

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií

VILMA ČUBANOVÁ

V. ročník – prezenční studium

Obor: Učitelství pro 1. stupeň základních škol a speciální pedagogika

ŽIVOT RODINY S DVOJČATY S POSTIŽENÍM

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Zdeňka Kozáková, Ph.D.

OLOMOUC 2009

Poděkování:

Děkuji Mgr. Zdeňce Kozákové, Ph.D. za odborné vedení a pomoc při zpracování diplomové práce. Velmi také děkuji doc. Mgr. et PaedDr. Janu Michalíkovi, Ph.D. za podporu zejména v počáteční fázi tvorby a prof. PaedDr. Milanu Valentovi, Ph.D. za poskytnutí cenných informací.

Poděkování patří též všem maminkám, které byly ochotny se do výzkumu, týkajícího se jejich dětí, zapojit.

„Mně třeba hodně pomohla historka, já nevím, jestli ji znáte, že nastoupíte do letadla a jedete na dovolenou do Holandska. Připravíte si oblečení, slovníček a všechno si připravíte do Holandska. Najedou vystoupíte a jste v Itálii. A teď co tam budete dělat, že jo. Bud' tam zůstanete stát nebo se naučíte jazyk, změníte oblečení a začnete jinej život. Tak to mi pomohlo, tahlenc historka.“

(Paní Š. na otázku, co jí nejvíce, při vyrovnávání se s postižením dítěte, pomohlo)

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury.

V Olomouci dne 3. dubna 2009

.....
Vilma Čubánová

OBSAH

Úvod.....	6
1 Dvojčata.....	7
1.1. Četnost výskytu dvojčat.....	7
1.2. Jednovaječná a dvojevaječná dvojčata.....	10
1.3. Vícečetné těhotenství a jeho rizika.....	12
1.4. Rodina s dvojčaty.....	14
2 Zdravotní postižení	16
2.1. Pojmy „postižení“ a „handicap“	16
2.2. Dětská mozková obrna.....	17
2.3. Sluchové postižení	21
2.4. Mentální retardace.....	25
2.5. Porucha pozornosti s hyperaktivitou.....	32
2.6. Epilepsie.....	36
3 Dítě se zdravotním postižením v rodině.....	41
3.1. Vliv narození dítěte s postižením na funkci rodiny a rodinné vztahy.....	41
3.2. Faktory ovlivňující přijetí postižení dítěte.....	42
3.3. Fáze vyrovnání se s postižením dítěte.....	45
3.3.1. Obranné mechanismy.....	47
3.4. Výchovné styly v rodině.....	49
3.5. Vztahy mezi sourozenci.....	51
4 Metodologie výzkumu.....	53
4.1. Cíl výzkumu.....	53
4.2. Charakteristika výzkumných metod.....	53
4.3. Charakteristika výzkumného vzorku.....	55
5 Vlastní výzkumné šetření.....	57
5.1. Vyhodnocení výzkumu – dotazníky.....	58
5.1.1. Psychosociální a ekonomické charakteristiky a perspektivy	58
5.1.2. Oblast pracovních kompetencí.....	74
5.1.3. SEIQoL – dotazník kvality života.....	79
5.2. Vyhodnocení výzkumu – rozhovory.....	83
5.2.1. Sdělení diagnózy.....	84
5.2.2. Překážky a jejich překonání.....	88
5.2.3. Partnerské vztahy a sociální kontakty.....	89
5.2.4. Zaměstnání	93
5.2.5. Vzdělání dětí.....	94
5.2.6. Sociální zabezpečení.....	96
5.2.7. Budoucnost dětí.....	98
6 Diskuze.....	99
Závěr.....	102
Seznam použité literatury a prameny.....	104
Seznam příloh	111

Úvod

Na problematiku osob se zdravotním postižením je v dnešní době nahlíženo z mnoha úhlů pohledu. Odborníci se velmi často zabývají přímo osobami se zdravotním postižením nebo lidmi, kteří o ně každodenně pečují. Příchodem dítěte se zdravotním postižením do rodiny se jistě změní fungování rodiny a vzájemné vztahy. V předkládané diplomové práci se zabýváme rodinami, které nepečují pouze o jedno dítě s postižením, ale hned o děti dvě – dvojčata. Problematice rodin s dvojčaty s postižením se v naší společnosti příliš pozornosti nevěnuje. V České republice neexistují statistiky, které by se zabývaly výskytem dvojčat s postižením, s výjimkou vrozených vad. Je tedy téměř nemožné odhadnout, o jak velkou skupinu jde.

Snahou této diplomové práce je alespoň částečně zaplnit prázdné místo na poli této problematiky. Jelikož nalezení rodin s dvojčaty s postižením není zcela jednoduchou záležitostí, předkládaná práce si neklade za cíl zmapovat či detailně popsat situaci v této oblasti. Pokusí se pouze ukázat možné cesty, kterými se výzkumy týkající se rodin s dvojčaty s postižením mohou dále zabývat. V budoucnu pak tento text může být inspirací k větší a mnohem podrobnější studii, zabývající se touto problematikou.

Diplomová práce popisující život rodin s dvojčaty s postižením se skládá z teoretické a praktické části. V teoretické části se zabýváme problematikou dvojčat obecně, dále se věnujeme zdravotním postižením, se kterými jsme se setkali v průběhu výzkumu a poslední částí je pak kapitola věnovaná rodinám s dítětem se zdravotním postižením. Praktická část se zaměřuje na stanovení cílů výzkumu, definování použitých metod, charakteristiku výzkumného vzorku a především na analýzu výsledků.

1 Dvojčata

Narození dvojčat bylo v dřívějších dobách jevem neobvyklým, a proto se často stávalo námětem mnoha mýtů a legend. Přisuzoval se mu zvláštní význam v mnoha starobylých kulturách a byl spojován se zásahy nadpřirozených sil. V kočovných společenstvích bylo narození dvojčat zlým znamením, spojeným s cizoložstvím matky nebo krvesmilstvím (Rulíková, 2002). „*Egyptané a Ugandané zase věřili, že placenta je neúplné dvojče, které má svou duši, a proto se s dvojčaty jednalo se zvláštním respektem.*“ (Rulíková, 2002, s. 134) V Asii byla naopak dvojčata po porodu rituálně obětována a matky byly vyhnány z rodin, neboť narození dvojčat bylo považováno za nečisté (Rulíková, 2002). V 18. století narození dvojčat zásadně ovlivňovalo situaci svých rodičů. Muži byli oslavováni, protože narození dvojčat dokazovalo jejich plodnost, ženami bylo naopak opovrhováno, vícečetné těhotenství u nich totiž signalizovalo nadměrnou vášnivost a chtíč. (Pons, Frydman, 1994)

1.1. Četnost výskytu dvojčat

Dvojčata se vyskytují v poměru 1 : 80 - 90, trojčata až 1 : 10 000. Vyšší počet dětí v jednom těhotenství se vyskytuje velmi vzácně. Pons a Frydman (1998) udávají výskyt dvojčat postižených dětskou mozkovou obrnou mezi 5 – 10 %.

Statistická šetření, týkající se dvojčat s postižením, se v České republice neprovádí. Český statistický úřad (ČSÚ) prováděl pouze šetření týkající se osob se zdravotním postižením (*Výsledky šetření o zdravotně postižených osobách v ČR za rok 2007*), o dvojčatech či vícečetných těhotenstvích obecně, zde ale není zmínka. Dále ČSÚ každoročně vydává *Demografickou ročenku České republiky*, ve které kromě ostatních informací¹ lze najít i údaje o porodech dvojčat a trojčat podle pohlaví a věku matky (D.21.01) a porodech a narození z porodů dvojčat a trojčat podle pohlaví, vitality a legitimacy (D.22.01). Obecně lze říci, že počet narozených dvojčat se zvyšuje. Od roku 1998 do roku 2007 vzrostlo toto číslo o 57 %. V průměru se rodí více dvojčat různého

¹ Jako je pohyb obyvatelstva, sňatkovost, rozvodovost, narození, potraty, zemřelí, zemřelí podle příčin smrti, stěhování, bilance obyvatelstva a analytické ukazatele.

pohlaví. U dvojčat stejného pohlaví se rodí o něco více chlapců než děvčat, což odpovídá obecně vyšší porodnosti u chlapců.

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS) sleduje pouze statistiky týkající se porodů či ultrazvukových vyšetření podle četnosti těhotenství a věku matky, v této statistice však údaj o dvojčatech s postižením nenajdeme. Dále ÚZIS provádí statistická šetření týkající se vrozených vývojových vad. Seznam vrozených vývojových vad, které ÚZIS sleduje, je uveden v příloze č. 1. Vrozenými vývojovými vadami se tato práce nezabývá, pro zajímavost lze ale uvést, že podle statistiky z předchozích let postihují vrozené vývojové vady 2,5 krát více dětí, které se narodí z dvojčat (z celkového počtu živě narozených dvojčat v roce 2005 se vrozená vývojová vada vyskytuje u 8,52 % dětí, u ostatních dětí je to pouze 3,45 %).

Pro přehlednost lze uvést výzkum E. Kliky (1986 in Fišerová, 1992) který zjistil, že dizygotní dvojčata se rodí více matkám, které jsou starší 35 let a matkám, jež nejsou prvorodičky. Podle Kliky má žena ve věku 35 - 39 let třikrát větší šanci porodit dvojčata než ženy do 20 let.

Předpokládá se také určitá dědičnost sklonu mít dvojčata (Rulíková, 2002). Fišerová (1992) uvádí, že nejnižší procento párů dvojčat je u ras mongoloidních² (0,4 %), naopak nejvyšší je u ras negroidních³ (1,5 – 2,0 %). Fišerová také zkoumala četnost a pohlaví dvojčat v populaci od začátku 50. let do roku 1989. „V prvním pětiletí po válce byl nejčastějším typem dvojčat chlapec – dívka (přibližně 37 %), v dalším období se zvýšilo zastoupení kombinace dvě dívky a dva chlapci a postupně ubývalo porodů jedno pohlavních dvojčat. Od roku 1960 se stal porod dvou chlapců nejčastějším typem dvojčat (34 % až 35 %).“ (Fišerová in Demografie, 1992, s. 181) Později se poměr pohlaví u dvojčat vyrovnal. V letech 1970–1989 klesal počet párů dvojčat v populaci, průměrný výskyt byl 0,93 % z celkového počtu novorozenců. V současné době je to téměř dvojnásobek – 1,80 %, což je pravděpodobně dáno asistovanou reprodukcí, které využívá stále více žen.

² Mongoloidní rasa, jinak také asijsko-americká rasa, se vyznačuje snědou pletí, rovnými tmavými vlasy a tzv. šikmýma očima. Řadí se do ní např. Číňané, Japonci, Korejci, Mongolové, apod.

³ Negroidní rasa se vyznačuje tmavou pletí a tmavými vlasy. Patří do ní především obyvatelé subsaharské Afriky.

	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
narozených dětí celkem	90 929	89 774	91 169	90 978	93 047	93 957	97 929	102 498	106 130	114 947
narozených dvojčat	1 447	1 427	1 368	1 525	1 502	1 591	1 813	1 926	2 115	2 298

Tabulka 1: Narození podle četnosti těhotenství v letech 1998 – 2007

rok	České země
1980	0,94
1981	0,90
1982	0,93
1983	0,97
1984	0,89
1985	0,95
1986	0,86
1987	0,96
1988	0,90
1989	0,87

Tabulka 2: Porodnost dvojčat v 80. letech (%) (Fišerová, 1992)

	2006	2007
celkem dvojčat	2115	2298
dva chlapci	640	673
dvě dívky	615	685
chlapec a dívka	860	940

Tabulka 3: Narození dvojčat podle pohlaví v roce 2006 a 2007

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
jeden plod	2 707	2 843	2 758	3 568	3410	3 404	3 381
z toho chlapci	1 606	1719	1 633	2 066	2 063	2 027	2 058
dívky	1 101	1 124	1 125	1 502	1 347	1 377	1 323
dva plody	87	102	128	150	160	164	204
z toho chlapci	52	56	77	75	87	101	129
dívky	35	46	51	75	73	63	75

Tabulka 4: Narození živých dětí s vrozenou vadou podle pohlaví a četnosti těhotenství

1.2. Jednovaječná a dvojvaječná dvojčata

Ke vzniku dvojčat může dojít dvěma způsoby, podle nichž pak můžeme rozdělit dvojčata na jednovaječná a dvojvaječná.

Jednovaječná dvojčata

Jednovaječná (monozygotní) dvojčata vzniknou, jestliže dojde k rozdělení zárodečné buňky, vajíčka. Narodí se dva jedinci s totožnou genetickou výbavou, jsou vždy stejného pohlaví a často jsou se k nerozeznání podobní. K rozdělení zárodečné buňky může dojít v různém časovém období.

Jestliže se zárodečná buňka rozdělí do 3. dnů po oplodnění, každý ze zárodků má svou placentu, amnion (vnitřní plodová blána) i chorion (vnější plodový obal). Pokud se vajíčko rozdělí mezi 3. - 7. dnem po oplodnění, zárodky budou mít společnou placentu i chorion, každý má ale svůj amnion. Rulíková (2002) uvádí, že tímto způsobem vzniká převážná většina jednovaječných dvojčat.

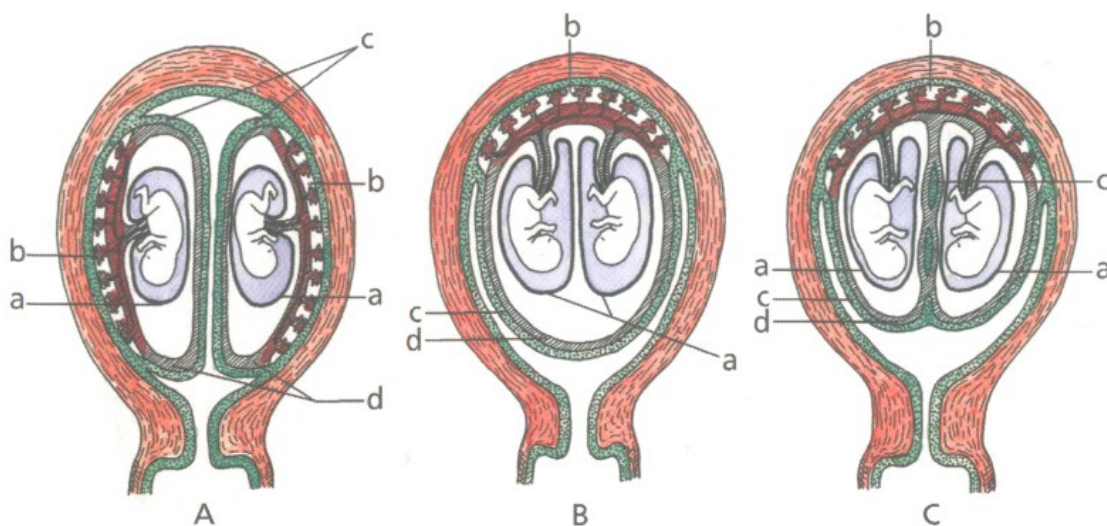
Plody se budou vyvíjet ve společné placentě a nebudou odděleny žádnou plodovou blánou, jestliže k rozdělení zárodku dojde mezi 8. a 12. dnem.

Zvláštní případ pak nastává, dojde-li k rozdělení zárodku 13 dní od oplodnění. Zárodek

se zcela nerozdělí a vznikají dva částečně srostlé plody – **siamská dvojčata**⁴. (Rulíková, 2002) Plody pak mají různým způsobem srostlé některé orgány. (Vacek, 2006) Zajímavostí může být, že větší procento siamských dvojčat je ženského pohlaví. V případě siamských dvojčat dochází také častěji k samovolnému potratu. (Rulíková, 2002)

Dvojvaječná dvojčata

Dvojvaječná (dizygotní) dvojčata vzniknou, jestliže jsou dvě zralá vajíčka oplozena dvěma různými spermii. Zárodky mají odlišnou genetickou výbavu, mohou být jiného pohlaví a každý z nich má také svou placentu, amnion i chorion. (Rulíková, 2002) Podobnost u dětí je stejná, jako u ostatních sourozenců.



A – dvojvaječná dvojčata se samostatným amniem, choriem, placentou a decidua capsularis, B – jednovaječná dvojčata se samostatným amniem, společnou placentou, choriem a decidua capsularis, C – dvouvaječná dvojčata se sekundárně srostlou placentou, částečně srostlým choriem a decidua capsularis. a – amnion, b – placenta, c – decidua capsularis, d – vak blan.

Obr. 1: Schéma podélného řezu dělohou s dvojčaty (Vacek, 2006, s. 88)

⁴ Název „siamská dvojčata“ pochází od bratrů Enga a Changa (jejich jména znamenají „pravý“ a „levý“), kteří se narodili v roce 1811 v Siamu (dnešním Thajsku).

Dvojčata jsou většinou lehčí a menší, společná hmotnost je ale větší než u jednoho novorozence. Rozdíly mezi nimi mohou být velké, liší se délkou i hmotností. (Vacek, 2006)

1.3. Vícečetné těhotenství a jeho rizika

Při vícečetném těhotenství se v děloze matky vyvíjí a rodí více než jeden plod. „Z fylogenetického hlediska nejde o patologický stav, u většiny savců se rodí větší počet mláďat, neboť u nich současně uzrává větší počet vajíček, jež jsou oplozena a vyvíjejí se v děloze samostatně.“ (Vacek, 2006, s. 87)

Vícečetné těhotenství je považováno za rizikové, protože organismus matky je dvojnásobně namáhán. Nejvíce je zatěžována děloha, oběhový systém, játra, ledviny a cévy dolních končetin. (Rulíková, 2008)

Rizika těhotenství s dvojčaty můžeme rozdělit na nespecifická a specifická. Mezi **nespecifická rizika** pak řadíme riziko předčasného porodu, opoždění nitroděložního růstu a arteriální hypertenzi.

Riziko předčasného porodu

Těhotenství jednoho dítěte trvá 40 týdnů. Těhotenství dvojčat je vhodné ukončit už ve 37. - 38. týdnu těhotenství z toho důvodu, že postupem času dochází k „opotřebením“ placenty, která pak ztrácí schopnost dostatečné výměny kyslíku a oxidu uhličitého. Přesto se ale velké procento dvojčat rodí před 37. týdnem těhotenství. (Rulíková, 2008) „Porody v období mezi 26. - 37. týdnem těhotenství jsou u dvojčat 10x častější než u samostatně narozených dětí.“ (Rulíková, 2008, s. 38) Předčasné narození dítěte je jednou z hlavních příčin novorozenecké úmrtnosti, která je u dvojčat během prvních deseti dnů po porodu pětkrát vyšší než u samostatně narozených dětí. (Pons, Frydman, 1994)

Bylo také zjištěno, že existuje vztah mezi předčasným porodem a zygotností dvojčat. „Dizygotické dichoriálně tehodenství mají oveľa nižšiu mieru rizika predčasného

pôrodu (34,2%). Monozygotické monochoriálne tehotenstvá majú oveľa vyššiu mieru predčasných pôrodov (51%). V prípade monozygotických dichoriálnych tehotenstiev je toto nebezpečenstvo priemerné (42,3%).“ (Pons, Frydman, 1994, s. 34 – 35)

Opoždění nitroděložního růstu

K opoždění nitroděložního růstu dochází především v posledních třech měsících těhotenství. Pravděpodobnou příčinou je omezení přísunu živin z těla matky, přesná příčina však není známa. (Rulíková, 2008) Opoždění nitroděložního růstu pak často vede k nízké porodní hmotnosti dítěte a je druhou nejčastější příčinou novorozenecké úmrtnosti. (Pons, Frydman, 1994)

Arteriální hypertenze

Arteriální hypertenze neboli vysoký krevní tlak je dalším specifickým rizikem vícečetného těhotenství. *„Výskyt arteriálnej hypertenzie v prípade dvojčkového tehotenstva je trikrát častější ako pri normálnych tehotenstvách.“* (Pons, Frydman, 1994, s. 38)

Mezi **specifická rizika** vícečetného těhotenství pak patří transfúzní syndrom, smrt jednoho dvojčete „in utero“ (v děloze) a malformace jednoho z dvojčat.

Transfúzní syndrom

Transfúzní syndrom *„postihuje převážně jednovaječná dvojčata vyvíjející se v jednom společném plodovém obalu (mají jednu placentu).“* (Rulíková, 2008, s. 39) Je způsoben propojením oběhových systémů obou plodů přes placentu a následným nerovnoměrným přísunem živin a krve. Jedno z dvojčat se tak jeví jako hypotrofické, bledé s velmi nízkou porodní hmotností, druhé dvojče je naopak nesrovnatelně větší, v některých případech může mít i zvětšené vnitřní orgány. (Rulíková, 2008) Odhaduje se, že transfúzní syndrom postihuje ročně 15 – 20 dvojčat (Klub dvojčat a vícčat, 2009). Jestliže není transfúzní syndrom odhalen včas, může dojít k úmrtí plodu v děloze.

Smrt jednoho dvojčete „in utero“

Mezi příčiny úmrtí jednoho z dvojčat v průběhu nitroděložního vývoje řadíme především vysoký krevní tlak matky, anomálie placenty, transfúzní syndrom a propletení pupečních šňůr. Frekvence výskytu úmrtí jednoho dvojčete se pohybuje mezi 2 – 7 %. Úmrtí jednoho dvojčete je velkým rizikem poškození i pro dvojče druhé. Mohou se vyskytnout poškození mozku, trávicího traktu nebo plic. (Pons, Frydman, 1994)

Malformace jednoho dvojčete

Malformace se ve většině případů vyskytuje pouze u jednoho z dvojčat. Lze ji odhalit ultrazvukovým vyšetřením mezi 20. - 22. týdnem těhotenství. Jestliže je malformace odhalena včas, je provedena tzv. selektivní interrupce, při které se odstraní postižené dvojče s pomocí aplikace určitých látek do pupeční šňůry. Interrupce ale provedena pouze v případě, že jde o dichoriální těhotenství (každý plod má svůj chorion). (Pons, Frydman, 1994)

Rizika vícečetných těhotenství lze eliminovat pravidelnými prohlídkami u lékaře. Velmi důležité je také včasné rozpoznání vícečetného těhotenství. Prevencí pak může být například včasná hospitalizace matky nebo cerkláž⁵ při nedostatečnosti děložního hrdla.

1.4. Rodina s dvojčaty

Narození dvojčat je jistě velkou změnou pro všechny rodinné příslušníky. *„Rodiče se musí vyrovnat s mnoha fyzickými, psychickými, ekonomickými i sociálními nároky, které mohou mít nepříznivý vliv na jejich rodinné klima.“* (Rulíková, 2008, s. 25) Péče o dvojčata je zejména pro matky časově mnohem náročnější než péče o jedno dítě.

Přístup rodičů k dětem má velký vliv na utváření identity obou dvojčat. Je nutné, aby rodiče každé z dětí vychovávali jako jedinečnou osobnost. *„Stejná podoba, stejná gesta a stejný hlas totiž vyvolávají u rodičů tendence chovat se ke každému z dvojčat stejným způsobem. Rodiče také raději používají oslovení „dvojčata“, než aby oslovovali každého zvlášť jménem.“* (Rulíková, 2008, s. 27) Nezřídka totiž dochází k tomu,

⁵ Cerkláž je uzavření děložního hrdla stehem

že matka přistupuje zejména k jednovaječným dvojčatům jako k jedné osobě. (Rulíková, 2008) Tento přístup matky k dětem, můžeme označit jako „rovnostářské tendence“. Matka usiluje o to, aby jedno dítě neupřednostňovala před druhým a k oběma dětem se chovala stejně. Výsledkem je pak nedostatečné respektování individuality každého dvojčete. (Pons, Frydman, 1994) Druhým přístupem, který matka může uplatňovat ve vztahu k oběma dětem je „upřednostňování jednoho z dětí“. Pons a Frydman (1994) uvádí, že k upřednostňování dochází především u dvojjaječných dvojčat, kdy se matka více věnuje chlapci nebo děvčátku. Preference jednoho z dětí, může být také důsledkem jeho zdravotních komplikací při porodu.

Ač se to může zdát překvapivé, existují určité rozdíly ve výchově dvojčat jednovaječných a dvojjaječných. Přestože se jednovaječná dvojčata zdají být povahou velmi podobná, jedno z nich je vždy dominantnější a komunikativnější než jeho sourozenec. Podobnost dvojčat bývá z velké části ovlivněna rodiči a prostředím, ve kterém vyrůstají. (Rulíková, 2008) *„Bez zajímavosti jistě není, že každé z dvojčat má jiný rukopis a jiný podpis. Jdou-li dvojčata spolu na procházku, každé dvojče jde vždy na „své“ straně (záleží na převládající funkci té které mozkové hemisféry), kterou si samo vybere.“* (Rulíková, 2008, s. 31) S tím souvisí tzv. zrcadlový efekt, vyskytující se asi u 20 % dvojčat, který se týká jejich lateralizace. Jedno dítě preferuje pravou ruku, druhé levou. Zrcadlový efekt se týká i způsobu růstu vlasů a otisků prstů. Princip zrcadlového efektu nebyl dosud vědci objasněn. (Pons, Frydman, 1994) Jednovaječná dvojčata jsou na sobě do jisté míry závislá a jejich oddělování, přestože je psychology někdy doporučováno pro uvědomění si vlastní identity, může vést až k traumatizaci obou dětí. (Rulíková, 2008)

Dvojjaječná dvojčata mohou být rozdílného pohlaví a jsou si podobná tak, jako ostatní sourozenci. Rodiče tak nemusí řešit problém s vlastní identitou. (Rulíková, 2008) I v případě dvojjaječných dvojčat je jedno z nich dominantnější a výraznější než jeho sourozenec. *„Ak sú dvojčatá rozdielneho pohlavia, ich komplementárny vzťah je prirodzenejší, a tak vzniká obraz perfektného páru. Takýto komplementárny vzťah je u dvojčiat rozdielneho pohlavia oveľa výraznejší ako u dvojčiat rovnakého pohlavia.“* (Pons, Frydman, 1994, s. 97) Dominantní bývá většinou děvčátko. (Pons, Frydman, 1994)

2 Zdravotní postižení

Matějček definuje zdravotní postižení takto: „*Zdravotním postižením myslíme nejen újmu na zdraví jako následek vrozené nebo získané poruchy struktury a funkce organismu, nýbrž všechna postižení vedoucí k omezení pohybové zdatnosti, funkce smyslových orgánů, mentálních a jiných funkcí a vyúsťující v handicap dotýkající se postavení takového jedince ve společnosti.*“ (Matějček, 2001, s. 7)

Vzhledem k zaměření práce se nebudeme zabývat detailním vymezením každého postižení. Jednotlivých typy postižení se pokusíme stručně definovat, uvést prevalenci výskytu, etiologii, klasifikaci a případně symptomy.

2.1. Pojmy „postižení“ a „handicap“

V diplomové práci používáme ve vztahu ke zdravotně znevýhodněnému jedinci pojmu „postižení“. Záměrně se vyhýbáme pojům jako vada nebo porucha, které mohou být v současné době chápány jako vulgární či pejorativní.

Světová zdravotnická organizace (in Novosad, 2000, s. 13) definuje pojem „postižení“ jako „*částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost či více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu.*“

Osobu s postižením tedy můžeme chápat jako jedince, který má částečně nebo zcela omezenou schopnost vykonávat určitou činnost v důsledku poruchy tělesných nebo duševních funkcí. „Handicap“ se pak zpravidla chápe „*jako ztráta nebo omezení příležitosti účastnit se života ve společnosti na stejné úrovni jako ostatní.*“ (Švarcová, 2006, s. 30)

Z definice pojmu „handicap“ vidíme, že až v případě, kdy je jedinec s postižením odsunut na okraj společenského dění a není mu umožněno zapojit se plně do života majoritní společnosti, stává se z něj osoba s handicapem.

2.2. Dětská mozková obrna

Dětská mozková obrna (DMO) je tělesné postižení, které můžeme zařadit mezi centrální obrny. Centrální obrny se projevují postižením míchy a mozku, podle rozsahu a stupně závažnosti ochrnutí je dělíme na parézy (částečné ochrnutí) a plégie (úplné ochrnutí). (Renotirérová, 2002)

Definice

Od roku 1952 do roku 1959 byl pro dětskou mozkovou obrnu v českých zemích používán název perinatální encefalopatie. (Renotirérová, 2002)

V současné odborné literatuře se můžeme setkat s různým vymezením dětské mozkové obrny. Dětský neurolog Kraus ji definuje jako „*neprogresivní neurologický syndrom vyvolaný lézí nezralého mozku.*“ (Kraus, 2005, s. 35)

Dětskou mozkovou obrnu lze také definovat jako „*poruchu hybnosti a vývoje hybnosti na základě raného poškození mozku před porodem, při porodu nebo v nejranějším dětství.*“ (Renotirérová, 2004, s. 214)

Z uvedených definic vyplývá, že dětská mozková obrna je postižení, ke kterému může dojít v těhotenství, během porodu nebo krátce po porodu. Je způsobena nezralostí nebo poškozením mozku a projevuje se poruchou hybnosti.

Následky se ale „*projevují i v poruchách řeči, sníženými rozumovými schopnostmi, poruchami psychomotoriky, epileptickými záchvaty, pohybovou neobratností, neklidem, celkový vývoj hybnosti je výrazně opožděný aj. Poruchy se vyskytují v různém stupni a kombinacích.*“ (Renotirérová, 2002, s. 34)

Výskyt v populaci

Výskyt dětské mozkové obrny je v České republice udáván 1,5 – 3 děti s DMO na 1000 živě narozených dětí. V posledních letech prevalence o něco vzrostla, což je dáno větším množstvím zachráněných dětí s nízkou porodní hmotností. (Kraus, 2005)

V České republice se vztah mezi mnohočetným těhotenstvím a výskytem DMO u novorozenců nesleduje, výzkumy z Austrálie ale ukazují, že zde existuje určitá souvislost. Prevalence u porodů jednoho dítěte je udávána 1 : 1000, u dvojčat se ale

zvyšuje na 9 : 1000 a u trojčat dokonce až na 30 : 1000. Je to pravděpodobně dáno nezralostí dětí narozených z mnohočetných těhotenství a častými neurologickými obtížemi. Zajímavostí pak může být, že větší riziko výskytu DMO je u jednovaječných (monochoriálních) dvojčat. (Kraus, 2005)

Etiologie

Příčiny dětské mozkové obrny můžeme rozdělit na prenatální, perinatální a postnatální. Mezi **prenatální** příčiny řadíme anoxii (nedostatečné okysličení tkání), infekční nemoci, které matka prodělá v průběhu těhotenství, toxické vlivy chemických látek, úrazy matky nebo nedonošenost či přenošenost novorozence. Dětská mozková obrna je zatížena i hereditárně. (Renotírová, 2002)

K příčinám **perinatálním** řadíme protražovaný porod, asfyxii, těžkou novorozeneckou žloutenku, porod pánevním koncem, velké množství anestetik užitých při porodu, aj. (Renotírová, 2002)

Mezi **postnatální** příčiny můžeme zařadit těžká infekční onemocnění, zánětlivá onemocnění CNS, hnisavé záněty středouší, bronchopneumonii nebo těžkou novorozeneckou žloutenku. (Renotírová, 2002)

Klasifikace DMO

Forem dětské mozkové obrny je velké množství. Práce si neklade za cíl detailně všechny formy popsat, proto se omezíme na stručný přehled s důrazem na ty, které se vyskytovaly u dětí rodičů, s nimiž jsme se setkali při výzkumu. Klasicky se formy DMO dělí na spastické a nespastické.

Spastické formy DMO

Spastické formy dětské mozkové obrny „vznikají jako důsledek poškození pyramidové dráhy, tj. centrálních motorických neuronů, kdekoliv v jejich průběhu od kůry čelního laloku až k rozvětvení kolem motorických buněk v předních rozích míšních.“ (Opatřilová, 2003, s. 12)

Forma diparetická

Nejčastější příčinou diparetické formy DMO je nezralost narozeného dítěte. Objevuje se u 4/5 dětí s DMO a prematuritou a u 5 – 10 % dětí, které mají porodní hmotnost nižší než 1500 g. (Kraus, 2005)

Typický je zvýšený svalový tonus v dolních končetinách, někdy se už u novorozenců vyskytuje hypotonie, apatie a problémy s výživou. Zpočátku se objevují problémy se vzpřimováním, na dolních končetinách předčasně mizí reflexní úchop, dítě se nemůže posadit. Diagnóza je většinou stanovena v 8 – 9 měsících. Jestliže je dítě schopno chodit, našlapuje po špičkách se semiflexí kloubů. Při těžší formě dítě chůze nedosáhne. (Renotiérová, 2004)

Nejvíce jsou postiženy dolní končetiny, drobné příznaky jsou patrné i na končetinách horních. Při chůzi je loket často ve flexi.

Výskyt epilepsie u této formy není častý, objevuje se pouze u 16 - 27 % postižených. Naopak častý je výskyt zrakové poruchy, především strabismu. Intelektové schopnosti jsou většinou zachovány, 2/3 dětí má normální nebo hraniční intelekt. Nižší úroveň rozumových schopností se pojí s výraznějším postižením horních končetin. (Kraus, 2005)

Forma diparetická paukospastická

Není tak častá jako předchozí forma. Liší se tím, že dolní končetiny nejsou překříženy. Běžné jsou drobné mozečkové příznaky, jako je špatná motorická koordinace, poruchy cílení pohybů, nepřesnost pohybů, aj. (Renotiérová, 2002)

Forma hemiparetická

Můžeme ji definovat jako jednostrannou poruchu hybnosti. Až 25 % dětí je narozeno předčasně, vyskytuje se častěji u chlapců, o 3 - 8 % převažuje pravostranné postižení (poškozena je levá mozková hemisféra). U většiny případů není jasná příčina. Viditelně se tato forma projevuje až kolem 4. - 5. měsíce, kdy má dítě problém s úchopem. K diagnostikování této formy dochází poměrně pozdě, ještě v 10. - 18. měsíci je diagnostikována pouze u poloviny dětí. Postižení dolní končetiny se projevuje až při začátku chůze. (Kraus, 2005)

Paže jsou v abdukci, rotovány vnitřně, zápěstí je ve flexi a prsty v extenzi. Nohy jsou většinou v extenčním držení. Hybnost tváře je zachována. Hemiparéza horní končetiny může být mírná (pinzetový úchop a izolované pohyby prstů), střední (dítě hýbe pouze celou rukou) a těžká (postižená horní končetina není vůbec používána). (Renotierová, 2004)

U 25 % dětí s hemiparetickou formou dětské mozkové obrny se objevují poruchy zraku, častý je strabismus. Epilepsie se vyskytuje u 27 – 44 % jedinců postižených hemiparézou. Ve většině případů ji lze ale kompenzovat. Mentální retardace se objevuje v 18 – 50 % případů. Její výskyt koreluje s výskytem epilepsie a mírou hemiparézy. Děti mají často specifické poruchy učení. (Kraus, 2005)

Forma oboustranně hemiparetická

Oboustranně hemiparetická forma „je důsledkem rozsáhlého poškození mozku v obou hemisférách.“ (Renotierová, 2002, s. 36) Postiženy jsou všechny čtyři končetiny a jejich hybnost je značně omezena. Děti postižené touto formou ve většině případů nechodí a bývají odkázány na invalidní vozík. Častá je také přítomna porucha intelektu a výskyt epileptických záchvatů. (Renotierová, 2004)

Forma kvadruparetická

Je považována za nejtěžší formu dětské mozkové obrny. Vyskytuje se u 5 % případů postižených DMO. Typická je spasticita především horních končetin a postižení bulbárního svalstva. S touto formou se pojí těžká mentální retardace a mikrocefalie. Dříve než u zdravých dětí mizí reflexní úchop na dolních končetinách a úchop horních končetin je tonický. Na horních končetinách je také zřetelnější nález. (Renotierová, 2004). Výrazným problémem je u těchto dětí výživa a prevence aspirací. Časté jsou poruchy oromotorických funkcí a epilepsie. Prognóza je i díky časté těžké mentální retardaci u této formy velmi nepříznivá. (Kraus, 2005)

Nespastické formy DMO

Nespastické formy dětské mozkové obrny jsou „charakteristické absencí svalového napětí.“ (Opatřilová, 2003, s. 14)

Forma dyskinetická (dříve extrapyramidová)

Vzácnější forma DMO, často provázena mimovolními pohyby, které se stupňují při chtěných pohybech. Řeč je těžko srozumitelná a pomalá, dýchání je nepravidelné. (Renotierová, 2004)

Forma hypotonická

Typickým příznakem je snížení svalového tonusu, které je centrálního původu. Děti s touto formou mají zvýšený rozsah v kloubech. Časté jsou přítomny těžké deficity intelektu. (Renotierová, 2004) Hypotonická forma dětské mozkové obrny je vývojová, a proměňuje se spolu se zráním mozku dítěte. Kolem 3. roku věku zmizí nebo se změní ve formu spastickou či dyskinetickou. (Opatřilová, 2003)

Jednotlivé formy dětské mozkové obrny se mohou mezi sebou kombinovat, pak hovoříme o formách smíšených. „*Nejčastější smíšenou formou je kombinace formy diparetické a hemiparetické, kdy výsledným klinickým obrazem je triparéza (postižení tří končetin).*“ (Renotierová, 2002, s. 37)

2.3. Sluchové postižení

Celá lidská společnost je zaměřena na vnímání nejdůležitějších signálů sluchem. Schopnost slyšet je pokládána za samozřejmou nejen mezi lidmi, ale i mezi zvířaty. Mňoukající kočka, která má hlad očekává, že bude vyslyšena. Každodenně se setkáváme se zvukovými signály, které mají předem domluvený význam. (Potměšil, 2003) Sluchové vnímání je jednou z nejdůležitějších složek dorozumívacího procesu, protože pouze s pomocí sluchu získáváme informace, které nám napomáhají k orientaci v okolním prostředí. Sluch je také nezbytným předpokladem k rozvoji mluvené řeči. (Souralová, Langer in Renotierová, Ludíková a kol., 2004) „*Nedoslýchaví a zejména neslyšící nemají většinou možnost plně rozvinout své schopnosti, mají velmi obtížný přístup k vyššímu vzdělání a všechny kulturní hodnoty vázané na řeč jsou jim těžce dostupné.*“ (Pulda, 1992, s. 7)

Osoby se sluchovým postižením jsou velmi různorodou skupinou, zahrnující jedince s lehkou nedoslýchavostí i jedince s úplnou ztrátou sluchu. Variabilita této skupiny je dána především hloubkou sluchové vady, dobou, kdy k postižení došlo či podmínkami, v nichž daná osoba vyrůstá a v nichž je prováděna intervence. (Souralová, Langer in Renotiérová, Ludíková a kol., 2004)

Definice

V odborné literatuře se můžeme nejčastěji setkat s termíny sluchová vada a sluchové postižení. Je tedy vhodné upřesnit si odlišnosti v pojetí obou termínů. „*Sluchová vada (porucha) představuje poškození orgánu nebo jeho funkce, která způsobuje snížení kvality slyšení, kvantity slyšení nebo kombinaci obojího.*“ (Souralová, Langer, 2005, s. 11)

„*Sluchové postižení pak představuje širší termín, který zahrnuje i sociální důsledky sluchové insuficience.*“ (Potměšil, 1999 in Langer, Souralová, 2005, s. 11)

Z obou uvedených definic vyplývá, že sluchová vada je funkčním poškozením na rozdíl od sluchového postižení, které poukazuje na jedince se sluchovou vadou ve vztahu ke společnosti.

Etiologie

Etiologie sluchových poruch je velmi často, podobně jako u jiných postižení, neznámá. Příčiny sluchových poruch můžeme rozdělit na prenatální, perinatální a postnatální. Mezi **prenatální** příčiny řadíme genetické odchylky, ke kterým může dojít na základě autosomálně recesivní dědičnosti (např. mutace genu kódujícího connexin 26), autosomálně dominantní dědičnosti (alespoň jeden z rodičů je neslyšící, sluchová vada se vyskytuje v každé generaci a postihuje muže i ženy bez rozdílu) nebo dědičnosti vázané na chromozom X. Porucha sluchu se někdy pojí i se syndromovými vadami jako je např. syndrom Usher, Waardenburg, aj. Může být ale také způsobena onemocněním matky v těhotenství (zarděnky, spalničky, chřipka, aj.) nebo teratogenními účinky léků. (Souralová, Langer in Renotiérová, 2004)

V **perinatálním** období může být sluch poškozen např. těžkým porodem s krvácením do mozku, asfyxií nebo předčasným porodem. (Souralová, Langer in Renotiérová, 2004)

V **postnatálním** období pak může být sluch poškozen v důsledku častých zánětů středního ucha, příušnic či meningitidy. Rizikové jsou také vedlejší účinky některých léků (antibiotika, diuretika, antidepresiva, cytostatika, apod.), které mohou způsobovat tinnitus, závratě nebo poruchy koordinace, které úzce souvisí s poruchami sluchu. (Souralová, Langer in Renotiérová, 2004) Až 30 % sluchových vad má příčinu neznámou, 30 % poruch je způsobeno geneticky a 40 % sluchových vad je získaných. (Lejska, 1995 in Souralová, Langer, 2005)

Výskyt v populaci

Sluchové postižení je jedním z nejrozšířenějších postižení vůbec. Jak bylo již uvedeno výše, je to dáno především velkou variabilitou sluchových vad. Z výsledků šetření uvedených v publikaci *Výsledky šetření o zdravotně postižených osobách v ČR za rok 2007* (ČSÚ, 2008) vyplývá, že v roce 2007 bylo v České republice 74 700 osob se sluchovým postižením. Nejvyšší výskyt sluchové vady byl zjištěn u osob starších 75 let.

Klasifikace

Světová zdravotnická organizace (Souralová, Langer in Renotiérová, Ludíková 2004) v roce 1980 stanovila škálu stupňů sluchových poruch :

- lehká sluchová porucha (26-40 dB)
- střední sluchová porucha (41-55 dB)
- středně těžká sluchová porucha (56-70dB)
- těžká sluchová porucha (71-91 dB)
- úplná ztráta sluchu

Děti s určitým druhem sluchové vady můžeme podle doby, kdy ke sluchové vadě došlo a podle jejího stupně rozdělit na nedoslýchavé dítě, neslyšící dítě a dítě ohluchlé.

Nedoslýchavé dítě

U nedoslýchavých dětí je sluch omezen pouze do jisté míry a je nutné jej kompenzovat nejrůznějšími kompenzačními pomůckami. (Souralová, 2005) Řeč je možné rozvíjet spontánně, přestože její rozvoj může být opožděn nebo omezen.

Nedoslýchavost můžeme podle rozsahu sluchové ztráty rozdělit na nedoslýchavost těžkou, střední a lehkou. Dítě s těžkou nedoslýchavostí má sluchovou ztrátu až 70 - 90 dB, což mu umožňuje slyšet hlasitou řeč na vzdálenost menší než tři metry. Rozvoj řeči je opožděný, srozumitelnost je narušena. Jako kompenzační pomůcky jsou použita sluchadla a zesilovací zařízení. Děti se často naučí spontánně odezírat. (Pulda, 1994)

Dítě se střední nedoslýchavostí má rozsah ztráty sluchu 40 - 70 dB. Hlasitou řeč slyší na vzdálenost do tří metrů. Řeč dítěte je většinou srozumitelná, výslovnost je narušena (Pulda, 1994).

Dítě lehce nedoslýchavé má ztrátu sluchu v rozsahu 20 - 40 dB a dítě tak mluvenou řeč slyší na vzdálenost větší než tři metry. Srozumitelnost řeči není výrazně narušena, děti mohou mít pouze vady výslovnosti, především sykavek. (Pulda, 1994) K jistým omezením může dojít pouze při komunikaci v rušném prostředí nebo naopak při šeptané řeči (Potměšil, 2003).

Neslyšící dítě

Do této kategorie řadíme děti, které se narodily neslyšící nebo ohluchly před ukončením základního rozvoje řeči. Mluvíme tedy o tzv. prelingvální ztrátě sluchu. Doba rozvoje řeči je u každého dítěte individuální, obvykle se ale udává doba do tří let věku dítěte (Wedenberg, 1951 in Pulda, 1994).

U neslyšících dětí se řeč nevyvíjí spontánně, následkem čehož dochází ke komunikační bariéře. Řeč musí být vyvozována uměle a přestože nejsou narušeny předpoklady pro učení, neslyšící děti mají omezené možnosti středoškolského a vysokoškolského vzdělání v důsledku chybějící sluchové percepce (Pulda, 1994). Je ale nutné zmínit, že *„velký zásah do pojetí hluchoty jako postižení přineslo zavedení kochleárního implantátu na jedné straně a přijetí tzv. bilingválního systému ve výchově a vzdělávání na straně druhé.“* (Potměšil, 2003, s. 20)

Ohluchlé dítě

U ohluchlého dítěte došlo ke sluchové ztrátě po ukončení období vývoje řeči. Řeč je srozumitelná v závislosti na věku, ve kterém k ohluchnutí došlo a na délce trvání sluchové vady (Souralová, 2005). Je nutné ji neustále procvičovat, rozvíjet a co nejdříve začít s nácvikem odezírání. Pulda (1994, s. 18) uvádí, že náhlá ztráta sluchu „způsobuje často u takto postižených dětí silný duševní otřes, který se někdy projeví i dočasnou nemluvností, uzavíráním se do sebe a neochotou navazovat mluvní styk.“ Zejména ze strany lékařů a speciálních pedagogů je tedy nezbytný citlivý přístup a ohleduplnost. Poruchy sluchu můžeme dále rozdělit na převodní, percepční a centrální.

Převodní vady jsou způsobeny překážkami, které jsou umístěny mezi zvukovodem a vnitřním uchem. Příčinou může být např. perforace bubínku, narušení středoušních kůstek, velké množství ušního mazu, apod. Pacient alespoň částečně slyší díky kostnímu vedení zvuku. Převodní vady jsou poruchami kvantity. (Souralová, Langer in Renotiérová, Ludíková a kol., 2004)

Percepční vada je naopak způsobena narušením funkce vláskových buněk v Cortiho orgánu nebo sluchového nervu. Může způsobit úplnou hluchotu. Je to porucha kvantity i kvality. (Souralová, Langer in Renotiérová, Ludíková a kol., 2004)

Centrální vady „představují komplikované defekty způsobené různými procesy, které postihují podkorový a korový systém sluchových drah. Jejich příznaky jsou velmi rozmanité a mohou být způsobeny organickou nebo funkční změnou.“ (Souralová, Langer in Renotiérová, Ludíková, 2004, s. 177)

2.4. Mentální retardace

Lidé s mentální retardací jsou specifickou a zároveň nejpočetnější skupinou mezi osobami se zdravotním postižením (Krejčířová in Renotiérová, Ludíková, 2004). Za mentálně postižené považujeme pouze ty jedince, u kterých došlo ke zpomalení rozumového vývoje v důsledku poškození mozku. V dřívějších dobách jsme se mohli setkat s názorem, že jedinec s mentální retardací je nevzdělavatelný, což se opíralo o názor, že úroveň rozumových schopností, kterou si dítě přináší na svět, je neměnná.

V současné době už ale víme, že správným vedením a péčí můžeme u osoby s mentálním postižením dosáhnout mnoha zlepšení. (Švarcová, 2006)

Definice

Termín mentální retardace byl poprvé použit ve 30. letech Americkou společností pro mentální deficienci. (Vašek, 1994 in Renotiérová, Ludíková a kol., 2004) Podle Krejčířové (in Renotiérová, Ludíková a kol., 2004) se můžeme v odborné literatuře setkat s množstvím definic mentální retardace vzhledem k množství faktorů, kterými je toto postižení determinováno.

Švarcová definuje mentální retardaci jako „*trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku poškození mozku.*“ (Švarcová, 2006, s. 29)

Světová zdravotnická organizace v 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10, 1993, s. 219) uvádí, že mentální retardace je „*stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujících se během vývojového období, postihujících všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Retardace se může vyskytnout bez, nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami.*“

V knize Dětská klinická psychologie se můžeme setkat s vymezením pojmu mentální retardace jako závažného postižení „*vývoje rozumových schopností prenatalní, perinatální či raně postnatální etiologie, které vede k významnému omezení v adaptivním fungování postiženého dítěte či dospělého v jeho sociálním prostředí.*“ (Krejčířová in Říčan, Krejčířová, 2006, s. 195)

Krejčířová ve své definici nepřipouští možnost mentální retardace jako získaného postižení např. krvácením do mozku, dlouhodobým nedostatkem kyslíku nebo následkem nemoci. Švarcová dále nerozebírá, jaký dopad má rozumové postižení na jedince v sociálním kontextu. Definice MKN-10 v sobě zahrnuje obě předchozí definice a jako jediná podotýká, že se mentální retardace může vyskytovat i s jinými somatickými či duševními poruchami. Podle Malé (in Hort, Hrdlička, Kocourková, 2000) je výskyt duševních poruch u osob s mentální retardací třikrát až čtyřikrát vyšší než v běžné populaci.

Výskyt osob s mentálním postižením v populaci

Podle *Výsledků výběrového šetření zdravotně postižených osob za rok 2007 (ČSÚ, 2008)* je mentální retardace nejpočetnějším postižením po onemocnění vnitřních orgánů a nemocech pohybového ústrojí.

Věková skupina	Ženy	Muži	Celkem
0-14	4 055	7 549	11 604
15-29	8 754	14 210	22 964
30-44	9 564	9 742	19 306
45-59	7 732	12 570	20 302
60-74	4 645	8 682	13 327
75+	13 182	5 830	19 012
Celkem	48 024	58 675	106 699

Tabulka 5: Výskyt mentálního postižení podle pohlaví a věku (ČSÚ, 2008)

Početnější skupinu tvoří muži (téměř 60 000), žen s mentálním postižením je přibližně o 10 000 méně. Největší skupina mužů s mentální retardací je ve věku 15-29 let, u žen je to ale skupina „starší než 75 let“. Tyto rozdíly mohou být dány tím, že ženy se obecně dožívají vyššího věku, tedy i zde je vyšší výskyt žen s mentální retardací (pravděpodobně výskyt demence v pozdním věku – výrazný rozdíl mezi skupinou „60- 74 let“ a „75+“). Jen pro upřesnění, v minulém roce byla střední délka života⁶ u žen v České republice téměř 80 let, u mužů to pak bylo o něco méně, necelých 74 let (Statistická ročenka ČR, 2008).

Švarcová uvádí, že mentální retardací jsou postižena asi 3 % občanů, z toho 2,6 % připadá na lehkou mentální retardaci a pouze 0,1 - 0,2 % na osoby postižené těžkou a hlubokou mentální retardací. (Švarcová, 2006)

Těmto číslům také odpovídá údaj, který je uveden v *Národním plánu opatření ke snížení negativních důsledků zdravotního postižení z roku 1993*, kde se předpokládáný počet osob s mentálním postižením pohybuje kolem 300 000. Odchylky v údajích lze vysvětlit tím, že osoby, které se pohybují v hraničním pásmu

⁶ Střední délka života neboli naděje dožití je hypotetický údaj který říká, kolika let by se člověk určitého věku dožil, pokud by úroveň a struktura úmrtnosti zůstala stejná jako v daném roce.

normálního intelektu a lehké mentální retardace do statistik *Výsledků výběrového šetření zdravotně postižených osob za rok 2007 (ČSÚ, 2008)* zahrnuty nebyly.

Etiologie

Z výše uvedených definic vyplývá, že mentální postižení může vzniknout v prenatálním vývoji, při porodu nebo postnatálně. Valenta (in Valenta, Müller a kol., 2007) mezi nejčastější **prenatální příčiny** řadí:

- *hereditární zátěž* – do této kategorie řadíme nemoci postupně vedoucí k mentálnímu postižení, které dítě zdědilo po předcích, ale i nedostatek vloh k určité činnosti, získané od rodičů.
- *genetickou příčinu* – změny v genetické výbavě patří k nejčastější příčině mentálního postižení. Spadají sem genomové mutace, které vyvolávají metabolická onemocnění (např. fenylketonurie⁷) a syndromy, ke kterým dochází na základě změny počtu chromozomů (např. nejznámější Downův syndrom⁸ – trizomie 21. chromozomu)
- *enviromentální faktory* a *onemocnění matky* v době těhotenství – velmi nebezpečné pro plod jsou nemoci matky jako např. zarděnky nebo toxoplazmóza. Plod ohrožuje i ozáření dělohy nebo alkoholismus matky. Zásadní je také dostatek plodové vody (mikrocefalie, hydrocefalie).

K **perinatálním příčinám** patří např. předčasný porod, nedostatek kyslíku (hypoxie, asfyxie), nízká porodní hmotnost, mechanické poškození mozku při porodu (např. klešťový porod) nebo těžká novorozenecká žloutenka. (Valenta In Müller a kol., 2007)

⁷ Fenylketonurie je dědičně podmíněné metabolické onemocnění způsobené mutacemi v genu pro enzym fenylalaninhydroxylázu. Důsledkem je neschopnost organismu odbourávat fenylalanin, který se následně hromadí v krvi a tkáních, což je ve vyšších koncentracích pro organismus toxické. Prevalence onemocnění je asi 1 : 10-20 tisícům. Nerozpoznaná vada se projevuje opožděním v psychomotorickém i rozumovém vývoji, častým zvracením a poruchou hybnosti. V dnešní době se v ČR provádí celoplošný screening novorozenců.

⁸ Downův syndrom je postižení zapříčiněné trizomií 21. chromozomu. Vyskytuje se přibližně 1:700 případů, v případě věku matky vyšším než 45 let je pravděpodobnost Downova syndromu až 1:40. Projevuje se mentální retardací (lehká nebo středně těžká), typickým habitusem (kulatý obličej, ve vnitřním koutku oka kolmá kožní řasa, menší uši, pootvřená ústa), hypotonii a malým vzrůstem (135 - 155 cm). S postižením je často spojená srdeční vada.

Do **postnatálních příčin** pak můžeme zahrnout infekční onemocnění mozku (klíčová encefalitida, meningitida), nádorová onemocnění, krvácení do mozku či onemocnění vedoucí ke snížení rozumových schopností, jako je např. Alzheimerova či Parkinsonova choroba. Valenta (in Valenta, Müller a kol., 2007) uvádí, že snížení intelektu může také zapříčinit sensorická, citová a kulturní deprivace nebo nepodnětné rodinné prostředí, následkem kterého může nastat pokles IQ až o 20 (u jednovaječných dvojčat až o 40) bodů. Při vhodných podmínkách se ale tato ztráta dá napravit.

Podle Malé (in Hort, Hrdlička, Kocourková, 2000) je nejčastější příčinou lehké mentální retardace dědičnost (60 % případů), dále vliv sociálního a kulturního prostředí (30 %) a nakonec poškození plodu (10 %).

Klasifikace mentální retardace

V 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí, kterou vydala v roce 1992 Světová zdravotnická organizace (WHO) je mentální retardace zařazena pod písmenem F, které označuje poruchy duševní a poruchy chování.

F70-F79 MENTÁLNÍ RETARDACE

F70 – Lehká mentální retardace (mild mental retardation)

IQ se pohybuje v rozmezí 50-69, což odpovídá mentálnímu věku 9-12 let. Stav vede k problémům ve výuce, dospělí jsou ale schopni chodit do práce a udržovat sociální vztahy. Dříve byl tento stupeň označován jako debilita. (Valenta in Valenta, Müller a kol., 2007)

Matějček (2001) upozorňuje, že osoby s lehkou mentální retardací jsou sice samostatné, nicméně v situacích, které vyžadují kritické myšlení a při náročných životních okolnostech, potřebují určitou míru podpory celý život. Malá (in Hort, Hrdlička, Kocourková, 2000) řadí do této skupiny 70 % osob s mentálním postižením.

F71 – Středně těžká mentální retardace (moderate mental retardation)

IQ je v rozmezí 35-49, což odpovídá mentálnímu věku 6-9 let. Osoby se středně těžkou mentální retardací jsou ve vývoji v dětství značně opožděny, mnozí ale dosahují v dospělosti určité nezávislosti a soběstačnosti. Přesto ale potřebují různou míru podpory v práci. Uplatnění mohou najít v jednoduchých mechanických činnostech, např. v chráněných dílnách. (Matějček, 2001) Mají přiměřenou úroveň školních a komunikačních dovedností. Často jsou zbaveni svéprávnosti. Osob se středně těžkou mentální retardací je asi 20 % z celkového počtu jedinců s mentálním postižením. (Malá in Hort, Hrdlička, Kocourková, 2000)

Tento stupeň byl dříve označován jako imbecilita.

F72 – Těžká mentální retardace (severe mental retardation)

IQ se pohybuje v rozmezí 20 - 34, tato hodnota odpovídá mentálnímu věku 3 - 6 let. Osoby s touto formou potřebují trvalou podporu. Osoby s těžkou mentální retardací lze naučit jednoduchým hygienickým návykům. Dříve označována jako idioimbecilita.

F73 – Hluboká mentální retardace (profound mental retardation)

Hodnota IQ je 20 a nižší, což odpovídá mentálnímu věku pod 3 roky. Stav zapříčiňuje nesamostatnost a trvalou podporu při pohybování, komunikaci a hygienické péči. Hluboká mentální retardace je často spojena např. s epileptickými záchvaty nebo somatickými problémy. (Malá in Hort, Hrdlička, Kocourková a kol., 2000) Dříve byla hluboká mentální retardace označována jako idiocie.

F78 – Jiná mentální retardace

F79 – Neurčená mentální retardace

MKN-10 dále rozlišuje poruchu chování u klientů čísly 0 (žádné či minimálně narušené chování), 1 (významná porucha chování, která vyžaduje léčbu), 8 (jiné poruchy chování) a 9 (bez zmínky o poruchách chování), které se píšou za tečku s číslicí vyjadřující stupeň postižení. (MKN-10, 1993)

Symptomy

Pro větší přehlednost uvádíme tabulku s typy mentálního postižení.

	lehká MR (IQ 50-69)	středně těžká MR (IQ 35-49)	těžká MR (IQ 20-34)	hluboká MR (IQ nižší než 20)
neuropsychický vývoj	omezený, opožděný	omezený, výrazně opožděný	celkově omezený	výrazně omezený
somatická postižení	ojedinělá	častá; častý výskyt epilepsie	častá, neurologické příznaky, epilepsie	velmi častá, neurologické příznaky, kombinované vady tělesné a smyslové
poruchy motoriky	opoždění motorického vývoje	výrazné opoždění, ale postižení jsou mobilní	časté stereotypní automatické pohyby, výrazné porušení motoriky	většinou imobilní nebo výrazné omezení pohybu
poruchy psychiky	snížení aktivity psychických procesů, nerovnoměrný vývoj, funkční oslabení, převládají konkrétní, názorné a mechanické schopnosti	celkové omezení, nízká koncentrace pozornosti, výrazně opožděný rozvoj chápání, opožděný rozvoj dovedností sebeobsluhy	výrazně omezená úroveň všech schopností	těžké postižení všech funkcí
komunikace a řeč	schopnost komunikovat většinou vytvořena, opožděný vývoj řeči, obsahová chudost, časté poruchy formální stránky řeči	úroveň rozvoje řeči je variabilní; někteří jedinci jsou schopni sociální interakce a komunikace, verbální projev bývá často chudý, agramatický a špatně artikulovatelný	komunikace převážně nonverbální, neartikulované výkřiky, příp. jednotlivá slova	rudimentární nonverbální komunikace nebo nekomunikují vůbec
poruchy citů a vůle	afektivní labilita, impulzivnost, úzkostnost, zvýšená sugestibilita	nestálost nálady, impulzivita, zkratkovité jednání	celkové poškození afektivní sféry, časté sebepoškození	těžké poškození afektivní sféry, potřebují stálý dohled
možnosti vzdělávání	na základě speciálního individuálního vzdělávacího programu	na základě speciálních programů (pomocná škola)	vytváření dovedností a návyků, rehabilitační vzdělávací program	vytváření jednoduchých dovedností a návyků (rehabilitace, individuální péče)

Tabulka 6: Mentální retardace (Švarcová, 2007, s. 40)

2.5. Porucha pozornosti s hyperaktivitou

Psychologický slovník (Hartl, Hartlová, 2000, s. 445) definuje pozornost jako „*zaměřenost a soustředěnost duševní činnosti na určitý objekt nebo děj.*“ Při udržování pozornosti hraje do značné míry roli prostředí, očekávání, únava jedince, apod. (Hartl, Hartlová, 2000)

Porucha pozornosti s hyperaktivitou je jednou z nejběžnějších duševních poruch, které se vyskytují v dětském věku. (Pelham in Atkinson, 2003) V případě, že dítě touto poruchou trpí, jeho schopnost soustředit se je snižena, což se může projevovat neposedností, netrpělivostí či zlobením. „*Dítě se syndromem ADD/ADHD, podobně jako dítě s poruchami učení, z této poruchy „nevyroste“, i když se jednotlivé projevy jeho chování během dospívání mění.*“ (Riefová, 2007, s. 15) Je tedy nutná včasná diagnostika této poruchy, zajištění odpovídajícího přístupu a odborné péče.

Vymezení pojmu

Syndrom poruchy pozornosti s hyperaktivitou byl dříve v České republice označován termínem lehká mozková dysfunkce (zkráceně LMD), která se dále dělila na formu hypoaktivní a hyperaktivní. Dnes se od tohoto označení v souvislosti s klasifikací v MKN-10 upouští. V současné době hovoříme o poruše pozornosti s hyperaktivitou - *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* (zkráceně ADHD) a poruše pozornosti bez hyperaktivity - *Attention Deficit Disorder* (ADD). Termín *lehká mozková dysfunkce* označoval poruchu především z etiologického hlediska (drobné organické poškození mozku), pojem *porucha pozornosti s hyperaktivitou* vychází spíše ze symptomatického popisu (vymezují odlišnost projevů, ne příčinu). (Michalová, 2007)

Výskyt

Výskyt poruchy pozornosti s hyperaktivitou se odhaduje na 3 - 5 % u dětí školního věku. Údaj ale může být i vyšší, protože ADHD není u dívek často rozpoznáno. V České republice byly v posledních letech prováděny výzkumy, které prokázaly výskyt ADHD u 15 % dětí. Michalová (2007, s. 51) ale podotýká, že příčinami tak vysokého

výskytu mohou být „*rostoucí nároky na výkony jedince, rostoucí uznání problémů osob trpících některou z dysfunkcí, podrobnější diagnostické postupy i vzrůstající nabídka léčebných metod.*“ Zajímavostí může být, že vyšetření pomocí DSM-IV⁹ odhaluje větší výskyt ADHD než vyšetření podle diagnostických kritérií MKN-10 (asi o 2 %).

Porucha pozornosti spojená s hyperaktivním chováním se mnohem více vyskytuje u chlapců v poměru 2,5: 1 (Michalová, 2007), Vágnerová (2003) uvádí poměr až 5:1. ADHD je považována za poruchu pervazivní, její symptomy se projevují i v dospělém věku.

Etiologie

Příčiny poruchy pozornosti s hyperaktivitou nejsou dosud známy. V současné době se ale připisují dědičnosti nebo biologickým faktorům. Riefová (2007) například mezi možné příčiny řadí:

- *Genetické příčiny* – výzkumy dokazují, že ADHD se v rodinách objevuje opakovaně. Často i rodiče nebo prarodiče dítěte měli s chováním potíže. Odborníci se také zabývali výskytem poruchy u jednovaječných a dvojvaječných dvojčat. Výzkumy „*ukázaly, že u 80-90 % sourozeneckých dvojic, kde jedno dítě mělo ADHD, trpělo chorobou i jiné dítě. Studie na dvojvaječných dvojčatech (s velmi podobnými životními podmínkami, ale pouze s 25 % společného genetického materiálu) ukázaly, že ve 32 % dvojic trpěly ADHD obě děti, což je 6 - 10krát více, než je běžné u nepříbuzných dětí, kde se výskyt ADHD pohybuje mezi 3 - 5 %.*“ (Munden, 2006, s. 52)
- *Biologické příčiny* – odborníci se domnívají, že ADHD může být způsobem nedostatkem dopaminu¹⁰ v mozku.
- *Komplikace v těhotenství nebo při porodu*
- *Otrava olovem* – otrava olovem vyvolává vážnou encefalitidu a děti, které ji prodělají mohou trpět poruchou pozornosti. Do nejrizikovější skupiny patří

⁹ DSM – IV je zkratka pro Diagnostický a statistický manuál duševních poruch 4. revize (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), který vydala Americká psychiatrická asociace. Odpovídá v obecných rysech mezinárodnímu systému, který formulovala Světová zdravotnická organizace (WHO). (Atkinson, 2003)

¹⁰ Chemická látka přenášející nervové signály a umožňující tak soustředit se pouze na jednu informaci.

děti ve věku 12-36 měsíců. (Munden, 2006)

- *Strava* – hypotéza, že složení stravy může mít vliv na výskyt ADHD nebyla prokázána, má ale řadu zastánců. Výzkumy v této oblasti stále probíhají (Munden, 2006).
- *Užívání alkoholu a drog v těhotenství* – při užívání návykových látek v těhotenství může dojít k neurologickému poškození plodu a k následnému výskytu ADHD.

Mezi další možné příčiny vzniku ADHD můžeme dále zařadit poruchy chování, chronický anxiózní stav při neurotickém vývoji, časně poruchy afektivního vývoje, poruchy osobnosti (Michalová, 2007).

Klasifikace

ADHD je zařazena v 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí (1993) v kapitole F90 - Hyperkinetické poruchy. Kapitola je dále rozdělena:

- F90.0 Porucha aktivity a pozornosti
 - Nedostatek pozornosti s hyperaktivitou
 - Syndrom poruchy pozornosti s hyperaktivitou
- F90.1 Hyperkinetická porucha chování
 - Hyperkinetická porucha sdružená s poruchou chování
- F90.8 Jiné hyperkinetické poruchy
- F90.9 Hyperkinetická porucha NS
 - Hyperkinetická reakce v dětství nebo v dospívání NS
 - Hyperkinetický syndrom NS

Skupina hyperkinetických poruch je charakteristická časným začátkem (k rozvoji dochází zpravidla v prvních pěti letech života dítěte). Kromě nedostatečné vytrvalosti a nadměrně dezorganizovanou aktivity může zahrnovat řadu dalších abnormalit. Vzhledem ke svému chování děti nejsou v kolektivu příliš oblíbeny a může dojít

k jejich izolaci. Sekundární komplikací hyperkinetických poruch je disociální chování a nízké sebehodnocení. (MKN-10, 1993)

Symptomy

MKN-10 (1993) řadí mezi symptomy poruchy pozornosti s hyperaktivitou nepozornost, hyperaktivitu a impulzivitu.

Nepozornost

Příznaky nepozornosti musí přetrvávat nejméně po dobu šesti měsíců v takové míře, že neodpovídají vývojovému stádiu dítěte a mají za následek nepřizpůsobivost dítěte.

Mezi projevy nepozornosti patří problémy se soustředěním a chybování z nepozornosti ve škole nebo při jiných aktivitách. Může se zdát, že dítě neposlouchá pokyny a nedokáže dokončit práci, kterou začalo. Není to však způsobeno nepochopením pokynů, ale právě přítomností poruchy pozornosti. Dítě se dále vyhýbá zadaným úkolům, které vyžadují zvýšenou míru soustředění, je lehce vyrušitelné, ztrácí školní pomůcky a je zapomnětlivé. (MKN-10, 1993)

Hyperaktivita

Dítě s poruchou pozornosti s hyperaktivitou často bezděčně pohybuje rukama nebo nohama, ve chvílích, kdy má sedět, vstává ze židle. Projevem je také časté pobíhání nebo popocházení, které se v dospělosti může změnit v pouhé pocity neklidu. Dítě se chová hlučně a je pro něj problémem podřídit se společenským požadavkům. (MKN-10, 1993)

Impulzivita

Mezi projevy impulzivity MKN-10 (1993) řadí nadměrné mluvení dítěte, přerušování ostatních v hovoru a netrpělivost dítěte. Dále podle MKN-10 dítě nedokáže počkat, až se dostane na řadu nebo často vyhrkne odpověď dříve, než je dokončena otázka.

Hyperaktivita s poruchou pozornosti je diagnostikována v případě, že alespoň jeden z těchto příznaků přetrvává déle, než šest měsíců.

Matějček (2001) mezi časté příznaky deficitu pozornosti s hyperaktivitou zařazuje také častý neklid a podrážděnost, nesoustředěnost, nerovnoměrný vývoj kognitivních funkcí, hyperaktivitu, obtíže v pravolevé a časoprostorové orientaci, impulzivitu, náladovost a tělesnou neobratnost.

2.6. Epilepsie

Epilepsie je onemocnění neurologického původu. V své těžší formě značně omezují život jedince. Toto onemocnění je zdánlivě neviditelné, proto se osobám s epilepsií nedostává tolik pozornosti jako u jiných postižení či nemocí, které mají viditelné následky. Jestliže dítě poprvé dostane epileptický záchvat, pro rodiče je to šok právě z toho důvodu, že o nemoci dříve netušili. Původem epileptických záchvatů jsou změny v mozkové činnosti, záchvaty mohou být ale také zapříčiněny např. nízkou hladinou cukru v krvi. (Pokorný, 2004)

Definice

Epilepsie je „*mozkové postižení různého původu, projevující se opakujícími se záchvaty s velmi rozmanitými klinickými příznaky, podmíněnými excesivními výboji mozkových neuronů (elektroencefalografické příznaky).*“ (Šlapal, 2002, s. 26) Pro lepší porozumění této definice uvádíme vymezení pojmu epileptický záchvat:

„*Epileptický záchvat je přechodný stav, který obvykle trvá vteřiny až minuty, je vyvolaný funkční poruchou mozku jejíž příčinou jsou abnormní a excesivní výboje korových neuronů.*“ (Vítek in Pipeková, 2006)

Epilepsie je tedy způsobena narušením mozkových funkcí, které se projevuje přechodnými stavy, v nichž může docházet ke změně vědomí, a které mohou být doprovázeny motorickými, senzorickými či vegetativními projevy.

Výskyt

Šlapal (2002) uvádí výskyt epilepsie asi 1 % celkové populace, přičemž v dětské populaci je četnost o něco vyšší – až 3 %. Každoroční nárůst nemoci je asi 0,6 promile. Podle Moráně (2007) je nárůst nejvyšší u dětí, klesá v dospělém věku a ve stáří se opět zvyšuje. Epilepsie se častěji vyskytuje u mužů.

Etiologie

Moráň (2007) rozlišuje příčiny **genetické (endogenní)** a **negenetické (exogenní)**.

Do negenetických příčin dále řadí faktory prenatální, perinatální a postnatální.

- *Genetické faktory* – předpokládá se, že epilepsie idiopatické mají genetický podklad (do idiopatických epilepsií řadíme i dětské a juvenilní absence). Nemoc může být vázána na chromozom X nebo se může objevit jako jeden z hlavních symptomů podmíněných dědičností (Lenox-Gastautův syndrom). Pro přehlednost uvedme, že pravděpodobnost výskytu epilepsie u dítěte zdravých rodičů je 2 - 3 %, u rodičů z nichž jeden má epileptické záchvaty je riziko 5 % a jestliže oba rodiče trpí epilepsií, riziko se zvyšuje až na 10 - 15 %.
- *Prenatální faktory* – mezi prenatální faktory řadíme vývojové dysplázie, které často způsobují rozvoj epilepsie. Ty mohou vyvolat toxické látky či infekce, se kterými matka přijde během těhotenství do styku.
- *Perinatální faktory* – významným faktorem pro vznik epilepsie je poškození mozku při porodu, zejména pak v oblasti hippokampální či temporální struktury. Dalšími příčinami mohou být např. mechanické poškození kleštěmi či vakuumentraktorem, krvácení do mozku nebo infekce.
- *Postnatální faktory* – mezi nejčastější postnatální faktory řadíme infekční poškození mozku, toxicko-metabolické trauma (dochází k němu nadměrným požíváním alkoholu) nebo cévní či nádorová onemocnění.

Klasifikace

Epileptická onemocnění lze klasifikovat z hlediska anatomického, sémiologického, podle popisu klinických projevů, z hlediska lokalizace a věku. Pro přehlednost uvedeme klasifikaci epilepsie z hlediska věku podle Moráň (2007), přičemž důraz bude kladen na dětské epileptické záchvaty a syndromy, které se vyskytují ve věku 4-12 let.

- Neonatální záchvaty a syndromy – doba od narození do 3 měsíců
- Infantilní záchvaty a syndromy – doba od 4 měsíců do 4 let
- Dětské záchvaty a syndromy – doba od 4-12 let. Dále je dělíme na:

- ◆ dětské absence
- ◆ epilepsie s ostatními absencemi
- ◆ benigní epilepsie s rolandickými hroty, centroteporálními hroty
- ◆ benigní epilepsie s occipitálními paroxyzmy
- ◆ benigní psychomotorická epilepsie
- ◆ Landau-Kleffnerův syndrom
- ◆ epilepsie s kontinuálními hroty v synchronním spánku, elektrický status epilepticus ve spánku
- Juvenilní záchvaty a syndromy – v době od 12 – 18 let
- Ostatní epileptické syndromy – epileptické syndromy bez věkové vazby

Jelikož jsme se v praktické části setkali s epilepsií u dítěte ve věku 13 let (epileptické záchvaty začaly v 5 letech), jsou blíže rozvedeny epileptické záchvaty a syndromy vyskytující se právě v tomto období.

Dětské epileptické záchvaty a syndromy se objevují ve věku 4 - 12 let. Výskyt v tomto období je o něco nižší než v období od 4 měsíců do 4 let, je ale vyšší než v dospělosti.

Většinu epilepsií provází normální kognitivní i psychosociální vývoj s občasnými záchvaty.

Dětské absence

Dětské absence jsou geneticky podmíněnou formou epilepsie. Rozvíjí se ve věku 4-10 let. Větší procento výskytu bylo zjištěno u dívek. Hlavním symptomem je absence. Moráň (2007, s. 45) ji definuje jako *„náhlou ztrátu vědomí s areaktivitou; oči jsou otevřené, nemění se svalový tonus, chybí motorické nebo vegetativní projevy. Při činnosti se postižený zarazí nebo může automaticky pokračovat, na příhodu si nevzpomíná.“* Prognóza u toho typu epilepsie je dobrá.

Epilepsie s ostatními absencemi

Mikční absence se projevuje stejně, jako dětské absence. Důležitým příznakem je ale i pomočení, které se u dětských absencí nevyskytuje.

Myoklonická absence se nejvíce objevuje kolem 7. roku věku, často u dětí s mentální

retardací. Větší procento výskytu je u chlapců. Projevuje se myoklonií v oblasti ramen a rukou, může se objevit i tonická křeč a následně pád. Záchvaty obvykle trvají asi 15 sekund. (Moráň, 2007)

Benigní epilepsie s rolandickými a centrotemporálními hroty

Vyskytuje se asi u 15 % dětí s epilepsií. Objevuje se mezi 4.-10. rokem. Záchvaty se zpočátku objevují pouze ve spánku, později i v průběhu dne. Projevuje se klonickými křečemi, polykáním a dysartrií. Benigní epilepsie s rolandickými a centrotemporálními hroty je geneticky podmíněná (autosomálně dominantní). Záchvaty ve většině případů vymizí do 15 let, po 18. roce jsou považováni za plně vyléčení. (Moráň, 2007)

Benigní epilepsie s occipitálními paroxyzmy

U této formy benigní epilepsie není jasně definován průběh. Typickým projevem je zraková aura. Některé záchvaty se projevují ve spánku deviací bulbů a zvracením. (Moráň, 2007)

Landau-Kleffnerův syndrom

Landau-Kleffnerův syndrom se vyskytuje ve věku 3 - 5 let. Projevuje se především získanou afázií (dítě, které mluvilo najednou přestává verbálně komunikovat), poruchami chování a abnormálním EEG. Záchvaty jsou přítomny asi u 75 % dětí s touto formou, kolem 15. - 18. roku mizí. Z poruchy chování se postupem času může vyvinout autistická porucha. (Moráň, 2007)

Epilepsie s kontinuálními hroty v synchronním spánku, elektrický status epilepticus ve spánku

Tuto formu epilepsie provází poruchy chování, hyperaktivita a poruchy učení. Je velmi podobná Landau-Kleffnerovu syndromu. (Moráň, 2007)

Epileptické záchvaty můžeme rozčlenit na záchvaty opakující se spontánně a záchvaty příležitostné. Příležitostné záchvaty jsou vyprovokovány např. intoxikací nebo kraniocerebrálním traumatem. (Vítek in Pipeková, 2006)

Symptomy

Mezi časté příznaky epilepsií patří poruchy učení, hyperaktivita (vyskytuje se až ve 40 % případů), poruchy řeči (získaná afázie), dále poruchy motoriky, paměti či prostorové orientace. Až 20 % dětí s epilepsií trpí i mentální retardací. U některých dětí se může vyskytovat bradypsychismus, apatie nebo ulpívání. (Krejčířová in Říčan, Krejčířová a kol., 2006)

3 Dítě se zdravotním postižením v rodině

Rodinu v dnešním pojetí chápeme jako „*otevřený systém, který může být měněn vlivy zvnějšku i zevnitř.*“ (Pešová, 2006, s. 33) Rodina má svá pravidla a zákony, které řídí vzájemnou interakci mezi členy. Jestliže se ale změní funkce jednoho prvku, musí dojít ke změně celého systému a v důsledku toho i rovnováhy celé rodiny. „*Problém postiženého dítěte nutně vede ke změně způsobu života všech ostatních členů rodiny a jejich vzájemných vztahů.*“ (Pešová, 2006, s. 33)

3.1. Vliv narození dítěte s postižením na funkci rodiny a rodinné vztahy

Postižením dítěte je život rodiny ovlivňován lékaři a terapeuty, což výrazně mění dosavadní způsob života a vyžaduje nové rozdělení rolí. Dítě s postižením se dostává do centra dění a otec je postaven na okraj, jako „pečovatel o ostatní děti“ či „ten, který vozí matku a dítě k lékaři“. Matka se často stává dominantní. Mnohdy je dítě s postižením použito v „boji“ proti druhému rodiči. Tento stav pak může vyústit až k rozštěpení rodiny a následnému rozvodu. (Pešová, 2006)

Rodina má čtyři základní funkce: biologicko - reprodukční, sociálně - ekonomickou, socializačně - výchovnou a emočně - ochranná. Tyto funkce je ale velmi obtížné pro rodinu s postiženým dítětem naplnit. Kromě základních funkcí rodiny musí pak rodina s dítětem s postižením další funkce (Pešová, 2006), které jsou často náročné na čas i dovednosti:

- zajistit pravidelné návštěvy u lékaře a provádění rehabilitačních cviků
- ochrana nemocného
- v případě somatických nebo dietických obtíží úprava životosprávy
- rychlá pomoc v situacích ohrožujících život

Manželé se nezdíka brání představě dalšího dítěte, zvláště pokud je příčina postižení genetického původu. Ekonomická situace rodiny je následkem toho, že matka nepracuje a její návrat do pracovního poměru je téměř nemožný, zhoršena. Socializace dítěte

je ovlivněna výchovným přístupem rodičů a ochrana je poskytována různým členům rodiny nerovnoměrně či nedostatečně. (Pešová, 2006)

Jak již bylo výše uvedeno, důsledkem narození dítěte s postižením je i reorganizace rodiny. Farber (1970, in Pešová, 2006) rozděluje nově vzniklé typy rodin na:

- **rodiny orientované na rodiče** – rodiny se nejvíce soustředí na kariéru obou rodičů. Dítě s postižením je odsunuto do pozadí.
- **rodiny orientované na děti** – rodiče podřizují svůj život tomu, aby co nejlépe zabezpečili děti. Matka se plně stará o rodinu a o domov, otec chodí do zaměstnání.
- **rodiny orientované na domov** – oběť rodičů ve prospěch dětí. Otec i matka jsou v domácnosti.

Rodiny, které nejsou zaměřeny ani na jednu z předchozích orientací pak nedokáží zaměřit úsilí všech členů na problém, který jim brání v sociálním vzestupu. Jejich životní šance jsou nejvíce poznamenány (Faber, 1970, in Pešová, 2006)

3.2. Faktory ovlivňující přijetí postižení dítěte

„Vstup postiženého dítěte do rodiny vyvolává specifický stres, kdy rodiče zakoušejí i po překonání vstupní krize značnou úzkost a deprese.“ (Pešová, 2006, s. 24) každý rodič se pak s různým druhem postižení, vyrovnává různým způsobem. Mezi činitele, kteří způsob „přijetí dítěte“ ovlivňují, Matějček (1997) řadí:

- **Vývojovou dobu, kdy k postižení došlo** – zda je porucha vrozená nebo získaná. Poruchu, se kterou se dítě už narodilo nebo se snad o ní rodiče dozvěděli už vprenatálním stádiu vývoje jistě přijímají jinak, než tu, ke které dojde např. následkem úrazu.
- **Rozsah postižení - místní** – souvisí s jednotlivými částmi těla (hlavou, končetinami, obličejem, ...) nebo s jednotlivými orgány (pohlavní orgány, vnitřní orgány, apod.)

- *funkční* – jak dalece jsou porušeny smysly, metabolismus,

imunita nebo i myšlení či inteligence

- *sociální* – sociální rozsah defektu souvisí s činnostmi,

kteře společnost může kontrolovat, jako např. vyměšování, přijímání potravy, aj.

- **Zda je postižení zjevné nebo skryté a nenápadné** – mezi zjevná postižení můžeme řadit např. rozštěp rtu nebo dětskou mozkovou obrnu, mezi skrytá např. epilepsii či sluchové postižení
- **Závažnost postižení s ohledem na ohrožení života dítěte** – jinak se rodiče vyrovnají s Edwardsovým syndromem, kdy je naděje na dlouhý život dítěte nízká, a se sluchovou vadou, která život nikterak neohrožuje. Je nutné si ale uvědomit, že vnímání závažnosti postižení dítěte je u každé rodiny odlišné a rodina s těžkým postižením dítěte se může vyrovnat mnohem lépe, než jiní rodiče s relativně lehkým handicapem.
- **Osobnost samotného dítěte** – nemálo záleží také na tom, jakou má postižené dítě nebo děti povahu. Rodiče se jinak vyrovnají s problémy dítěte, které je většinu času pozitivně naladěné a dítěte, které je apatické či úzkostné.

Publikace, ve které je seznam činitelů podle Matějčka uveden, je určena do rukou rodičů. Jiným způsobem vymezuje faktory, které ovlivňují přijetí postižení dítěte, publikace určená klinickým psychologům. Krejčířová (in Řičan, Krejčířová a kol., 2006) uvádí:

- **Typ postižení** – přijetí dítěte bývá velmi obtížné, zvláště pokud se s těžkým postižením už narodí. S různými malformacemi končetin se rodiče vyrovnávají hůře než s poruchou, která není na první pohled viditelná. Obecně se ale můžeme říci, že mentální postižení ovlivňuje psychiku rodičů mnohem více než postižení jiná, protože je zasaženo jejich vlastní sebehodnocení.
- **Etiologie postižení** – zjištění pravých příčin postižení může výrazně přispět k přijetí dítěte (např. dítě se sluchovým postižením po zánětu středouší je snáze přijímáno než dítě, jehož sluchová vada je založená geneticky). Nejobtížnější je vyrovnat se s pórakovými stavy, protože těm je možné v mnoha případech předejít a s postižením, jehož příčina je neznámá.
- **Individuální charakteristiky dítěte** – velký význam zde má reaktivita dítěte,

jeho síla a energie, věk, ve kterém k postižení došlo, vztah dítěte k lékaři, aj.

- **Individuální charakteristiky dalších členů rodiny** – zda se členové rodiny už někdy s lidmi s postižením setkali, jak jsou odolní vůči zátěži. Záleží také na tom, zda už byli někdy vystaveni životním krizím, důležité je i jejich sebehodnocení a asertivita.
- **Struktura a organizace rodinného systému, kvalita vztahů v rodině, vývojová fáze rodiny** – péče o postižené dítě je mnohem větší zátěží pro svobodné či rozvedené matky nebo pro vdovy. Významné je také pořadí dítěte s postižením mezi sourozenci. Jestliže se narodilo jako první, rodiče mnohem více zvažují, zda se mají pokusit o další dítě – bojí se, že se situace bude opakovat. Je také dokázáno, že rodiče, kteří mají i další, zdravé děti, zvládají zátěž mnohem lépe, než rodiče s dítětem, jedináčkem.
- **Styly zvládnání (coping)** – každý člověk se s zátěžovou situací vyrovnává jiným způsobem. Můžeme rozlišit tři hlavní styly zvládnání zátěžové situace:
 - *aktivní styl zvládnání* – je zaměřen přímo na řešení problému, na okamžité jednání v krizové situaci. Je nejefektivnější v případě akutních stresů. Jestliže rodič ale pečuje dlouhodobě o dítě s postižením, může aktivní styl zvládnání zvyšovat jeho úzkost.
 - *styl zaměřený na získání sociální opory* – efektivní v případě chronické zátěže (dlouhodobá péče o dítě)
 - *styl vyhybavý* – nejméně efektivní styl v případě dlouhodobých stresů. Účinný je však pouze krátkodobě. Jedná se např. o odpoutání pozornosti či relaxaci.
- **Prostředí** – rodiny s dítětem s postižením mají velmi často tendenci se izolovat od ostatních. Velký význam má sociální opora, jíž se rodině dostane od přátel či příbuzných. Jestliže se podpory rodině dostává, minimalizuje se tím i riziko týrání či zanedbávání dítěte.

Uvedení činitele se vztahují k rodinám s postiženým dítětem. Činitele, ovlivňující vyrovnání se s postižením dětí – dvojčat, v odborné literatuře nenajdeme. Můžeme se ale domnívat, že faktory zůstávají stejné, jen se některé mohou násobit vlivem toho,

že místo jednoho dítěte s postižením, rodiče mají děti dvě. Schopnost zvládnání takové zátěže je ale velmi individuální a záleží především na míře postižení, na přístupu rodičů k problému a v neposlední řadě také na kvalitě vztahů v rodině.

Jak bylo již uvedeno, pro rodiče je velmi podstatná informace, jak k postižení jejich dítěte došlo. Zda je zapříčiněný hereditárním zatížením, exogenními vlivy nebo úrazem. Rodič, jehož dítě je postiženo částečně vlivem jeho vlastních genů danou situací pociťuje jako svoje selhání a především selhání rodičovské role. Vágnerová (2000) se zabývá vlivem geneticky způsobeného postižení na psychiku obou rodičů. Uvádí, že pro rodinu je stigmatizující takové vyšetření podstoupit a cítí se degradována. Jestliže je postižení způsobeno **autosomálně recesivní dědičností** (fenylketonurie) znamená to, že oba rodiče jsou přenašeči genu, který postižení způsobuje. V takové situaci může dojít k rozpadu rodiny, protože manželé jsou si vědomi toho, že jestliže by měli dítě s jiným partnerem, k postižení by nemuselo dojít. V případě **autosomálně dominantního dědičného postižení** (syndaktylie, Marfanův syndrom) je jeden z rodičů postižen. Ten se pak cítí méněcenný, protože v roli rodičovské selhává. Velmi problematické jsou **postižení vázaná na pohlaví** (hemofilie, Daltonismus, svalové dystrofie), kdy je přenašečkou zdravá matka. Rodina ji zavrhuje, žena je terčem negativních emocí. Vágnerová v těchto reakcích vidí pozůstatek historického pojetí, „*kdy byla matka postiženého dítěte obviňována z obcování se zvířetem nebo s ďáblem a podle toho s ní bylo nakládáno.*“ (Vágnerová in Vágnerová, Hady-Mousová, 2000, s. 92)

3.3. Fáze vyrovnání se s postižením dítěte

Vyrovnání se s postižením dítěte je pro rodiče velmi niterná a především individuální záležitost, která může být u každého jedince zcela odlišná. Přesto se ale v odborné literatuře najedeme popis fází, kterými prochází rodič vyrovnávající se tímto problémem.

Autoři, kteří se zabývají fázemi vyrovnání se s postižením dítěte předepisují, že jsou

analogická stadiím vyrovnávání se s závažným onemocněním, jak je popsala v roce 1969 Kübler-Rossová (Říčan, Krejčířová a kol., 2006, Vágnerová, 1999). Vágnerová (1999) reakci rodičů na skutečnost, že mají postižené dítě rozděljuje do tří fází:

- **Fáze šoku a popření** – rodič se snaží situaci popírat, aby se ubránil ztrátě psychické rovnováhy. Zdraví rodiče automaticky předpokládají, že se jim narodí zdravé dítě. Narozením postiženého dítěte ztrácí určité hodnoty, což je přivádí do stresové situace.
- **Postupná akceptace reality, vyrovnání se s problémem** – k této fázi dochází tehdy, když se rodič začíná dítě přijímat takové, jaké je. To může být dáno např. získáním určitého množství informací o jeho postižení či o možnostech jeho dalšího rozvoje. Vágnerová ale předesílá, že akceptaci reality a přijetí dítěte často brání emocionální stavy, jako např. hněv, deprese či zoufalství. Ty mohou trvat různě dlouhou dobu. „*Úroveň vyrovnávání s touto situací závisí na zralosti osobnosti rodičů, na jejich životních zkušenostech, na kvalitě jejich citového zázemí, na individuální frustrační toleranci¹¹ a akutním psychickém i somatickém stavu.*“ (Vágnerová, 1999, s. 79)
- Přechodným stádiem je **období smlouvání**, kdy rodiče mají tendenci hledat u dítěte alespoň malé zlepšení, díky kterému by mohlo chodit, vidět či alespoň navštěvovat základní školu speciální.
- **Realistický postoj k dané situaci** - rodiče plně akceptují dítě takové, jaké je a jsou ochotni udělat vše pro jeho rozvoj.

Můžeme se ale také setkat s jiným, podrobnějším rozdělením stádií, jak ho uvádí např. Krejčířová (Říčan, Krejčířová a kol., 2006):

- **Šok** – iracionální myšlení, rodiče zažívají pocity zmatku a derealizace.
- **Popření** – rodič nechce situaci přijmout, nevěří jí, snaží se ji popírat. Mezi stádiem může být stádium kompenzace, ve kterém se rodiče často obrací k transcendentu, k Bohu.
- **Smutek, zlost, úzkost, pocit viny** – rodič svaluje vinu na druhé, hledá osobu,

¹¹ odolnost především vůči frustraci, ale šířeji též konfliktům, stresu a psychické zátěži vůbec. Je ovlivnitelná životní zkušeností, emocionální podporou či psychoterapií. Závisí také na výchově a konstituci. (Hartl in Hartl, Hartlová, 2000)

která je postižením jeho dítěte vinna (např. partner, lékaři). Mohou se vyskytovat projevy agresivity. Dalšími typickými znaky tohoto stádia je sebelítost, litování druhých a pocity vlastní viny (až u 25 % rodičů).

- **Stádium rovnováhy** – rodič přijímá situaci, ubývá depresí a krizových stavů. Snaží se starat o dítě, účastnit se jeho léčby. Toto stádium trvá několik týdnů až měsíců.
- **Reorganizace** – rodiče jsou plně vyrovnáni s postižením dítěte, přijímají je takové, jaké je, zaměřují se na budoucnost. Stav v rodině se optimalizuje. V předchozích stádiích došlo buď k rozpadu rodiny nebo k posílení vazby mezi partnery. Rodiče často mění svůj žebříček hodnot, stávají se více empatickými a emotivními. Dosahují kvalitnějšího sociálního porozumění.

Jak bylo již výše uvedeno, je nutné si uvědomit, že proces vyrovnání se s postižením dítěte i délka jednotlivých stádií je u každého rodiče velmi individuální, a rodič může, ale nemusí všemi fázemi, které zde byly vyjmenovány, projít.

3.3.1. Obranné mechanismy

Obranné mechanismy se objevují, jestliže se psychika člověka nedokáže vyrovnat s určitou situací. Slouží k udržení psychické rovnováhy. Tato rovnováha ale funguje pouze v omezené míře a dočasně, nedojde tedy k adaptaci organismu. Obranné mechanismy vycházejí z fylogeneticky starých mechanismů – úniku a útoku. „*Volba jedné z těchto variant nebývá náhodná, ale vychází ze zkušeností a osobních dispozic jedince. Obranné mechanismy, které se v životě osvědčily mají tendenci se fixovat a člověk je v kritických situacích opakuje.*“ (Vágnerová, 1999, s. 79) V našem případě se psychika rodiče (především matky) dítěte s těžším či lehčím postižením, brání přijetí reality, tedy toho, že jejich dítě možná nikdy nebude chodit, vidět či slyšet.

Matějček (1997) uvádí obranné mechanismy:

- **popření** – rodič si nechce skutečnost připustit, odmítá ji. Touží vrátit se do doby, kdy ještě nic nevěděl, doufá v zázrak. Střídá lékaře v naději, že jiný odborník diagnózu popře a řekne, že dítě je zcela zdravé.
- **hledání viny** – rodič se snaží najít někoho, na koho by mohl vinu za postižení dítěte svalit. Může to být partner, širší rodina, lékaři, aj. Velmi často ale není vinen nikdo. Obviňování partnera může vést k rozvodu, kterého by se především rodina s postiženými dětmi měla vyvarovat.
- **vztažení viny na sebe sama** – podle Matějčka nejzávažnější obranný mechanismus. Rodič svaluje vinu na sebe, cítí se ponížen, což může vést až k vážným depresím.

Vágnerová (1999) dále rozděluje obranné mechanismy podle toho, zda je můžeme řadit spíše k únikovým či útočným.

Útočné mechanismy jsou charakteristické tím, že mají tendenci aktivně řešit situaci, bojovat s ní. To se projevuje u rodičů postižených dětí např. hledáním náhradního viníka, hledáním lékařů nebo léčitelů, kteří mohou dítěti pomoci a mohou tak zlepšit danou situaci nebo přehnanou péčí o postižené dítě. Zde se Vágnerová (1999) shoduje s Matějčkem, na rozdíl od něj ale uvádí ještě další mechanismy, které označuje jako únikové. Řadí do nich:

- **odložení postiženého dítěte do péče někoho jiného** – rodič svěří dítě do péče prarodičů, v krajním případě je umístí do ústavní péče
- **odchod z rodiny** – rodič neunese tíživou situaci a řeší ji odchodem od partnera i od dítěte. Často se ale stává, že především matky, se k rodině po nějaké době opět vrátí.
- **přetrvávající popření situace** – rodiče se chovají tak, jakoby dítě trvale postižené vůbec nebylo, jakoby bylo pouze dočasně nemocné. Nepříjemné pocity vytěsňují.
- **racionalizace** – rodič si situaci zjednodušuje, vykládá si ji odlišným způsobem, který je pro něj přijatelnější (ústavní péče péči bude dítěti lépe, jsou tam kvalifikovaní odborníci; dítě se sice bude vyvíjet pomalu, ale nakonec nebude

odlišné od ostatních, zdravých dětí).

- **únik do fantazie** – rodiče si představují pouze to, co by si přáli, ačkoliv realita je jiná.
- **rezignace** – rodič se vzdává svých cílů, vidí situaci jako bezvýchodnou. Přestává věřit ve zlepšení stavu dítěte, přijímá negativní variantu řešení. Tento obranný mechanismus pak často vede k rozvoji depresí či k apatii. Může dojít až k celkovému úpadku osobnosti.
- **regrese** – únik na nižší, méně zodpovědnou úroveň jednání. Snaha nalézt autoritu, která převezme veškerou naši zodpovědnost. Může to být např. lékař, pedagog, terapeut nebo dokonce i církev.
- **únik do izolace** – stranění se vnějšího světa, který opovrhuje či odmítá rodinu i s postiženým dítětem. Vede k až k tomu, že rodiče odmítají se svým dítětem být jen vyjít z domu.

Během vývoje dítěte jsou některá stádia pro rodiče více stresující než předchozí a může tak dojít ke znovuobjevení se obranných mechanismů a neadekvátních reakcí rodičů, které už vymizely. Mezi taková stádia patří například nástup dítěte do školy, kdy jsou rodiče konfrontováni s realitou, nebo nástup puberty.

3.4. Výchové styly v rodině

Rodiče postižených dětí mají často problémy s vyrovnaným a především důsledným postojem k výchově. Mohou pak zaujmout extrémní přístup, jako je nadměrné ochraňování dítěte, emoční odmítání nebo ambivalentní postoj, který je typický svým kolísáním mezi přílišnou láskyplností a averzí vůči dítěti. (Matějček, 2006)

Pešová (2006) tyto přístupy dále rozebírá a dělí je na:

- **Výchovu úzkostnou** - Rodiče jsou přesvědčeni, že dítě musí ochránit před všemi riziky, které by je mohly ohrozit. Přehnaná péče ale brání dítěti ve vývoji, který má směřovat k soběstačnosti a nezávislosti a zvyšuje pocit odlišnosti od ostatních dětí. Nadměrná péče také může vést ke zhoršení nemoci

či postižení. Matějček (2001) uvádí, že úzkostnou výchovu praktikují především vychovatelé či rodiče, jejichž dítě má postižení či nemoc projevující se dramatickým způsobem (např. epilepsie, astma, ztráty vědomí, apod.). U dítěte se může projevit vzpoura a vzdor proti takové výchově, či naopak apatie a ztráta iniciativy.

- **Výchovu zavrhuující** - Rodiče přistupují k dítěti jako k něčemu, co je obtěžuje, cítí vůči němu odpor. Matka nemůže vinou dítěte nastoupit do práce, nemůže uskutečnit své životní cíle. Tento postoj se projevuje nadměrnými požadavky na dítě a zvýšenou kritičností. I tento přístup může zhoršit stav dítěte.
- **Ambivalentní postoj** - Oba předchozí postoje se mohou prolínat a vést k ambivalenci. Rodiče dítě odmítají, jsou netrpěliví, důsledkem čehož se pak snaží tyto stavy odčinit přehnanou péčí a aktivitou. Pešová (2006) uvádí, že se tyto postoje mohou vyskytovat v rodinách, kde je matka nadměrně ochranná a otec lhostejný až odmítavý.

Kromě předchozích výchovných postojů uvádí Matějček (2006) další:

- **Výchova rozmazluující** - Rodiče jsou na dítěti citově závislí, lpí na něm, sledují každé jeho, byť přirozené, vývojové projevy, z nichž jsou nadšeni. Snaží se mu všechno vynahradiť přemírou lásky. Podřizují se pouze jemu a jeho náladám, čímž ztrácí u dítěte přirozenou autoritu. Dítě pak nevidí v rodičích dostatek sebedůvěry a ztrácí jistotu a oporu, kterou by mu měli poskytovat.
- **Výchova perfekcionistická** - Výchova je typická svou přehnanou snahou po dokonalosti. Rodiče protěžují a přepínají své dítě, jejich jediným cílem je, aby bylo co nejlepší a nejúspěšnější. Dítě je neurotizováno a je nuceno vytvářet obranné postoje, které zabraňují zdravému vývoji jeho osobnosti.
- **Výchova protekční** - Rodiče prosazují své dítě za každou cenu. Snaží se je prosadit a pomoci mu všude, kde je to možné, přestože se tak neděje zcela korektním způsobem. Usilují o dosažení hodnot, které pokládají za výhodné pro něj i pro sebe. Dítě tak ale uvádějí do nepříjemných situací a obracejí proti němu okolí, které je považuje za „protekční dítě“. Nemá také možnost zcela dospět a osamostatnit se.

Nelze opomenout myšlenku, že rodiče by měli výchovný styl přizpůsobovat věku dítěte. Jiný styl výchovy potřebuje kojeneček či batole, jinak by se rodiče měli chovat k adolescentovi. „*Neměnný styl výchovy, ve kterém se nerespektují vývojové zákonitosti dětí, vede dříve či později k silným konfliktům.*“ (Vojtík, Machová, Břicháček, 1990, s. 126)

3.5. Vztahy mezi sourozenci

Pro úplnost se věnujeme také vztahům, které vznikají mezi postiženými a zdravými sourozenci. Přestože se tato práce věnuje dvojčatům, které obě mají nějaké postižení, většina z nich nežije s rodiči sama, mají i sourozence. Kapitola vztahy mezi sourozenci je zde zařazena i proto, že jsme se setkali při výzkumu s dvojčaty, z nichž jedno bylo postižené a druhé téměř nebo zcela zdravé.

Sourozenci jsou často nuceni zapojit se do péče o dítě s postižením. Před ostatními dětmi ho často brání, hrají si s ním. Jestliže je sourozenec starší, je jeho vliv nepoměrně větší, protože může být dítěti s postižením příkladem a autoritou. Nejvíce se o dítě starají především starší sestry. Naopak agresivní reakce se mohou vyvinout u sourozence, kterému rodiče, přehnaně pečující o dítě s postižením, nedávají dostatek pozornosti či lásky. (Pešová, 2006)

Krejčířová (in Krejčířová, Říčan a kol., 2006) upozorňuje, že potřeby sourozenců dítěte s postižením jsou podobné, jako potřeby jejich rodičů, jen jim není věnováno tolik pozornosti. Mezi nejčastější potřeby patří (Krejčířová in Krejčířová, Říčan a kol., 2006):

- informace o nemoci nebo postižení sourozence
- komunikace o kladných a záporných zkušenostech členů rodiny ve vztahu k sourozenci
- uznání a zájem ze strany rodičů
- potřeba času, stráveného pouze s rodiči
- podpora od dalších sourozenců
- potřeba odhalení způsobu, jak se vyrovnávat s obtížnými a stresujícími událostmi, které se v rodině odehrávají

Výzkumy, zabývající se pořadím narození sourozenců ukazují, že mnohem hůře se se sourozencem s postižením vyrovnávají děti, které jsou mladší než on. Jejich sourozenec totiž automaticky přebírá v rodině pozici „nejmladšího“. Situace je také horší, jestliže jsou děti stejného pohlaví. (Pešová, 2006)

Bylo také zjištěno, že sourozenci dětí s postižením jsou na svůj věk vyspělejší a zodpovědnější. Zejména v pubertě mají děti potřebu navzájem se identifikovat s druhým sourozencem. Čím je ale postižení větší, tím těžší je identifikace pro zdravé dítě. Může se také stát, že mladší sourozenec úmyslně zaostává a je pomalejší, jen aby příliš ve vývoji nepředčil svého staršího, ale postiženého, bratra či sestru.

Zdravé dítě je také centrem očekávání rodičů, kteří do něj vkládají své naděje, jež jeho sourozenec nemůže zcela naplňovat. Automaticky se od něj očekává, že se po smrti rodičů bude o svého sourozence starat. (Krejčířová in Krejčířová, Říčan a kol., 2006)

Pešová (2006) uvádí názor Clausena, že *„riziko vzniku problémů u zdravých sourozenců významně narůstá v závislosti na tom, je-li rodina malá, je-li zdravý sourozenec mladší než postižený, je-li postižení těžšího stupně a jsou-li projevy postiženého dítěte pro ostatní sourozence nesnadno pochopitelné.“* (Pešová in Pešová, Šamalík, 2006, s. 33)

Jestliže je dítě s postižením prvorozené, může nastat opačná situace. Rodiče se více věnují zdravému novorozenci a starší dítě se cítí odstrčené a přehlížené. I v tomto případě ale dochází k napodobování mladšího sourozence. *„Neprojeví se to třeba v pohyblivost nebo v hbitosti, ale určitě v období, kdy mladší dítě začíná mluvit. Kolem třetího roku má normální dítě už značnou zásobu slov, tvoří věty, dovede se obstojně vyjadřovat, je pohotové a postižené dítě se od něho učí. Později se snaží svému sourozenci vyrovnat.“* (Marková in Marková, Středová, 1987, s. 74)

4 Metodologie výzkumu

Pro získání relevantních výsledků je třeba stanovit výzkumné cíle, metody, jimiž budeme těchto výsledků dosahovat a vzorek, na němž budeme tento výzkum provádět.

Protože cílem výzkumu je získat vhled do neprobádané oblasti, volíme výzkum kvalitativní. „*Kvalitativní výzkum zahrnuje popis a interpretaci sociálních nebo individuálních lidských problémů.*“ (Hendl, 1997, s. 12) Vychází z empirických dat a jde především o porozumění zkoumanému problému. K dosažení výsledků výzkumu nejsou použity statistické metody, některé údaje ale kvantifikovány být mohou za předpokladu, že analýza těchto údajů je kvalitativní. (Strauss, Corbinová, 1999)

4.1. Cíl výzkumu

Cílem výzkumného šetření je **přiblížit situaci ve vybraných rodinách, ve kterých žijí děti, dvojčata, s postižením**. Vzhledem k tomu, že se situací rodin s dvojčaty s postižením v minulosti nikdo nezabýval, není tato problematika nijak zmapována.

Díličními cíli šetření pak bylo konkrétněji se zaměřit na oblasti fungování rodiny po narození dvojčat s postižením, přístupu odborníků k rodičům dětí, postoje rodičů k návratu do zaměstnání a sociálních kontaktů rodiny po narození dvojčat. Dále se pak soustředit na oblast vzdělávání dětí s postižením.

4.2. Charakteristika výzkumných metod

Pro *výběr vzorku* byla použita metoda prostého záměrného (účelového) výběru, která představuje variantu metody záměrného výběru. Tato metoda neuplatňuje další specifické strategie a potencionální účastníci jsou vybráni podle toho, zda jsou pro výzkum vhodné a s účastí v něm souhlasí. (Miovský, 2006)

Vzhledem k charakteru a zaměření výzkumu byly k *získání dat* použity metody

polostandardizovaného rozhovoru a dotazníku.¹²

Dotazník je „*způsob písemného kladení otázek a získávání písemných odpovědí.*“ (Gavora, 2000 in Chráska, 2007) Otázky jsou pečlivě formulovány a uvážene seřazeny. Metodě dotazníku bývá často vytýkáno, že neukazuje, jací doopravdy respondenti jsou, ale pouze to, jak sami sebe subjektivně vidí.

Dotazník (uveden v příloze č. 2), který byl použit pro výzkum rodin s dvojčaty s postižením, je víceúrovňovým anonymním dotazníkem, který obsahuje otevřené (ve III. části otázka C) , polouzavřené (v II. části otázka B, E), uzavřené (v II. části jsou to otázky A, C, D, ve III. části pak otázky A, B) a škálové položky (ve II. části otázka F, ve III. části pak otázka B) (Chráska, 2007). Je rozdělen do čtyř částí. V úvodu dotazníku jsou zjišťovány údaje o respondentovi. Druhá část se týká osoby respondenta jako pečující osoby a jeho psychosociálních a ekonomických perspektiv. Třetí část dotazníku směřuje do oblasti pracovních kompetencí. Poslední částí je pak **standardizovaný dotazník SEIQoL** (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – *Systém individuálního hodnocení kvality života*). Metoda SEIQoL zjišťuje kvalitu života dotázaných osob, která je velmi individuální, protože závisí na žebříčku hodnot respondenta. Žebříček hodnot a tedy i kvalita života se mohou postupem času proměňovat. Dotázaný má za úkol uvést přesně pět nejdůležitějších životních cílů (Křivohlavý, 2002). Termín „životní cíl“ můžeme definovat jako „*cíl snažení, tj. teleologický (cílově zaměřený) podnět k aktivitě. Sémanticky by bylo možno překládat klíčový termín „cue“ větou typu: O co ti v životě jde především (nejvíce)?*“ (Křivohlavý, 2001, s. 244) Nejedná se tedy o momentální úsilí ale o dlouhodobé snahy. Je-li to možné, respondentům nejsou uváděny příklady možných okruhů či témat, aby se zabránilo ovlivňování (Křivohlavý, 2001). Ke každému cíli pak respondent uvádí míru důležitosti (součet důležitostí u všech pěti cílů musí být nejvýše 100 %) a míru spokojenosti s naplňováním cíle (uvádí se v rozmezí 0 - 100 %, kdy 0 % znamená naprostou nespokojenost s naplňováním) (Křivohlavý, 2001). Celkovou hodnotu kvality života (QL) získáme, když vynásobíme hodnotu důležitosti a míry spokojenosti každého cíle a tuto hodnotu pak vydělíme stem. Tyto výsledky pak sečteme. Maximální možná

¹² Dotazník byl poprvé použit při výzkumu stresujících a resilientních faktorů a tendencí osob pečujících o osobu se zdravotním postižením. Výzkum byl proveden na území hlavního města Prahy. (Michalík, Valenta, 2008)

hodnota je 100.

Další použitou metodou, jak už bylo zmíněno výše, je **polostandardizovaný rozhovor**. Při metodě polostandardizovaného rozhovoru vytváříme „určité schéma, které je pro tazatele závazné. Toto schéma obvykle specifikuje okruhy otázek, na které se budeme účastníků ptát.“ (Miovský, 2006, s. 159) Okruhy témat spolu s otázkami jsou uvedeny v příloze č. 3 .

V rozhovorech s jednotlivými respondenty se pak může lišit pořadí otázek či znění a styl otázek, aby byly co nejsrozumitelnější dotazovanému. Mohou se vyskytnout také doplňující otázky, které se budou jevit jako smysluplné v průběhu rozhovoru.

4.3. Charakteristika výzkumného vzorku

Výzkumného šetření se zúčastnilo 9 rodin s dvojčaty s postižením. Ve většině případů poskytovaly informace matky, pouze v jednom případě se do rozhovoru zapojoval i otec dětí.

Průměrný věk dvojčat je 14 let, tři páry dětí jsou dvojčata jednovaječné, šest párů jsou dvojčata dvojevaječné. Pět dětí je primárně postiženo mentální retardací, osm je postiženo dětskou mozkovou obrnou, dvě děti mají sluchovou vadu, u jednoho dítěte se objevují epileptické záchvaty a poslední dítě je postiženo syndromem ADHD. Jedno dítě je zdravé.

Dotazníkového šetření se zúčastnilo devět žen – matek. Dvě z nich žijí samy, dvě v partnerském svazku a pět v žije v manželství.

Pět žen žije ve městě, čtyři na vesnici. Většina žen je věku od 30 - 40 let, pouze tři ženy mají věk od 40 - 50 let.

Pět žen dosáhlo středoškolského vzdělání, jedna středního odborného vzdělání, dvě vystudovaly vysokou školu a jedna vystudovala školu základní.

Ve vztahu k zaměstnání, šest žen je v současnosti v domácnosti, tři ženy jsou v pracovním procesu. Aktivně byly zaměstnány čtyři ženy v délce nejvýše pěti let, dvě v délce 11 - 15 let a dvě ženy uvedly, že jsou zaměstnány už 16 - 20 let.

Vzhledem k charakteru diplomové práce, která se týká dvojčat s postižením

a organizacím, které byly osloveny, všechny ženy na dotaz „Osoba, o níž pečuji je...“ uvedly „dítě“. Stupeň postižení podle výsledků dotazníků ženy u šesti dětí neznají nebo jejich postižení neodpovídá žádnému stupni příspěvku na péči. Dvě děti jsou pak zařazeny v I. stupni závislosti, pět dětí v III. stupni a čtyřem dětem připadá IV. stupeň závislosti. Většina dětí navštěvuje zařízení s denním pobytem, pouze dvě bydlí v internátním zařízení s týdenním pobytem.

Uvedené údaje shrnuje tabulka v příloze č. 4.

5 Vlastní výzkumné šetření

Protože dvojčat s postižením není v naší populaci mnoho a je obtížné se s nimi setkat, bylo na začátku výzkumného šetření osloveno prostřednictvím elektronické pošty 14 základních škol speciálních a praktických ve Zlínském kraji, 11 škol v Olomouckém kraji a 15 základních škol speciálních a praktických v Jihomoravském kraji. Dále byly osloveny 4 kluby dvojčat (v Praze, Olomouci, Zlíně a Brně), 1 středisko rané péče a 1 mateřská škola speciální. Instituce byly osloveny s dotazem, zda jejich zařízení navštěvují dvojčata s postižením. Jestliže byla odpověď kladná, ředitelé byli požádáni o kontakt na rodiče. Text dopisu, který ředitelé předávali rodičům je vložen v příloze č. 5. V případě, že rodiče souhlasili s poskytnutím svého kontaktu, byli následně osloveni telefonicky.

Ze 46 oslovených zařízení odpovědělo 8 kladně, 15 záporně a 23 na e-mail nereagovalo. V případě, že jsme během několika měsíců neobdrželi odpověď, oslovili jsme zařízení opakovaně.

Školy nebo kluby navštěvovalo celkem 17 dvojčat s postižením, 8 rodin ale spolupráci odmítlo. Další dvě rodiny odmítly spolupracovat v průběhu výzkumu z osobních důvodů (v obou případech jeden z partnerů požádal o rozvod). Na dvě rodiny, které se výzkumu také zúčastnily, jsme získali kontakt v průběhu šetření, prostřednictvím respondentů.

Celkově se výzkumného šetření zúčastnilo 9 rodin s dvojčaty s postižením.

Respondenti byli kontaktováni telefonicky, kdy s nimi bylo domluveno i datum osobního setkání. S rodiči, ve všech případech s matkami, pouze v jednom případě se rozhovoru zúčastnil i otec, byl proveden rozhovor a současně byli požádáni o vyplnění dotazníku. Rozhovor byl se svolením všech dotazovaných nahráván na diktafon s tím, že všichni byli upozorněni na jejich právo nenahrávat celou výpověď a neodpovídat na všechny položené otázky. Přepisy rozhovorů jsou přiloženy v příloze. Rozhovory proběhly ve většině případů v domácím prostředí, jeden rozhovor byl uskutečněn v kavárně a v Centru pro zdravotně postižené.

V několika případech se stalo, že rodiče odmítli zodpovědět několik otázek v dotazníku.

5.1. Vyhodnocení výzkumu – dotazníky

Jak již bylo výše uvedeno, dotazník obsahuje čtyři části. Vyhodnocení většiny otázek je doprovázeno pro přehlednost grafem.

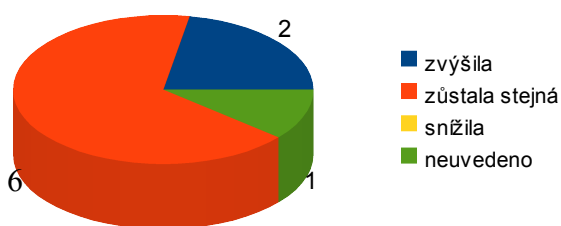
První část se týká údajů o respondentech. Tyto informace jsou přehledně uvedeny v příloze č. 4.

Druhá část dotazníku se zaměřuje na pečující osobu z hlediska psychosociálních a ekonomických charakteristik. Obsahuje okruhy otázek A – F, každý okruh má několik podotázek, které jsou označeny malými tiskacími písmeny.

5.1.1. Psychosociální a ekonomické charakteristiky a perspektivy

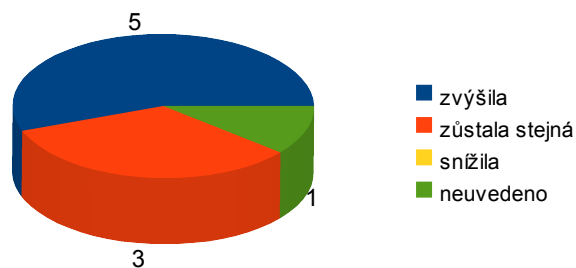
A – obecné a pozitivně vnímané hodnoty osobnosti

V okruhu otázek A, měli respondenti uvést, jak se změnila za dobu péče o osobu s postižením míra jejich spirituality, altruismu, tolerance, klidu a vyrovnanosti, víry v lidskou solidaritu, životního optimismu a pokory.



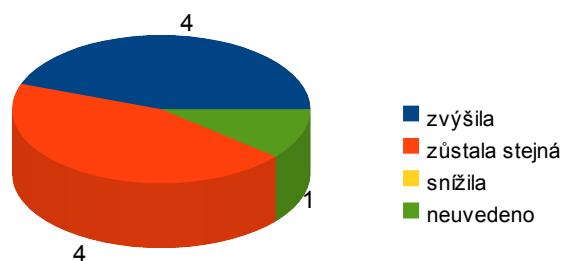
Graf 1: Míra spirituality

Šest respondentů se domnívá, že se **míra jejich spirituality (prožívání víry a duchovna) za dobu péče o děti s postižením** nezměnila ve srovnání se situací, ve které byli před narozením dětí. Dva dotazovaní uvedli, že se míra jejich spirituality zvýšila a jeden na danou otázku neodpověděl.



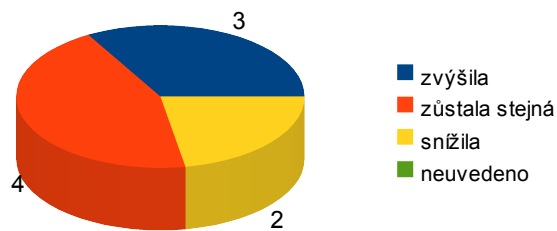
Graf 2: Míra altruismu

Na otázku, zda se **míra altruismu (připravenosti pomáhat jiným) za dobu péče o dítě** zvýšila odpovědělo pět respondentů kladně, jeden dotazovaný neodpověděl a u třech respondentů se míra altruismu podle jejich názoru nezměnila.



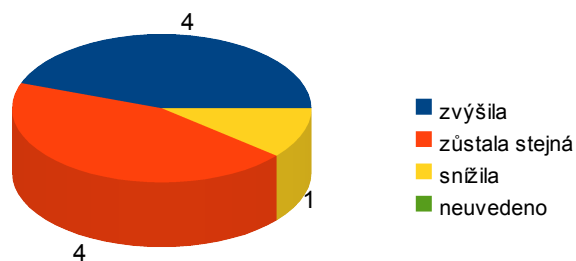
Graf 3: Míra tolerance k ostatním lidem

Míra tolerance k ostatním lidem se u čtyř dotazovaných zvýšila, u čtyř respondentů zůstala stejná a jeden dotazovaný odpověď neuvedl.



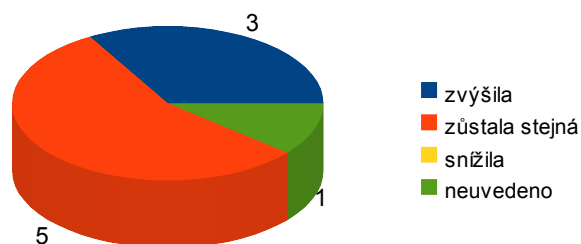
Graf 4: Míra klidu a vyrovnanosti

Tři respondenti uvedli, že se **míra jejich klidu a vyrovnanosti za dobu péče o dvojčata s postižením zvýšila**, u třech respondentů zůstala stejná a dva dotazovaní jsou přesvědčeni, že se tato míra snížila.



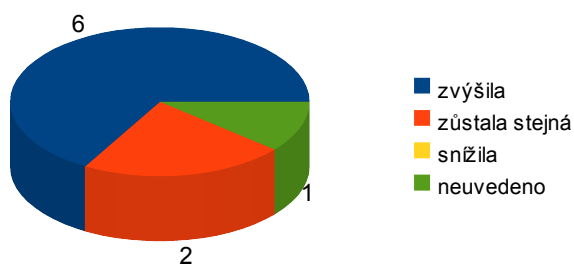
Graf 5: Míra víry v lidskou solidaritu

Na otázku týkající se **míry víry v lidskou solidaritu** čtyři dotazovaní uvedli, že se za dobu péče o dvojčata s postižením **zvýšila**, čtyři respondenti uvedli, že se **nezměnila** a jeden dotazovaný odpověděl, že se tato míra **snížila**.



Graf 6: Míra životního optimismu

Tři respondenti z devíti uvedli, že se **míra jejich životního optimismu během péče o dvojčata zvýšila**, u pěti zůstala stejná a jeden dotazovaný na otázku neodpověděl.



Graf 7: Míra pokory k tomu, co život přináší

Míra pokory k tomu, co život přináší se podle výsledků v dotazníku u šesti respondentů zvýšila, u dvou respondentů zůstala stejná a jeden dotazovaný na danou otázku neodpověděl.

B – Výskyt negativních psychických stavů u pečujících osob

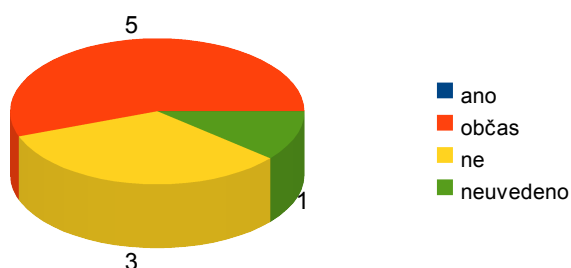
V následujícím okruhu otázek měli respondenti uvést, po kolika letech nastaly např. stavy velké únavy, deprese a beznaděje či ztráty schopnosti radovat se. V další části pak měli označit, zda v současnosti tyto stavy stále trvají.

Vzhledem k tomu, že převážná většina dotazovaných nevedla, po kolika letech dané stavy nastaly, tímto problémem se zde nezabýváme a předkládáme pouze vyhodnocení otázky, **zda tyto stavy nyní stále trvají**.



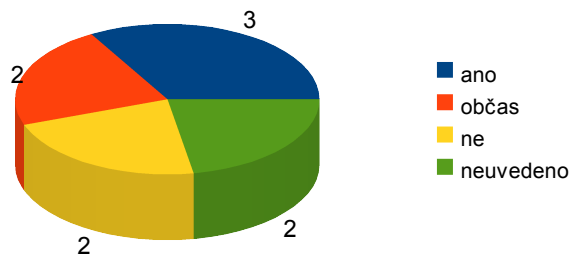
Graf 8: Ztráta pocitu kontroly nad věcmi

Dva z devíti dotázaných uvedli, že i v současnosti **ztrácí pocit, že mají věci pod kontrolou**. U čtyř respondentů se tento stav vyskytuje pouze občas a u tří dotázaných se neobjevuje.



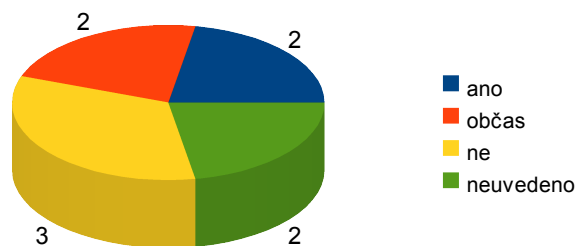
Graf 9: Masivní nástup deprese a beznaděje

Na dotaz, zda se i v současnosti objevuje je jejich životě **masivní nástup deprese a beznaděje**, odpovědělo pět respondentů občas, tři respondenti uvedli, že se tento stav nevyskytuje a jeden dotazovaný se k otázce nevyjádřil.



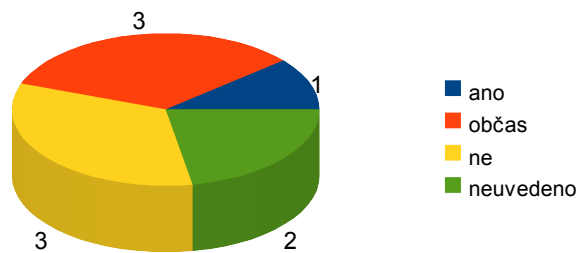
Graf 10: Ztráta schopnosti užít si volné chvíle

Tři respondenti na otázku, zda mají pocit, že **ztrácí schopnost užít si volné chvíle**, odpovědělo *ano*, dva označili odpověď *občas*. Dva dotázaní reagovali na tuto otázku záporně a dva na ni vůbec neodpověděli.



Graf 11: Ztráta schopnosti radovat se

Dva z devíti dotázaných na dotaz, **zda mají stále občas pocit, že ztrácí schopnost radovat se** uvedlo *ano*, rovněž dva respondenti uvedli, že tento pocit mají občas. Tři dotazovaní odpověděli, že se tento pocit u nich neobjevuje a dva na otázku neodpověděli.

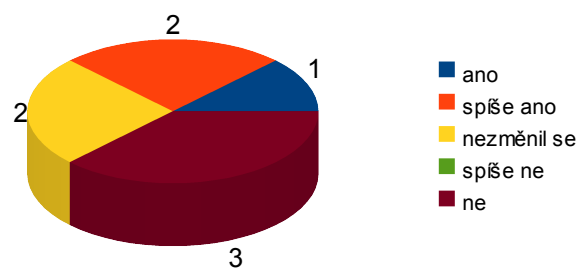


Graf 12: Ztráta osobní životní perspektivy

Pocit, že **ztrácí osobní životní perspektivy** má pouze jeden respondent, tři jej mají pouze občas a tři respondenti uvedli, že se u nich pocit ztráty osobních perspektiv neobjevuje. Dva z devíti dotázaných odpověď na otázku neuvedlo.

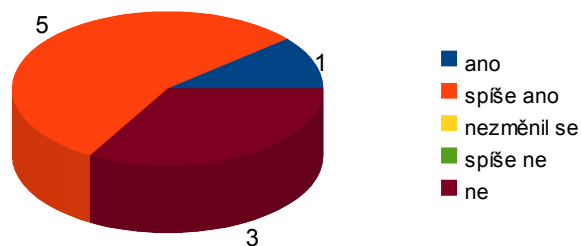
C – Změny v důsledku dlouhodobé péče

V oblasti otázek označené písmenem C, respondenti uváděli, k jakým změnám došlo v důsledku dlouhodobé péče.



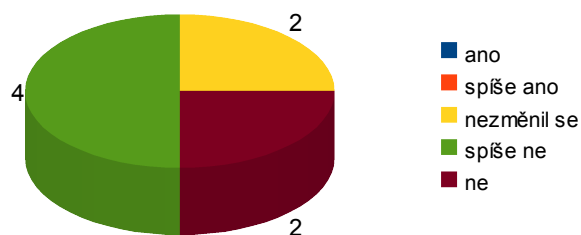
Graf 13: Zvýšení izolace od ostatních lidí

Pouze jeden respondent má pocit, že se v důsledku dlouhodobé péče **zvýšila jeho izolace od ostatních lidí**. Naopak tři respondenti jsou uvedli, že se z jejich pohledu izolace v důsledku dlouhodobé péče **nezvýšila**. Dva dotázaní mají pocit, že se nezměnila a dva uvedli odpověď *spíše ano*.



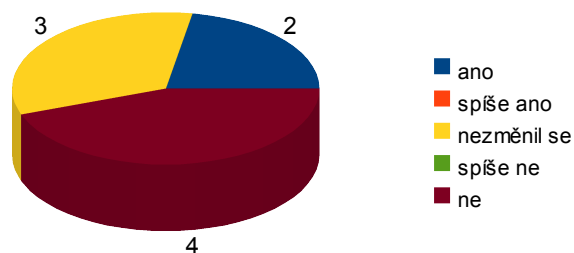
Graf 14: Zhoršení zdravotního stavu

V otázce týkající se zdravotního stavu šest respondentů uvedlo, že se jejich zdravotní stav *zhoršil* či *spíše zhoršil*, naopak tři respondenti jsou přesvědčení, že se dlouhodobý péče na jejich zdravotním stavu *nijak neprojevila*.



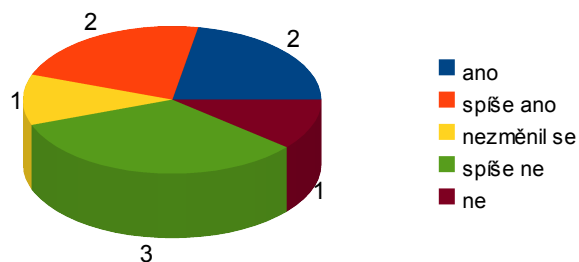
Graf 15: Zhoršení ekonomické úrovně rodiny

Na otázku, zda se **ekonomická úroveň rodiny podle názoru respondentů zhoršila** neodpověděl ani jeden dotazovaný kladně. Ve dvou případech se ekonomická úroveň nezměnila, čtyři respondenti uvedli, že se *spíše nezhoršila* a dva dotazovaní odpověděli, že se *nezhoršila*.



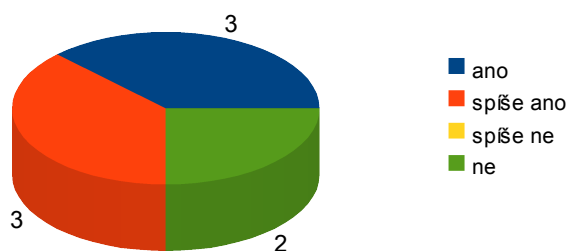
Graf 16: Zhoršení vztahů mezi členy rodiny

Čtyři respondenti z devíti jsou přesvědčeni, že se v důsledku dlouhodobé péče o děti **vztahy mezi členy rodiny nezhoršily**. Tři dotázaní odpověděli, že se tyto vztahy nezměnily a pouze dva dotázaní si myslí, že se vztahy mezi členy rodiny zhoršily.



Graf 17: Zhoršení společenského života rodiny

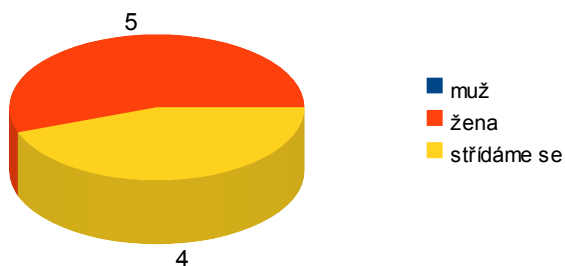
Na otázku, zda se **společenský život rodiny zhoršil v důsledku dlouhodobé péče o dítě s postižením**, odpověděli respondenti velmi různorodě. Čtyři dotázaní si myslí, že se *zhoršil* nebo *spíše zhoršil*, čtyři si myslí, že se *nezhoršil* nebo *spíše nezhoršil* a jeden respondent je toho názoru, že se společenský život rodiny *nezměnil*.



Graf 18: Pocit obohacení situací

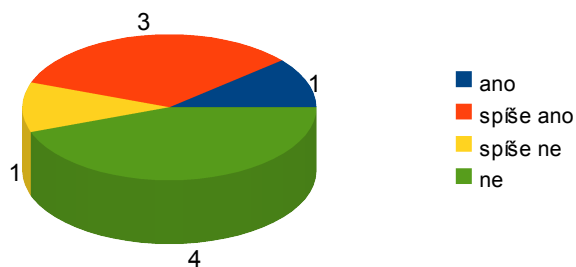
Přestože by se dalo spíše předpokládat, že se matky dlouhodobou péčí o děti s postižením **touto situací obohaceny cítit** nebudou, opak byl pravdou. Šest dotázaných odpovědělo na danou otázku *kladně* a pouze dva *záporně*.

D – Osoby pečující o člena rodiny s postižením



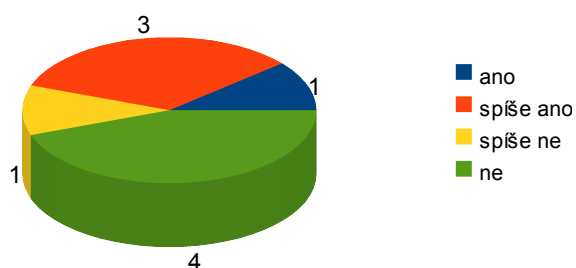
Graf 19: Podíl péče o člena s postižením

Na otázku, **kdo o člena s postižením nejvíce pečuje** odpovědělo pět respondentů, že nejvíce o dítě pečuje žena a čtyři respondenti odpověděli, že se muž a žena v péči střídají. V žádné rodině o děti s postižením nepečuje pouze muž.



Graf 20: Pomoc sourozenců

Ve čtyřech rodinách **sourozenci při péči o děti s postižením pomáhají**, ve čtyřech se spíše nebo vůbec do péče nezapojují. Ať už z důvodu toho, že děti s postižením žádné sourozence nemají nebo proto, že jsou příliš malí.



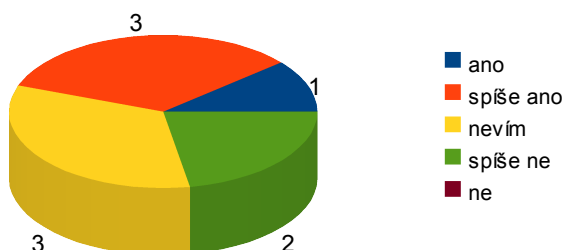
Graf 21: Pomoc širší rodiny

Tři z devíti dotázaných na otázku, zda **pomáhá v péči o dítě s postižením širší rodina**, odpověděli, že *spíše ano*, jeden dotázaný odpověděl *ano*. Pět respondentů pak na tuto otázku reagovalo záporně – jeden označil odpověď *spíše ne*, čtyři odpověděli *ne*.

E – Státní a společenská podpora

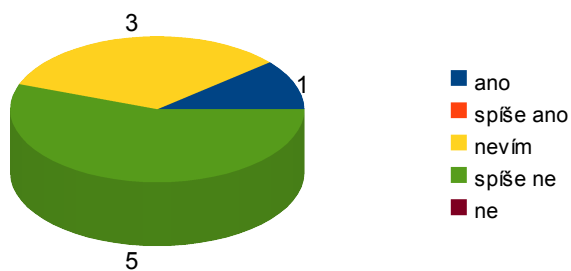
Následující otázky se týkají **přístupu naší společnosti k pečujícím osobám nebo osobám se zdravotním postižením**. Z odpovědí je znát do jisté míry skeptický postoj k pozitivnímu vývoji. Převažují odpovědi záporného charakteru a odpovědi typu *nevím*.

To může být zapříčiněno z části tím, že nad takovou otázkou respondenti nikdy nepřemýšleli a tím, že většina respondentů má velmi špatné zkušenosti s přístupem okolí k dětem s postižením a jednáním zaměstnanců nejrůznějších úřadů či pojišťoven.



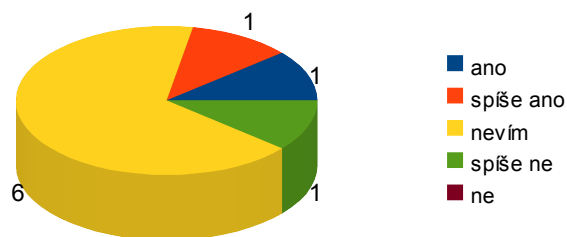
Graf 22: Názor na ochotu v naší zemi finančně podporovat péči o jedince se zdravotním postižením

Na otázku, **zda v naší zemi, podle názoru respondentů převládá ochota finančně podporovat péči o jedince se zdravotním postižením** jeden respondent odpověděl *ano*, tři odpověděli *spíše ano* a stejně tak tři respondenti odpověděli *nevím*. Dva dotázaní si pak myslí, že tato ochota v naší zemi *spíše nepřevládá*.



Graf 23: Pocit úcty a uznání ve společnosti

Pouze podle jednoho respondenta **požívají pečující osoby ve společnosti úctu a uznání**. Tři respondenti odpověděli na tuto otázku *nevím* a pět dotázaných si myslí, že pečující osoby úctu a uznání ve společnosti *spíše nepožívají*.



Graf 24: Zlepšení postavení osob s postižením a osob jež o ně pečují

Na otázku, zda se **postavení osob s postižením a těch, které o ně pečují, bude zlepšovat**, odpověděl jeden respondent *ano* a jeden respondent *spíše ano*. Šest dotázaných si pak nebylo zcela jistých a odpovědělo *nevím*, jeden dotázaný si myslí, že toto postavení se zlepšovat *spíše nebude*.

Největší „zisk“ spojený s péčí o blízkou osobu

Otázka, jaký je podle názorů dotázaných největší „zisk“ spojený s péčí o blízkou osobu, byla otázkou otevřenou. Pro větší přehlednost uvádíme tabulku s odpovědmi respondentů a druhem postižení jejich dětí.

Odpověď	Stupeň závislosti jednoho dítěte	Stupeň závislosti druhého dítěte
otevřený vztah s dětmi	III. stupeň	IV. stupeň
dělají mi radost	III. stupeň	III. stupeň
zvýšená míra optimismu	-	-
srovnání životních hodnot	III. stupeň	-
poznání nemocných dětí	IV. stupeň	III. stupeň
přehodnocení žebříčku hodnot	-	I. stupeň
nic	-	-
-	IV. stupeň	IV. stupeň
-	neví	neví

Tabulka 7: Odpovědi respondentů týkající se "zisku" vzhledem ke stupni závislosti dítěte s postižením

Dvě respondentky vůbec neodpověděly, jedna napsala „*nic*“, z čehož usuzujeme, že dlouhodobou péčí o děti s postižením nic nezískala.

Jedna z respondentek, která se zdržela odpovědi se ospravedlňovala tím, že otázky týkající se největšího „zisku“ a „ztráty“ související s dlouhodobou péčí o dvojčata s postižením, jsou pro ni příliš depresivní. Jestliže by nad nimi příliš přemýšlela, nemohla by brát život tak pozitivně a utápěla by se ve výčitkách. Považujeme za nezbytné zdůraznit, že tato respondentka je matkou dvojčat s DMO, která jsou zařazena do 4. stupně příspěvku na péči. Můžeme tedy předpokládat, že matka pravděpodobně nic za „zisk“, který souvisí s její situací nepovažuje a „ztrát“, které souvisí s dlouhodobou péčí o děti je mnoho.

Druhá respondentka, která na otázku neodpověděla, to nijak nezdůvodnila.

Dvě dotázané uvedly, že největším ziskem je podle jejich názoru „*přehodnocení žebříčku hodnot*“, k čemuž velmi často právě vlivem velké změny nebo ztráty v životě člověka dochází. Jediněc si začne uvědomovat, že jsou mnohem důležitější hodnoty, než je např. dobré zaměstnání nebo dostatek peněz. Změnu žebříčku hodnot uvádí i psychologové v souvislosti s narozením dítěte s postižením, jak je možné dočíst se v teoretické části diplomové práce.

S přehodnocením žebříčku životních hodnot velmi úzce souvisí odpověď „*zvýšená míra optimismu*“, kterou je myšleno v podstatě totéž. Respondentka má pozitivnější pohled na svět a umí se na mnoho věcí dívat s větším nadhledem právě důsledkem toho, že její děti nejsou zcela zdravé.

Jednou z dalších odpovědí je „*poznání nemocných dětí*“. Kdyby se respondentce nenarodily děti s postižením, pravděpodobně by se nikdy do takové míry nesetkala s tolika lidmi s postižením. Vzhledem k dalším uvedeným odpovědím ale tato odpověď nevyznívá příliš pozitivně, což je dáno především těžkým postižením prvního dítěte. Přesto se respondentka snažila na její situaci najít „něco optimistického“.

Odpověď „*otevřený vztah s dětmi*“ vyjadřuje pocit respondentky, že děti jsou na ní mnohem více závislé než by byly v případě plného zdraví. Děti se jí mnohem častěji svěřují se svými problémy a starostmi a mnohem více si s ní povídají, což by, jak si respondentka myslí, ve svém věku jinak pravděpodobně nedělaly.

Poslední odpovědí, která se v této otázce objevila je to, že děti dotazované „*dělají*

radost“. V této odpovědi se odráží radost respondentky z toho, že má děti, které jsou z jejího pohledu zdravé, „pouze“ neslyší. Z následného rozhovoru vyplynulo, že sluchová vada pro ni není závažné postižení, ze kterého by měla být nešťastná. Dá se tedy předpokládat, že stejně by odpověděla i v případě, že by děti byly zcela zdravé.

Největší „ztráta“ spojený s péčí o blízkou osobu

Na dotaz, jaká je největší ztráta související s dlouhodobou péčí o blízkou osobu tři respondentky odpověď nevedly a dvě napsaly „*nic*“.

Pro přehlednost opět uvádíme tabulku s odpověďmi respondentů vzhledem k postižení jejich dětí.

odpověď	Stupeň závislosti jednoho dítěte	Stupeň závislosti druhého dítěte
lehká izolace (ztráta pohybu v běžné společnosti) – i psychická	III. stupeň	IV. stupeň
chození do práce → praxe	III. stupeň	-
volnost	IV. stupeň	III. stupeň
zdravotní problémy, pocit nezvládnutí situace	DMO	I. stupeň
nic	III. stupeň	III. stupeň
nic	-	-
-	-	-
-	IV. stupeň	IV. stupeň
-	neví	neví

Tabulka 8: Odpovědi respondentů týkající se "ztráty" vzhledem ke stupni závislosti dítěte s postižením

Dvě z dotázaných, které nevedly žádnou odpověď ji nevedly i v předchozí otázce. Třetí respondentka ji nevedla z toho důvodu, že postižení jejich dětí není tak významné, aby v důsledku toho něco ztratila. Můžeme ji tedy zařadit k respondentkám,

kteřé odpověděly „*nic*“. Všechny tři ženy jsou zařazené do běžného života bez většího omezení, které by bylo zapříčiněno postižením dětí. Proto *nic* za ztrátu související se skutečností, že dlouhodobě pečují o blízkou osobu, nepovažují.

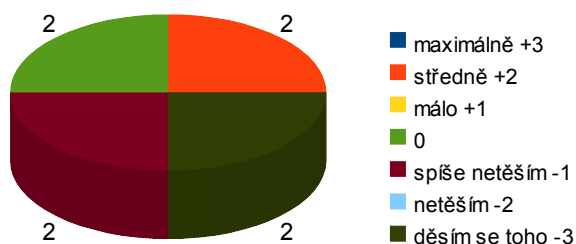
Odpovědi „*lehká izolace*“ a „*volnost*“ jsou velmi podobné. Dotazované v důsledku dlouhodobé péče se nemohou účastnit společenského života tak, jak by chtěly a většinu času jsou nuceny trávit s dětmi doma, protože jejich postižení volný pohyb zcela neumožňuje (obě matky také mají společné postižení dětí – DMO).

Mezi největšími „ztrátami“ souvisejícími s dlouhodobou péčí o blízkou osobu se také objevilo „*chození do práce*“. Respondentce v tomto případě opět chybí volnost a cítí se izolována především v oblasti pracovních příležitostí. Protože má také dítě s DMO, plně se mu věnuje a není možné, aby pracovala pravidelně každý den souvisle 6-8 hodin.

Výskyt „*zdravotních problémů*“ v souvislosti s postižením dětí uvádělo v průběhu rozhovoru hodně matek, pouze jedna je ale označuje za největší ztrátu, spolu s „*pocitem nezvládnutí situace*“. Respondentka to blíže vysvětlila tím, že se dětem dostatečně nevěnovala, když byly malé, přestože to jejich postižení (především DMO jednoho dítěte) vyžadovala. Snažila se od problémů utíkat k práci, což si v současné době velmi vyčítá. S tím také souvisí zdravotní obtíže, které, jak uvedla, jsou způsobené především psychickým napětím a stresem.

F – Výhled do budoucna

Poslední otázkou druhé části dotazníku bylo, zda se respondenti na to, co přinese budoucnost těší, či zda ji očekávají spíše s obavami.



Graf 25: Míra kladných očekávání

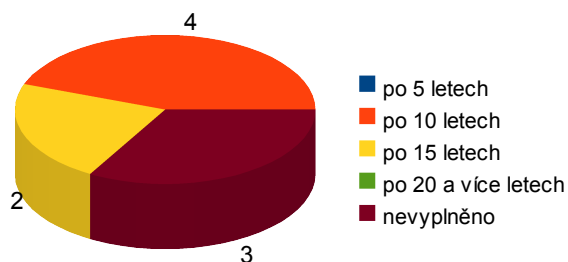
Na tuto otázku odpovědělo osm respondentů z devíti. Navzdory velké různorodosti možností byly odpovědi velmi vyrovnané. Dva dotázaní se na budoucnost těší *středně*, dva uvedli 0, což lze vysvětlit jako určitou nejistotu. *Neví*, zda se mají budoucnost očekávat s radostí či se strachem. Další dva dotázaní se na budoucnost *spíše netěší* a dva se jí *přímo děsí*. Obecně tedy můžeme říci, že se respondenti, kteří pečují o dvojčata s postižením toho, co bude v budoucnosti, spíše obávají.

5.1.2. Oblast pracovních kompetencí

Třetí částí dotazníku jsou otázky týkající se oblasti pracovních kompetencí.

A – Ztráta pracovních kompetencí

Respondenti měli doplnit, po kolika letech péče dochází (podle Vašeho názoru) u pečující osoby k nevratné ztrátě pracovních kompetencí (tj. možnosti vrátit se k původní profesi).

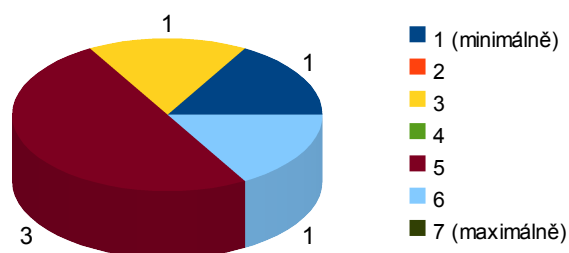


Graf 26: Nevratná ztráta pracovních kompetencí

Tři z devíti respondentů na **otázku, po kolika letech podle nich dochází u pečující osoby k nevratné ztrátě pracovních kompetencí (tj. možnosti vrátit se k původní profesi)** neodpověděli. Podle čtyř dotázaných dochází k nevratné ztrátě pracovních kompetencí po 10 letech péče, podle dvou po 15 letech péče.

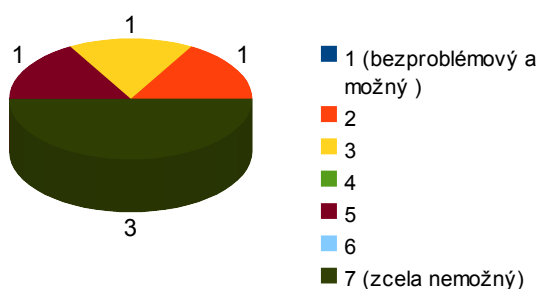
B – Profesní a společenské zařazení

V následujících otázkách měli respondenti vyjádřit svůj názor k jednotlivým výrokům, které se týkají zaměstnání a návratu k původní profesi. K těmto otázkám se nevyjádřily tři respondentky z toho důvodu, že se na trh práce vrátily. Na otázky odpovídalo tedy pouze šest osob. Součástí otázek byla sedmistupňová škála, na které měli respondenti označit svůj postoj čísly 1 – 7.



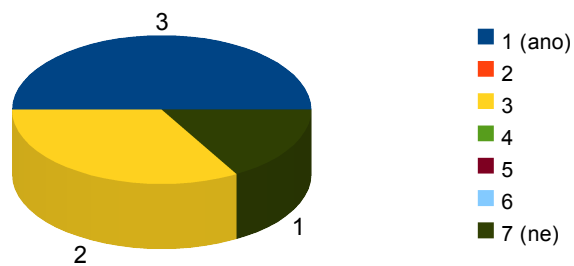
Graf 27: Pocit izolace v důsledku nezaměstnanosti

Pouze jeden dotázaný z šesti se v **důsledku toho, že nepracuje, cítí izolován** pouze minimálně. Jeden respondent označil na škále číslo 3, což lze interpretovat tak, že se necítí zcela společensky izolován. Čtyři dotázaní z šesti se pak cítí důsledkem toho, že nepracují, spíše společensky izolováni. Z toho tři méně a jeden téměř maximálně.



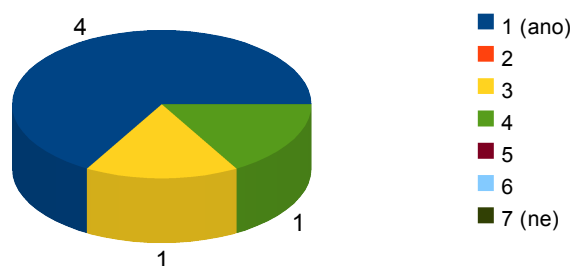
Graf 28: Možnost návratu k původní profesi

Na otázku, zda **návrat ke své původní profesi považují za možný**, se pouze dva respondenti přikláněli k tomu, že ano. Jeden respondent označil na škále číslo 5, čímž se přikláněl spíše k tomu, že je tento návrat nemožný. Tři respondenti pak návrat k původní profesi označili za zcela nemožný. Jak by se asi dalo očekávat, dva z těchto respondentů jsou matky dětí s těžkou formou DMO a třetí dvojčata třetí matky, která označila svůj návrat za zcela nemožný, jsou postiženy středně těžkou mentální retardací.



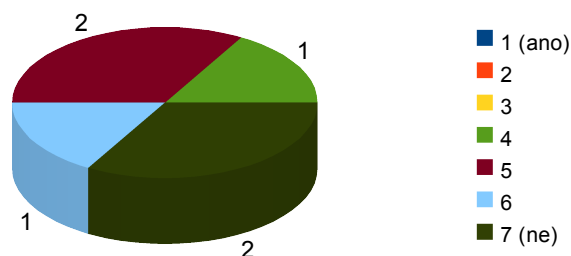
Graf 29: Ochota vykonávat podřadnější práci

Pět ze šesti dotázaných je **ochotno vykonávat i práci, která je podřadnější jejich vzdělání a původní profesi**, z toho tři odpověděli zcela jednoznačně ano, dva označili číslo tři, což lze interpretovat jako spíše ano. Pouze jeden respondent vykonávat podřadnější práci zcela jednoznačně nechce.



Graf 30: Ochota rekvalifikace k získání zaměstnání

Na otázku, zda jsou **ochotni podstoupit rekvalifikaci proto, aby mohli pracovat**, odpověděli čtyři respondenti ano (1), jeden respondent spíše ano (3) a jeden z dotázaných si není zcela jist (4). Obecně lze ale říci, že matky dvojčat s postižením, které nepracují, jsou ochotny podstoupit proto, aby mohly opět pracovat, rekvalifikaci.



Graf 31: Míra spokojenosti života bez zaměstnání

To, že v důsledku péče o děti s postižením nepracují, podle odpovědí nevyhovuje žádné respondentce. Dvěma respondentkám ze šesti to zcela nevyhovuje (7), jedné to velmi nevyhovuje (6) a dvěma to spíše nevyhovuje (4). Jedna dotázaná odpověděla neurčitě (4).

C – Překážky v návratu do zaměstnání

Na otázku, **co nejvíce brání respondentům v návratu na trh práce** odpovědělo velmi málo dotázaných. Tři dotázané neodpověděly z toho důvodu, že jsou zaměstnány, proto jim nic v návratu na trh práce nebrání a dvě matky odpovědět na tuto otázku odmítly. Celkem se tedy k otázce vyjádřily pouze čtyři respondentky.

Každá z dotázaných uvedla, že jí v návratu na trh práce brání „*postižení dětí*“ či „*práce s dětmi*“, což lze považovat v podstatě za totéž.

Z odpovědí v části B a C týkajících se zaměstnání a návratu na trh práce vyplývá, že respondentky se do zaměstnání nemohou vrátit především kvůli dětem a jejich postižení. Jestliže by se ale taková možnost naskytla, byly by v převážné většině ochotny projít rekvalifikací nebo vykonávat podřadnější práci, jenom aby mohly být alespoň do jisté míry výdělečně činné, což jim pravděpodobně dává do jisté míry určitou svobodu a nezávislost. Tím, že by pravidelně chodily do zaměstnání by se také zmenšila společenská izolace, ke které často, jestliže je žena dlouhou dobu doma

s dítětem, dochází.

Mezi dalšími odpověďmi se pak dále objevila „*potřeba si odpočinout*“, „*vlastní nemoc*“ či „*narození malého dítěte*“.

5.1.3. SEIQoL – dotazník kvality života

Čtvrtou částí dotazníkového šetření byl **standardizovaný dotazník kvality života SEIQoL** týkající se životních cílů a jejich naplňování. Dotazník vyplnilo osm respondentek z devíti, jedna žena jej odmítla vyplnit se slovy, že nad tím raději nechce přemýšlet.

Matky uváděly do dotazníků životní cíle a oblasti zájmů v rozvinutější a podrobnější podobě. Pro přehlednost jsme jim přiřadili tzv. nálepky (labels), aby byla zřetelnější podobnost či rozdílnost jednotlivých „zaměření“. Krivohlavý (2001, s. 246) uvádí: „*Dané osobě jde např. o zaměření (cue) na téma rodiny. V záznamu se objeví heslo „rodina“. V rozvinutější formě se dále uvede „dožít se toho, až děti dorostou a budou stát na vlastních nohou“...“*“ Zde tedy uvádíme jednotlivá hesla spolu s příklady rozvinutějších životních cílů:

- duševní pohoda – vyváženost života, aby děti neměly psychický handicap ze svého postižení, zachovat si hrdost
- peníze – finanční zajištění, dostatek financí
- partnerský život – vydržet s partnerem, abychom vychovali děti; spokojenost v partnerství
- realizace cílů – budoucnost podle mých představ
- rodina – zachování harmonické rodiny, pohoda a klid v rodině, spokojenost v rodině
- sebevzdělávání – studium na univerzitě třetího věku
- štěstí
- uplatnění v životě – aby se děti v životě uplatnily
- výchova dětí – postavit děti do života, dobře vychovat všechny děti, vychovat

děti tak, aby byly šťastné a poctivé

- vzdělání – aby se synovi dařilo ve škole
- vztahy mezi lidmi – přátelé, vstřícnost lidí vůči rodinám s dětmi s postižením, přátelé, abych se dokázala začlenit do běžného života
- zaměstnání – úspěch a uspokojení v práci, mít práci
- zdraví – aby se stav dítěte nezhoršoval, abych mi zdravotní stav dovoľoval dále pečovat o dítě, abych já s dětma byla zdravá
- životní podmínky – zachování životního standardu

Mezi nejčastěji udávané životní cíle patřilo *zdraví* (uvedeno 7x), ať už tím bylo myšleno zdraví dětí, které se v mnoha případech právě u dětské mozkové obrny zhoršuje, nebo zdraví matek, které potřebují dostatek sil, aby mohly o své děti pečovat.

Dále respondentky několikrát zmínily cíle týkající se *výchovy dětí* (uvedeno 5x). Mnoho matek má starost, co se stane s jejich dětmi s postižením, jestliže už nebudou schopné o ně pečovat. Mají pocit, že se dětem nebude nikdo věnovat tak, jako ony, nikdo se o ně nebude zajímat a děti budou muset jít do ústavu. Proto je jejich cílem vychovat dítě s postižením co nejvíce, aby se o sebe dokázalo postarat v rámci možností samo. Chtějí ale také vychovat dobře dítě, které je zdravé nebo jehož handicap není tak velký, aby bylo schopné a především ochotné se o svého sourozence s postižením postarat a nahradit tak částečně matku.

Velmi častý byl pak také cíl týkající se *rodiny* (3x) nebo *partnerských vztahů* (4x), žádná z respondentek jej však neuvedla jako nejdůležitější.

Mezi další, spíše ojedinělé cíle pak patřilo *vzdělání*, *realizace vlastních cílů* nebo *životní podmínky* (*zachování životního standardu*).

Pro přehlednost uvádíme hodnoty zjištěné v dotazníku SEIQoL ve dvou tabulkách.

respondent	paní H.	paní J.	paní F.	paní Š.
1. životní cíl	Zdraví	Duševní pohoda (děti)	Zdraví (děti)	Zdraví
Důležitost	60%	35%	80%	35%
Spokojenost	50%	30%	20%	100%
2. životní cíl	Peníze	Výchova dětí	Zdraví (vlastní)	Výchova dětí
Důležitost	20%	25%	10%	25%
Spokojenost	50%	20%	20%	100%
3. životní cíl	Rodina	Vztahy mezi lidmi	Vztahy mezi lidmi	Partnerský život
Důležitost	10%	20%	4%	20%
Spokojenost	50%	10%	5%	100%
4. životní cíl	Zaměstnání	Umět se pohybovat v normálním (nehandicapovaném) prostředí	Partnerský život	Uplatnění se v životě (syn)
Důležitost	5%	10%	3%	10%
Spokojenost	20%	50%	50%	70%
5. životní cíl	Štěstí	Duševní pohoda	Vzdělání (děti)	Uplatnění se v životě (děti)
Důležitost	5%	10%	3%	10%
Spokojenost	50%	70%	15%	100%
QL	48,5	29,5	24,5	97

Tabulka 9a: Výsledky dotazníku SEIQoL

druh postižení	paní P.	paní D.	paní K.	paní S.
1. životní cíl	Výchova dětí	Výchova dětí	Výchova dětí	Zdraví
Důležitost	96%	25%	50%	80%
Spokojenost	90%	50%	40%	50%
2. životní cíl	Zaměstnání	Zdraví	Rodina	Peníze
Důležitost	1%	30%	30%	10%
Spokojenost	80%	50%	80%	50%
3. životní cíl	Zdraví	Rodina	Sebevzdělávání	Vztahy mezi lidmi
Důležitost	1%	15%	10%	4%
Spokojenost	100%	50%	30%	30%
4. životní cíl	Vztahy mezi lidmi	Zaměstnání	Dožít se vnoučat a důchodu	Realizace cílů
Důležitost	1%	15%	5%	3%
Spokojenost	90%	100%	30%	40%
5. životní cíl	Duševní pohoda	Duševní pohoda	Životní podmínky	Duševní pohoda
Důležitost	1%	15%	5%	3%
Spokojenost	50%	50%	30%	40%
QL	89,6	57,5	50	48,6

Tabulka 9b: Výsledky dotazníku SEIQoL

Rozmezí bodů, které vyšly respondentkám v dotazníku SEIQoL bylo 24,5 – 97 bodů, přičemž průměr byl 55,6 bodů. Výsledky dotazníku ukazují, že nejnižší hodnotí kvalitu svého života (24,5 a 29,5 b.) respondentky, jejichž děti mají kvadruparetickou formu DMO. Jedno dítě je navíc postiženo hlubokou mentální retardací. Nejspokojenější naopak byla podle dotazníku žena, která má dvojčata s lehkou mentální retardací a žena, která má jedno dítě zdravé a druhé s lehčí kvadruparetickou formou DMO. Zdá se tedy, že forma postižení dítěte či dětí do jisté míry ovlivňuje kvalitu života jejich

matek. Velkou roli ale také hraje psychické rozpoložení respondentů, při vyplňování dotazníku. Záleží rovněž na míře frustrační tolerance toho kterého jedince a schopnosti vyrovnat se s krizovými situacemi.

5.2. Vyhodnocení výzkumu – rozhovory

Jak bylo již uvedeno, další metodou, jež byla ve výzkumu použita, je polostandardizovaný rozhovor. Jako ukázka, je přepis jednoho rozhovoru uveden jako příloha č. 6, přepisy všech rozhovorů jsou pak pro jejich rozsah vloženy v přílohovém CD. U přepisu každého rozhovoru je uvedeno, kdy a kdo jej poskytoval, kde se rozhovor uskutečnil, kdo dále byl u rozhovoru přítomen, jaký je celkový počet dětí v rodině a dále křestní jména, věk a druh postižení dvojčat. Na závěr je uvedeno, zda jsou dvojčata jednovaječná či dvojevaječná.

Rozhovory proběhly s matkami dětí, pouze v jednom případě, u rozhovoru s paní S., byl přítomen i otec. Pro přehlednost je výpověď každého z rodičů na novém řádku a je označena „paní S.“, „pan S.“.

Celý rozhovor je vždy přepsán kurzívou, otázka je označena tučným písmem.

Jestliže budeme v průběhu analýzy rozhovorů mluvit o rodinách s dvojčaty s postižením, máme na mysli ty rodiny, které se zúčastnily našeho výzkumu, bez nároku na zobecnění na všechny rodiny s dvojčaty s postižením.

Ke všem postižením dětí došlo v průběhu porodu nebo po porodu, žádná z rodin tedy nevěděla, že jejich dvojčata budou postižená. V několika případech je postižení způsobeno předčasným narozením dětí, které se, jako většina dvojčat narodila o 4 - 8 týdnů dříve, dále nedostatečným okysličením dítěte, krvácením do mozku a pravděpodobně zánětem střední ucha. Několik rodin příčinu postižení svých dětí nezná.

5.2.1. Sdělení diagnózy

Zkušenosti rodičů se **sdělením diagnózy** se liší. Téměř ve všech případech byly matky z nemocnice propuštěny s informací, že mají zdravé děti. Pouze paní J. se podezření, že něco není v pořádku, dozvěděla už v porodnici. *„Nám to řekli hnedka po narození. Jakmile se narodily dřív, tak nám řekli, že pravděpodobně prodělaly dětskou mozkovou obrnu a že do roka se ukáže, jaký to bude mít následky, což se taky stalo.“* Především v případech dětské mozkové obrny byla diagnóza rodičům sdělena až po 1. roce věku dítěte.

Většina rodičů uvedla, že lékaři jim diagnózu nesdělili nijak šetrně či opatrně, někteří z nich jim tuto skutečnost pouze stroze oznámili. Paní B. na dotaz, jakým způsobem jí diagnóza dětí byla sdělena, odpovídá: *„Úplně ... úplně na rovinu, tak jak to bylo.“* Podobnou zkušenost má i paní F.: *„Úplně natvrdo mně to řekla. Ona prostě ta rehabilitační pracovnice byla velice... byla to mladá kočena, ale byla taková velice upřímná, což jsem si na ní teda potom dost cenila, protože mně řekla, že se spolu budeme bavit na rovinu a vlastně řekla mně to tady tou formou, jako: „Maminko, podívejte se, Lukášek nebude chodit, nebude mluvit, bude mentálně postižený.“* Paní Š. na to, že něco s dětmi není v pořádku, dokonce upozornily až ostatní matky na rehabilitacích, kam pravidelně s dětmi dojížděla. I v případě adopce u paní D. si brala z kojeneckého ústavu podle lékařů zcela zdravé děti, pouze s informací, že jedno z dětí by mohlo být lehce opožděné a byla u něj diagnostikována srdeční vada. *„Bylo to takové zvláštní, že by nevěděli o tom, že nějaký problém měl. Přitom vyšetření tam dělali haldy – testy na AIDS, rentgeny mozku a kdoví čeho. Nicméně na to, že má nějaký neurologický problém, tak o tom nevěděli. Takže nám dávali Péťu jako nemocný dítě a k němu Honzu na vyrovnání jako zdravý dítě a nakonec efekt je opačný.“* (paní D.) Pouze u dvou rodin z devíti byli lékaři ochotní a diagnózu dvojčat sdělili matkám opatrně. *„Doktoři mi to řekli jemně, protože mně ještě předtím zemřel chlapeček na mozkovou obrnu, takže upozornili mě, že to není žádný handicap, dá se s tím žít, jenom prostě nebudou slyšet.“* (paní H.)

„Řekla nám to paní doktorka na JIP (pozn. aut. jednotka intenzivní péče) hnedka potom, co se narodily. A byla šetrná, jak mohla. My už máme jednoho... já jsem měla bratra, který měl dětskou mozkovou obrnu, takže jsem velice dobře věděla, o co jde,

když mi to řekla. Takže já jsem nezareagovala úplně v pohodě, ale paní doktorka tam byla fajn.“ (paní J.)

Většina rodičů tedy poukázala na ne zcela citlivé sdělení diagnózy odborníky a na jejich neochotu podat jakékoliv informace, týkající se postižení jejich dětí. Kromě paní H. nebyla nikomu z rodičů nastíněna ani prognóza do budoucna.

Informaci o tom, že děti jsou postižené, museli rodiče dále sdělit i širší rodině, přátelům a blízkému okolí. V důsledku toho se v některých případech začali ostatní příbuzní od rodiny izolovat. Někteří členové rodiny se nastávající situací časem vyrovnali, někteří se s rodinou nestýkají dodnes. Paní J. na otázku, jak reagovalo okolí na informaci, že holky jsou postižené uvedla: *„Jako někteří naši příbuzní to nesli těžko, tak s nima se nestýkáme. A hotovo. Neřeším to. Tak oni se za to někteří lidi styděl, že jo. Jim je strašně líto těch dětí, ale oni se na to nemůžou koukat. Oni neví, co mají dělat, jsou v úzkých. Tak je toho ušetřím a nejezdím tam prostě. Protože to já nepotřebuju, že jo. Já potřebuju lidi, kteří děti berou takové, jaké jsou, rozvíjejí je a ne prostě aby nás někdo litoval. Nepotřebuju je prostě. Nechyběj mi.“* S odmítavou reakcí okolí přišla i reakce, že by bylo pro všechny nejlepší, **umístit děti do domova pro osoby se zdravotním postižením**. S touto reakcí se nesetkala pouze paní K. Situaci u většiny rodin vystihuje poměrně přesně paní B. v odpovědi na otázku, jak reagovali na postižení dětí přátelé a širší rodina: *„No ... spíš se od nás odvrátili ... jo ..., že ten kontakt je teď velice špatný. ... Moje maminka sem jezdí, ale ona nikdy nebyla taková nějaká babička babičkovská a přátelé ... přátelé úplně přestali komunikovat. Spíš teď mám přátele mezi těmi, co mají taky takovéto problémy, tak jsme založili takový spolek, ale jako ti naši – strašně málo jich zůstalo. Oni spíš měli tu reakci ... a i rodina se tak vyjádřila, že bychom je měli dát do ústavu.“* Žádná z matek se o přání „umístit dítě do ústavu“ nedozvěděla z úst partnera, ale především od prarodičů a ve dvou případech i z úst lékařů. *„... a chtěli je vlastně dát do ústavu do Olomouce, když byli malí, protože říkali, že já to doma nezvládnu tohle to, že to není možné, abych je naučila mluvit, protože..., neřekli žádné slůvko. Vůbec. Ani „mama“ ani „tata“ v šesti letech. To byla mezi nima nějaká domluva, nějaká, kterou jsme zas nevěděli. Tak že je mám dát do ústavu do Olomouce celý týden, no a že mám si pro ně občas jezdit domů.“* (paní S.)

V některých případech myšlenka o „umístění dětí“ do domova pro zdravotně postižené vyplývala především z nevědomosti a neznalosti postižení dětí. Většina dětí má v současnosti 13-15 let. V době jejich narození ještě přetrvával z dřívějších let zejména u starších osob názor, že lidé s postižením by měli být „schováni“ v ústavech.

Pro všechny rodiče, zejména matky, byla tato myšlenka nepřijatelná. *„To... to je pro mě šílené... to vůbec. To je pro mě i pro manžela nepředstavitelné, že bysme toto udělali. Pro nás by to bylo šílené, že my jsme zklamali, že my jsme selhali, kdybysme tady toto udělali. My to prostě bereme takto. Rodina to vidí jinak, ale my prostě to máme takhle.“* (paní B.) Poté, co se znovu provdala, se s názorem, že má dát syna do ústavu setkala paní Š. u manželových rodičů. Báli se, že by syn s dětskou mozkovou obrnou mohl nějak ublížit jejich vnoučatům, což opět pramenilo z neznalosti postižení. Paní Š. k tomu řekla: *„To si nemůže dovolit vůbec nikdo, jsem zjistila. Nabídnout matce, aby dala svoje dítě do ústavu, to může leda tak otec toho dítěte ještě, a taky by jako si to měl rozmyslet, jestli to tý mámě řekne. To by se ta máma musela rozhodnout sama. A otec dětí mi to naštěstí neřek. Oni mi to řekli rodiče současného partnera a ti nepřijali ani mě. Ale teď už dobrý. Snažíme se všichni. Ale já jsem řekla, že žádnéj ústav, v životě a už dobrý. Měli strach zase o svoje dvojčata. Oni si o něm mysleli, že bude úchyl. Že by mohl Lucinku jako to...“*

S oznámením diagnózy postižení dvojčat je také velmi úzce spojena problematika prvních několika měsíců, kdy se rodiče, v našem případě spíše matky, musí z prvotního šoku vzpamatovat a se situací se vyrovnat. Respondentům byly tedy položeny otázky, **zda se museli se situací nějak vyrovnávat, jak dlouho to trvalo, případně jakým způsobem ono „vyrovnání se“ probíhalo.**

Všechny dotázané (bez rozdílu míry a druhu postižení dvojčat) uvedly, že pro ně bylo smíření se se situací, že nemají zdravé děti, velmi obtížné a probíhalo v délce jednoho roku až tří let. Dvě matky uvedly, že se se situací vyrovnávají dodnes. Tři respondentky, které mají ještě starší, zdravé dítě odpověděly, že to pro ně byl šok, protože dvojčata neustále se starším dítětem srovnávaly a viděly ten obrovský rozdíl mezi nimi. *„Kdybych je měla jako první, tak by na tom člověk makal, ale já jsem měla to srovnání. Asi je lepší mít takový děti prvně a pak přijde jako bonus bezproblémový dítě. Ale pokud*

máte bezproblémový dítě a pak přijde jako bonus tohle to nadělení, tak opravdu se s tím člověk smiřuje těžce. No ale jsou tady, nedá se s tím nic dělat a musí se prostě na tom makat, aby z nich něco bylo.“ (paní K.) Paní P., která, jak už bylo výše uvedeno, má dvě dívky v pěstounské péči, reagovala takto: *„No tam byl problém... no vůbec jsem se musela smiřovat s tou situací. To bylo strašně náročný. Máte svoje dítě, který je naprosto zdravý a v pořádku a chápající a teďka vlastně si berete děti do pěstounský péče a myslíte si, že jsou v pořádku a pak zjistíte, že si neuměj vyčistit zuby v 9-ti letech a neuměj si uklidit po sobě a neuměj spláchnout záchod a když se jim chce čůrat, tak jdou pod schody se vyčůrat, jo?“*

Pro jednu z respondentek je nejtěžší situace, kdy si představuje, jaké by to bylo, kdyby byly její děti zdravé. *Třeba paradoxně teďka, když vidím, že holky jsou chytrý a ty handicapy omezený maj, tak já si vždycky řeknu: „Ty jo, jaký by byly, kdyby byly zdravý a to omezení neměly?“ Protože Alžběta je dost chytrá, Eliška je chytrá, Eliška je inteligentní ještě ke všemu. ... Takže občas si říkám, jaké by to bylo, kdyby byly zdravý, že by neměly žádný tyhle problémy, měly by jednoznačně tah na bránu: střední, vysokou.*“ Dvě matky uvedly, že se v období depresí snažily od rodiny utíkat – jedna často navštěvovala své kamarádky, druhá byla do večera a přes víkendy neustále v práci. Převážná většina žen, které mají dvojčata s dětskou mozkovou obrnou uvedlo, že i v současnosti, když vidí cizí zdravé dítě, mají stavy deprese.

Paní Š. to vyjádřila slovy: *„Takže té životní energie ubývá a když spadneme na dno, tak jdeme zase nahoru. Vždycky když mám to období depresí, tak přemejšlím o tom, že navštívím toho psychologa, ale nakonec si řeknu, že to zvládnou. To trvá někdy jenom chvíličku. Jeden večer třeba. A hlavně nevíte, kdy vás to popadne. Mně stačí jeden film v televizi a je to všechno v čudu najedou. Jo? Že vám něco dojde, že je tam tak strašně velkej problém a vy si to znovu uvědomíte. Že jo. Vy si to nechcete připustit. Že jako co bude dělat to dítě, až bude dospělý.“*

5.2.2. Překážky a jejich překonání

V souvislosti s otázkou „vyrovnání se“ s postižením dětí, jsme se respondentů také zeptali, co bylo pro ně v začátku tím **největším problémem, který museli překonávat?** Po prvotní fázi šoku přichází fáze, kdy se danou situací snaží jedinec popřít, mobilizuje své síly a snaží se se vším vyrovnat. Vždy ale vyvstane problém, může jich být i několik, který je ze všech starostí největší a který musí daná osoba složitě překonat. Pro každou z žen bylo tím „problémem“ něco jiného, což záviselo z velké části na míře a druhu postižení dvojčat a na osobnosti samotné matky.

Tři respondentky, z nichž dvě mají dvojčata s dětskou mozkovou obrnou uvedly, že to nejtěžší v samotném začátku bylo smířit se vůbec s tím, že jejich děti jsou postižené. *„Já jsem hrozně optimistický člověk, takže... tak určit co bylo nejtěžší... Nejtěžší bylo se s tím vyrovnat, jo...? Vůbec to vzít, že to tak je. Člověk se furt ptá, proč zrovna já? Proč zrovna mým dětem se tady toto stalo – toto bylo nejtěžší. Jako ta péče... hmmm... vůbec. Protože vlastně od miminka se staráte, přebalujete, všechno ...takže to vlastně pořád jde dál, jo. Z toho děti vyrostou, ale třeba něco podat, napít..., protože oni neudrží pohárek, takže všechno se jim musí pomoci, neoblečou se, nic... jo... nemají žádná šanci. Nepřesednou z vozičku, nic.“* (paní B.) Jedna z nich pak dále uvedla, že velkým problémem bylo i „smíření“ se s lidmi, kteří ji odsuzovali.

Pro paní H. byla největším problémem komunikace s dvojčaty, protože obě její děti jsou neslyšící. Pro další dotázanou, jejíž děti mají dětskou mozkovou obrnu bylo nejtěžší dojíždění na rehabilitaci, protože z počátku bydleli na vesnici. Paní D. uvedla, že pro ni byla největším problémem pravidelnost, se kterou musela s dětmi cvičit Vojtovu metodu, a důslednost. Nepravidelnost a nedůslednost jsou také jedny z věcí, které si vyčítá vzhledem oběma dětem. Je přesvědčená, že kdyby na vše více dbala, zdravotní stav jejích dětí mohl být lepší.

Paní F. na otázku, co musela zpočátku nejvíce překonávat a co pro ni byl největší problém, odpověděla: *„To, že nespala. To byly muka. To jsme se střídaly s mamkou, protože ona chodila ještě do práce a já jsem byla teda vyčerpaná hrozně, protože na mě bylo všechno, že. Prát na dvě děti, plínky – to jsme ještě měli ty normální plínky – uvařit, uklidit, prostě postarat se o domácnost a ještě v noci být vzhůru. To bylo pro mě*

jako muka. “ Jak už bylo výše uvedeno největší problém a starosti každé rodiny jsou vysoce individuální, přesto je vidět, že nejtěžší je asi vyrovnání se s samotným postižením dětí.

Při překonávání nové situace v životě, která je nesmírně obtížná a složitá, se téměř každý určitě alespoň na chvíli obrátí k víře. Ať už je to víra v sebe sama, víra v lepší budoucnost nebo víra v Boha. Proto i respondentům jsme položili otázku, zda jim **pomohla v překonání všech problémů víra, ať už jakákoliv**. Pouze jedna dotázaná z devíti uvedla, že jejich rodina je věřící a víra jí v překonání problémů rozhodně pomohla. Upozornila ale, že postižení dětí nepovažuje za dar od Boha, jak jí někteří lidé tvrdí. *„Já nemůžu říct, že by to byl dar. Prostě to tak je.“* (paní J.) Dvě matky pak uvedly, že věřící nejsou, přesto se ale k Bohu v těžkých chvílích, kdy dochází ke zhoršení stavu dětí nebo v době jejich nemoci, k Bohu s prosbami obracejí. Zbylé respondentky věří především v sebe sama, jedna odpověděla, že jí pomohl optimismus. *„Já nedám na takové věci. Já ne. Já jsem nikdy nikoho neprosila, já jsem sobě pořád věřila, že..., musím to prostě s nima dělat a musím se k tomu donutit, aby člověk s nima denně dělal a myslím, že v tomhle by mě asi nikdo nepomoh s tím jiný.“* (paní S.) *„Pomohla vám v době, kdy jste se s tím vším musela nějak smířovat, víra? Ať už jakákoliv? Já... nevím. Spíš nějak ten optimismus a opravdu jsem se upnula k tomu, že psycholog řek, že v těch 15-ti letech se to může srovnat. Víra v to, že v těch 15-ti letech dostane rozum a bude to jednodušší.“* (paní K.)

5.2.3. Partnerské vztahy a sociální kontakty

Narození dvojčat s postižením, se také projevilo v **partnerských vztazích** obou manželů. Muži v této chvíli mohou selhat, protože se nedokáží vyrovnat s tím, že jejich dítě či děti nebudou nikdy zdravé. Je to samozřejmě individuální, avšak alespoň polovina matek, které rozhovor poskytovaly, mají s danou situací špatné zkušenosti. V jednom případě došlo v rodině k nevěře, kterou ale partneři překonali, v dalších dvou případech se manželé rozvedli či rozvádí. Rozvod byl také důvodem toho, jak bylo již

výše uvedeno, že se dvě rodiny výzkumného šetření nezúčastnily. Paní P., která má dívky s lehkou mentální retardací v pěstounské péči na dotaz, jak se se situací vyrovnával manžel, uvedla: „*My jsme se o tom nebavili, protože já si myslím, že i to mělo nakonec vliv na stavu té krize, jako naši manželský, takže... U nás to bylo jako hodně... já třeba vím, že i toto mělo vliv na třeba... dcera vlastní, které bude sedmnáct teď, tak tvrdí, že za to můžou, je to hnusný, když to tak řeknu, ty holky. Že vlastně jsme šli od sebe. Jako já tvrdím, že tolik ne, to ne, ale určitě to má taky svůj vliv, když se nad tím zamyslím.*“

„**Ten předchozí manžel se smířil s postižením Ferdy?** No ten se s tím špatně vyrovnal. A nevyrovnal se s tím do teďka. **To byla příčina rozvodu?** Příčina rozvodu? Příčina rozvodu byla ta, že mně v tom nepomohl, takže já jsem byla samostatnější a samostatnější a tvrdší a tvrdší, že jsem si to prošla a pak jsem se na něj vyprdla, že jo. Že už jsem ho nepotřebovala. Když mi nemůže pomoci. Ale do teďka se s tím nevyrovnal.“ (paní Š.) Naopak paní J. podotýká, že v důsledku narození dvojčat se manželův psychický stav zlepšil a pocity méněcennosti, kterými trpěl před jejich narozením, téměř vymizely. Péči o děti se cítí potřebný a doceněný.

Paní H., která je jediná z respondentů svobodnou matkou uvedla, že její děti svého otce neznají a on sám se o ně také nezajímá. „*Já jsem je měla za svobodna, on ví o tom, že má dvojčata, ale..., nevím. To bylo takový... on byl ženatej, má svoji rodinu, to bylo takový chvilkový. Nevím, ale nehlásí se. Potkáváme se, i když jdu s nima, tak jim neříkám, že to je jejich táta. Já taky o svém tátovi nic nevím.*“

Respondentky také v několika případech uvedly, že vlastně neví, jak se muži při zjištění, že jsou jejich děti postižené, cítili. Nikdy o tom společně doma nehovořili, muži situaci nechtěli příliš rozebírat a rozhovorům na téma dětí se vyhýbali. Přesto se se situací vyrovnali a ve vztahu zůstali.

O situaci mezi partnery do jisté míry i vypovídají odpovědi na otázku, **kdo byl respondentkám v prvních měsících a letech po zjištění diagnózy největší oporou.** Ačkoliv by se dalo předpokládat, že ten nejbližší, na koho se ženy mohou obrátit, je manžel, situace byla často jiná. Manžel byl matkám dvojčat s postižením oporou pouze ve dvou případech z devíti – u paní B. a paní K. „**Kdo vám byl největší oporou v tom**

počátku? Manžel. Rozhodně manžel. Ten mě z toho dostal úplně. Jsem furt brečela, půl roku, rok ... po nocích. A on řekl: „No tak prostě nebudou chodit, no.“ Takže ... ten mě z toho dostal.“ (paní B.)

V dalších třech případech se respondentky mohly spolehnout na svou rodinu. Překvapivé může být, že ani v jedné nevedly matky stejného člena rodiny. Oporou v jedné rodině byl strejda, v jiné babička a u paní J. matka se sestrou. Všichni podpořili respondentku právě tím, že jí pomáhali o děti s postižením pečovat.

Čtyři respondentky se pak musely spolehnout samy na sebe a nikdo jim v prvních měsících po zjištění diagnózy oporou nebyl. *„Tatínek dětí to nějak jako... on teda zůstal s dětma, je s dětma, ale prostě neměla jsem tam takový to..., že bych se mu mohla vyplakat na rameni, když jsem měla to největší trápení..., no sama jsem se z toho dostala. Sama.“ (paní F.)* Že našly oporu samy v sobě odpověděly i ženy, z nichž jedna je už několik let rozvedená a druhá se v současnosti rozvádí. *„Nikdo. Proto jsem rozvedená, že jo. Jeho slova: „Nejseš jediná, kdo má postižený dítě,“ mluví za všechno.“ (paní Š.)*

Jak už vyplynulo i dotazníkového šetření, o děti v rodinách pečují ve všech případech matky. Jedné respondentce pomáhá s péčí strýc (bratr matky), v jehož domě žijí, a jedné matce v době, kdy byla čtyři roky zaměstnaná, pomáhal dědeček dětí, který je vozil ráno do školy a odpoledne je vyzvedával. Dvě respondentky, shodou okolností obě s dvojčaty s dětskou mozkovou obrnou, uvedly, že pečují o děti samy a otec dětí se na výchově příliš nepodílí, protože je neustále, i o víkendech, v práci. Jedna matka odpověděla, že kromě manžela se zapojuje do péče o děti i mladší dcera.

Čtyřem ženám se v důsledku péče o dítě zhoršil **zdravotní stav**. Třem z nich, které mají dvojčata s dětskou mozkovou obrnou, se vyskytly problémy se zády vlivem neustálého přenášení dětí na toaletu, do schodů či do auta. Jedna z respondentek uvedla, že zdravotní stav se jí zhoršil v důsledku psychických problémů.

Dále byly respondentům položeny otázky týkající se **sociálních kontaktů**. Cílem bylo zjistit, zda se rodiče setkávají s jinými rodiči s podobnými problémy v rámci nejrůznějších sdružení nebo klubů. Čtyři respondentky z devíti odpověděly, že se

s ostatními rodiči setkávají – dvě navštěvovaly Klub dvojčat a víceročtat v Praze a jedna chodí se svými dětmi do Centra pro zdravotně postižené. „*Ano, ano. Chodíme sem do klubu (pozn. aut. - Centrum pro zdravotně postižené Pardubického kraje detašované pracoviště Chrudim) a tady se stýkáme s rodičema i s dětma. A stýkáme se hodně, i v soukromí. My se pobytujeme u sebe navzájem. Fakt výborný. Tenhle klub je skvělejší a za druhý, ty rodiny jsou... ti mají Kačenku, máme tady spoustu známejších. Našla jsem tu dost nových přátel, to určitě.*“ (paní J.)

Jedna z respondentek dokonce uvedla, že si s maminkami s podobnými problémy svůj klub nově před třemi lety založily. Samy si našly prostory, kde by se mohly scházet a fungují v rámci Domu dětí a mládeže. „*My jsme tady založily klub, protože děti vozíme..všechny maminy, takže se vidíme denně a každý pátek se scházíme, založily jsme klub Stůňata (pozn. aut. internetové stránky klubu: <http://stu-nata.blogspot.com>), jezdíme spolu na nákupy, na výlety, všechno ... takže teď je to úplně super pro nás pro všechny, že ... víme o co jde. Lidé často neví, jak mají reagovat – ježíš chudáci, a podobně. Takže my známe ty problémy, máme je všechny stejné, ty starosti a útrapy, takže spíš si navzájem ještě pomáháme, ... to máme teď strašnou výhodu tady v tomto.*“ (paní B.)

Další tři respondentky se setkávají s ostatními rodiči v rámci akcí, které pořádá škola. Takové setkávání považují za velmi důležité a jsou rády, že si mohou popovídat s ostatními rodiči, se kterými by se třeba z důvodu velké vzdálenosti nemohly setkat.

Dvě z matek, jejichž dvojčata mají lehkou mentální retardaci a lehčí formu dětské mozkové obrny, se s ostatními rodiči neseťkávají a ani to nepovažují za nutné. Mají své kamarádky, které znají ještě z doby před narozením dětí.

Z odpovědí na otázky týkající se sociálních kontaktů vyplývá, že setkávání se s ostatními rodinami, které mají dítě s postižením je především pro matky přínosné a užitečné. Mohou si o svých starostech promluvit s někým, kdo má velmi podobné problémy, získat nové zkušenosti a především načerpat novou energii do práce s dětmi. Dvě matky také uvedly, že díky setkávání se s ostatními matkami dětí, ať už ve škole či v klubech, zjistily, že někteří lidé jsou v mnohem horší a složitější situaci než ony a uvědomily si, že postižení jejich dvojčat není z nejtěžších. „*No v té době my jsme se setkávali v tom Klubu dvojčat a víceročtat a tam byly i jiné problémy. Tam byly děti, co*

si vytvořily tu svoji řeč, s tím my jsme problémy teda neměli. Ale tam člověk viděl těch problémů spoustu. Takže já jsem věděla, že ty problémy mohou být mnohem větší.“ (paní K.)

Se **širším sociálním okolím**, za které můžeme považovat obyvatele z místa bydliště, apod., všechny rodiny se setkaly s pozitivními i negativními reakcemi. Negativní reakce pak pramenily především se závisti v souvislosti s množstvím příspěvků, které rodiny získaly ať už od sponzorů na pomůcky nebo které dostávají pravidelně od úřadu sociálního zabezpečení. Dále se negativní reakce týkaly péče matky o dítě a toho, že matka nepracuje. Jedna z matek diskuzi o závisti a pomlouvání lidí uzavřela slovy: *„Já si o těch lidech řeknu, že jsou svým způsobem asi hloupí, když tohle nechápou, jo, ale já jich nechávám přitom, protože tohle nemá cenu. To by člověk nic jiného nedělal než jenom furt opakoval, že já jsem si takovej život nevybrala.“ (paní F.)*

Mezi pozitivní ohlasy pak patřil především obdiv okolí, jak matky postižení svých dětí zvládají a ochota jim kdykoliv pomoci.

5.2.4. Zaměstnání

Další z otázek, kterými se zabývalo i dotazníkové šetření bylo **zaměstnání**. Zda matky dvojčat chodí do práce, jak dlouho a jestliže nechodí, pak z jakého důvodu? Z dotazníkového šetření vyplynulo, že matky jsou ochotny vrátit se do pracovního procesu, ale v převážné většině to není možné právě z důvodu míry postižení dětí.

Totéž se potvrdilo i v průběhu rozhovorů. Aktivně zaměstnány jsou tři respondentky z devíti, z nichž jedna pracuje doma v rodinné firmě. Postižení jejich dětí nejsou z nejtěžších. Jedna z matek byla po narození dětí devět let doma a následně pak čtyři roky pracovala. Na dotaz, co ji návratu na trh práce vedlo, odpověděla: *„Novej vztah. Zase psychologie. Není to můj manžel. My nejsme manželé. My totiž nemůžeme, protože máme vdovskej důchod a sirotčí důchod a my bysme ty děti jinak neživili. On by o to přišel. Takže my jsme neustále druh a družka. Takže tam bylo taky to, abych se nenechávala žít. To nebyly jeho děti, tak taky abych neměla výčitky svědomí, že jsem doma a on chodí do práce a živí moje děti. Takže to jsem začala chodit do práce. Jsme*

spolu sedm let, takže myslím, že si zasloužím být doma, když vychovávám naše děti společně.“ (paní Š.) Ostatní ženy jsou s dětmi doma a celodenně se jim věnují. Tři z nich mají dvojčata z kvadruparetickou formou DMO, potřebují tudíž neustálou péči ať už v zařízení, které každodenně navštěvují, nebo doma.

Jedna z respondentek, jejíž děti jsou přes týden v internátním zařízení, je v domácnosti na rodičovské dovolené.

5.2.5. Vzdělání dětí

Z odpovědí na téma **vzdělání dětí** jsme zjistili, že čtyři z osmnácti dětí jsou integrovány v běžné základní škole a je pro ně vypracován individuální vzdělávací plán, devět dětí navštěvuje základní školu speciální či praktickou, z čehož tři děti jsou umístěny v rehabilitačních třídách. Dvě děti navštěvují základní školu pro sluchově postižené a další dvě děti jsou vzdělávány v základní škole, z nichž jedna je zaměřena na žáky se specifickými poruchami učení a specifickými poruchami chování. Jeden chlapec pak studuje učební obor zakončený získáním výučního listu.

Děti, které navštěvují základní školu praktickou či speciální měly odklad školní docházky o jeden až dva roky. Všechny respondentky s výjimkou jedné, jsou se stávající školou svých dětí velmi spokojené a jsou přesvědčeny, že se tam dostává dětem té nejlepší péče a vzdělání. Jedna matka uvedla, že se školou, kterou navštěvuje její dcera spokojena není, škola ale dítě integrovala a vypracovala individuální vzdělávací plán. Rodina žije na okraji velkého města a matka je přesvědčená, že jinou školu, která by dceru rovněž integrovala, by hledala těžko.

V jednom případě rodiče museli změnit školu dětí, protože základní škola, kterou děti navštěvovaly, na ně kladla podle názoru rodičů příliš vysoké nároky. *„A do té doby byli tady ve škole v Bečvě? Paní S.: No ... jenže to byly samé pětky a pak jich chtěla nechat propadnout myslím, že? Pan S.: Tam akorát ty učitelky nechcou tolik po děckách.*

Paní S.: Mohly na ně ty učitelky brát nějaký ohled, že to prostě nezvládají, nemají na to myšlení a buňky, tak mohly brát nějaký ohled, že to prostě nezvládnou. Ale já myslím, že ten základ by... Pan S.: Oni tu mohli chodit. Jenomže ty učitelky na to nebraly ohledy.

Prostě... musí. Paní S.: No... aby prošel devítkou, musí to umět. “ (z rozhovoru s paní S.)

Na otázku, zda se někdy jejich dítě setkalo ve škole se **šikanou**, jsme se zeptali pěti respondentek. Tři z nich odpověděly, že se s problematikou šikany jejich dítě ve škole setkalo. Ve dvou případech to bylo dítě s dětskou mozkovou obrnou, v třetím případě pak šlo o chlapce s lehkou mentální retardací. Současně šlo ve dvou případech ze tří o dítě, které chodí do dané třídy samo, bez svého dvojčete. Jedna matka uvedla, že šikana ze strany dětí časem pozvolna vymizela, dvě matky šly do školy a problém řešily s učitelkou. *„On lezl po čtyřech, tak si na něj sedali jak na konička kluci. Tak jsem to hned řešila. Nebo mu podráželi nohy. Ale vyřešilo se to hned v základech. On mi to řekl, takže se to začalo řešit. Asi mám štěstí nebo co, že se to všechno nějak vyřeší. Hned jsem to řešila. Zjistila jsem si, co mám dělat, šla jsem za učitelkou, řekla jsem jí, jaký je problém, ona mi řekla, že se rodiče toho kluka rozvádí. Mě to nezajímalo, buď se to vyřešilo nebo jdu za ředitelkou nebo dám trestní oznámení. A ve třetí třídě jsem si promluvila s těma klukama a přestali. “ (paní Š.)*

S otázkou současného vzdělávání dětí také úzce souvisí otázka, kam budou dále pokračovat po **ukončení základní školy**? Dvě respondentky, jejichž obě děti mají dětskou mozkovou obrnu bez mentální retardace odpověděly, že neví. Děti na střední školu nejsou dostatečně chytré, na učňovský obor by zase měly být manuálně zdatné. *„Pak jsem přišla na to, že Eliška Jedličkův ústav nedá, protože ona s těma svýma postiženíma umí akorát výborně jazyky a češtinu, jo? Ale nic jinýho. Ona by to prostě nezvládla, nějaký to gymnázium. Rukama nic neudělá, jako učiliště, prostě ona je chytrá, ale na nic nemá jako. Takže jsme se dohodli, my jezdíme do speciálně-pedagogického centra do Brna, nám tam řekli, abychom se věnovali těm jazykům, ale to jenom jazykům, takže jsme našli v Chrudimi jazykovou školu, kde se dá studovat angličtina, což jí jde, tak půjde studovat angličtinu a pak bude studovat nějaký ty kurzy asi. “ (paní J.) Šest dětí pak pravděpodobně po základní škole bude pokračovat na učňovský obor s výučním listem a pět dětí půjde studovat střední školu, z toho jedna dívka na konzervatoř. Tři z osmnácti dětí zůstanou po absolvování rehabilitační třídy s matkou doma.*

5.2.6. Sociální zabezpečení

Jedním z dalších okruhů témat, o kterých jsme s rodiči hovořili, byla problematika **sociálního zabezpečení**, do které spadají zkušenosti rodičů s úředníky, příspěvky na pomůcky a výše příspěvků na péči. Tato problematika se týkala šesti rodin z devíti, zbylé tři rodiny mají dvojčata s lehčím postižením a zkušenosti s úředníky nemají.

Pouze jedna respondentka uvedla, že zkušenosti s lidmi na úřadech má výslovně negativní. *„No... pořád, pořád. Problémy jsou ještě spíš s pojišťovnama, schválení pomůcek a tady tohle to. I s úředníkama. Všecko to záleží na úřednicích a někdy se ptá: „Proč to chcete a co mě tady otravujete?“ Záleží jak se paní na sociálce vyspí. Asi takto, no.“* (paní B.) Ostatní ženy se s negativním přístupem na úřadech nesetkaly. Setkávají se spíše s ochotou, kdy jim úředníci vysvětlují, že postižení dítěte je jasně viditelné a příspěvky jim samozřejmě přiznají. Uvedly také, že se snaží úředníky příliš nezatěžovat, protože jsou si vědomy toho, že ne všechny pomůcky jsou nejlevnější a ne každou pomůcku jejich dítě nezbytně potřebuje. Paní F. a paní J. k tomu říkají: *„Když prostě něco potřebuju, tak si to nechám napsat, jo? Ale když prostě... musím uznat i já sama, že nemám já jediná postižený dítě a nemůžu zase zatěžovat ten stát tolik, abych prostě, já nevím, měla doma kdejakou pomůcku a třeba to i nevyužívala. To člověk si musí tak trošku promyslet...“* (paní F.)

„My když chodíme na ty všelijaké posudkové komise, tak člověk má pocit, že se furt musí obhajovat. A oni mi říkají: „Prosím vás, my vám to dáme, dyť my to vidíme.“ Já nevysvětluju.“ (paní J.)

Je vysoce pozitivní, že se matky ze strany osob na úřadech setkávají s ochotou. Většina matek se snaží dát svému dítěti to nejlepší co může a je schopná pro něj udělat cokoliv. Matky dětí s postižením mohou dát svému dítěti péči a poskytnout mu ty nejlepší prostředky k jeho dalšímu rozvoji. Bylo by jistě velmi skličující, kdyby při jednání s úředníky nemohly právě „to nejlepší“ získat. S neustálými problémy při uznávání příspěvků se setkává mnoho rodin s dětmi s postižením, a proto je dobré a povzbudivé vědět, že ne všichni lidé tyto starosti musí řešit.

Dvojčata v pěti případech ze šesti využívají **kompensační pomůcky**. Čtyři rodiny si vzhledem k míře postižení svých dětí, nedokáží představit život bez auta. Dvě respondentky uvedly, že o finanční podporu musely zažádat sponzory. Mezi sponzory patřilo Konto BARIÉRY, Výbor dobré vůle – Nadace Olgy Havlové a v jednom případě poskytla finanční dar firma, kde otec dětí pracuje.

Příspěvky na péči pobírají všechny respondentky kromě paní H., jejíž synové jsou neslyšící. *„Podle toho, jak mají průkazku, tak mají „trojku“. Když jsem si ale žádala o příspěvek, tak mi bylo řečeno, že to, že jsou hluchoněmý není žádné handicap, že se uměj najíst, že se umí vykoupat, chodit, pohybují rukama, přemýšlí jim to v hlavě.“* Několik matek uvedlo, že příspěvky rozhodně nejsou dostačující a nepokrývají náklady, které vynaloží při péči o dvojčata s postižením. Paní B. ale uznala, že po zvýšení příspěvků, ke kterému došlo v lednu 2007 se životní standard jejich rodiny o něco zvýšil. *„Děti dostávají aspoň příspěvky... no mohlo by být i víc, ale děkujeme za to, jak to zvedli, protože konečně si můžeme žít aspoň trochu jak normální lidi, že člověk nepočítá, jestli koupí pět rohlíků nebo čtyři... je to teďka lepší, ale někdy by se hodilo i víc. Záleží, co děti potřebují.“* (paní B.)

Jako velký problém všechny respondentky viděly poskytování příspěvků na určitou pomůcku pouze jednou za 5 let. Zejména děti s dětskou mozkovou obrnou využívají elektrický i mechanický vozík, nárok však mají pouze na jeden. *„Máte dva elektrické vozíky? Máme jeden, protože nám revizor řekl, že Alžběta má zdravé ruce, takže může točit. Tak to se právě manžel zlobil. Říkal: „Já bych toho revizáka postavil pod kopec, ať si to vyjede svojí vahou.“ Ale ono to kolo je taky dobré. Sice do kopce musíme tlačit, ale je dobré.“* (z rozhovoru s paní J.) Podobnou zkušenost má i paní H., jejíž chlapečci jsou neslyšící. V případě, že se každému z nich rozbije sluchadlo a nové stojí až 5 000 Kč, příspěvek na pomůcku, který jí bude přiznán, celkové náklady na sluchadla nepokryje.

Službu **osobní asistence** využívá pouze jedna rodina. Osobní asistenty mají děti paní J. děti už 8 let a ona sama je s nimi velmi spokojená. Bez nich by totiž její dcery nemohly být úspěšně integrovány do běžné základní školy. O využití této služby v budoucnu uvažují další dvě rodiny.

5.2.7. Budoucnost dětí

Otázka, která byla položena všem respondentům na závěr rozhovoru se vztahovala k představě o **budoucnosti dvojčat**. Zeptali jsme se, jaké mají přání a plány do budoucna, týkající se dětí.

Tři matky si přály, aby jim ještě dlouho jejich zdravotní stav umožňoval pečovat o děti. Všechny tři ženy mají alespoň jedno dítě postižené kvadruspastickou formou dětské mozkové obrny.

Všechny respondentky se shodly v názoru, že by si nejvíce přály, aby jejich děti byly v životě spokojené, dovedly se o sebe v životě samy postarat a našly pracovní uplatnění.

Protože převážná většina dvojčat je ve věkovém rozmezí 13-15 let, je v současnosti hlavním cílem jejich matek najít pro děti správnou školu a to, aby dosáhly alespoň učňovského vzdělání.

6 Diskuze

Praktická část diplomové práce byla provedena metodou dotazníkového výzkumu a polostandardizovaného rozhovoru. Vzhledem k tématu diplomové práce bylo výzkumné šetření zaměřeno na rodiny s dvojčaty s postižením. Výzkumu se zúčastnilo devět rodin. Ačkoliv se vzorek může zdát malý, je nutné si uvědomit, o jak specifickou skupinu rodin jde. Jak již bylo uvedeno v teoretické části, statistická měření týkající se dvojčat s postižením se v České republice neprovádí. Nelze tedy nijak zjistit počet rodin žijících na území našeho státu.

Cílem výzkumu bylo přiblížit situaci ve vybraných rodinách, ve kterých žijí dvojčata s postižením. Přes velkou různorodost postižení dětí, která se pohybovala od lehké mentální retardace až po kvadraparetickou formu dětské mozkové obrny, jsme přesvědčeni, že přiblížit či alespoň nastínit situaci této specifické skupiny se podařilo. Zmapování situace by pak mohlo být předmětem dalšího výzkumu, který by se ale pravděpodobně, vzhledem k malému vzorku i v několika krajích, musel odehrávat na území celé České republiky. Je ale nutné si uvědomit náročnost výzkumu především z hlediska časového a finančního.

Díličními cíli pak bylo zaměřit se na fungování rodiny po narození dětí, přístup odborníků k rodičům, postoje rodičů, především matek, k návratu do zaměstnání a sociální kontakty rodin po narození dětí. Dále se zaměřit na oblast vzdělávání dětí a na životní cíle rodičů.

Výsledky ukázaly rozdíly ve fungování rodiny zejména v oblasti rodinných vztahů. U některých rodin došlo k tomu, že v důsledku narození dvojčat s postižením, se přerušily kontakty s ostatními rodinnými příslušníky. Důvodem byla především neochota pomoci s péčí o dítě a odlišný přístup k výchově a budoucnosti dětí. Většina rodičů se totiž setkala s názorem, že by své děti měli svěřit do ústavní péče. Lze se domnívat, že v kruzích laické veřejnosti stále ještě přetrvávají zastaralé představy a názory o osobách se zdravotním či mentálním postižením. Tato problematika je totiž, zejména v souvislosti s těžšími handicapy, do jisté míry stále ještě tabuizována.

Převážná většina rodin poukázala na pozdní diagnostikování postižení dvojčat

a na nedostatek informací, kterých se jim ze strany lékařů a odborníků dostalo. Ve většině případů si totiž toho, že něco není v pořádku, všimli až po delší době rodiče či je na to upozornilo okolí. Pouze v jednom případě se matka informace o postižení dozvěděla už v porodnici. Důvodem může být nízké povědomí pediatrů, kteří pečují o dítě v raném věku, o důležitosti včasného diagnostikování postižení u dítěte. Část rodin také nebyla spokojená se způsobem, jakým jim informace o postižení dětí byla sdělena. Lze se domnívat, že jen málo lékařů je psychologicky vyškolených ve způsobu sdělování závažné diagnózy a i pro odborníka je velmi složité tak citlivou informaci matce nebo otci malého dítěte sdělit.

V oblasti sociálních kontaktů rodin s dvojčaty s postižením výsledky výzkumu poukázaly na důležitost pravidelných setkání s rodiči, kteří mají podobné problémy. Zejména rodiny, ve kterých žijí děti s těžkým postižením, ztratily kontakty s přáteli, které znaly před narozením dětí. Setkání s ostatními rodinami má do jisté míry psychoterapeutický vliv zejména na matky, které jsou se svými dětmi v neustálém kontaktu a které jsou tak nejvíce ohroženy tzv. syndromem vyhoření. Pozitivním zjištěním, které vplynulo z výsledků je, že setkání rodičů pořádají při nejrůznějších příležitostech i školy, které děti navštěvují. To umožňuje rodičům vidět své děti z jiného pohledu, v rámci např. divadelního představení.

Většina rodin, zejména s dětmi s dětskou mozkovou obrnou, poukázala na nedostatek možností dalšího vzdělávání po základní škole. V České republice postrádají zařízení, které by mohly jejich děti s tělesným, nikoliv však mentálním postižením, navštěvovat. Střední či vysokou školu studovat nemohou z důvodu průměrného intelektu, v případě odborného učiliště jsou pak omezeni svým postižením. V souvislosti s tím také rodiče poukázali na absenci chráněných dílen, kde by tyto děti mohly v budoucnu případně pracovat.

Zbývající rodiny s dvojčaty jsou s možností vzdělání pro své děti spokojeny, ať už jde o děti integrované do běžné základní školy či o děti navštěvující základní školu speciální a praktickou.

Problematickou oblastí, na kterou výsledky výzkumu poukázaly, je postoj rodin, zejména matek, k návratu do zaměstnání. Všechny ženy by se do pracovního procesu

rády opět začlenily, brání jim v tom ale soustavná péče o dvojčata. Služba osobní asistence tento problém neřeší, neboť její poskytování v délce pěti pracovních dnů, kdy by matky mohly chodit do zaměstnání, je pro rodiny s dvěma dětmi s postižením příliš nákladné. V případě využívání této služby by pak bylo nutné zajistit více osobních asistentů, protože průběh osobní asistence u dvojčat se značně liší od asistence u jednoho dítěte.

Výsledky výzkumu naznačují, že v České republice je nedostatek zařízení, které by se mohly dětem, zejména dvojčatům s těžším postižením, každodenně po skončení školy několik hodin věnovat. Bylo by jistě přínosné, kdyby se problematice matek postižených dětí či dvojčat a jejich možnostech zařazení do pracovního procesu věnoval rozsáhlejší výzkum.

Závěr

V průběhu zpracování diplomové práce jsem poznala devět rodin, které pečují o dvojčata s postižením. V převážné většině jsem je navštívila v rodinném prostředí, měla jsem tedy možnost hlouběji nahlédnout do jejich soukromí. Rodiče, zejména matky, byli ve známém prostředí mnohem otevřenější a spontánnější než v případě rozhovoru, který se odehrával např. v kavárně. Ukázalo se, že respondenti jsou přístupnější k vyplnění dotazníku, jestliže jim byl dán až po ukončení rozhovoru, jakoby pak měli vybudovaný k výzkumníkovi určitý vztah, či snad důvěru. Metody sběru dat, tedy dotazník a rozhovor, se při výzkumu života rodin dvojčat s postižením osvědčily a podle našeho názoru je lze použít i u dalších menších výzkumů podobného charakteru. Jak bylo ale již zmíněno v diskuzi, je nutné si uvědomit jejich časovou a finanční náročnost. Ta je způsobena především nízkým počtem rodin s dvojčaty s postižením na našem území a jejich geografickým rozmístěním. Současně je také velmi komplikované tyto rodiny kontaktovat. Způsob získávání vzorku prostřednictvím škol, organizací či sdružení nepovažujeme za nejvhodnější, vzhledem k nutnosti získat spojení na rodiče dvojčat. Prvopočáteční kontakt je totiž zprostředkován ředitelem zařízení, který nemusí důvod žádosti o kontakt správně vysvětlit.

Výsledky výzkumu poukázaly především na šířku problematiky života rodin s dvojčaty s postižením. Může se zdát, že život těchto rodin je velmi podobný životu rodiny s jedním postiženým dítětem. Jak jsme již zmínili v diskuzi, rozdíl vidíme hlavně v oblasti pracovních kompetencí rodičů, finančního zajištění rodiny a v oblasti sociálního zabezpečení. V případě matek dvojčat se zdravotním postižením je šance na návrat do pracovního procesu mizivá, což souvisí i s ekonomickou situací rodiny. Mnoho rodin také vidělo velký problém v míře poskytování sociální podpory, která je podle nich nedostatečná. Velmi problematickou se ukázala také služba osobní asistence u dvojčat s postižením, z důvodu vyšších finančních nároků a potřeby alespoň dvou asistentů. Matky s dětmi s dětskou mozkovou obrnou rovněž pociťují určité obavy ve vztahu k dalšímu vzdělávání jejich dětí. V České republice je nedostatek možností ke studiu na středních školách pro žáky s dětskou mozkovou obrnou, které by umožnily

jejich následné uplatnění na trhu práce.

Touto prací jsme pouze nastínili problematiku rodin s dvojčaty se postižením. Jak již bylo uvedeno v diskuzi, bylo by vhodné zmapovat situaci těchto rodin na území České republiky a zaměřit se nejen na rodiny, které se výzkumu zúčastní, ale také na důvod neochoty spolupráce u rodin, které účast odmítnou. Další, rozsáhlejší výzkum by bylo vhodné věnovat oblasti pracovních kompetencí matek dvojčat s postižením a možnosti jejich návratu na trh práce. Většinou žen totiž skutečnost, že nepracují, nevyhovuje a v důsledku nezaměstnanosti se cítí společensky izolovány. Bylo by přínosné podpořit v návratu na trh práce nejen matky dvojčat s postižením, ale i ženy, pečující pouze o jedno dítě.

Seznam použité literatury a prameny

ATKINSON, L. A. et al. *Psychologie*. 2. vydání. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-640-3

EDELSBERGER, L. (ed.) *Defektologický slovník*. 2. vydání. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1984. 480 str.

FIŠEROVÁ, J., Dvojčata v naší populaci In *Demografie*. ročník č. 34. číslo 1. Praha: Panorama. s. 179 - 182

FREEMAN, R. D., GARBIN, C. F., BOESE, R. J. *Tvé dítě neslyší? Průvodce pro všechny, kteří pečují o neslyšící děti*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 1992.

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. 1. vydání. Praha: Portál, 2000. 776 s. ISBN 80-7178-303-X

HENDL, J. *Úvod do kvalitativního výzkumu*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 1997. ISBN 80-7184-549-3

HORT, V., HRDLIČKA, M., KOCOURKOVÁ, J., MALÁ, E. a kol. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-472-9

CHRÁSKA, M. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Praha: Grada, 2007. ISBN 97-8802-471-369-4

KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1018-8

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 1. vydání. Praha: Portál, 2001.

ISBN 80-7178-551-2

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2002.

ISBN 80-247-0179-0

MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. Edice Knižnice speciální pedagogiky.

MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Jak a proč nás trápí děti*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 1997. 192 str. ISBN 80-7169-587-4

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

MATĚJČEK, Z. *Rodičům mentálně postižených dětí*. 1. vydání. Praha: H&H, 1992.

MKN-10 Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění 10. decenální revize. 3. vydání. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky, 1993.

MICHALÍK, J., VALENTA, M., Výzkum stresujících a resilientních faktorů a tendencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením. In *Speciální pedagogika: časopis pro teorii a speciální praxi speciální pedagogiky*. Praha : Univerzita Karlova, roč. 18, č. 2. ISSN 08621632

MICHALOVÁ, Z. *Sonda do problematiky specifických poruch chování*. 1. vydání. Havlíčkův Brod: Tobiáš, 2007. ISBN 80-7311-075-X

MIOVSKÝ, M. *Diplomové práce v oboru psychologie: studijní texty pro distanční studium*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004. ISBN 80-244-0880-5

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4

MORÁŇ, M. *Praktická epileptologie*. 2. vydání. Praha: Triton, 2007. ISBN 978-80-7387-023-2

MUNDEN, A., ARCELUS, J. *Porucha pozornosti a hyperaktivita: přehled současných poznatků a přístupů pro rodiče a odborníky*. 2. vydání. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7367-188-3

NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-197-5

OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*. Brno: Pedagogická fakulta Masarykovy Univerzity, 2003. ISBN 80-210-3242-1.

PEŠOVÁ, I., ŠAMALÍK, M. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1216-4

PIPEKOVÁ, J. (ed.) *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vydání. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0

PONS, J.-C., FRYDMAN, R. *Dvojčata*. 1. vydání. Bratislava: SOFA. ISBN 80-85752-46-8

POTMĚŠIL, M. *Čtení k surdopedii*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2003. ISBN 80-244-0766-3

PULDA, M. *Surdopedie se zaměřením na raný a předškolní věk*. 1. vydání. Brno: Vydavatelství Masarykovy Univerzity, 1994. ISBN 80-210-0476-2

PULDA, M. *Surdopedie*. Olomouc: rektorát Univerzity Palackého v Olomouci, 1992. ISBN 80-7067-190-4

RENOTIÉROVÁ, M. *Somatopedické minimum*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2002. ISBN 80-244-0532-6

RENOTIÉROVÁ M., LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Speciální pedagogika*. 2. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004

RIEFOVÁ, S., F. *Nesoustředěné a neklidné dítě ve škole: praktické postupy pro vyučování a výchovu dětí s ADHD*. 3. vydání. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-257-7

RULÍKOVÁ, K. *Dvojčata: jejich vývoj a výchova*. 1. vydání. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-650-0

RULÍKOVÁ, K. *Dvojčata: péče o děti, jejich zdravý vývoj a výchova*. 1. vydání. Computer Press, 2008. ISBN 978-80-251-2113-9

ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. 4. vydání. Praha: Grada Publishing, 2006.

SOURALOVÁ, E. *Surdopedie I*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. ISBN 80-244-1007-9

SOURALOVÁ, E., LANGER, J. *Surdopedie*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. ISBN 80-244-1084-2

STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. 1. vydání. Brno: Albert, 1999. 228 str. Edice SCAN. ISBN 80-85834-60-X

ŠLAPAL, R. *Výbrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2002.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 3. vydání. Praha: Portál, 2006.

VACEK, Z. *Embryologie: učebnice pro studenty lékařství a oborů všeobecná sestra a porodní asistentka*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1267-9

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 1999. ISBN 80-7184-929-4

VÁGNEROVÁ, M. *Úvod do vývojové psychopatologie III.: vzdělávací handicap – postižení schopností nezbytných k učení*. Liberec: Technická Univerzita, 2003. ISBN 80-7083-669-5

VALENTA, M., MÜLLER, O. a kol. *Psychopedie*. 3. vydání. Praha: Parta, 2007. ISBN 978-80-7320-099-2

VOJTÍK, V., MACHOVÁ, J., BŘICHÁČEK, V. *Poruchy vývoje dětí a mladistvých a jejich projevy v rodině a ve škole*. 1. vydání. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1990.

152 s. ISBN 80-04-24650-8

Internetové odkazy

ČSÚ [online]. Porody a narození z porodů dvojčat a trojčat podle pohlaví, vitality a legitimacy [cit. 3. března 2009]. Dostupné na World Wide Web:

<[http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/t/EA00310DA5/\\$File/401908rd22.pdf](http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/t/EA00310DA5/$File/401908rd22.pdf)>

ČSÚ [online]. Porody dvojčat a trojčat podle pohlaví a věku matky [cit. 3. března 2009]. Dostupné na World Wide Web:

<[http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/t/EA00270E1A/\\$File/401908rd21.pdf](http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/t/EA00270E1A/$File/401908rd21.pdf)>

ČSÚ [online]. Narození podle vitality, pohlaví, pořadí, věku matky a rodinného stavu matky [cit. 3. března 2009]. Dostupné na World Wide Web:

<[http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/t/750021EA42/\\$File/4027080601.pdf](http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/t/750021EA42/$File/4027080601.pdf)>

ČSÚ [online]. Porody a narození z porodů dvojčat a trojčat podle pohlaví, vitality a legitimacy [cit. 3. března 2009]. Dostupné na World Wide Web:

<[http://www.czso.cz/csu/2007edicniplan.nsf/t/94002A27F2/\\$File/401907rd20.pdf](http://www.czso.cz/csu/2007edicniplan.nsf/t/94002A27F2/$File/401907rd20.pdf)>

Genomac [online]. Fenylyketonurie [cit. 3. března 2009]. Dostupné na World Wide Web:

<<http://www.genomac.cz/cz/fenylyketonurie.php>>

Klub dvojčat a vícerčat [online] Transfuzní syndrom dvojčat [cit. 10. března 2009]

Dostupné na World Wide Web:

<http://www.dvojcataolomouc.estranky.cz/clanky/clanky-o-specialni-peci-pro-dvojcata/transfuzni-syndrom-dvojcat-_tts_>

MPSV [online]. Stručný průvodce zákonem o sociálních službách [cit. 10. března 2009]

Dostupné na World Wide Web:

<<http://www.mpsv.cz/files/clanky/3222/zlom170x170web.pdf>>

POKORNÝ, P. [online] *Epilepsie* [cit. 3. března 2009]. Dostupné na World Wide Web:
<<http://www.ordinace.cz/clanek/epilepsie>>

Sociální revue [online] Příspěvek na péči [cit. 10. března 2009] Dostupné na World Wide Web: <<http://socialnirevue.cz/item/prispevek-na-peci>>

ÚZIS ČR [online]. Ročenky Rodička a novorozenec, rok 2000 – 2007 [cit. 3. března 2009]. Dostupné na World Wide Web:
<http://www.uzis.cz/download.php?ctg=10&search_name=novorozen®ion=100&kind=1>

Wikipedie: otevřená encyklopedie [online]. Downův syndrom [cit. 3. března 2009]. Dostupné na World Wide Web: <http://cs.wikipedia.org/wiki/Down%C5%AFv_syndrom>

Wikipedie: otevřená encyklopedie [online]. Mongoloidní rasa [cit. 10. března 2009]. Dostupné na World Wide Web:
<http://cs.wikipedia.org/wiki/Mongoloidn%C3%AD_rasa>

Seznam příloh

Příloha č. 1 - Seznam vrozených vývojových vad

Příloha č. 2 - Dotazník týkající se kvality života pečujících osob

Příloha č. 3 – Okruhy témat a otázky polostandardizovaného rozhovoru

Příloha č. 4 – Osobní údaje respondentů

Příloha č. 5 – Text dopisu, který byl poslán prostřednictvím ředitelů zařízení rodičům dvojčat s postižením

Příloha č. 6 – Ukázková transkripce jednoho z rozhovorů

Příloha č. 7 – CD s kompletní transkripcí všech rozhovorů

Příloha č. 1 – Seznam vrozených vývojových vad

Q00.0-1	Anencefalie, kraniorachischisis
Q01	Encephalocele
Q02	Microcephalia
Q03	Vrozený hydrocefalus
Q05	Spina bifida – rozštěp páteře
Q11.0-2	Anoftalamus, mikroftalamus
Q17.2	Microtia
Q20.3, 5	Transpozice velkých cév
Q21.3	Fallotova tetralogie
Q23.4	Syndrom hypoplastického levého srdce
Q25.1	Koartace aorty
Q26.2-4	Anomální napojení plicních žil
Q35	Rozštěp patra
Q36	Rozštěp rtu
Q37	Rozštěp rtu a patra
Q39	Vrozené vady jícnu
Q41	Vrozené chybění, atrézie a stenóza tenkého střeva
Q42.0-3	Anorektální atrézie, vrozené chybění a stenóza
Q44.2	Atrézie žlučových cest
Q54	Hypospadié
Q60.0-2	Ageneze ledvin
Q61	Cystická nemoc ledvin
Q69	Polydaktylie
Q71-3	Redukční defekty končetin
Q77	Osteochondrodysplazie
Q79.0	Vrozená brániční kýla
Q79.2	Omphalocele
Q79.3	Gastroschisis
Q90	Downův syndrom
Q91.0-3	Edwardsův syndrom
Q91.4-7	Patauův syndrom
Q96	Turnerův syndrom a jeho varianty

Příloha č. 2 - Dotazník týkající se kvality života pečujících osob

I.ČÁST - INFORMAČNÍ DATA - DOTAZNÍK JE ZCELA ANONYMNÍ!

Zakroužkujte prosím odpovídající údaje týkající se Vaší osoby:

• jsem:	MUŽ						ŽENA
• žiji:	SÁM/A	V PARTNERSTVÍ					V MANŽELSTVÍ
• bydlím:	VE MĚSTĚ						NA VESNICI
• věk:	do 20 LET	do 30 LET	do 40 LET	do 50 LET	do 60 LET	do 70 LET	nad 70 LET
• mám vzdělání:	ZÁKLADNÍ	STŘEDOŠKOLSKÉ		VYŠŠÍ ODBORNÉ		VYSOKOŠKOLSKÉ	
• aktivně jsem byl/a zaměstnán/a:	0-5 LET	6-10 LET	11-15 LET		16-20 LET		21 a více let
• dosud jsem zaměstnán/a	ANO			ČÁSTEČNÝ ÚVAZEK			NE
• stupeň postižení člena rodiny, o nějž pečuji:	I.STUPE Ň	II.STUPEŇ			III.STUPEŇ		IV.STUPEŇ
• stáří člena rodiny, o kterého pečuji:	do 6 LET	do 20 LET	do 40 LET	do 65LET	VÍCE LET		
• jak dlouho pečuji o člena rodiny:	do 6 LET	do 10 LET	do 15 LET	do 20 LET	do 30 LET	VÍCE LET	
• osoba o níž pečuji je:	DÍTĚ	RODIČ	SOUROZENEK		NENÍ PŘÍBUZNÝ/Á		PŘÍBUZNÝ
• osoba o níž pečuji navštěvuje zařízení	DENNÍ POBYT		TÝDENNÍ POBYT		CELOROČNÍ POBYT		JE DOMA

II.ČÁST Zakroužkujte prosím výrok, se kterým souhlasíte

A. Domnívám se, že za dobu péče se míra mé(ho):

a. spirituality (prožívání víry a duchovna)	ZVÝŠILA	ZŮSTALA STEJNÁ	SNÍŽILA
b. altruismu (připravenosti pomáhat jiným)	ZVÝŠILA	ZŮSTALA STEJNÁ	SNÍŽILA
c. tolerance k ostatním lidem	ZVÝŠILA	ZŮSTALA STEJNÁ	SNÍŽILA
d. klidu a vyrovnanosti	ZVÝŠILA	ZŮSTALA STEJNÁ	SNÍŽILA
e. víry v lidskou solidaritu	ZVÝŠILA	ZŮSTALA STEJNÁ	SNÍŽILA
f. životního optimismu	ZVÝŠILA	ZŮSTALA STEJNÁ	SNÍŽILA
g. pokory k tomu co život přináší	ZVÝŠILA	ZŮSTALA STEJNÁ	SNÍŽILA

B. Zde uveďte po kolika letech od doby, co jste začal/a pečovat o osobu blízkou, nastaly následující stavy (pokud takové stavy nenastaly, daný řádek nevyplňujte)

	LET ?		NYNÍ STAV TRVÁ ?	
a. ztráta pocitu, že mám věci pod kontrolou	(let)	ANO	OBČAS	NE
b. masivní nástup deprese a beznaděje	(let)	ANO	OBČAS	NE
c. pocit velké únavy	(let)	ANO	OBČAS	NE
d. ztráta schopnosti užít si volné chvíle	(let)	ANO	OBČAS	NE
e. ztráta schopnosti radovat se	(let)	ANO	OBČAS	NE
f. ztráta osobních životních perspektiv	(let)	ANO	OBČAS	NE

C. Pociťuji, že v důsledku dlouhodobé péče:

a. se zvýšila má izolace od ostatních lidí	ANO	SPÍŠE ANO	NEZMĚNIL SE	SPÍŠE NE	NE
b. se můj zdravotní stav zhoršil	ANO	SPÍŠE ANO	NEZMĚNIL SE	SPÍŠE NE	NE
c. se ekonomická úroveň rodiny zhoršila	ANO	SPÍŠE ANO	NEZMĚNIL SE	SPÍŠE NE	NE
d. se vztahy mezi členy rodiny zhoršily	ANO	SPÍŠE ANO	NEZMĚNIL SE	SPÍŠE NE	NE
e. se společenský život rodiny zhoršil	ANO	SPÍŠE ANO	NEZMĚNIL SE	SPÍŠE NE	NE
f. se cítím touto situací obohacen/a	ANO	SPÍŠE ANO	- - -	SPÍŠE NE	NE

D. Péče o člena rodiny s postižením je u nás záležitostí:

a. nejvíce pečuje	MUŽ	ŽENA	STŘÍDÁME SE		
b. pomáhají sourozenci	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE	
c. pomáhá širší rodina	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE	

E. Jako pečující osoba se domnívám, že v mé zemi:

a. převládá ochota finančně podporovat tuto péči	ANO	SPÍŠE ANO	NEVÍM	SPÍŠE NE	NE
b. pečující osoby požívají ve společn. úctu a uznání	ANO	SPÍŠE ANO	NEVÍM	SPÍŠE NE	NE
c. postavení postiž. a pečuj. osob se bude zlepšovat	ANO	SPÍŠE ANO	NEVÍM	SPÍŠE NE	NE

Napište největší „zisk“ související se skutečností, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu :

.....

Napište největší „ztrátu“ související se skutečností, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu :

.....

F. Na to, co přinese budoucnost, se těším (zakroužkujte prosím výrok, se kterým souhlasíte):

+3 ----- +2 ----- +1 ----- 0 ----- -1 ----- -2 ----- -3
 maximálně středně málo spíše se netěším netěším děším se toho

III.ČÁST - Otázky směřující do oblasti pracovních kompetencí**A. Doplňte prosím, po kolika letech péče dochází (podle Vašeho názoru) u pečující osoby k nevratné ztrátě pracovních kompetencí (tj. možnosti vrátit se k původní profesi)**

po 5 letech po 10 letech 15 letech po 20 a více

B. Zakroužkujte prosím na škále místo vyjadřující váš postoj k danému výroku.

a. To, že nepracuji vede k tomu, že se cítím společensky izolován:

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7
 minimálně maximálně

b. Návrat k původní profesi považuji za:

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7
 bezproblémový a možný zcela nemožný

c. Jsem ochoten/na vykonávat i práci podřadnější mému vzdělání a původní profesi:

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7
 Ano Ne

d. Pro to, abych mohl/a pracovat, jsem ochoten/na podstoupit rekvalifikaci:

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7
 Ano Ne

e. To, že v důsledku péče nepracuji, mi v podstatě vyhovuje:

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7
Ano Ne

C. Napište prosím, co nejvíce vám brání v návratu na trh práce:

1)

.....
.....

2)

.....
.....

3)

.....
.....

IV.ČÁST – Dotazník SEIQoL

Prosíme o vyplnění tabulky, která se skládá ze tří částí – levé, střední a pravé části. Do levé

a pravé části budete vypisovat čísla procent, do střední části text. **Nejprve prosím vyplňte následující – střední část:**

STŘEDNÍ ČÁST: prosím vypište pod sebou vašich **pět nejdůležitějších životních cílů**. Tyto životní cíle můžeme také pojmenovat jako to, o co se ve vašem životě nejvíce snažíte, co je vaším „hnacím motorem“, co je vaším smyslem života, o čem vám v životě jde především a nejvíce, pro co žijete nebo čeho chcete dosáhnout.

LEVÁ ČÁST: zde prosím vyznačte číselně v procentech (např. 10% 30% 20% ...) do každého řádku k napsanému životnímu cíli **důležitost tohoto životního cíle** pro vás. Dohromady můžete použít nejvíce 100%.

PRAVÁ ČÁST: napište prosím ke každému vašemu životnímu cíli (opět v procentech) **míru spokojenosti s tím, jak se vám daří tento životní cíl naplnit**. Použijte škálu od 0% do 100%, kde 0% znamená nejnižší míru spokojenosti a 100% maximální spokojenost s tím, jak se vám daří tento konkrétní životní cíl naplňovat. V této části nemusí součet ve všech řádcích činit 100%.

Takže – do střední části vypíšete pět svých životních cílů, v levé části vyznačíte v procentech jejich důležitost pro Vás a v pravé části uvedete jak se Vám tyto cíle daří naplňovat – opět v procentech.

**LEVÁ ČÁST
ČÁST**

STŘEDNÍ ČÁST

PRAVÁ

Důležitost životního cíle (v každém řádku v % - součet pět řádků musí být 100%)	Životní cíl - o čem vám v životě jde především, co je smyslem vašeho života...	Míra spokojenosti s naplněním životního cíle (v každém řádku od 0% do 100% - součet nemusí být 100%)

**Děkuji Vám za vyplnění dotazníku a jeho vrácení v přiložené obálce zpět !
Věřím, že i výsledky tohoto šetření pomohou postupně zlepšovat situaci nás – pečujících osob.**

Příloha č. 3 - Okruhy témat a otázky polostandardizovaného rozhovoru

Jaká je přesně diagnóza dětí?

- **SDĚLENÍ DIAGNÓZY**

Věděli jste, že čekáte děti s postižením?

Víte, jak k postižení dětí došlo?

Kdy jste se o postižení dozvěděli?

Kdo vám oznámil, že něco není v pořádku a jakým způsobem?

Máte pocit, že jste byli v začátcích o postižení dostatečně informováni?

- **REAKCE OKOLÍ**

Kdo vám byl v počátku největší oporou?

Jak reagovalo na informaci, že máte dvojčata s postižením, okolí?

Setkala jste se někdy s názorem, že je máte dát do ústavu?

Jak probíhalo „smíření se“ s postižením dětí?

Co pro vás bylo v začátku největším problémem?

- **PÉČE O DĚTI**

Kdo pečuje o děti?

Pomáhá vám s péčí širší rodina?

Bez kterých pomůcek si život u dětí nedovedete představit?

- **SOCIÁLNÍ KONTAKTY**

Pomohla vám v překonání těch problémů víra? Ať už jakákoliv?

Získali jste kontakty na rodiče s podobnými problémy?

- **ŠKOLA**

Do jaké školy děti chodí?

Setkali jste se někdy se šikanou?

- SOCIÁLNÍ SLUŽBY

Využíváte službu osobní asistence?

V jaké skupině příspěvků na péči děti jsou?

Chodíte do zaměstnání?

- BUDOUCNOST

Jaké máte plány a přání do budoucna, týkající se dětí?

Příloha č. 4 – Osobní údaje respondentů

Tabulka 9: Osobní údaje respondentů

Respondent	Pohlaví	Žiji	Bydliště	Věk	Vzdělání	Aktivně zaměstnán(a)	Dosud zaměstnán(a)	Stupeň postižení člena rodiny, o nějž pečuji	Stáří člena rodiny, o nějž pečuji	Jak dlouho pečuji o člena rodiny	Osoba, o níž pečuji je	Osoba, o níž pečuji, navštěvuje zařízení
paní B.	žena	v manželství	město	do 40 let	SOU	0-5 let	ne	4. stupeň, 4. stupeň	do 20 let	do 15 let	dítě	denní pobyt
paní S.	žena	v manželství	vesnice	do 50 let	ZŠ	0-5 let	ne	nevím	do 20 let	do 15 let	dítě	denní pobyt
paní K.	žena	v manželství	město	do 50 let	VŠ	11-15 let	ano	-	do 20 let	do 20 let	dítě	denní pobyt
paní P.	žena	sama	vesnice	do 40 let	SŠ	16-20 let	ano	-	do 20 let	do 6 let	dítě	denní pobyt
paní Š.	žena	v partnerství	město	do 40 let	SŠ	11-15 let	ne	3. stupeň, -	do 20 let	do 15 let	dítě	denní pobyt
paní F.	žena	v partnerství	město	do 40 let	SŠ	0-5 let	ne	3. stupeň, 4. stupeň	do 20 let	do 15 let	dítě	denní pobyt
paní D.	žena	v manželství	vesnice	do 50 let	VŠ	16-20 let	ano	1. stupeň, -	do 20 let	do 15 let	dítě	denní pobyt
paní J.	žena	v manželství	město	do 40 let	SŠ	0-5 let	ne	3. stupeň, 4. stupeň	do 20 let	do 15 let	dítě	denní pobyt
paní H.	žena	sama	vesnice	do 40 let	SŠ	0-5 let	ne	3. stupeň, 3. stupeň	do 20 let	do 10 let	dítě	týdenní pobyt

**Příloha č. 5 – Text dopisu, který byl poslán prostřednictvím ředitelů zařízení
rodičům dvojčat s postižením**

14.10. 2007

Vážení rodiče,

jmenuji se Vilma Čubanová a jsem studentkou 4. ročníku Speciální pedagogiky a učitelství pro 1. stupeň na Univerzitě Palackého v Olomouci.

Tento půlrok vybíráme téma diplomové práce, které by se mělo týkat osob se zdravotním postižením. Ráda bych psala svou diplomovou práci o dvojčatech s tělesným, mentálním, či jiným postižením. Jednalo by se nejspíš o výzkum týkající se toho, jak se změnil život ve Vaší rodině po narození dětí... Myslím, že by to mohla být zajímavá, možná i přínosná práce, podobný výzkum v posledních letech nikdo, pokud vím, nedělal. Pro tuto práci ale potřebuji určitý počet rodin s dvojčaty s postižením. Poslala jsem e-maily na různé školy a instituce a obdržela jsem několik spojení na rodiče. V této fázi se snažím obeslat a zkontaktovat všechny rodiče, abych věděla, zda s jejich spoluprací mohu počítat. Mou diplomovou práci totiž mohu uskutečnit pouze s minimálním „vzorkem“ 8 párů dvojčat.

Samozřejmě, že má práce by byla anonymní. Možná Vás tato žádost zaskočila nebo se Vám zdá poněkud zvláštní, ale myslím si, že práce by mohla být přínosná jak pro Vás (dozvěděli byste se něco i o dalších dvojčatech, nová zkušenost, ...).

Byla bych ráda, kdybyste mě co nejdříve zkontaktovali, zda máte zájem mi v diplomové práci pomoci.

Za odpověď moc děkuji,

Vilma Čubanová

Kontaktní informace:

Zlín, 760 05

Adresa:

mobilní telefon: +420 721 359 670

Vilma Čubanová

e-mail: Willhell@seznam.czZlín

Na Honech II 4915

Příloha č. 6 – Ukázková transkripce jednoho z rozhovorů

Kdo poskytoval rozhovor: paní J.

Den a doba rozhovoru: 26.2. 2009, dopoledne

Prostředí, ve kterém se rozhovor odehrál: centrum pro zdravotně postižené

Kdo byl u rozhovoru: paní J.

Počet dětí matky: 3

Věk postižených dětí: 15 let

Druh postižení dětí - Eliška – kvadraparetická forma DMO

- Alžběta - hemiparetická forma DMO

Dvojčata jsou dvojvaječná.

Paní J. souhlasila s natočením rozhovoru na diktafon s tím, že anonymita zůstane zachována.

Mohla byste prosím na úvod říct, kolik mají děti roků a jakou mají diagnózu?

Tak holkám je 15 a jejich diagnóza je dětská mozková obrna. Narodily se předčasně o tři měsíce. Eliška má kvadraparézu asi, jako jednou rukou píše, ale prostě ona má hodně velký postižení, ale jednou rukou píše. Tak nevím, jestli se to počítá jako kvadru. Je plně invalidní, tu jednu ruku má tak otočenou. A Alžběta, ta má taky dětskou mozkovou obrnu, ale chodí o berlích a používá obě ruce. Na delší vzdálenosti se pohybuje na invalidním vozíku.

Mají i nějaké mentální postižení?

No mentální postižení... Eliška má postižený mozek, ale je chytrá. Má hodně dysfunkcí. Některý věci nechápe, ale asi to je... nevím. Já to nechápu jako mentální postižení. Asi to je, ale já to tak nechápu.

Navštěvují speciální školu?

Chodí obě do normální školy, na základku. Obě mají individuální plán, Eliška víc, než Alžběta.

Víte, jak došlo k jejich postižení? Co je příčinou?

Holky se narodily předčasně, Alžběta byla kříšená, jako že se hnedka nenadechla a Eliška měla třetí den po porodu krvácení do mozku.

Věděli jste, že čekáte dvojčata?

Ano, věděli jsme to od prvního ultrazvuku.

Kdy jste se o tom postižení dozvěděli?

Nám to řekli hnedka po narození. Jakmile se narodily dřív, tak nám řekli, že pravděpodobně prodělaly dětskou mozkovou obrnu a že do roka se ukáže, jaký to bude mít následky, což se taky stalo.

Kdo vám to řekl a jakým způsobem vám to bylo oznámeno?

Řekla nám to paní doktorka na JIP (pozn. aut. jednotka intenzivní péče) hnedka potom, co se narodily. A byla šetrná, jak mohla. My už máme jednoho... já jsem měla bratra, který měl dětskou mozkovou obrnu, takže jsem velice dobře věděla, o co jde, když mi to řekla. Takže já jsem nezareagovala úplně v pohodě, ale paní doktorka tam byla fajn.

Vy jste říkala, že už jste věděla, o co jde, ale měla jste přesto pocit, že jste dostala dostatek informací?

No... to je... já jsem věděla o co jde, protože jsem měla bratra a pohybovala jsem se už od dětství v tom prostředí, já jsem tyhle informace nepotřebovala. Nicméně moje děti obě dvě... můj bratr byl mentálně postižený díky té dětské mozkové obrně, ale dvojčata nejsou. Takže jsem dospěla k názoru, že nelze to nelze porovnávat, úplně je to jiné. Jiná situace v mém životě nastala. A to mi nikdo prostě nemůže sdělit, co bude. Prostě to přišlo a je to, jak to je.

Byla jste spokojená se spoluprací lékařů?

No my jsme byli v Hradci Králové, tam doktoři byli fajn, docela v pohodě. Já nevím, mně vždycky přišlo, že na nás byli lidi strašně vstřícný. Já normálně nemůžu říct... já nevím, mně vždycky přišli lidi strašně vstřícní. Já jsem slyšela spoustu šilenejch story, ale nám se nic takovýho nedělo. Já jsem zažila jenom vstřícnost od lidí. I od doktorů. Prostě... já nemám absolutně negativní zkušenost, fakt.

Jak reagovalo okolí na informaci, že holky mají nějaké postižení?

No tak... já nevím. My se stýkáme jenom s lidma, kterým to nevadí, protože ti jsou vstřícní a těm, kterým to vadí, tak ty já nevidím. Jako někteří naši příbuzní to nesli těžko, tak s nima se nestýkáme. A hotovo. Neřeším to. A jinak jako lidi jsou... jako fakt lidi jsou vstřícní. Naše děti chodily do normální školky, přitom jsou plně handicapované. Normálně v té době nám okamžitě dali asistenta. My jsme měli asistentku úplně výbornou, skvělou ženskou. Ta prostě doted' se s dětma navštěvuje. Nastoupili jsme na normální školu, tam nám dali zase asistentku k ruce, to byla výborná holka. Ted' máme asistenta, taky je to výbornej člověk. Jako opravdu se snaží lidi v rámci svých možností nám vyjít vstříc. Jako já nemůžu říct špatný slovo. Jako samozřejmě někdy si člověk s někým neporozumí, ale to je tak ojedinelý. Prostě... já

nevím. I na úřadech, když někam přijdeme s dětma, tak jsou lidi vstřícní. Snažej se nám pomoci, já nevím. Dětem je patnáct. Takže když jdem na úřady, pořád ještě většinou vyřizuju já. Ještě nebyly v situaci, aby vyřizovaly samy. Ale učitelé nebo tak jsou v pohodě.

Ještě se vrátím k té reakci okolí. Vy jste zmínila, že část rodiny nereagovala úplně dobře.

Ne, ne. Tak oni se za to někteří lidi styděj, že jo. Jim je strašně líto těch dětí, ale oni se na to nemůžou koukat. Oni neví, co mají dělat, jsou v úzkých. Tak je toho ušetřím a nejezdím tam prostě. Protože to já nepotřebuju, že jo. Já potřebuju lidi, kteří děti berou, takové jaké jsou, rozvíjejí je a ne prostě aby nás někdo litoval. Nepotřebuju je prostě. Nechyběj mi.

A doted' se s tím ti příbuzní nesmířili?

Ne. To je prostě... takoví lidi někteří jsou a oni už jsou starý. Za totáče (pozn. autorky – za komunismu) se takoví lidi schovávali a oni byli vychováváni v tom, že se takoví lidi maj schovat a neukazovat se a starý lidi asi nepřeučíte. To už je jejich životní ten, že se to má schovat a nevytahovat se s tím.

Setkala jste se někdy s názorem, že máte dát holky do ústavu?

No... mně to neřek ještě nikdo. Ale chápejte, já mám děti a ony jsou opravdu chytrý. Alžběta je opravdu chytrá, ona má vyznamenání. Co by dělala holka s vyznamenáním v ústavu? Eliška má teda odklady, Alžběta jí teda asi dost táhne, ale ona je taky chytrá, Eliška. Píše knížky, baví ji to, tak co by dělala v ústavu. Chápejte, ona není mentálně postížená. A i když byly malé, tak nám to nikdo neřekl. Akorát jednou byl manžel s nějakou holkou v hospodě a ta mu řekla, že by se takové děti měly strílet a házet ze skály, to jo. Ale jinak ne.

Jak na narození holek reagoval manžel?

No tak já nemůžu říct, že bych měla pocit, že by tím nějak trpěl. Naopak si myslím, on má nějaký problémy psychický, že tím, že je potřebnej, že se sám ocenil. Že kdybychom měli zdravý děti a všechno by plynulo tak, jak mělo, tak si myslím, že by on na tom byl psychicky hůř. Jako já vím, že to říkám hrozně blbě, ale to je takovej filosofickej oříšek. Protože potřebnost člověka jako oceňuje, já nevím, jestli vám to vysvětluju dobře...

Kdo vás nejvíc podržel v tom začátku?

No, tak jako my máme rodinu... ségra moje, teta, maminka, rodiče samozřejmě. Blízcí, no. Chápejte, já jsem měla toho bratra, tak my se v tom pohybujem celej život. Takže naši blízcí věděli, o co jde, takže to neřešili. Jako já jsem nebyla v situaci, kdy bych

nevěděla, o co jde a pomalu bych na to přicházela. Já jsem od začátku věděla, o co jde. Já jsem měla strach, že to bude daleko horší, když to řeknu upřímně.

Musela jste se s tou situací taky nějak smířovat, přestože jste to trochu znala?

No tak to samozřejmě. Třeba paradoxně teďka, když vidím, že holky jsou chytrý a ty handicapu omezený maj, tak já si vždycky řeknu: „Ty jo, jaký by byly, kdyby byly zdravý a to omezení neměly?“ Protože Alžběta je dost chytrá, Eliška je chytrá, Eliška je inteligentní ještě ke všemu. Nebo to jsou obě, ale u Elišky je to markantní tím, že ona prostě... ji hrozně rozčiluje, že něco nechápe. Ony jsou obě hrozně snaživý. Ony žijou školou, učeť se jak blázen. Já jsem se takhle neučila. Ony se biflujou a teď jsou ještě takové ty pečlivky, které udělají každý úkol. A Eliška tím, že má ty dysfunkce, že něco nepochopí... ona je vlastně dyskalkulik a nechápe prostě... když začali mít dějepis, tak ona byla ze začátku úplně... ona říkala: „Já vůbec nevím, o čem ten předmět je,“ a byla z toho úplně nešťastná, než to pochopila. A teď má akademický problém, že to nechápe. Ona se to naučí nazpaměť, ale ona to nechápe. Já vidím, že kdyby byla zdravá, tak by na to měla, protože ona má celkem vhléd do situací a do lidí. Takže občas si říkám, jaké by to bylo, kdyby byly zdravý, že by neměly žádný tyhle problémy, měly by jednoznačně tah na bránu: střední, vysokou.

Jak dlouho probíhalo to období „smíření se“?

Já to neřeším. Já jsem zas v tomhle taková, že to беру. Moje filosofie je, že беру věci tak, jak jsou. To nemá cenu se v tom hrabat. Chápejte, to nikam nevede. Já mám postižené děti, nechoděj, a já musím překonat to, co mají a ne to, co nemají.

Takže jste nikdy neprožívala krizové období nebo deprese?

Já jsem přímo z postižení holek nikdy deprese neměla. Jakože bych řešila proč, co, jak, to jsem neřešila. Nevím, opravdu já s holkama fakt... chápejte, my s holkama si povídáme, všechno. Já z mého úhlu diskuze mám zdravé děti. Děti maj problém třeba... děti je přirozeně vytlačují na okraj, jo, tak já se jim to snažím přirozeně kompenzovat. My máme opravdu otevřený vztah s holkama. Ony my všechno říkají o škole, co je trápí...

Seznámili jste se s ostatními rodiči s postiženými dětmi?

Ano, ano. Chodíme sem do klubu (pozn. aut. - Centrum pro zdravotně postižené Pardubického kraje detašované pracoviště Chrudim) a tady se stýkáme s rodičema i s dětma. A stýkáme se hodně, i v soukromí. My se pobytujeme u sebe navzájem. Fakt výborný. Tenhle klub je skvělejší a za druhý, ty rodiny jsou... ti maj Kačenku, máme tady spoustu známých. Našla jsem tu dost nových přátel, to určitě.

Měla jste pocit, že v tom počátku se od vás někteří vaši tehdejší přátelé odvrátili?

To spíš ne ti lidi, ale my. Spíš my. My jsme měli děti dřív, než ti ostatní a oni k nám jezdili dříve, ale my už jsme pak měli jiné starosti a přestali jsme se s nima vídat. Oni mají děti až teď, když už jsou naše děti velké, že jo. Takže to bylo spíš tak.

Chodíte do zaměstnání?

Já nechodím. Za prvé máme problémy s dopravou, že. Ze školy, do školy, já vždycky říkám, že mám odpolední. S holkama je to fuška, já musím dát Elišku na záchod, potom se učíme. A opravdu se učíme, protože Eliška nechte sama, já do ní učení soukám a prostě mám odpolední s holkama.

Vy jste zmínila, že máte ještě třetí dítě. Je mladší nebo starší než holky?

Je mladší o rok a půl. Já jsem teda měla nervy nadranc úplně, ale šli jsme do toho.

Vy už jste o tom trochu mluvila... Využíváte službu osobní asistence?

Na školce, tam byla holčina, která měla vystudovanou školku a během toho si udělala specku, na základce nastoupila holka, která si taky dělala specku při zaměstnání. Pak měly holčinu jednu, která měla sestru postiženou, ale s tou jsme neměli až tak dobrý vztahy. A teď máme Fandu a ten je výbornej. Toho máme hodně let, teda. Došla jsem k závěru, že hodně let není úplně nejlepší... měli jsme opravdu i krizi s tím asistentem. Protože ono je to opravdu zatěžující pro ty asistenty, když jsou dlouhodobě. Ale už jsme to překonali. Ale opravdu si myslím, že pro ty asistenty je to syndrom vyhoření. Když to dělaj moc dlouho, tak pak by měli správně střídat ty děti a tak. A vemte si, že on je u holek od 4. třídy. No a v tý škole jsou ještě Simča, ta má taky asistentku, ale ta chodí jak Alžbětka o berličkách. A pak tam mají ještě holčičku a ta má akutní epilepsii. V tý škole je opravdu hodně integrovaných dětí. Ale jako nevím, jakýho asistenta by holkám prostřídali, protože holky jsou těžký, že jo. Teď tam do první třídy nastoupí zase chlapeček nebo holčička a zase počítaj s Fandou.

Jak jste se o službě osobní asistence dozvěděli?

Normálně naše děti nastoupily už s asistentem. Já jsem šla na úřad, než šly do školky... a přiměla nás k tomu neuroložka. Říkala: „Ať jdou děti do školky, normálně se zařizuje asistent k tomu.“ Tak já jsem šla tady na úřad a já jsem mu tam říkala, že mám handicapovaný děti a že nám paní doktorka říká, ať jdou do školky. On nám teda nejdřív říkal, ať je dáme do Košumberku, ale já jsem mu řekla, že tam jsou lázně, tam nemůžou přece chodit do školky, tam ty děti jsou měsíc a šlus. A on řek: „Já vám nic neslibuju, máme zkušenost, že byla nějaká holčička v jiné školce a tam s ní nebyly to, já vám nic neslibuju, až budeme mít sraz těch nějakých školek, tak já se vám ozvu.“ Pak

volala ředitelka tady od školky a ta nám řekla, že do toho půjde a že si k tomu sežene asistentku. Jedna maminka tam měla dceru, která zrovna dodělávala specku. Ona prostě... ty děti... ona si na tom postavila kariéru, ona to všude vyprezentovala: „My tady integrujeme, my tady máme ty děti.“ A pak je tahala všude, na soutěže, zpívaly se sborem, děti tam seděly, brali je všude s sebou i s asistentkou. Vlastně i ty asistentce pomohli, že ji u toho podpořili i ve studiu té školy. Absolutně vstřícné lidi jsme potkali. Po nás pak integrovali další děti. Já prostě nemám negativní zkušenost, protože nám vyšli lidi vstříc, i z úřadů. Prostě paní mi zavolala z úřadu: „Já tady na vás koukám, mám vás tady před sebou, vy byste měla nárok...“, normálně paní z úřadu, kteří maj tajit, že jo, tak říká: „vy byste měla nárok na tohle a na tohle.“ Já na ni koukala jak blázen, že jo. Normálně sama od sebe zavolala. Nemám negativní zkušenosti.

Já tady právě mám otázku, týkající se úřadů. Takže vidím, že vy máte zkušenosti dobré.

Já prostě nevím. My když chodíme na ty všelijaké posudkové komise, tak člověk má pocit, že se furt musí obhajovat. A oni mi říkají: „Prosím vás, my vám to dáme, dyť my to vidíme.“ Já nevysvětluju.

V jaké skupině příspěvku na péči holky jsou?

Eliška má čtverku a Alžběta má trojku.

Jaké pomůcky využíváte? Bez čeho si nedokážete život představit u holek?

Eliška je teda úplně na vozíku, ona má trupovou ortézu v tom vozíku, protože už nedovede sedět rovně, pak máme elektrický vozík teda, ale s tím to je teda kovbojka, protože ta bezbariérovost, to je děs. Oni už teda tady s tím hodně udělali, ale teda ze začátku to byla hrůza. To je jak když děti maj řidičák, jo. A... pak má polohovací postel a teď zařizujeme pro Elišku zvedák elektrickéj, protože to začíná být fyzicky náročné. A Alžběta, ta to zvládá sama s berlema, vozíkem a má kolo. Ale nesmí to být do kopce teda a Chrudim je jeden velkej krpál, že jo. A auto. Bez toho by to nešlo.

Vy už jste to trochu zmínila, přemýšlela jste někdy, právě kvůli té bariérovosti nebo lékařům v Chrudimi, o přestěhování se do většího města?

Tak kvůli lékařům ne. My máme doktorku, která chodí kdykoliv k nám. Když zavoláme, tak přijde k nám. Ta je výborná. A vůbec ta péče je tady v pohodě. Tady vedle je i rehabilitační centrum, takže chodíme na cvičení sem a ty ostatní doktoři, to je návštěva jednou nebo dvakrát do roka, to zvládneme autem. Takže ze zdravotních důvodů ne, ta bezbariérovost... no, ta už se za poslední rok tady hodně vyřešila, protože tady byly nějaké ty akce, že byly na to dotace. Opravdu kolem našeho baráku jsem zjistila, že je to

nejméně bezbariérové z celé Chrudimi. Já jsem chodila s mapou po Chrudimi a zjišťovala jsem kde a to je kolem našeho baráku. Takže oni nám to docela to... škola udělala projekt „bezbariérová Chrudim“. Řekli mi, ať si vytyčím trasy, že seženou dotace pro holky. Takže to udělali. Fakt jako jsou hodní. Ale abych pravdu řekla, já jsem přemýšlela, ale jenom za účelem, aby měly děti vzdělání. Alžběta půjde asi na konzervatoř, ona hraje docela dobře na klavír. A přemýšleli jsme, že děti půjdou na střední školy, že by šli do Prahy, tak že bych dala Elišku na Jedličkův ústav a Klauďa (pozn. aut. nejmladší dcera Klauďie) že by tam šla taky na školu, takže bysme se tam přestěhovali všichni. Jenomže mně se tam nechce do Prahy. Pak jsem přišla na to, že Eliška Jedličkův ústav nedá, protože ona s těma svýma postiženima umí akorát výborně jazyky a češtinu, jo? Ale nic jinýho. Ona by to prostě nezvládla, nějaký to gymnázium. Rukama nic neudělá, jako učiliště, prostě ona je chytrá, ale na nic nemá jako. Takže jsme se dohodli, my jezdíme do speciálně-pedagogického centra do Brna, nám tam řekli, abychom se věnovali těm jazykům, ale to jenom jazykům, takže jsme našli v Chrudimi jazykovou školu, kde se dá studovat angličtina, což jí jde, tak půjde studovat angličtinu a pak bude studovat nějaký ty kurzy asi. Oni říkali, že studovat může nekonečně dlouho, že jde vlastně o to, aby měla nějaký program. A může to dělat, kolik let chce, až to pochopí.

Máte pocit, že se zdravotní stav dětí postupně zhoršuje nebo spíše naopak?

Ne... je to stejný. Eliška teda, jí se zkracuje noha, takže asi půjde na operaci, ale jinak je to úplně stejný už léta.

Cvičili jste Vojtovu metodu?

Jo..., to cvičíme furt.

Máte pocit, že vám v začátku, kdy to asi bylo hodně náročné, pomohla víra? Ať už jakákoliv?

Určitě, no... My jsme věřící. U manžela nevím, on s tím trošku polemizuje, ale mně jo.

A neměla jste snahu, když jste se s tím vyrovnávala, Boha třeba zatracovat a říkat si, proč zrovna vy?

Nikdy... nikdy. Ale měla jsem diskuzi. Byla jsem jednou v nemocnici s maminkou, která se jmenovala Boženka Kristenová za svobodna. To je jméno, že jo? A ona mi říkala: „Já tady ty řeči, co lidi řeknou, že to je dar,“ jako ona měla těžce postižený dítě tělesně i mentálně, „já tak nesnáším. Co je tohle za dar!“ Já nemůžu říct, že by to byl dar. Prostě to tak je.

Nevyčítala jste třeba to postižení dětí třeba doktorům?

Manžel to doktorům vyčítal, má zlost na ně. Ale já jsem zas říkala, že to jsou taky jenom lidi. Prostě to tak mělo bejt, no.

Takže máte pocit, že při porodu udělali nějakou chybu?

No myslím, že mohli poznat dřív, že jde o porod. Protože já jsem měla v 7. měsíci bolesti a měla jsem je celý den, než oni poznali, že se jedná... Já jsem tam byla s ledvinama v nemocnici. A já jsem popsala doktorovi při vyšetření přesně, co mi je, dodneška bych to neřekla jinak. A on na tom oddělení nepoznal, že se jedná o porod. Ale myslím, že na začátku to jde rozehnat, že jo. Ale on to ne to... nepoznal.

Máte sama nějaké zdravotní problémy díky tomu, že holky jsou postižené?

No mám načatý záda, ale jinak ne... Jako ještě to nemám rozjetý, když si nějakou dobu oddechnu, tak je to lepší, ale když manžel týden nemůže nosit děti, tak si prostě musím šetřit síly, no. Musím to nastavit tak, že vím, že nebudu moct jezdit autem, protože je do auta nedám, mě z toho bolí záda, když dávám děti do auta. A musím si rozložit síly tak, abych to zvládla prostě.

Potřebovali jste nebo snažili jste se získat někdy sponzory?

Jednou jsme potřebovali sponzory a to, když jsme sháněli peníze na rehabilitační stůl a pak berličku. To bylo v době, kdy to ještě nebylo takový levný, tak to nám platilo konto Bariéry. Já nevím, jestli ten Výbor dobré vůle, jestli to je to samé, ale myslím, že tehdy to byly dvě organizace. Tak ten Výbor dobré vůle nám dal... a ty Bariéry nám přispěly.

Co pro vás v tom začátku bylo největším problémem?

Pro nás bylo nejhorší, my jsme tehdy bydleli na vesnici, to dojíždění na cvičení. To jsme jezdili každý týden, pak jsme se vybourali a přestěhovali se do Chrudimi, čímž se to vyřešilo.

Jak myslíte, že ta nejmladší sestra bere to, že holky jsou postižené?

No... Klaudia... ona holkám, teda Elišce hodně pomáhá s učením. Ony se učí spolu, ona jim to vysvětluje a tak. Jako... chodí sem do klubu, ona si se všema těma dětma hraje. A ona si našla jako způsob, jak s těma dětma jednat a umí jim vysvětlit věci prostě... našla si z toho životní styl nebo já nevím. Chce jít taky na tu školu, aby mohla dělat s postiženýma, baví ji pracovat s dětma. Ona bere holky úplně v pohodě. Ona se s nima pohádá, jak se zdravejma. Možná dřív, teď už míň, z toho měla trochu mindráky, že nejsme tak mobilní, jak bysme měli být, když jsou lidi zdravý. To je možná jediný problém. Že nejsme mobilní.

Setkala jste se někdy s lidskou závistí nebo s tím, jak jsou lidi zlí?

No to jo. To právě ti příbuzní jak to, tak nám vyčetli, že máme od státu auto. Tak se nima nestýkáme jako. To jsem teda nepobrala. Ale je to tak. Já říkám: „Dobře, já to беру. Vemte si auto, ale vemte si i to postižení. Já chci mít zdravý děti a nechci mít auto.“ Na to nic neřekli jako... to jsou chudáci lidi prostě. Sousedí jsou v pohodě docela. Naši přímí sousedi mají taky handicapovaný dítě, chápejte, mají dítě na vozíku, takže věděj. Další sousedi, já nevím. Paní doktorka, ta to neřeší. Já nevím, my nemáme sousedy, se kterýma bysme měli problém. Tam jsou zase věřící. Já nevím, já to prostě nevidím na těch lidech. Já nemám problém.

Kdo se ve vaší rodině podílí nejvíce na péči o děti?

No asi já. Ale i manžel hodně a dcera.

Vy jste mluvila o integraci a holky integrované v běžné základní škole jsou. Jak jste se o integraci dozvěděla?

Přes mateřskou školku. Já jsem byla před všechno postavená jako před hotovou věc. Prostě tím, že děti byly integrované už ve školce, tak to usnadnilo přechod na tu základku, protože o nich se už vědělo. My jsme se pak šli zeptat na základku už dva roky předem, protože holky mají přirozený odklad a pak ještě navíc odklad a pan ředitel řekl, že bez problémů, takže děti přijali.

Setkali jste se někdy, vzhledem k handicapu dětí, se šikanou?

Děti měly ve třídě ještě jedno handicapovaný dítě, který tam bylo bez asistence. Byl to chlapeček, byl po mozkový obrně a měl kratší ruce díky tomu. A ten neměl asistenta, byl šikanovanej. Už ve školce prošel šikanou a ono ho to hodně ovlivnilo. Když byl delší dobu doma, tak byl v pohodě, ale čím dýl byl mezi těma dětma, tak ony se do něj obouvaly. S ním pak měli problémy i učitelé, on skončil nakonec ve zvláštní škole a je počítanej za dost velkýho gaunera. Ale naše děti konkrétně, poté, co odešel tady ten kluk, tak se jednu dobu soustředily na Alžbětu ty děti, ale to potom přestalo. Že ony si našly náhradní způsob, kterým se vybijely na něm a pak se převezly na Alžbětu. Ale to trvalo třeba rok.

Musela jste to nějak řešit?

Musela, řešila jsem to. Alžběta byla teda úplně na nervy v tý době a já jsem došla za učitelkou třídní a řekla jsem jí to, aby to věděla. Spíš jenom informativní metodou. A ona mi říkala, že se to neřeší, že by přímo dětem něco řekla, ale že se to řeší formou modelu, aby nastolila atmosféru a diskuzi. Ona Alžběta je ten typ... my se snažíme s dětma doma tyhle situace pořád probírat, protože ty děti na to nemaj. Normálně ty

postížený děti na to nemaj. Přirozená reakce je vyčleňovat děti ze středu zájmu. A nejpozitivnější je, když si ty děti jich prostě nevšímaj. Nemají děti ve třídě, se kterými by si rozuměly, jako přátelství, nemaj. Ale školu bych teda kvůli tomu nevyměnila, to ne. Ona ta škola je hodně otevřená, oni mají hodně projektů, mají nějaký ten anglický způsob školy, lidi jsou vedený k tý dravosti, ale jsem spokojená. Učitelé jsou super, všichni se snaží překonat handicap těch dětí a vyjít nám vstříc. Sice jsou tam učitelé, kteří to prostě nechápou, vůbec nechápou, o co jde, ale i ti dělají co můžou. Snaží se.

Máte zkušenosti s canisterapií nebo hypoterapií?

No... právě ta asistentka, co měly holky předtím, tak dělala canisterapií. Ale my máme doma psa a kocoura. A hipoterapii... tu jsme chtěli, ale nedali jsme to. Jako dělají to i tady v okruhu, ale my jsme to nikdy nakonec neudělali. To vyžaduje časové ty... a Elišku bysme tam museli držet, museli bysme tam dojíždět. To prostě... pro mě je těžký dát Elišku do auta a z auta a já se tomu vyhejbám. Chodíme do školy pěšky. Ale když s Eliškou pohybuju na úrovni vozíku, tak nemám problém, ale auto bych dennodenně nedala. Já se tomu vyhýbám, jak nejvíc můžu. A manžel chodí do práce a vrací se ve čtyři.

Jak jste třeba řešili, když byly holky malé, chození na procházky s dvěma vozíky?

No... to řešíme furt. Ted' mi pomáhá Klaud'a, když je zdravá, protože ony chodí všechny do stejné třídy, takže mají stejnou výuku, všechno. Pak mi pomáhá osobní asistent, když nemůže dcera. Dřív mi pomáhala taky asistentka nebo maminka nebo autem. A my máme zahradu, takže holky chodily na zahradu. Nějaký normální procházky... já když jdu na procházku, tak vezmu jednu holku. Že bysme šli jako rodina, tak to nechodíme. Jenom občas zajedem za město třeba autem. To pak jsme celá rodina. Ted' už Eliška jede na elektrickém vozíku a Alžběta jede na kole. Ale to je o nervy s obouma. Tlačím Alžbětu, koukám se Elišce pod kola, na to každéj nemá. Asistent byl na nervy. To je hrozně psychicky náročné.

Máte dva elektrické vozíky?

Máme jeden, protože nám revizor řekl, že Alžběta má zdravé ruce, takže může točit. Tak to se právě manžel zlobil. Říkal: „Já bych toho revizáka postavil pod kopec, ať si to vyjede svojí vahou.“ Ale ono to kolo je taky dobré. Sice do kopce musíme tlačít, ale je dobré.

Jaké máte přání nebo plány do budoucna, co se týká holek?

No... tak jediný moje přání je, abych mohla Elišku furt nosit, abych se nedostala do situace, že to nezvládnou, protože je těžká a já ji musím nosit na záchod. Takže si přeju,

abych překlenula nějak ten problém s tím nošením. Je mi jedno jestli s pomůckou nebo s čím, ale aby se nějak vyřešil. No a jinak si přeju, aby děti zvládly tu školu, co mají a aby žily plnohodnotný život v rámci svých možností.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Vilma Čubanová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Zdeňka Kozáková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2009

Název práce:	Život rodiny s dvojčaty s postižením
Název v angličtině:	The Family Life with Twins with Disability
Anotace práce:	Diplomová práce je zaměřena na život rodiny s dvojčaty s postižením. Za pomoci dotazníku a rozhovoru bylo zjišťováno, jak se změnil život rodiny po narození dvojčat s postižením.
Klíčová slova:	dvojčata, dítě s postižením, pečující osoba, rodina
Anotace v angličtině:	Diploma thesis is concentrated to the family life with twins with disability. By the question-form and interview was taken, how was the family life after birth of twins with disability changed.
Klíčová slova v angličtině:	twins, child with disability, care-giver, family
Přílohy vázané v práci:	6
Rozsah práce:	111 s., 16 s. příloh
Jazyk práce:	CZ