

Univerzita Hradec Králové  
Pedagogická fakulta  
Katedra speciální pedagogiky a logopedie

**Přeměna rodičovské identity po narození zdravotně postiženého  
jedince**

Bakalářská práce

Autor: Eva Rozinajová  
Studijní program: B7506 Speciální pedagogika  
Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních  
Vedoucí práce: doc. PhDr. Tibor Vojtko, Ph. D.  
Oponent práce: Mgr. Martin Kaliba

## Zadání bakalářské práce

<b>Autor:</b>	<b>Eva Rozinajová</b>
Studium:	P15P0662
Studijní program:	B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor:	Výchovná práce ve speciálních zařízeních
<b>Název bakalářské práce:</b>	<b>Přeměna rodičovské identity po narození zdravotně postiženého jedince</b>
Název bakalářské práce AJ:	Change of parental identity after birth of disabled individual

### **Cíl, metody, literatura, předpoklady:**

Práce se zabývá tím, jak se mění a probíhá chod rodiny po narození zdravotně postiženého jedince a zároveň jaký má vliv na rodičovskou identitu. Teoretické východisko práce je věnováno charakteristikám týkajících se zdravotně postižených dětí, krizí rodičovské identity a pomocí pro rodiny se zdravotně postiženým dítětem v oblasti rodičovství. Výzkumné šetření je zaměřeno na popis proměny rodičovské identity formou kazuistického šetření.

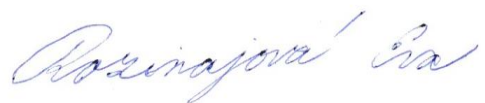
MATOUŠEK, Oldřich. Rodina jako instituce a vztahová síť. Druhé, rozšířené a přepracované vydání. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. ISBN 80-85850-24-9. PLEVOVÁ, Marie. Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii: učební text. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2007, 108 s. ISBN 978-80-210-4372-5. VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ I., KREJČOVÁ L. Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-802-4616-162.

Garantující pracoviště:	Katedra speciální pedagogiky, Pedagogická fakulta
Vedoucí práce:	doc. PhDr. Tibor Vojtko, Ph.D.
Oponent:	Mgr. Martin Kaliba
Datum zadání závěrečné práce:	5.2.2015

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucího bakalářské práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 18. 03. 2018

Handwritten signature in blue ink, reading "Rosina Jovová".

## **Poděkování**

Mé poděkování patří doc. PhDr. Tiboru Vojtkovi, Ph. D. za odborné vedení, trpělivost a ochotu, kterou mi v průběhu zpracování věnoval.

Ráda bych také poděkovala rodinám, které se zapojily do realizace výzkumného šetření této práce.

## ANOTACE

ROZINAJOVÁ, Eva. *Přeměna rodičovské identity po narození zdravotně postiženého jedince*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2018, 79 s. Bakalářská práce.

Práce se zabývá tím, jak se mění a probíhá chod rodiny po narození zdravotně postiženého jedince a zároveň, jaký má narození postiženého do rodiny vliv na rodičovskou identitu. Teoretické východisko práce je věnováno charakteristikám týkajícím se rodiny, identity, zdravotního postižení z psychosociálního hlediska, poradenské a sociální pomoci a zejména také krize rodičovské identity včetně dopadů narození zdravotně postiženého potomka do rodiny na její členy. Výzkumné šetření je zaměřeno na popis proměn rodičovských identit formou kazuistického šetření. Pro účely výzkumného šetření byla využita integrovaná kazuistika, jejíž modifikace, na rozdíl od běžné kazuistiky, svou formou napomáhá k jasnějšímu pochopení vzájemných vztahů výzkumných objektů. Výzkum byl realizován u pěti rodin, které pečují o dítě se zdravotním postižením různého druhu. Odlišnosti v přeměnách rodičovských identit konkrétních případů byly následně komparovány pro zhodnocení předpokládané rozdílnosti přeměn v konkrétních případech a naplnění cílů této práce.

Klíčová slova: rodina, identita, zdravotní postižení, krize rodičovské identity, poradenství v rané fázi.

## **ANNOTATION**

ROZINAJOVÁ, Eva. *Change of parental identity after birth of disabled individual*.  
Hradec Králové: Faculty of Education, University of Hradec Králové, 2018, 79 pp.  
Bachelor Degree Thesis.

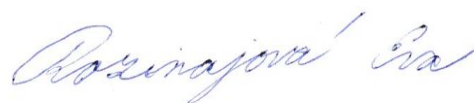
This thesis is about running and changing of a family after birth of a disabled individual and how it affects the parental identity. Theoretical basis is dedicated to characteristics related to family, identity, disability in psychosocial aspect, advisory and social activity and especially crisis of parental identity including impacts on family with disabled descendant. Research solution is focused on describing the change of parental identity in a casuistic investigation. For the purpose of research investigation was used case report whose modification in its form helps to better understanding of research subjects relationships. Research was realized with five families that care about a child with different kind of disability. Differences in changes of parental identities in specific cases were compared for evaluation and for fulfillment the goals of this work.

Keywords: family, identity, disability, crisis of parental identity, counseling in the early stages.

## Prohlášení

Prohlašuji, že bakalářská práce je uložena v souladu s rektorským výnosem č. 13/2017 (Řád pro nakládání s bakalářskými, diplomovými, rigrózními, dizertačními a habilitačními pracemi na UHK).

V Hradci Králové dne 18. 03. 2018

Handwritten signature in blue ink, appearing to read "Rosina Jovová".

## OBSAH

ÚVOD.....	10
1 RODINA.....	12
1.1. Rodina jako sociální skupina .....	12
1.2. Typy rodiny.....	13
1.3. Druhy rodiny .....	13
1.4. Funkce rodiny.....	13
1.5. Současné trendy v rodině .....	14
2 IDENTITA.....	16
2.1. Osobní identita z psychologického hlediska .....	16
2.2. Kolektivní a sociální identita .....	17
2.3. Rodičovská a rodinná identita.....	17
2.3.1. Otcovská identita .....	18
2.3.2. Materská identita.....	19
2.3.3. Aplikované výchovné styly jako součást rodičovské identity .....	20
3 POSTOJE K OSOBÁM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM Z PSYCHOSOCIÁLNÍHO HLEDISKA.....	21
3.1. Postoje společnosti k postiženým v historii .....	22
3.2. Postoj společnosti k postiženým v současnosti.....	23
3.2.1. Sociální stigma.....	25
4 SDĚLENÍ DIAGNÓZY DÍTĚTE RODIČŮM A JEJICH NÁSLEDNÁ REAKCE .....	26
4.1. Interpretace diagnózy .....	26
4.2. Krize rodičovské identity .....	26
4.2.1. Fáze šoku a popření .....	27
4.2.2. Fáze postupného vyrovnání a obranné mechanismy .....	27
4.2.3. Fáze smlouvání .....	28
4.2.4. Fáze vyrovnání a přijetí skutečnosti .....	29
4.3. Faktory ovlivňující přijetí postiženého dítěte .....	29
4.3.1. Genetická příčina postižení jako faktor přijetí postiženého potomka..	30
4.3.2. Vzdělání rodičů jako faktor přijetí psychického postižení dítěte .....	30
5 ZÁKLADNÍ PORADENSKÁ A SOCIÁLNÍ PODPORA V RANÉ FÁZI.....	31



5.1.	Raná péče jako sociální služba.....	31
5.2.	Speciálně pedagogická centra .....	32
5.3.	Poradny pro rodinu a mezilidské vztahy .....	32
5.4.	Příspěvek na péči.....	33
6	VÝCHOVA POSTIŽENÉHO DÍTĚTE A JEJÍ NEGATIVNÍ DOPADY NA RODINU .....	34
6.1.	Nevhodné výchovné postoje rodičů k postiženým potomkům .....	34
6.2.	Vliv postižení potomka na přeměnu potřeb subjektů výchovy .....	35
6.3.	Výchova postiženého potomka jako dopad na partnerský a manželský život rodičů .....	35
6.4.	Dopad postižení sourozence na zdravé dítě v rodině .....	37
6.5.	Ovlivnění profesního života matky z důvodu narození postiženého dítěte	38
6.6.	Otázka budoucnosti postiženého dítěte a dospívajícího z pohledu subjektu výchovy .....	39
7	KAZUISTIKY ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝCH JEDINCŮ JAKOŽTO OBJEKTŮ VÝCHOVY SE ZAMĚŘENÍM NA PŘEMĚNU RODIČOVSKÉ IDENTITY SUBJEKTŮ VÝCHOVY .....	41
7.1.	Cíle výzkumného šetření .....	41
7.2.	Objekty výzkumného šetření.....	42
7.3.	Metody výzkumného šetření .....	42
7.3.1.	Kazuistické šetření .....	42
7.3.2.	Integrovaná kazuistika – vlastní modifikace kazuistického šetření .....	42
7.4.	Integrovaná kazuistika A.....	43
7.5.	Integrovaná kazuistika B.....	48
7.6.	Integrovaná kazuistika C.....	53
7.7.	Integrovaná kazuistika D.....	58
7.8.	Integrovaná kazuistika E .....	64
7.9.	Zhodnocení výzkumného šetření .....	72
	ZÁVĚR .....	75
	SEZNAM LITERATURY A DALŠÍCH PRAMENŮ .....	77

## ÚVOD

Je obecně známé, že rodina je základní stavební jednotkou celého státu. Je to prostředí, do kterého se rodíme a které formujeme pro narození dalších členů, neboť reprodukce tvoří jakýsi koloběh života. Stejně jako každý další proces zahrnuje reprodukce určitá rizika. V tomto případě hovoříme o riziku narození zdravotně postiženého dítěte, namísto zdravého potomka, což může změnit celý chod rodiny a kvalitu života jejích členů. Při vzniku této události je třeba zaměřit se na subjekty výchovy, neboť právě rodičovská identita je jevem, který po narození potomka s postižením prochází řadou přeměn. Každý z nás je individuální bytostí, máme odlišné pocity, názory i postoje, což samo o sobě dokazuje, že každý z nás by narození dítěte se zdravotním postižením přijal odlišným způsobem, a právě tato subjektivní myšlenka je důvodem, proč se přeměna rodičovské identity stala hlavním tématem této bakalářské práce.

Práce obsahuje celkem sedm kapitol, prvních šest kapitol tvoří teoretické východisko zpracované z publikací a zdrojů uvedených v seznamu literatury a dalších pramenů a ústí ve výzkumné šetření neboli kapitolu sedmou.

Teoretické východisko je věnováno charakteristikám z oblasti rodiny jako sociální skupiny, identity v psychologickém i rodičovském kontextu a zdravotního postižení v psychosociálním kontextu. Poznatky se dále zužují blíže k zadanému tématu a řeší otázky ohledně sdělení diagnózy dítěte subjektům výchovy, následných reakcí, možností základní poradenské a sociální podpory v rané fázi a také průběhu výchovy postiženého potomka se zaměřením na dopady diagnózy.

Výzkumné šetření této práce se zabývá hlavním tématem, tedy tím, jak se mění rodičovská identita v situaci, ve které se rodičům narodí dítě se zdravotním postižením. V této části práce jsou ve formě kazuistického šetření popsány případy pěti rodin se zdravotně postiženými potomky, u kterých tato nepříjemná situace nastala, a musely se s ní vypořádat.

Cílem této práce je shrnutí teoretických poznatků dané tematiky, její popsání na reálných praktických případech a zejména komparace zmíněných případových studií s důrazem na předpoklad rozdílnosti průběhů přeměn identit rodičů. Dílčím cílem je zjištění důsledků vzniklé situace na osobní život rodičů, popsání interpretací

diagnóz ze strany lékařů, prozkoumání fází krizí rodičovských identit v praxi, zohlednění představ rodičů o budoucnosti potomka s postižením a reflektování jejich názorů ohledně přístupů školských zařízení a nově vzniklých speciálně pedagogických trendů.

# 1 RODINA

Pro každého jedince je rodina základním společenstvím. Zejména od narození až po dospělost nás členství v rodině formuje a většinu zkušeností s chodem rodiny jsme schopni přijmout a využít nejen v dospělosti. Rodinou a jejími členy jsme zpravidla pozitivně ovlivněni celý život, neboť právě díky rodičům a ostatním členům rodiny se děti rozvíjejí co do smyslu poznávací funkce, co do smyslu získávání zkušeností nebo například také prožívání a jednání (Doležalová a kol. 2014).

## 1.1. Rodina jako sociální skupina

**Rodinu lze definovat jako společensky schválený primární sociální útvar o počtu nejméně tří členů ve vzájemné spojitosti ve smyslu rodičovství, manželství či příbuzenství.** Jádrem rodiny je standardně tvořeno mužem a ženou (subjekty výchovy), kteří k sobě uchovávají důvěrné citové vazby, což je dále doplněno o bytí minimálně jednoho potomka (objekt výchovy), který je zároveň považován za bazální znak zmíněné sociální skupiny (Kraus, Poláčková 2001). *„Členové rodiny žijí pod jednou střechou, spolupracují vzájemně v rámci uznávané dělby úloh, přičemž jednou z nejdůležitějších je výchova a výživa dětí.“* (Tamášová 2007, s. 11).

Pohledy odborníků jsou různé, jinak je definována rodina z hlediska sociologie, sociální psychologie, pedagogiky či například ekonomie. *„Pokud se budeme snažit o komplexnější pohled, můžeme vymezit rodinu jako takový systémový celek, který je schopen reprodukce svých základních podmínek.“* (Kraus, Poláčková 2001, s. 78). V tomto kontextu můžeme hovořit o tom, že rodina zastává roli dynamického systému, jehož podmínky jsou plněny skutečností, že narozením dítěte vzniká další eventuální prostor pro vznik nového systému jakožto bezpečného prostředí určeného k uspokojování individuálních i společenských zájmů a potřeb (Kraus, Poláčková 2001).

## 1.2. Typy rodiny

Rodina je rozlišena chronologickým postupem na orientační a prokreační rodinu. Do **orientační rodiny (primární)** se člověk rodí, kdežto **prokreační rodinu (sekundární)** zakládá. Dle skladby úzkého sociálního útvaru rozlišujeme **rodinu úplnou**, jejíž účastníci jsou biologičtí rodiče a potomci, **neúplnou rodinu** s trvalou absencí alespoň jednoho z rodičů a dále pak **rodinu druhotně vzniklou**, kdy jsou členy i děti z minulých vztahů. S ohledem na generační přítomnost rozlišujeme **rodinu nukleární**, což je samostatný dvougenerační rodinný celek dle prvotní definice, a **rozšířenou rodinu** jakožto rodinu nukleární doplněnou o další generaci (Kraus, Poláčková 2001).

## 1.3. Druhy rodiny

Druhy rodin, které ve své knize **Téoria a prax rodinnej edukácie** (2007) nastínila Viola Tamášová, jsou ve dvou případech shodné s typy rodin dle skladby, čímž je konkrétně myšlená úplná a neúplná rodina. Autorka dále zmiňuje **nezralou rodinu**, kde roli subjektu výchovy zastávají mladí lidé, kteří nejsou dostatečně vyzrálí na plnění rodičovského poslání. V případě, že se rodina narozením neplánovaného dítěte (eventuálně dalšího dítěte) dostane do materiálních či finančních potíží, označujeme ji za **přetíženou rodinu**. Dále bývá nezřídka zmiňována **ambiciózní rodina**, která upřednostňuje materialismus před vlastní výchovou dětí a **perfekcionistická rodina**, která při výchově klade na děti obrovské nároky, které často neodpovídají schopnostem objektů výchovy. Neméně známými jsou také autoritářské a rozmazlující druhy rodin, kdy v případě **autoritářské rodiny** je užíván trest jako pozitivní výchovný prostředek a v **rozmazlující rodině** je dítě středobodem a za každé situace mu musí být vyhověno (Tamášová 2007).

## 1.4. Funkce rodiny

Každá rodina je povinna podílet se na naplňování určitých poslání a úkolů, které v pedagogické praxi označujeme jako funkce rodiny. Nezřídka bývá zmiňována **biologicko-reprodukční funkce**, která pojednává o rozšiřování rodiny ve významu reprodukce a dále pak uspokojování biologických potřeb všech zástupců rodiny.

Za plnění **emocionální funkce** považujeme naplňování citových potřeb jedinců a upevňování citových vazeb mezi účastníky rodiny, což je velice důležité pro zdravý duševní vývoj dětí. **Výchovná funkce** se dále dělí na **funkci socializační**, která je spojena s realizací socializace dítěte do širší společnosti, **rozvojetvornou funkci**, zaměřenou na osobnostní rozvoj dítěte a **kultivační funkci**, kde je třeba působit na dítě tak, aby našlo vztah k sobě samému, k prostředí, ale také k širší veřejnosti. **Pečovatelská a ochranná funkce** je zaměřena na roli rodiče jakožto ochránce duševního, fyzického a sociálního zdraví svého potomka. Tato funkce zahrnuje také **domestikační funkci**, která pojednává o tom, že dítěti musí být poskytnut pocit bezpečí. **Ekonomická funkce** zajišťuje důstojný život s ohledem na finanční prostředky a materiální zabezpečení, a tudíž tvoří nedílnou povinnost rodičů. Poslední hojně zmiňovanou funkcí je **funkce regenerační**, která poukazuje na důležitost obnovy sil jednotlivých členů rodiny (Doležalová a kol. 2014).

Pokud jsou tyto funkce plněny alespoň na přiměřené úrovni, lze mluvit o takzvané **funkční rodině**. Protipólem je **rodina dysfunkční**, která vzniká neplněním funkcí, čímž je výrazně omezen pozitivní vývoj jedince, jeho socializace a může tak dojít až k rozpadu rodiny. O **afunkční rodině** hovoříme v případě, že jsou stále plněny funkce rodiny s ohledem na rozvoj dítěte, nicméně nejsou všechny plněny dostatečně (Kraus, Poláčková 2001).

## 1.5. Současné trendy v rodině

S narůstající dobou vše získává nové podoby a nejen že se systémy zdokonalují, ale také populace začíná být tolerantnější k jevům, které dříve odsuzovala. Pokud se zaměříme například na manželství, dříve bychom **rozvod** považovali za nadmíru nežádoucí. Pokud se ovšem rozhlédneme, všimneme si, že tento proces začal být zcela tolerován. Je známo, že přibližně 40 % manželství končí rozvodem z různých důvodů, což je příčinou dalšího námi známého trendu v podobě **rodin s jedním rodičem**. Dalším trendem se stává **partnerská rodina**, která má potomky, ale nevstoupila do svazku manželského. V současné době jsou hojně využívány také **antikoncepční prostředky** a byl zaznamenán také větší zájem o **umělé přerušování těhotenství**, což má za důsledek **nízkou porodnost** a **narůst populace seniorského věku**. **Pozdní reprodukce** se stala v současné době dalším

trendem, ženy chtějí být finančně zabezpečené a budovat své vlastní kariéry, tím vznikají **dvoukariérové rodiny**. V minulosti se od mužů očekávalo, že finančně a materiálně budou rodinu zabezpečovat právě oni. S ohledem na to, že se **pracovní doba** stále prodlužuje, nemají často rodiče dostatek času na výchovu svých dětí, často využívají školních družin či volnočasových kroužků, které jejich povinnosti přebírají (Kraus, Poláčková 2001; Tamášová 2007).

## 2 IDENTITA

Bělohrad (2011) popisuje identitu zcela filosoficky jako podobnost, jiní autoři upřesňují osobní identitu jako *“prožívání toho, čím jedinec je (vlastní autenticity, jedinečnosti a konzistentnosti v čase a prostoru), ať už jako individuum nebo jako člen lidských společenství.“* (Výrost, Slaměník 1997, s. 211).

V **pedagogickém slovníku** je identita vymezena jako *„totožnost. Způsob, jímž jedinec vnímá: 1. svou stejnost a kontinuitu v čase, 2. místo, smysl a význam své existence v širokém kontextu lidské společnosti. Identita se vyvíjí a prochází určitými krizemi, z nich patrně nejvýznamnější probíhá v adolescenci.“* (Průcha a kol. 2003, s. 81).

### 2.1. Osobní identita z psychologického hlediska

Pojem identita je používán zejména v různých psychologických disciplínách či směrech a její odlišnost v definicích a užívání je disciplínami či směry ovlivněná z řad různých vysoce známých osobností. Pokud se zaměříme na identitu z hlediska psychoanalýzy, jejími nejvýznamnějšími představiteli jsou E. H. Erikson a J. E. Marcia.

Pohled na pojem identity jako první ovlivnila **koncepce ego identity dle Eriksona**, která je považována za psychoanalytickou koncepci s konstruktivním a psychosociálním přesahem podstaty řešeného pojmu. Vznik identity dle této koncepce je způsoben ztotožňováním z dětství i aktuální doby a zároveň také závazky. Erikson vymezil dva druhy identity – **ego identitu**, která vypovídá o významu vlastní stálosti a kontinuity nejen pro identitu vlastní, ale také pro druhé, a **self identitu** jakožto faktor sebevnímání a sebehodnocení. Utváření ego identity je podle Eriksona ovlivněno **krizí identity**, což je stádium mezi identickým chaosem a nabytím ego identity. Krize identity je zároveň ovlivněna **dominancí ega či superega**. Zbýlémi činiteli jsou období, **kdy jedinec opustí poslední vzdělávací instituci** a musí se sám postavit na vlastní nohy a dále pak vlastní **hodnotová orientace** (Výrost, Slaměník 1997).

Eriksonovu koncepci ego identity obohatil a předefinoval **J. E. Marcia**, který upravil definici závazku a krize tak, aby byla zjevná jejich interakce. Podle Marcia



je krize „*aktivní zkoumání, hledání a rozhodování se o závazcích identity*“ a závazek „*výběr osobních cílů a hodnot pro které se jednatel angažuje. Závazek znamená dosažení stabilních hodnot a přesvědčení v jednotlivých oblastech života.*“ (Výrost, Slaměník 1997, s. 214).

Psychoanalýza ovšem není jedinou oblastí, která se zabývá otázkou identity a jedincem jakožto schránkou identity, dále můžeme hovořit o symbolickém interakcionismu, sociální psychologii, mikrosociologii a integrativních teoriích, jejichž představiteli jsou například: P. J. Burke, H. Tajfel, G. Kelly, či M. D. Berzonsky - řazeni poslopně dle zmíněných disciplín a směrů (Výrost, Slaměník 1997).

## **2.2. Kolektivní a sociální identita**

**Kolektivní identitou** je rozuměna společná interakce lidí s různými vlastnostmi a charaktery ve spojení, což znamená účast lidí s různou osobní identitou, ale společnou charakteristikou, díky které do spojení patří. Kolektivní identita je složena ze společenských skupin, jejichž specifická podoba je například identita národní. Národní identita se vyznačuje společnými znaky jako jsou rituály a zvyky společnosti bez potřeby konkrétní vzájemné komunikace. Velký přínos pro vytváření zmíněné identity mají významné osoby, jako jsou například spisovatelé či vědci a další (Hrdá, Šíp 2011).

**Sociální identitou** je rozuměna interakce mezi lidmi s různými vlastnostmi a charaktery, což znamená mezi lidmi s různou osobní identitou ve vzájemné interakci. Uvnitř skupiny se vytváří obraz sebehodnocení a hodnocení ze strany okolí, jež jedinec může akceptovat, přeměňovat či využívat dle své potřeby. Vlastní identita nás ve společnosti může dostat do protipólu s identitou jiného jedince, jež má pak za důsledek případné interakční neshody s ohledem na jejich rozdílnost (Hrdá, Šíp 2011).

## **2.3. Rodičovská a rodinná identita**

Za **rodičovskou identitu** lze považovat vnímání vlastní osoby v rodičovské roli a vzájemné ztotožňování. Identita rodičovské role může být vnímána ze dvou hledisek: Za prvé, jak hodnotím sám sebe v roli rodiče v konkrétním čase a stálost

tohoto procesu, a za druhé, jak v rodičovské roli působím z pohledu společnosti. Rodičovská identita je proměnná, neboť existuje řada faktorů, které mají na její podobu vliv.

Matějček a Dytrych (1997) uvádí **potíže, které mají na rodičovskou identitu vliv**. Dle těchto velice známých autorů jde o bezdětné manželství, odmítnutí rodičovství ze strany ženy, muže či z obou stran, dále pak neúspěšné rodičovství a rodičovství zamlžené, jež vypovídá zejména o nevhodných výchovných stylech.

Pojmem **rodinná identita** se rozumí posuzování rodiny jakožto celistvého systému, který dodržuje vlastní hodnoty, dobrovolně se sdružuje, pomáhá si a uskutečňuje interakce v rámci plnění rolí v rodině. „*Je to kognitivní a emocionální my dané rodiny.*“ (Sobotková 2001, s. 42). S tímto pojmem souvisí také pojem rodičovská stabilita, jež usiluje o neustálý přehled nad rodinnými problémy, rodinnou proměnlivostí a rodinným rozvojem (Sobotková 2001).

### 2.3.1. Otcovská identita

Co se role otce týče, jde o jedince, vyspělého natolik, že tuto úlohu zvládne jak po fyzické, tak psychické stránce. Od této role se v první řadě očekává reálná citová vazba ke své partnerce včetně všeho, co by mělo partnerství naplňovat, čímž vzniká souhra s partnerkou, která je pro účel výchovy potřebná. Otec by měl být všestranný pro své dítě – autoritou a zároveň přítelem se schopností navodit optimální podmínky k životu a pohodě. Po celý život předává subjekt výchovy v podobě otce své zkušenosti, dovednosti i vědomosti svému potomkovi. Podílí se na chodu domácnosti včetně pozitivní výchovy a finančního zabezpečení. Kladné vazby by měl mít utvořené nejen k sobě samému, svému dítěti a partnerce, ale také k prarodičům dítěte jak ze své, tak z partnerčiny strany. Nedá se říci, že by existoval jednotný vzorec, jak by se otec měl ve své roli chovat, proto bylo definováno několik typů otců, jejichž přístup není definičně zcela ohraničený, neboť každý člověk je individuální bytostí. Za **despotického otce** považujeme otce se sklony k agresivnímu až surovému chování a navozování pozitivní atmosféry bývá zcela na partnerce. Dalším dětmi neoblíbeným typem je **otec pantičkářský**, který vychovává své děti k dokonalosti formou pedantství a kladením vysokých cílů. Jak již vyplývá z názvu, **nezúčastněného otce** není možné přesně definovat

s ohledem na vztah ke zbytku rodiny, neboť nesdílí společný čas s rodinou. Nejoblíbenějším typem je **otec kamarád**, jinak řečeno **otec milující**, jakožto zástupce přirozeného respektu, který ale zároveň také dokáže pochválit, obejmout a celkově naplnit i emocionální potřeby rodiny. Posledním typem je **otec nenáročný**, který je laicky často označován za flegmatického, nicméně přesnější charakteristikou je otec pohodlný, který nemá na děti žádné požadavky (Tamášová 2007).

### 2.3.2. Mateřská identita

*„Matka zastává už po mnoho generací ústřední pozici v rodině a je jí přisuzována funkce sjednocujícího a stmelujícího činitele. Je s ní spojená stránka citová a výchovná. Kladou se na ní největší požadavky a nároky. Správné plnění role matky v rodině vyžaduje především vyspělost po stránce psychické i fyzické na zvládnutí složitých úloh spojených s funkcí dobré matky a také plnit všechny úlohy a činnosti spojené s rolí otce, protože dnes je možné hovořit o téměř plné zastupitelnosti těchto dvou rolí.“* (Tamášová 2007, s. 70). Mimo již zmíněné matka v rodině plní estetickou roli, která je zaměřena nejen na vzhled domácnosti, ale také celkovou atmosféru. Matky jsou často rozdělovány do následujících ne zcela vyhraněných typů. Prvním typem je **nekompromisní matka**, která je zásadová a zcela spjatá s názorem, že role matky je nejdůležitější; k plnění své role využívá více trestů než odměn, což z ní dělá respektovanou matku. **Egoistická matka** se, jak již vyplývá z názvu, stará především o sebe, nezajímá ji okolí a téměř ani vlastní děti. Tento typ matky může pramenit z nevhodné výchovy od vlastních rodičů, kterou si matka přenesla do sekundární rodiny. Je často iniciativní ve vyvolání hádek a vlastní kritiku neunáší. Nejvíce žádoucím typem je **matka milující**, která plní své mateřské povinnosti s láskou a nabíjí rodinu pozitivní energií. Jejím opakem je **snobská matka**, která se více zaobírá tím, jak působí na širokou veřejnost, a právě dojem veřejnosti upřednostňuje nad svými mateřskými povinnostmi. **Odvázanou matku** lze charakterizovat téměř stejně jako předešlý typ, nicméně místo popularity se zaměřuje na svůj určitý zájem, který převyšuje zájem o výchovu dětí. Tyto poslední dva typy matek často mívají neshody s prarodiči svých dětí (Tamášová 2007).

### 2.3.3. Aplikované výchovné styly jako součást rodičovské identity

Součástí rodičovské identity je aplikace výchovných stylů, dle individuality subjektů i objektů výchovy. V průběhu výchovy je vždy nutné, aby byl zjevný princip lidskosti se vzájemnými city a respektem, což je velice důležité pro formování osobnosti vychovávaného. V současné době jsou používány čtyři výchovné styly, z nichž prvním je **autoritativní výchovný styl**, kdy rodič zastává autoritativní pozici a jeho nároky jsou nadřazené potřebám dětí. V **liberálním výchovném stylu** je dítě a jeho potřeby hlavním zájmem, kdežto rodič nebuduje autoritu a není tím, kdo klade požadavky. Tento styl se charakterově přibližuje spíše přátelství ze strany rodiče než již zmiňované autoritě. Třetím, zřejmě nejméně žádoucím stylem, je **výchovný styl zanedbávající**, kdy rodič dítě v podstatě nevychovává vůbec, nebo je jeho výchova značně omezena. Posledním, a zároveň optimálním výchovným způsobem je **demokratický výchovný styl**, kdy si jsou účastníci rovni bez ohledu na pozice a zároveň v případě potřeby rodič zastává autoritativní roli, kterou objekt výchovy respektuje (Tamášová 2007).

### 3 POSTOJE K OSOBÁM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM Z PSYCHOSOCIÁLNÍHO HLEDISKA

Zdravotní postižení je vymezováno v různých pedagogických, psychologických či například i sociálních disciplínách odlišnými způsoby. Pokud se však zaměříme na klasifikaci z oblasti speciální pedagogiky, dle slovníku speciálně pedagogické terminologie jde o zejména věčný nenapravitelný stav jedince s poznávacími, komunikačními, pohybovými či emocionálními obtížemi, jež jsou projevovány vážnými problémy v průběhu edukace a socializace jedince (Kroupová a kol. 2016).

Výraz „osoba se zdravotním postižením“ je ze speciálně pedagogického pohledu zastřešován označením „jedinec se speciálními vzdělávacími potřebami“, jež mimo jedince se zdravotním postižením zahrnuje také jedince se zdravotním znevýhodněním a sociálním znevýhodněním (Pešatová, Tomická 2007). Definiční výměr jedince se speciálními vzdělávacími potřebami byl následně novelou Školského zákona upraven: *„(1) Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami se rozumí osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření. Podpůrnými opatřeními se rozumí nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám dítěte, žáka nebo studenta. Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření školou a školským zařízením.“* (Zákon č. 101/2017 Sb. Zákon, kterým se mění zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů, § 16).

Pokud se zaměříme na vymezení zdravotního postižení z pohledu zákona o zaměstnanosti, *„osobami se zdravotním postižením jsou fyzické osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány: invalidními ve třetím stupni („osoba s těžším zdravotním postižením“), invalidními v prvním nebo druhém stupni, nebo zdravotně znevýhodněnými („osoba zdravotně znevýhodněná“).“* (Zákon

č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů, § 67, odstavec druhý).

### 3.1. Postoje společnosti k postiženým v historii

Na jedince s postižením bylo nahlíženo odlišným způsobem již od počátků. Evoluce společenství vždy ovlivňovala a ovlivňovat bude i nadále přeměny přístupů zdravé populace k populaci s postižením. Povědomí o postojích vůči této cílové skupině v historii nám může objasnit původ nynějších vztahů. Samotný přístup každého ze zdravých jedinců k menšině, kterou se zabýváme, je neuvědoměle ovlivněn danou kulturou, ve které žijí (Vágnerová, HadjMousová 2003a). „*Co je v jedné kultuře považováno za žádoucí, může být v druhé odmítáno nebo být považováno za patologické.*“ (Vágnerová, HadjMousová 2003a, s. 4).

Přístup ke zdravotně postiženým byl různorodý. Z počátků, stejně tak jako u zvířat, docházelo k zavrhování postižených jedinců a jejich usmrcování. Například ve spartské společnosti probíhal rituál, kdy osud potomka závisel na radě, o jeho osudu rozhodují fyzické předpoklady potenciálního vojáka. V případě, že potomek před radou neobstál, jeho život byl ukončen hozením ze skály Taygétos. V dalším období byli postižení zneužíváni pro osobní potřeby, tudíž plnili otrokářskou roli. Pro doložení tohoto faktu je třeba zmínit athénskou společnost a v ní probíhající takzvané „Mléčné sloupy“, ke kterým byli děti s postižením položeni a v případě, že si je někdo převzal, mohl je využít pro otrocké účely. V následujícím období se zrcadlily náboženské přístupy a odrážely se počátky podpory jedincům s postižením, neboť i postižení byli zařazováni do špitálů. Dále pak se na jedince s postižením začalo nahlížet jako na lidské bytosti. Následně došlo ke snahám postižené jedince začlenit do pracovního procesu, a tím je učinit užitečnými pro společnost. Společnost se snaží zrovnoprávnit potřeby postižených jedinců s potřebami zdravé populace co do smyslu uplatnění (za pomoci rehabilitace) to do smyslu začleňování do společnosti (Titzl 2000; Vágnerová, HadjMousová 2003a).

Za jednoho z nevýznamnějších autorů zabývajících se historií péče o postižené je považován zakladatel československé logopedie Prof. MUDr. PhDr. Miloš Sovák, DrSc., jež mimo jiné právě rozdělil přístupy lidí

k postiženým dle uplynulých časových úseků, což známe pod pojmem „Sovákova periodizace vývoje péče o defektní<sup>1</sup> osoby“:

- „*stadium represivní, v němž osoby defektní byly ze společnosti vyvrhovány (vyloučením, zabitím);*
- *stadium zotročování, jež se charakterizuje otrokářským vykořisťováním defektních;*
- *stadium charitativní, v němž se uplatňovaly hlavně náboženské prvky postoje k defektním osobám;*
- *stadium renesančního humanismu, jenž hledal lidský poměr k defektním jedincům;*
- *stadium rehabilitační, které věnovalo defektním osobám péči z důvodů ekonomických: bylo výhodnější zapojit je po přípravě do pracovního procesu za účelem vykořisťování, než poskytovat zadarmo podporu;*
- *stadium socializační, kdy v duchu socialistického humanismu se provádí rehabilitace defektních za účelem jejich pracovního i společenského uplatnění;*
- *stadium prevenční, charakterizované snahou předcházet defektivitě u osob stížených různými vadami.“ (Sovák 1980, s. 56).*

Dle Titzla (in Vojtko, 2005) se v případě Sovákovy periodizace nedá mluvit o koherentnosti, jelikož se kritéria v různých dobách liší. „*V prvních čtyřech epochách je kritériem míra egoismu resp. altruismu ve vzájemných vztazích postižených a nepostižených. V pátém stadiu je měřítkem způsob ekonomické (pracovní) využitelnosti. Z šestého stadia se dá odvozovat prosazení lidských práv. Zdůraznění prevence v konečném sedmém stadiu naznačuje víru ve všemocnost jednotlivých speciálních věd o člověku.“ (Titzl in Vojtko, 2005, s. 6).*

### **3.2. Postoj společnosti k postiženým v současnosti**

*„Postoj je odvozenou motivační dispozicí, která má svůj vnitřní i vnější projev. Jeho vnitřní součástí tvoří složka citová a kognitivní, to znamená poznání*

---

<sup>1</sup> Pojem defektivita znamená poškození přístupu k vlastní osobě a z toho důvodu i ke společnosti. (Kroupová a kol. 2016) Defekt je definován jako „*vada, porucha, úbytek nebo poškození, která se projevuje jako vážný a relativně trvalý nedostatek, ztráta nebo nepřítomnost určité funkce či orgánu“.* (Kroupová a kol., 2016, str. 17)

*a celkové hodnocení situace, s jeho významem, který pro člověka má. Jeho vnějším projevem je tendence reagovat na daný podnět určitým, dostipodobným a tudíž predikovaným způsobem chování (tj. konativní složka).“* (Vágnerová, HadjMoussová 2003a, s. 13). Intenzita složek je v různých situacích odlišná, neboť se občas do popředí projevu našeho postoje dostane intenzivněji například projev našich emocí, jako tomu často při reakcích na osoby s postižením bývá. Postoje slouží k osobnímu a jednoznačnému rozhledu, který nemusí být vždy přesný, nejčastěji v případech, kdy silně převládá emocionalita v postojích dané osoby nad rozumovou složkou (Vágnerová, HadjMoussová 2003a).

Pokud se zaměříme na problematiku osob s postižením, postoj společnosti je do jisté míry ovlivněn **kognitivní složkou**, zejména tedy nedostatečnou informovaností lidí o postižení, což má za důsledek právě již zmiňovanou převahu **složky emoční**. Emoční složka osob reagujících na postižené má různé podoby projevu od soucitu až k případnému odporu, jež nelze ovlivnit. Viditelný odpor společnosti může negativně působit nejen na osobu s postižením, ale také na jeho nejbližší, neboť i jedna negativní reakce dokazuje přítomnost stigmatizace v naší společnosti. *„Postoje k postiženým vznikají většinou bez jakékoli vlastní zkušenosti, převzetím názorů společnosti, eventuálně sociální skupiny, k níž člověk náleží.“* (Vágnerová, HadjMoussová 2003a, s. 14). Je běžné, že se obecný postoj společnosti stává neměnným a respektovaným, což má za důsledek vznik stereotypu, jež může ovlivnit pouze nová vlastní zkušenost (Vágnerová, HadjMoussová 2003a).

#### **Výčet postojů společnosti k postiženým osobám dle Vágnerové (2003a):**

- Zvláštnosti v přístupech k osobám s postižením bývají vyjádřením apologie<sup>2</sup> před rizikem ohrožení či nejistoty;
- podle laické společnosti představuje na první pohled zjevné postižení vyšší závažnost než postižení skryté;
- zdravotní postižení je chápáno jako biologický rozdíl, ale také jako druh sociální deviace;
- postižený je znevýhodněn v oblasti socializace, ale za své postižení nepřebírá zodpovědnost;

---

<sup>2</sup> Apologie = ochrana, obhajoba.



- s vývojem medicíny a speciálního školství se zdravotně postižené osoby staly akceptovanějšími (Vágnerová, HadjMousová 2003a).

Z výše zmíněných bodů můžeme zaznamenat rozmanitost postojů ze strany společnosti k postiženým osobám. V případě nevhodného postoje ze strany dítěte, jež může způsobit postiženému psychický nesoulad (například v případě spolužáka s postižením), je často chyba na strane rodiče zdravého dítěte, jež přenáší například své negativní postoje na potomka.

### 3.2.1. Sociální stigma

V dnešní době se stává, že je zdravotní postižení z psychosociálního hlediska vnímáno jako stigma, zejména v případě, kdy se společnost domnívá, že je postižení důsledkem patologického chování. „*Stigma není skutečnou vlastností člověka, ale je mu přisouzeno v rámci postojů, typických pro danou společnost.*“ (Vágnerová, HadjMousová 2003a, s. 17). V případě cílové skupiny, kterou se zabýváme, hraje obrovskou roli fakt, zda je postižení dané osoby zjevné na první pohled. Velice zjevným znakem postižení je například bílá hůl. Jedinec vnímá přístup společnosti a je jejím jednáním a zejména získanou nálepkou, kterou jedinec nese, ovlivňován, přesněji řečeno je vtlačen do pozice stigmatizovaného. „*Tito lidé mají velmi málo privilegií (běžných u jiných nemocí), je jim přisuzováno více negativních vlastností, jsou častěji odmítáni, a proto je větší tendence k jejich izolaci než u jiných chorob.*“ (Vágnerová, HadjMousová 2003a, s. 17). Osoba se zdravotním postižením přebírá sociální postoje i přes výskyt nálepkování a zjišťuje sociální dopad jeho postižení, což se zároveň odráží v jeho sebepojetí. Problém stigmatizace je ve většině případů hůře snášen u jedinců s postižením získaným, neboť si lépe důsledky uvědomují a dále také u rodičů a starších sourozenců dětí s vrozeným postižením, které je zjevné (Vágnerová, HadjMousová, 2003a).

## 4 SDĚLENÍ DIAGNÓZY DÍTĚTE RODIČŮM A JEJICH NÁSLEDNÁ REAKCE

Narození postiženého dítěte do rodiny je velice emotivní záležitostí, jež bohužel nedokážeme ovlivnit. Způsob, jakým tuto skutečnost rodiče přijmou, je zároveň ovlivněn způsobem, kterým je rodičům sdělena diagnóza. V této situaci je zcela vhodné, aby odborník do posledního puntíku dodržel zásady etického kodexu ve své profesi.

### 4.1. Interpretace diagnózy

Sdělení diagnózy postiženého jedince rodičům je hraniční událostí v jejich životě. Důležitou roli hrají časové kontexty sdělení a způsoby interpretace, jež mohou být v každém případě velice odlišné. Postižení může být odhaleno již v **období prenatálním** a vyplynout z potíží, se kterými se matka v graviditě potýká. Další klíčovou situací je **porod (perinatální období)** a jeho průběh, který může způsobit či demaskovat doposud neodhalené potíže. Postižení nemusí být zřejmé v prvních dnech života, je běžné, že je například mentální či sluchové postižení odhaleno až v průběhu vývoje jedince či dokonce při nástupu do školní povinné docházky. Způsob interpretace diagnózy je pro rodiče velmi důležitý, neboť lze velice snadno označit za viníka lékaře, který podal rodičům informaci o postižení potomka neopatrně a bezohledně vůči jejich emocím (Vágnerová a kol. 2009). V historii už jsme se setkali s mnoha styly interpretace diagnózy ať už vhodných, jako je například opatrné sdělení s důkladným vysvětlením situace a doporučením dalších postupů, či nevhodných, jako je způsob sdělení za použití vtipu, zaslání dopisu bez potřebných informací nebo například prostřednictvím telefonátu.

### 4.2. Krize rodičovské identity

Krizí rodičovské identity v různých podobách se také vyznačuje období po zjištění diagnózy rodičem. Diagnóza již byla demonstrována ze strany odborníka a rodiče již ví, že představa o narození zdravého potomka se jim nevyplnila, což pro ně znamená obrovský emocionální zásah. Nyní následuje reakce rodičů, kteří procházejí fázemi rodičovské identity definovanými **E. Kübler-Ross** jako fáze šoku

a popření, fáze postupného vyrovnání, fáze smlouvání a fáze vyrovnání a přijetí skutečnosti (Vágnerová a kol. 2009).

#### 4.2.1. Fáze šoku a popření

První odezvou ze strany subjektů výchovy po zjištění diagnózy svého potomka bývá **šok**. Časové rozmezí šoku se pohybuje zpravidla v rámci hodin až dnů (Vágnerová a kol. 2009). Ve fázi šoku rodičům probíhají myšlenky, že diagnóza není pravdivá či objektivní, což vede k jejímu nepřijetí a přestupu do fáze **popření**. Příčinou odporu vůči stanovení postižení bývá obranný mechanismus jedince v rodičovské roli ve formě ochrany před úbytkem psychické bilance. Skutečnost narození postiženého jedince má za následek postupné přeměny rodičovské identity z toho důvodu, že se subjektům výchovy nenaplnily představy o zdravém potomkovi, což považují za obrovskou ztrátu. Je ohrožen dojem bezpečí a limituje se tím jejich budoucnost. S touto skutečností rodiče ve většině případů nepočítají, zejména v případě, že nepocítují žádné zdravotní problémy, tudíž dochází k automatickému předpokladu, že i potomek bude zdravý (Vágnerová, HadjMousova 2003b). „*Období truchlení nad ztrátou, kterou prodělali, trvá rodičům o něco déle, obvykle v relaci dnů až týdnů. V této fázi potřebují především emoční podporu, potřebují, aby jim někdo naslouchal a projevil pochopení pro tíži jejich situace.*“ (Vágnerová a kol. 2009, s. 48).

#### 4.2.2. Fáze postupného vyrovnání a obranné mechanismy

**Proces postupného vyrovnání** je ovlivňován rozumovými vlivy a okolnostmi působícími na city. Z důvodu nabytí poznatků z teorie i praxe dochází k pochopení jádra postižení potomka s tím, že pochopení stavu dítěte je potřebné pro jeho vývoj, nicméně závislé na citovém stavu subjektu výchovy (Vágnerová, HadjMousova 2003b). „*Racionálnímu zpracování takových informací často brání emoční vyladění rodičů, které může vést k jejich zkreslení. Rodiče se často cítí zahlceni zmatenými a protichůdnými emocemi, nejasností významu postižení i jeho prognózy. Jejich vlastní zkušenosti se vždycky neshodují s informacemi, které dostali od lékaře, a oni tudíž nevědí, co by měli očekávat, a někdy ani nevědí, co by měli dělat.*“ (Vágnerová a kol. 2009, s. 52). Narušená emocionální stránka v podobě

vzteku, beznaděje a celkově narušená resilience může být vyložena jako odezva na duševní ořes. Celá tato fáze je závislá na vyspělosti osobnostních rysů pečujících osob, emocionálním zázemí, stresové a zátěžové snášenlivosti a momentální duševní i tělesné kondici. V případě nepřijetí nebo pouze částečného přijetí diagnózy může dojít k vytvoření obranných mechanismů v podobě útoku či úniku z dané situace. **Útokem** je myšlen všeobecný sklon bránit se vzniklé situaci například v podobě svalování viny na odborníky nebo rodinné příslušníky prostřednictvím úmyslných konfrontací. Aktivní obrana probíhá záměrným vyhledáváním dalších odborníků, od kterých je očekáváno sdělení příznivější prognózy a výchozího způsobu z dané situace či snahou o rehabilitaci s nižším časovým odstupem. Druhým obranným mechanismem je **únik** ze vzniklé situace, do které se rodič není schopen adaptovat. Únik má mnoho podob, většinou jde o distancování se od problému v podobě **přenechání povinnosti výchovy** potomka jinému členu rodiny či příslušné instituce nebo odvoláním se k duchovnu (**regrese**). Rodiče se mohou od diagnózy oprostit stálým **dementováním diagnózy**, čímž eliminují nepříznivé dojmy. Dalším způsobem úniku je **racionalizace**, čímž je myšleno upravování si faktických informací do přívětivějšího znění či **únik do fantazie**, kdy subjekt výchovy uvěří vlastním představám o vývoji potomka. **Substitucí** je myšlen únik k jiným, žádoucím i nežádoucím, aktivitám. Žádoucí aktivitou je například projevení zájmu o danou tematiku v rámci sdružení, naopak nežádoucí je přechod k sociálně patologickým jevům, jako jsou například drogové závislosti, alkoholismus či gamblerství. Jiným způsobem úniku je **reznace**, což znamená upuštění od vlastních ideálů, kterýžto průběh může být doplněn o přítomnost deprese či naprosté pasivity. Posledním únikem je **únik do izolace**, kdy se rodič schovává před okolím, aby ho nikdo neviděl s potomkem s postižením a nemohla tak vzniknout stigmatizace (Vágnerová, HadjMousová 2003b).

#### 4.2.3. Fáze smlouvání

Po časově neurčité fázi postupného vyrovnání přechází rodiče do fáze **smlouvání**, pro kterou je charakteristická touha po zlepšení zdravotního stavu dítěte. Rodič se částečně smíří s postižením potomka, ale začíná udržovat naději na jeho pokrokovost, která povede k důstojnějšímu plnění života, než doposud bylo možné.

„Dítě například bude chodit alespoň s berlemi, bude alespoň částečně vidět, bude vzdělavatelné alespoň na úrovni zvláštní (nyní speciální) školy a podobně.“ (Vágnerová, HadjMousová 2003b, s. 25). Rodiče vnímají možnost pozitivnějších vyhlídek a zejména matky se i přes fyzické či psychické vyčerpání a únavu snaží o zlepšení stavu svého potomka. Nadměrná a velice intenzivní péče může vést až k syndromu vyhoření matky v rodičovské roli (Vágnerová a kol. 2009).

#### **4.2.4. Fáze vyrovnání a přijetí skutečnosti**

Jedinci v rodičovské roli často znovu naleznou svou psychickou stabilitu a se skutečností se vyrovnají, což je příčinou toho, že se začnou o jedince zajímat více z edukační stránky s ohledem na jeho individualitu. „*Takového vyrovnání nedosáhnou úplně všichni, někdy může dojít k zafixování neadekvátního obranného postoje, například hyperprotektivního, nekritického a ochranného postoje, který je zároveň i omezující, protože udržuje infantilní chování dítěte i tehdy, když to není nutné.*“ (Vágnerová, HadjMousová 2003b, s. 25). Rodina často neumožní dítěti jeho plný rozvoj, což je často způsobeno tím, že rodič pocítuje odpovědnost za postižení a tímto se snaží chybu eliminovat. V jiných případech může dojít k předkládání ambiciózních a neadekvátních nároků na dítě s absencí respektu jeho individuality či odmítnutí rodičovských povinností a umístění jedince pod dohled jiné osoby či zařízení (Vágnerová, HadjMousová 2003b). „*Rodičovská touha pomoci dítěti, aby se rozvíjelo co nejlíp a přibližovalo se co nejvíc úrovni zdravých dětí, funguje jako silný motivační stimul.*“ (Vágnerová a kol. 2009 s. 53). V tomto období rodiče nabývají nových zkušeností, odlišují význam svého bytí od významu života dítěte, sdružují se s rodiči se stejnými problémy a seznamují se s literaturou na téma konkrétního postižení svého potomka (Tamášová 2007).

#### **4.3. Faktory ovlivňující přijetí postiženého dítěte**

Faktorů ovlivňujících přijetí postiženého dítěte do rodiny je spousta. Můžeme hovořit o psychickém stavu jedince, jenž je momentálně zužován stresem, dále pak o copingových strategiích nebo také například resilienčních faktorech. Pro účely této práce je třeba se zaměřit na faktor přijetí postižení s ohledem na jeho genetický podklad a vzdělání rodičů jako faktor přijetí mentálního postižení dítěte.

#### 4.3.1. Genetická příčina postižení jako faktor přijetí postiženého potomka

Psychosociální smysl postižení je dopadem jeho příčiny stejně jako jeho míra a závažnost. Všeobecně jsou rozdělovány postižení ovlivněné nežádoucími vnějšími vlivy a postižení na genetickém podkladě. „*Sdělení genetické diagnózy, která obsahuje i informaci o typu dědičnosti, může neúmyslně označit toho, kdo se pro rodinu stává viníkem, se všemi negativními důsledky.*“ (Vágnerová, HadjMousová 2003b, s. 29). **Autosomálně recesivní dědičnost** je založena na přenášení sklonu k postižení oběma partnery i přes to, že je jejich zdravotní stav zcela v pořádku. Postižení vzniká kombinací jejich genů a s jiným partnerem mají předpoklad narození potomka zdravého, což je často příčinou zániku rodiny. **Za autosomálně dominantní dědičné postižení** můžeme označit postižení převzaté od jednoho z rodičů, kdy je viník přesně znám. Tato genetická informace se předává z generace na generaci, tudíž je velká pravděpodobnost narození dalšího potomka se stejným postižením, což vede k řetězové reakci. Při vzniku **postižení dědičně vázaného na pohlaví** bývá postižený potomek mužského rodu, na něhož sklon k postižení přenesla matka s žádoucím zdravotním stavem, tudíž v tomto případě je viník také znám. Matky tuto skutečnost snášejí špatně, což se odráží v jejich psychickém stavu (Vágnerová, HadjMousová 2003b).

#### 4.3.2. Vzdělání rodičů jako faktor přijetí psychického postižení dítěte

Nejméně přijatelným postižením ze strany rodičů bývá mentální a často také tělesné postižení dítěte. V případě mentálního postižení hraje v otázce přijetí roli nejen aktuální stav, psychické rozpoložení a povahové vlastnosti rodiče, ale také jeho vzdělání, neboť zpravidla čím vyšší vzdělání rodič má, tím hůře snáší, že jeho dítě má snížené rozumové schopnosti. U vzdělaných rodičů nastává výraznější riziko úniku do izolace, rezignace či přenechání péče o jedince do rukou jiné osoby než u rodičů s nižším stupněm vzdělání. U otců s takto postiženými dětmi často dochází k tomu, že se snaží nepříznivou situaci vyřešit, nicméně pocítují náklonnost takovýto případ řešit rozvodovým řízením, což je nepříznivé východisko pro celou rodinu (Matoušek 2003).

## 5 ZÁKLADNÍ PORADENSKÁ A SOCIÁLNÍ PODPORA V RANÉ FÁZI

Stejně tak jako postižené děti mají i rodiče postižených dětí určité základní potřeby, spojené se vznikem nepříznivé situace, kterou narození postiženého dítěte je. Co se týče základních potřeb rodin, k jejichž uspokojení může napomoci systém podpory pro rodiny s dětmi s postižením, je třeba zmínit **potřebu vhodné informovanosti**, která zahrnuje informace o situaci, do které se rodina s postiženým členem dostala, a východiscích této situace. Dalšími z nejzákladnějších potřeb rodin jsou **potřeby emocionální podpory a potřeby finančního a sociálního zabezpečení** (Dlouhá a kol. 2013).

Pokud se zaměříme na základní poradenská zařízení pro pomoc rodinám s dětmi s postižením v rané fázi, můžeme hovořit o **střediscích rané péče**, jež jsou ukotvené v zákonu č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a dále o **speciálně pedagogických centrech**, které spadají pod školský zákon, konkrétně vyhlášku č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů.

S ohledem na dopady narození postiženého jedince do rodiny je třeba také zmínit úlohu **poraden pro rodinu a mezilidské vztahy** (Novosad 2006).

Významnou pomocí pro rodiny s postiženým členem je také příspěvek na péči, jenž například může pomoci matkám, které v důsledku narození postiženého dítěte musely odejít ze zaměstnání, či omezit své působení v profesní sféře.

### 5.1. Raná péče jako sociální služba

Raná péče je bezplatná služba poskytovaná rodinám se zdravotně postiženými či ohroženými dětmi do 7. roku života dítěte. Je poskytována terénní či ambulantní formou, zejména středisky rané péče (MPSV 2017).

*„Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Služba obsahuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů.“* (MPSV 2017, online).

## 5.2. Speciálně pedagogická centra

Jde o speciální školská zařízení specializující se na určitý typ zdravotního postižení či poruchy, tudíž je určeno dětem a mládeži s tělesným, smyslovým či mentálním postižením, vadami řeči a postižením kombinovaným. Speciálně pedagogická centra jsou zakládána při speciálních školách (Novosad 2006).

Cílovou skupinou v oblasti poradenství jsou nejen rodiny s dětmi, ale toto zařízení také poskytuje poradenské služby jiným školám, domovům, dále zařízením sociální péče, střediskům rané péče, pedagogicko-psychologickým poradnám a dalším (Novosad 2006).

Speciálně pedagogická centra zpracovávají podklady, na základě kterých je volena integrace do běžné školy či zařazení do speciální školy, hledají způsob nejefektivnější edukace jedinců se zdravotním postižením (včetně individuálních vzdělávacích plánů a didaktických postupů), poskytují konzultace školám, kde je dítě vzděláváno, navštěvují integrované jedince a řeší, co by se ještě dalo zlepšit, vyhledávají zdravotně postižení v daném regionu za pomoci lékařů a sociálních pracovníků, evidují klienty zařazené do speciálně pedagogického centra, diagnostikují, určují možnosti jedince a konzultují je s rodiči, poskytují pomoc „obtížně zařaditelným“ jedincům, zajišťují poradenství z okruhu profesní orientace, profesního poradenství a celkového začlenění do pracovního procesu, napomáhá při řešení problémů rodin se zdravotně postiženým dítětem a organizují akce cílené na problematiku integrace a edukace lidí s postižením (Novosad 2006).

## 5.3. Poradny pro rodinu a mezilidské vztahy

Jsou známé jako manželské a předmanželské poradny a spolu s pedagogicko-psychologickými poradnami jsou považovány za **nejdostupnější poradenské instituce**. Záměrem těchto poraden je osobní, rodinné a partnerské poradenství. Častými případy bývají manželství, ohrožené rozvodem či mezigenerační vztahy. Realizují konzultace pro snoubence, eliminují rodinnou patologii, jako je například alkoholismus. Spolupracovníky těchto poraden jsou linky důvěry, sociální pracovníci, kurátoři, ostatní poradenská zařízení, výchovní poradci a podobně (Novosad 2006).



#### **5.4. Příspěvek na péči**

*„Příspěvek na péči (dále jen „příspěvek“) se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládnutí základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu.“*  
(Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 7, odstavec první).

Výše příspěvku na péči je ovlivněna stupněm závislosti od lehké až po úplnou a její konkrétní částky se pohybují od dvou do dvanácti tisíc korun českých. Míra závislosti je vyhodnocena na základě způsobilosti zejména v oblastech mobility, orientace, komunikace, stravování, oblékání, hygieny, výkonu fyziologických potřeb, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

## 6 VÝCHOVA POSTIŽENÉHO DÍTĚTE A JEJÍ NEGATIVNÍ DOPADY NA RODINU

Rodičovství a výchova potomků obecně není úlohou, kterou striktně zvládne každý. Stejně tak jako rodič zdravého dítěte má i rodič dítěte s postižením řadu povinností, jež je třeba splnit. V případě péče o zdravotně postiženého jsou povinnosti zpravidla rozsáhlejší a mnohočetnější, neboť se jedinec celý život potýká s řadou limitací, jako je například snížená schopnost sebeobsluhy. To, co jedinec s postižením ovlivnit nedokáže, je on sám, jako příčina proměny kvality života členů rodiny, čímž se zabývá právě tato kapitola.

### 6.1. Nevhodné výchovné postoje rodičů k postiženým potomkům

Výchova postiženého potomka se velice snadno stane zátěží s ohledem na časové a finanční okolnosti, čímž je ovlivněna nejen rodina, ale také veškeré procesy, kterých se účastní. Vzniklé pozitivní i negativní zpětné vazby mají dále vliv na úpravu a formování postojů rodičů k postiženému objektu výchovy, často negativním směrem. Prvním nežádoucím způsobem výchovy je **výchova úzkostná**, která se projevuje přehnanou závislostí a ochranářstvím ze strany subjektů výchovy k postiženému dítěti, čímž ho neúmyslně limitují s ohledem na vlastní podněcování a sociální vývoj. **Rozmazlující výchova** je založena opět na nadměře závislosti, doplněna o často i nemístné pochvaly a odměňování. Takový jedinec nebude nikdy samostatný a sebevědomý, neboť bude ulpívavý vůči svým rodičům jak ve smyslu pomoci, tak ve smyslu citovosti. Jako výchovu s přehnanými nároky lze definovat **výchovu perfekcionistickou**, jejíž charakteristickým znakem je očekávání úrovně, které dítě dosáhnout nemůže s ohledem na jeho individualitu. S následujícím způsobem výchovy se často setkáme nejen ze strany rodičů, ale také značně i ze strany výchovných pracovníků této cílové skupiny, například na táborech pro postižené klienty. Jde o **výchovu protekční**, pro níž je charakteristické ulevování jedincům s postižením, což vytváří pomyslnou bariéru v osvojování dovedností a celkovém průběhu jejich vývoje. Posledním zmíněným nežádoucím výchovným postojem je **zavrhující výchova**, kdy diagnóza jedince působí pečujícím osobám pochmurné pocity. Vyvarovat se zmíněným nevhodným postojům není pouze úlohou

rodiče, ale také všech výchovných pracovníků, pracujících s rozebíranou cílovou skupinou (Matějček 2001).

## 6.2. Vliv postižení potomka na přeměnu potřeb subjektů výchovy

Z důvodu zmaření pozitivních představ o zdravém potomkovi, dochází k přeměně rodičovských potřeb a proměně jejich postojů, jež byly definovány. Jde především o duševní potřeby v rámci vykonávané role rodiče. Vzhledem k tomu, že známky vývoje postižených dětí oproti zdravým dětem se od představ rodičů liší (dítě je unavitelnější, vývojově pozadu, motoricky a komunikačně omezené) dochází k narušení **potřeby přiměřené stimulace**. Nenaplnění této potřeby vede k odlišnostem ve způsobu jednání k postiženým potomkům. Další oblastí je **potřeba smysluplnosti a platnosti určitých pravidel**, kdy není možné, aby rodič pochopil projevy potomka, čímž dochází k jejich emoční deprivaci, neboť mají pocit, že vývoj jedince nepostupuje pozitivním směrem. Východiskem z této situace je naučit se projevům porozumět, čímž bude potřeba uspokojena. **Potřeba citové vazby** úzce souvisí s regresivními a substitučními úniky ve fázi vyrovnávání. Jde zejména o dva případy, z nichž jedním z nich je narůstání citového propojení, zejména zvýšenou aktivitou rodiče ve výchově. Protipólem je nenavázání citové vazby, kdy může dojít i k extrému v podobě rezignace ve výchově takového jedince. Ne zcela zdařená reprodukce je mnohdy rodiči považována za duševní otřes a jejich selhání, což souvisí s **potřebou vlastní hodnoty a společenské prestiže**, jejíž uspokojování je negativně ovlivněno. Obrovskou roli v tomto případě hraje také stigmatizace ze strany společnosti, neboť se subjekty výchovy mohou cítit asocializovány. **Potřeba životní perspektivy** se týká otázek ohledně budoucnosti postiženého dítěte. Rodičům se rozplynuly představy a museli potomkovi přizpůsobit svůj vlastní život. Ve většině případů se stává, že jsou subjekty výchovy v této oblasti kritičtí a pesimističtí (Vágnerová, HadjMousová 2003b).

## 6.3. Výchova postiženého potomka jako dopad na partnerský a manželský život rodičů

Muži i ženy prociťují přítěž v podobě narození a výchovy postiženého jedince odlišnými styly, jejichž rozdílnost může vyvolat potíže ve vzájemné interakci

a komunikaci. **Hodnota partnerského i manželského soužití je velice důležitá pro vzájemný pocit podpory, která je v této situaci nepochybně potřebná.** Otcové mají potíže s projevením svých pocitů, což se projevuje také ve snaze podporování partnerek, matky citovou podporu a pomoc potřebují a považují rozpoznání svých signálů ze strany muže za automatické. Strnulé jednání muže působí na partnerku jako určitá neúčast, která je ve skutečnosti pouhým obrazem plynoucím z faktu jejich rozdílnosti, což jí dostává do emoční deprivace. Běžné partnerské či manželské konfrontace jsou umocněné o prožívání duševního otřesu vzniklého na podkladě postižení dítěte, tudíž vzniká také větší riziko rozpadu manželství. **Při odchodu partnera či manžela se ženy cítí zrazené a poté musí nahrazovat dítěti i roli otce** (Vágnerová a kol. 2009).

Přeměny podoby vztahu jsou různé s ohledem na to, že manželé či partneři prožívají mnoho **krizových etap**. Emoční deprivace se střídají u obou rodičů a skuteností, že se jim narodil postižený potomek, je negativně ovlivněna jejich spokojenost ve vztahu. Nespokojenost je dle výzkumu prokázána u 14 % v podobě poškození či zániku vztahu (Emerson 2003). Příčinou narušení vztahu je nejen informace o narození postiženého jedince, ale také procesy s ním spojené, jako například přizpůsobení denního režimu rodiny dítěti, z čehož vyplývá limitace upevňování vztahu společným trávením času bez potomka a omezení reciproční interakce. **Přetrvání vztahu je v tomto případě závislé na adaptaci na vzniklou situaci a její dopady** (Vágnerová a kol. 2009).

Pokud se zaměříme na období školní docházky, je třeba zmínit, že míra úspěšnosti postiženého dítěte ve škole výrazně ovlivňuje prožívání rodičů. V případě, že je dítě ve škole úspěšné, subjekty výchovy se cítí také úspěšní a kvalita jejich partnerství je neplánovaně utvrzována, na rozdíl od případné neúspěšnosti, která působí jako další faktor nezdaru výchovy a negativně ovlivňuje vztah rodičů (Vágnerová a kol. 2009).

V následném období dospívání dochází k nestandardní situaci, neboť na rozdíl od zdravého jedince se dítě s postižením nikdy zcela neosamostatní, což má samozřejmě také odezvu v manželství či partnerství (Vágnerová a kol. 2009).

V případě nutnosti nalezení opory mohou partneři vyhledat pomoc v poradnách pro rodinu a mezilidské vztahy nebo se například také mohou účastnit rodinných terapií, jež napomáhají k nápravám rodinného systému (Plevová 2007).

#### **6.4. Dopad postižení sourozence na zdravé dítě v rodině**

**V případě přítomnosti zdravého sourozence postiženého dítěte záleží zejména na věku zdravého potomka a na skutečnosti, zda se narodil dříve či později než jedinec postižený.** Být v pozici zdravého staršího sourozence není vůbec jednoduchá role, jelikož dochází k proměnám jeho pozice v rodině, přístupu a předpokladů rodičů. V životě sourozence, bez ohledu na to, zda je starší či mladší než postižený potomek, se zrcadlí stigmatizace ze strany společnosti, což je příčinou přeměn jeho postojů a vystupování ať už ve smyslu kladném či záporném. **V rodině dochází k privilegizaci a vyšší snášenlivosti nedostatků směrem k dítěti s postižením,** z čehož vyplývá riziko frustrace zdravého potomka a pocit nenaplňování jeho potřeb. **Protipólem je, aby zdravé dítě došlo k pochopení podstaty postižení sourozence,** jenž má za důsledek taktnost a vyvolání potřeby zdravého sourozence pomáhat postiženému jedinci. *„Pokud je sourozenec něčím výjimečný, musí si zdravé dítě vypracovat strategie, které mu pomohou zvládnout tento vztah přijatelným způsobem. Obvykle jde o postupné přijetí dominantně-ochranitelské role. Může si osvojit větší toleranci k lidské rozmanitosti, větší citlivost k potřebám jiných apod.“* (Vágnerová 2004, s. 169). Zdravý potomek je v této oblasti edukován, jak cíleným působením rodičů či odborníků, tak nezáměrně trávením času s postiženým sourozencem. Zmíněný přístup k postiženému sourozenci má také svou stinnou stránku, neboť **v tomto vzájemném vztahu nelze hovořit o rovnocennosti sourozenců,** což může mít za důsledek případnou rivalitu mezi nimi a z pohledu rodičů je tento proces vnímán jako nevhodné chování ze strany zdravého potomka. **Nalezení pozitivní vztahové interakce mezi zdravým a postiženým sourozencem je zpravidla podstatně složitější než v případě dvou zdravých sourozenců** (Vágnerová 2004).

## 6.5. Ovlivnění profesního života matky z důvodu narození postiženého dítěte

Významnou částí identity každého jedince je profesní role, jenž mu slouží jako prostředek k dokazování vlastní hodnoty. **Některé matky s postiženými dětmi jsou zastávkyněmi názoru, že péče o postiženého jedince a povolání se nedá sloučit, čehož důsledkem je psychické strádání, jenž by mohly prostřednictvím zastání profesní role do značné míry eliminovat** (Vágnerová a kol. 2009).

Pro pracující matky postižených dětí plnění profesní role zastává **kompensační funkci**, neboť přináší další stimuly, profesní rozvoj a změnu životního stylu. S ohledem na to, že se matka po narození postiženého jedince svého zaměstnání vzdala, věnovala se jeho výchově a chodu domácnosti, návrat do zaměstnání ocení, zejména pokud již má časové možnosti výchovy postiženého potomka uzpůsobené k návratu do pracovního procesu. **V zaměstnání může matka nalézt pochopení vlastní situace a touto formou nalézt způsob, jak se znovu začlenit do společnosti.** Matky postižených dětí nabydou při výkonu povolání pocitu vlastní potřebnosti a možnosti se angažovat a zároveň se také zlepší jejich ekonomická situace. Nelze říci, že matky s postiženými dětmi nechtějí pracovat, **jelikož skutečnost, že nepracují, je pouhým důsledkem obav o zvládnutí dalších povinností s důrazem na to, aby dítě nestrádalo v žádné oblasti** (Vágnerová a kol. 2009).

Pokud se zaměříme na **stanovisko matek postižených jedinců vůči profesi**, lze je dělit do několika druhů. Prvním druhem jsou **matky bez profesních ambic**, jež jsou v domácnosti spokojené, a s ohledem na míru dosaženého vzdělání by jejich ekonomické zabezpečení razantně nevzrostlo. Dále je třeba zmínit **matky, které v domácnosti musí zůstat** zejména kvůli těžší formě postižení potomka a mateřskému pudu převládajícímu nad touhou po kariéře. Poslední skupinou jsou **matky, které touží po kariéře**, nicméně uspokojování jejich touhy není zatím z nějakého důvodu možné, čímž jsou frustrovány (Vágnerová a kol. 2009).

## 6.6. Otázka budoucnosti postiženého dítěte a dospívajícího z pohledu subjektu výchovy

Po narození postiženého jedince a s nárůstem jeho věku začínají matky zatěžovat obavy o jeho budoucnost, kterou se matky zdravých dětí do takové míry zaobírat nemusí, neboť se zdravé dítě s postupem času začne osamostatňovat, což v případě postižených jedinců s úplnou jistotou tvrdit nelze. Zaměříme se zejména na několik oblastí, ve kterých je vysoká pravděpodobnost vzniku obav ze strany matek pečujících o postiženého potomka (Vágnerová a kol. 2009).

Výběr vhodné **vzdělávací instituce** je závislý na druhu a stupni postižení jedince. Matkám v tomto případě mohou pomoci například odborníci z pedagogicko-psychologických poraden, což by jejich pochybnosti mohlo zmírnit, ovšem není zaručena jejich úplná redukce. Matky si říkají, zda je pro jejich dítě konkrétní škola dost dobrá, mají obavy z přístupů pedagogů a jejich asistentů k dětem, bojí se o efektivnost inkluzivního vzdělávání, mají strach, že jejich dítě nebude zvládat vypracovaný individuální vzdělávací plán nebo například také pocíťují obavy o to, jak jedince přijmou jeho spolužáci (Vágnerová a kol. 2009).

Další obávanou oblastí je otázka **zaměstnávání** postižených osob. V této oblasti je vhodné využití kariérového poradenství pro osoby se zdravotním postižením, jež může při výběru zaměstnání velice efektivně pomoci. V posledních několika letech je otázka poptávky práce pro zdravotně postižené osoby ulehčena zákonem o zaměstnanosti (č. 435/2004 Sb.), § 81, jehož znění je následující: *„Zaměstnavatelé s více než 25 zaměstnanci v pracovním poměru jsou povinni zaměstnávat osoby se zdravotním postižením ve výši povinného podílu těchto osob na celkovém počtu zaměstnanců zaměstnavatele. Povinný podíl činí 4 %“*. (Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, v platném znění, § 81, odstavec první). Sužující obavy matek se týkají toho, zda jejich potomek je způsobilý ke konání zaměstnání, zda využít chráněného pracovního místa či například jaké konkrétní zaměstnání by bylo pro potomka vhodné (Vágnerová a kol. 2009).

Pokud se zaměříme na **soběstačnost** jedince, aplikovanými otázkami ze strany matek jsou: „Co bude, až tady nebudeme?“, „Bude mé dítě v oblasti sebeobsluhy dostatečně způsobilé?“, „Najde se někdo, kdo se o mé dítě postará?“,

„Bude potřeba využití osobní asistence?“, „Kde bude bydlet?“, „Je pro něj chráněné bydlení vhodnou variantou?“ (Vágnerová a kol. 2009).

Další obavy matek se týkají **sociálního a intimního života potomků**. Mají strach z toho, zda jejich potomci dokáží navazovat vztahy, zda budou mít možnost žít plnohodnotným partnerským životem a jestli bude možné, aby byly uspokojovány jejich sexuální potřeby (Vágnerová a kol. 2009). Zvažují využívání sexuální asistence pro své dospívající potomky a v některých případech se zabývají také otázkou případné reprodukce.



## **7 KAZUISTIKY ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝCH JEDINCŮ JAKOŽTO OBJEKTŮ VÝCHOVY SE ZAMĚŘENÍM NA PŘEMĚNU RODIČOVSKÉ IDENTITY SUBJEKTŮ VÝCHOVY**

Výzkumné šetření je zaměřeno na hlavní téma této práce, kterým je proces přeměny rodičovské identity v situaci, v níž se rodičům namísto dítěte zdravého narodil potomek se zdravotním postižením. Tato proměna je popsána na pěti případech rodin s různě zdravotně postiženými potomky a zpracována do podoby integrované kazuistiky.

### **7.1. Cíle výzkumného šetření**

Hlavním cílem výzkumného šetření je komparace případových studií s důrazem na předpokládanou rozdílnost přeměn rodičovských identit u konkrétních případů.

Dílčí cíle:

- zjistit možné důsledky narození zdravotně postiženého potomka na osobní život rodičů, ve smyslu mezilidských vztahů, profesní sféry, sociální oblasti a trávení volného času;
- popsat, jakým způsobem bývají rodičům sdělovány diagnózy, s ohledem na vhodnost způsobu sdělení;
- prozkoumat průběh fází krizí rodičovských identit po narození zdravotně postižených jedinců jakožto objektů výchovy;
- ověřit si reálnost představ rodičů s ohledem na budoucnost vlastního dítěte s postižením;
- reflektovat názory subjektů výchovy na vhodnost přístupů školských zařízení a jeho pracovníků, a dále také demonstrovat pohledy na speciální pedagogiku, zejména ve smyslu nově vzniklých způsobů, jako je například možnost sexuální asistence.

## **7.2. Objekty výzkumného šetření**

Výběr objektů výzkumného šetření byl zcela náhodný a závislý na jejich vlastní dobrovolnosti. Většina (A-D) pečujících osob byla vyhledána na Rehabilitačním a ozdravném letním táboře pro dospělé klienty, který každoročně organizuje Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, a to konkrétně Městská organizace SPMP v Brně. Pečující osoby byly kontaktovány nezávisle na společnosti s prosbou o spolupráci při realizaci této práce. Výjimkou jsou objekty poslední případové studie (E), jejichž zařazení bylo závislé na stanovení neadekvátní prognózy. Všechna šetření probíhala v domácím prostředí objektů výzkumného šetření.

## **7.3. Metody výzkumného šetření**

Výzkumnou kvalitativní metodou užitou v této práci bylo kazuistické šetření, jinak také známé jako případová studie, která byla uzpůsobena danému tématu, což dalo za vznik nové podobě kazuistického šetření, tak zvané integrované kazuistice.

### **7.3.1. Kazuistické šetření**

Case study (čes. kazuistika, případová studie) je jednou z kvalitativních metod výzkumného šetření, která komplexně a důkladně rozebírá konkrétní případ od začátku až po aktuální stav či jeho skončení.

V této práci je využit typ kolektivní případové studie, která je často využívána pro komparativní šetření z důvodu předpokladu širšího náhledu na zkoumanou problematiku při studii různých případů stejné tematiky (Stake 1995, paraphrased in Creswell 2007).

### **7.3.2. Integrovaná kazuistika – vlastní modifikace kazuistického šetření**

Případy jsou analyzovány prostřednictvím takzvané integrované kazuistiky, která svou strukturou umožňuje zhodnocení výsledků zkoumání více objektů šetření ve vzájemné interakci. Zjednodušeně se tato modifikace dá označit spojením slov „kazuistika v kazuistice“. Inovace této modifikace pro speciální pedagogiku spočívá

v přehlednosti vzájemných souvislostí v případě, kdy není snadné určit, která ze zkoumaných postav případové studie zastává primární roli. Tato modifikace představuje významná rizika vzhledem k rozlišování zkoumaných postav, neboť nepřesné označení může změnit význam celé případové studie.

Nedílnou součástí struktury této modifikace jsou zejména dvě oblasti. Strukturu tvoří aktuální stav subjektu výchovy, kde je popsána osobní a zdravotní anamnéza jedné z představovaných postav, která je zároveň rodinnou anamnézou objektu výchovy. Aktuální stav objektu výchovy je zaměřen na osobní a zdravotní anamnézu druhého jedince, který je ve vzájemné interakci s vyhodnoceným subjektem výchovy. Tato modifikace byla aplikována z důvodu již zmíněné neurčitosti primárního činitele, neboť objekt výchovy, všemi svými vlastnostmi a schopnostmi, působí jako proměnná. Struktura této metody je mimo základní složky doplněna o oblasti zkoumání dle zaměření tématu, kde se projevují interakce obou objektů šetření, a to konkrétně v oblasti prvoplánových představ v dospívání subjektu výchovy, gravidity a porodu, vzdělávání objektu výchovy, sociálního dopadu a v oblasti budoucnosti objektu výchovy z pohledu subjektu výchovy.

#### **7.4. Integrovaná kazuistika A**

Při nabývání informací pro případovou studii klienta A jsem měla možnost spolupráce s oběma subjekty výchovy, kterými jsou v tomto případě biologická matka, narozená v roce 1961 (56 let), a biologický otec, narozen roku 1960 (57 let). Objektem výchovy A je teprve dvanáctiletý chlapec, který se narodil v roce 2005 s diagnózou Downův syndrom.

##### **Aktuální stav subjektů výchovy**

Zdravotní stav celé rodiny je po dobu celého života na velmi dobré úrovni, nikdo z rodiny se nepotýkal s vážnějšími nemocemi či úrazy a životem je provázely pouze běžné dětské nemoci. Matka dosáhla středoškolského vzdělání s maturitou a po celý svůj život působí jako matka v domácnosti z důvodu vysokých příjmů manžela, který je inženýrem v oblasti stavebnictví a vykonává zaměstnání na pozici projektanta. Oba subjekty výchovy jsou povahově velice temperamentní, matka je velice obětavá a otec zodpovědný, což považují za své největší klady. Svůj volný

čas tráví nejraději se svou rodinou, procházkami v přírodě a péčí o zahrádku. Nejdůležitější hodnoty jejich života jsou láska, obětavost, vytrvalost, ohleduplnost a zodpovědnost, které považují za sobě rovné. Manželé mají celkem osm potomků, z nichž zkoumaný objekt výchovy je osmým v pořadí, tudíž nejmladším potomkem a narodil se ve 44. roce života matky, což je dle lékařů příčinou diagnózy Downova syndromu, se kterou se klient A potýká.

### **Aktuální stav objektu výchovy**

Původem procesu přeměny rodičovské identity je v tomto případě dvanáctiletý klient A, který se narodil v roce 2005. Má diagnostikovaný Downův syndrom s přidruženými zdravotními problémy ve formě plochých nohou a myopie středního stupně. Pravidelně užívá medikaci Letrox na podporu funkce štítné žlázy. Klient A nikdy neprodělal těžší úrazy či vážnější nemoci. Žije ve společné domácnosti v panelovém domě se svými biologickými rodiči a starší sestrou. Nyní dochází do Základní školy speciální Ibsenka v Brně.

### **Povahové vlastnosti**

Co se týče povahových vlastností je klient A velice temperamentní, ale i přes to milý a vstřícný. K blízkým osobám i širšímu okolí má velice přátelský vztah, vítá každého objetím či políbením bez ohledu na to, zda jde o osobu, se kterou se již setkal či ne. Energičnost pro vykonávání aktivit v něm vzbouzí jistota, že bude následně slovně pochválen či odměněn sladkostmi, což subjekty výchovy nedělají často. Na slovní pokárání, které rodiče využívají jako způsob trestu, reaguje pláčem, nicméně pokud si uvědomí, že udělal chybu, omluví se. Pro omluvu používá své vlastní slovo „molim“.

### **Trávení volného času**

Klient A si rád sám vykládá, maluje barevnými pastelkami a prohlíží si obrázkové knížky s motivy psů. Jeho psychická vytrvalost je na celkem dobré úrovni. Vydrží u aktivit, které si sám vybere. Objekt výchovy je vytrvalý i po fyzické stránce. Je schopen chůze i na delší vzdálenosti, jeho běh je trochu těžkopádný a plavat umí.

## **Schopnost komunikace**

Ke komunikaci používá kombinaci těžko srozumitelných slov a posunků. Blízkým osobám je schopen porozumět přibližně ze sedmdesáti procent a cizím lidem porozumí odhadem z dvaceti procent. Umí přečíst pouze své jméno, psát neumí, ale některá písmena umí přepsat dle písemné předlohy. Co se týče matematických dovedností, klient A umí počítat do tří. Jeho fantazie a představy jsou na velmi dobré úrovni, podle rodičů je fantazírování objektu výchovy až přehnané.

## **Sebeobslužné schopnosti**

Dle Barthelova testu základních všedních činností ADL je objekt výchovy lehce závislý s bodovým ohodnocením osmdesáti bodů.

## **Hygiena**

Objekt výchovy si po jídle dokáže umýt ruce. Samostatné sprchování či koupání nezvládá, v podstatě ho vždy někdo musí umýt a nedá se hovořit o pouhé dopomoci. Vzhledem k věku jedince neprobíhá holení. Zuby si občas vyčistí sám, ale zpravidla k tomu potřebuje pomoc druhé osoby. Klient A není schopen se sám učesat a potřebuje výpomoc na toaletě.

## **Stravování**

Klient se stravuje samostatně. Příbor používá velice omezeně, lžící se mu manipuluje lépe. Neumí krájet. Pozornost u jídla udrží, jelikož má jídlo velice rád. Jeho nejoblíbenější jídla jsou ta, která obsahují maso. Nemá rád polévky a zeleninu, ale nezpůsobují mu žádné zdravotní potíže.

## **Oblékání**

Rozpoznání vlastního oblečení není pro objekt výchovy problémem. Částečně je schopen si oblečení urovnat do poliček, ale vizuální stránka odpovídá jeho schopnostem. Není schopen si sám zvolit oblečení vzhledem k aktuálnímu počasí. Obléká se sám, ale zavazování tkaniček, zapínání knoflíků a zipů není součástí jeho schopností.

## **Období dospívání a prvoplánové představy**

Většina z nás má v období dospívání určité prvoplánové představy o tom, kolik potomků by chtěl mít, jakým způsobem by naplňovali volný čas a kde by vlastně chtěli bydlet. Představy subjektů výchovy byly sice rozdílné, nicméně pro každého z nich jasné. Paní A chtěla mít pouze jednoho potomka, kdežto pan A chtěl mít sedm potomků. Oba dva si přáli společné bydlení v panelovém domě, kde by trávili společně s celou rodinou veškerý volný čas. Jejich představa se jim následně vyplnila na rozdíl od představy budoucího vzdělání a povolání dětí. Snem manželů bylo, aby jejich děti dosáhly co nejvyššího stupně vzdělání a následně pracovaly na stejné pozici jako otec, nicméně jak to často bývá, děti si vybraly vlastní cestu podle toho, co chtěly dělat, od učňovských prací až po práci ve veterinární ordinaci, mimo zmíněného posledního potomka, nám známého jako klienta A, jehož otázka budoucnosti je stále nedořešená.

## **Období gravidity a porodu**

Gravidita nebyla plánovaná, jelikož pan A je toho názoru, že takové věci se neplánují. Manželé měli po zjištění gravidity paní A příjemné pocity. Co se týče finančního zabezpečení, dle pana A je každý připraven na příchod nového potomka, pokud o něj má skutečný zájem. Těhotenství probíhalo bez komplikací, což se prý nedá říci o samotném porodu. O komplikacích při porodu není ochotná paní A mluvit, byl ovšem vyvolán přirozenou cestou, a to konkrétně při pohlavním styku. Diagnóza nebyla manželům sdělena v průběhu těhotenství, ale až v sedmi měsících života zkoumaného subjektu výchovy, a to kvůli podezření dětské pediatričky, která následně doporučila vyšetření na neurologii. Pár dní po neurologickém vyšetření byla rodině sdělena diagnóza ve formě dopisu, ve kterém nebylo vysvětleno, co vlastně Downův syndrom je, nicméně subjekty výchovy jsou se sdělením diagnózy spokojeny a vyhledaly si potřebné informace na internetu. Co se týče reakce na vzniklou situaci dovoluji si citovat pana A: „*V běhu života vysoce zaměstnaných lidí jsme tuto novou skutečnost vydýchávali asi pět minut, žádnou krizi to nezpůsobilo*“. Subjekty výchovy neměly potřebu hledat únik od vzniklé situace formou jiných aktivit či vznikem závislostí, jelikož jim to povinnosti s ohledem na rodinu nedovolily. Manželé dále drželi

pospolu a narození zdravotně postiženého syna je obohatilo o kladné povahové vlastnosti. Podporovalo je celé blízké okolí, širší rodinný okruh přijal fakt bez obtíží během jednoho dne a dalšímu, dle pana A, drobnému podporování vděčí odborníkům, konkrétně lékařům a psychologům.

### **Vzdělávání objektu výchovy**

Klient A původně nedocházel do školského zařízení v podobě mateřské školy. Paní A se rozhodla o jeho docházení do Mateřské školy speciální až po doporučení ročního školního odkladu. Následně začal objekt výchovy plnit povinnou školní docházku na Základní škole speciální Ibsenka v Brně, kam stále dochází. Manželé vyzdvihují přístup školských zařízení a kantorů na velmi dobrou úroveň. Stacionáře zatím nevyužívají, neboť zvládají řešit veškeré situace sami.

### **Vliv na sociální stránku rodiny**

Co se týče zájmů, trávení volného času a povolání, manželé nebyli a nejsou vzniklou situací nijak omezeni. Již řadu let využívají manželé Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, a to konkrétně Městské organizace SPMP v Brně, která každoročně organizuje čtrnáctidenní Rehabilitační a ozdravný letní tábor pro dospělé klienty. V období tábora jezdí subjekty výchovy na dovolenou a v případě, že si chtějí vyjít někam během roku, vypomáhají jim starší sourozenci klienta A. Stigmatizace dle pana A v okolí probíhá, a to ve větší míře a zejména kvůli viditelným znakům postižení klienta.

### **Otázka budoucnosti objektu výchovy z pohledu subjektu výchovy**

O budoucnosti objektu výchovy ve smyslu partnerství, dosaženého vzdělání, povolání a péče manželé zatím nepřemýšleli. Jsou optimističtí a stále věří, že se mohou splnit jejich představy z dospívání. Považují se za přiměřeně šťastné lidi a jediné, co by speciální pedagogice vytkli, je násilná socializace zdravotně postižených jedinců.

## **Shrnutí**

Tato integrovaná kazuistika pojednává o subjektech výchovy dvanáctiletého chlapce A, jež je z důvodu Downova syndromu dle Barthelova testu závislý na lehkém stupni. Paní A si přála jedno dítě a pan A děti sedm, se kterými chtěli trávit volný čas pospolu a žít v panelovém domě. Očekávali, že jejich děti dosáhnou co nejvyššího vzdělání a budou pracovat jako projektanti, což je aktuální zaměstnání otce. Z jejich prvoplánových představ byla naplněna pouze představa o společném trávení volného času a bydlení v panelovém domě, nicméně vzhledem k nízkému věku klienta A stále věří, že se naplní jejich představy ohledně dosaženého vzdělání a zaměstnání. Z důvodu porodních komplikací praktická lékařka doporučila rodičům klienta A prohlídku na neurologii, na které se prokázala diagnóza Downův syndrom, tato zpráva byla zaslána rodičům ve formě dopisu bez dostatečných informací a doporučení. Subjekty výchovy byly se sdělením diagnózy spokojeny. Diagnóza neměla nepříznivý vliv na rodiče ani sourozence. Rodiče uvádí, že krizí rodičovské identity nikdy neprocházeli s ohledem na to, že se museli věnovat svým povinnostem. Skutečnost narození postiženého potomka do rodiny způsobila stigmatizaci ze strany širší společnosti, ale rodina žádný další sociální či profesní dopad nepocítuje. Se způsobem vzdělávání a zacházením se synem ze strany školských zařízení a jejich pracovníků jsou rodiče spokojeni. O budoucnosti objektu výchovy A nepřemýšlejí, ale věří, že se jim naplní představy z dospívání. Speciální pedagogiku hodnotí kriticky z důvodu, že podle jejich názoru jde v podstatě o násilnou socializaci zdravotně postižených jedinců.

## **7.5. Integrovaná kazuistika B**

Subjektem výchovy B je vdaná třiačtyřicetiletá žena, která se narodila v roce 1974. Původem procesu přeměny rodičovské identity je v tomto případě šestnáctiletý klient B, který se narodil v roce 2001 s diagnózou dětské mozkové obrny a vývojové dysfázie.

### **Aktuální stav subjektu výchovy**

Matka má tři děti, z nich je zkoumaný objekt výchovy nejmladším. Mimo jeho zdravotní stav se v rodině nevyskytovala žádná onemocnění či úrazy, kromě



běžných dětských nemocí. Paní B dosáhla vysokoškolského vzdělání veterinářského směru a nyní vykonává oborovou profesi na pozici kontrolorky veterinárních léčiv. Povahově je subjekt výchovy klidný a optimistický, rád tráví čas s rodinou a přáteli či sportovními aktivitami. Za nejdůležitější hodnoty svého života považuje rodinu a lásku, což je dle jeho názoru neoddělitelné, a dále pak zdraví, přátelství, zázemí a práci. Paní B je subjektem výchovy v případě péče o svého nejmladšího syna B, který se narodil v jejích sedmadvaceti letech a je zároveň důvodem přeměny její rodičovské identity.

### **Aktuální stav objektu výchovy**

Objektem výchovy B je teprve šestnáctiletý chlapec, který se narodil v roce 2001 s diagnózami dětská mozková obrna a vývojová dysfázie. Přidruženým zdravotním problémem je v tomto případě seboreická dermatitida. Klient B mimo výše zmíněné a zlomeninu ruky neprodělal žádné vážnější úrazy a nepotýkal se s těžšími nemocemi. Objekt výchovy pobývá ve společné domácnosti s oběma subjekty výchovy a dále pak se svými dvěma staršími bratry. Klient aktuálně plní základní školní docházku na Základní škole speciální Ibsenka v Brně.

### **Povahové vlastnosti**

Co se týče povahových vlastností, klient B je velice klidný a pozitivně laděný povahy se silnou vazbou k osobám jemu blízkým. K okolí má kladný vztah. Motivací je pro něj odměna v podobě další plánované činnosti a slovní pochvala. Účinným trestem je ignorace ze strany matky, na kterou reaguje snahou o udobření. Toto je jediný způsob, jak objekt výchovy potrestat, tak aby si uvědomil svou chybu.

### **Trávení volného času**

Klient B rád maluje, vystřihuje a prohlíží si obrázky. Po psychické stránce je vytrvalý, kdežto fyzická stránka s přibývajícím věkem slábne. Je schopen chůze i do delších vzdáleností. Běhu je klient schopen pouze do padesáti metrů. Plavat umí pouze s pomůckou.

## **Schopnost komunikace**

S ohledem na vývojovou dysfázii je komunikace klienta nonverbální, ale pro určité předměty si vytvořil citoslovce, například „hũũũ“ = baterka na svícení. Je schopen porozumění, pokud komunikátor užívá jednoduché, krátké a srozumitelné věty. Schopnost čtení není rozvinuta, psaní je možné pouze dle vizuální podpory. Co se týče matematických dovedností, je schopen počítání na prstech do pěti. Je schopen představ a fantazírování, ale jelikož mu rodiče příliš nerozumí, není možné určit do jaké míry jsou představy a fantazie rozvinuty.

## **Sebeobslužné schopnosti**

Dle Barthelova testu základních všedních činností ADL je objekt výchovy lehce závislý s bodovým ohodnocením šedesáti pěti bodů.

## **Hygiena**

V oblasti hygieny má klient omezené schopnosti. Je schopen se umýt, vykoupat a učesat s dopomocí. Není možné, aby sám prováděl důkladnou dentální hygienu. Výpomoc na toaletě je potřebná. Subjekt výchovy uvádí, že dopomoc musí být do velké míry. Klient je plně kontinentní, co se týče moči i stolice.

## **Stravování**

Objekt výchovy je schopen se sám najíst za použití příboru. Krájení mu nedělá žádné potíže. Udrží pozornost při stravování, ale rád se dívá „co zrovna lítá kolem“. Z jídelníčku nemá vyřazena žádná jídla, která by mu způsobovala zdravotní obtíže.

## **Oblékání**

Klient si rozpozná své ošacení a je schopen si ho do jisté míry urovnat v šatní skříni. Není schopen rozpoznat vhodné oblečení k aktuálnímu počasí a obléká se s dopomocí. Tkaničky a knoflíky jsou pro něj stále problémovými, tudíž potřebuje asistenci druhé osoby.

## **Období dospívání a prvoplánové představy subjektu výchovy**

V době dospívání měla paní B představu, že jednou bude mít tři děti, se kterými bude trávit volný čas ve formě výletů, sportování a her. Neměla představu o budoucím vzdělání ani povolání prvoplánových dětí. Subjekt výchovy si moc přál žít v rodinném domě, což se také uskutečnilo.

## **Období gravidity a porodu**

Paní B pociťovala štěstí po zjištění gravidity, jelikož byla plánovaná. Nepřípravenost po finanční stránce manželé neřešili. Gravidita probíhala bez komplikací a příčinou postižení potomka byl porod z důvodu že plod byl otočen koncem pánevním, a i po medikaci nebyly porodní cesty dostatečně otevřené. Porod se ve výsledku uskutečnil císařským řezem, což bylo vhodné řešení ze strany lékařů, nicméně pozdní. Přesná diagnóza nebyla manželům řečena, v průběhu věku se teprve zjišťovali následky. Diagnóza byla nastíněna v jednom roce věku na neurologii, nicméně lékaři nebyli schopni stanovit prognózu dalšího vývoje, tudíž subjekty výchovy vyčkávali, jak s věkem bude nezmíněné postižení postupovat. Nevědomost přesné diagnózy byla důvodem toho, že neproběhla krize rodičovské identity, tudíž paní B neměla potřebu hledat únik od vzniklé situace, neměla potřebu se nijak odreagovat, spíše se velmi aktivně synovi věnovala a zapojovala se s ním do různých kroužků a akcí. Nadměrná péče o syna manžele ještě víc upevnila, co se týče jejich osobního vztahu.

## **Vzdělávání objektu výchovy**

Klient B v předškolním období docházel do rehabilitačního stacionáře Brno – Lískovec a logopedického stacionáře Brno – Líšeň. Přístup pracovníků obou stacionářů byl vždy vhodný. Poté, po dvouročním odkladu školní docházky, začal navštěvovat Základní školu speciální Ibsenka v Brně, kam chodí doposud. V průběhu školní docházky se paní B setkala s personálem, který se k žákům ne vždy choval v hodně. „*Domnívám se, že záskok za nemocnou třídní učitelku děti různým způsobem týral.*“, zmiňuje matka. Matka je překvapena úrovní učebních osnov pro svého syna, neboť se syn bude učit anglicky.

## **Vliv na sociální stránku rodiny**

Péče o jedince neovlivnila subjekt výchovy ve výkonu povolání, neboť pracuje pod velice vstřícným zaměstnavatelem, který dle potřeby poskytoval volné dny. Paní B je toho názoru, že nejsou žádným způsobem stigmatizováni okolím a v případě, že potřebuje chvíli pro sebe, požádá bratry objektu o pomoc. Bratři přijali klienta B bez obtíží a naopak, než aby to na ně mělo negativní vliv, má to na ně vliv pozitivní. Zlepšili se jejich komunikační dovednosti, jelikož musí porozumět i tomu, co nebylo řečeno nahlas. Narození potomka nemělo výrazný vliv na rodinu, jelikož se dokáží smířit s realitou a být objektivní. Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, a to konkrétně Městská organizace SPMP v Brně, která každoročně organizuje čtrnáctidenní Rehabilitační a ozdravný letní tábor pro dospělé klienty, považuje subjekt výchovy za doplňkovou možnost, jak se jeho syn může přiblížit zdravým jedincům a vykonávat stejné aktivity jako ostatní. Rodina bere objekt výchovy za zdravého jedince, nebo se o to snaží. Doporučuje všem ostatním rodičům, aby zapojovali zdravotně postižené děti do všech vykonávaných aktivit a byla by ráda, kdyby rodiče neztráceli chuť mít po narození postiženého potomka další potomky.

## **Otázka budoucnosti objektu výchovy z pohledu subjektu výchovy**

Paní B se obává o to, kdo se postará o objekt výchovy v pokročilém věku. Nechce, aby se o něj starali cizí lidé, a jelikož dále má jen bratry, uvádí, že to bude komplikované. Souhlasí s tím, aby její potomek měl v průběhu dalších let plnohodnotný partnerský život, pokud toho bude schopen a v dospělosti se se svými schopnostmi posune, souhlasí s tím, aby založil rodinu. Otázka sexuální asistence je objektu výchovy neznámá. Paní B se soustředí na přítomnost a budoucnost příliš neřeší.

## **Shrnutí**

Integrovaná kazuistika B je zaměřena na subjekt výchovy B starající se o svého šestnáctiletého syna s dětskou mozkovou obrnou a vývojovou dysfázií, jež je dle Barthelova testu závislý na lehkém stupni. Pokud se zaměříme na prvoplánové představy z dospívání, kterými bylo společné trávení času se třemi

děťmi a bydlení v rodinném domě, všechny byly uskutečněné. Gravidita probíhala bez komplikací, příčinou postižení byl porod, neboť byl plod otočen pánevním koncem a cesty nebyly dostatečně otevřené. Porod proběhl císařským řezem, ale toto řešení bylo zrealizováno pozdě. Postižení dítěte nebylo sděleno a samotná diagnóza byla naznačena v prvním roce života dítěte. Rodiče zjistili odchylky až v průběhu vývoje, což mělo také za důsledek absenci krize rodičovské identity. Matka zapojovala celou rodinu do různých aktivit, což mělo pozitivní vliv i na vztah s manželem. Co se týče vzdělávání, subjekt výchovy byl spokojen s přístupem školských zařízení a jejich pracovníků mimo jeden případ, kdy se zmiňuje doslova o týrání žáků. Vyzdvihuje úroveň učebních osnov. Paní B nepocítila omezení ve výkonu povolání, neboť jí zaměstnavatel vyšel vždy vstříc. Narození postiženého potomka nemělo na rodinu negativní vliv, stigmatizaci nepocítují. S otázkami budoucnosti přichází obavy o to, kdo se o jedince postará v průběhu života. Matka souhlasí, aby její syn žil plnohodnotným partnerským životem, pokud to bude možné. Celou vzniklou událost hodnotí subjekt výchovy překvapivě pozitivně.

## **7.6. Integrovaná kazuistika C**

Třetím objektem mého zkoumání je subjekt C, kterým je vdaná žena narozena v roce 1971, což znamená, že jí aktuálně je 46 let. Tato žena zastává roli matky v případě péče o svého jednadvacetiletého syna, který je objektem výchovy a zároveň vzhledem k jeho diagnóze, kterou je Downův syndrom, je také příčinou přeměny rodičovské identity paní C.

### **Aktuální stav subjektu výchovy**

Paní C má 2 děti, z nichž mladší z nich je naším zkoumaným objektem výchovy. Subjekt výchovy dosáhl středního vzdělání s výučním listem, konkrétně v oboru číšník, který vykonával také v rámci profese. Aktuálně považuje za své povolání péči o osobu blízkou. Skrz celou rodinu se nevyskytovaly vážnější onemocnění či úrazy, mimo samotný subjekt výchovy, který měl zlomenou nohu. Paní C je velice pokorná, přímá, spravedlivá, svědomitá, přátelská a pečlivá. Považuje se za osobu, která nemá žádný volný čas a žádné zájmy a záliby s ohledem

na plnění svých povinností ohledně zdravotně postiženého syna. Za největší hodnoty považuje zdraví, rodinu, přátelství, štěstí a spokojenost. Objekt výchovy se narodil v matčiných 24 letech.

### **Aktuální stav objektu výchovy**

Klient C se narodil v roce 1996 a nyní mu je 21 let. Byl mu diagnostikován Downův syndrom s přidruženými zdravotními problémy, a to jsou atopický ekzém, oslabená imunita a snížená schopnost štítné žlázy. Pravidelně užívá medikaci Letrox na podporu funkce štítné žlázy. V minulosti prodělal zánět mozkových blan. Žije ve společné domácnosti s biologickou matkou, biologickým otcem a starší sestrou.

### **Povahové vlastnosti**

Povahově je objekt výchovy hodný, milý, pracovitý, dobrosrdečný, veselý a energický. Má vnímavý a milující vztah k blízkým osobám a k širšímu okolí se chová přátelsky, velkoryse, starostlivě a mimo jiné je velice družný k ženám. Klienta lze namotivovat odměnou ve formě vstupenky na hokejové utkání a případnou pochvalou. Za trest považuje zákaz sedování televize a odebrání pastelek, což má za důsledek podráždění ve formě vzteku a uraženosti.

### **Trávení volného času**

Objekt výchovy nejraději tráví čas aktivní i pasivní formou hokejového sportu, malováním, stříháním, hraním fotbalu, pečováním o domácí mazlíčky a sekáním trávy. Je dlouhodobě psychicky vytrvalý, ale fyzická stránka je oslabena po proděláním zánětu mozkových blan. Zánět mozkových blan měl vliv i na chůzi na delší vzdálenosti, které již není schopen. Klient rád běhá, ale lze realizovat běh pouze na kratší vzdálenosti. Objekt výchovy navštěvuje kurzy plavání.

### **Schopnost komunikace**

Klientův způsob komunikace je na horší úrovni. Komunikovat dokáže ale velký vliv na rozvoj jeho komunikace má echolálie, jejíž četnost výskytu u mentálně postižených je poměrně častá. Klient má potíže s porozuměním tomu, co mu komunikátor sděluje. Neumí číst, ale je schopen psaní hůlkovým písmem.

Jeho matematické dovednosti jsou na úrovni počítání do deseti. Fantazii má klient podle názoru matky velkou, ale z důvodu horších komunikačních dovedností neurčitelnou.

### **Sebeobslužné schopnosti**

Dle Barthelova testu základních všedních činností ADL je objekt výchovy lehce závislý s bodovým ohodnocením osmdesáti pěti bodů.

### **Hygiena**

Co se týče sebeobslužných schopností v oblasti hygieny, klient je částečně závislý na dopomoci rodinných příslušníků. S dohledem a mírnou dopomocí je schopen se umýt, vykoupat, provést dentální hygienu a vykonat potřebu. Vlasy si klient češe sám a holení je čistě na pomáhající osobě.

### **Stravování**

Klienta C není třeba krmit, jelikož používá příbor a je schopen se stravovat sám. Nemá obtíže při krájení, ovšem je pro něj složité udržet pozornost, jelikož je zvědavý, co se kde děje. Má rád klobásy, svíčkovou, houbovou a koprovou omáčku, dále pak další tradiční česká jídla. Nemá rád krupicovou kaši a chléb s medem, nicméně když tyto potraviny sní nedochází k žádným zdravotním obtížím.

### **Oblékání**

Objekt výchovy se dokáže sám obléct, ale občas je mu třeba pomoci se zavázáním tkaniček či dopnutím menších knoflíků. Oblečení je schopen si sám poznat a s dohledem urovnat do šatníku.

### **Období dospívání a prvoplánové představy subjektu výchovy**

Z prvoplánových představ si subjekt výchovy odnesl následně splněnou představu o dvou dětech. Paní C chtěla s dětmi cestovat, trávit čas na zahradě a jezdit na výlety. Představovala si, že dosáhnou středoškolského vzdělání bez ohledu

na zaměření. Její představa o ideálním bydlení měla formu malého rodinného domu a je zklamaná z bydlení ve velkém rodinném domě.

### **Období gravidity a porodu**

Gravidita byla plánovaná a subjekty výchovy společně pociťovaly štěstí. Manželé nebyli připraveni na příchod potomka po finanční stránce. Gravidita probíhala bez komplikací a stejně tak porod. Diagnóza byla rodičům sdělena tři dny po porodu v porodnici dětskou pediatričkou. „*Řekla to tak jako mezi řádky – dobrý den, jak se má váš Downík*“, sděluje matka. Se způsobem podání diagnózy byli rodiče velice nespokojení, neboť podle jejich názoru lze diagnózu sdělit opatrnějším způsobem. Zpočátku byla paní C v obrovském šoku, který přetrvával několik měsíců. Dále pak začala přecházet do fáze popírání skutečnosti a smlouvání s Bohem. V této době začali mít manželé potíže ve vztahu, jelikož otec nebyl schopen se o dítě starat. Paní C nemohla najít žádný únik ani odreagování od vzniklé situace. Vyzdvihuje podporu fyzioterapeutky, která ji dovedla až k samotnému smíření.

### **Vzdělávání objektu výchovy**

Objekt výchovy docházel do běžné Mateřské školy Sluníčko v Tišnově. Po dvouročním odkladu školní docházky, plnil devítiletou povinnou školní docházku v Základní škole speciální Ibsenka v Brně. Další vzdělávání zatím neprobíhá, ale klient dochází na stáž pod Občanským sdružením AGAPO v Brně, které podporuje klienty při hledání zaměstnání. Spolupráce kantorů v mateřské a základní škole s rodinou byla vždy vhodná a přístup k žákovi také. Subjekt výchovy si myslí, že v jejich okolí není dostatek bezplatných volnočasových aktivit ze strany stacionářů.

### **Vliv na sociální stránku rodiny**

Od narození zdravotně postiženého potomka je stále i po několika letech řešena manželská krize, vzniklá právě na tomto podkladu. Paní C vnímá, že se jí zvýšilo sociální cítění, byla ovšem omezena ve výkonu povolání. „*Nemohla jsem chodit do práce kvůli oslabené imunitě mého syna. Trpěl často respiračním onemocněním. Tím muselo jít i trávení volného času zcela stranou.*“ Subjekt



výchovy pociťuje ve svém okolí stigmatizaci z důvodu viditelných fyzických odlišností objektu výchovy. V případě, že se paní C potřebuje odreagovat, zastoupí ji ve všem její dcera. Paní C si dokáže představit, že by byl objekt výchovy zcela zdrav i přes to, že od sdělení diagnózy uběhlo již jednadvacet let. Důležitost přisuzuje Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, a to konkrétně Městské organizace SPMP v Brně, která každoročně organizuje čtrnáctidenní Rehabilitační a ozdravný letní tábor pro dospělé klienty, neboť zařizují aktivity pro mentálně postižené klienty, kterých se rád objekt výchovy účastní. Dopad narození zdravotně postiženého jedince vidí subjekt výchovy nejvíce ve ztrátě zaměstnání a sociálních vztahů. Není si jist, zda se stal v průběhu péče o objekt výchovy pozitivnější či ne a myslí si, že se ještě dá nějakým způsobem zlepšovat kvalita života zdravotně postižených. Paní C se nepovažuje za šťastného člověka.

### **Otázka budoucnosti objektu výchovy z pohledu subjektu výchovy**

Paní C se obává toho, kdo se postará o objekt výchovy v pokročilém věku. Ráda by souhlasila s tím, aby její syn měl plnohodnotný partnerský život včetně vlastních potomků, ale bohužel to není možné, jelikož se objekt výchovy nepostará o sebe, natož o někoho dalšího. O možnosti sexuální asistence paní C slyšela, ale tuto možnost odsuzuje kvůli vysoké částce za službu.

### **Shrnutí**

Tato integrovaná kazuistika pojednává o případě subjektu výchovy, který pečuje o jednadvacetiletý objekt výchovy s diagnózou Downův syndrom a atopickým ekzémem, oslabenou imunitou a sníženou funkcí štítné žlázy jako přidruženými problémy. Tato kombinace obtíží je příčinou lehké závislosti objektu výchovy dle Barthelova testu. V období dospívání měla paní C představu o dvou dětech, které by měly dosáhnout alespoň středoškolského vzdělání a bydlení v malém rodinném domku. Představy se jí částečně vyplnily a největší zklamání pociťuje z důvodu bydlení ve velkém rodinném domě. Gravidita i porod probíhaly bez komplikací a diagnóza Downův syndrom byla rodině sdělena tři dny po porodu pediatrem, který sdělil diagnózu v rámci běžné konverzace, což bylo pro rodiče zklamáním. Krize rodičovské identity probíhala ve fázích šoku, popírání

a smlouvání. Východiskem ze situace byla fyzioterapeutka, která dovedla rodinu ke smíření. Narození postiženého potomka mělo za důsledek potíže ve vztahu rodičů, jež přetrvávají dodnes. Dále se cítí paní C omezena s ohledem na trávení volného času a výkon zaměstnání. Pociťuje také stigmatizaci širšího okolí. Co se týče vzdělávání, subjekt výchovy byl vždy spokojen s přístupem pedagogů. Kriticky hodnotí nedostatečnou nabídku aktivit ze strany stacionářů a věří, že se životní úroveň postižených dá stále zlepšovat. Paní C pociťuje obavy z budoucnosti objektu výchovy, neboť neví, kdo se o jedince v pokročilém věku postará. Přeje si, aby její syn žil plnohodnotným partnerským životem, což podle jejího názoru z důvodu snížené soběstačnosti není možné. Subjekt výchovy by uvažoval o sexuální asistenci svého syna, kdyby cena za službu byla nižší.

### **7.7. Integrovaná kazuistika D**

Subjektem výchovy D je žena narozená v roce 1966, tudíž jí je 51 let. Původem procesu přeměny rodičovské identity je v tomto případě čtyřiařadvacetiletý klient D, který se narodil v roce 1992 s diagnózou mentální retardace středně těžkého stupně, poruchou pozornosti spojenou s hyperaktivitou a také těžkou myopií.

#### **Aktuální stav subjektu výchovy**

Paní D trpí hypofunkcí štítné žlázy. Mimo běžné dětské nemoci se napříč celou rodinou nikdy nevyskytovala jiná onemocnění. Dosáhla středoškolského vzdělání obchodního směru s maturitou, což ji vedlo k pracím, které vykonávala, a to konkrétně jako fakturantka a později jako prodavačka. Nyní působí jako paní v domácnosti s ohledem na potřebu péče o syna. Povahově je paní D spíše klidnější povahy. Ve volném čase ráda čte, poslouchá rozhlas, stará se o syna a domácnost a dříve se také věnovala drobným ručním pracím. Za nejdůležitější hodnoty svého života paní D považuje péči o zdraví, udržování dobrých vztahů s rodinou a přáteli, slušné chování, žití s dobrým svědomím, aniž by někomu uškodila a umění užívání si radostí života. Objektem výchovy je její jediný syn, kterého porodila ve svých 26 letech.

### **Aktuální stav objektu výchovy**

Klient D se narodil v roce 1992 a nyní mu je 24 let. Má diagnostikovanou mentální retardaci na středně těžkém stupni, poruchu pozornosti spojenou s hyperaktivitou a dále také těžkou myopií. Objektu výchovy aktuálně není podávána žádná medikace. Žije ve společné domácnosti se svou biologickou matkou i otcem. Klient studuje druhým rokem dvouletý obor Tkalcovské práce na Střední škole FD Roosevelta v Brně.

### **Povahové vlastnosti**

Co se týče povahových vlastností, je klient D klidný, komunikativní a občas netrpělivý. Klient D je citově závislý na rodičích i osobách v jeho blízkém okolí. Při kontaktu s veřejností jedná vždy přátelsky a jejich pozornost vyhledává. Klienta je možné namotivovat optimální zmínkou o pochvale či sladké odměně. S trestáním nemá problémy, většinou si chybu uvědomí sám a následně se omluví.

### **Trávení volného času**

Klient rád čte, pomáhá v domácnosti, hraje počítačové hry, sleduje televizi, chodí plavat a věnuje se různým sportovním aktivitám. Psychická vytrvalost objektu výchovy je na dobré úrovni, nicméně při plnění časově náročnějších aktivit klesá jeho míra soustředěnosti. Klient byl vždy vytrvalý, co se týče fyzických aktivit, nicméně dle pečujících osob jeho fyzická vytrvalost s přibývajícím věkem slábne. Je schopen chůze, běhu i plavání bez jakéhokoliv omezení.

### **Schopnost komunikace**

Objekt výchovy se vyjadřuje srozumitelně v jednoduchých větách. Při vyjadřování složitějšími souvětími pociťuje obtíže sám a řeší je pokusem o opětovné sdělení v krátkých větách o jednom podmětu a přísudku. Porozumí pouze jasným pokynům, proto je potřeba mu vše sdělovat jednoduše. Klient umí číst pouze nahlas, a to spíše ve formě slabikování. Naučil se psát pomalejším tempem, pouze krátké a diktované sdělení. Objekt výchovy má snížené matematické dovednosti. Umí počítat do deseti z paměti, do dvaceti za používání prstů a po desítkách do sta. Míra schopnosti představ a využití fantazie u klienta není známá.

## **Sebeobslužné schopnosti**

Dle Barthelova testu základních všedních činností ADL je objekt výchovy zcela nezávislý s bodovým ohodnocením sta bodů.

## **Hygiena**

V oblasti hygieny je klient téměř samostatný. Sám se umyje, vykoupe, vyčistí si zuby a učeše si vlasy. Potřebuje dopomoc při holení, ke kterému používá elektrický holicí strojek. Výpomoc na toaletě nepotřebuje, je schopen si svou potřebu obstarat sám, případně se po vykonání potřeby osprchovat, což sám uzná za vhodné. Je plně kontinentní.

## **Stravování**

Stravování je sebeobslužná oblast, ve které je klient zcela samostatný. Nepotřebuje pomoc s krmením, používá příbor a při stravování udrží pozornost u jídla. Objekt výchovy nemá problémy při krájení potravin, drobné potíže mu činí krájení pečiva. Klient není omezen žádnou dietou a není žádné jídlo, které by mu způsobovalo zdravotní potíže.

## **Oblékání**

Objekt výchovy je schopen se sám obléci. S výběrem oblečení vzhledem k aktuálnímu počasí potřebuje dopomoc. Je schopen si své ošacení rozpoznat a jednoduše si ho urovnat do poličky. Občas je potřeba dopomoci při zavazování tkaniček či zapínání knoflíků.

## **Období dospívání a prvoplánové představy subjektu výchovy**

V období dospívání měla paní D představu o své budoucí rodině. Chtěla být úspěšnou matkou dvou až tří dětí, se kterými chtěla bydlet ve větším bytě, jezdit na výlety, dovolené a celkově trávit čas pospolu. Přála si, aby její děti jednou dosáhly vyššího vzdělání než ona sama, tudíž alespoň vyššího odborného vzdělání, které by, podle názoru matky, dětem zajistilo důstojné a dobře finančně ohodnocené zaměstnání.

## **Období gravidity a porodu**

Gravidita matky byla plánovaná, na potomka se společně s manželem velice těšili. Na příchod potomka se připravili po finanční stránce, nicméně velké finanční rezervy nedosáhli. Při první graviditě došlo ve 20. měsíci k samovolnému potratu, pravděpodobně z důvodu interního onemocnění matky. Druhá gravidita byla již úspěšná, ovšem ošetřujícím lékařem byla označena za rizikovou. Důvod není paní D znám. Subjektu výchovy byl doporučen vyšší příjem kyseliny listové a železa. Porod byl z důvodu nadměrné velikosti plodu proveden císařským řezem. Toto rozhodnutí pocházelo z faktu, že matka měří 150 cm a váha plodu byla 4200 gramů. Mimo výše zmíněné se paní D nepotýkala s žádnými komplikacemi, dle lékařů se jí narodil zcela zdravý syn. Během prvních dvou let zaznamenávala matka drobné odchylky od normy ve vývoji svého syna, dle lékařů bylo vše v pořádku, tudíž tomu nepřikládala žádnou důležitost. Objekt výchovy byl od třetího roku života léčen s epilepsií a podstoupil operaci strabismu.

## **Vzdělávání objektu výchovy**

Ve třech letech klient D nastoupil do běžné mateřské školy, kde se ovšem matce nelíbil přístup kantorů, tudíž jí bylo doporučeno docházení do Mateřské školy Kociánka v Brně, kde pocítovala nevhodný přístup pouze ze strany jednoho kantora. V pěti letech matka nechala syna přeradit do Dětského rehabilitačního stacionáře, ul. Labské v Brně, z důvodu doporučeného dvouletého odkladu školní docházky. Co se týče přístupu pracovníků stacionáře, matka vzpomíná na jejich profesionalitu s úsměvem, klient začal dělat první pokroky zejména z důvodu individuálního přístupu. Právě ve stacionáři poprvé zazněla diagnóza klienta D ze strany školního psychologa. Sdělení ze strany odborníka bylo dle matky zcela vhodně řečeno, postupně vysvětleno a dolněno o možnosti poradenské a sociální podpory. Paní D byla v iniciální fázi lehce v šoku, cítila se, jako kdyby něco ztrácela. Podle názoru a vzpomínek matky, u ní neprobíhala fáze popírání, důvěřovala odborníkům, které bezpečně znala a neměla potřebu ověřovat si informace jinde, či je nějakým způsobem zpochybňovat. Nejprve se její psychický stav začal zhoršovat, jelikož nemohla najít žádný únik od vzniklé situace, začala se více zajímat o teologii a otázku života a smrti, což by mohlo dle mého názoru odpovídat kompenzační fázi.

Vzhledem ke vzniklé situaci musela paní D odejít ze svého zaměstnání a přihlásit se na úřad práce, kde byla informována o možnostech průkazu ZTP a podmínkách pobírání příspěvku na péči. Začaly se výrazně měnit její povahové vlastnosti, na otázky nereagovala přiměřeně, vyvolávala zbytečné hádky mezi ní a manželem, které vždy nesly tematiku postižení jejich syna. Cítí, že právě toto období snížilo její psychickou odolnost a vytrvalost, což se odráží v její povaze dodnes. Poté, co paní D upadla do depresí, vyhledal manžel odbornou pomoc ve formě psychiatra. Psychiatr doporučil zapojení manžela do procesu péče o syna, což výrazně ovlivnilo psychické rozpoložení paní D. Paní D se vzchopila, realizovala doporučení psychiatra, a tím se vytvářel čas pro její vlastní relaxaci a odreagování, což ji pomohlo v akceptaci vzniklé situace. V osmi letech následoval nástup syna na ZŠ Palackého, kde vykonával povinnou devítiletou školní docházku. Tato škola byla a stále je specializována na diagnózy, které provází objekt výchovy životem. S přístupem školského zařízení byla matka spokojená, dle jejího názoru učební osnovy a individuální plán zcela vyhovoval potřebám a schopnostem jejího syna. Následující vzdělávání objektu výchovy probíhalo v praktické škole Ibsenka v Brně, kam klient docházel po dobu čtyř let a později se vyučil oboru Domácí práce na Střední škole FD Roosevelta v Brně, kde aktuálně studuje další obor, konkrétně obor Tkalcovské práce.

### **Vliv na sociální stránku rodiny**

Vysokou důležitost subjekt výchovy přikládá Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, a to konkrétně Městské organizaci SPMP v Brně, která každoročně organizuje čtrnáctidenní Rehabilitační a ozdravný letní tábor pro dospělé klienty, kde se objektu výchovy moc líbí. Tento čas využívá paní D pro relaxaci se svým manželem. Paní D si devatenáct let po sdělení diagnózy již nedokáže ani představit, že by její syn byl zdravý. Co se týče sociální stránky, nemyslí si, že by v jejím okolí probíhala stigmatizace a tento fakt přisuzuje tomu, že žije ve velkém městě plném lidí, kteří mají o problematice postižení větší rozhled než lidé v menších městech. Díky vzniklé situaci našla plno přátel z řad rodičů dětí s podobnými diagnózami, což považuje za nenahraditelnou zkušenost. Paní D dodnes není známa příčina postižení objektu výchovy, pouze se domnívá, že významnou roli

hrála nedostatečná činnost štítné žlázy v období gravidity, ale i přes to se považuje za šťastného člověka. Je ráda, že je matkou zdravotně postiženého jedince, jelikož se díky němu stále učí více ovládat sebe samou po psychické stránce a uvědomuje si drobné radosti, které nejsou v životě každého člověka samozřejmostí.

### **Otázka budoucnosti objektu výchovy z pohledu subjektu výchovy**

Subjekt výchovy se do velké míry obává o to, kdo se o objekt výchovy postará v pokročilém věku z důvodu citové závislosti na rodičích. Dle jejího názoru není možné, aby její syn někdy žil plnohodnotným partnerským životem, ale doufá, že si do budoucna najde nějakou kamarádku. Paní D není toho názoru, že by byl potomek schopen založit vlastní rodinu, jelikož si myslí, že není schopen postarat se sám o sebe. V hlavě se jí často honí myšlenka využívání sexuální asistence, ale není si jistá, zda je to pro objekt výchovy vhodné. Považuje to za velice individuální záležitost. Jeho budoucnost již vidí optimističtěji z důvodu zlepšování spolupráce se synem. Byla by ráda, kdyby syn mohl dále docházet do školských zařízení a později do chráněné dílny, kde by našel činnost, která by ho naplňovala a zároveň byla adekvátní vzhledem k jeho schopnostem. Subjekt výchovy si uvědomuje pozitivní postup speciální pedagogiky od jejího vzniku, ale její aktuální stav hodnotí lehce kriticky s ohledem na přístup některých stacionárních zařízení, respektive pracovníků, kteří zcela nevyužívají individuálních plánů a často nechávají výběr aktivit na klientech. Negativně hodnotí také inkluzivní speciální pedagogiku.

### **Shrnutí**

Integrovaná kazuistika D je zaměřena na rodinu D, kde se subjekt výchovy stará o čtyřadvacetiletého syna s diagnózou středně těžké mentální retardace, poruchou pozornosti spojenou s hyperaktivitou a těžkou myopií. Dle Barthelova testu je pan D zcela nezávislý v oblastech testem zkoumaných. Paní D si přála vychovávat dvě až tři děti, které by měly dosáhnout alespoň vyššího odborného vzdělání, což se bohužel z důvodu narození klienta D nestalo. První gravidita matky se nezdařila z důvodu samovolného potratu. Druhá gravidita proběhla v pořádku, neboť byla vedena jako riziková. Porod proběhl císařským řezem z důvodu nadměrné velikosti plodu. Dle lékařů se potomek narodil zcela zdravý. Paní D pozorovala

drobné odchylky od normy ve vývoji svého syna, což ovšem odborníci nezaregistrovali. Diagnóza poprvé zazněla v Dětském rehabilitačním stacionáři v Brně, kam z důvodu doporučeného dvouročního odkladu školní docházky matka objekt výchovy zapsala. Interpretace diagnózy byla vhodná s následným doporučením sociální a poradenské podpory. Krize rodičovské identity probíhala šokem, smlouváním, agresí, depresí a později také smířením, ke kterému byla dovedena za pomoci psychiatra. Toto období změnilo paní D její povahové vlastnosti, které se prolínají i do dnešní doby. Matka musela opustit své povolání z důvodu péče o syna. Přístup pedagogických pracovníků hodnotí subjekt výchovy velice kladně, mimo jednoho z pracovníků mateřské školy. Rodina si nepřijde nijak stigmatizována, což přisuzují tomu, že bydlí ve městě s občany, které mají pro zdravotně postižené pochopení. Pokud se zaměříme na otázky budoucnosti objektu výchovy z pohledu subjektu výchovy, vyskytují se zde obavy v péči o jedince v pokročilém věku. Matka by byla ráda, kdyby si syn našel nějakou kamarádku, ale není si jista, zda by mohl žít plnohodnotný partnerský nebo manželský život. V poslední době také zvažuje využívání sexuální asistence. Budoucnost svého syna vidí paní D pozitivněji než v průběhu uplynulých let, neboť zaznamenává jeho výrazný rozvoj. Ráda by, aby její syn docházel do dalších školských zařízeních a později byl zaměstnán v chráněné dílně. Co se týče názorů subjektu výchovy, hodnotí kriticky způsob plnění individuálních plánů ze strany stacionářů a také inkluzi v zařízeních školského typu.

## **7.8. Integrovaná kazuistika E**

Subjektem výchovy jediné slečny, kterou jsem pro účely své práce rozebírala, jakožto objektu výchovy E, je žena, která se narodila v roce 1966 a v letošním roce dosáhla věku 52 let. Objektu výchovy E je slečna s diagnózou hypochodroplazie na podkladě lehké mozkové dysfunkce, která se narodila v roce 1990 a nyní jí je 27 let.

### **Aktuální stav subjektu výchovy**

Subjekt výchovy má tři dcery. Paní E trpí artrózou třetího stupně a je nedoslýchavá. Co se týče celkového zdravotního stavu napříč celou rodinou,



je třeba zmínit určitou rozmanitost. Její otec zemřel na rakovinu plic, švagra potkal stejný osud z důvodu cévní mozkové příhody, teta podlehla Alzheimerově chorobě, matka zemřela z důvodu infekce v dekubitech vytvořených kvůli zanedbané léčbě diabetu druhého typu a sestra nyní bojuje se stejnou nemocí na kterou zemřel jejich otec. Nejmladší z dcer paní E byla v šesti letech amputována část prvního článku prsteníčku na levé ruce z důvodu zanedbané péče a subjekt výchovy pláče dodnes při vzpomínce na tuto událost. Paní E dosáhla středního vzdělání ekonomického směru, jenž zakončila maturitní zkouškou. Pracuje jako pokladní u Českých drah. Aktuálně je subjekt výchovy neklidný, nevyrovnaný, netrpělivý, asociální a často i agresivní, což vyvolal průběh života a životní překážky se kterými se neuměla paní E vypořádat. Dříve byla povahově paní E velice milá, hodná a usměvavá. Volný čas tráví převážně sama ve svém bytě. Paní E nemá moc zájmů, dříve ráda šila na šicím stroji, dělala drobné úpravy v bytě a nyní se stará o zahrádku. Poté, co jsem se paní E dotázala na jejich pět nejdůležitějších hodnot, bylo mi odpovězeno následovně: *„Dříve byla na prvním místě rodina, ale ta už neexistuje.“*. V tomto případě je zkoumaným objektem výchovy slečna E, která je věkem prostřední dcerou paní E.

### **Aktuální stav objektu výchovy**

Objekt výchovy se narodil v roce 1990 a nyní dosáhl 27 let. Má diagnostikovanou hypochondroplazii na podkladě lehké mozkové dysfunkce a dále dysgrafii, dyskalkulii a dyspraxii. Váží 80 kilo, což při jejího 140 cm dokazuje přidruženou obezitu III. stupně. Slečna E je léčena z důvodu glaukomu, který je medikován kapkami s názvem Xalatan. Dvakrát prodělala otřes mozku a vzhledem ke své diagnóze podstoupila operaci kolen, která nebyla efektivní. Od roku 2016 žije ve společné domácnosti se svým přítelem, do té doby bydlela se svou matkou a mladší sestrou. Dosáhla vyššího odborného vzdělání v oboru sociálně správní činnost, delší dobu byla nezaměstnaná a nyní pracuje jako sociální pracovníce v Azylovém domě pro muže v Mostě. Z důvodu její diagnózy nevlastní řidičský průkaz typu B, který by jí velice pomohl s ohledem na vykonávanou profesi.

### **Povahové vlastnosti**

Slečna E je klidná, vyrovnaná, obětavá, líná, není příliš komunikativní. Je přátelská ke své rodině, nicméně širšímu okruhu se vyhýbá, což je vzhledem k její práci zcela nevhodná vlastnost. Objekt výchovy bylo vždy obtížné namotivovat a tresty nebyly třeba. Jediným trestem využitým v minulosti vůči její osobě byla iniciativa matky přihlásit svou dceru na učiliště poté, co neuspěla při prvních dvou pokusech maturitní zkoušky, který objekt výchovy špatně snášel.

### **Trávení volného času**

Ve volném čase objekt výchovy rád čte a hraje virtuální hry. Sám přiznává, že volného času moc nemá, jelikož se stará sám o domácnost a přítelova mazlíčka, což považuje za své povinnosti. Není příliš psychicky vytrvalý a jeho fyzická vytrvalost je na téměř nulové úrovni. Z důvodu diagnózy a také přidružené obezity je slečna E schopna velmi pomalé chůze o maximální vzdálenosti dvou kilometrů. Vůbec není schopna běhu a plavat neumí.

### **Schopnost komunikace**

Její komunikační schopnosti jsou na výborné úrovni, nicméně se občas zasekává a má velmi jednoduchý slovník. Je schopna čtení, porozumění a její představy a fantazie jsou zcela neomezené. Dovednost psaní a řešení matematických úloh je rozvinuta, ovšem podmíněna zmíněnými specifickými poruchami učení.

### **Sebeobslužné schopnosti**

Určování míry závislosti dle Barthelova testu základních všedních činností ADL nebylo zapotřebí, jelikož je slečna E zcela nezávislá a samostatná.

### **Období dospívání a prvoplánové představy subjektu výchovy**

V období dospívání měla paní E představu, že jednou bude mít čtyři děti, se kterými bude trávit volný čas, jezdit na výlety a společně si užívat života. Představovala si, že její děti dosáhnou co nejvyššího možného vzdělání, minimálně však středního vzdělání s maturitou. Po celý život kladla důraz na to, aby její

potomci studovali obory drážního směru vzhledem k jízdám výhodám při zaměstnání, nicméně podobně jako u první případové studie šly děti vlastním směrem. Přála si žít v rodinném domě, což se jí nesplnilo, nicméně důvodem nebylo narození rozebíraného objektu výchovy.

### **Období gravidity a porodu**

Gravidita byla plánovaná, rozebíraný subjekt výchovy pociťoval štěstí při naplnění očekávání, nicméně její manžel byl v tomto ohledu flegmatický, ale neprojevoval ani známky toho, že by potomka nechtěl. Po finanční stránce rodina připravena nebyla. Gravidita, na rozdíl od porodu, probíhala bez komplikací. Při porodu bylo zjištěno, že plod není již dva měsíce dostatečně vyživován, došlo k asfyxii, což mělo za důsledek lehkou mozkovou dysfunkci, která způsobila již zmíněnou hypochodnroplazii. Matce bylo po porodu osobně sděleno, že její dcera bude zcela imobilní z důvodu výrazně omezených motorických schopností. Na oznámení matka nemohla ani reagovat, protože byla v šoku, neměla slov, popírala diagnózu ve smyslu, že to nemůže být pravda a lékaři se spletli. Ke smlouvání ze strany matky nedošlo, ale projevovala agresi vůči lékařům, jelikož jí bylo sděleno, že není a nikdy nebude žádná možnost, jak stav potomka zlepšit. Paní E svalovala chybu na manžela, v depresi ovšem nebyla, neboť se musela starat o chod rodiny, což jí velice zaměstnalo. S diagnózou své dcery se nesrovnala dodnes, uvádí, že dcera mohla mít normální vysokou školu, normální postavu i normální život. Matka společně s dcerou docházela od jednoho měsíce na neurologii, kde byla doporučena fyzioterapie ve formě Vojtovy metody reflexní lokomoce. Tato metoda byla aplikována do desátého měsíce věku dítěte. S objektem výchovy cvičila sama matka dvakrát denně a průběh popisuje následovně: *„Byla to vážně hrozná zkušenost, násilím nutíte dítě do pohybů, které samo udělat nechce. Dítě pláče, hodně pláče. Sousedé za námi docházeli a několikrát volali policii, zda miminko netýráme. Vojtova metoda mě vyčerpávala natolik, že jsem nemohla ani hledat únik od situace, která nastala, nemohla jsem se žádným způsobem odreagovat. Důležitou roli pro mě v té době hráli moji rodiče, kteří mě podporovali i přes to, že manželovi byla celá záležitost lhostejná. Bylo to těžké, já ale věděla, že jí to pomůže. Doufala jsem, že i přes to, že jí lékaři nedávají žádnou naději, dokážeme to, že má dcera nebude*

*navždy ležák. Je sice omezená, ale dokázala jsem to.*“ V následujících letech matka musela pracovat i po dobu mateřské dovolené z finančních důvodů. Musela vzít práci na pozici uklízečky, jelikož to byla jediná volná pozice vhodná k jejím časovým možnostem.

### **Vzdělávání objektu výchovy**

Objekt výchovy docházel do běžné mateřské školy a po ročním školním odkladu se stal žákem na 3. základní škole v Mostě, kde absolvoval první dva ročníky. V průběhu druhé třídy docházela slečna E do pedagogicko-psychologické poradny, kde jí byly diagnostikovány již zmíněné specifické poruchy učení, což bylo důvodem jejího přeložení na Základní školu profesora Zdeňka Matějčka v Mostě, která je zaměřena na žáky se specifickými poruchami učení a chování. Objekt výchovy dokončil základní vzdělání bez obtíží a subjekt výchovy uvádí, že přístup školského zařízení a kantorů byl jak v mateřské škole, tak v obou základních školách na výborné úrovni. Obtíže zaznamenala až na Střední odborné škole InterDACT v Mostě, kde objekt výchovy studoval obor sociálně správní činnost. Na této škole třídní učitel nebral žádné ohledy na specifické poruchy učení, což způsobilo, že měla slečna E potíže s německým jazykem, jehož podmínky byly i pro studenty bez specifických poruch učení obtížné. Potíže s německým jazykem přetrvávaly po celé čtyři roky, ale nikdy nedošly do stádia, že by objekt výchovy musel vykonávat opravnou zkoušku. Problémy nastaly až ve čtvrtém ročníku, kdy slečna E podstoupila operaci obou kolen za účelem podpory růstu, což ji upoutalo na lůžko a invalidní vozík po dobu třech měsíců. Důsledkem byla vysoká absence na problémových hodinách, což jí výrazně zkomplikovalo úspěšné složení maturitního slohu právě z německého jazyka. Slečna E neodmaturovala na první ani druhý pokus, což vedlo subjekt výchovy k tomu, že ji přihlásil na Střední školu technickou v Mostě, Velebudicích na učňovský obor jezdeckví a chovatelství koní. Tento obor byl pro objekt výchovy zcela nevhodný s ohledem na motorické možnosti a slečně E nezbyvalo nic jiného, než se soustředit na poslední pokus maturitní zkoušky tak intenzivně, aby byl zajisté úspěšný. Rok po prvním pokusu maturitní zkoušky se slečně E zadařilo napsat slohovou práci z německého jazyka úspěšně a s ohledem na to mohla ukončit nesmyslné studium na oboru jezdeckví

a chovatelství koní. Objekt výchovy složil přijímací zkoušku na Vyšší odbornou školu v Mostě, kde pokračoval ve studiu svého oboru ze střední školy. Průběh studia probíhal bez komplikací, mimo již zmíněný problémový německý jazyk. „Byla to obrovská náhoda, dcera si před poslední zkouškou z německého jazyka zlomila nohu a všichni se domníváme, že to byla právě ta příčina, proč se nad ní paní profesorka slitovala, měla také zlomenou nohu a pro nás to znamenalo, že může jít k absolutoriu, což je na údajného ležáka obrovský úspěch,“ uvádí matka. Další potíže nastaly při psaní závěrečné práce. Slečna E se domnívala, že složení rozhodující zkoušky o postup k samotnému absolutoriu nebude úspěšný, tudíž se na psaní závěrečné práce nesoustředila. „Má o šest let mladší sestra končila stejný rok Střední pedagogickou školu v Mostě, která se nacházela ve stejné budově, jako jsem studovala já. Důkladně znala celé pedagogické osazenstvo, některé kantory jsme měly společné. Všichni kantoři jí velice chválili, domnívám se, a ve škole to zaznělo již několikrát, že má sestra napsala jednu z nejlepších maturitních prací v historii školy, byla schopna psát i o tématech, která jí byla zcela cizí tak, aby to znělo, že tomu rozumí. Já jsem si vybrala tematiku bezdomovectví v našem okrese, což pro sestru nebylo tak cizí, a když viděla, že v tom tápu, nabídla mi pomoc. Byla to naše společná práce. Celé dny jsme si o tématu povídaly a rozebíraly jsme odborné zdroje. Diktovala jsem sestře, co má psát, velice jednoduše, ona tomu dala kousek sebe a najednou to všechno dávalo smysl. Tuto skutečnost nepovažuji za podvod, byla to od ní výpomoc, protože jsem dysgrafik. Některé části donutila napsat mě samotnou s pouhým vedením, nevěděla jsem, proč to dělá, ale nyní už to chápu. Závěrečnou práci jsem obhájila na dvojku a jediné, co mi vyčetli, byly gramatické chyby a skladební nedostatky, které jsem napsala. Byla jsem na sestru prvně naštvaná, mohla jsem mít jedničku, ale ona to udělala schválně, aby má obhajoba odpovídala práci, jelikož si tam nemohla jít stoupnout za mě.“ Objekt výchovy úspěšně složil i ostatní dílčí části absolutoria a nyní je celá rodina velice pyšná, že jedinec, který dle lékařů za svůj život neměl udělat ani jediný pohyb, může za své jméno napsat zkratku titulu Diplomovaný specialista.

## **Vykonávané profese**

Po získání titulu byla slečna E delší dobu nezaměstnaná, což subjekt výchovy neunesl a tlačil ji do hledání práce. Slečna E pracovala několik měsíců pod projektem Krajské zdravotní nemocnice v Mostě, kde vykonávala práci, kterou není schopna sama definovat. Objekt výchovy se za posledních několik let účastnil každého výběrového řízení na pozici sociálního pracovníka v Ústeckém kraji. Její neúspěch byl přisuzován jejím komunikačním schopnostem a dále absenci řídičského průkazu skupiny B, který je pro pozice sociálních pracovníků v dnešní době téměř nepsaným pravidlem. Slečna E získala své první oborové zaměstnání až v letošním roce a působí na pozici sociální pracovnice v Azylovém domě pro muže v Mostě.

## **Vliv na sociální stránku rodiny**

Kvůli viditelným znakům diagnózy slečny E vzniká stigmatizace ve větší míře. Někteří obyvatelé města Mostu nemají pochopení pro odlišnosti lidí, tudíž rodina slýchá nevhodné výrazy vůči zkoumanému objektu. Rodina se naučila brát nadávky okolí s nadhledem, ale ne vždy to je možné. Největší vliv má stigmatizace na mladší sestru slečny E, která docházela do stejné školy. Popisuje to následovně: *„Byl to pocit bezmoci. Má sestra má krátké vlasy, je obézní a malá. Neustále jsem ve třídě slýchala, že je to můj brácha, skřet nebo jestli je těhotná. Vždy jsem měla potřebu svou sestru bránit i ochraňovat i přes to, že je starší než já. Párkrát jsem se kvůli tomu i bila a co si budeme nalhávat, schytala jsem plno ran jak fyzických, tak psychických. Cítila jsem, že jsem šikanována proto, že mám takovou sestru.“* Subjekt výchovy byl dříve omezen ve výkonu povolání, kvůli tomu, že musel pečovat o objekt výchovy E. Paní E pracovala po mateřské dovolené jako uklízečka a její skutečné povolání se jí vrátilo až s nástupem objektu výchovy do Základní školy profesora Zdeňka Matějčka. Sama cítí stigmatizaci, když s dcerou vyjde z domu. Uvádí, že nemá nikoho, kdo by jí pomohl zvládat svůj vlastní život a že někoho takového rozhodně potřebuje. Odbornou pomoc vyhledat nechce. Paní E si dokáže představit i po sedmadvaceti letech, že by byla její dcera zcela zdravá a moc by si to přála. Největší vliv mělo narození objektu výchovy E na partnerský vztah mezi ní a tehdejším manželem. *„Neměla jsem na něj čas, on mi nepomáhal. Po dobu celého manželství, které trvalo 30 let, měl*

*milenecký vztah, který odhalila před dvěma lety má nejmladší dcera, vůbec nic jsem netušila. Opustil mě a řekl, že to měl udělat, už když se narodila (slečna E).“*

### **Otázka budoucnosti objektu výchovy z pohledu subjektu výchovy**

Otázka budoucnosti slečny E s ohledem na povolání je již zřejmě rozuzlená, nicméně stále je otázkou její milostný život a to, zda někdy bude schopna založit rodinu a adekvátně se o ni postarat. Ze strany lékařů bylo doporučeno, že by slečna E měla před graviditou nejprve zhubnout, poté by teprve bylo těhotenství možné. Pokud slečna E bude mít potomka, přijde na svět císařským řezem. Subjektu výchovy nezbývá nic jiného než, nechat rozhodování na samotné dceři, ale plánuje ji vychovávat dále, dokud si nebude stoprocentně jistá, že jde slečna E tím správným směrem.

### **Shrnutí**

Tato integrovaná kazuistika je zaměřena na subjekt výchovy sedmadvacetileté slečny E, kterému bylo sděleno, že dcera bude navždy upoutána na lůžko z důvodu diagnózy hypochondroplazie na podkladu lehké mozkové dysfunkce. Tato prognóza nebyla adekvátní, neboť prostřednictvím Vojtovy metody došlo k výraznému zlepšování vývoje a slečna E žije běžným životem s přítomností specifických poruch učení, glaukomem a obezitou, nicméně co se týče sebeobslužných schopností, je zcela nezávislá. V období prvoplánových představ, si paní E přála mít čtyři děti, se kterými bude žít v rodinném domě. Pokud se zaměříme na vzdělání, subjekt výchovy si přál, aby každá z dcer dosáhla minimálně středoškolského vzdělání s maturitou, což se také splnilo, ovšem v jiném oboru, než si představoval. Paní E má namísto čtyř dětí tři dcery a žije v panelovém domě, nicméně představa o rodinném domě se rozplynula z jiného důvodu, než bylo narození slečny E. Co se týče vzniku diagnózy, při porodu se prokázalo, že plod není dostatečně vyživován po dobu dvou měsíců, příčinou lehké mozkové dysfunkce byla asfyxie, jež způsobila již zmiňovanou diagnózu. Krize rodičovské identity probíhala ve fázích šoku, popírání, agrese vůči lékařům a svalování viny na manžela. Slečna E docházela na základní školu, která se specializuje na specifické poruchy učení. Problémy v přístupu pedagogů rodina zaznamenala až na střední škole,

a to ze strany učitelky německého jazyka, se kterým slečna E mívala problémy. Prozatím objekt výchovy dosáhl vyššího odborného vzdělání oboru sociálně správní činnost, neboť mu s absolvováním pomohla sestra. Slečna E měla potíže s hledáním práce, jež jsou přisuzovány absenci řidičského průkazu typu B a snížené schopnosti komunikace. Sociální oblast rodiny je ovlivněna ve větší míře, neboť vzhledem k viditelným odlišnostem probíhá vysoká míra stigmatizace, což nejvíce ovlivnilo mladší sestru slečny E. Matka se necítí spokojená, neví si rady se svým životem, ale odbornou pomoc vyhledat nechce. Chování subjektu výchovy se odrazilo také v manželství, neboť paní E po 30 letech opustil manžel se slovy, že to měl udělat již po narození slečny E. O budoucnosti objektu výchovy E není třeba hovořit, neboť i přes zmíněnou stigmatizaci slečna E žije zcela nezávislým životem.

## **7.9. Zhodnocení výzkumného šetření**

Výzkumné šetření bylo realizováno v přirozeném prostředí pěti rodin, které vychovávají potomka se zdravotním postižením. Výzkum byl prováděn ve formě kazuistického šetření a jeho hlavním cílem bylo srovnání případových studií s předpokladem rozdílností v průběhu přeměn rodičovských identit, jež lze zhodnotit pouze splněním dílčích cílů této práce. Za účelem této práce vznikla nová modifikace kazuistického šetření, zvaná integrovaná kazuistika, která svou formou napomáhá k přehlednějšímu zpracování výzkumu narozdíl od klasické kazuistiky.

Prvním dílčím cílem bylo zjistit možné důsledky narození zdravotně postiženého potomka na osobní život rodičů ve smyslu mezilidských vztahů, profesní sféry, sociální oblasti a trávení volného času. Pokud se zaměříme na partnerství a manželství rodičů, tento svazek byl ovlivněn narozením postiženého potomka ve třech z pěti případů. V případě paní B byl vliv velice pozitivní, neboť vztah s manželem nabyl většího stmelení, než měl před narozením posledního syna. V ostatních případech nebyl vliv na manželství pozitivní, neboť bylo vzniklou situací ohroženo a způsobilo potíže, v případě paní E dokonce došlo na rozvodové řízení. Ve výkonu zaměstnání byly ovlivněny také tři z pěti objektů výchovy, ovšem v situaci subjektu E šlo pouze o změnu zaměstnání na přechodnou dobu. Stigmatizaci pociťují tři z pěti případů, kdežto ovlivnění trávení volného času bylo prokázáno pouze v jednom případě, což bylo obrovským překvapením.



Popis, jakým způsobem bývají rodičům sdělovány diagnózy, s ohledem na vhodnost způsobu sdělení, byl dalším dílčím cílem. Diagnózy byly interpretovány ve třech případech vhodným způsobem, nicméně v případě E byla diagnóza sdělena s neadekvátní prognózou, podobně jako u případu B, kdy byla diagnóza interpretována s pochybnostmi odborníků ohledně prognózy. Poslední případ vhodného sdělení diagnózy byla situace paní D, tato interpretace byla zcela vhodná, ovšem pozdní. Když se zaměříme na nevhodně sdělené diagnózy, jde o případ A, kdy subjektům výchovy byla diagnóza sdělena prostřednictvím dopisu bez potřebných informací, což i přes spokojenost subjektů výchovy A považují za nevhodné, a dále pak situaci paní C, již byla diagnóza interpretována v rámci běžné konverzace, přesněji řečeno bezohledně.

Následující dílčí cíl tohoto výzkumu byl prozkoumat průběh fází krizí rodičovských identit po narození zdravotně postižených jedinců jakožto objektů výchovy. Krize rodičovské identity se svými fázemi projevila ve čtyřech z pěti případů. Osobně považují charakteristiky fází krizí rodičovských identit za polemizační, neboť u některých případů se vyskytovaly pouze některé fáze v různých podobách.

Ověření reálnosti představ rodičů s ohledem na budoucnost vlastního dítěte s postižením představuje čtvrtý dílčí cíl. O reálnosti představ můžeme hovořit ve čtyřech z pěti případů a výjimku tvoří pouze případová studie A, neboť jeden ze subjektů výchovy má velice vysoké nároky na svého potomka v oblasti budoucího dosaženého vzdělání a skutečnost, že by toho mohl někdy syn dosáhnout i přes své postižení bohužel zcela vyvrací jeho výchovný poradce.

Posledním dílčím cílem bylo reflektovat názory subjektů výchovy na vhodnost přístupů školských zařízení a jejich pracovníků, a dále také demonstrovat pohledy na speciální pedagogiku, zejména ve smyslu nově vzniklých způsobů, jako je například možnost sexuální asistence. Co se týče vhodnosti přístupů pracovníků školských zařízení, problémy zaregistrovaly subjekty výchovy ve třech z pěti případů, z nichž jeden subjekt výchovy hovoří dokonce o přítomnosti týrání žáků. K otázce sexuální asistence se vyjádřily subjekty výchovy ve čtyřech případech a zároveň s odlišnými názory, které lze popsat následovně: nepřemýšlím – neznám – nemůžu (je to drahé) – uvažuji, což lze doplnit o poslední případ: nepotřebuji.

S ohledem na naplnění tohoto dílčího cíle je třeba zmínit také často až, dle mého názoru, radikální názory subjektů výchovy z různých oblastí speciální pedagogiky:

- „Začleňování zdravotně postižených jedinců do společnosti je v dnešní době násilné“ (A);
- „Stacionáře nevyužívají dostatečně individuální plány, výběr aktivit často nechávají na klientech. Negativně hodnotím také inkluzi“ (D);
- „V Brně není dostatek bezplatných volnočasových aktivit ze strany stacionářů“ (C);
- „Jsem mile překvapena úrovní učebních osnov. I přes to, že můj syn má vývojovou dysfázii, bude se učit angličtinu“ (B).

Pokud se zaměříme na hlavní cíl tohoto výzkumného šetření, kterým byla komparace případových studií s ohledem na předpoklad rozdílnosti přeměn identit rodičů po narození zdravotně postižených dětí, tyto dílčí cíle jsou důkazem, že můj předpoklad byl správný. Každý z nás má svou vlastní identitu, která se alespoň do určité míry liší od identit ostatních lidí, máme jiné hodnoty, cíle a ideály, jinak cítíme, prožíváme a jednáme. Stejně tak tomu je po narození zdravotně postiženého jedince do rodiny. Každý tuto skutečnost může přijmout jiným způsobem.

## ZÁVĚR

Narození dítěte do rodiny je pro každého velice významnou událostí a pojí se s řadou povinností, které rodič musí splnit, aby se potomek vyvíjel v důstojných podmínkách. Pokud ale vznikne smutná skutečnost, že se rodině narodilo dítě se zdravotním postižením, povinnosti se prohlubují a přibývá na jejich četnosti. Rodiče se dostávají do pozice pečující osoby a s přibývajícím věkem dítěte nejsou povinnosti při této pozici redukovány, neboť v mnohých případech není úroveň sebeobslužných schopností zdravotně postižených tak vysoká, aby se o sebe dokázali sami postarat. Narození a péče o postiženého potomka má za důsledek přeměnu identity rodiče, což je hlavním tématem této práce.

Teoretické východisko lze pomyslně rozdělit do čtyř částí. První částí je rodina jako sociální skupina, která je nejen definičně vyměřena, ale také doplněna o její druhy, typy, funkce a současné trendy. Druhou oblastí je identita, jenž je vyměřena jak z psychologického, tak sociálního hlediska. Zahrnuje podkapitulu úzce související s hlavním tématem, kterou je rodičovská identita, obsahující identitu mateřskou a otcovskou, včetně výchovných stylů používaných v rodině, jež jsou součástí identity subjektů výchovy. Třetí oddíl je zaměřen na charakteristiky zdravotního postižení v psychosociálním kontextu, a zároveň je zde popsán vývoj přístupu k postiženým ze strany společnosti. Pokud se zaměříme na čtvrtou pomyslnou část, ta je již úzce spojena s hlavním tématem, neboť v podstatě i přes to, že zahrnuje další tři velké kapitoly, všechny pojednávají o přeměně rodičovské identity po narození zdravotně postiženého jedince do rodiny. V této oblasti můžeme najít teoretické východisko ke sdělování a přijímání diagnóz postižených dětí, jenž zahrnuje i popsané fáze krize rodičovské identity, dále pak možnosti základní poradenské a sociální podpory v rané fázi, které jsou zaměřeny nejen na zdravotně postižené dítě, ale také na jeho vliv na rodinu a vztahy mezi jejími členy. Poslední část této oblasti je velice rozsáhlá, neboť se týká samotné výchovy postiženého jedince, jenž mimo jiné zahrnuje také velice zajímavé nevhodné přístupy ve výchově zdravotně postižených dětí.

Při realizaci výzkumného šetření byla hlavním cílem této práce komparace kazuistik s předpokladem rozdílnosti přeměn rodičovských identit. Výzkum byl

prováděn formou kazuistického šetření u pěti rodin vychovávajících zdravotně postižené děti s různými druhy postižení a v různém věku. Pokud se zaměříme na dílčí cíle, výzkumné šetření mělo prokázat možné důsledky narození postiženého dítěte do rodiny na osobní život rodičů, jež se prokázaly u každého případu v různých podobách. Dalším dílčím cílem bylo popsání interpretace diagnóz, jež byly s výhradami vhodně sdělené ve třech případech. Pokud si rozebereme první z případů, obsahoval sdělení diagnózy prostřednictvím dopisu, což rodiče objektu výchovy sice považují za vhodný způsob, nicméně pokud se na to podíváme z pohledu speciální pedagogiky, z důvodu absence informací o postižení a vhodných doporučení považujeme tuto interpretaci za nežádoucí. Krizí rodičovské identity prošly subjekty výchovy ve čtyřech z pěti případů, nicméně v některých případech neproběhla krize rodičovské identity ve všech fázích. V případě, že se zaměříme na představy o budoucím vzdělání a povolání objektů výchovy, o jejich nereálnosti můžeme mluvit pouze u jednoho životního příběhu, kde si je otec objektu výchovy jistý, že jeho syn může být inženýrem a výchovný poradce toto tvrzení naopak s lítostí vyvrací. Ve třech situacích byl zaznamenán nevhodný přístup ze strany alespoň jednoho pedagogického pracovníka školských zařízení, a pokud se zaměříme na názory rodičů na využívání sexuální asistence, názory jsou různé od nepotřebnosti a neznalosti přes cenovou nedostupnost až k úvaze o jejím využívání. Subjekty výchovy hodnotí celkově speciální pedagogiku kladně s drobnými výtkami, jako je nedostatek bezplatných aktivit ze strany stacionářů nebo násilné začleňování zdravotně postižených jedinců do společnosti, což je ale už věci názoru.

Předpoklad rozdílnosti v přeměnách rodičovských identit po narození zdravotně postižených potomků byl s ohledem na reflektované výsledky správný, neboť jak již bylo zmíněno v úvodu této práce, každý z nás je individuální bytostí s čímž se pojí i odlišnosti v prožívání.

Práce poukazuje na individualitu subjektů s ohledem na průběh přeměn rodičovských identit. Bylo by zajímavé ji rozšířit o působení prarodičovské identity na celý průběh přijetí postiženého potomka.

## SEZNAM LITERATURY A DALŠÍCH PRAMENŮ

- BĚLOHRAD, Radim. *Osobní identita a její praktická hodnota*. 2011.  
Brno: Masarykova univerzita. 159 s. ISBN 978-80-210-5531-5.
- CRESWELL, John W. 2007. *Qualitative inquiry & research design: choosing among five approaches*. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage Publications.  
395 s. ISBN 978-1-4129-1606-6.
- DOLEŽALOVÁ, Jana a kol. 2014. *Pedagogická propedeutika (elektronický text)*.  
Hradec Králové. 142 s. Nemá ISBN.
- DLOUHÁ, Jana a kol. 2013. *Úvod do psychopedie: učební text pro studenty bakalářských oborů speciální a sociální pedagogiky*. 2., dopl. a rozš. vyd.  
Hradec Králové: Gaudeamus. 155 s. ISBN 978-80-7435-333-8.
- EMERSON, Eric. 2003. *Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties*.  
*Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 4/5. str. 385 – 399
- HRDÁ, Martina a Radim ŠÍP. 2011. *Identita v sociálně pedagogickém výzkumu: pole napětí, změn a začlenění*. Brno: Masarykova univerzita. Sociálně pedagogický výzkum. 174 s. ISBN 978-80-210-5761-6.
- KRAUS, Blahoslav a Věra POLÁČKOVÁ. 2001. *Člověk – prostředí – výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido. 199 s. ISBN 80-7315-004-2.
- KROUPOVÁ, Kateřina a kol. 2016. *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy*. Praha: Grada. 328 s. ISBN 978-80-247-5264-8.
- MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRYCH. 1997. *Jak a proč nás trápí děti*.  
Praha: Grada. 187 s. ISBN 80-7169-587-4.
- MATĚJČEK, Zdeněk. 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*.  
3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H. 147 s. ISBN 80-860-2292-7.

- MATOUŠEK, Oldřich. 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). 161 s. ISBN 80-86-429-19-9.
- NOVOSAD, Libor. 2006. *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál. 176 s. ISBN 80-7367-174-3.
- PEŠATOVÁ, Ilona a Václava TOMICKÁ. 2007. *Úvod do integrativní speciální pedagogiky*. Liberec: Technická univerzita v Liberci. 115 s. ISBN 978-80-7372-268-5.
- PLEVOVÁ, Marie. 2007. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii: učební text*. Brno: Masarykova univerzita. 108 s. ISBN 978-80-210-4372-5.
- PRŮCHA, Jan, Jiří MAREŠ a Eliška WALTEROVÁ. 2003. *Pedagogický slovník*. 4. aktualiz. vyd. Praha: Portál. 322 s. ISBN 80-7178-772-8.
- SOBOTKOVÁ, Irena. 2007. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál. 224 s. ISBN 978-80-7367-250-8.
- Sociální služby* [online]. MPSV, 2007. Poslední změna 10.08.2017. [cit. 2018-02-01]. Dostupné z WWW: <https://www.mpsv.cz/cs/18661>
- SOVÁK, Miloš. 1980. *Nárys speciální pedagogiky*. Praha: SPN. Nemá ISBN.
- TAMÁŠOVÁ, Viola. 2007. *Teória a prax rodinnej edukácie (z rodiny do života)*. Ivánka pri Dunaji: AXIMA. 210 s. ISBN 978-80-969178-3-9.
- TITZL, Boris. *Skutečně platí Sovákova periodizace vztahu společnosti k postiženým?* IN VOJTKO, Tibor (ed.) 2005. *Postižený člověk v dějinách: vybrané přednášky k dějinám speciálně pedagogické teorie a praxe 1*. Hradec Králové: Gaudeamus. s. 5-13.
- TITZL, Boris. 1998. *Postižený člověk ve společnosti: hledání počátků*. Praha: Univerzita Karlova. ISBN 80-86039-30-7.
- VÁGNEROVÁ, Marie a Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ. 2003a. *Psychologie handicapu. 1. část, Handicap jako psychosociální problém*. Vyd. 2. opr. Liberec: Technická univerzita v Liberci. 40 s. ISBN 80-7083-763-0.

- VÁGNEROVÁ, Marie a Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ. 2003b. *Psychologie handicapu. 2. část, Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince*. Vyd. 2. opr. Liberec: Technická univerzita v Liberci. 71 s. ISBN 80-7083-764-0.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál. 870 s. ISBN 80-7178-802-3.
- VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
- Vyhláška 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů [online]. [cit. 2018-02-01]. Dostupné z WWW: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72/zneni-20160901>
- VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK. 1997. *Sociální psychologie*. Praha: ISV. Psychologie (ISV). 456 s. ISBN 80-85866-20-x.
- Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů [online]. [cit. 2018-02-01]. Dostupné z WWW: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-435>
- Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů [online]. [cit. 2018-02-01]. Dostupné z WWW: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>
- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů [online]. [cit. 2018-02-01]. Dostupné z WWW: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>
- Zákon č. 101/2017 Sb., Zákon, kterým se mění zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů [online]. [cit. 2018-02-01]. Dostupné z WWW: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2017-101>