tak strašně bojí nám ho hlídat. Blbě píchnutí inzulínu, to je fakt otázka hodiny, než člověk dostane nějaký grif. Mně se snažili tenkrát v nemocnici, když mu na to přišli tak „Ne tatínku, vyzkoušejte si to, musíte tohle“ ...říkám „To mi ani nemusíte říkat, já to zvládnou“, „Ne opravdu, raději si to vyzkoušejte, to nevíte“, ale mě to fakt nedělalo jediný problém, já sem mu začal píchat inzulín, úplně v pohodě. Tak jako sestry koukaly. Ale já nevím, mě to přijde přirozené. Že si člověk potom projde takovým obdobím, kdy on vám fakt dvakrát mále umře, tak už se na to koukáte, jakože na samozřejmost. No tak má prostě epilepsii, má cukrovku, člověk musí tohle, tohle, takže už to bere jinak, kdežto ti ostatní kolem nás jsou z toho úplně posazeni za zadek, že „Ježišmarjá, co já bych dělal, bych musel píchat inzulín?“, „A co bych dělal, kdy měl záchvat“ ...to vůbec. Strašně se toho bojí.

MATKA B: Ale to je přirozená reakce.

OTEC B: No říkám, se bavím o tom, že člověk díky tomu, že jsme si tím prošli, změnil úplně ten názor na život.

MATKA B: No...to je naprosto přirozený, lidi okolo se bojí. Jako mi teďko máme veliký problém - chtěli jsme ho umístit do školky. Chtěli jsme ho nejdříve tady umístit, protože tady je taky speciální třída, a tam teda jakoby minulý rok se tvářili poměrně naklonění, teď nás vyloženě odmítly, že je už pro ně příliš postižený, že tady mají mnohem méně postižený děti, že tady mají nějaké, já nevím, epileptiky, autisty nebo hyperaktivní dětičky. Takže spíš s takovými v uvozovkách s lehčími vadami, ale teď jsme....Samozřejmě co se týče inzulinu, tak to vůbec nepřipadá v úvahu tady.

OTEC B: Nepřekonatelný problém, aby ho někdo píchnul.

MATKA B: No a teďko vlastně jsem řešili v Berouně, tam je při dětském domově ta speciální, takže tam jsme byli jako na zápise. Oni tam mají zkušenosti s hodně různě postiženýma s kombinovaně postiženýma, ale prostě cukrovka pro ně bude zase nepřekonatelný....

OTEC B: Tam mu to nikdo nepíchne, protože oni jsou školské zařízení, ne zdravotní.

MATKA B: A prostě si to nikdo nechce vzít na triko. Přitom pro nás je to tak jako úplně samozřejmá věc, přesně jak říkáš, vezmeš, píchneš, změříš a prostě máš, ale pro ně je to samozřejmě zodpovědnost za to dítě, zodpovídají fakt za život, protože tam jde vždycky, u té cukrovky, jde hold vždycky o život v podstatě, protože když něco uděláš blbě, tak to může mít prostě následky. A bude to prostě problém taky, takže na 90% nás tam nevezmou.

OTEC B: 99,9.

MATKA B: Takže už nemáme moc možností. Tak jsem si to jakoby malovala, tak prostě syna dáme do školky, on tam bude s těma dětičkami, udělá mu to dobře, protože je to zase pro něj motivace. Teď oni tam mají fakt pěkný program, mají tam hippoterapii, mají tak canisterapii, chodí tam na plavání, logopedka tam za nimi dochází, prostě mají docela dost akcí, cvičí tam s nimi. Tak jsem si říkala, to bude zase pro něj posun určitě, protože fakt přesně to už došlo do té situace, kdy já už mu doma víc toho nedám. Nejsem pedagog, abych věděla, kde, jak, co, abych mu zařídila všechny tyhle ty věci, tak tam zas už s tím mají zkušenosti, nějaký letitý. Tak jsem si to tak malovala, že bych mohla i na nějaký částečný úvazek do práce, protože odreagování se, to si myslím, že to je asi fakt to nejdůležitější, co člověk potřebuje v tu chvíli. A ne tak ani kvůli těm pár stovkám, které si tam vydělá, ale kvůli tomu, aby taky dokázal myslet taky na něco jiného, protože takhle 24 hodin myslíš jenom na to kolik jídla, kolik inzulinu, změřit, tohle to...a furt prostě nevypínáš. Ale evidentně to bude zas problém.

OTEC B: Pokud nejsem doma.

MATKA B: *Jasně, pokud nejsi doma ty, to můžu vypnout.*

OTEC B: *A já to udělám.*

MATKA B: *Ale evidentně to zase bude problém.*

OTEC B: *Je to veliký problém. Jako já to chápu, že je svazují ty předpisy, protože přece jenom, když už mu mají udělat takový úkon, tak za to ručí oni, a oni se toho bojí samozřejmě, kdyby se něco stalo, tak oni se bojí, aby člověk na ně neposlal právníky, že oni za něco můžou. Já to chápu.*

MATKA B: *Je to těžký.*

OTEC B: *Nemůže jim to člověk vyčítat.*

MATKA B: *Nemůžeme.*

OTEC B: *Já jsem si třeba myslel, že ta školka, shodou okolností, podle toho, co tam fakt mají za případy, co jsem tam tak viděl, tak že jsou zdravotnický zařízení.*

MATKA B: *No ne, že s tím mají třeba zkušenost, protože těch diabetiků je na světě ježišmarja, ale evidentně...*

OTEC B: *Přijde mi to taková kravina. Já si myslím, že on kdyby neměl tu cukrovku, tak že ho i tady do té školky vezmou.*

MATKA B: *Tak oni tam jsou, já nevím, tam je 14 dětí, mají tam na to 2 učitelky.*

OTEC B: *Oni tam mají nějakou tu jednu těžce postiženou holčičku, tam mají, ne?*

MATKA B: *...tu Anetku, tu tam mají právě jakoby od loňska nebo od září.*

OTEC B: *Ta je daleko horší než syn, ne?*

MATKA B: *Toť otázka, protože ona je sice nepohyblivá, s nějakou těžkou oční vadou, nevím asi i s mentálním postižením, nicméně, jediný co jí museli dát, že jí musely dát to papání přímo do břicha, prostě namletou stravu do břicha, což je úkon život neohrožující v podstatě. Teď ale po téhle zkušenosti tak oni právě, loni nám byly ještě nakloněni, že by to daly, nicméně prostě po zkušenosti s Anetkou, kterou tam mají, tak už zjistili, že je to příliš velká zátěž a že by to nezvládali, takže nám v podstatě jasně dali najevo, že ne. I mi volala paní z úřadu, že prostě...*

OTEC B: *...že je prostě hodně postižený...*

MATKA B: *...že je hodně postižený a dala nám tip na tu školku v tom Berouně, potažmo potom ještě nějaké v Praze a v Plzni, ale to je zase daleko, abychom každý den dojížděli 100 km, vlastně 200, když to vezmeš pořád tam, zpátky, tam, zpátky. To už by bylo moc.*

OTEC B: *Kord když si člověk říká, že má tady školku před barákem a musí ho vozit někde do jiného města. I když já jsem to tam tak bral, že tam je to fakt taková příprava na školu, tam ty děti sice některý jsou hodně postižený a ona nám to tak popisovala, že je to spíš*

příprava na školu, a že se snaží těm dětem....Což zase jemu by to pomáhalo, ale on stejně do školy nikdy nepůjde, že jo.

MATKA B: Ale mně se třeba hrozně líbilo, jak tam oni se snaží o tu komunikaci, že....

OTEC B: Jo určitě, ten přístup jejich je super.

MATKA B: Oni tam mají takový tabulky s nějakými symboly, což si myslím, že i ten syn by třeba časem mohl nějakým způsobem zvládnout, když se mu to bude furt

OTEC B: Tam šlo vidět na nich, že je to hrozně baví s těma dětma, fakt to na nich šlo vidět. Já jsem se vždycky bál, jsem říkal, že ho nedám někde, kde nevím, jak se k němu budou chovat, aby ho někde strčili do kouta a tam si lež.

MATKA B: To by bylo asi tady.

OTEC B: Kdežto tady to fakt vypadalo, mohlo to být na oko, ale vypadalo to, že fakt se snaží strašně s nimi pracovat, takže tam mi to přišlo sympatický, i ty paní tam, všechny.

MATKA B: Ta komunikace tam, oni mají na každý úkon nějaký symbol takový nalepovací a tak si myslím, že se prostě naučí, že by měl šanci se nějak v tomhle třeba zrovna zdokonalit. Já vím, že teď už v některých věcech mi rozumí. Třeba, on nás hodně kouše, a když mu řeknu ne, tak on sice chce, ale nekousne mně třeba, nebo minimálně nestiskne. Jinak když stiskne, tak je to do krve, manžel byl do krve, já mám permanentně tady modřiny, sebe kouše, zase má prostě pokousaný ručičky úplně. A když mu řeknu ne, tak on toho nechá, takže evidentně mi rozumí. Když tam za ním přijdu a nesu mu třeba papáníčko, který má ve flašce a on tam hačá v té postýlce a já mu říkám „Hami, hami musíš si hajnout“, tak on sebou sekne a čeká, že mu to dám do té ruky, tu flašku, takže to už mi taky rozumí.

OTEC B: To mně ne teda.

MATKA B: Ale někam se to sice, je to prostě ptákovina, spoustu lidí by řeklo, ale je to věc, kterou...je to posun kupředu, že aspoň vím, že když mu to řeknu, že mě nějak rozumí. Tak si myslím, že ta školka by mu strašně pomohla v tomhle tom, tam přece jenom to mají vymakanější, já mu tady samozřejmě opakuju nějaké věci, ale že tam to mají mnohem vymakanější, vědí jak na ně, třeba jak je zaujmout...i takové dětičky v takovém stavu.

OTEC B: My spíš cítíme, já jsem to říkal i tam těm učitelkám, že já si myslím, že mi mu nemáme moc co nabídnout víc, že mi nemáme ty zkušenosti s těmahle dětma. A já nevím, co dělat pro to, aby mu to nějak podpořilo tohle, to ví ony. Jsme měli debatu s manželkou, já si myslím, že mu nedáváme kolik by jsme mu dávat měli, mám ten pocit, že se sice o něho staráme, ale nerozvíjíme ho nijak, aby se třeba zlepšil v něčem.

MATKA B: V rámci možností my děláme, jak umíme, spíš.

OTEC B: Určitě by mu to pomohlo.

MATKA B: Ted' máme tady furt prostě to druhý dítě, který potřebuje. Ono by to taky bylo úplně jiný, kdybychom měli třeba jenom syna.

OTEC B: No jasně.

MATKA B: A máš prostě čas jenom na syna, a nemusíš se ohlížet na nikoho dalšího. A my máme tu dceru, v tomto směru tu dceru samozřejmě se snažím upřednostnit, nebo aby neměla ten pocit, že je odstrčená, že se věnuju synovi. Tak většinou syna zajišťujeme po těch věcech, které potřebuje a pak se snažím spíš s tou dcerou, samozřejmě, aby to nebylo na úkor jí. Protože přece jenom furt je tady ten zdravý člověk, kterého musím upřednostnit, aby šla dál.

OTEC B: Jeho to nepoznamená, protože on si to neuvědomuje, že my bychom ho nějak stranili, kdežto ona si to uvědomí, takže člověk musí zase logicky se jí víc věnovat.

MATKA B: Takže to je taky rozdíl. Protože když je rodina, kde mají jedno dítě postižený a nikoho dalšího, tak se můžou zabývat furt nějakými experimenty a kdesi cosi, ale jako upřímně já na to nemám ani čas ani energii. Když člověk musí zvládnout ještě další dítě a domácnost, tak hold na toho mrňouse zbývá to, že já ho zajistím samozřejmě po všech stránkách, protože člověk ani tak nevypíná, ale už nemám nikdy čas s ním jezdit po nějakých výletech, kde bychom podnikali to, to a to. Jo v létě ho vezmu na kolo s sebou.

OTEC B: To je to, že nás hodně ovlivnil ve vycházkách.

MATKA B: To jo, to nás vyloženě omezil.

OTEC B: My jsme s ním chodili i ven, dost často, ale on tak nesnáší kočárek, že v podstatě už s ním ani radši nejdete ven, protože víte, že tam bude peklo, v tom kočárku.

MATKA B: Jdete hodinu a půl po městě a hodinu a půl řve. Už ho nemůžu vzít ani do krámu ani nikam, ted' každý se za tebou otáčí, co tomu děcku děláš a proč to neřešíš! Jenže já jim nemůžu každému vysvětlovat, že to prostě nemá řešení, že jedu v kočáře se řvoucím děckem. Ted'ka třeba byl manžel doma, tak já jsem to vůbec nepociťovala, protože jsme fakt v podstatě nikam nemuseli, nebo jsme jeli autem. Ale ted' jsem třeba zas minulý týden musela oběhat kroužky s dcerou a musela jsem si syna vzít s sebou, to znamená někdy ve dvě vyjít a vrátit se ve čtvrt na šest. Takže tři a půl hodiny s ním strávit v kočáru a to byl očištěc, já už jsem nevěděla, kam s ním mám zajet, protože on řval, to měl hysterák, kdybych mu trhala ruce, nohy, tak myslím, že řval míň a nemáš. Dáš mu flašku, tak máš 20 vteřin jakoby pauzu a on odhodí flašku a začne znovu. To je limitující, to je strašně limitující, protože to fakt už si hodně rozmyslíme, kde ho vzít nebo jestli tam s ním musíme.

OTEC B: To jsme úplně eliminovali výlety za našima na Moravu. Jsme jezdili dost často.

MATKA B: To jsme úplně zrušili.

OTEC B: Jezdíme jednou za půl roku.

Takže když bych to shrnula, tak v tom partnerském vztahu nepocítujete až takové ovlivnění,...

MATKA B: Ne, ne zásadní.

...ale spíš v životě celkově.

MATKA B: Tak, tak ... nechci říct, že on je omezení, ale omezuje nás to určitě v různých aktivitách, jo.

OTEC B: On je prostě omezení.

MATKA B: Jako je to omezení.

OTEC B: Taková koule u nohy, do jisté míry.

MATKA B: To bylo ošklivý teda jako.

OTEC B: No bylo, ale bohužel věcný. On fakt takhle působí, že člověk najednou nemůže dělat věci, který dělal.

MATKA B: Prostě buď' děláme věci zásadně odděleně, že třeba manžel je doma se synem, já vezmu dceru do kina nebo jdeme na koupák, když už ho беру na koupák s sebou, tak jediné se stanem, kde ho můžu nechat aspoň a i tak se za námi lidi otáčejí, že začne vyřvávat.

OTEC B: Jako ten partnerský vztah vám to ovlivní v těch osobních věcech. Dříve jsme chodili na večere docela často spolu, do kina, a dneska vůbec, jsme byli za tu dobu 2x? 2x jsme byli v kině a že bychom zašli někde na večeri, fakt sami dva, vůbec, od té doby co jsou ty děcka na světě, takže to vás ovlivní.

MATKA B: Protože i když naši si berou děcka, tak si berou vždycky jenom jedno, buď' nám pohlídají syna, nebo dceru, ale ne třeba obě děti najednou. Takže vždycky nám stejně to jedno dítě zůstává, ať to nebo to, takže jakoby v tomhle tom nevypínáme.

OTEC B: Nedělá člověk věci spolu, děláme to odděleně.

MATKA B: Takže strašně moc věcí děláme odděleně. Prostě jeden hlídá a druhý může něco... Já jsem si jezdila na kolo, manžel hlídal, pak jsme se vystřídali, ale jet spolu na kole, to jsme udělali jednou a moc to nedopadlo, protože tady byli zrovna rodiče, on mě vytáhl takovou strašnou....

OTEC B: Počkej, ty myslíš, jak jsme jeli....

MATKA B: ...,jak tady byli vaši, tak jsme jeli bez dětí.

OTEC B: Máme odlišný názory na ježdění na kole.

MATKA B: Na trasy, já ráda jezdím po ...

OTEC B: ...po cestě, já preferuju po lese.

MATKA B: Skrz les, takže z toho byl takový výlet.

OTEC B: Ale vlastně jednou jsme byli s děčkama, protože my jsme koupili kočárek speciální, který se dá i za kolo zapojit, tak jsme jednou takhle byli i se synem.

MATKA B: Jenže to bylo kousek.

OTEC B: To dopadlo docela jakoby...

MATKA B: To dopadlo dobře, ale prostě s tím nenajezdíš moc. I když já už jsem potom i se synem jezdila, takže třeba dcera byla ve školce nebo tady s manželem a já jsem třeba jela na kolo a vzala jsem si syna do toho vozičku a najezdili jsme třeba i 20 km. Takže jo dalo se to a byl docela i v pohodě, jakože fakt řval vyloženě půl hodiny, ale bylo to třeba před jídlem, takže vím, že měl hlad, ale u nás holt se musí čekat až na tu dobu, tím že má tu cukrovku.

OTEC B: V tom vám to taky ovlivní ten život, že člověk fakt musí být, přesně to načasovat tak, aby se mu podřídil. Hlavně v tom jídle, protože tím ovlivníte i tu jeho náladu. On když je spokojený, tak je napapaný, je píchnutý a víme, že mu nic nebude chybět, je pravděpodobnost, že bude v pohodě.

MATKA B: Že bude relativně v pohodě.

OTEC B: Kdežto když máme jet někam, já nevím, když manželka si domluví schůzku někde ve dvanáct, tak vím, že to prostě problém bude, protože ho budeme muset krmit někde na ulici.

MATKA B: A hlavně už od těch dvanácti bude už...

OTEC B: Takže v tomhle vám to ovlivní život určitě, ale jako partnerský, si myslím, že ne, krom večeří a těch společných aktivit.

MATKA B: V podstatě je to důležitý normální lidi to tak mají.

OTEC B: Možná i v sexuálním životě vám to trošku ovlivní celý ten vztah, že manželka je tak vypjatá psychicky, že pak už na to není nálada. Takže možná i v tom.

11. Věk dítěte?

MATKA B: Čtyři mu teďko budou za měsíc.

12. Využíváte služeb speciálního pedagoga? A kdy jste ho poprvé kontaktovali?

MATKA B: Zatím jakoby speciálního pedagoga ne, tam půjdeme teďko, ale to bude kvůli té školce, aby nám udělal jakýsi posudek, tak pojedeme tam do toho Berouna. Ale využíváme služby psychiatra, psychologa ať jeho nebo my, na obě dvě strany. Tohle to jo, ale toho speciálního pedagoga to budeme řešit až teďko a myslím si, že teprve teďko nastává ten čas, kdy to budeme muset řešit kvůli tomu, aby nám poradil co a jak, zatím byl ještě malý.

OTEC B: Ještě musíme vysvětit. My když jsme byli u toho psychologa - psychiatra, tak jsme tam šli kvůli tomu, že on se začal takhle vztekat, tomu nerozumíme prostě, proč se mu to děje.

MATKA B: Hlavně, protože on se samopoškozuje, že jo.

OTEC B: To je vyloženě jenom, co my jim řekneme. Já jsem říkal, že by bylo ideální, kdyby ten psycholog nebo my jsme ho mohli někde dát, já nevím, na 2 dny aby oni fakt si prošli všemi těmi fázemi, co on dělá, nedělá.

MATKA B: Ono se to těžko popisuje.

OTEC B: To nikdy nepochopí ty lidi. Protože syn, my tam přijdeme, a on tam je vždycky v pohodě.

MATKA B: On tak jako, my ho držíme v té náruči, a on tam tak jako kouká, nebo něco si tam jako chrochtá, povídá.

OTEC B: Nebo naopak. Tady když jsme byli v té školce, tam se předvedl v plné kráse, tam řval jak tur. Tak to už jsem si říkal, tak to už....

MATKA B:tak to už máme úplně ztracený.

OTEC B: Když vidí, co tady předvádí. Takže nevyužíváme, ale je to těžký. Oni mu nerozumí, teď on bere nějaké léky, podle mě, nebo podle nás se to ještě zhoršilo po těch lécích, tak jsme to prostě po vlastním úsudku, časem jsme mu je dali pryč.

MATKA B: No zkusíme to, v tomhle už jsme zoufalí. Protože my jsme tam šli s něčím, šli jsme tam s problémem. S tím, že se kouše, kouše nás, že je permanentně takhle vzteklý a že je mi to i líto. Že dobře, když už je tak postižený, tak ale ať je třeba aspoň šťastný, kdybych to aspoň na něm viděla, že je v pohodě, šťastný, spokojený, ale že mě to mrzí, že je takhle permanentně nespokojený. Že se prostě furt vzteká, že sám se sebou nemá klid. A oni nám napsali nějaké léky, které jsme postupně navyšovali, nevím, jestli jsou to přímo antidepresiva, ale je to něco na ovlivnění chování. No a napsali nám to, nelepšilo se to, už to byli třeba 3 měsíce, šli jsme tam na kontrolu a říkali jsme, že se to nelepší a že naopak nám přijde, že je to horší. A oni nám řekli, že to že se furt vzteká nebo že je vzteklejší, že to není ovlivněný těmi léky a vlastně mu zvýšili dávku akorát. Oni nevědí od čeho to je, ale my jsme říkali, že po těch lékách nám přijde ještě vzteklejší, tak oni říkali, že si myslím, že ty léky na to vliv nemají a vlastně zvýšili nám dávku toho prášku na ovlivnění toho chování. Mně přijde, že to jakoby příliš neřeší. Tak my jsme mu zvýšili dávku a bylo to ještě horší.

OTEC B: Potvrdilo se to, co jsem si vždycky o psychiatrech myslel, že to radši řeší léky než pochopit to gró problému a fakt tohle jejich řešení bylo špatné. Tak jsme to vysadili, to je třeba týden, dva od té doby.

MATKA B: Dva.

OTEC B: A je to normální, sice se vzteká...

MATKA B: Vzteká se hodně.

OTEC B:ale neřekl bych, že víc než třeba před těma dvěma týdny, je to tak nastejno, ale už jsou na něm vidět jiný věci, já jsem si třeba všiml, nevím, jestli jsi se taky všimla...

MATKA B: Víc sedí.

OTEC B: ...víc sedí a hlavně jak on pořád koukal jakoby mimo, vzpomínáš si to dělal furt, to dělal 60 % ze dne měl oči v sloup, někde. To teď dělá výjimečně, já ho tak často nevidím, taky to třeba mohlo být léky.

MATKA B: Fakt, přijde mi, že se sice vzteká, ale že naproti tomu má mnohem jakoby lepší výkyvy i v tom dobrém slova smyslu, že se i víc směje. Že sice jako se hodně vzteká, ale že je tam i ta druhá stránka, že předtím byla fakt v podstatě jenom ta jedna stránka, že se až tak moc nesmál, kdežto teďko mi přijde, že se vzteká furt, ale i se víc směje a zase si začal mnohem víc sedat, bych řekla. Před tím si sednul, já nevím, jednou za den a teď v podstatě pokaždé, když přijdu do pokojíku, tak si v té postýlce sedí.

Kdy jste poprvé kontaktovali toho psychologa nebo psychiatra?

MATKA B: To bylo, v září myslím. Se to vyhrotilo, protože on totiž měl v červenci záchvat epileptický a po tom epileptickém záchvatu měl období, kdy se strašně vztekal, ale jakože 80% ze dne. A ty ruce, jak se kousal, už měl úplně do krve, nehojilo se mu to, úplně strašně rozkousaný a měl úplně strašný stavy. A my jsme se objednali k tomu psychologovi, potažmo psychiatrovi, protože to bylo po nějaké kontrole na neurologii, tak jsem o to požádala a oni nás objednali až na září, že to trvalo fakt třeba ty tři měsíce. Jenže mezi tím, než my jsme tam dorazili, tak on se oproti tomu jak předtím byl, se relativně zklidnil, takže my už jsme tam šli s křížkem po funuse. Oni nám přesto napsali léky a já jsem říkala, no tak jestli bude potom šťastnější, tak ať to bere, to ať si klidně bere, když budu mít doma šťastný dítě, tak radši mu to dám, než aby se takhle trápil. Jenže ono se to místo, aby to bylo k lepšímu, tak to šlo k horšímu. Takže teďko na vlastní pěst zkusíme bez toho, takže uvidíme.

A ty, nevím, jestli budeš chtít říct, kdy jsi kontaktovala psychologa pro sebe?

MATKA B: To bylo, já nevím, listopad, říjen, listopad. Konec října, listopadu! To fakt bylo, to se nějak jakoby nakumulovalo. Já už jsem měla minulý rok na podzim, to prostě asi jakoby s tím podzimem to jakoby chodí, a už minulý rok na podzim jsem měla jakoby takový blbý stav. Kdy se začnu bát, já se začnu bát o sebe, paradoxně. Jakože já jsem nemocná, začne mi být ouvej a tak. No a teď to bylo taky. Se to táhlo trošku jakoby od léta, že já jsem najednou začala hubnout, začalo mi být blbě, furt od žaludku a pak už se to vyloženě vygradovalo do takových strachů a úzkostí, že já jsem se ráno s úzkostí probouzela a v noci se strachem chodila spát, takže už to bylo permanentní jakoby napětí, permanentní chvění se, tak to už jsem věděla, že to už sama nezvládnou, tak jsem šla, tak jsem šla...

Myslíš, že je to ovlivněno tím, že máš dítě s postižením nebo že je to nezávazné?

MATKA B: Je, myslím si, že asi jo. Že je to tím, jak jsi jakoby 24 hodin v záběru, v nějakém. A já jsem si to nepřipouštěla, nebo jsem říkala, tak zvládám to, v pohodě, беру to tak jak to je, zvládám to, ale evidentně ono se to někde střádá. To že furt je to samozřejmě stres, protože furt řešíš: co s ním, kam s ním, v kolik hodin, kolik gramů toho, kolik gramu toho, kolik jednotek inzulínu, jak to udělat, jak to logisticky vymyslet, když někde potřebuju, jak ho vezmu s sebou, čím tam dojedeme. Furt prostě něco řešíš, takže si myslím, že to se ti tam někde ukládá a to už prostě po těch, já nevím, třech a půl letech nějak se projevilo.

13. Znáte a setkáváte se s rodinami, které mají dítě s podobným postižením, či postižením obecně?

MATKA B: Ted'ko už ne, setkávali jsme se dřív, když jsme ještě neměli problém s dojížděním do Prahy, tak vlastně ta raná péče, jak za námi dojíždí, tak oni vždycky jednou za měsíc pořádají takový setkání rodičů. Takže tam jsme se setkávali, tam vždycky byl nějaký program, já nevím, korálkování nebo malování něčeho, takže jsme se tam všichni potkali ty klienti té rané péče. Dětičky tam měly holčiny na hlídání a my jsme si tam tak jakoby popovídali, co, kde. Ale potom, kdy syn začal, myslím, že to byl nástup po tom diabetu, že furt musíš plánovat ten den, kvůli tomu jídlu. A i vlastně to, že on v autě nevydržel, že křičel, tak jsme to omezili, až jsme vlastně přestali jezdit úplně. Takže oni za námi jezdí furt, zhruba jednou za měsíc, ale my už tam teda nedojíždíme na ty setkání, takže od té doby ne.

A ta raná péče za vámi ještě pořád dojíždí v nějakých těch delších intervalech?

MATKA B: Ne, ne, pořád kolem toho měsíce.

Ale tam se ty intervaly nějak měnily, ne?

MATKA B: Ne, ne, většinou dřív jak jednou za měsíc ne, ono měli mezi jedním a 3 měsícem. Jeden čas to bylo, já nevím, to je třeba třičtvrtě roku zpátky, tak protože měli nějaký omezený dotace pro Středočeský kraj, tak jezdili jednou za tři měsíce, ale potom zase se jim povedlo nějaký peníze sehnat, takže zase jezdí jednou za měsíc. Takže jednou za měsíc k nám přijede, ted' nám samozřejmě různě ta poradkyně radí s věcmi, se kterými já se jí svěřím, že bych třeba potřebovala poradit. Ať už se to nějakých kompenzačních pomůcek týče, nebo ted'ko kolem té školky, tak i s námi jela na ten zápis, byla tam s námi za ranou péči. A tady mu vždycky doveze nějaké hračky, přiveze iPad, ted' oni tam mají ty programy, takže to zkusíme takový věci. Vždycky nám něco půjčí, nebo polohovací židličku nám půjčovala, zkoušeli jsme. Takže vždycky něco takového doveze, nebo když máme nějaký problém, tak se zeptáme. To je fajn, no. Jiný kontakt ted' nemám, kupodivu ho ani nijak nevyhledávám. Nevím, asi to je

přesně to, že já si vždycky ráda se svými problémy jsem sama, tak nevyhledávám ani kontakt s jinými rodinami, kde mají tyhle problémy. Asi bych si to možná začala teprve víc připouštět, což třeba nechci.

Takže je to možná takový obranný mechanismus, tak trochu

MATKA B: Jo asi jo. Protože je mi to líto, každou chvíli máš v televizi nějaký dětičky, tam mu ukradne někdo vozík, nebo potřebuje kočárek a oni ho neschválí. To je takový, to mě štve tenhle systém. Teď tady v té školce, my teď jednáme, máme možnost, že Světluška dostala nějakou dotaci nevím od koho s přispívá na různé kompenzační pomůcky, takže jsme chtěli požádat o iPad pro syna, protože tam jsou různé programy, ty zrakově-stimulační. A třeba tahle mateřská školka, že by chtěli pro nějakého chlapečka taky ten iPad, nebo něco takového, ale na to oni nemají a ani na to nedostanou. Si říkám, když už já mám možnost jako jednotlivec takhle požádat někoho – teď otázka jestli nám to schválí nebo neschválí, to už je jiná věc, ale že ta školka kde mají 15 dětí takhle postižených podobně, nebo nějak postižených, že to nedostanou, to mi přijde na hlavu postavený. Strašný.

+ Jak se Vám odpovídalo na otázky?

OTEC B: V pohodě.

MATKA B: V pohodě, jasně.

ROZHOVOR C

1. Počet dětí?

MATKA C: Tak v naší rodině jsou 2 děti.

2. Plánujete další dítě?

MATKA C: Ne.

OTEC C: Ne.

3. Věděli jste, že se Vám narodí dítě s postižením?

MATKA C: Ne to jsme netušili.

Takže jste to zjistili během porodu nebo až po porodu?

MATKA C: Vlastně až po porodu.

OTEC C: On se narodil zdravý.

MATKA C: Zdravý, ale nedonošený.

OTEC C: No, jasně.

4. Jaké byly Vaše prvotní reakce? Jak jste se s manželem/kou srovnávali s postižením vašeho dítěte?

MATKA C: Tak já nevím, já sem jinou možnost než že si ho prostě vezmeme a budeme žít tak, jak to půjde, jsem neviděla. Já jsem to brala tak jak to je. Netušila jsem, kolik bude problému, nedovedla jsem si je představit, ale prostě pro mě jiná volba nebyla, než že si ho vezmeme domů a hotovo.

OTEC C: No mně to docházelo asi pomaleji, ale taky jsem to tak bral, akorát, že jsem nevěděl, co se bude dál dít. Já jsem se v tom moc neorientoval.

5. Jak na vzniklou situaci reagovalo Vaše nejbližší okolí?

MATKA C: No tak já si myslím, že si spíš mysleli, že se to všechno vyvrbí, že bude zdravý a že se nic dít nebude nebo že to nebude tak strašný, ale všichni to vzali nějak. Prostě tu je a nějak bylo, nějak bude.

6. Jak na narození reagoval sourozenec? Jaký mají vztah?

MATKA C: No bylo jí 7, tak nějak jsme jí to nevysvětlovali, ale myslím, si že to vzala taky, že je náš, že patří k nám.

A jaký mají vztah dneska?

MATKA C: No já bych řekla, že úžasný. Že nemá vůbec žádný problém, ani před kamarády nemá s ním problém... nevadí jí to. Řekla bych, že když si má vybrat, jestli ho před kamarády pohlídá, nebo mi nakoupí, tak ho raději pohlídá...nestydí se.

7. Jak vnímáte situaci dnes? Mohli byste uvést porovnání sebe s manželem/lkou?

MATKA C: Pořád jedeme ze dne na den, bych řekla, řeší se problémy ze dne na den. Čím dál tím víc, čím je straší, tak začínám přemýšlet nad jeho budoucností, že nevím, co bude dát a kolik budeme mít sil ještě.

MATKA C: Já si myslím, že jsme mnohem srovnanější.

A myslíte, že oba dva jste na stejné úrovni?

MATKA C: Já bych řekla, že jo.

OTEC C: Já už si to ani jinak neumím představit.

MATKA C: Tak, já taky...nedovedu si představit, že by to bylo jinak, než je.

8. Myslíte si, že má dítě s postižením vliv na váš partnerský vztah? Jaký?

MATKA C: No já dost často říkám, že nás to hodilo někam jinak...že bychom měli jiný starosti, v uvozovkách takový prkotiny.....že, nevím....myslím si, že jsme vyrovnanější srovnanější.....a že nás to hodilo prostě do takového...

OTEC C: Musíme se přizpůsobit jemu no prostě, napřed on a pak to ostatní.

MATKA C: Zatím, co některý lidi řeší neustále majetek a práci a takový to...tak mi prostě spíš přemýšlíme nad tím, co s ním dělat, aby se nenudil, aby mu bylo dobře, aby ho nic nebolelo, že ten majetek, nás až tak nebere.

Takže vám to trošku změnilo hodnoty?

MATKA C: Já myslím, že mě hodně.

A myslíte, že vás to jako partnery stmelilo nebo nikoliv.

MATKA C: No já jsem toho názoru, že určitě...že držíme víc spolu a myslím si, že kdyby byl zdravý, že bychom třeba spolu ani nebyli.

9. Věk dítěte?

10 mu bude.

10. Jak dnes vnímá Vaše nejbližší okolí potomka a jak vy vnímáte reakce okolí? Změnily se s dobou?

MATKA C: Určitě se s tím srovnaly už trošku, rodiče ...bylo to horší. A já jsem se srovnala, já jsem dřív dost často měla ten problém, hale čumí na nás, já nechci, aby na nás takhle lidi koukali. A dneska jdu a je mi to jedno, že na mě někdo čumí, naopak jsem raději, když se mě někdo na něco zeptá a já mu můžu normálně odpovědět, než když na nás bude koukat jak...

OTEC C: No ještě se taky najdou takový ty maminky, a takový ty děti jak koukají upřeně a oni řeknou, nekoukej se tam. Není toho tolik, ale taky se to stává, když se jde třeba někam nakoupit nebo kde je hodně lidí. Tak některý prostě najdou se.

MATKA C: Já teda, když ke mně přijde dítě, tak jsem mnohem radši, když se mě zeptá co mu je, nebo proč nejde sám, než když na mě čumí.

OTEC C: Ale tak ty děti za to nemůžou, to je zase vedený těmi rodiči, protože on na to není zvyklý, kouká, a má třeba otevřenou pusku, je vidět, že mu to šrotuje.

MATKA C: Ale kdyby máma radši mu to vysvětlila.

OTEC C: Jo, kdyby mu to máma vysvětlila.

MATKA C: Nebo se třeba náš zeptala, tak by mi to bylo milejší, než když řekne, hale nekoukej tam.

OTEC C: Je to o něco lepší, když jdeme s Aronem, se psem, tak ty lidi jako....

MATKA C: Hodně reagují na Arona, takže tak nějak si to pak spojí. On byl třeba taky rozdíl, když byl syn na kočáru, a když je ve vozíku. Je v tom strašně velký rozdíl....ten vozík už jim rovnou řekne, něco tam je, nějaký problém, zatímco na tom kočáru, hale proč ten velký kluk sedí na tom kočáru.

OTEC C: No my jsme ho měli vlastně až do 7 let nebo do 6.

MATKA C: Takže on už byl jakoby velký na ten kočár.

MATKA C: No já si myslím, že začínají lidi reagovat lepší než dřív, ale možná že i já jsem spíš srovnanější a možná že už tím, že na ně nepůsobím negativně na ty lidi, tak i oni se mnou fungují už lepší. Zatímco dřív jsem jako třeba byla až zlá, když někdo čuměl, tak dneska zase když se na to dítě usměju, tak ono se mnou začne komunikovat.

11. Uvažovali jste někdy nad tím, že byste se rozhodli jinak, než je tomu teď?

MATKA C: Nerozhodla bych se jinak.

Ne? Nikdy jste nad tím nepřemýšlela?

MATKA C: No když nad tím přemýšlí, jako když by se mě někdo zeptal: „Když by si věděla, že bude takhle veliký problém, vzala by sis ho domů?“ Vždycky bych si ho vzala.

(otec přikyvuje)

12. Využíváte služeb speciálního pedagoga? A kdy jste ho poprvé kontaktovali?

MATKA C: Speciálního pedagoga přímo ne, chtěla bych do budoucna asistenta.

OTEC C: No speciální pedagog, jestli se myslí i ten...jak sem jezdili.

MATKA C: No raná péče, jezdívala sem paní z rané péče, to bylo fajn.

OTEC C: To bylo dobrý no.

MATKA C: Nám hodně radila, hodně ze začátku, když jsme v tom plavali, že jo. Takže to bylo fajn, když nám mohl někdo poradit, teď už se ty informace shání hůř, od té doby co nejezdí.

A kdy jste jí kontaktovali poprvé?

MATKA C: Byl syn asi půlroční, byl malý.

OTEC C: Malinkatý, to jsme ještě pořádně ani nevěděli, co bude.

MATKA C: To jsme asi v Praze na očním na ní našli kontakt, to byla speciální raná péče na oční vady.

OTEC C: On špatně viděl no, on byl vlastně skoro slepý, když se narodil, takže jsme napřed začali tímhle tím, že jsme hledali někoho, kdo rozumí tady tím věcem....ono se to potom nějak rozvíjelo, tím věkem, zase nějaký jiný problémy přišly. Takže ona nám se vším pomáhala, to bylo docela dobrý.

13. Využíváte teď nebo využívali jste někdy služby psychologa či psychiatra?

MATKA C: Tak mi ne, nebo já ne.....ale syn na psychologii chodí, jenže, já nevím no, to jsou takové služby. Mně přijde, že to zas ještě tak u nás, jako v České republice nefunguje.

OTEC C: Tam je vidět, že ta psychologka, když jsme byly v té Krči, tak to je vidět, že je to ženská, která tomu rozumí, ale mě připadá, že jí to nebaví. Ono mu to chvilku nejde a ona už je hned otrávená, to bych ho nejraději vzal a odešel odtamtud, protože ona začne: „No tak koukej!“a nutí ho do toho, a to on na just dělat nebude.

MATKA C: Jako někdy jsou i ty zprávy od nich neobjektivní, protože když ho vidí někdo po prvé v životě 2 hodiny a půl, hodinu se mnou, hodinu a půl beze mě, kdy mě vykážou za dveře, a nebo ho vidí po 2 letech, tak on tam prostě nic předvádět nebude, že jo.

OTEC C: On si potřebuje zvyknout na to okolí, a potřebuje se zkontaktovat.

MATKA C: Já vlastně zprávu od psychologa složím s tím, že jako ve spoustě věcí, ano má pravdu, ale vlastně ho vůbec nezná, takže ...jako jednou za 2 roky povinný psychologický vyšetření do školy, aby měli teda nějaký ten papír. Ale vlastně já si myslím, že se tím neřídí ani v té škole, že musí podle sebe, podle toho co oni o něm vědí a co je pro něj nejlepší, takže nějaký psychologický vyšetření, do které třídy ho zařadit, nebo jak s ním dál pracovat, jaký mít individuální plán stejně si ta škola musí udělat podle sebe.

Takže kdybyste nemuseli, tak ho nenavštěvujete vůbec?

MATKA C: No asi ne, protože já si stejně myslím, že je lepší dát na city než na některé rady doktorů.

OTEC C: Za ty roky už si člověk zvykne, že ví, co potřebuje a aby nám radili, když... no nevím, přijde mi to takový neprofesionální, nelíbí se mi to. I když ji všude vychvalují, tu ženskou, tak mě přišla jako protivná a nepříjemná a to už mne otrávil taky. Ona mu ukázala obrázky, ten nereagoval nebo nechtěl chvíli a ona už byla protivná už mu to dávala takovým způsobem.....ona je asi zvyklá na jiný.

MATKA C: No a to se potom stáhneme i mi, když je protivná ona nám, tak i tomu klukovi, asi v tu chvíli jí otravuje, nebo i ona jeho otravuje, protože on by chtěl v tu chvíli dělat něco jiného, co se má bavit s nějakou psycholožkou, takže jako nepředvede nikdy vůbec nic když odejdu a ona ho nezná ta psycholožka a syn nemluví, no tak co tam asi může předvést, že jo.

OTEC C: Ta paní z rané péče, na tu když si potom zvyk, tak on jí ukazoval všechno, ale trvalo to dlouho než si k sobě...a měla s ním trpělivost a ukázal jí vždycky, co potřebovala.

MATKA C: Takže v psychologických zprávách nám všechno začíná předponou ne. Ne! Neumí, nereaguje, nedělá, nechce...a tak dále...A je to tak, že i vlastně ta, co jsme k ní do Prahy jezdili, co je údajně nejlepší z nejlepších, tak prostě na nás nemá čas, takže jednou za 2 roky, neví, neví, kam postoupil, neví, nepamatuje si ho. Takže je to vlastně, že vždycky tam jde jakoby poprvé, takže vždycky to skončí negativní zprávou. Ale tak nějak už jsme si zvykli, my si to stejně přebereme k tomu svému, jako mi osobně nějaký psychologický vyšetření znát nepotřebujeme, to je spíše do té školy, že oni to z povinnosti musí jednou za 2 roky mít, jinak jako mi bychom k životu psychologa nepotřebovali, pro syna teda. Možná jednou mi ho budeme muset navštívit, ale pro syna ne.

14. Znáte a setkáváte se s rodinami, které mají dítě s podobným postižením, či postižením obecně?

MATKA C: Udržujeme, takovým svým způsobem. My nejsme moc navštěvovaný a ani moc navštěvovací lidi, mi jsme nejradši, nebo o mě se říká, že jsem pecivál, že sem nejraději doma, že nerada někam jezdíme, ale jezdívali jsme do lázní, do Jánských a tam těch 6 týdnů s těma maminama bylo fajn. Dozvěděla jsem se spoustu věcí, tak nějak se ty děti neustále porovnávaly, pak už jsme tam jezdili skoro se stejnou partou, takže za ten rok jaký ten pokrok udělaly. A jako to mi schází teďko, ten kontakt s těma maminama z těch lázní, ale už nejedíme, 6 týdnů na mě bylo moc, já jsem to pak nedávala ke konci. Ale určitě, když se mi někdo ozve a chtěl by se někdo setkat, tak jsem za to ráda no.....

A tady z okolí neudržíte s nikým?

MATKA C: Sem tam jo, ale spíš, že já asi jdu s tou maminou sednout na kafe, ale nějaké extra návštěvy neděláme, protože přece jenom i ty děti mají takové ty svoje....

OTEC C: Tak ta jedna paní, přes kamarádku, sem přijela párkrát, zeptat se co a jak, nevěděla, jestli do školky.

MATKA C: Ale jo to udržujeme kontakt pořád, ale jako.

OTEC C: Nevěděla, co a jak a tak se přišla zeptat.

MATKA C: Dostala na mě kontakt, že já jsem víceméně ta prdlá mamina která si z toho nic nedělá. Ale teď už, jako potkáváme se, ale abychom se vyloženě navštěvovali, to ne. Ty děti mají svoje takový zvyky, syn nevyžaduje, on je rád ve škole mezi dětma, v tom hlaholu tam, ale nechodí si s nikým hrát, takže nepotřebuje.

OTEC C: Hledá společnosti, ale....

MATKA C: ...nemusí to být jako postižený děti. Společnost jo, ale není to tak, že bychom se museli setkávat jenom s postiženýma nebo jenom se zdravými...jednou za čas někam vyrazíme, ale ani nás nechodí moc navštěvovat. Říkám, to spíš já s tou maminou jdu na kafe, ale.....určitě po těch z těch lázních se mi stýská, protože tam opravdu člověk získal informací strašně moc. A tak nakonec teďko existuje internet, takže já docela i pročítám takový ty odkazy na tom internetu a zjišťuju, že na tom nejsme ještě zas tak špatně.

+ Jak se Vám odpovídalo na otázky?

MATKA C: Tím že já se tím probírám dost často, dost často nad tím přemýšlím a i v práci se mě hodně často lidi ptali, jak jsem se s tím srovnala, vyrovnala, a jaký pokroky děláme, takže s tím nemám problém o tom mluvit.

OTEC C: No já taky ne, protože mě se taky lidi ptají na podobné otázky, a jako já odpovídám.

MATKA C: Nemáme problém se o tom bavit, tak to je, jiné to nebude,...myslím, že jsme se srovnali a že s tím nemáme problém odpovědět někomu.

ROZHOVOR D

1. Počet dětí?

MATKA D: Jedno.

2. Plánujete další dítě?

MATKA D: Ne, děkuji.

3. Věděli jste, že se Vám narodí dítě s postižením?

MATKA D: Ne.

4. Jaké byly Vaše prvotní reakce? Jak jste se s manželem/kou srovnávali s postižením vašeho dítěte?

MATKA D: Tam to bylo daný tím, že se narodil předčasně a že nikdo nevěděl, co bude druhý den. Takže ty reakce byly takový nějaký postupný dávkování toho, co bude a co nebude a pak jsme čekali, co se z toho vyvine, protože třeba u zraku tam byla prognóza toho, že neuvidí vůbec a skončil na jedné dioptrii. U sluchu tam skončil na praktické hluchotě, ale přesto mám pocit, že slyší bez sluchadel, že reaguje v pohodě a to samý prognóza toho, že se v životě nepostaví na nohy, chodí blbě, ale chodí. Takže nějak jsme se asi k tomu postavili tak, že prostě on to dokáže, no a dokázal.

A když bys srovnala sebe a manžela?

MATKA D: Tak já, já nevím, no, to bylo spíš mlčení o ničem, mlčení o problému, že to nějak dopadne.

5. Jak na vzniklou situaci reagovalo Vaše nejbližší okolí?

MATKA D: U nás tam nebylo takový to, že to dítě má teď hned nějaký, to se vyvíjelo časem, takže jako ono do dvou let v podstatě nikdo nevěděl co mu je nebo není a probíhali různý vyšetření, takže jako samozřejmě že to nebylo normální dítě, který ve dvou letech chodí a začíná mluvit, ale bylo to miminko, který lezlo po čtyřech a vydávalo pár zvuků, jako takový reakce, no. Kamarádi se odtáhli, protože ty měli děti normální a ve stejném věku, který teda někde byli, takže to bylo takový, takový nějaký. ...Nikde žádná pomoc, tam až zlom začal, když začal chodit do školky, kde teda už zase patřil mezi ty svý, že jo, mezi děti s různým handicapem a tam jsme se dali dohromady s nějakými kámoškami, kamarádkami, lidmi, se kterými do dneška jsme v kontaktu.

6. Jak vnímáte situaci dnes? Mohli byste uvést porovnání sebe s manželem/lkou?

MATKA D: Teďko to беру tak jak to je. Prostě, když to není jinak, tak je to takhle.

A co manžel, jak ten se s tím smířil?

MATKA D: Tam mám pocit, že ten se s tím nesrovnal nikdy, že jako pro něj to nebylo to dítě, který lze tahat na běžné tábory, se kterým lze hrát fotbal a lítat po venku a prostě je to jenom problém.

7. Myslíte si, že má dítě s postižením vliv na váš partnerský vztah? Jaký?

MATKA D: Určitě.

Takže to byla jedna z těch věcí....

MATKA D: ...proč dneska nejsme spolu, ano.

8. Jak dnes vnímá Vaše nejbližší okolí potomka a jak vy vnímáte reakce okolí? Změnily se s dobou?

MATKA D: Ale tak jako nejbližší okolí ho bere, to jako ho bere, tak jako že ho bere. Tam je velikánský problém v té praktické hluchotě, že on se s nikým nedomluví, takže to je to „Sám v přeplněném kupé“. On vždycky bude sám, prostě okolo něj bude plno lidí, a on tím, že má takovou úžasnou povahu, že je kamarádský, milý, ohleduplný, tak jako tím že se nedomluví, to je ten největší jeho handicap, kdy tedy ty kamarády on nemá.

Jak dneska vnímáš reakce nejbližšího okolí?

MATKA D: Tak jako, když jsme byli v lázních ty dva tři roky, když mu byly, když lidi koukají blbě, tak jsem normálně na férovku řekla „dobrý den“ a jako protože mě to tam zarazelo tím, že je to tam lázeňské město a ty lidi tam na to museli být zvyklí, jako nechápu jako proč. A přitom není nějak já nevím viditelně handicapovaný, že by měl nějaký deformity nebo něco takového, jo. Hold to bylo větší dítě ve velkém kočárku. No a dneska, dneska jako reaguju úplně stejně, buď to funguje, nebo to nefunguje, když to nefunguje někdo má nějaké připomínky nebo je drzý, s úsměvem opravdu následuje ten „dobrý den, taky vás mám ráda“, no jako jinak docela v pohodě, nemáme s tím nějaký veliký problémy.

9. Uvažovali jste někdy nad tím, že byste se rozhodli jinak, než je tomu teď?

MATKA D: No, nad tím vůbec nepřemýšlím, ale teďka naopak přemýšlím nad tím, že jako pro něj není tady umístění po základce, vůbec nikam, do nějakého denního stacionáře, na to aby byl celý dni doma, to je ten problém teďka, který já teď začínám řešit. Spíš opačný problém než to, protože jestliže bude doma, tak bude sedět u počítače a nehnu s ním,

a to co do něj nalili ve škole a co jsme do něj dostali doma, tak jako to přijde vniveč, takže by potřeboval, alespoň to dopoledne, nebo já nevím, do dvou hodin do tří hodin někde být v nějakém kolektivu, aby tam měl jiný podněty a pak šel domu, aby měl ten pocit té povinnosti, jdu do práce, jdu domu.

10. Věk dítěte?

MATKA D: 16 let.

11. Využíváte služeb speciálního pedagoga? A kdy jste ho poprvé kontaktovali?

MATKA D: Na speciální logopedii, kterou vede speciální pedagog, chodíme od dvou let, chodí se zrakem, teda tam je pod patronací zase speciální mateřské školky, která za ním dojíždí z Prahy, jednou za čas do školy na základku no a na základce, tam mají speciální pedagogiky na to běžný vyučování.

12. Využíváte teď nebo využívali jste někdy služby psychologa či psychiatra?

MATKA D: Jako syn ten chodí k psychologovi, ten chodí každý rok na pravidelné kontroly, no a více či méně jsme si vždycky pokecali s tou psycholožkou, když jsem měla já nějaké problémy, jako který si asi neúčtovala pojišťovně, ale jako jo, když jsme měli nějaký problémy, tak poradila i nám.

Takže jste to řešili komplexně.

MATKA D: Řešili jsme to prostě komplexně, no.

13. Znáte a setkáváte se s rodinami, které mají dítě s podobným postižením, či postižením obecně?

MATKA D: Se sluchově postiženýma moc ne, téměř vůbec, ale jinak jako jo, s jiným postižením děti hodně, jak ve škole, tak v zaměstnání, a tak při volnočasových aktivitách.

+ Jak se Vám odpovídalo na otázky?

MATKA D: Strašně.... dobře...a jo dobře.

ROZHOVOR E

1. Počet dětí?

MATKA E: Jedno dítě.

2. Plánujete další dítě?

MATKA E: Možná výhledově, zatím to ještě není aktuální.

3. Věděli jste, že se Vám narodí dítě s postižením?

MATKA E: Nevěděli absolutně. My jsme zjistili diagnózu až v roce a půl.

4. Jaké byly Vaše prvotní reakce? Jak jste se s manželem/kou srovnávali s postižením vašeho dítěte?

MATKA E: No takový smíšený, pláč a tak dále. Něco jsme tušili, protože jsme chodili asi půl roku po doktorech, kde hledali diagnózu, takže magnetická rezonance a takové věci všechny proběhly, takže jsme věděli, že něco je v nepořádku.

A když bys porovнала tebe s manžela? Viděla jsi nějaké rozdíly v těch reakcích?

MATKA E: On se pořád ptal proč my, já ne. Nevím, to takhle zpětně těžko říct, protože si z toho zas až tak všechno úplně ani nepamatuji z toho šoku, bylo to takový komplikovaný.

5. Jak na vzniklou situaci reagovalo Vaše nejbližší okolí?

MATKA E: No tak samozřejmě pláč, hned bezprostředně, a hlavně si to nejbližší okolí, co se týče babičky a tak dále, pořád mysleli, že to nebude tak hrozný, že z toho vyroste, a že ta genetika není zas až taková věda, aby na to nemohli přijít.

6. Jak vnímáte situaci dnes? Mohli byste uvést porovnání sebe s manželem/lkou?

MATKA E: Nevím, jestli se s tím můžeš smířit, někdy, ale tak to bereme, že to tak je.

Takže myslíš, že jste oba na stejné úrovni?

MATKA E: On se v tom asi tak nepitvá jako já, já pořád se snažím nějaké terapie a léky a já nevím, co všechno by jí mohlo v tom vývoji prospět, on spíš je takový živitel rodiny, který tohle neřeší a já ten čas a všechno obětuji spíš té výchově a tady tomu všemu docílit nějakého zlepšení, maximálního, pokud možno.

Takže výchově se nevěnujete oba nastejno?

MATKA E: Věnujeme se jí maximálně oba, ale každý tak v jiné oblasti.

7. Jak dnes vnímá Vaše nejbližší okolí potomka a jak vy vnímáte reakce okolí? Změnily se s dobou?

MATKA E: To už asi přijali, že se to nezmění, když je to genetická vada, že to tak je. Ale pořád ty informace, na můj vkus, o tom nemají takový, jako mám třeba já a ani se po nich tak nepídí. Spíš si myslí, že je to všechno spojený i se špatnou výchovou a tak dále a nejenom s tím, že je to daný a že se to nedá až tak úplně ovlivnit jako u zdravého dítěte, kterému řekneš na něco ne a ono tě poslechne, to u nás až tak úplně nefunguje.

8. Myslíte si, že má dítě s postižením vliv na váš partnerský vztah? Jaký?

MATKA E: Zásadní, určitě.

A spíš do toho pozitivního nebo negativního?

MATKA E: Já si myslím, že vcelku nás to stmelilo, nebo stmelilo, my jsme vždycky měli vztah hezký, ale ne že bychom trpěli tím, že máme postižený dítě ale spíš ten chod té rodiny se tomu tak podřídil, že vysílení, únava, má vliv na celý to fungování, že už pak nemá chuť na lecos doma. Já co se týče práce, že jsem několik let doma ten úklid tak neřešila. Manželský život, sexuální žádný, to jako je hodně velký ovlivnění a ten čas nemá na toho partnera, protože se snažíš maximálně věnovat dítěti a nám ještě protože nespí, tak je to 24 hodin denně.

9. Věk dítěte?

MATKA E: 5,5 roku.

10. Uvažovali jste někdy nad tím, že byste se rozhodli jinak, než je tomu teď?

MATKA E: Nikdy, protože mi vzhledem k tomu, že jsme netušili, že to dítě bude mít nějaký zdravotní problém, tak jsme tohle nikdy neřešili. Nicméně když jsem byla těhotná a byla jsem v nějakém 12. týdnu nebo kdy se dělá test na Downův syndrom a ty podobný vady, tak jsem byla rozhodnutá, že si to dítě nechám. Ale myslím si, že to okolí by to tenkrát nechtělo a že by určitě byli proti.

A třeba s tím, že bys neměla dítě doma, ale v nějakém zařízení...

MATKA E: Ne, nikdy. To bych asi nedala, vzhledem k tomu, že jezdíme do Zbůchu na rehabilitaci do areálu toho celého ústavu a vím, jak to funguje - ne že by to bylo špatný, že by se o ně špatně starali, ale já bych to nepřenesla asi přes srdce. Možná někdy do budoucna, kvůli nějakému učilišti nebo tak, že by třeba byla v týdenním stacionáři nebo jakoby na intru, možná ještě...někdy... kdyby chtěla a zvládla, rozhodně ne abych jí tam teda dala, i když nikdy neříkej nikdy. Ale momentálně si myslím, že ne.

11. Využíváte služeb speciálního pedagoga? A kdy jste ho poprvé kontaktovali?

MATKA E: Když už to vezmu od prvopočátku, tak už jsme využívali ranou péči napřed a teď speciálního pedagoga, to má ve školce tam jsou 2 speciální pedagožky - paní učitelky. A potom ještě jsme v kontaktu s, co chodíme na hipoterapii, tak ta paní, co dělá hipoterapii, je speciální pedagog, tak to spíš tak jako na té kamarádské úrovni, řešíme takovýchle věci, protože ona má dítě s Downovým syndromem, takže co se týče školy a tak dále spolu řešíme, ale jinak jenom v té školce, jinak speciální pedagogy nevyužíváme.

A kdy jste kontaktovaly poprvé speciálního pedagoga, třeba i v rámci té rané péče?

MATKA E: Tu ranou péči hned po sdělení diagnózy, v tom roce a půl jsem volala na Diakonii ČCE ve Stodůlkách a začali k nám potom jezdit. Hned po tom zjištění, protože jsem nevěděla, co a oni už nás nasměrovali zase třeba na psychology a další odborníky, doporučili nám, co by se dalo dělat, pořádali různé setkání a pobyty, kam jsme jezdili a zase jsme se setkali s dalšími rodinami, takže tím se člověk asi naučí nejvíc a dozví.

12. Využíváte teď nebo využívali jste někdy služby psychologa či psychiatra?

MATKA E: Psychologovi docházíme, protože už je nutný mít každý rok čerstvý zprávy kvůli odborníkům, co se týče genetiky, teď kvůli škole, že jo, ve školce chtějí posudky, takže určitě jednou za rok psychologe klinický chodíme, k naší, úžasný. A u psychiatra jsme byli jednou kvůli medikaci, z toho jsem nebyla nadšená, ale teďka nám bylo doporučeno neurologem opět vyhledat nějakého psychiatra dětského, protože ho dcera bude jednou určitě potřebovat v pubertě, takže nám doporučila, aby jednou ročně jsme k nějakému psychiatrovi začali chodit už teď, aby jí trošku znal, než dojde do těch let, kdy ho opravdu bude potřebovat. Nicméně má teď napsaný léky, které by měl psát teda jenom psychiatr, dal nám je ale dětský neurolog, ale proto chce, abychom tomu psychiatrovi chodili, že to k tomu tak patří.

A pro sebe s manželem využívali jste?

MATKA E: Ne využívali, ale já místo abych šla k psychologovi, když už jsem si tuhle myslela, že půjdu, teda, antidepressiva jsem brala, ale z jiných zdrojů. Mám kamarádku doktorku, která mi je psala, i když je to internista, ne psycholog, takže mi psala prášky, ty jsem brala asi 2 roky, už je neberu, ale chtěla jsem už začít chodit k psychologovi, ale ještě předtím jsem zkusila terapii. Takže chodím na Reiki a na čakry a na takový věci, takže teďka to zkusím touhleto cestou.

13. Znáte a setkáváte se s rodinami, které mají dítě s podobným postižením, či postižením obecně?

MATKA E: Vzhledem k tomu, že nás je těch rodin jenom 9, tak 8 z těch dětí jsem viděla i osobně a s téma v kontaktu tak jakože jsme. Jinak se kamarádím s maminkama, které mají postižené děti, protože tak nějak máme společný témata, a jsou to různé typy postižení u těch dětí. Setkáváme se, ale víceméně spíš já, manžel na tohleto moc zvědavý není, přiznávám. Ale organizujeme takový setkání s tím naším syndromem, třeba jednou za rok si někde dáme sraz a setkáváme se, nebo když jedeme do nějakých končin, kde oni bydlí, tak se zastavíme, to jo. Protože hlavně tenhle syndrom je pořád ve výzkumu, takže já čerpám nejvíc informací od maminek starších dětí s tímhle syndromem, který mi zase řeknou, jak to dítě prospívalo, co jim pomáhalo a tak dále, takže to je taková ta nejcennější informace, co já můžu získat. Jinak prostě doktoři tohle to vůbec nic neznají a přirovnávají to k Downovu syndromu, takže hodně se vychází z poznatků a z toho všeho, z těch podkladů, co jsou ke zvládnutí dětí s Downovým syndromem.

+ Jak se Vám odpovídalo na otázky?

MATKA E: Úplně v pohodě, s tebou, seš příjemná.

ANOTACE

Jména a příjmení:	Nikola Štěpničková
Katedra nebo ústav:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Oldřich Müller, Ph.D.
Rok obhajoby:	2013

Název práce:	Narození dítěte se zdravotním postižením a jeho vliv na partnerský vztah rodičů.
Název v angličtině:	Birth of a child with disability and its impact on the partnership of parents.
Anotace práce:	Bakalářská práci se zabývá vlivem narození dítěte se zdravotním postižením na fungování rodiny jako celku, především poté na partnerství rodičů. V teoretické části vymezuje rodinu, včetně jejich jednotlivých atributů, dále reakce rodiny na zjištění postižení dítěte a procese smíření, včetně specifik jednotlivých členů rodiny. Poslední kapitola odkazuje na odborníky, na které se rodina může se vzniklou situací obrátit. V části praktické mapuje situaci 5 rodin s dítětem se zdravotním postižením v oblastech zmíněných v rámci prezentace teoretické části.
Klíčová slova:	Rodina, dítě se zdravotním postižením, rodičovská identita
Anotace v angličtině:	This thesis deals with an influence of the child's birth with disabilities on family function as a whole, especially after the partnership of parents. The theoretical part defines the family, including their attributes, further reaction of the family on finding out the child's disability and the process of reconciliation, including the specifics of individual family members. The last chapter refers to the experts which the family can turn to with the situation around. The practical part monitors the situation in 5 families with a child with disability in the areas mentioned in the presentation of the theoretical part.

Klíčová slova v angličtině:	Family, children with disability, parent identity
Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1: Přepis rozhovorů
Rozsah práce:	79
Jazyk práce:	Český jazyk