

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

**Typologie matek handicapovaných dětí a charakter
jejich rodinného prostředí**

bakalářská práce

Autor práce: Petra Měkutová

Studijní program: Rehabilitace

Studijní obor: Rehabilitační - psychosociální péče o postižené děti, dospělé
a seniory

Vedoucí práce: PhDr. Jan Vitoň, Ph.D.

Datum odevzdání práce: 13.8.2012

Abstrakt

Název mé bakalářské práce je Typologie matek handicapovaných dětí a charakter jejich rodinného prostředí (analýza na základě kazuistik v knize Miloše Velemínského „Celebritami proti své vůli...“).

Obsahem teoretické části je zpracování postavení osob s postižením ve společnosti. Zaměřila jsem se především na to, jak se rodina vyrovnává s narozením dítěte s postižením a jak vypadá role a osobnost matky dítěte s postižením. Dále jak na tuto skutečnost pohlíží okolí rodiny, prarodiče nebo přátelé. Teoretická část také zahrnuje postoj dítěte k vlastnímu postižení a problematiku výchovy dítěte s postižením. Popsala jsem zde i důležitou komunikaci s rodinou dítěte s postižením.

Cílem práce je dopátrat se pohnutek, které matky dětí s postižením vedly k tomu, že se jejich smyslem života stala péče o jejich dítě. Dále zjištění, co je v tomto ohledu motivovalo a ovlivňovalo jejich rozhodnutí.

Metodikou bakalářské práce je kvalitativní výzkum. Konkrétně rozbor kazuistik z knihy Miloše Velemínského „Celebritami proti své vůli...“. V těchto rozborech jsem se zaměřila především na skutečnosti, které tyto matky dovedly k tomu, že své dítě s postižením vychovávají doma. Popsala jsem, jak vypadá jejich rodinný a partnerský život. Dále jakým způsobem se matky s narozením dítěte s postižením vyrovnávaly a jaké měly v tomto ohledu komplikace. Ke komplikacím patří např. nevhodná komunikace s lékařem nebo absence podpory nejbližších lidí.

Výsledkem je zjištění, proč se smyslem života těchto matek stala péče o jejich dítě s postižením. Všechny tyto matky spojuje přijetí rodičovské zodpovědnosti a láska ke svému dítěti, kterému často obětují celý život. Jsou to silné osobnosti, jejichž smyslem života je umožnit svému dítěti co nejspokojenější život. V rozborech jsem také porovnávala rodinné prostředí, manželské soužití, postoj okolí a lékařů k rodině. Tyto skutečnosti jsou u každé kazuistiky velmi individuální. Pro tyto matky je podpora

rodiny, okolí i lékařů velmi důležitá. Proto jsem porovnávala, jak matka danou situaci zvládá i v případě, že jí některý z těchto aspektů chybí. Zjistila jsem také, že narození dítěte s postižením může pozitivně ovlivnit životní hodnoty rodiny.

Výzkumem jsem zjistila, jaké jsou osobnostní rysy těchto matek a důvody, proč své dítě s postižením vychovávají doma. Těmito důvody jsou především přijetí rodičovské zodpovědnosti a láska ke svému dítěti.

Abstract

The title of my bachelor's thesis is The Typology of Mothers of Handicapped Children and the Features of their Family Environment (an analysis on the basis of case reports in the book "Celebrities in spite of their Will..." by Miloš Velemínský).

The theoretical part deals with the position of the handicapped in society. I focused, in particular, on how family cope with the birth of a handicapped child and what is the role of a handicapped child's mother. Further, the approach to this situation by the family, grandparents and friends is discussed. Theoretical part also includes the stance of a child on its handicap and the question of upbringing of a handicapped child. I described the importance of communication with a handicapped child's family.

The aim of this thesis is to discover the motives which led mothers of handicapped children to the result that the care of the handicapped child became the meaning of their life; what motivated them in this respect and what influenced their decisions.

The methodology of this thesis is a qualitative research, specifically the analysis of case reports from the book "Celebrities in spite of their Will..." by Miloš Velemínský. In these analyses, I primarily focused on the facts which led the mothers to bring up their handicapped children at home. Their family and partner lives are described. Further, the ways how the mothers coped with the birth of handicapped children is discussed. In this respect, I also deal with the complications which accompanied them. These complications include, for example, a poor communication with doctors or the absence of support from their close family and friends.

The result is a finding why the care of the handicapped children became the meaning of the life of their mothers. All these mothers accept their parental responsibility and love their children that they frequently devote them the whole life. They are strong individuals whose meaning of the life is to provide their children with the possible happiest life. The analyses also compare the family environment,

the matrimonial cohabitation, the position of others and the doctors to these families. These facts are very specific in each case report. The support of their families, friends as well as doctors is very important to these mothers. Situations in which some of these aspects were absent are also considered. I have found out that the birth of a handicapped child can positively influence family life values.

The research discovered the features of these mothers and reasons why they bring up their handicapped children at home. In particular, these reasons are their parental responsibility and love to their children.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracoval(a) samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 13.8.2012

.....

Poděkování

Děkuji panu PhDr. Janu Vitoňovi, Ph.D., za vedení práce a panu prof. MUDr. Miloši Velemínskému, CSc., dr. h. c., za vstřícnost a pomoc při psaní práce.

Obsah

Úvod	9
1. Současný stav	11
1.1 Postavení postižených osob ve společnosti	11
1.2 Postižené dítě v rodině.....	13
1.2.1 Narození dítěte s postižením, proces vyrovnávání	13
1.2.2 Postoj okolí k rodině s postiženým dítětem	18
1.2.3 Jak vnímá dítě své postižení	21
1.2.4 Výchova dítěte s postižením	24
1.2.5 Komunikace s rodinou dítěte s postižením	25
1.2.6 Role matky dítěte s postižením	26
2. Cíl práce.....	28
3. Metodika	29
4. Výsledky	30
5. Diskuse	53
6. Závěr.....	58
7. Seznam použitých zdrojů	60
8. Klíčová slova	64

Úvod

Tématem mé bakalářské práce je Typologie matek handicapovaných dětí a charakter jejich rodinného prostředí. Toto téma jsem si vybrala, protože bych chtěla dalším zájemcům přiblížit výchovu dětí s postižením a poukázat na způsob života rodin, které takové dítě vychovávají.

Ve své práci jsem se soustředila především na osobnostní typy a charakterové vlastnosti matek, které se rozhodly své dítě s postižením vychovávat doma. Pro stanovení typologií používám kazuistiky z knihy prof. Miloše Velemínského „Celebritami proti své vůli...“ Ve své knize pokládá pan prof. Velemínský matky, které se rozhodly starat o své dítě s postižením, za skutečné celebrity. Díky osobním vlastnostem a kvalitám těmto maminkám označení celebrita právem náleží.

V teoretické části jsem se zaměřila na způsob života rodin dítěte s postižením, na to, jak se rodiče i prarodiče s touto skutečností vyrovnávají. Obsahem teoretické části je i to, jak se se svým postižením vyrovnává samotné dítě, jak na tuto rodinu pohlíží okolí a jaké jsou osobnostní rysy matek, které vychovávají dítě s postižením. Důležitým bodem mé bakalářské práce jsou zásady komunikace lékařů s rodinou dítěte s postižením.

Cílem práce je prostřednictvím jednotlivých kazuistik objasnit, co ovlivnilo rozhodnutí těchto maminek vychovávat dítě s postižením doma, které okolnosti na ně působily pozitivně a které negativně. Dále to, jak vypadá jejich rodinné prostředí, jaký postoj zaujal k výchově dítěte otec a prarodiče, jak se k dané rodině chovalo okolí a jaké má rodina zkušenosti s přístupem lékařů. Důležitá je podle mého názoru i skutečnost, jak se v důsledku narození dítěte s postižením změnila rodinná životní hodnota.

Smyslem práce je prezentovat skutečnost, že narození dítěte s postižením nelze vnímat pouze negativně. Péče o dítě s postižením zcela změnila život celé rodině. Rodina musí přebudovat dosavadní styl života, změnila se jí hodnota. Pro matky, které jsou předmětem mé bakalářské práce, se však jejich dítě stalo smyslem života. Některé

z nich dokonce tvrdí, že narozením dítěte s postižením se jejich život změnil k lepšímu, dokážou totiž rozlišit, co je v životě opravdu důležité, a jejich život je tak smysluplnější.

Cílem mé práce je pomoci objasnit život rodin dětí s postižením a jejich výchovu. Chtěla bych, aby veřejnost nevnímala narození dítěte s postižením pouze negativně.

1. Současný stav

1.1 Postavení postižených osob ve společnosti

Postavení postižených osob ve společnosti nebylo nikdy jednoduché. Jak se můžeme přesvědčit z historie, postiženými lidmi bylo často opovrhováno nebo bylo postižení chápáno jako trest za hříchy. Postižení byli vnímáni i jako určitá zátěž pro společnost.

„Na postoj k postiženým či oslabeným jedincům měl zcela jistě vliv i tlak vnějších okolností – v podstatě ekonomická situace skupiny. Ve společnosti, která jen s obtížemi zajišťuje své materiální přežití (především dostatek potravy), nebo jejíž vnější podmínky života jsou mimořádně náročné, lze jen těžko předpokládat, že by si sociální skupina mohla dovolit živit jedince, kteří nemohou skupině přinést užitek, spíše ji zatíží nutnou péčí o něj. Kvalita každého člena skupiny je měřena jeho možným přínosem pro skupinu“ (Vágnerová, 2001, s. 9).

„Některé prvky péče se objevovaly sporadicky už ve středověku a jejich výskyt je spojen úzce s vývojem společnosti, jejích potřeb a požadavků. V určitých zemích byli handicapovaní odmítáni, jinde je zneužívali, kdežto v dalších jim věnovali pozornost, pečovali o ně a někde je dokonce vzdělávali. V jednotlivých kontinentech se postupně humanizovaly přístupy k postiženým a ovlivňovala je rovněž úroveň vědy a techniky“ (Monatová, 1998, s. 7).

Postupně se začali osobami s postižením zabývat učitelé, duchovní a lékaři. O osoby s postižením se starali v kláštorech, ve špitálech i v městských útulcích. V 18. a v 19. století pak byly zakládány instituce specializované na děti a mládež s vadami zraku, sluchu, řeči, na osoby s mentálním a pohybovým postižením (Monatová, 1998).

„Z odborného hlediska můžeme postižení vyjádřit různými pojmy. Dříve se postižení vnímalo spíše jako kategorie, byl diagnostikován defekt a podle druhu a stupně postižení následovalo opatření. Současnému pojetí péče, a zejména v rámci pedagogických prostředků rehabilitace, mnohem lépe odpovídá vnímání postižení

jakožto dimenze, tedy určitého rozměru života“ (Jankovský, 2006, s. 36). Z tohoto hlediska jsou důležité pojmy integrace a inkluze. Integrací rozumíme začlenění člověka s postižením do společnosti. Inkluze znamená vyrovnání příležitostí osob s postižením, např. vzdělávacích nebo pracovních (Jankovský, 2006).

Novosad ještě rozlišuje pojmy adaptace, utilita a inferiorita. Adaptace je nižší stupeň socializace než integrace, je to schopnost jedince s postižením přizpůsobit se společnosti. Utilita znamená sociální upotřebitelnost jedince, který se nemůže plně socializovat a žít samostatně. Inferiorita je nejnižší stupeň sociálního začlenění, pro který ke charakteristické vyloučení jedince ze společnosti (Novosad, 2000).

Důležitým dokumentem Světové zdravotnické organizace (WHO), týkajícím se hodnocení osob s postižením je Mezinárodní klasifikace funkčních schopností. Dříve se tento dokument jmenoval Mezinárodní klasifikace poruch, disabilit a handicapů. Hodnotil postiženého člověka z hlediska jeho omezení při výkonu různých aktivit v důsledku jeho poruchy. Nemožnost vykonávat určité aktivity se nazývá disabilita (Jankovský, 2006).

„V roce 2001 prošel tento dokument změnami. Jeho název se změnil na Mezinárodní klasifikaci funkčních schopností. Toto nejnovější pojetí opouští úplně pojem handicap, který vnímá jako zavádějící a místo něj používá výrazu restringovaná (omezená) participace, díky níž jedinec vlastně nemůže vykonávat určité aktivity. Participace je tak vnímána jako snížení aktivity, která je pro jedince omezující právě v té aktivitě, která je pro něj důležitá ve vztahu k sociálnímu prostředí. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností tedy nehodnotí člověka jako takového, ale z hlediska situace ve které se nachází, které mohou být omezující, ale jinak je zdrav“ (Jankovský, 2006, s. 37).

V současnosti je do péče o osoby s postižením zahrnut systém ucelené rehabilitace, jehož součástí je zdravotní rehabilitace, psychologická rehabilitace, pedagogická rehabilitace, pracovní rehabilitace, volnočasová rehabilitace a sociální

rehabilitace. Rehabilitace by tedy neměla být chápána jako pouze zdravotnická činnost, ale jako interdisciplinární obor (Koláčková, Kodymová. In: Matoušek, 2005).

1.2 Postižené dítě v rodině

Narození dítěte vždy provází mnoho starostí. A to bez rozdílu, zda je dítě zdravé nebo s postižením. Výchova dítěte s postižením je ale samozřejmě v mnoha ohledech náročnější. Rodiče musí vynaložit mnoho psychického i fyzického úsilí, aby péči o dítě zvládli. Je důležité, aby se s postižením svého dítěte dokázali vyrovnat a byli mu přitom oporou.

Nejbližším prostředím pro dítě je jeho rodina. Děti s postižením mají právo na výchovu v milující rodině. Na tuto rodinu jsou kladeny vysoké nároky. Tyto rodiny nepotřebují, aby je nahrazovala nějaká instituce, ale potřebují při výchově v rodině podporu společnosti (Chvátalová, 2001).

Přesný počet rodin, které pečují o dítě se zdravotním postižením, není znám. Částečný přehled o počtu těchto rodin se zjišťuje podle počtu osob, kterým je vyplácen příspěvek na péči. V České republice pobírá příspěvek na péči 21 600 dětí do osmnácti let (www.sancedetem.cz).

1.2.1 Narození dítěte s postižením, proces vyrovnávání

Rodina je důležité místo, kde dochází k první socializaci dítěte a osvojování si vzorců chování. Měla by být harmonická, aby mohla dítěti poskytnout potřebné zázemí a oporu a také emocionální a materiální zabezpečení. Zajistit tak dítěti kvalitní výchovu

a zdravý vývoj. U dítěte s postižením jsou tyto funkce rodiny ještě potřebnější než u zdravého dítěte.

Pokud se v rodině narodí dítě s postižením, představuje to veliký nápor na psychiku celé rodiny a hrozí riziko narušení jejího harmonického fungování. Velmi záleží na vztahu rodičů a jejich psychické odolnosti. Důležité proto je, aby se rodiče s postižením svého dítěte adekvátně jeho i svým potřebám vyrovnali a aby se na jeho výchově podíleli společně (Matějček, 2001).

Z hlediska psychické zátěže lze za nejtěžší období považovat období zjištění postižení dítěte. S tímto faktem rodiče většinou nepočítají, nemohou se tak na něj připravit a jsou proto vystaveni šoku a traumatu (Vágnerová, 2009).

„S. E. Green mluví o „dvojitém traumatu“, zahrnujícím jak ztrátu představy zdravého potomka a její nahrazení zatím nejasným obrazem postiženého dítěte, tak vynucenou změnu života, kterou s tímto dítětem budou sdílet“ (Green, 2003 in Vágnerová, 2009, s. 14).

Fitznerová popisuje vyrovnávání se s narozením postiženého dítěte v několika fázích. První je fáze beznaděje a zoufalství. Rodiče si v této fázi plně uvědomují skutečnost, která je postihla, ale nejsou schopni sami nalézt východisko z této situace. Tato fáze může být různě dlouhá, může trvat i měsíce. Doba trvání této fáze se může u obou rodičů odlišovat, a proto vzniká riziko konfliktů, vnitřního napětí a nedorozumění v rodině (Fitznerová, 2010).

„Většinou toto období brzy přejde do další fáze a tou je fáze obranná. Má několik forem a může probíhat u jednotlivých rodičů různě dlouho a s různou intenzitou. Jednou její formou je popření skutečnosti. Podle Z. Matějčka se tak objevují tvrzení jako: „Vyšetření bylo nedokonalé, není možné mu věřit.“ „Musí to být omyl, jakých se stává hodně“ apod. (Fitznerová, 2010, s. 51).

Jinou variantou obranné fáze je „touha po okamžité nápravě a vyřešení situace“. U této varianty hledají rodiče alternativní řešení, nový lék nebo zázračnou operaci. Toto

období je začátkem obratu rodičů k reálnému náhledu na věc a k přijetí tíživé situace (Fitznerová, 2010).

Dalším obranným mechanismem je hledání viny a viníka. Tato fáze nese prvky agrese, která v tomto případě znamená doprovodný nebo následný projev úzkosti, kterou rodiče právě prožívají. Při tom dochází k uvolňování vnitřního napětí, což působí pozitivně na psychiku rodičů. Tato fáze však má svá rizika, může totiž zde dojít ke konfliktům v rodině nebo ke konfliktům s okolím, které mohou mít delší trvání (Fitznerová, 2010).

Člověk hledá často vinu mimo sebe, např. u lékaře nebo u členů rodiny. Agresivní postoj může však směřovat také vůči sobě samému, kdy dochází k sebeobviňování a zklamáním z vlastní nemohoucnosti. Rizikem u sebeobviňování je vznik depresí (Fitznerová, 2010).

„Mnozí rodiče se trápí i pocity hanby, které se vztahují k očekávaným reakcím jiných lidí. Cítí se ve srovnání s rodiči zdravých dětí méněcenní, jako lidé, kteří v něčem podstatném selhali. Jejich prožitky bývají ambivalentní, bojí se zavržení a odmítnutí, a zároveň očekávají nějakou pomoc, ale často nemají přesnou představu, jaká by měla být a v čem by měla spočívat. Vzhledem k tomu mohou být zvýšeně citliví na chování ostatních lidí“ (Vágnerová, 2009, s. 51)

Když rodiče překonají „obrannou“ fázi, přichází doba přijetí dítěte takového, jaké je a přijetí sebe samých v roli rodičů dítěte s postižením (Fitznerová, 2010).

Fáze vyrovnávání se s těžkou situací popsala také Elizabeth Kübler-Rossová. Tato autorka se zabývá problematikou smrtelných onemocnění, stadia vyrovnávání, která popsala, je však možné použít i pro vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením. Fáze podle Elizabeth Kübler-Rossovové jsou: nulitní fáze, šok, fáze popření, smlouvání, agrese, deprese a akceptace. (Jankovský in: Šrajer, Musil a kol., 2008).

Rodiče zaujímají postoj k postiženému dítěti vzhledem ke svému pohlaví. *„Matka se s dítětem identifikuje a jestliže je její potomek handicapovaný, cítí se*

méněcenná. Otcové prožívají podobné pocity, které se vztahují k jejich mužské ploditelské roli“ (Vágnerová, 2009, s. 15).

Stres spojený s přijetím faktu narození dítěte s postižením a nároky na péči a výchovu toho dítěte ovlivňují všechny oblasti života rodičů. Ovlivňují manželské soužití a soužití v rodině jako celku. Tato zátěž může vztahy v rodině posílit, jindy však může naopak na vztahy v rodině působit negativně (Vágnerová, 2009).

Rodina, které se narodí postižené dítě, je nucena přebudovat hodnoty, jež dosud platily a jinak plánovat budoucnost. To vše se projeví jako mimořádná zátěž, se kterou se rodiče musí co nejdříve vyrovnat. Rodina postiženého dítěte potřebuje v tomto období maximální ohled a citlivou pomoc od svého okolí, aby situaci co nejlépe zvládla (Matějček, 2001).

„Těmito okamžiky nepříjemného poznání začíná však pro dítě a rodinu nové období vzájemných vztahů a rodinného soužití. Nyní by mělo dojít k zásadnímu obratu v zaměření vychovatelů – z pasivity do aktivity. Dítě jim nesmí už nadále představovat životní nezdár a zklamání, ale naopak životní úkol! K tomuto zásadnímu obratu potřebují rodiče zpravidla určitého času i vhodné pomoci svého nejbližšího okolí“ (Matějček, 2001. s. 26).

Způsob vyrovnávání se rodičů s narozením postiženého dítěte závisí na mnoha somatických, psychických i sociálních faktorech. Je ovlivňován osobnostními vlastnostmi, zkušenostmi, životními hodnotami a postoji, zdravotním stavem, věkem, postavením, tj. jestli jde o otce nebo matku, kvalitou partnerského soužití, počtem dětí v rodině, druhem a příčinou postižení. Vyrovnání se s postižením dítěte ovlivňují také reakce širší rodiny a celé společnosti (Vágnerová, 2009).

Vágnerová popisuje osobnostní vlastnosti, které ovlivňují zvládání stresu při péči o postižené dítě. Patří sem tělesné zdraví a fyzická síla. Fyzická kondice ovlivňuje zvládání únavy, zvládání nedostatku spánku a trvalejšího spánkového deficitu. Péče o postižené dítě je dlouhodobou záležitostí a matka často nemá možnost relaxovat

a načerpat nové fyzické i psychické síly. Dlouhodobá náročná péče o dítě s postižením může vyvolat chronický pocit únavy (Vágnerová, 2009).

Dalšími faktory, které pozitivně ovlivňují zvládání stresu, jsou extravertze, která umožňuje člověku otevřenost a kontakt s okolím, dále pak emoční stabilita a optimismus. Negativními faktory jsou naopak emoční labilita a deprese (Vágnerová, 2009).

Pro život postiženého dítěte i celé rodiny je důležité, aby se s touto skutečností rodiče dokázali vyrovnat, aby poté mohli dítěti poskytnout potřebnou pomoc a výchovu. Než k tomu však dojde, procházejí rodiče jednotlivými výše uvedenými stadii vyrovnávání se s nepříjemnou skutečností.

Postupně dojde u rodičů k adaptaci a vyrovnání se situací. Toto období se vyznačuje zvýšeným zájmem o další informace. Rodiče chtějí znát důvod vzniku postižení, jaká je jeho podstata. Zajímají se o to, jak by měli o své dítě pečovat a jak bude vypadat jeho budoucnost. V této fázi dochází ke zpracování problému a nalézání jeho řešení (Vágnerová, 2009).

Podle Vančury to v okamžiku, kdy rodiče přijmou své dítě s postižením a přijmou roli rodičů tohoto dítěte, neznamená pouze východisko z vlastních depresí a agresivních postojů k okolí. Pro rodinu to znamená i obohacení vlastního života. Dítě s postižením může dát rodičům nový smysl života, může posílit rodinné soužití, péče o něj jim přináší štěstí (Vančura, 2007).

Ve skutečnosti však stadia akceptace nedosáhnou všichni rodiče, kterým se narodilo dítě s postižením. U rodičů často přetrvává rozčarování, smutek a zloba, které mohou vést k ambivalentnímu postoji k dítěti. To však způsobuje trvalou frustraci dítěte, protože má nedostatek péče a podnětů, které ke svému vývoji potřebuje. V této situaci není vyloučeno ani odmítnutí dítěte. Rodiče se pak mohou svého dítěte vzdát a umístit jej do ústavní péče. U otců se často setkáme s tím, že rodinu v případě narození dítěte s postižením opustí. Tyto skutečnosti můžeme označit jako „útěk od problému“ (Jankovský, 2006).

Tato skutečnost však v žádném případě neznamená odsouzení takových rodičů. Nikdo jiný než sami rodiče, nezná všechny okolnosti a důvody, které je k jejich rozhodnutí vedly. Nikdo navíc nemůže předem vědět, jak by v takové situaci reagoval sám. Naše představy nemusí totiž vůbec korespondovat s danou realitou (Jankovský, 2006).

Příkladem vyrovnání se s narozením postiženého dítěte může být citace jedné maminky z Vágnerové publikace: „*Pak tam byly nějaký okamžiky, kdy jsem si říkala, proč právě já mám postižený dítě, ale když pak nad tím člověk přemýšlí, tak si říká, no jo, ale já jsem zdravá. Postižený je to dítě, takže co ono bude mít za život*“ (Vágnerová, 2009, s. 48). Myslím, že výrok této maminky dokazuje, že dokázala své dítě přijmout a chápat jeho výchovu jako životní úkol a pomoc svému dítěti. Pochopila, že problém má její dítě a ona je tu proto, aby se o ně postarala.

Pro spokojený život celé rodiny však nestačí pouhé vyrovnání se s narozením postiženého dítěte. Důležité je i to, aby se rodina podílela na výchově tohoto dítěte společně a aby se dítěti od rodičů dostávalo potřebné lásky. Také to, aby byli v rámci možností spokojeni jak rodiče, tak i jejich dítě.

Funkční rodinné prostředí má pro člověka s postižením mimořádný význam a nikdy není zcela nahraditelné z hlediska rozvoje osobnosti, kvality života a zajištění, uspokojení vztahových a emocionálních potřeb a vytváření vlastní identity (Slowík, 2007).

1.2.2 Postoj okolí k rodině s postiženým dítětem

Rodina, které se narodí dítě s postižením, si často neví v nové situaci rady. Potřebuje proto čas na to, aby se s touto skutečností dokázala vyrovnat a přizpůsobit se novému stylu života. Výrazně při tom může rodině pomoci pozitivní a citlivý přístup okolí, a to jak odborníků, tak široké rodiny a dalších lidí z jejich prostředí.

Vágnerová rozděluje prostředí těchto rodin na neformální a formální sociální síť. Do neformální sítě se zařazuje příbuzenstvo a přátelé. Do formální sociální sítě pak zdravotní, sociální a vzdělávací instituce (Vágnerová, 2009).

„Nejúčinnějším zdrojem opory bývá neformální sociální síť, která může být různě rozsáhlá. Značný význam má i rodinný ekosystém, tj. prostředí, v němž rodina žije, celkový kulturní a sociální kontext, který ovlivňuje způsob, jakým zachází se stresujícími událostmi, s nimiž je konfrontována v průběhu svého života. Není nepodstatné, že rodiče žijí ve světě, který nepřičítá postiženým lidem příliš velkou hodnotu, a projevy podobných postojů a chování v nich posilují pocity selhání a zoufalství. Proto jsou pro ně velmi důležité kontakty s lidmi, kteří je dovedou pochopit“ (Vágnerová, 2009, s. 35).

Otevření rodiny a udržení kontaktu a vztahů s příbuznými a přáteli pozitivně ovlivňuje zvládání problémů spojených s péčí o dítě s postižením. Především matky potřebují prostor pro vyjádření zármutku a blízké osoby, aby s nimi mohly sdílet jejich problémy a aby jim mohly naslouchat. Sdílení problému a naslouchání rodičům pomůže lépe zvládnout proces vyrovnávání se s touto situací (Vágnerová, 2009).

„Matky, které měly dostatečnou oporu v rodině či v dalších lidech a věděly, že jim v případě potřeby pomohou, se cítily spokojenější a vyrovnanější, méně stresované a klesla i míra jejich depresivity“ (Vágnerová, 2009, s. 41).

Existují však situace, kdy matka nemůže nebo nechce sdílet své pocity s ostatními. Matky, které nemohou najít oporu u druhých, jsou především ty, které žijí s dítětem samy a nemají nikoho jiného, kdo by jim mohl být nablízku. Jsou však i matky, které se rozhodnou svůj problém tajit před okolím. Především proto, že se obávají nepříjemných reakcí okolí vůči jejich postiženému dítěti. Oběma typům matek hrozí osamělost a větší psychická zátěž, spojená s péčí o postižené dítě (Vágnerová, 2009).

Fitznerová radí, jak v této situaci navázat kontakt s okolím a předejít osamělosti, následovně. Promyslet si, s jakými reakcemi můžete u okolí počítat. Blízkým

a přátelům, u kterých rodiče očekávají podporu a pochopení, by se měli svěřit. Pokud se rodiče obávají reakce ve smyslu litování, mohou dotyčnému přímo říci, že se pouze chtějí svěřit a nechat vyslechnout, nechtějí však, aby je dotyčný litoval (Fitznerová, 2010).

K prohloubení pocitu osamělosti přispívá i sociální izolace matek v domácnosti a ztráta nebo snížení společenských kontaktů, které jsou pro jiné ženy běžně dostupné. Někdy může sociální izolaci matky nebo rodiny způsobit problematičké chování postiženého dítěte, které okolí těžko snáší (Vágnerová, 2009).

V průběhu času mění také vztahy rodičů dětí s postižením s ostatními lidmi. Pro veřejnost je tato rodina něčím výjimečná, vyčleněná z komunity rodičů zdravých dětí. Stává se výjimkou, která je akceptována s určitým odstupem, s projevy soucitu, nepříjemnou zvědavostí a někdy i s viditelným odmítáním. K pocitu izolace mohou přispět i přátelé a příbuzní rodiny svým necitlivým chováním, které je většinou způsobeno neznalostí situace. Tito lidé někdy nevědí, jak by se měli k rodině chovat a jak by rodiče postiženého dítěte mohli podpořit. Jejich nejistota se často projevuje i takovým způsobem, že se raději s takovou rodinou přestanou vůbec stýkat (Vágnerová, 2009).

Omezení vztahů s přáteli může však vzniknout také ze strany rodičů postižených dětí. Důvodem je nedostatek času, protože je péče o postižené dítě nepřetržitě zaměstnává. Dalšími důvody také mohou být rozdílnost názorů v okruhu přátel a také změna životního stylu a s ním související změna potřeb celé rodiny (Vágnerová, 2009).

K zamezení vzniku izolace od přátel může rodinám pomoci navázání vztahu s rodinami, které mají také postižené dítě. Tyto rodiny si mohou navzájem poskytovat podporu i rady, také mohou provozovat společně zájmové aktivity, které jsou přizpůsobené jejich možnostem a potřebám (Fitznerová, 2010).

Pro rodiny s postiženým dítětem jsou velmi důležité vztahy s prarodiči, kteří mohou rodině poskytnout potřebnou pomoc i podporu. Míra pomoci nebo ochoty prarodičů nějakou formu pomoci a podpory poskytovat je ovlivněna několika faktory:

vzájemnými vztahy uvnitř rodiny, především vztahem prarodičů k partnerovi jejich dítěte, hodnotami a postoji, které prarodiče uznávají, jejich životními zkušenostmi a také osobní vyrovnaností. Postoj prarodičů neovlivňuje jenom charakter samotného postižení, ale i vzhled dítěte a jeho projevy chování, které mohou být někdy dost problematické a rušivé. Jakkoliv nápadný vzhled nebo chování dítěte s postižením má značný, především sociální význam, protože ani prarodičům nejsou reakce okolí lhostejné, a proto mohou posilovat jejich tendenci se od takového vnuka distancovat (Vágnerová, 2009).

Prarodiče však mají obvykle tendenci s vnoučetem pomáhat, což můžeme chápat jako typický projev generativity stárnoucích lidí. Ta se vyznačuje usilováním o rozvoj další generace, prarodiče novou generaci podporují a předávají jí své zkušenosti. Prarodičovská role je důležitou součástí identity stárnoucího jedince. Zdravé vnouče potvrzuje kvalitu jejich rodu, a tím i kvalitu prarodičů. U postiženého vnouče se jeho hodnota pro prarodiče mění. Pro prarodiče je obvykle těžké se s touto situací vyrovnat a vnouče s postižením přijmout, proto také nemusejí být schopni být rodičům oporou a podporovat je. Obvykle lépe přijmou vnouče s postižením prarodiče ze strany matky a také poskytují matce více podpory než prarodiče ze strany otce (Vágnerová, 2009).

K rodině s postiženým dítětem bychom se tedy měli chovat co nejohleduplněji a s potřebnou empatií. Měli bychom k této rodině přistupovat citlivě, ne však přehnaně a příliš okatě. Pro tuto rodinu je velmi důležité, aby nebyla vyloučena ze sociálních vztahů, měla by mít vždy kolem sebe lidi, kteří jsou jí fakticky i cítěním nablízku a mohou jí poskytnout pomoc i podporu, ať už se jedná o příbuzenstvo nebo přátele.

1.2.3 Jak vnímá dítě své postižení

Doposud jsem se soustředila především na to, jak se žije rodičům postižených dětí. Neměli bychom však opomíjet, jak se cítí samo dítě a jak vnímá své postižení,

protože především o blaho dítěte by mělo jít. Nejen rodiče, ale i dítě samo se potřebuje se svým postižením vyrovnat. Rodiče mu mají být oporou a snažit se poskytnout svému dítěti co nejspokojenější život.

Musíme respektovat to, že dětská psychika je jiná než psychika dospělého. Velmi záleží na osobnostních vlastnostech dítěte, jako je například temperament, emoce, kognitivní funkce a inteligence. Vyrovnávání se dítěte se svým postižením ovlivňuje také kvalita vztahu rodiny k dítěti s postižením. Podstatnou skutečností je i to, zda se dítě s postižením narodilo nebo se u něj objevilo až v průběhu života (Jankovský, 2003).

„Nahlédneme-li do duší dětí, které se nějakým způsobem od nás zdravotně odlišují, vidíme, že vyrovnání se s touto skutečností je těžké. Neúspěchy, kterým čelí, mívají dopad na vztahové roviny, zabraňují správnému začlenění do společnosti. Jestliže se nemůže dítě v důsledku svého postižení přiměřeně uplatnit, vzniká nejistota, úzkost, pocity méněcennosti. Je ohrožen vývoj zdravé identity dítěte, vědomí vlastní společenské hodnoty, vlastního já“ (Plevová, 2007, s. 47).

U dítěte se zdravotním postižením existuje mnoho příležitostí pro intenzivní a opakované frustrace. Často neuspokojuje potřebu kontaktů s jinými dětmi a potřebu uplatnění ve společnosti. V pubertě to jsou poté potřeby citových vztahů k opačnému pohlaví a potřeba „otevřené budoucnosti“. Studie zaměřující se na tuto problematiku prokazují, že opakovanými frustracemi se odolnost vůči nim nezvyšuje, ale naopak snižuje (Matějček, 2001).

Z hlediska vyrovnávání se dítěte se svým postižením je nejméně frustrujícím období novorozence a kojence, protože si dítě své postižení ještě plně neuvědomuje. Toto období je důležité hlavně pro vytvoření vztahu s matkou, který ovlivňuje další vývoj dítěte (Jankovský, 2006).

„U batolete se stále více projevuje potřeba autonomie, která má úzkou vazbu i na možnosti jeho mobility. Právě v této souvislosti mohou vznikat ve vztahu

k vrstevníkům pocity nejistoty a jinakosti, jež mají přímou vazbu na míru handicapu“ (Jankovský, 2006, s. 66).

V předškolním věku vnímá dítě své postižení hlavně při srovnání s vrstevníky v mateřské škole. Dále je tu riziko omezení vrstevnických vztahů, pokud se nepodaří dítě do mateřské školy začlenit, a to především u dětí s mentálním postižením (Jankovský, 2006).

Ve školním věku je pak vývoj dítěte s postižením ovlivňován vztahy s vrstevníky a dále potom při srovnávání se se spolužáky výkonem ve škole. V tomto období je proto pro dítě důležitá správná motivace a podpora ze strany rodičů i pedagogů. Dítě může zažívat pocity méněcennosti (Jankovský, 2006).

„Kritickým obdobím je puberta. Právě v tomto období se do popředí dostává otázka tělesného schématu. Pubescent je velmi citlivý na to, „jak vypadá“. Jakékoliv odchylky od normy jsou pro něj zdrojem mnohých psychotraumat, která ohrožují jeho další vývoj. Reakce pubescenta pak mohou být nepřiměřené, impulzivní a zkratkovité, přičemž nelze vyloučit ani možnost suicidálního jednání. Ohrožena je též potřeba přirozeného odpoutávání se od rodiny a vyvážení přátelství, které má v tomto období významnou seberegulační a terapeutickou funkci. Tato dominantní potřeba nemůže být v důsledku závislosti dospívajícího dítěte s postižením na rodině odpovídajícím způsobem saturována. Stále naléhavější se stává také otázka uspokojování sexuálních potřeb, které z mnoha důvodů pubescentovi se závažným postižením velmi komplikují život“ (Jankovský, 2006, s. 67).

U adolescentů lze očekávat racionální přístup jedince ke svému postižení a následnou akceptaci této skutečnosti. Je to však období velmi citlivé, a proto bychom k těmto osobám měli přistupovat velmi citlivě (Jankovský, 2006).

Rodiče postiženého dítěte by tedy měli být připraveni na rizika frustrací svého dítěte. Důležitá je správná komunikace s dítětem a snaha být mu v kritických chvílích oporou a pomocníkem.

1.2.4 Výchova dítěte s postižením

Zdeněk Matějček uvádí, že děti v nemoci a v postižení mají stejné základní potřeby jako všechny ostatní děti. Potřebují přívod podnětů z okolí v přiměřeném množství, kvalitě i časovém sledu a také vhodnou dávku citových podnětů, aby si mohly vytvořit pevný, intimní vztah ke svým rodičům. Už v raném dětství potřebují pocit jistoty, který jim svými city poskytují jejich nejbližší, především pak rodiče (Matějček, 2001).

Pro kvalitní výchovu dítěte s postižením je velmi důležité, aby rodiče své postižené dítě přijali a byli s touto skutečností vyrovnaní. Po odborné stránce jim pak při výchově mohou být nápomocni lékaři, psychologové nebo speciální pedagogové, kteří se soustředí na zvláštní potřeby dítěte (Matějček, 2001).

Výchova postiženého dítěte však má i svá rizika. I když jsou rodiče schopni dát svému dítěti potřebnou lásku a podněty pro rozvoj, musí vše přizpůsobovat možnostem dítěte. U dítěte s mentálním postižením je nutno výchovu přizpůsobit inteligenci a komunikativním dovednostem a schopnostem dítěte. U dítěte s pohybovým postižením se objevují problémy týkající se především sebeobsluhy. Je proto potřeba, aby matky těchto dětí byly vybaveny přinejmenším nezbytnou dávkou trpělivosti a vytrvalosti. Aby byly schopny vcítit se do pocitů svého dítěte a vychovávaly ho s láskou a důsledností (Vágnerová, 2009).

Na výchově se kromě rodičů podílejí samozřejmě také vzdělávací instituce, stacionáře nebo systémy ústavní péče. Ústavní péče však není předmětem tématu mé práce, protože jsem se zaměřila na rodiny, které vychovávají své děti samy.

Pro výchovu všech dětí je důležité, aby jim rodiče dávali najevo, že je milují bezpodmínečně, bez ohledu na jejich „nedostatky“ nebo odlišnosti.

1.2.5 Komunikace s rodinou dítěte s postižením

Komunikace s rodinou, které se narodilo postižené dítě, je podstatným tématem. Mám tím na mysli komunikaci s odborníky. Často se totiž tyto rodiny mohou setkat s neempatickou komunikací ze strany lékařského personálu, která je může postavit do nejisté situace. Mohou také ztratit důvěru k odborníkům, která je však důležitá pro spolupráci s rodinou postiženého dítěte při léčebných i výchovných postupech. Proto velmi záleží na tom, jak lékař rodině nepříznivou zprávu sdělí a jak bude na toto téma s rodinou dále komunikovat.

„Mezi dovednostmi podávat lékařské informace vyvolává podávání nepříznivých zpráv v klinické praxi největší obavy. Zda budou podány dostatečně citlivě a jak na ně budou reagovat pacient či příbuzní. Přestože nejde o snadnou záležitost, tyto dovednosti jsou stále nedostatečně trénovány. Současný trend vedoucí k otevřenosti a budování vztahu mezi lékařem a pacientem klade důležitost na komunikační dovednosti zvláště v oblasti sdělování špatných zpráv“ (Ptáček a kol., 2011, s. 68).

Existuje řada doporučení, nejsou však jasná pravidla, jak špatné zprávy sdělovat, každá situace se řeší individuálním způsobem. Postup při sdělování špatných zpráv je obdobný postupu při sdělování obecných informací a platí pro něj stejná pravidla: podání informací, ujištění, jestli pacient (v našem případě rodiče) rozumí, zjištění největších obav pacienta, přesvědčení se, jak je pacient situaci schopen zvládnout, poskytnout pacientovi reálné naděje (Ptáček a kol., 2011).

Dalšími zásadami při sdělování takto citlivých zpráv rodině je připravenost lékaře, dostatek času, sdělování informací v klidném prostředí. Lékař by měl udržovat oční kontakt s osobou, které zprávu sděluje a sdělovat informace srozumitelně a s empatií. Je důležité, aby mu pacient nebo rodič dobře porozuměl (Ptáček a kol., 2011).

Již zmíněná empatie hraje v komunikaci mezi lékařem a pacientem významnou roli. Ta je ale často obtížně realizovatelná, protože předpokládá vytvoření hlubšího

emocionálního vztahu mezi těmito účastníky komunikace. K tomu je ale potřeba dostatek času. Vzhledem k tomu, že většina kontaktů lékaře s pacientem je epizodická, je toto velmi obtížné. (Ptáček a kol., 2011).

Důležité je, aby lékař k pacientovi zaujímal bio-psycho-socio-spirituální přístup a aby uměl pacientovi naslouchat. Pokud jde o dítě s postižením, vztahují se tyto komunikační principy na celou rodinu.

1.2.6 Role matky dítěte s postižením

Co se týče postoje rodičů ke svému postiženému dítěti, bývá více zatížena matka, postižené dítě pro ni představuje větší stres než pro otce. Matka také přebírá zodpovědnost za výchovu dítěte. Otec rodinu zajišťuje ekonomicky. I když je ve výchově aktivní a dítěti se věnuje, nesnižuje to čas, který s dítětem tráví matka (Vágnerová, 2009).

Matka se tedy stává hlavním pečovatelem, který má zodpovědnost za rozvoj dítěte, a ztrácí proto svobodu rozhodovat o sobě samé. Této skutečnosti musí matka podřídit svůj život a na dlouhou dobu se vzdát svých zájmů, profese a přijmout tak roli ženy v domácnosti. Může proto u ní vzniknout pocit zablokované budoucnosti. Matka postiženého dítěte je přetížena mnoha povinnostmi, často je fyzicky i psychicky vyčerpaná. Často jí chybí pozitivní zpětná vazba a může trpět pocitem, že její úsilí nemá potřebný efekt (Vágnerová, 2009).

„Důležitým podpůrným faktorem je opora partnera, a to pro oba rodiče. Podle Vágnerové pro rovnováhu rodinného společenství bývá významnější životní spokojenost matky, protože na ní spočívá většina zátěže péče o postižené dítě a její chování obvykle podstatně ovlivňuje celkové klima domácnosti“ (Vágnerová, 2009, s. 39).

Péče o postižené dítě je pro matku velmi náročná a v mnoha směrech ji omezuje. Subjektivní názor matek na zátěž při péči o postižené dítě je rozdílný, jednotlivé matky ji nemusí prožívat stejně, a to bez ohledu na závažnosti postižení dítěte. Různá omezení pro ně mohou mít rozdílný význam, pro každou matku může být stresujícího něco jiného vzhledem k tomu, jaké měla ambice a životní preference a jakou pro ni měla ztracená možnost hodnotu. Různá může být i míra vyrovnání se s narozením postiženého dítěte (Vágnerová, 2009).

Mezi matkami postižených dětí jsou takové, které dokázaly skloubit péči o postižené dítě, profesi i volnočasové aktivity. Jiné své postižené dítě nevnímají jako omezení a naopak tvrdí, že je jejich dítě velmi obohatilo. Jsou však matky, které péče o postižené dítě velmi omezuje, a to proto, že je péče natolik zaměstnává, že nemají čas na styk s přáteli a volnočasové aktivity. Tyto matky často nemají možnost si odpočinout a jsou hodně vyčerpané (Vágnerová, 2009).

Dle Vágnerové dlouhodobé vynucené setrvání v pozici ženy v domácnosti může zejména vzdělanějším matkám připadat jako degradace vlastní osobnosti (Vágnerová, 2009).

Pro tyto matky je důležité, aby našly potřebnou oporu u partnera nebo u blízkých osob. Potřebují, aby je někdo vyslechl, projevil pochopení s jejich obtížnou situací a také aby jejich úsilí ocenil.

2. Cíl práce

Cílem mé bakalářské práce je dopátrat se postojů, které vedly matky dětí s postižením k tomu, aby se výchova tohoto dítěte stala pro ně smyslem života. Dále jsem se v ní zabývala tím, jak vypadá jejich rodinné prostředí, jak se s narozením dítěte s postižením vyrovnali ostatní členové rodiny a jak se změnil styl života a hodnoty rodiny.

3. Metodika

Pro výzkum jsem použila kvalitativní metodu. Konkrétně analýza kazuistik z knihy Miloše Velemínského „Celebritami proti své vůli...“

Podle Strausse je kvalitativní výzkum nematematický analytický postup, jehož výsledkem jsou poznatky odvozené z údajů shromážděných mnoha různými způsoby. Lze je shromáždit prostřednictvím pozorování, rozhovorů, ale je možné použít i dokumenty nebo knihy (Strauss, 1999).

Zkoumaným souborem byly matky, které se rozhodly vychovávat své dítě s postižením doma a toto dítě se stalo smyslem jejich života. Zkoumala jsem skutečnosti, které tyto matky ovlivňovaly v jejich rozhodnutí. Zajímala jsem se, jak vypadá jejich rodinné prostředí a jejich okolí. S jakými komplikacemi se dále při výchově dítěte s postižením setkávaly a setkávají. Zaměřila jsem se také na otázku komunikace lékaře s rodinou dítěte s postižením.

Z publikace „Celebritami proti své vůli...“ jsem si vybrala sedm kazuistik. U každé kazuistiky jsem rozebrala a popsala zkoumané prvky a podle nich stanovila typologie jednotlivých matek.

4. Výsledky

1. Typ: Matka, která v souladu s rodinou změní svůj hodnotový systém

Životní příběh Davida (*Síla odvahy*) a jeho maminky je ukázkovým příkladem z hlediska obětavosti matky při péči o své dítě s postižením. Oba dva si prošli těžkými obdobími, často se setkávali s negativními přístupy lékařů, matka ale vše dokázala vyřešit. Vždy si stála za svým názorem a byla si jistá, že svého syna chce vychovávat doma, a za to jí patří obdiv.

Dotyčná se stala matkou v 19 letech a její první dítě se narodilo s postižením. Její syn má hydrocefalus a je téměř nevidomý. Při čtení jejího příběhu jsem ale nikde nenalezla sebemenší zmínku o tom, že by uvažovala o ústavní výchově nebo že by péči o syna nějak nezvládala. Tato žena je jistě silnou osobností, když dokázala v tak mladém věku vše zvládnout a stát si za svým názorem, který je mocně ovládan mateřskou láskou.

Tato maminka se bohužel setkala s negativním přístupem ze strany lékařů a sester. Poprvé ihned po porodu a poté ještě několikrát. Matka si totiž nerozuměla s praktickou lékařkou a také jeden z lékařů se vyjadřoval netaktně o jejímu synovi. Ve svém příběhu vypráví, jak na její dotazy, co se jí narodilo a co s miminkem, je jí sestry odpovídaly vyhýbavě a nic konkrétního se nedozvěděla.

Další špatnou zkušeností pro ni bylo jednání s lékařem v nemocnici, který ji přesvědčoval, že je mladá, může mít ještě další děti a bylo by nejlepší syna dát do ústavu. A když se u matky setkal s opačným názorem, ještě jí dával najevo, že se rozhodla špatně. Matka si však stála za svým názorem, že dítěti bude nejlépe doma. Zachovala se velmi statečně, když nepodlehla těmto radám. Vzhledem k jejímu mladému věku taková reakce nemusí být obvyklá.

Původně jsem se domnívala, že lékař doporučoval matce ústavní péči, protože se to odehrávalo za socialismu a bylo to pro tuto dobu typické. Při rozhovoru s panem

prof. Velemínským jsem se však dozvěděla, že to nesouvisí s dobou socialismu, ale může za to pouze bezohlednost dotyčného lékaře.

Sestry i lékaři by měli dodržovat zásady správné komunikace v takovýchto situacích a umět ohleduplně sdělovat nepříznivé zprávy. Důležité je, aby lékaři byli empatičtí a jednali s rodinou v duchu holistického přístupu. Holistický přístup znamená přistupovat k pacientovi nebo klientovi z hlediska biologického, psychického, sociálního a duchovního. Velmi to rodičům pomáhá těžkou situaci pochopit.

Rodiče by rozhodně neměli být od péče o dítě s postižením odrazováni. Lékař by je měl spíše podporovat a nabídnout jim vhodná řešení a možnosti, podle kterých se pak rodiče rozhodnou. Pokud jsou rodiče tak stateční, obětaví a milující jako tato maminka, je pro dítě nejlepší žít v rodině.

Další špatné zkušenosti získala matka v oblasti informovanosti o příspěvku na péči a jiných výhodách, na které měli se synem nárok. O těchto výhodách se dozvěděla náhodou. Také to určitě souvisí s dobou, ve které se toto odehrálo, a to období tzv. sametové revoluce, kdy systém procházel nespočtem změn, a proto nejspíš rodina tyto informace nezískala. Myslím, že v současnosti je malá pravděpodobnost, že by se rodiče o těchto informacích nedozvěděli. I když peníze pro rodinu dětí s postižením určitě nejsou na prvním místě, je důležité, aby rodiče věděli, že jistá ekonomická pomoc existuje.

Co se týče vlastního postoje matky ke svému postiženému dítěti, vyrovnala se s touto skutečností statečně. Na přednášce pana prof. Velemínského o jeho knize „*Celebritami proti své vůli...*“¹ pronesla, že jejich syn je plod jejich lásky, a proto je pro ni samozřejmostí se o něj plně starat. I když ji samozřejmě postižení jejího syna zasáhlo, byla od začátku odhodlána se mu věnovat. Nejdůležitější pro ni bylo, aby syn žil. Pravidelně se synem cvičila, aby se jeho stav zlepšil. Náročné pro ni bylo naučit syna jíst, protože často neměl chuť k jídlu. To vše vyžadovalo od matky velké úsilí a trpělivost.

¹ Přednáška se konala v objektu ZSF JU „Vltava“ dne 23. 2. 2012 od 16.30 hod.

Ve svém příběhu uvádí, jak jim praktická lékařka oznámila, že David vůbec nevidí. Po dalším vyšetření v nemocnici se zjistilo, že David není úplně slepý, že má zbytky zraku. Pro matku to byl podle jejích slov nejhezčí vánoční dárek, protože byla ráda, že její syn není úplně slepý. Snažila i v tom špatném vidět něco dobrého. Je to důkaz přebudování hodnot u rodičů dětí s postižením. Tito rodiče se často soustředí jen na opravdu důležité věci a dokážou i v tom špatném vidět něco pozitivního.

V jistém slova smyslu má přebudování hodnot v důsledku narození dítěte s postižením pozitivní vliv na život celé rodiny. Narození dítěte s postižením pro rodinu samozřejmě znamená, že se musí určitých věcí vzdát a podřídit život celé rodiny svému handicapovanému členovi. To jim ale pomůže uvědomit si jaké hodnoty jsou v životě opravdu důležité. Mohou jimi být zdraví, láska a soudržnost rodiny.

Změna životních hodnot se týká také sourozenců dítěte s postižením. To matka potvrzuje i u Davidovy sestry. Říká o své dceři, že má jiné hodnoty než vrstevníci, a proto si s nimi moc nerozumí, protože je na ně příliš rozumná a vyspělá. Davidova sestra si důležitost výše uvedených hodnot uvědomila dříve než její vrstevníci. Díky bratrovi, který má handicap, si totiž uvědomuje, jak je například důležité zdraví. Mnozí z nás si totiž důležitost této hodnoty uvědomí až tehdy, když ji ztratí.

V případě narození dcery rodiče dlouho váhali, zda si pořídit druhé dítě, protože měli obavu, aby dítě nebylo znovu s postižením. Báli se, že by péče o obě děti s postižením byla velmi náročná. Obava vycházela i z toho, že neznali příčinu postižení svého syna, proto si nebyli jisti, zda bude druhé dítě zdravé. Matka přiznala, že po příčině synova postižení ani nepátrala. Tvrdila, že vůbec neprošla obdobím hledání viníka. Je to jedna z typických fází vyrovnávání u rodičů dětí s postižením, kdy rodiče hledají, co nebo kdo může za postižení jejich dítěte. Její myšlenky se však soustředily pouze na to, aby se synovi dobře dařilo.

Dcera se narodila naštěstí zdravá a matka nevidí ve vztahu sourozenců nějaký problém; narození dcery celé rodině určitě prospělo. Jen si někdy pokládá otázku, zda dcera nestrádá, protože je rodina v některých aktivitách omezena. To může být

v podobných rodinách velkým problémem. Tato rodina to však řeší tak, že pokud nemohou nějakou aktivitu podniknout společně, účastní se alespoň jeden z rodičů.

Důležité je, aby matka dítěte s postižením měla čas také sama pro sebe, aby si odpočinula a načerpala nové síly. V první řadě by měl matce pomáhat její manžel, ale ne vždycky je to možné. V tomto případě žena svého manžela moc pochvalovala, protože když si potřebovala odpočinout, on o syna ochotně pečoval a dokázal ji zastat. Také je to pro něj určitě velmi náročné, když navíc chodí do zaměstnání. Troufnu si říci, že pro muže je péče o dítě ještě těžší než pro ženu, protože mají odlišnou psychiku než ženy. Pro ženy je role pečovatelky od přírody přirozenější než pro muže.

Pokud mám shrnout, proč se tato matka rozhodla své dítě vychovávat doma, vedla ji k tomu velká láska ke svému dítěti a odpovědnost za jeho výchovu. Je velmi důležité, aby rodiče byly schopni přijmout svoji rodičovskou zodpovědnost a o své dítě se postarat. Jejich handicapované dítě potřebuje jejich péči a lásku.

Davidova matka byla od začátku rozhodnuta, že se o své dítě postará. Jiným maminkám může trvat delší dobu, než své dítě s postižením přijmou. Rodina považuje za přirozenou věc své dítě vychovávat i v případě, že má postižení. Matka tvrdí, že jejich rodina není jiná, pouze má trochu jiné potřeby. V tom má jistě pravdu. Záleží však na každé rodině, jak se dokáže jiným potřebám přizpůsobit. Davidova rodina to zvládla velice dobře. Pomohla jim k tomu láska k jejich dítěti.

2. Typ: Matka v neúplné rodině (bez pomoci otce)

Tato matka vychovává tři dcery. Prostřední Leonka (*Vděčná i za úsměv*) se narodila předčasně, s vážným postižením. Na rozdíl od předešlé rodiny v této rodině chybí otec, a matka tak pečuje o děti sama. Vše ale dobře zvládá a důležité pro ni je, aby byla Leonka spokojená.

Matka v úvodu svého příběhu přiznala, že když jí lékaři oznámili, že má její dcera vážné postižení, vůbec si neuměla představit, co všechno to pro ni bude znamenat a jak bude vypadat jejich budoucnost. Tímto obdobím šoku si procházejí všichni rodiče dětí s postižením.

Matku stav Leonky velmi trápil a bála se o její život. Pokaždé, když si ji mohla pohladit a být jí nablízku, byla šťastná. Tyto obětavé matky nelitují sami sebe, že se jim narodilo dítě s postižením, ale litují právě své dítě. Na prvním místě pro ně je spokojenost jejich dítěte. Patří mezi ně i Leončina maminka, která Leonce dává potřebnou lásku a péči. Musí to však být pro ni vzhledem k jejich rodinné situaci velmi náročné.

Ve svém příběhu uvádí, že se s manželem rozvedla, když Leonce byl jeden rok. V té době pečovala o Leonku a ještě o její starší sestru, což pro ni bylo určitě časově, fyzicky i psychicky velmi těžké. Není mi znám přesný důvod rozvodu rodičů, ale není neobvyklé, že muž takovou situaci nezvládne a často od rodiny odejde. Muži se s narozením dítěte s postižením většinou hůře vyrovnávají. Také strádá partnerský život rodičů v důsledku vytíženosti matky při péči o dítě s postižením.

Matka si několik let po rozvodu našla přítele, se kterým žila asi deset let a mají spolu nejmladší dceru. Ani tento vztah však nevydržel a matka je v současnosti s dcerami sama. Jejímu bývalému příteli však patří obdiv za to, že ho Leončino postižení neodradilo od vztahu s její matkou. Jak už jsem uvedla, muži se s postižením svých dětí vyrovnávají hůře a často od rodiny odcházejí. Možná ale právě proto, že nebyl Leončiny vlastním otcem, její postižení ho tolik nestigmatizovalo, a proto

mu výchova dítěte s postižením nedělala problém. Vlastní otec totiž může narození postiženého dítěte vnímat jako své osobní selhání.

Naštěstí má matka oporu ve svých dcerách a ve svých rodičích. Postižení dítěte samozřejmě zasáhne i prarodiče a i ti potřebují nějaký čas, aby se s touto skutečností vyrovnali. Stejně tomu bylo i u Leončinych prarodičů, kteří ji nakonec s láskou přijali a ochotně rodině pomáhají. Vůbec to nemusí být obvyklé, protože někteří prarodiče se s existencí vnoučete s postižením nesmíří. Starší dcera si Leonku zamilovala ihned po narození a vztahy se sourozenci jsou tedy dobré.

Oporu ve svých blízkých matka opravdu potřebuje, protože péče o Leonku je fyzicky velmi náročná. Leonka je ležící, proto potřebuje časté polohování a přebalování. Těžké je pro matku i cvičení s Leonkou, které je pro ni velmi bolestivé. Její matka tedy musí mít dost sil na to, aby cvičení zvládla, navzdory tomu, že u něj Leonka velmi nařká. Je to pro matky všech dětí s postižením psychicky náročné, když musí svému dítěti působit bolest, i když vědí, že vědí, že mu tím pomáhají. Vyžaduje to jejich lásku a statečnost.

Matka podotýká, že ze začátku měla některé negativní zkušenosti v přístupu okolí k její dceři. Žijí v malé obci, kde hned všichni o postižení dcery věděli. Setkala se prý s pomluvami a neslušnými poznámkami. Na přednášce pana prof. Velemínského jsem byla svědkem, jak se Leončina mladší sestra rozplakala, když vyprávěla, že se jí ve škole spolužáci kvůli Leonce posmívají.

Je zde otázka, proč se lidé k rodinám s dětmi s postižením často chovají takovým způsobem? Vždyť matka nemůže za to, že se jí narodilo dítě s postižením a určitě si to ani nepřála. Proč má tedy být „odměňována“ negativním přístupem od okolí? Možná ale mnohdy ani nevíme, jak se k takové rodině chovat. Pan prof. Velemínský mi řekl, že za to může výchova, že v naší společnosti nejsme na osoby s postižením a jednání s nimi zvyklí. V vyspělejších zemích je to prý jiné. U nás se často setkáme s tím, že na rodinu s dítětem s postižením neomaleně zíráme a nevíme, jak se k ní máme chovat, jak s ní komunikovat. Reakce okolí mohou rodinu velmi ovlivňovat, a to jak

pozitivně, tak i negativně. Mysleme na to, pokud se s rodinou s dítětem s postižením setkáme.

Matka Leonky se setkala i s tím, že jí ostatní lidé závidí různé sociální příspěvky a výhody, a také to, že je s Leonkou stále doma. Tito lidé si však neuvědomují, že pro matku je nejdůležitější zdraví dítěte a to jí žádné materiální výhody nenahradí. To potvrzuje i Leončina matka. Opět tento přístup okolí souvisí s výchovou naší společnosti. Je smutné, že pro nás často peníze znamenají víc než zdraví.

Pro Leončinu matku je péče o ní velmi náročná, trvá dvacet čtyři hodin denně. Jak už bylo zmíněno, pomáhají jí rodiče a dcery. Role otce však v rodině chybí. Matka tvrdí, že Leonka pro ni není přítěží. Celá rodina ji má velmi ráda. Matka Leonky si zaslouží velký obdiv za to, že vše statečně zvládá a bere svůj úděl tak, jak jí ho život přinesl, aniž by si na něco stěžovala.

3. Typ: Matka věřící

Trochu jiný je příběh Naty (*Víra pomáhá utrpení*) a její maminky. Naty se nenarodila s postižením, ale v pěti letech jí byl zjištěn tumor na mozku. Matka, která Naty vychovává sama, jí dokázala být velkou oporou v těch nejtěžších chvílích. Natálčinu nemoc bohužel negativně ovlivnil přístup lékařů, kvůli kterým nebyla nemoc odhalena včas.

Podle slov matky měla Naty příznaky tumoru už od tří let. Zhoršil se jí zrak, na jednom oku dokonce nosila okluzor, trpěla nevolnostmi a zvracením. Také se změnilo její chování, ztratila energii a sílu. Lékaři si zřejmě nedali všechny příznaky do souvislosti. Naty léčili kvůli nevolnostem na střevní chřipku. Kvůli psychickým změnám je pediatrička poslala na vyšetření k psychiatrovi a Naty dostala antidepresiva a léky na spaní.

V pěti letech přestala Naty vidět úplně a poté jí byl ve Fakultní nemocnici v Motole diagnostikován tumor na mozku. Naty prodělala několik operací a ozařování. V tu chvíli se matce určitě zhroutil celý život, když zjistila, že její dítě má tak závažnou chorobu, kdy jim mohlo hrozit i to nejhorší, a to smrt. Mnozí z nás by v takovou chvíli nebyli schopni racionálního chování. Natálčina matka však sebrala veškerou energii, aby mohla být své dceři oporou.

Opět se zde jeví velká síla, která matce nedovolí poddat se svému smutku a která jí pomáhá být tu pro své dítě v jeho nejtěžších chvílích. Natálčina matka nedala před svou dcerou smutek najevo a snažila se jí rozveselovat a vysvětlovat jí, co se s ní bude dít, aby to byla schopna v jejím věku pochopit.

Je pro dítě důležité, aby takovou oporu od matky mělo, protože to pozitivně ovlivňuje jeho psychiku a dostává se mu pocitu jistoty a bezpečí. V tomto případě je dobrý psychický stav dítěte velmi důležitý. A naopak dobrý psychický stav dítěte ovlivňuje i psychiku matky. To ostatně popisuje i Natálčina matka, která tvrdí, že měla pocit, že pokud je silná, vyrovnaná a věří v dobrou prognózu, cítí se tak i její dcera.

Byly samozřejmě chvíle, které matka probřečela, ale život dcery byl pro ni motivací, která jí dodávala sílu se nevzdat a bojovat.

Po léčbě zůstal Natálce zbytkový zrak. Chodí do klasické ZŠ. Vzdělávání Natálky je pro matku náročné finančně i časově. Natálka musí učení věnovat více času a píce než zdravé děti, navzdory tomu, že je velmi bystrá. Přitom se ještě věnuje množství kroužků, které jsou pro její rozvoj přínosné. Za to vděčí své mamince, která jí v jejích koníčcích podporuje. Záleží jí totiž na tom, aby Naty nijak nestrádala.

Natálčina nemoc přirozeně změnila matce hodnoty a smysl života. Je pro ni důležitá přítomnost, protože, jak říká, budoucnost neovlivní a je podstatné, co se děje teď. Snaží se užívat si radosti každého dne naplno. Také se snaží brát si od života jen to dobré. Obklopuje se lidmi, kteří jí mohou nabídnout něco pozitivního a kteří jí dodávají energii. Nemá podle ní smysl se zabírat negativními věci a spory s ostatními, které pozitivní energii jen ubírají a v tom má jistě pravdu. Budeme-li se příliš zabírat negativními věcmi, může nám uniknout to dobré. V případě, že nás pak potká podobná situace jako Naty a její matku, můžeme pak litovat, že jsme přišli o něco hezkého v životě a už se to nedá vrátit zpět.

Zajímavé je také to, že matka nemá v úmyslu se soudit s lékařkou, která Naty neposlala na potřebná vyšetření a zanedbala příznaky, které se u ní projevovaly. Ovlivnila tak průběh a dobu odhalení nemoci. Podle slov matky si lékařka myslela, že Naty zvracení jen simuluje, aby nemusela nosit okluzor. Určitě však měla Naty poslat na příslušná vyšetření, aby se její domněnka buď vyloučila, nebo potvrdila. Situaci však vážně podcenila a Naty měla velké štěstí, že nemoc překonala.

Důvodem, proč se matka nechce soudit, je to, že se nechce znovu vracet k nepříjemným věcem, které s dcerou prožila. Avšak právo na odškodnění má a šanci, že by spor vyhrála také. Jsou pro ni ale důležitější věci, než se někomu mstít a ztrácet drahocenný čas, který může věnovat své dceři. Podotýká však, že kdyby se někdy rozhodla tuto věc řešit, získané finance by použila na studium dcery a na dobročinné účely. To dokazuje, že matka myslí hlavně na ty, kteří potřebují pomoc.

Protože ví, jak je výchova a vzdělávání dítěte ze zrakovým postižením náročná, rozhodla se takovým dětem pomáhat a pracuje jako dobrovolník pro nadační fond. Je to další věc, která ukazuje její velikost. Nejen že se obětavě stará o svou dceru, ale je ochotna pomáhat i druhým. Musí však být časově velmi náročné všechno zvládat a skloubit se zaměstnáním. Věřím, že je víc takových maminek, které by chtěly svou pomoc nabídnout druhým, ale péče o jejich dítě je natolik zaměstnává, že jim na ostatní činnosti nezbývá čas.

Důležitou roli hraje v životě Natálčiny maminky víra. Na konci svého příběhu přesvědčivě vystihuje důležitost víry v těžkých životních situacích. Říká, že si zakázala ptát se, proč to postihlo zrovna ji, protože Ježíš zkouší lidi, které nejvíce miluje. Pokud se nad touto větou zamyslíme, své opodstatnění to má. Pokud Bůh takto zkouší ty, které miluje, určitě ví, že danou situaci zvládnou, že budou mít v sobě dostatek sil, statečnosti a lásky. A pokud tyto vlastnosti mají, pak mohou být svým blízkým oporou a ku pomoci.

Otázku víry nastiňuje i pan prof. Velemínský ve své knize, kde použil úryvek z knihy Bruna Ferrera, jak Bůh vybírá matku, které se narodí dítě s postižením. Popisuje zde vlastnosti, jaké by matka měla mít, aby mohla být svému postiženému dítěti oporou. Tyto vlastnosti jsou například umění se radovat ze života a nepříliš se utápět v lítosti nad svým dítětem. Myslím, že tyto vlastnosti Natálčina maminka má, proto své dceři dokázala být oporou. Mnozí lidé v Boha nevěří, ale v těžkých životních situacích se pro ně víra stane velkou nadějí.

4. Typ: Umělecky nadaná matka a její umělecky nadané dítě s postižením

Příběh Terezky (*Tvoje bolest a má naděje*) a její matky je obdivuhodný. A to především proto, že i navzdory vážnému zdravotnímu postižení dcery se matka, Terezka i ostatní členové rodiny naplno věnují všem činnostem a zálibám, dokážou si pro ně najít v náročném životě čas. Postižení dcery je nijak neomezuje. Vše určitě závisí na jejich vzájemné lásce a soudržnosti.

Její dcera Terezka se narodila s rozštěpem břiška a výhřezem močového měchýře. Této prvotní diagnóze prý matka úplně nerozuměla, nevěděla, co bude přinášet za problémy. Poté se dozvěděla, že její dcera má ještě závažnější problém, srdeční vadu, se kterou musela okamžitě na operaci. V tuto chvíli se u matky objevila prvotní reakce šoku, beznaděje, deprese. Po narození zdravotně handicapovaného dítěte získává v krátké době matka množství informací a chce to určitý čas, než je dokáže plně vstřebat, pochopit a vůbec se z nich vzpamatovat.

Je přitom nesmírně důležité, jak bude s matkou komunikovat lékař. Matka Terezky měla štěstí na lékaře, který ji dokázal motivovat a dodat jí potřebnou naději. Řekl jí, že pro Terezku udělá vše, co bude potřeba, a ona musí udělat totéž, pokud si chce Terezku vzít domů. Dále jí řekl, aby věřila tomu, že zdravotní vady její dcery se dají napravit. Takovým způsobem by měl lékař s matkou jednat. Dodání naděje, že není vše ztraceno, podporu ze strany lékaře a motivaci rodič potřebuje.

I matka Terezky potvrzuje, že tento lékařův přístup na ní působil pozitivně. Dodal jí nový pohled na situaci, dodal jí sílu, se kterou se bude o dceru starat. V tu chvíli věděla, že pro dceru udělá vše, co bude moci. V tomto okamžiku také podle matky došlo k pevnému semknutí mezi ní a dcerou.

Kromě podpory lékaře je pro matku nezbytná i podpora rodiny. Tu matka Terezky měla taktéž, od manžela i od svých tří dětí. Podotýká, že i když ji Terezčiny zdravotní problémy velmi trápily, těšilo ji, že má skvělou rodinu. Říká, že si všichni navzájem pomáhali. To jí určitě dodávalo pozitivní energii. Matka zaznamenala i změny chování jejich dětí, které prý byly hodnější než dříve. Podle matky si prý nejspíš

uvědomily, že zdraví není samozřejmost. Opět toto chování souvisí ze změnou životních hodnot jak u rodičů, tak u sourozenců. Sourozenci většinou přijmou svého postiženého sourozence velice dobře. Stejně jako rodiče si uvědomí důležité životní hodnoty a mohou být pro rodiče oporou a pomáhat jim v o postiženého sourozence pečovat.

Matka velmi oceňuje také jednání svého manžela. Věděl, že koníčkem jeho ženy je malování, a proto jí koupil malířské potřeby, aby se mohla „vymalovat“ ze svých pocitů. Věděl, že jeho manželka si tak dodá pozitivní energii. Terežka v té době pobývala často v nemocnici. Manžel proto chtěl, aby jeho žena byla v dobré psychické kondici, až se Terežka vrátí domů, protože bude sílu matky potřebovat. Svě ženě takto velmi pomohl. Určitě to značí jeho lásku k ní a pochopení jejích i Terežčiných potřeb.

Manželovo chování bych chtěla vyzdvihnout. Matka dítěte s postižením relaxaci potřebuje k načerpání nových sil. Často to může být problematické, protože na to nemá dostatek času. Myslím, že je otázkou celé rodiny, zda se řešení této situaci chopí všichni a budou své manželce nebo matce ku pomoci. V tomto případě manžel pomohl své ženě k lepší psychické kondici a také jí pomohl v profesním životě. Matka se totiž uměním začala živit. Později totiž svá díla začala vystavovat a s manželem si otevřeli galerii. Málokterá matka v podobné situaci má takové možnosti. Tato žena si pomoci manžela velmi cení.

V předškolním věku prodělala Terežka mnoho lékařských zákroků a vyšetření. Podle slov matky byla kvůli tomu hodně pozadu. Snažili se jí tedy vše vynahrádit, aby nic nepostrádala. Obavou matky bylo i to, aby Terežka nebyla příliš rozmazlená. V tomto ohledu prý pomáhali hlavně její sourozenci. Obava, aby dítě s postižením nebylo rozmazlováno, je celkem častá, setkala jsem se s ní i v ostatních kazuistikách.

S tím souvisí i otázka sourozenců v rodině dítěte s postižením. Některé matky byly raději, že se jim narodilo první dítě s postižením a další zdravé, protože prý po dalším porodu vše lépe zvládaly. A to především proto, že nejdříve poznali náročnou péči o dítě s postižením a poté byla pro ně péče o další, zdravé dítě snazší. Maminky,

kterým se narodilo dítě s postižením jako druhé nebo další v pořadí zase tvrdí, že to pro ně bylo lepší, protože jí starší sourozenci pomáhali. To je případ i Terežčiny maminky. Názor na pořadí sourozenců v rodině je tedy velmi individuální.

Chtěla bych se ještě vyjádřit ke vzájemnému soužití sourozenců v rodině dítěte s postižením. Podle slov pana prof. Velemínského dítě s postižením ostatní sourozenci milují. Podle jeho zkušeností se spíše můžeme setkat s tím, že dítě s postižením bývá na své sourozence agresivní, ale ti to většinou akceptují. Na tuto problematiku jsem se u příběhu této rodiny zaměřila proto, že jsou zde čtyři děti a otázky týkající se sourozeneckého soužití se zde nabízejí.

Další událostí v Terežčině životě byl nástup do speciální školy v Arpidě, kterou si matka velmi pochvaluje. Vzdělávání dělalo Terežce určité problémy, první třídu nezvládala. Psychologickým vyšetřením se zjistilo, že Terežka má lehkou mentální retardaci. Matka přiznává, že pro ně nebylo lehké tuto skutečnost akceptovat. Je to obvyklý jev, z teorie totiž vychází, že rodiče lépe přijímají tělesné postižení než mentální. Poté co matka zjistila, že jsou na tom některé děti hůř než Terežka, se její vnímání této skutečnosti změnilo.

Terežka je velmi umělecky nadaná, což zřejmě zdědila po své matce. Ve škole navštěvovala dramatický, hudební a malířský kroužek. Účastnila se mnoha malířských soutěží, ze kterých si odnášela ocenění. Začala vystavovat i na matčiných výstavách. Dokladem jejího nadání jsou ilustrace knihy Miloše Velemínského „*Celebritami proti své vůli...*“. Lidé s postižením bývají často velmi nadaní pro výtvarné umění. Důvodem může být větší citlivost a vnímavost. Pro Terežčinu budoucnost je skvělé, že jí výtvarné umění pomáhá v seberealizaci a může se uměním také žít.

V dospívání se zdravotní stav Terežky zkomplikoval a musela podstoupit řadu operací, které pro ni skončily vytvořením umělého vývodu, uretostomie. Situaci operace ještě více zkomplikoval zápal plic. Matka se však zachovala statečně a snažila se svou dceru povzbuzovat, společně se snažily nepřipouštět si žádný smutek. Určitě tím své dceři moc pomáhala. Matka se ale k této situaci nechce podrobněji vracet,

protože byla pro ni velmi těžká. Z psychologického hlediska jde o vytěsňování tíživé životní situace. Uretrostomie musí být pro Terezku velmi psychicky náročná a frustrující. Ale podle slov matky se s touto skutečností učí žít. Má totiž skvělou matku, která je jí velkou oporou.

Příběh této rodiny působí velice pozitivně. Je to harmonická rodina, která dokáže žít svůj život naplno. Je krásné, jak si dokážou všichni vzájemně pomáhat. Oba rodiče mají čas na rodinu a péči o děti i na profesní život. Důvodem může být to, že rodiče se žíví uměním a mohou tedy lépe disponovat se svým volným časem a skloubit tak práci, rodinu i koníčky zároveň. Rodina má také čas na přátele. To může být u některých rodin dětí s postižením problematické. Často se stává, že je rodina v důsledku péče o dítě s postižením „odříznuta“ od přátel. To však není případ této rodiny.

Nemám pocit, že by tato rodina ve svém životě něco postrádala. O Terezku se skvěle starají a poskytují jí dobré podmínky pro její rozvoj. Zároveň mají čas sami pro sebe a své zájmy. Určitě je v rodinách dětí s postižením obtížné všechny tyto skutečnosti skloubit. Této rodině se to podařilo. Podíl na tom má určitě jejich vzájemná láska, soudržnost a umění si pomáhat a podporovat se.

5. Typ: Matka, pro kterou znamená její dítě osudovou záležitost

Příběh Štěpánkovy maminky (*Dokázali jsme se najít*) je zvláštní v tom, že v době těhotenství, kdy se dozvěděla, že její syn se narodí s postižením, byla rozhodnuta, že syna dají do ústavu. Narozením syna se však všechno změnilo.

Diagnóza postižení jejího syna byl hydrocefalus a spastická pravostranná hemiparéza. Hydrocefalus je nahromadění mozkomíšního mozku v lebce. Spastická pravostranná hemiparéza je forma obrny, kdy jsou svaly ztuhlé a nepohyblivé, postižená je pravá polovina těla. Vyřčení tohoto faktu u matky samozřejmě vyvolalo šok. Je to období, kdy si matka nedokáže představit, jak bude následně vypadat její život, jak se bude o dítě starat apod. Stejně tomu bylo i u Štěpánkovy matky. S manželem se rozhodli, že syna dají po narození do ústavu.

Důvodů, proč se rozhodli pro ústavní výchovu, bylo několik. Rodiče si neuměli představit, jak budou dítě vychovávat, jak se o něj budou starat. Narození dítěte s postižením pro rodiče znamená šok a často si nedovedou představit nebo nevěří, že by se o toto dítě dokázali postarat, nevědí, co výchova dítěte s postižením vyžaduje. Štěpánovi rodiče se spolu znali sotva půl roku a život považovali nejspíše za zábavu. Pan prof. Velemínský na své přednášce přiznal, že vztahu rodičů nedával příliš velkou šanci. Otec byl v té době nezaměstnaný a dalo by se říci, že to byl „sociální případ“. Rodiče tedy zřejmě nevěřili v to, že by mohli tak náročný úkol, jako je výchova dítěte s postižením, zvládnout. Jejich obavy byly vzhledem k jejich způsobu života opodstatněné.

Porodem syna se ale vše změnilo. Matka říká, že když syna uviděla, opustila ji myšlenka na ústavní výchovu, byla to prý ta poslední věc, kterou by v tu chvíli chtěla. Probudila se v ní rodičovská zodpovědnost a mateřská láska a ona pochopila, že syn je její nejbližší člověk na světě. Rozhodla se, že o něj bude pečovat a vychovávat ho.

Tohoto skutku matka poté nikdy nelitovala. O syna se pečlivě stará, cvičí s ním, pečuje o to, aby dobře prospíval. Náročné je pro ni cvičení podle Vojtovy metody, které od ní vyžaduje psychickou odolnost. Cvičení je pro Štěpánka bolestivé fyzicky, což

pro ni znamená psychickou bolest. Matka to však velmi dobře zvládá. Problém je to pro její rodiče, kteří jí hodně pomáhají, ale pohled na bolestivé cvičení nesnesou. Matka také pozitivně hodnotí přístup jejich lékařky, která jim se cvičením pomáhala. Cvičení, které je pro dítě bolestivé, vyžaduje od matky určitou dávku odvahy a nesmí přitom být přehnaně citlivá, protože by nemusela pohled na dítě, které se trápí bolestí, zvládat.

Co se týče otce Štěpánka, i ten se po narození syna změnil. Přijetím rodičovské zodpovědnosti se jeho životní hodnoty změnily. Ze začátku prý manželé měli určité problémy a matka musela být velice trpělivá. Nakonec se díky synovi sblížili a jejich vztah je pevný. Matka tuto skutečnost uvádí jako paradox, který se mnohým nepodařil. Určitě má v něčem pravdu. Stává se, že otec podobnou situaci, nezvládne a rodinu opustí. A přitom se na začátku zdá, že vztah rodičů nebude narušen. U rodičů Štěpánka se stal pravý opak. Vztah, který neměl na začátku mnoho šancí do budoucna, se úplně obrátil. Manželům se změnily hodnoty. Zaměřují se jen na důležité věci. Neřeší nepodstatné konflikty.

Velkou oporou jsou rodině rodiče matky. Pokud matka potřebuje, vnuka pohlídají, aby si mohla odpočinout a odreagovat se. Dokážou jí poradit a povzbudit, pokud má nějaký problém. Se Štěpánovým postižením se tedy vyrovnali i oni a celé rodině je to jen ku prospěchu. O prarodičích ze strany otce se v kazuistice nic neuvádí, takže nevíme, jaký mají s rodinou vztah. Z teorie ale vyplývá, že pomoc prarodičů ze strany matky je častější a lépe se s postiženým vnoučetem vyrovnávají.

Přístup okolí k rodině je také velmi dobrý. Matka má kamarádku, které se může se vším svěřit a která jí dokáže poradit. Ostatní přátele hodnotí matka pozitivně, protože se k jejímu synovi chovají, jako by postižení neměl. Matka má v tomto směru velké štěstí, protože mnoho lidí neví, jak se k rodině s dítětem s postižením chovat. Špatný přístup okolí, i když mnohdy nevědomý, pohodu rodiny negativně ovlivňuje. Může poté dojít i k izolaci od okolí. Může se však také stát, že se od okolí izoluje samotná rodina, protože má z jeho reakce obavy. Tento problém naštěstí Štěpánova matka nemá. Snaží se o to, aby izolaci nepociťoval ani Štěpán, proto ho často bere do společnosti a na různé dětské akce. Chce, aby Štěpán své postižení nevnímal negativně, aby se cítil

jako zdravý. Integrace dítěte s postižením mezi ostatní děti a společnost je velmi důležitá a Štěpánkova maminka to jistě ví, protože na jeho začlenění mezi vrstevníky dbá.

Štěpánek navštěvuje speciální školu v Arpidě a jeho zdravotní stav a vývoj je velmi dobrý. Určitě za to vděčí důsledné a láskyplné péči své matky. Ta říká, že vzhledem k jeho zdravotnímu stavu po narození si nedokázala představit, že na tom syn bude tak dobře jako teď. To ji samozřejmě velmi těší a určitě je to také zásluha její obětavé péče o syna.

I když přiznává, že má obavu ze synova dospívání. Syna totiž trápí, že nemůže vykonávat činnosti jako zdraví vrstevníci. Otázky proč se narodil s postižením a podobné se mu rodiče snažili vysvětlit. Určitě není lehké, vysvětlovat svému dítěti takto citlivé otázky. Je třeba odpovědi přizpůsobit rozumovým schopnostem dítěte. Matka se domnívá, že podobných a ještě složitějších otázek bude v období puberty přibývat a nechce, aby byl syn nešťastný a trápil se. Věří, že rodina toto období zvládne a ona bude svému synovi oporou.

Vzhledem k tomu, že se rodině narodilo první dítě s postižením, řešili, jestli si mají pořídit další. Pro další dítě se rozhodli, až když Štěpánovi bylo 12 let. Druhé miminko je opět syn. Podle slov maminky se péče o zdravé dítě a dítě s postižením velmi liší. Proto si uvědomuje, jak moc jí rodiče a manžel pomáhali. Za jejich pomoc je moc vděčná.

Tato maminka se bála, jestli se o syna dokáže postarat. Nakonec má vše, co k tomu potřebuje. Podporu manžela, rodičů i přátel, protože když není člověk sám, lépe zvládá těžkosti života. Nechybí jí ani osobní síla a odhodlanost o syna naplno pečovat a činit jeho život šťastnější.

Situace, která byla na začátku pro rodiče nevládnutelná, jim nakonec přinesla do života pozitivu. Každý z nás chce mít zdravé dítě a budiž mu to přáno. Vidíme však, že všechno špatné je k něčemu dobré. Štěpánek pomohl najít svým rodičům smysl života, pomohl jim pochopit, co je v životě důležité, a tím jejich život obrátit k lepšímu.

6. Typ: Matka, které pomáhá síla rodinné soudržnosti

Příběh Honzíka (*V kruhu lásky*) a jeho rodiny je názorným příkladem toho, jak by měl vypadat přístup celé rodiny k dítěti s postižením. V této rodině si při výchově a péči o Honzíka všichni navzájem pomáhají a podporují se.

Honzík se narodil jako dvojče. Jeho bratr Matěj se narodil zdravý. Honzík bohužel nemůže chodit. Období, kdy se matka dozvěděla, že její syn se narodil s postižením, prožívala tak, jak je pro toto období obvyklé. Dostavil se prvotní šok, matka nevěděla, co se bude dál dít, jak budou věci probíhat a jak bude jejich život vypadat. Samozřejmě se objevila i otázka, zda bude schopna se o syna v takovém případě starat.

Tato matka má však štěstí na skvělou rodinu. Do péče o Honzíka se zapojují prarodiče, ale také strýc. Díky pomoci babiček může matka chodit do zaměstnání, což si málokterá matka dítěte s postižením může dovolit. Dědeček zas Honzíkovi vyrábí hračky a užitečné pomůcky. Také tím rodině určitě hodně pomáhá, protože hračky pro děti s postižením jsou nákladné, a pokud si rodina dokáže takto sama pomoci, je to jen plus. Rekonstrukci bytu na bezbariérový si rodina také realizuje sama, především tedy Honzíkův otec.

Pro ilustraci, jak jsou hračky pro děti s postižením důležité, cituji Matějčka: „*Svaz invalidů uspořádal výstavu pomůcek pro postižené děti – a ukázalo se, že naprostá většina jich nepocházela od výrobních firem, nýbrž právě od otců nebo jiných mužských členů rodiny. Pomůcky měly tu nezaměnitelnou charakteristiku, že byly zcela individuálně přizpůsobeny potřebám určitého dítěte s daným zdravotním postižením. Takové nápady se pak teprve stávají inspirací pro výrobce*“ (Matějček, 2003).

Bratrské soužití dvojčat je také harmonické. I když se může nabízet otázka, jak spolu bratři dvojčata vycházejí, když jeden je zdravý a druhý má postižení. Jestli se například postižené dvojče necítí vedle zdravého sourozence stigmatizováno. Tento problém však rodina neřeší. Sourozenci spolu mají krásný vztah, tráví společně čas

a hrají si spolu. Určitě má na tom zásluhu celá rodina, která se snaží, aby měl Honzík vše, co potřebuje, a byl začleňován do společnosti. Bratr Honzíka je velkou oporou i matce. Ta se zpočátku bála, jak bude na Honzíka pohlížet okolí, ale díky Honzíkovu bratrovi se těchto obav zbavila.

Celá Honzíkova rodina si zaslouží velký obdiv. Nejen že si dokážou být navzájem psychickou oporou, která, jak už bylo několikrát řečeno, je pro matku velmi důležitá. Ale také se všichni o Honzíka s láskou starají a pomáhají mu v jeho rozvoji. Je vidět, že si dokážou rozložit své síly a každý se podílí na nějaké činnosti. Péče o Honzíka tak nezaměstnává matku na plný úvazek, což je pro ni velmi dobře, protože má čas chodit do zaměstnání a má také čas pro sebe a odpočinek. Hlavně to však pozitivně působí na život Honzíka, jenž má pořád kolem sebe lidi, které má rád a oni mají rádi jeho.

Podle slov matky je Honzík osobnost, je velmi bystrý a netrpí sebelítostí. Každé dítě reaguje na své postižení individuálně. Mohou se objevit problémy s vyrovnáním se s vlastním postižením. Honzíka v tomto ohledu pozitivně ovlivňuje jeho silná osobnost. Ale především také přístup celé rodiny, která mu projevuje lásku a snaží se aby měl vše, co potřebuje.

Matka tvrdí, že péče o syna je náročná, ale tato skutečnost ji velmi obohatila. Změnily se její hodnoty, dokáže se soustředit na důležité věci, raduje se z maličností a z každého Honzíkova pokroku. Díky Honzíkovi také drží celá rodina pospolu.

Měla jsem možnost tuto rodinu vidět na přednášce pana prof. Velemínského. Na přednášce byli rodiče i prarodiče Honzíka a byli velice sympatičtí. Z jejich vyprávění bylo cítit, jak mají Honzíka rádi a jak má spolu celá rodina krásný harmonický vztah. Myslím, že to z velké části způsobuje jejich společná péče o Honzíka, která celou rodinu semkla. Honzík na mě působil jako veselý, milý chlapec. Určitě za to vděčí své obětavé a milé rodině, která ho má moc ráda.

7. Typ: Matka, pro kterou byl její syn hlavním smyslem života

Příběh Dominika (*Chlapi jsou zbabělci*) a jeho matky má smutný začátek a smutný konec. Poukazuje však na velkou lásku a obětavost matky ke svému synovi. Byl pro ni vším, stal se smyslem jejího života.

Narození Dominika neproběhlo nijak ideálně. Narodil se předčasně a jeho matka se na něj vůbec nechtěla jít podívat, odmítala ho. Zdravotnický personál matku za toto chování odsuzoval. A jistě by měl na ni negativní názor kdokoli z nás, když odmítala své dítě. Důvod, proč syna nechtěla vidět, bylo to, že už jednou potratila holčičku a bála se, aby situace nebyla stejná i v tomto případě. Zřejmě se bála, že pokud za synem přijde, naváže se mezi nimi citový vztah, a pokud by zemřel, velice těžce by to nesla. Odmítání dítěte bylo tedy v jejím případě obranným mechanismem.

Když matku navštívil pan prof. Velemínský a vysvětlil jí, jaká je situace jejího dítěte, její přístup k synovi se změnil. Potvrdil se fakt, že odmítání syna bylo v důsledku strachu o jeho život, strachu, že přijde o další dítě. Matka věděla, že jakmile syna uvidí, zamiluje si ho, a tak se také stalo. Po několika měsících se prokázalo, že dítě bude mít zdravotní postižení.

Ukázalo se, že matka svého syna opravdu velmi miluje. Po zjištění synova zdravotního stavu se její láska k němu projevila ještě víc, pouto mezi nimi bylo ještě silnější. Je to typický jev u matek dětí s postižením. Vědí, že jejich dítě je nejvíc potřebuje, potřebuje jejich lásku a péči a ony ho musí ochraňovat. Proto se citový vztah mezi matkou a dítětem s postižením prohlubuje.

Typické také je, že matka dítěte s postižením nelituje sama sebe, že má dítě s postižením. Lituje své dítě, které nemůže žít jako ostatní zdravé děti. Matka si totiž uvědomuje, že ona je zdravá, ona nemá žádný problém, ale její dítě zdravé není a nemůže žít život jako ostatní děti. Tak tomu bylo i u Dominikovy maminky, která říká, že ji nejvíce mrzelo, že si její syn nemůže hrát a radovat se jako zdravé děti.

Tato matka podřídila svůj život synovi, obětavě se o něj starala a cvičila s ním, stal se smyslem jejího života. Chtěla synovi co nejvíce pomoci, aby se jeho prognóza zlepšila, a udělala pro to opravdu vše, co bylo v jejích silách. Bohužel Dominikův stav se nezlepšoval a nakonec se úplně zastavil. Mnohé z nás by v takovou chvíli jistě zaplavil pocit beznaděje, pocit, že vše, co jsem dělal, bylo zbytečné. Dominikova matka dělala s láskou vše potřebné pro svého syna. Jeho postižení chápe jako osudem určenou věc a říká, že si bez toho už nedovede představit život. Je to opět doklad toho, jak se matkám dětí s postižením mění životní hodnoty.

Jaký vliv mělo Dominikovo postižení na rodinný život? Není neobvyklé, že se v podobných rodinách objeví manželská krize. Dominikovi rodiče si krizí prošli také. Důvodem, často bývá celková vyčerpání matky při péči o dítě. Matka Dominika pociťovala osamělost, začínala být sama i na péči o syna. Proto se rozhodli s manželem pořídit si další děti, a tak má Dominik dva další sourozence. Narození dalších dětí matce velmi psychicky pomohlo, přestala mít pocity osamělosti.

Pro život dítěte i matky je důležité, aby byla matka v dobré psychické kondici. Dítě potřebuje matčinu oporu a matka potřebuje být v psychické pohodě, aby péči dobře zvládala. Často matce v tomto směru pomáhá rodina, manžel a ostatní děti. V této rodině jsou pro matku důležitou podporou její děti, protože manžel často nebývá doma, zřejmě z pracovních důvodů. Nepřítomnost manžela může být také jedním z důvodů, proč se matka tolik upnula na svého syna.

Péči o syna zvládá matka velmi dobře, dokonce má odvalu jezdit se všemi svými dětmi sama na výlety k moři nebo na hory. Snaží se pro své děti udělat opravdu vše, aby byly spokojené. Trápí ji však úzkosti spojené se změnou zdravotního stavu svého syna. Pokud onemocní, bojí se, že zemře. Vystraší ji i banální nachlazení. Neustálá obava o život dítěte musí být pro matku velmi psychicky zatěžující. Děti jsou přece to nejdůležitější v jejím životě.

Dominikova matka se zabývala myšlenkou, co bude s jejím synem, až nebude ona. Odpověď našla sama: její syn musí zemřít dřív než ona. Jistě to dokazuje její

odvahu vůbec přemýšlet na téma smrti jejího dítěte. Chce, aby synovi bylo v životě co nejlépe, ale ví, že až ona nebude, o syna se nebude mít kdo starat. Ví, že by ji smrt syna velice zasáhla, ale nechce, aby její syn zůstal sám. Musí být pro matku velice těžké si tuto úvahu vůbec připustit. Tato maminka je jistě silná osobnost, pro kterou je nejdůležitější spokojenost jejího syna.

Jak jsem v úvodu uvedla, tento příběh má smutný konec. Dominik před časem zemřel a jeho maminka tak ztratila životní energii, kterou jí syn dával. Člověk, který se neocitl v podobné situaci, by si mohl říci, že dítě s postižením matce energii spíše ubírá. Pro matku dítěte s postižením je to však jiné. Péče o dítě ji vnitřně naplňuje, naplňuje ji pocit, že svému dítěti pomáhá. Když matka vidí, že je šťastné její dítě, je šťastna i ona. Dítě jí změní životní hodnoty a ona se dokáže radovat z každého malého pokroku dítěte. Dělá jí radost dítěti umožňovat spokojený život.

Ztráta milovaného dítěte znamená pro matku nepředstavitelnou bolest. Dominikova maminka se o syna s láskou starala. Bylo mezi nimi silné mateřské pouto. Syn a péče o něj se stal smyslem jejího života, ona tu byla pro svého syna kdykoli ji potřeboval. Je velmi dobře, že v rodině jsou ještě další děti, matka tak nezůstala sama a děti jí mohou kompenzovat smutek po zemřelém synovi. Také jí mohou dodat pocit potřebnosti a smysluplnosti života, protože i ony svou matku, její péči a lásku potřebují.

Komunikace s rodinou dítěte s postižením

Komunikace s rodinou dítěte s postižením je velmi důležitá záležitost, která může ovlivnit jak rozhodování rodiny, tak vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením. Proto bych zde chtěla zmínit některé informace, které mi na toto téma poskytl jako konzultant pan prof. Velemínský.

Lékař by měl takto citlivou informaci sdělovat oběma rodičům zároveň. Při poskytování informace o prognóze dítěte lékař neříká rodičům, že prognóza je beznadějná. Měl by jim říci, že situace je vážná a ponechat rodičům určitý prostor pro naději. Lépe tak nepříznivou informaci přijmou. Zjištěním o vážnosti zdravotního stavu dítěte se u rodičů dostaví první fáze vyrovnávání, šok, přičemž je potřebné, aby lékař poskytoval tuto informaci citlivě, pravdivě, s určitou nadějí pro rodiče.

Zajímalo mne také, jak má lékař reagovat, pokud se rodiče rozhodnou dát své dítě do ústavu, zda je má přesvědčovat k domácí výchově či nikoliv. Pan prof. Velemínský se vždy rodičů ptá, jestli jsou věřící, a na tuto informaci pak v komunikaci reaguje. Řídí se přitom názorem, že dítě má právo na rodiče, a rodič nemá právo dítěte se vzdát. Právo dát své dítě do ústavu nemá proto, protože ho stvořil někdo jiný – Bůh. Ostatně i v Úmluvě o právech dítěte je zakotveno že „...*dítě má právo znát své rodiče a právo na jejich péči...*“ (Úmluva o právech dítěte, 1989). Závěrečné rozhodnutí, zda si dítě ponechají, je poté na rodičích.

Ke správné komunikaci s rodinou na citlivá témata je potřeba mít dostatek zkušeností, empatie a zaujímat holistický přístup. Důležitou roli hraje i osobnost lékaře, která ovlivňuje schopnost empatie.

5. Diskuse

Hlavním zdrojem mé bakalářské práce je kniha prof. Miloše Velemínského „Celebritami proti své vůli...“. Pan prof. Velemínský zde publikuje výpovědi matek, které pečují o své postižené dítě. Tyto ženy nazývá pravými celebritami, protože vlastnosti, které ony mají, by měla mít opravdová celebrita. Velemínského celebrity nejsou mediálně známé hvězdy, jsou to ženy, které oplývají vlastnostmi, jako je lidskost, odpovědnost, sebeobětování a láska k bližním.

Vlastnosti těchto matek vystihuje v recenzi na knihu prof. Velemínského Vitoň. Uvádí, že těmto ženám nejde o slávu a moc. Naopak bojují o to, aby ty, které milují, nebyli na světě vedle nás, ale podle sociálně vyspělé společnosti i s námi (Vitoň, 2011). Vystihuje tak důležitost začlenění osob s postižením do společnosti, kdy tato osoba není vyloučena na okraj společnosti, ale stane se její součástí. Díky svým snahám o pomoc svým bližním si tyto ženy právem zaslouží označení „celebrita“.

Mým cílem bylo prostřednictvím rozborů kazuistik z této knihy zjistit, proč se matky, o nichž kniha je, rozhodly své dítě s postižením vychovávat doma, a proč se toto rozhodnutí stalo smyslem jejich života.

Na základě rozborů jsem sestavila jednotlivé typy matek. K sestavení typologie jsem využila poznatků z teoretické části i vlastních úvah. K sestavení typologií matek bylo důležité najít podstatu dané kazuistiky a důležité osobnostní rysy jednotlivých matek. Také jsem se zaměřila na charakter jejich rodinného prostředí, na to, jestli dítě vychovávají samy nebo s otcem, jestli mají ještě další děti apod.

Zjistila jsem, že tyto matky a jejich rodiny mají mnoho společného z hlediska vyrovnávání se s postižením svého dítěte. Matky reagovaly podobným způsobem při zjištění postižení dítěte, kdy u nich nastala fáze šoku a neuměly si představit, jak bude jejich život nadále vypadat. Spojuje je také velká láska ke svému dítěti a rozhodnutí, že své dítě nedají do ústavu a budou ho vychovávat doma.

Jednání každého člověka je samozřejmě individuální, a tak se chování jednotlivých matek liší v tom, že každé trvalo jinak dlouho, než se s postižením svého dítěte dokázala vyrovnat. Také se liší v tom, že některá od začátku věděla, že si dítě nechá doma, zatímco jiná zpočátku uvažovala, že dá dítě do ústavu a nakonec se rozhodla jinak. Příkladem matky, která byla od počátku rozhodnuta, že si své dítě nechá doma a bude se o něj starat, je matka prvního typu. Tuto matku ani na chvíli nenapadlo, že by svého syna dala do ústavu, navzdory tomu, že byla velmi mladá a ústavní výchovu jí doporučoval lékař. Láska k jejímu dítěti jí ale nedovolila se ho vzdát. Také měla jistě dobré rodinné zázemí.

Matka pátého typu byla naopak od počátku rozhodnuta, že svého syna dá do ústavu, protože neměla dobré rodinné zázemí, s manželem se prakticky moc neznali, a tak nevěřila, že by mohla zvládnout výchovu dítěte s postižením. Nakonec ji ale mateřská láska přemohla a ona na ústavní výchovu už ani nepomyslela.

Rozhodnutí, zda si rodiče dítě s postižením nechají, nebo ne, je samozřejmě jen na nich. Velmi ale záleží na komunikaci s lékařem, který rodiče může o tomto řešení situace přesvědčit, pokud si sami nevědí rady, protože se nacházejí ve fázi šoku a nedovedou si představit, jak jejich život s postiženým dítětem bude vypadat. Zásady komunikace s rodinou jsem uvedla již v kapitole 1.2.5. Lékař by neměl rodinu od výchovy dítěte s postižením odrazovat, ale naopak ji v tomto rozhodnutí podporovat.

K problematice ústavní výchovy se vyjadřuje i Švarcová, která uvádí, že ještě v 90. letech dominoval v odborné, ale i laické společnosti názor, že člověk s mentálním postižením patří do ústavu. Také uvádí to, že rodiče, které si své dítě s postižením nechali doma a rozhodli se ho vychovávat, byli považováni za podivíny, kteří obětují kvalitu svého života dítěti s postižením, jež nemá moc dobré vyhlídky pro budoucnost (Švarcová, 2000). Myslím, že podobný názor zastává i v dnešní době poměrně hodně lidí a bylo by dobré, kdyby se na rodiny s dětmi s postižením takto negativně nepohlíželo. Tyto rodiny si zaslouží spíše obdiv, za to že se o své dítě starají.

Znevýhodnění člověka s postižením ve společnosti popisuje i Vanier. Podle něj ve společnosti především prezentuje obraz ideálního člověka - zdravý, silný a schopný. Pokud chceme žít ve společnosti, která podporuje lidská práva, nemůžeme vylučovat osoby s postižením ze společnosti. Tvrdí také, že pokud společnost tyto osoby přijme, budou pro ni velkým přínosem, protože se od nich můžeme mnohému naučit (Vanier, 2004).

Jak je pro dítě s postižením důležitý život v rodině, popisuje Novosad. Tvrdí, že život v harmonickém rodinném prostředí má psychoterapeutické, motivační a osobnost rozvíjející účinky. Podle něj jsou však rodiny, které vychovávají dítě s postižením společensky nedoceny. Taková rodina je ekonomicky oslabená a může být i izolovaná od společnosti, což je pro ni velmi náročné psychicky i fyzicky. Tyto rodiny jsou v důsledku těchto okolností více ohroženy rozvodovostí a dítě často zůstává v péči jen jednoho z rodičů, nejčastěji matky (Novosad, 2009).

Problém rozchodu rodičů a odchod otce je u rodin dětí s postižením velmi častý. Bez otce své dítě vychovávají matka druhého a třetího typu. U matky druhého typu otec v důsledku narození dcery s postižením od rodiny odešel. U matky třetího typu se dítě s postižením nenarodilo, onemocnělo až v průběhu života a o otci se v kazuistice vůbec nemluví. To, že matka dítě vychovává sama, tedy nesouvisí s postižením dítěte.

Výchova dítěte s postižením je pro matky, z nichž mnohé jsou na výchovu samy, velmi náročná. Tyto matky si však na nic nestěžují a péče o jejich dítě je naplňuje. To je jeden z hlavních rysů těchto statečných maminek. Bez svého dítěte si nedovedou představit život. Nelitují sebe, že mají dítě s postižením, ale litují své dítě, že nemůže být jako ostatní.

Rodiny a zvláště matky, které vychovávají dítě s postižením doma, potřebují odlehčení a sociální služby, jež jim mohou v domácí péči pomoci. Jak uvádí Michalík: *„V rámci této charakteristiky je nutno uvést zejména nedostatečné zajištění podpůrných služeb „úlevné“ péče, které by doplnily osobu pečující (rodinu) v jejím úsilí a umožnily častější oddech a rehabilitaci. Nový zákon o sociálních službách zakotvil dříve neznámé*

typy sociálních služeb, které mohou být v domácí péči rodiny využity. Problémem zůstává jejich teritoriální zajištění (jsou místa v ČR, kde sehnat příslušnou službu v dostupném okolí nelze). Stejně tak je problémem finanční náročnost péče zajištěné profesionálními poskytovateli“ (Michalík, 2011).

Samozřejmě existuje systém sociálních dávek a služeb, které mohou rodině pomoci. Mnohdy jim ale sociální dávky nenahradí ekonomické oslabení, zvláště, když je matka na výchovu sama. Veřejnost si zřejmě tyto skutečnosti neuvědomuje, jak dokládá i výpověď matky druhého typu, která tvrdí, že jí okolí závidí, že pobírá sociální dávky a je přitom s dcerou doma. Tato matka však vychovává tři dcery sama, bez otce, přičemž prostřední dcera je těžce postižená a vyžaduje čtyřicetihodinovou péči.

Důležité je, aby matka měla podporu ostatních a nebyla na péči o dítě s postižením sama. Pomáhat jí může otec nebo prarodiče a sourozenci dítěte. Je však důležité, aby se, kromě rodičů, s postižením dítěte vyrovnali i oni. Tyto matky podporu od rodiny mají, proto také péči o dítě tak skvěle zvládají. I když ve dvou rodinách chybí otec, pomáhají prarodiče nebo sourozenci. V rodině matky šestého typu pomáhá s výchovou celá rodina, rodiče, prarodiče a dokonce i strýc. Všichni se mají navzájem moc rádi a pro jejich dítě je rodinná soudržnost velmi přínosná.

Důležitý je také postoj sourozenců k dítěti s postižením. Jak už jsem uvedla, pan prof. Velemínský tvrdí, že děti svého sourozence s postižením mají velmi rády a pomáhají mu. Kerrová naopak tvrdí, že sourozenci prožívají tuto situaci rozporuplně. Na jedné straně se cítí vůči takovému sourozenci opomíjeni a žárlí, na druhé straně pociťují lásku, sounáležitost a mají potřebu sourozence ochraňovat (Kerr, 1993).

U matek se liší i pohled na pořadí sourozenců. Některé tvrdí, že jsou rády, že se jim narodilo první dítě s postižením, protože péče o další dítě už pro ně byla jednodušší. Jiné zas naopak tvrdí, že jsou rády, že se jim dítě s postižením narodilo jako další v pořadí, protože už mají s výchovou nějaké zkušenosti. V zásadě tyto názory konventují s tím, v jakém pořadí se sourozenci v konkrétní rodině narodili.

Pro dítě s postižením je velmi důležité, aby ho rodina dokázala přijmout takové, jaké je a aby žilo v harmonickém prostředí. Všechny tyto děti žijí v láskyplném prostředí, za což vděčí láskyplné péči svých matek. Na závěr bych uvedla skutečnost, která je důležitá pro přijetí dítěte s postižením. Je to bezvýhradná láska k dítěti, které je milováno ne pro to, že je krásné a hodné, ale je milováno navzdory jeho tělesným a duševním nedostatkům (Prekopová, 2007).

6. Závěr

Ve své bakalářské práci na téma „Typologie matek handicapovaných dětí a charakter jejich rodinného prostředí“ jsem se zabývala analýzou kazuistik z knihy prof. Miloše Velemínského „Celebritami proti své vůli...“. Mým cílem bylo dopátrat se pohnutek, které tyto matky vedly k tomu, aby své dítě s postižením vychovávaly doma, a přičemž se toto dítě velmi často stalo smyslem jejich života.

Jednotlivé typologie matek jsem stanovila podle osobnostních vlastností nebo způsobu života, který je pro konkrétní matku charakteristický. Zaměřila jsem se také na rodinné prostředí a na to, jak k dítěti s postižením přistupují ostatní členové rodiny. Výsledkem bylo zjištění, že všechny matky se shodují v tom, že své dítě nadevše milují, stalo se smyslem jejich života. Jejich dítě jim změnilo životní hodnoty a ony tak chápou to, co je v životě opravdu důležité. V žádném případě se nelitují a o své dítě se starají rády a s láskou.

Příběh každé maminky je však originální. Každou matku v jejím rozhodnutí ovlivnily jiné skutečnosti. Některá má velkou podporu rodiny, jiná je na výchovu sama, další pomohla víra. Některé matky si od začátku byly jisté, že výchovu zvládnou, jiné o tom zprvu pochybovaly. Podstatné však je, že se všechny rozhodly své dítě s postižením vychovávat doma.

Chtěla jsem prostřednictvím své práce poukázat na to, že narození a výchovu dítěte s postižením nelze vnímat pouze negativně. Každý si samozřejmě přeje mít zdravé dítě a výchova dítěte s postižením je náročná. Jak ale vidíme u těchto matek, i takto náročnou výchovu lze zvládnout. Dítě s postižením svým rodičům změnilo život a často jim ho změnilo k lepšímu. Matky, jejichž příběhy jsem se zabývala, jsou rády, že své dítě mají a nic by na tom neměnily.

Co se týče využití mé práce v praxi, mohla by být užitečná pro sociální pracovníky, jako nástin situací v rodině s dětmi s postižením. Mohla by sociálním pracovníkům pomoci vcítit se do pocitů rodičů i dítěte a ovlivnit tak spolupráci s nimi.

Pro rodinu dětí s postižením je důležité, aby z hlediska systému sociálních služeb byla domácí péče co nejvíce podporována.

Práci lze využít i pro rodiny dětí s postižením, protože zde rodiče mohou najít způsoby, jak se s narozením dítěte s postižením vyrovnat a jak výchovu zvládnout nebo jak v určitých situacích jednat. Dále může být práce užitečná i pro širokou veřejnost, aby měla povědomí o fungování rodiny dítěte s postižením a změnila tak negativní názory na tuto problematiku, které v populaci většinou přetrvávají.

7. Seznam použitých zdrojů

- 1) FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. 1. vydání. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.
- 2) Genetika – biologie. *Hydrocefalus*. [online]. Genetika – biologie: ©2010-2012 [cit. 7.7.2012]. Dostupné z: <http://www.genetika-biologie.cz>
- 3) CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení*. 1. vydání. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1.
- 4) JANKOVSKÝ, Jiří. Etická dilemata v sociální práci ve vztahu k rodině. In: ŠRAJER, Jindřich, Musil, Libor a kol. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. 1. vydání. Nakladatelství Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0.
- 5) JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vydání. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6
- 6) JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí a tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vydání. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
- 7) KERR, Susan. *Your Child with Special Needs*. London: Hodder & Stoughton Ltd, 1993. ISBN 0-340-56154-8.
- 8) KOLÁČOVÁ, Jana, KODYMOVÁ, Pavla. Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými. In: MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Sociální práce v praxi*:

specifika různých cílových skupin a práce s nimi. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.

9) MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přepracované vydání. Jinočany: Nakladatelství H&H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

10) MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. [online] Zdraví a zdravotnictví: ©1998-2003[cit. 15.7.2012]. Dostupné z: <http://www.zdrav.cz>

11) MICHALÍK, Jan a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 1. vydání. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

12) MONATOVÁ, Lili. *Pojetí speciální pedagogiky z vývojového hlediska*. 2. rozšířené vydání. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-60-5.

13) NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. 1. vydání. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.

14) NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. 2. vydání. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-174-3.

15) PLEVOVÁ, Marie. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita, 2007. ISBN 978-80-210-4372-5.

16) PREKOPOVÁ, Jiřina. *Nese mě řeka lásky*. Brno: Cesta, 2007. ISBN 978-80-7295-092-8.

- 17) Přednáška „*Celebritami proti své vůli...*“. ZSF JU „Vltava“, 23.2.2012, 16.30.
- 18) PTÁČEK, Radek, BARTŮNĚK, Petr a kol. *Etika a komunikace v medicíně*. 1. vydání. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3976-2.
- 19) SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 1. vydání. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.
- 20) STRAUSS, Anselm, CORBINOVÁ, Juliet. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Nakladatelství Albert, 1999. ISBN 80-85834-60-X.
- 21) Šance dětem. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. [online] Šance dětem: ©2012[cit. 17.7.2012]. Dostupné z: www.sancedetem.cz
- 22) ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace*. 1. vydání. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-506-7.
- 23) Úmluva o právech dítěte. Ze dne 20. listopadu 1989.
- 24) VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu – Barrister & Principal, 2007. ISBN 978-80-87029-14-5.
- 25) VANIER, Jean. *Cesta k lidství*. 1. vydání. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-805-8.
- 26) VÁGNEROVÁ, Marie a kol. *Náročné mateřství, být matkou postiženého dítěte*. 1. vydání. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

27) VÁGNEROVÁ, Marie a kol. *Psychologie handicapu*. 1. vydání. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum, 2001. ISBN 80-7184-929-4.

28) VELEMÍNSKÝ, Miloš. *Celebritami proti své vůli...* 1. vydání. Praha: Triton, 2011. ISBN 978-80-7387-447-6.

29) Vitalion. *Obrna*. [online]. Vitalion: ©2012 [cit. 7.7.2012]. Dostupné z: <http://nemoci.vitalion.cz>.

30) VITONĚ, Jan. Recenze – Velemínský, M.: *Celebritami proti své vůli...* *Kontakt*. 2011, 3, 371 - 373. ISSN 1212-4117.

8. Klíčová slova

Dítě s postižením

Matka

Postižení

Rodina