

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
CYRILOMETODĚJSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA
Katedra křesťanské výchovy



Bakalářská práce na téma
SOCIÁLNÍ STIGMA RODIČŮ DÍTĚTE
S POSTIŽENÍM

Vypracovala: Marie Kratochvílová

Studijní obor: Sociální pedagogika

Vedoucí práce: PhDr. & Mgr. Petra Potměšilová, Ph.D.

Olomouc 2013

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, s použitím uvedených pramenů a literatury.

V Olomouci 25. dubna 2013

.....

Marie Kratochvílová

Poděkování

Ze srdce děkuji PhDr. & Mgr. Petře Potměšilové, Ph.D. za její důvěru, pomoc a všechny cenné rady, které velkým dílem přispěly k dokončení této práce. Děkuji všem rodičům, kteří mi otevřeně a s ochotou poskytli odpovědi na mé velmi osobní otázky v rámci výzkumu.

A také chci moc poděkovat mým rodičům a Dominikovi. Protože díky nim mám možnost studovat, psát tuto práci a snad i dostudovat.

*Stvořil Bůh ratolest, bych mohl věnce vázat.
Děkuji, děkuji za bolest, jež učí mne se tázat.
Děkuji za nezdar, ten naučí mne pili –
bych mohl přinést dar, byť nezbývalo síly.*

*Děkuji za slabost, jež pokoře mne učí.
Pokoře pro radost, pokoře bez područí.
Za slzy, za slzy děkuji, ty naučí mne citu,
k živým, jež žalují a křičí po soucitu.*

*Pro touhu po kráse, děkuji za ošklivost.
Děkuji za to, že utká se láska a nevraživost.
Pro sladkost usnutí, děkuji za únavu.
Děkuji za ohně vzplanutí, i za šumění splavu.*

*Děkuji za žízeň, jež slabost prozradila.
Děkuji za trýzeň, jež zdokonalí díla.
Děkuji za to, že miluji, byť strach mi srdce svíral.*

*Beránku, děkuji, marně jsi neumíral,
děkuji, děkuji, děkuji...*

(Karel Kryl)

OBSAH

ÚVOD	5
1 RODINA	6
1.1 DEFINICE.....	6
1.2 NĚKTERÉ POJMY.....	7
1.3 FUNKCE RODINY	7
1.4 RODIČOVSKÉ POTŘEBY	8
2 DÍTĚ S POSTIŽENÍM V RODINĚ	10
2.1 DÍTĚ S POSTIŽENÍM.....	10
2.2 PŘIJETÍ DÍTĚTE.....	11
2.2.1 <i>Zklamané očekávání</i>	11
2.2.2 <i>Proces rodičovské akceptace</i>	12
2.2.3 <i>Velké dilema</i>	15
2.3 SPECIFIKA RODINY DÍTĚTE S POSTIŽENÍM.....	16
2.3.1 <i>Sourozenci</i>	16
2.3.2 <i>Extrémní varianty přístupu rodičů k dětem</i>	17
2.3.3 <i>Funkce rodiny dítěte s postižením</i>	18
3 RODIČE DÍTĚTE S POSTIŽENÍM	21
3.1 RIZIKOVÉ FAKTORY	21
3.1.1 <i>Narození dítěte</i>	21
3.1.2 <i>Rizikové faktory péče</i>	22
3.2 PROTEKTIVNÍ FAKTORY.....	23
3.2.2 <i>Vnější zdroje odolnosti - sociální opora</i>	23
3.2.3 <i>Vnitřní zdroje odolnosti</i>	24
4 STIGMA JAKO ZNAMENÍ	26
4.1 POJEM SOCIÁLNÍ STIGMATIZACE	26
4.2 SOCIÁLNÍ STATUS JEDINCE S POSTIŽENÍM	26
4.3 SOCIÁLNÍ STATUS RODIČŮ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM	28
5 VÝZKUM	30
5.1 METODOLOGIE VÝZKUMU.....	30
5.1.1 <i>Cíle práce</i>	30
5.1.2 <i>Výzkumná metoda</i>	30
5.1.3 <i>Charakteristika respondentů</i>	30
5.2 ANALÝZA	32
5.2.1 <i>Negativní faktory vlivu péče o dítě s postižením</i>	32
5.2.2 <i>Protektivní faktory</i>	35
5.2.3 <i>Stigma</i>	38
5.3 DISKUZE VÝSLEDKŮ	40
ZÁVĚR	43
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	44

ÚVOD

Rodiče dětí s postižením jsou výjimeční lidé, kteří přitahují moji pozornost. Přiznám se hezky na začátek, že v tom všem hraje velkou roli má osobní zkušenost s rodiči, kteří se celý život o jedno takové dítě starají. Jsou to v mých očích obdivuhodní lidé. A proto jsem se rozhodla prohloubit své znalosti na toto téma a pokusit se s pomocí odborné literatury zformulovat jaká jsou specifika jejich života daná postižením jejich dítěte. Na začátku této práce stála otázka, jak pojmenovat onu jedinečnost v životech zmíněných rodičů. Nakonec je to *sociální stigma* - znamení, které svědčí o jejich „jiném“ životě.

Tato práce pojednává o životě rodičů dítěte s postižením. Je rozdělena na dvě části - teoretickou a praktickou část. Cílem té první je teoreticky vymezit co je to rodina a jak je modifikována vlivem příchodu dítěte s postižením, dále popsat, jaké jsou dle odborné literatury možnosti a hrozby rodičovského údělu dlouhodobé péče o dítě s postižením. V části druhé se pak skrze rozhovory s jednotlivými rodiči dětí s různým postižením dozvíme jejich subjektivní prožitky a dojmy. Celou práci zakončí diskuze nad výsledky kvalitativní analýzy.

1 RODINA

Zkušenost nás učí, že rodina je nejlepší forma soužití pro udržení lidské civilizace na této planetě. Neznáme a ani historie nám neposkytuje informace o lepším způsobu soužití muže a ženy.¹

1.1 Definice

Rodina vzniká **manželstvím**, čímž se spojí dvě různé rodiny a vzniká nová. Můžeme citovat z Bible to pradávné ustanovení: „Proto opustí muž svého otce i matku a přilne ke své ženě a stanou se jedním tělem.“²

„**Rodinou** se rozumí společenství lidí, svazek dvou rovnoprávných partnerů, malá sociální skupina či buňka, společenská jednotka, která vzniká na základě manželského a pokrevního svazku a představuje komplex specifických vztahů mezi mužem a ženou, mezi rodiči a dětmi, rodinou a společností.“³

Matoušek⁴ shledává nejvýznamnější smysl rodiny v její schopnosti **reprodukovat potomky**, protože díky tomu je lidská společnost dlouhodobě udržitelná. Kraus⁵ o rodině mluví jako o první a nezastupitelné instituci pro **předávání hodnot** z generace na generaci, zdůrazňuje také socializační činnost rodiny.

O autentické rodinné atmosféře vypovídá následující Königova⁶ definice: „Rodina je skupina vlastní povahy, která vzájemně spojuje své členy intimním citem, kooperací a vzájemnou pomocí.“ Také psychologický slovník⁷ zdůrazňuje, že rodinu pojí manželství, pokrevní vztahy, ale také odpovědnost a vzájemná pomoc.

Z pohledu sociologie můžeme rodinu definovat jako specifickou **biosociální skupinu**, která stojí na začátku rozvoje lidské společnosti. Je jejím základním sociálním prostředím a nepostradatelnou součástí, ve které se realizují některé společensky i osobně potřebné činnosti a vztahy, které nemohou převzít jiné společenské instituce nebo organizace.⁸

¹ srov. GRECMANOVÁ, H. et al. *Obecná pedagogika II.*, 1998, s. 7.

² Bible: *Písmo svaté Starého a Nového zákona*. 2005c1985, s. 23.

³ OPATRIL et al. in GRECMANOVÁ, H. et al. *Obecná pedagogika II.*, 1998, s. 7.

⁴ srov. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 1993, s. 10.

⁵ srov. KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. 2008, s. 79.

⁶ KÖNIG, R., 1946 in GEIST, B. *Sociologický slovník*. 1992, s. 344.

⁷ srov. HARTL, HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. 2009, s. 512.

⁸ srov. *Sociologický slovník*, 1970, s. 415.

1.2 Některé pojmy

Rodinu rozlišujeme na **nukleární** (jádro tvoří rodiče a děti), **rozšířenou** (nukleární rodina a blízcí příbuzní), rodinu **orientační** (rodina, kde jedinec vyrůstá) a na rodinu **prokreační** (tj. rodinný svazek, který dítě založí později samo).⁹

Zmíněná rozšířená rodina má nesporný vliv na vývoj dítěte a fungování nukleární rodiny, protože je zdrojem mnoha informací, zkušeností i sociální posily.¹⁰ V souvislosti s rodinou hovoříme i o jejich funkcích a setkáváme se s pojmy jako rodina funkční, dysfunkční, afunkční. **Funkční rodina** své funkce plní přiměřeně, **dysfunkční** některé funkce neplní dostatečně a v rodině **afunkční** je ohrožován socializační rozvoj dítěte, neplní ani své základní funkce.¹¹ K poruchám funkcí rodiny přispívá mnoho faktorů, kterým se věnuje odborná i popularizační literatura, psychologové, rodinní a manželští poradci i pedagogové. Je naprosto přirozené, že si člověk přeje rodinu, která funguje; mít jistotu přijetí, zázemí a příznivého emocionálního klimatu. Zkrátka toužíme zažívat domov.¹²

1.3 Funkce rodiny

Nyní už podrobněji k jednotlivým funkcím rodiny, které zmiňujeme podle Krause¹³.

Funkce biologicko-reprodukční - plní zejména společenskou roli, protože je důležitá pro udržení lidstva, ale svůj význam má i pro člověka jako jedince. Patří mezi základní životní očekávání a přirozené touhy člověka. Rodina reprodukuje člověka jako organismus i jako bytost kulturní.¹⁴

Funkce sociálně-ekonomická - chápeme ji jako zapojení zletilých členů rodiny do ekonomického systému společnosti. Rodina je součástí tohoto systému, ale současně je jejím spotřebitelem. Poruchy této funkce se projevují v hmotném nedostatku rodin, což v současnosti často bývá důsledkem nezaměstnanosti nebo také zvyšováním životních nákladů.¹⁵ „Tato funkce výrazně vystupuje do popředí v případě, že některý člen rodiny získá trvalé zdravotní postižení.“¹⁶

Funkce ochranná - neboli zaopatřovací, pečovatelská. Tato funkce spočívá v zajišťování životních potřeb nejen dětí, ale všech členů rodiny. Životními potřebami

⁹ srov. KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. 2008, s. 81.

¹⁰ srov. GRECMANOVÁ, H. et al. *Obecná pedagogika II.*, 1998, s. 8.

¹¹ srov. KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. 2008, s. 80.

¹² srov. HARTL, HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. 2009, s. 512.

¹³ srov. KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. 2008, s. 81

¹⁴ tamtéž.

¹⁵ srov. KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. 2008, s. 81

¹⁶ tamtéž.

jsou myšleny především ty biologické, hygienické a zdravotní. Ochranná funkce rodiny je realizována většinou ve spolupráci s nemocnicemi, léčebnami apod. Podle Krause je očekávána větší spoluúčast rodiny na plnění této funkce, než jak tomu bylo před rokem 1989.¹⁷

Funkce socializačně-výchovná - připravuje jedince na samostatný vstup do společnosti. Všeobecné očekávání je, že rodina naučí dítě základním společenským návykům, jednání a vyjadřování. Rodina je také prvním modelem společnosti, se kterým se dítě setká, tím formuje jeho osobní vývoj i postoj ke všem dalším skupinám.¹⁸

Funkce emocionální – rodina jako domov pro děti i dospělé. Tato funkce umožňuje vysokou míru otevřenosti, sdílení a práci s emocemi členů rodiny.¹⁹ Rodina je nezastupitelná jakoukoliv jinou institucí. Člověk potřebuje zažívat ve své rodině bezpodmínečné citové zázemí, přijetí, lásku a bezpečí.²⁰

Funkce relaxační – rodina je také místem pro odpočinek, regeneraci. Zahrnujeme sem například společně trávený čas o víkendech, prázdninách apod. Jak rodina funguje, se mimo jiné dá vysledovat také na způsobu trávení společného volného času.²¹

1.4 Rodičovské potřeby

Autorská dvojice Langmeier a Matějček²² formulovala pět základních psychických potřeb člověka. Jedná se o potřebu *stimulace, smysluplného světa, životní jistoty, pozitivní identity a otevřené budoucnosti*. Tyto potřeby jsou podle autorů dětem nejlépe naplňovány životem v rodině. Dospělí lidé nachází naplnění těchto svých potřeb z velké části životem s dětmi. Jak děti, tak i dospělí lidé jsou v těchto oblastech velmi citliví. A speciálně rodiče jsou nejvíce zranitelní, když jde o jejich děti.

Potřeba stimulace. Dítě je pro rodiče trvalým zdrojem překvapení. Žádný vývoj neprobíhá přesně podle učebnicového vzorce, každé dítě má své vývojové zvláštnosti.²³ Je nevyčerpatelným zdrojem podnětů, plné elánu do života a nikdy s ním není nouze o zábavu či starosti. Rodiče očekávají, že dítě přinese do jejich života nový rozruch s tím i naplní jejich potřebu stimulace. Očekávají potěšení, ale i starosti.²⁴

¹⁷ srov. KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. 2008, s. 81.

¹⁸ srov. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 1993, s. 10.

¹⁹ srov. tamtéž.

²⁰ srov. KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. 2008, s. 81.

²¹ srov. tamtéž.

²² srov. DYTRYCH, Z., MATĚJČEK, Z. *Jak a proč nás trápí děti*. 1997, s. 7.

²³ srov. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světly postižených*. 1988, s. 27.

²⁴ srov. MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. 1989, s. 15-16.

Potřeba smyslu. Děti jsou pro rodiče zdrojem důležitých zkušeností, také díky nim rodiče získávají životní moudrost a uspokojují potřebu smysluplnosti svého života.

Potřeba životní jistoty. Děti mohou být pro rodiče jakási přirozená záruka či *citová pojistka* pomoci a jistoty pro dobu pozdního věku.

Potřeba společenské hodnoty. Tato potřeba je spojena s vědomím vlastní ceny, se sebevědomím. Schopnost plodit děti podle Matějčka²⁵ znamená vyrovnání se s ostatními ženami a muži v jedné z nejdůležitějších funkcí. Rodičovství tedy zvyšuje společenský status, obohacuje a buduje člověka. Samotný fakt rozšíření domova o další členy znamená zvýšení sebehodnoty, protože zde je někdo, kdo se beze mě neobejde, kdo mě potřebuje.

Potřeba otevřené budoucnosti. Tato specificky lidská potřeba nás žene kupředu. Chceme vidět perspektivu, cíl; budoucnost, která je nám otevřená. Zavřená budoucnost by znamenala zoufalství, marnost. A tak je přirozené, když člověk více či méně uvědoměle touží po pokračování toho, co je z nás zrozeno. Výchova dítěte je podle Matějčka jednou z možností, jak přesáhnout svůj osobní život.²⁶

²⁵srov. MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. 1989, s. 15-16.

²⁶ srov. tamtéž.

2 DÍTĚ S POSTIŽENÍM V RODINĚ

2.1 Dítě s postižením

Nejprve se pokusíme definovat, co je to postižení. Za člověka s postižením nemůžeme považovat každého člověka, který má nějaký zdravotní problém – nějakou vadu či nemoc (krátkozrakost, skoliózu, astma, amputovaný malíček, apod.).

„Člověk s postižením je ten, kterému jeho zdravotní problém, i po léčbě či přes použití různých pomůcek, stále negativně ovlivňuje jeho každodenní život.“²⁷ Tento člověk kvůli svému postižení nemůže vykonávat každodenní činnosti obvyklým způsobem. Neznamena to ale, že je nemůže vykonávat vůbec. Může při vykonávání každodenních aktivit buď potřebovat podporu od další osoby, nebo se je naučí vykonávat jiným (méně obvyklým) způsobem – třeba za pomoci speciálních pomůcek.²⁸

Podobně chápe postižení i Hartl a Hartlová²⁹: „Postižení je porucha, duševní nebo tělesná, dočasná, dlouhodobá nebo trvalá. Nebo také handicap, který jedinci brání účinně se přizpůsobit běžným nárokům života.“

Vágnerová³⁰ mluví o zdravotním postižení jako o ztrátě nebo poškození určitého orgánového systému. V důsledku toho dochází k narušení, omezení či úplnému chybění některé ze standardních funkcí, resp. kompetencí.

Z psychologického hlediska platí, že jakékoli postižení se neprojeví jen poruchou funkcí jednoho orgánového systému, ale ovlivňuje rozvoj celé osobnosti postiženého jedince a podílí se na vytvoření specifické sociální situace spoluurčující jeho společenské postavení. Psychosociální zatížení dané nejen biologicky nazýváme handicap. Je vymezeno postižením osoby, ale i mírou subjektivního zvládnutí znevýhodnění a sociální pozicí jedince.³¹

Postižení samo o sobě je velké téma, a je základním pojmem, ze kterého vychází tato práce. Dále se chceme věnovat zejména vlivu postižení na život pečujících rodičů. A proto v následujícím textu naleznete teoretické poznatky z vybrané literatury na toto téma.

²⁷AUTORSKÝ KOLEKTIV SPOLEČNOSTI PRO MUKOPOLYSACHARIDOSU. *Rodič a dítě/žák s vzácným onemocněním: Učební texty pro účastníky vzdělávacího kurzu* [online]. Olomouc, 2011, s. 11-12.

²⁸ srov. tamtéž

²⁹ HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. 2009, s. 442.

³⁰ srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 161.

³¹ srov. tamtéž.

2.2 Přijetí dítěte

Narození dítěte je obvykle radostná událost v životě rodičů. Když se narodí dítě s postižením, stále se jedná o zázrak života, narození člověka, nové bytosti. Avšak podle jeho rysů a projevů se dá dříve nebo později předpovědět, že některé z nadějí do něho vkládaných splnit nedokáže.³² V následujícím textu se budeme věnovat problematice stresové situace rodičů při narození dítěte s postižením.

2.2.1 Zklamané očekávání

Jsou různé důvody, proč rodiče chtějí děti. Někteří mluví o naplnění života, osobním obohacení, nebo uspokojení citových potřeb. Jak podotýká Matějček³³, dříve byly důvody pro početí dětí spíše ekonomické, měly hospodářský význam. Dnes bývá motivací spíše hledisko citové. Mít děti, starat se o děti, či žít s dětmi, přináší do života něco radostného, co dospělí vnitřně potřebují, čím lidsky rostou a vyžívají, co jim dává hluboké životní uspokojení.³⁴ Když se narodí dítě s postižením, hovoříme o tzv. **ztrátě očekávání** rodičů. Rodiče se těšili na své dítě, pokračování svého života, očekávali naplnění a radost.³⁵ Obvykle s touto situací rodiče nepočítají, a tudíž nemají šanci se na ni připravit. Trauma vyplývá z náhlého zjištění těžko přijatelného ohrožení důležité hodnoty a ze silné frustrace zklamaného očekávání. Reakce rodičů na sdělení, že jejich dítě se narodilo s postižením, má podle Blažka a Olmrové³⁶ zcela shodné fáze s průběhem reakce na smrt milovaného člověka.

Reakci rodičů ovlivňují také převažující postoje společnosti, ve které žijí. Podle Vágnerové³⁷ je důležité, jak rodiče hodnotí své současné postavení a jaké reakce okolí čekají. S negativními projevy svého okolí se mohou rodiče setkat zejména tehdy, když jde o vrozené a nápadné postižení.³⁸

Rodiče ztratili svoje očekávání a doufání ve zdravé dítě a současně obdrželi zatím nejasný obraz postiženého dítěte a vynucenou změnu života, kterou budou s tímto dítětem sdílet.³⁹ Jak zmiňuje Špatenková⁴⁰, toto období je pro rodiče mimořádně náročné a zatěžující. „Rodiče musí přijmout novou roli a z ní vyplývající povinnosti,

32 srov. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1988, s. 20.

33 srov. MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. 1989, s. 18.

34 srov. MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. 1989, s. 14.

35 srov. ŠPATENKOVÁ, N. *Krizová intervence pro praxi*. 2011, s. 77.

36 srov. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1988, s. 23.

37 srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 164.

38 srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 164.

39 srov. VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. 2009, s. 14.

40 srov. tamtéž

o jejichž obsahu a náročnosti zatím nemají přesnější představu, vědí jen to, že jde o přesun k horšímu. Negativními změnami i požadavky nové situace jsou stresováni a určitou dobu jim trvá, než se s nimi smíří. Psychická krize, kterou může tak závažný zážitek vyvolat, je spojena s přinejmenším krátkodobým narušením duševní rovnováhy a selháním adaptačních mechanismů.⁴¹ „Prožité trauma rozděluje život jedince na dvě části: na ten, který byl předtím, a ten, který začal poté. To, co si člověk dříve představoval a přál, už není, a on se musí přizpůsobit novým okolnostem.“⁴²

2.2.2 Proces rodičovské akceptace

Nesmazatelným mezníkem v životě rodičů dítěte s postižením je chvíle, kdy se dozvěděli diagnózu o postižení jejich dítěte. A mnohé může ovlivnit už způsob sdělení oné budoucnost formující zprávy.

Jaký psychický dopad bude mít tato skutečnost na rodiče dítěte, ovlivňuje mnoho faktorů. Matějček a Dytrych⁴³ uvádí tyto: vývojová doba dítěte, kdy k postižení došlo; rozsah defektu; závažnost postižení s ohledem na ohrožení života dítěte; osobnost samotného postiženého.

Zkušenost ukazuje, že reakce rodičů na toto sdělení sestává z několika fází, které citujeme dle Vágnerové.⁴⁴ Nejprve je ztráta popírána, teprve potom přicházejí výrazné emoční reakce a až za nějaký čas po nich jisté smíření.⁴⁵

Fáze šoku a popření

„*To není možné, to nemůže být pravda.*“ Možná, že právě tuto větu řekli mnozí rodičové, když byli seznámeni s diagnózou postižení jejich dítěte. Přírozenou reakcí je šok, který se projevuje strnutím a neschopností jakékoliv reakce. Následné popření nepřijatelné informace je projevem obrany vlastní psychické rovnováhy.⁴⁶ Matka tělesně postižené dívky shrnuje své prožitky takto: „*Je to strašná rána, když vám řeknou, že máte dítě, které jste si tolik přála, ale že je těžce nemocné a nikdy v životě nebude zdravé.*“⁴⁷ V této fázi se rodiče vypořádávají s existencí postižení jejich dítěte, což vůbec není jednoduchý úkol. Jejich reakci ovlivňuje i skutečnost, kdy a jak se o postižení svého dítěte dozvědí. Mezi negativní faktory při sdělování diagnostiky

41 srov. VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I. a KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. 2009, s. 14.

42 srov. tamtéž.

43 srov. DYTRYCH, Z., MATĚJČEK, Z. *Jak a proč nás trápí děti*. 1997, s. 68.

44 srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 165.

45 srov. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 1993, s. 98.

46 srov. tamtéž.

47 CHVÁTALOVÁ, H. 2001, s. 124 in VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 165

podle Blažka a Olmrové⁴⁸ může patřit necitlivý způsob sdělení diagnózy rodičům, časové zpoždění, vyhýbavost a falešné uklidňování. Tomuto tématu se více věnoval anglický pediatr C. C. Cunningham, který je autorem modelu ideálního postupu jak sdělovat rodičům, že se jim narodilo mongoloidní dítě: „...sdělení podal konzultující pediatr, a to co možná nejdříve po narození dítěte a v soukromí; sdělení rodičům bylo přímočaré a co možná pozitivní; rodiče byli vyzýváni k tomu, aby se ptali, a bylo jim řečeno, že během příštích týdnů se budou moci setkat s pediatrem, a že za nimi přijde odborník, kdykoliv to budou potřebovat.“⁴⁹ Nicméně lékař stále bývá prvním poslem špatných zpráv a snadno se tak může stát i terčem prvních slov beznaděje, či snad shazování viny.⁵⁰ Jak se chovat k rodičům v této fázi, co jsou jejich největší potřeby? Podle Blažka a Olmrové⁵¹ rodiče, kteří jsou citově dezorganizováni, zmateni a ochromeni potřebují zejména projevit emocionální posilu a sympatii.

Fáze bezmocnosti

V tuto chvíli se dostávají tíživé chvíle smutku, zklamání, úzkosti, ale i agresivity, odmítání a hledání viníka.⁵² Rodiče se nachází v situaci, kterou neumí nijak vyřešit, cítí se bezmocní a zoufalí. Jejich prožitky bývají ambivalentní, bojí se zavržení od svého okolí, ale zároveň hluboce očekávají pomoc, o které však nemají jasnou představu, v čem by měla spočívat.⁵³ Kvůli tomuto emocionálnímu vypětí mohou být rodiče zvýšeně citliví k chování ostatních lidí.⁵⁴ V této fázi ještě nebývají schopni realisticky uchopit problém. Primární potřebou je, aby je někdo vyslechnul, poskytnul jim příležitost otevřeně se vyprávět a následně se dozvědět pravdivá fakta o diagnóze dítěte.⁵⁵

48 srov. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1988, s. 21.

49 CUNNINGHAM, C. C., MORGAN, P., MCGUCKEN, R., 1984 in BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1988, s. 23.

50 srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 166.

51 srov. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1988, s. 24.

52 srov. tamtéž.

53 srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 166.

54 srov. tamtéž.

55 srov. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1988, s. 24.

Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem

Pro toto období je typické hledání informací. Rodiče se ptají, proč postižení vzniklo, jaká je jeho podstata a jak by měli o své dítě pečovat, zajímají je i vyhlídky do budoucna. Racionálnímu zpracování informací však stále může bránit emoční vyladění rodičů, které může vést k jejich zkreslení.⁵⁶ Při probíhající adaptaci a vyrovnávání se s problémem jsou spojeny obranné reakce rodičů, které mají za úkol udržet psychickou rovnováhu a zachovat přijatelné sebehodnocení v oblasti vlastní rodičovské role.⁵⁷

Často je trápí palčivá otázka: kdo za to může? Vina může být přisuzována jednomu z rodičů, nebo nějaké neadresné síle.⁵⁸ „Způsob a adekvátnost vyrovnávání se zátěží závisí na mnoha faktorech: na zkušenostech rodičů, jejich osobnostních vlastnostech, zdravotním stavu, věku, kvalitě partnerského vztahu, počtu dětí, které spolu mají, na druhu a příčině postižení atd.“⁵⁹ Strategie zvládnání podle Vágnerové⁶⁰ dělíme na **aktivní** a **pasivní**. Aktivní způsob se projevuje tendencí bojovat s nepřijatelnou situací. Zvýšená aktivita může být prostředkem ke snížení psychického napětí. Naopak pasivní strategie se vyznačuje únikem ze zátěžové situace. Krajním řešením bývá umístění dítěte do péče instituce nebo odchod z rodiny. Jinou únikovou variantou je přetrvávající popírání situace, eventuálně její bagatelizace. Kompenzací rodičovského neuspokojení může být substituce jinou aktivitou, profesní či zájmovou, což ve chvíli, kdy dítě potřebuje nejvíce podpory ve svém vývoji, může způsobit zbytečnou stagnaci.⁶¹

Fáze smlouvání

Nyní již rodiče akceptují skutečnost, že je jejich dítě postižené. Ale mají tendenci hledat naději, aspoň nějakou možnost pro zlepšení stavu postižení, ikdyž už naděje na úplné uzdravení není. Toto chování lze chápat jako signál přijetí dříve zcela odmítané skutečnosti.⁶² Problémem v této fázi bývá vyčerpanost spojená se stresem vyplývajícím z náročného pečování o jejich dítě. Díky tomu se může dostavovat pocit bezvýchodnosti a minimální efektivity jejich úsilí, od něhož očekávali mnohem víc.⁶³

⁵⁶ srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 166.

⁵⁷ srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 166.

⁵⁸ srov. tamtéž.

⁵⁹ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 166.

⁶⁰ srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 167.

⁶¹ srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 167.

⁶² srov. tamtéž.

⁶³ srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 167.

Fáze realistického postoje

V této fázi už rodiče plně akceptují, že jejich dítě je postižené a přijímají je takové, jaké je. Začnou se chovat přiměřenějším způsobem i jejich plány jsou reálnější a splnitelnější. Ke smíření s postižením dítěte podle Vágnerové⁶⁴ nedochází ve všech případech. Postoj rodičů může kolísat v závislosti na jeho vývoj a s ním spojených nově vzniklých zátěžích. Pokud se postižení dítěte projeví později a po porodu se jeví jako zdravé, tak tento později vzniklý defekt nepůsobí jako znehodnocení rodičovské prestiže, podotýká Vágnerová. Rodičovské obrany jsou více zaměřeny na nemocné dítě, než na udržení vlastní sebeúcty.⁶⁵ „I z hlediska široké veřejnosti je získané postižení akceptovatelnější. Skutečnost, že lidé mohou v průběhu života onemocnět nebo utrpět úraz, je obecně známá a akceptovatelná.“⁶⁶

2.2.3 Velké dilema

Rodiče stojí před nesnadným rozhodnutím, zda budou o dítě **pečovat doma**, nebo je svěří do **ústavního zařízení**. Ve hře je budoucnost dítěte, rodičů i celé rodiny. Jak zmiňuje Matoušek⁶⁷, obě varianty mají svá pro i proti. Předání dítěte do ústavní péče může být pro matku dalším traumatem, ponechání dítěte v domácí péči zase pro ni může představovat neúnosnou zátěž a likvidaci jejích vyhlídek na jakoukoliv pracovní dráhu.⁶⁸ Harmonické prostředí rodiny, jak zmiňuje Novosad⁶⁹, může mít na dítě až psychoterapeutické, motivační a osobnost rozvíjející účinky.

K rozhodování jsou rodiče vedeni často brzy po zjištění diagnózy dítěte, kdy ještě intenzivně prožívají smutek, úzkost a obdobné pocity (fáze bezmocnosti – postupná adaptace).⁷⁰ Mnoho rodičů má zkušenost z údivu lékařů, při rozhodnutí pro domácí péči o dítě s Downovým syndromem. Někteří rodiče byli přemlouváni, aby tuto práci přenechali státu.⁷¹ Je zřejmé, že takové chování vzbuzuje v rodičích obranné reakce. Rozhodnout se pro domácí péči o dítě s postižením je podle Blažka a Olmrové⁷² hrdinský čin. O to smutnější je, když se rodičům v tomto kroku nedostane podpory

⁶⁴ srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 168.

⁶⁵ srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 168.

⁶⁶ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 168.

⁶⁷ srov. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha, 1993, s. 98.

⁶⁸ srov. tamtéž

⁶⁹ srov. NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. 2009, s. 34.

⁷⁰ srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 166.

⁷¹ srov. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1988, s. 70.

⁷² srov. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1988, s. 70.

od kvalifikovaných odborníků. Na druhou stranu někdy rodičům stojí v cestě mnoho překážek a svému dítěti by tak nemohli umožnit zabezpečení a péči, jakou vyžaduje.⁷³

2.3 Specifika rodiny dítěte s postižením

Rodiče, kteří se rozhodnou pro domácí péči o své dítě s postižením, se pouští do velmi náročného dobrodružství. Následující text pojednává o tom, jak život s dítětem, které potřebuje denní pomoc, ovlivňuje život všech členů rodiny. Blažek a Olmrová⁷⁴ zmiňují, že tyto rodiny často bojují se svým rozpočtem (zejména v případech, kdy o dítě pečuje jeden z rodičů, a tak rodina musí vyžít z jednoho příjmu). Neméně zatěžující je každodenní péče o dítě a vliv na čas a možnosti rodiny. Přesto je těmto rodinám doporučováno, aby jejich **dítě nezůstalo jedináčkem** (je-li to ze zdravotních důvodů možné, a nehrozí-li nebezpečí, že i druhé dítě by mohlo mít postižení), a to z mnoha důvodů.

2.3.1 Sourozenci

Zdravý sourozenec může do rodiny přinést uklidnění, i jistou pomoc ve vývoji dítěte s postižením.⁷⁵ Ale jak z této situace vychází zdravé dítě, není vždy zcela jednoznačné. Jeho postavení v rodině se mění a odlišné bývají i postoje a očekávání rodičů vůči jeho osobě. Sourozenec může vnímat **stigma rodiny** jako své vlastní, zejména v situacích, kdy je veřejné mínění nějak zdůrazňuje. Vědomí odlišnosti rodinné konstelace má vliv na postoje a chování zdravého dítěte. A tato skutečnost se může projevat jak v negativním, tak pozitivním směru.⁷⁶

Ve vztahu k rodičům je specifickým problémem **dělení pozornosti a péče**. Rozdílný přístup rodičů děti registrují velmi citlivě a zdravé dítě si toho podle Vágnerové⁷⁷ všimne velmi brzy. Na jednu stranu dobře chápe, že jeho sourozenec je nemocný a potřebuje větší péči a pomoc. Dítě tak může získat mnoho sociálních dovedností jako třeba **přirozenou ohleduplnost a ochotu pomáhat slabšímu**. Ale na druhou stranu je celá tato relativizace požadavků zdravým dítětem považována za nespravedlivou a je prožívána jako **zátěž**. Dítě, které vyrůstá vedle dítěte

⁷³ srov. NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. 2009, s. 34.

⁷⁴ srov. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1988, s. 35.

⁷⁵ srov. STŘEDOVÁ, L., MARKOVÁ, Z. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1987, s. 71.

⁷⁶ srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 169.

⁷⁷ srov. tamtéž.

s postižením, se může cítit znevýhodněno a velmi záleží na rodičích obou dětí, jak se k tomuto problému postaví.⁷⁸

Zejména pro sourozence, ale i pro rodiče dítěte s mentálním postižením, je problematické vodit si domů kamarády. **Někdy si děti volí kamarády také podle toho, jak zareagují na odlišnost jejich sourozence.**⁷⁹ Podle autorů Blažka a Olmrové⁸⁰ je dítě s postižením největší zátěží pro jeho nejstarší sestru, první přirozenou náhradu matky. Když je dítě postiženo mentálně, je považováno za psychologicky nejmladšího, ač je třeba věkem nejstarší. Takže se pečovateli časem stávají i mladší sourozenci tohoto dítěte. Podle Matouška⁸¹ jsou tyto děti často přetěžovány očekáváními svých rodičů.

2.3.2 Extrémní varianty přístupu rodičů k dětem

Rodiče se nachází v nelehké pozici. Existence postižení jejich dítěte není přirozená a proto i přístup rodičů k tomuto dítěti i k ostatním svým dětem může být podle Vágnerové⁸² nepřiměřený, extrémní. Podle ní, se očekávání a nároky rodičů mohou pohybovat mezi dvěma extrémy. Buď je pozornost a zájem rodičů do krajnosti upřen na dítě s postižením, nebo na dítě zdravé.

Koncentrace pozornosti a zájmu na dítě s postižením

V tomto případě se mohou rodiče chovat ke svému zdravému dítěti až nevšímavě. Protože se jim zdá neproblémové, přeceňují jeho možnosti a očekávají zralejší chování, než je přirozené jeho věku. Takové chování rodičů nemusí být zapříčiněno skutečným nezájmem o toto dítě, ale spíše zahlcením problému, nedostatkem času a energie vyplývajícím z náročné péče o dítě s postižením. Výchova zdravého dítěte je tedy akcentována očekáváním rodičů, že s nimi bude spolupracovat na společném rodinném úkolu – podpoře dítěte s postižením. Nedostatečný zájem rodičů může ve zdravém dítěti stimulovat různé obranné reakce, například snahu upoutat na sebe svým chováním.

Někdy se dítě podřídí a přijme tuto roli, protože zjistí, že když ji naplňuje dle očekávání rodičů, získává uznání a kýžený pocit jistoty. Ale když tuto roli dítě nepřijme, může dospět k pocitům vlastní bezvýznamnosti a z toho vyplývající nejistoty,

⁷⁸ srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 169.

⁷⁹ srov. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 1993, s. 99.

⁸⁰ srov. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1988, s. 35.

⁸¹ srov. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha, 1993, s. 99.

⁸² srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 169.

kteřou si přeneše i do jiných sociálních skupin. Rizikem celé situace může být až psychická deprivace dítěte kvůli (neúmyslnému) zanedbání ze strany rodičů.⁸³

Koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě

Druhým extrémem je zúžený nebo jednostranný zájem rodičů o zdravé dítě. Tento přístup rodičů totiž může fungovat jako prostředek kompenzace neuspokojení, které rodičům přináší dítě s postižením. Dítě se dostává do role toho, kdo by měl rodičům vynahradiť strádání a potíže s jeho sourozencem. Podle Vágnerové⁸⁴ se jedná o jednu z možných obranných reakcí rodičů. Úspěch zdravého dítěte pozvedá jejich sebevědomí a kompenzuje stres a zklamání, které jim přineslo narození dítěte s postižením. „Rodiče mohou na zdravé děti klást takové nároky, které nebudou schopni zvládnout, aniž by tím nebyly samy nějak znevýhodněny. Nemusí být vždycky dostatečně empatictí a citliví ve svých představách, jak by měl zdravý sourozenec s postiženým pomáhat, co všechno by měl zvládnout a co ve vztahu k němu tolerovat.“⁸⁵ Neadekvátními požadavky mohou rodiče značně zkomplikovat socializaci i rozvoj identity zdravého potomka. Riziko spočívá i v možném narušení vztahu mezi zdravým dítětem a dítětem s postižením. Tyto vysoké požadavky mohou dítě ovlivnit i v pozitivním smyslu. Vágnerová⁸⁶ mluví o možné vyspělosti těchto dětí v odpovědnosti, toleranci a ochotě pomáhat.

Rodiče mají v rukou velkou zodpovědnost za všechny své děti. Mnohé záležitosti na nich samotných, jak se postaví ke skutečnosti postižení jejich dítěte a jakým směrem budou vést celou svou rodinu.⁸⁷

2.3.3 Funkce rodiny dítěte s postižením

V první kapitole jsme mluvili o funkcích rodiny (*biologicko-reprodukční, sociálně-ekonomická, ochranná, socializačně-výchovná, emocionální a relaxační*). Následující text pojednává o tom, jak se tyto funkce mění vlivem přítomnosti dítěte s postižením v rodině.

Funkce biologicko-reprodukční

„Jestliže narození dítěte představuje jeden z vrcholů (důvodů) lidské existence, potom narození dítěte se zdravotním postižením (zejména těžším) je výrazným činitelem, který modifikuje běžné pocity štěstí a naplnění, které tento moment v lidském

83 srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 169.

84 srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 170.

85 VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 170.

86 srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 171.

87 srov. *tamtéž*.

životě znamená.“⁸⁸ Jestliže vedle dítěte s postižením vyrůstá dítě zdravé, je narušení této funkce umírněno; zdravé dítě zastává funkci vzoru pro dítě s postižením, může být jistým „korektivem“ pro celou rodinu.⁸⁹

Funkce sociálně-ekonomická

Zmíněná ekonomická stránka péče o dítě s postižením výrazně ovlivňuje celou rodinu. Pečující rodič (většinou matka) bývá částečně nebo zcela bez příjmu po řadu let. A pokud se ke svému povolání posléze vrátí, mívá nižší kvalifikaci.⁹⁰ Tato situace vyžaduje zapojení a kooperaci všech členů rodiny. Sourozenci tak často přebírají část péče o svého bratra nebo sestru s postižením. V některých rodinách dochází k tiché, nebo i vyslovené dohodě, že až to bude zapotřebí, sourozenci převezmou péči o svého bratra či sestru úplně.⁹¹ Mlčení o těchto tématech může vyvolávat ve zdravých sourozencích úzkost a obavy, proto se doporučuje promluvit si o budoucnosti na rodinném fóru.⁹²

Funkce ochranná

Ochrana a péče v těchto rodinách nebývá čistě doménou rodičů. Častý je ochranný postoj zdravých sourozenců před nepříjemnostmi ve společnosti, kterým jejich sourozenec s postižením musí čelit. Dle slov Blažka a Olmrové⁹³ se tyto děti za svého sourozence perou, nebo opětovně zrcadlí nepříjemný zrakový kontakt kolemjdoucích.

Socializačně-výchovná funkce

V rodinách postiženého dítěte bývá tato funkce podle Blažka a Olmrové⁹⁴ silně zastoupena samozřejmě rodiči, ale také zdravými sourozenci. Zdravé dítě může pro svého bratra či sestru s postižením hrát zásadní roli vzoru, vychovatele i kamaráda.

Emocionální funkce

Život s dítětem, které je nějakým způsobem znevýhodněno, s sebou nese mnoho specifik, s nimiž rodina musí pracovat. Sourozenci dítěte s postižením mohou být dle Blažka a Olmrové⁹⁵ odpovědnější, zralejší a ochotnější pomáhat než jejich vrstevníci. Autorky Středová a Marková⁹⁶ zdůrazňují důležitost opatrného rozdělování

88AUTORSKÝ KOLEKTIV SPOLEČNOSTI PRO MUKOPOLYSACHARIDOSU. *Rodič a dítě/žák s vzácným onemocněním: Učební texty pro účastníky vzdělávacího kurzu* [online]. Olomouc, 2011.

⁸⁹ srov. STŘEDOVÁ, L., MARKOVÁ, Z. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1987, s. 71.

⁹⁰ srov. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1988, s. 35.

⁹¹ srov. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1988, s. 35.

⁹² srov. tamtéž.

⁹³ srov. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1988, s. 36.

⁹⁴ srov. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1988, s. 36.

⁹⁵ srov. tamtéž.

⁹⁶ srov. STŘEDOVÁ, L., MARKOVÁ, Z. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1987, s. 73.

lásky rodičů mezi děti zdravé i dítě s postižením tak, aby zdravé děti dorostly postupem času v ochránce dítěte s postižením. Zmiňují také ohled na dítě s postižením při narození dítěte zdravého, protože citlivost na příděl pozornosti a lásky rodičů je ještě větší než běžná žárlivost dítěte na novorozence. Na druhou stranu není výjimkou, když děti žárlí na větší díl pozornosti a ochrany od rodičů, které se dostávají jejich znevýhodněnému sourozenci. Členové rodiny se mohou potýkat s vlastními pocity viny, žárlivosti, nebo pohrdáním. Situace, kdy mladší sourozenec předežene staršího sourozence s postižením ve svých schopnostech, může vést k pocitům viny za vlastní normalitu.⁹⁷ U některých zdravých sourozenců, jak zmiňují Blažek a Olmrová⁹⁸, tato skutečnost může podmiňovat až vývojovou regresí. „Dítě s postižením může rodinu jak narušit, tak ji semknout až příliš těsně dohromady. Může však také zlepšit soudržnost rodiny a její sebepojímání.“⁹⁹

Relaxační funkce

Dalším tématem je společně trávený volný čas rodiny a odpočinek od práce. V rodině dítěte s postižením nebývá snadné zajistit společnou dopravu a někdy i najít pro dovolenou vhodné místo (podle typu postižení dítěte – např. najít ubytování pro dítě na vozíčku). Komplikovat situaci může i obava rodičů o přijetí dítěte okolím. Role zdravých sourozenců bývá zásadní zejména při hrách a trávení volného času dítěte s postižením.¹⁰⁰

⁹⁷ srov. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1988, s. 36.

⁹⁸ srov. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1988, s. 36.

⁹⁹ srov. tamtéž.

¹⁰⁰ srov. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1988, s. 36.

3 RODIČE DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

„...i tu největší bolest je nutno překonat a zvládnout – kdyby pro nic jiného, tedy pro dítě samotné. Chceme pro ně udělat všechno, co je v našich silách. Chceme, aby v mezích svých možností bylo v životě šťastné. A to by nebylo možné, kdybychom my sami tuto těžkou skutečnost nepřijali a nevyrovnali se s ní.“¹⁰¹

Jak se rodičům podaří přijmout fakt o postižení jejich dítěte, má často klíčový vliv na dítě a jeho další vývoj. Čas a způsob tohoto přijetí či nepřijetí ale nelze paušalizovat, protože každý rodič celou situaci prožívá jinak.

3.1 Rizikové faktory

Odborníci se shodují, že situace narození dítěte s postižením, či zjištění určující diagnózy představuje pro rodinu a zejména pro rodiče krizovou situaci a zátěž. Tato zátěž ale nekončí obdobím po porodu, ale pokračuje dál, modifikována dalším vývojem dítěte i jeho rodičů.¹⁰²

3.1.1 Narození dítěte

Jak uvádí například Matějček¹⁰³, **matka dítěte prožívá hluboké pocity sebelítosti, ztrátu reprodukčních očekávání** a brzy může začít pociťovat také **sociální deficit**, tj. nechce se s dítětem chlubit, má zábrany v mazlení se s dítětem apod.

Intenzita a doba trvání tísnivých stavů rodičů je různá. Matějček¹⁰⁴ zmiňuje, že se setkal s mnoha matkami, ze kterých ještě v době po 15 letech od porodu dítěte s rozštěpem rtu a patra cítil příznaky lítosti, viny, studu a plačtivosti. Péče o dítě s postižením totiž představuje náročnou tělesnou i duševní zátěž, často i finanční břemeno a u těžkých vad hrozí narušení, či ukončení pracovní kariéry matky.

Narození dítěte s postižením není traumatem jen pro matku, ale silně je zainteresován i otec dítěte. Od něj se podle Matějčka¹⁰⁵ očekává, že navíc bude matku psychicky podporovat. Někteří otcové tuto zátěž nezvládnou a rodinu opouští. Jiná manželství se společně prožitou krizí a další společnou péčí o dítě spíše upevní.¹⁰⁶

¹⁰¹ DYTRYCH, Z., MATĚJČEK, Z. *Jak a proč nás trápí děti*. 1997, s. 68.

¹⁰² srov. NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. 2009, s. 34.

¹⁰³ srov. DYTRYCH, Z., MATĚJČEK, Z. *Děti, rodina a stres*. 1994, s. 28.

¹⁰⁴ srov. tamtéž.

¹⁰⁵ srov. DYTRYCH, Z., MATĚJČEK, Z. *Děti, rodina a stres*. 1994, s. 29.

¹⁰⁶ srov. tamtéž.

3.1.2 Rizikové faktory péče

Péče rodičů poskytuje dítěti s postižením bezesporu mnoho výhod, které by mu instituce nemohly poskytnout. Je to například život v domácím prostředí, individuální přístup rodičů a citové zázemí. Všechny tyto aspekty mohou maximalizovat schopnosti dítěte a minimalizovat dopad jeho postižení.¹⁰⁷

Davis¹⁰⁸ se ve svém článku věnuje vlivu péče o dítě s postižením na jeho pečovatele, tedy rodiče. Uvádí, že poskytování kvalitní a náročné péče, kterou dítě mnohdy potřebuje, může mít **dopad na zdraví a kvalitu života** zainteresovaných pečovatelů - rodičů. Jsou to i zvýšené nároky na čas a finance, dodává Matějček.¹⁰⁹ Kvalita života je definována nejrůzněji. Uvádíme definici podle Světové zdravotnické organizace¹¹⁰: „Kvalita života je individuální percepce životní pozice v kontextu kultury, žebříčku hodnot, ve vztahu k životním cílům, očekáváním, standardům a přesvědčením.“

Podle Novosada¹¹¹ jsou rodiny pečující o dítě s postižením ve značné nevýhodě oproti běžným rodinám, jak ekonomicky, tak sociálně. Péče o dítě s postižením je dlouhodobou záležitostí, která rodiče omezuje v mnoha oblastech. Zmiňujeme zde některé z nich, podle Vágnerové.¹¹²

Chronická únava

Dlouhodobý nedostatek odpočinku tělesných i duševních sil ústí v tzv. chronickou únavu, která potom negativně ovlivňuje oblast vztahů a zájmových aktivit rodičů.

Sociální izolace

Tato celková vyčerpanost, často vede k sociální izolaci od druhých lidí. I přes oboustrannou snahu o zachování dřívějších přátelských kontaktů mnohé vztahy vyhasínají a to zejména z důvodů rozdílných prožitků radosti a trápení.

Status potřebného

Zdrojem stresu v životě rodičů dítěte s postižením mohou být instituce, se kterými bývají v častém kontaktu. Rodiče se cítí být zatlačováni do pozice „prosebníka“

¹⁰⁷ srov. DAVIS, E., et al. *The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers*. Child: Care, Health and Development. 2009, s. 63.

¹⁰⁸ srov. DAVIS, E., et al. *The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers*. Child: Care, Health and Development. 2009, s. 64.

¹⁰⁹ srov. DYTRYCH, Z., MATĚJČEK, Z. *Děti, rodina a stres*. 1994, s. 28

¹¹⁰ srov. WHO in DAVIS, E., et al. *The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers*. Child: Care, Health and Development. 2009, s. 64.

¹¹¹ srov. NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. 2009, s. 34.

¹¹² srov. VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročná mateřství: být matkou postiženého dítěte*. 2009, s. 29.

nepříjemným přístupem pracovníků, kteří jsou kompetentní zprostředkovat pomoc. Přejí by si, aby byli akceptováni spíše jako partneři, ne pouze jako další případ. Toto vnímání rodičů bývá vyostřeno vlastní vyčerpaností, nebo také nepochopením možností pracovníků.¹¹³

Finance

Také finanční zabezpečení rodiny bývá oslabeno. Otec často zastává roli hlavního živatele rodiny a matka podle časových možností buď pracuje na částečný úvazek, nebo je s dítětem doma. Také péče o zdraví a zabezpečení dítěte vyžaduje speciální náklady navíc.¹¹⁴

Špatenková¹¹⁵ hovoří o narození dítěte s postižením, jako o zátěžové situaci, která vždy tlačí rodinu do extrému - buď se rodina semkne a vydrží (je resilientní), nebo se pod tíhou problému hroučí a nastává dysfunkce. Tato odlišnost prožívání i reakce na zátěž v rodině je dána mírou existence tzv. protektivních faktorů.¹¹⁶

3.2 Protektivní faktory

Protektivní neboli ochranné faktory plní funkci „nárazníků“ osobnosti člověka při střetu s kritickou, tíživou situací.¹¹⁷ Jsou to veškeré možnosti jedince, či rodiny, které mají posilující charakter, který přispívá k úspěšnému vyrovnání se s kritickou situací. Patří sem tzv. zvládací strategie (coping) a zdroje odolnosti.

Zdroje odolnosti jsou hmotné a psychosociální možnosti jedince, zkrátka vše, čím disponuje. Lze je rozdělit na vnitřní a vnější.¹¹⁸ Mezi nejčastěji zmiňované vnější zdroje odolnosti řadíme tzv. sociální oporu.

3.2.2 Vnější zdroje odolnosti - sociální opora

Mohapl¹¹⁹ definuje sociální oporu jako podporu poskytnutou před stresující událostí, během ní či po ní. Důležité je být zkrátka danému jedinci nablízku.

Podle Cobbovy¹²⁰ definice sociální opora sestává zejména z emoční podpory (ujištění o lásce a péči), podpory sebevědomí (pocit, že jedinec je ceněn a respektován),

113 srov. VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. 2009, s. 29.

114 srov. VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. 2009, s. 29.

115 srov. ŠPATENKOVÁ, N. *Krizová intervence pro praxi*. 2011, s. 79.

116 srov. Walsh, F. *Family resilience: A framework for clinical practice*. 2003, s. 6.

117 srov. BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. *Základy klinické psychologie*, s. 282 - 283.

118 srov. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2007, s. 91.

119 srov. MOHAPL in BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. *Základy klinické psychologie*, s. 284.

120 srov. COBB in SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2007, s. 91-92.

síťové podpory (jde o pocit sounáležitosti do širší komunikační sítě, čímž se i zvětšuje pravděpodobnost získaného porozumění a pomoci).¹²¹

Další definice zní takto: „Sociální opora pomáhá zmírnit subjektivní tíži problému, tím chrání síly jedince i rodiny a facilituje zvládání závažných životních změn i každodenních mrzutostí.“¹²²

Sociální opora podle House¹²³ obsahuje tyto složky: **emocionální pomoc** (empatie, láska, porozumění); **instrumentální, praktická pomoc** (pomoc při různých činnostech, v domácnosti, hmotná nebo finanční pomoc); **informační pomoc** (zprostředkování informací); **pomoc při hodnocení situace** (vede k posílení sebehodnocení, posiluje naději ve vyřešení situace).

Nedostatek sociální opory může mít souvislost s propuknutím různých tělesných onemocnění a psychických poruch (např. deprese, posttraumatické stresové poruchy). S tím se pojí tak případná „nedostupnost“ sociální opory, například z důvodu osamělosti, či neschopnosti dát najevo, že mám problém před svými blízkými.¹²⁴ Podle Blažka a Olmrové¹²⁵ to byli právě rodiče dětí s postižením, kdo upozornili jako první na hojivou sílu této opory.

3.2.3 Vnitřní zdroje odolnosti

Tyto zdroje můžeme rozdělit na osobní a rodinné. Za **osobní (individuální)** považujeme tyto: inteligence, znalosti a dovednosti, fyzické a psychické zdraví, sebedůvěra a pozitivní sebepojetí, smysl pro humor, vitalita, odvaha, pocit smysluplnosti života a nezdolnost. Mezi **rodinné, či systémové zdroje** patří: soudržnost a flexibilita rodiny, sdílená duchovní orientace, jasná komunikace, rodinné tradice, rodinná organizace a pravidla.¹²⁶

Funkční rodina se podle Křivohlavého¹²⁷ může projevat následujícími protektivními faktory:

- úzký vztah a náklonnost dítěte k lidem, kteří se o ně starají;
- existence řádu a laskavé autority, vřelých sociálních vztahů a nadějného očekávání v rodině;
- pozitivní rodinné klima s nízkou hladinou nesrovnalostí mezi rodiči;

121 srov. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2007, s. 92.

122 SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2007, s. 92.

123 srov. HOUSE, J. in SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2007, s. 92.

124 srov. BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. *Základy klinické psychologie*, s. 284

125 srov. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1988, s. 47.

126 srov. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2007, s. 92.

127 srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Pozitivní psychologie*, s. 169.

- dobře organizované domácí prostředí;
- vyšší (pomaturitní) vzdělání rodičů;
- rodiče, které mají dobrou míru protektivních faktorů;
- aktivní zájem rodičů o vzdělávání dítěte;
- dobrá socioekonomická úroveň rodiny.

K souhrnnému označení komplexu protektivních faktorů se používá termín *resilience*.¹²⁸ **Resilience** se nejčastěji definuje jako nezdolnost, či schopnost jedince nebo skupiny vyrovnat se se zátěžovou situací.¹²⁹ Míra této nezdolnosti ovlivňuje zdravé fungování rodiny. Protipólem *resilience* je *vulnerabilita* (zranitelnost) rodiny, která značí o převaze rizikových faktorů nad protektivními.¹³⁰

Vágnerová¹³¹ *resilience* chápe jako vyjádření stupně odolnosti a flexibility postoje k zátěžím, i jako schopnost **nenechat se jimi zdeptat** a brzy získat novou rovnováhu.

Walshová¹³² definuje *resilience* jako schopnost člověka **zvládnout** těžkou životní situaci a současně z této situace vyjít **posílen**. Jde o aktivní proces vyrovnávání se s krizí. Dále formuluje jednotlivé prvky, které mohou pomoci rodině zvládnout náročnou situaci:

- **duchovní nastavení rodiny** – společně sdílená víra či stejné chápání krize v rodině, působí podle Walshové¹³³ jako silný protektivní faktor, který významně napomáhá k smíření se s krizí;
- **organizační struktura rodiny** - ochrannou a stmelující funkci má funkční organizační struktura rodiny, která se projevuje soudržností, flexibilitou rodiny a důvěrou v pomoc druhého;
- **komunikace v rodině** – je základním kamenem soudržnosti rodiny a může zásadním způsobem přispět k vyrovnání se s krizí.¹³⁴

Resilience je tedy podle Walshové¹³⁵ regenerativní síla rodiny, která napomáhá udržovat či obnovovat harmonii v rodině. Cílem je, aby rodina dosáhla **funkční rovnováhy** mezi nároky, které na ni působí (rizikové faktory), a možnostmi, které má k dispozici (protektivní faktory) a také jednotlivými dimenzemi rodinného života.

128 srov. VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. 2009, s. 21.

129 srov. Walsh, F. *Family resilience: A framework for clinical practice*. 2003, s. 6.

130 srov. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2007, s. 81.

131 srov. VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. 2009, s. 21.

132 srov. Walsh, F. *Family resilience: A framework for clinical practice*. 2003, s. 6.

133 srov. tamtéž.

134 srov. Walsh, F. *Family resilience: A framework for clinical practice*. 2003, s. 6.

135 srov. WALSH, F. in SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2007, s. 86.

4 STIGMA JAKO ZNAMENÍ

Sociální stigma bývá chápáno jako znak nebo znamení odlišnosti.¹³⁶ Termín je často užíván spíše v negativním slova smyslu, tj. stigma jako hanlivé označení, které brání nebo znesnadňuje začlenit se do společnosti.¹³⁷ Můžeme ale najít i takovou definici, která vyznívá otevřeněji: „Stigma je znamení o něčem svědčící.“¹³⁸

V předchozích kapitolách jsme se věnovali problematice vlivu postižení na rodinu a rodiče dítěte s postižením. Kapitola následující pojednává o sociálním stigmatu dítěte a jeho rodičů, které může i nemusí znamenat jen to negativní a tíživé.

4.1 Pojem sociální stigmatizace

Teorií stigmatu se hlouběji zabýval americký sociolog Erving Goffmann,¹³⁹ který vidí účel tohoto označení v ospravedlnění si nepřátelství vůči druhému jedinci. Rozlišuje tyto tři základní důvody, proč jsou lidé stigmatizováni. Je to fyzická odlišnost, psychická odlišnost a rasová či národnostní odlišnost.

Blažek a Olmrová¹⁴⁰ vysvětlují stigmatizaci jako neuvědomělé požadavky, které vztahujeme na každého kolemjdoucího, na němž spočine náš zrak. Když tyto naše požadavky jedinec splňuje, mimovolně ho již nevnímáme a stává se pro nás „psychicky neviditelným“ a samozřejmým. Takto si bezděčně každý měříme svoje sociální okolí. A je zřejmé, že když se setkáme s někým, kdo do našich nároků nezapadá, nemůžeme od něj odtrhnout zrak – snažíme se vysvětlit sami sobě jeho odlišnost, někam ho zařadit. Je stigmatizovaný, protože jeho odlišnost přechází a upoutává naši pozornost.¹⁴¹ Takové znamení odlišnosti si s sebou nosí lidé s postižením, které je viditelné a kolemjdoucími nepřehlédnutelné.

4.2 Sociální status jedince s postižením

Vztah společnosti k zdravotně postiženým byl vždy „lakmusovým papírkem“ ukazujícím skutečné zaměření a vnitřní život daného společenství. Zejména ukazoval na směřování společnosti, její priority a hodnotový systém. Podle Michalíka¹⁴² vůči občanům se zdravotním postižením v České republice (jako k jedné z posledních skupin) přetrvává vědomí „historické neodpovědnosti“ za systémové diskriminační

136 srov. HARTL, HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. 2009, s. 565.

137 srov. HARTL, HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. 2009, s. 565.

138 KOHOUTEK, R. Pojem stigma. In: *ABZ Slovník cizích slov* [online]. 2005.

139 srov. GOFFMAN, E. *Stigma: poznámky k problému zvládnutí narušené identity*. 2003, s. 167.

140 srov. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. in KUBÁTOVÁ, H. *Sociologie*. 2009, s. 179.

141 srov. tamtéž.

142 srov. MICHALÍK, J. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 2011, s. 44-45.

a segreganční přístupy, kterými česká společnost a dřívější totalitní stát vydělovaly zdravotně postižené ze svého středu. Zdravotní postižení je trvalou vlastností jedince, která bývá sociálně nápadná a znevýhodňující, proto může být pro jedince s postižením zařazení do společnosti zdravých lidí obtížné.¹⁴³

Problém, se kterým se dnešní zdravotně postižení občané potýkají, je podle Michalíka¹⁴⁴ **společenská neznalost a nerespektování základních odlišností**, které tuto minoritu definují. Jedná se o spletitou síť diskriminačních tradic v oblasti společenských zvyků a vztahů, architektonických, vzdělanostních a pracovních bariér, ale i individuálních postojů a soudů o zdravotním postižení a jeho nositelích.

Kvalita vztahu majoritní společnosti vůči lidem s postižením může být ovlivněna neporozuměním problémům lidí s postižením (také nedostatkem informací) a z toho vyplývajících **předsudků a mýtů**. Ty mají pak za následek nevhodné nebo nedůstojné zacházení s lidmi s postižením a do značné míry se podle Michalíka podílejí na jejich diskriminaci. Tyto předsudky mohou být zejména:

- podceňující „jsou to ubožáci, nic nemohou“;
- odmítavé „jsou neužiteční, můžou si za to sami, může za to jeho rodina“;
- protektivní „jsou tak opuštění, neobejdou bez mojí pomoci“;
- hostilní „mají samé výhody a my na ně jen doplácíme, kdo se na ně má dívat“;
- idealizující „jsou mravně lepší, utrpení je zušlechťuje“;
- heroizující „nikdo by nedokázal to, co on; nepotřebuje žádnou pomoc“.¹⁴⁵

Předsudky můžeme chápat jako nepřesné, emočně zkreslené a nesprávné hodnocení. Pro laika může sloužit jako diagnostické kritérium, podle kterého posuzuje jedince s postižením. V postoji společnosti k lidem s postižením se také projevuje tendence generalizovat, tj. sklon vidět je všechny stejně bez ohledu na jejich individuální odlišnosti.¹⁴⁶ „Sklon k negativnímu hodnocení a z toho vyplývajících izolaci od lidí s postižením pramení z obecné dispozice reagovat na vše, co se nějakým způsobem liší od normy, jako na možné ohrožení.“¹⁴⁷ Vágnerová¹⁴⁸ zmiňuje, že je možné, že zdravý jedinec si v kontaktu s tímto člověkem může více uvědomovat svou vlastní zranitelnost, možnost onemocnění, úrazu nebo i trvalého handicapu.

¹⁴³ srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 189.

¹⁴⁴ srov. MICHALÍK, J. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 2011, s. 45-46.

¹⁴⁵ srov. KRHUTOVÁ, L. in MICHALÍK, J. et al. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 2011, s. 47.

¹⁴⁶ srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 190.

¹⁴⁷ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 189.

¹⁴⁸ srov. *tamtéž*

Jakýkoliv defekt nepostihuje jen určitý orgánový systém, ale ovlivňuje celou osobnost člověka. Právě proto, že tělesné znaky postižení jsou snadno pozorovatelné, získává člověk s postižením specifickou **sociální roli** a s ní spojený **status**. Tyto nápadné znaky postižení (verbální a neverbální komunikace, úroveň uvažování, zevnějšek), totiž mohou v ostatních vyvolávat určitou nechuť, odpor a často i výše zmíněné předsudky, někdy může jít až o **sociální stigmatizaci**.¹⁴⁹

Společnost obecně přijímá tvrzení, že lidé s postižením mají právo na ohledy, trpělivost a toleranci, ale současně od nich někdy neočekává totéž, co od zdravých lidí a to zejména v oblasti komunikace a sociálních kontaktů. Svým chováním společnost může nutit jedince s postižením přijmout pasivně-receptivní roli člověka, který má právo na zabezpečení.¹⁵⁰ Goffman charakterizuje tento jev tak, že jako od žen očekáváme ženské chování – tak od mrzáků, očekáváme, že se budou jako mrzáci chovat.¹⁵¹

Podobné postojové stereotypy ke společnosti zdravých si vytvářejí i lidé s postižením. Mohou pociťovat potíže se svým zařazením do společnosti, mnohdy se necítí majoritou akceptováni. Typické postoje jsou např. pocity ukřivděnosti a podezíravosti, bez ohledu na to, zda jsou aktuálně oprávněné, či nikoli. Zejména lidé s vrozenou poruchou mohou očekávat ze strany zdravých spíše vyhýbavý postoj. U lidí s poruchou získanou je možné pozorovat pozitivnější přístup a očekávání v komunikaci s majoritou.¹⁵² Jak uvádí Kubátová¹⁵³: „Jsme ochotni brát stigmatizované jako sobě rovné, pokud se dokážou vyhýbat situacím, ve kterých by nám připomínali, že tomu tak není.“

4.3 Sociální status rodičů dítěte s postižením

Erving Goffman¹⁵⁴ ve své studii uvádí také termín „propůjčené stigma“ z daného jedince na jeho blízké. K přenosu stigmatu dochází díky intenzivní a časté blízkosti na veřejnosti. Společnost si zvykne, že stigmatizovaný a jeho blízký patří k sobě a vnímají je oba jako stigmatizované. Takto se mohou cítit i rodiče dítěte s postižením, když jsou veřejností monitorováni jako soudržná jednotka, patřící k sobě.

¹⁴⁹ srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 190.

¹⁵⁰ srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 190.

¹⁵¹ srov. GOFFMAN, E. *Stigma: poznámky k problému zvládnutí narušené identity*. 2003, s. 14.

¹⁵² srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2004, s. 191.

¹⁵³ srov. KUBÁTOVÁ, H. *Sociologie*. 2009, s. 177.

¹⁵⁴ srov. GOFFMAN, E. *Stigma: poznámky k problému zvládnutí narušené identity*. 2003, s. 40-43.

Aniž by byli rodiče sami postiženi, prožívají jistý vliv skrze zátěž plynoucí z postižení jejich dítěte v mnoha oblastech svého života. Například výše popsané předsudky míří proti jejich dítěti a oni jako jeho vychovatelé a ochránci přirozeně pociťují zodpovědnost ho bránit. Jak jsme uvedli výše, tato zátěžová situace může rodiče dovést do dvou krajních poloh – resilience nebo dysfunkce.¹⁵⁵ V obou případech bude sociální situace rodičů jiná, než kdyby dítě s postižením neměli, a to považujeme za jejich znamení – stigma.

¹⁵⁵ srov. ŠPATENKOVÁ, N. *Krizová intervence pro praxi*. 2011, s. 79.

5 VÝZKUM

Předchozí kapitoly hovoří o životě rodičů dítěte s postižením v kontextu jejich rodiny, péče o dítě a sociálních vztahů. Snahou této části je zmapovat teoretické poznatky k tématu sociálního stigmatu rodičů dítěte s postižením. V následující části se již budeme věnovat analýze konkrétních výpovědí tázaných rodičů, kteří je pro účel této práce poskytli.

5.1 Metodologie výzkumu

Výzkumná část práce byla prováděna formou kvalitativního šetření. Metodologie je zvolena na základě potřeby zaznamenat dynamiku, procesualnost a jedinečnost dat v přirozeném prostředí respondentů.¹⁵⁶

5.1.1 Cíle práce

Cílem této práce je zjistit, jak rodiče prožívají vliv péče o dítě s postižením na svůj život a zda pociťují stigmatizaci ze strany společnosti.

5.1.2 Výzkumná metoda

Pro výzkum byla využita metoda polostrukturovaného interview. Tato forma kvalitativního výzkumu byla zvolena především pro její flexibilitu a možnost měnit pořadí otázek dle vývoje rozhovoru, a tím maximalizovat výtěžnost interview.¹⁵⁷

Analýza dat byla poté zpracována metodou vytváření trsů, dle Miovského.¹⁵⁸ Tato analýza je realizována ručním kódováním výzkumných materiálů a následně induktivním seskupením podobných výroků do obecnějších kategorií neboli trsů. Kategorie je vždy dána společným tématem výroků respondentů. Výsledky analýzy jsou porovnány s výsledky studií E. Davise¹⁵⁹ a M. Vágnerové.¹⁶⁰

5.1.3 Charakteristika respondentů

V rámci kvalitativního šetření bylo uskutečněno šest rozhovorů s třemi manželskými páry. Všechny tři páry jsou již staršího věku. Tito respondenti byli vybráni na základě známého vztahu s výzkumníkem. Jsou to rodiče dětí s různým postižením, společným

156 srov. MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 2006, s. 18.

157 srov. MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 2006, s. 159.

158 srov. MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 2006, s. 221.

159 DAVIS, E., et al. *The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers*. Child: Care, Health and Development. 2009, s. 64;

160 VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. 2009, s. 29;

znakem postižení je pouze diagnóza mentální retardace, v ostatním se liší. Nebylo cílem práce zaměřit se na určitou skupinu dle postižení dítěte, ale nacházet společné rysy alespoň několika skupinám a ty poté analyzovat. Respondenti byli vybráni záměrně věkem starší, s předpokladem, že budou moct zmínit širší spektrum zkušeností.

Jeden respondent nebyl ochoten odpovídat na většinu otázek, protože celý produktivní věk strávil pracovně v zahraničí a necítil se proto oprávněn vyjadřovat se k tématu. Rušivým faktorem byla i nevyžádaná přítomnost jeho manželky, která mu stále i přes upozornění vstupovala do řeči.

Stručná charakteristika rodin

Rodiče A

Věk matky: 55 let

Věk otce: 58 let

Věk dítěte s postižením: 33 let

Diagnóza postižení: DMO - spastická kvadruparéza, lehká mentální retardace

Další sourozenci a jejich věk: syn 32 let, syn 25 let, dcera 22 let

Rodiče B

Věk matky: 67

Věk otce: 68

Věk dítěte s postižením: 35 let

Diagnóza postižení: Downův syndrom

Další sourozenci a jejich věk: dcera 45 let, syn 42 let

Rodiče C

Věk matky: 65 let

Věk otce: 64 let

Věk dítěte s postižením: 34 let

Diagnóza postižení: mentální postižení, astma

Další sourozenci a jejich věk: dcera 45, dcera 43

5.2 Analýza

Vliv péče o dítě s postižením na jeho rodiče nelze generalizovat. Sestává totiž z mnoha specifik, tak jako je jedinečné každé dítě i postižení.¹⁶¹ Tato analýza proto uvádí několik oblastí v životě dotazovaných rodičů, ve kterých pocítují vliv dlouhodobé péče o své dítě s postižením. Odpovědi respondentů, které se překrývají a vykazují podobnost, jsou řazeny dle struktury teoretické části této práce a porovnávány mezi sebou i s výsledky studie E. Davise a M. Vágnerové.

Jedná se o tyto oblasti: *negativní faktory vlivu péče* (stres, únava, zdravotní potíže, vliv na vztahy a manželství), *protektivní faktory* (síť sociální opory, rodinná soudržnost a komunikace, duchovní nastavení rodiny), *stigma* (sociální vyloučení, vnitřní změna).

5.2.1 Negativní faktory vlivu péče o dítě s postižením

Stres a zdravotní problémy

Tázání rodiče pocítují zátěž plynoucí z péče o dítě s postižením zejména skrze dlouhodobý stres. Shodují se na tom, že stálá zodpovědnost a péče o dítě s postižením jim způsobuje nervové vypětí a je podle nich možné, že z toho vyplývají i další zdravotní problémy.

*„Jsem z toho všeho už hrozně moc unavená. Poslední rok mám i zdravotní problémy... Co s XY děláme dialýzu, tak se mi dost zhoršila psychika, nervy a tak. Já jsem nikdy na psychické problémy nevěřila, ale asi na tom něco bude.“
(Matka B)*

„Myslím, že se to dost projevilo na mém zdravotním stavu. Myslím si, že ty zdravotní problémy co mám, vyplývají i z toho, například operace žlučníku. Určitě stres a nervy. Když jsem tu XY musela nechat samotného, tak jsem z toho měla nervy. V podstatě neustále stres.“ (Matka C)

Rodiče pečující o syna s DMO hovoří o problémech se zády, krční páteří a opotřeбенých kloubech. Také jako jediní zmiňují problémy s narušeným spánkem.

„Třeba jsem hodně podcenil záda, dokud byl XY malej, tak se nosil pořád, dokud mi nezačaly problémy s páteří. Sice jsem na stavbě nosil 50kg pytle s cementem a traverzy, XY nebyl tak těžkej, ale když to člověk dělá pořád, tak se to znásobí.“

¹⁶¹srov. MICHALÍK, J. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 2011, s. 95.

Ta páteř se opotřebovává, začala mě vystřelovat bolest do nohy, vyhržela mi plotýnka a podobný věci.“ (Otec A)

„Mám problémy dlouhodobě s tím, že jsem měla roztrhaný denní režim a hodně brzo jsem musela začít užívat prášky na spaní, protože jsem nemohla spát. To jsem k synovi hodně dlouho vstávala a potom vlastně k dalším dětem. Takže i ta psychika byla tím hodně dobitá, takže potom vlastně i léky - psychofarmaka...“ (Matka A)

Dle Davise,¹⁶² rodiče dětí s DMO jsou pod stabilní tělesnou zátěží a často trpí problémy zad i přerušovaným spánkem. Vágnerová¹⁶³ zmiňuje, že únava tělesných i duševních sil má negativní vliv na oblast vztahů a zájmových aktivit rodičů.

Obtížné udržování vztahů

Vliv péče o dítě s postižením na jejich vztahy rodiče pociťují z hlediska nedostatku času a celkové vyčerpanosti.

„... kolikrát si říkám, že bych nejraděj odjela, abych nikoho neviděla, lehla někde, nic neslyšela.“ (Matka B)

„...měl bych asi třeba budovat i nějaký vztahy s dalšíma lidma, ale přiznám se, že na to momentálně nemám vnitřní kapacitu, a chuť do toho.“ (Otec A)

„Tím, že jsme se k tomu postavili tak, že se o něj chceme starat, tak přirozenou cestou se dostaneš do takové izolace a s určitými lidmi nemáš čas vztahy pěstovat, nechodíš s nimi na fotbal, do hospody, hrát volejbal.“ (Otec A)

„Té komunikace třeba se sousedy a tak moc nebylo, byli jsme stoprocentně zaneprázdnění prací s XY. 5x denně krmit, 5x denně cvičit, mezitím obstarat domácnost a veškerou péči – plínky se vyvařovaly, jídlo se muselo chystat.“ (Matka A)

Všechny tři manželské páry se shodují v tom, že hlavní pečující osobou o dítě s postižením je matka. Otec A zmiňuje, že oproti manželce, která je celý život doma

¹⁶² srov. DAVIS, E., et al. *The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers*. Child: Care, Health and Development. 2009, s. 64;

¹⁶³ srov. VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročná mateřství: být matkou postiženého dítěte*. 2009, s. 29

s dítětem, má víc možností udržovat přirozené kontakty v pracovním kolektivu. Ostatní dva páry jsou dnes již v důchodě.

Tlak na manželství

Rodiče B celý život pracovali na směny tak, aby se mohli v pečování střídat. Péče o jejich dítě s postižením měla tedy vliv na jejich manželství.

*„Manželka chodila na odpoledne nebo na noc a já na ráno. Bylo to náročné.“
(Otec B)*

„... I když jsme někam šli, tak buďto šel jeden a druhý se staral nebo naopak. Jít někam spolu s manželem, to prakticky nebylo možné, ani dnes.“ (Matka B)

Matka C uvádí, že těžko prožívala nepřítomnost svého manžela, který pracoval dlouhodobě v zahraničí. Veškerá starost o jejich děti i domácnost tedy spočívala na ní.

„Myslím si, že naše manželství bylo víc ovlivněno tím, že manžel pracoval v zahraničí, než tím že XY je postižený. Dnes už jsme s manželem v důchodě. Těžko jsem si zvykala, když nebyl doma a jezdil pracovat, teď si zase těžko zvykám, že tady je pořád.“ (Matka C)

I rodiče A prožívali velký tlak na své manželství. Matka A uvádí, že časová, finanční i emoční tíseň plynoucí z péče o dítě s postižením přispěla k manželské krizi.

„... byla jsem už opravdu ve velkém stavu frustrace. Neměla jsem vůbec žádný čas na sebe, jít si například koupit oblečení. V tu dobu nám ale hodně pomohli přátelé. Když jsem totiž vyslovila slovo rozvod, v tu ránu tu byli, řekli, že nám pohlídají děti a ať si to jdeme hned vyříkat. To byla naše záchrana, protože poprvé po dlouhé době jsme měli čas jeden na druhého. Do té doby jsme se prakticky jen střídali u dětí, když jeden hlídal tak druhý odpočíval. Tenkrát jsme se vynadávali, vytrucovali a vše si vyříkali.“ (Matka A)

Neschopnost odpočívat

Další oblastí, na které se projevuje vliv péče o dítě s postižením je možnost odpočinku a osobního volného času. Rodiče zmiňují, že mají sníženou schopnost odpočívat, i přesto, že dnes mají více možností k odpočinku než v minulosti. Stále zde velkou roli hraje stabilní zátěž.

„Mám čas třeba čtyři hodiny, když sedím za sklem a XY má dialýzu, to si třeba čtu. Někdy se jdu ale i projít, třeba na 2 hodiny.“ (Matka B)

„Hodně to plánuju a přemýšlím o tom, protože tolik let jsem nevěděla co to je odpočinek. Tak o tom přemýšlím, co všechno do toho spadá. Že potřebuju prostě fyzicky nějakým způsobem cvičit, chodit, relaxovat. Mám teď jednou za týden cvičení ve skupině s ženskejma v kulturáku, který jsem teď ale omezila, protože jsem měla s rukou zdravotní problémy. Chodím s turistickejma hůlkama na vycházky, když je teda v létě hezky.“ (Matka A)

Jeden respondent uvedl, že pociťuje naprostou absenci svého osobního volného času. Dalo by se říct, že se cítí natolik vyčerpan a zatížen starostmi, že nedokáže volný čas trávit tak, jak by si představoval.

„Osobní volnej čas... ne, nemám. A myslím, že je to tak doted'... Vím, že je to špatný.“ (Otec A)

Davis¹⁶⁴ v souvislosti s volným časem rodičů hovoří o limitaci osobní svobody. Rodiče jsou podle Davise péčí o své dítě „svázáni“ a často ztrácí své zájmy kvůli nedostatku času a sil.

5.2.2 Protektivní faktory

a) Vnější faktory – sociální opora

Jak uvádí Davis¹⁶⁵, někteří rodiče zmiňují, že si vytvořili nová **přátelství – síť sociálních opor**. Většinou jsou to kontakty, které získali díky svému dítěti s postižením. Podobnou zkušenost mají i dotazovaní rodiče.

„Přirozenou cestou se ale na tebe naválí zase jiná komunita lidí, kteří mají podobný problémy, s kterýma máš o čem mluvit, většinou po 10 minutách jsme se dostali k postižení a to ti každěj poslouchat nebude. Získáš tak určitej okruh lidí, kteří to chápou, kteří mají podobný problém anebo pár lidí, kteří ti opravdu chtějí nějak pomoct, kteří chtějí do toho světa proniknout, mají k tomu to srdce a hledají cestu jak ti pomoct.“ (Otec A)

¹⁶⁴ srov. DAVIS, E., et al. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. Child: Care, Health and Development. 2009, s. 36;

¹⁶⁵ srov. DAVIS, E., et al. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. Child: Care, Health and Development. 2009, s. 64;

„Já jsem se začala stýkat s úplně jinejma lidma. Hlavně s rodiči ostatních postižených dětí. Ty děti byli většinou odlišně postižený. Úplně jinak jsem se na ně začala dívat. Já už jsem vlastně ani normální děti moc neznala, nebo jsem mezi ně nechodila.“ (Matka B)

Informační opora

Jednou ze složek sociální opory je informační pomoc a podpora.¹⁶⁶ Blažek a Olmrová¹⁶⁷ se zmiňují o tom, že způsob sdělení diagnózy dítěte a potřebných informací rodičům má vliv na jejich schopnost vyrovnat se s touto zátěžovou situací.

Tázaní rodiče mají na tuto událost spíše negativní vzpomínky. Lékaři byli v této oblasti spíše strozí a rodiče se tak potýkali s nedostatkem informací a odborné pomoci.

„V nemocnici mi sice doktoři sdělovali diagnózu, ale mně to nic neříkalo, protože to moc nevysvětlovali. Řekli mně prostě, že bude opožděnej. (Matka B)

„Tenkrát chybělo to, že by nás někdo informoval o tom, co máme dělat a na co máme nárok. To jsem třeba čekala od dětské doktorky...“ (Matka C)

Tato situace přispěla k zvýšení zátěže, kterou rodiče prožívali. Rodiče A si informace hledali svépomocně přes známé.

„Nám doktoři řekli, že mu nic není, takže když jsme viděli, že mu skutečně něco je tak jsme navštívili naši známou dětskou doktorku, která okamžitě poznala, že je to vážné a domluvila nám návštěvu u neuroložky v Brně. Od té doby se teprve začalo něco řešit, ale tady v nemocnici nám řekli, že je všechno v pořádku a poslali nás domů. V podstatě si myslím, že to museli vědět a nechtěli to řešit.“ (Otec A)

„Psychologického jsme neměli nic a to jsme hodně sháněli. Možná díky tomu, že jsme se hodně zajímali tak jsme sehnali přednášky od pana Matějčka, který nám hrozně moc pomohly, protože nás posunuly v tom jak se máme chovat, co to probíhá v těch myšlenkách a v psychice toho rodiče.“ (Matka A)

¹⁶⁶ srov. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2007, s. 92.

¹⁶⁷ srov. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1988, s. 35.

Praktická/instrumentální opora

Praktickou podporu našli tázaní rodiče nejčastěji v širší rodině.

„Šla jsem tehdy rodičům naproti a prosila je, jestli by s náma mohli jet někam k doktorovi, že si s ním nevím rady.... Řekli mně, že mají známou doktorku, která už je ale v důchodu. Večer jsme tedy jeli za ní.“ (Matka A)

„Například brácha nám sháněl nějaký anatomický kočárek, který tehdy nebyl k máni, sehnal ho až někde z Německa. Rodiče s bráchou nám dali k dispozici jejich auto, na které celý život šetřili. Řekli nám, že ho potřebujeme nejvíc a prostě nám ho dali. Takový přístup byl velice krásný. Stávalo se nám ale i, že přišli lidi a řekli nám: „Vy potřebujete spolu někam vypadnout!“, to se většinou řešilo přes víkend, že děti nám pohlídala rodina, nebo i někdo blízký.“ (Otec A)

„Největší podporu jsem měla od maminky.“ (Matka C)

S pomocí se tázaní rodiče setkali i u svých sousedů.

„V té době jsem byla velice ráda za jednu sousedku, která mi chodila pomáhat jednou za týden. Vždycky přišla pro XY (mladšího sourozence) a brávala ho na procházku, díky čemu mu pomáhala rozvíjet slovní zásobu, protože na něho pořád mluvila.“ (Matka A)

„Ano, v sousedech jsem měla podporu. I v práci mi vždycky vyšli vstříc. Já jsem každé rok chodila jinak do práce. Ale asi nemám nikoho, s kým bych si mohla o tom všem promluvit. Myslím si, že ten kdo v tom nežije tak to nemůže pochopit. Sousedé mi ale pomáhají.“ (Matka C)

Rodina A zmiňuje podporu v rámci církve.

„Velkou oporu nám tenkrát poskytla církev. Jedna dvojice, kazatelský pár, kteří se začali zajímat o lidi s postižením nás pozvali na jedno setkání, kde byl psycholog, dětský lékař a pán, který stavěl vesničky SOS a ten měl právě kontakty s panem Matějčkem. Přes něho jsme získali několik kontaktů.“ (Matka A)

b) Vnitřní faktory – systémové zdroje odolnosti

Zátěžová situace, jako je narození dítěte s postižením, prověřuje vnitřní nastavení člověka i rodiny.¹⁶⁸ Tázání rodiče vykazovali několik znaků vnitřní odolnosti, která je drží v této dlouhodobě tíživé situaci.

Soudržnost a komunikace v rodině

Na prvním místě byla zmiňována soudržnost a komunikace v rodině.

„Všechno jsme řešili jen s tatínkem.“ (Matka A)

„My jsme všechno řešili doma. Nemohla jsem po dětech chtít, aby se o něho starali, i když dcera se hodně starala.“ (Matka B)

Duchovní nastavení rodiny

Oporu skrze duchovní nastavení rodiny zmiňovala zejména první rodina.

„Brali jsme to hodně po té duchovní stránce. Pořád jsme se modlili co dál, jak to zvládnout. Vlastně v každé krizové situaci jsme hledali odpověď v Bibli. ... To bylo naše jediný potěšení a povzbuzení.“ (Matka A)

„Myslím si, že jsme s manželkou měli velikou výhodu v tom, že jsme věděli, že to není náhoda, protože jsme věřící. Brali jsme to tak, že Pán Bůh o tom ví, a že když nám něco dá do života, tak nám na to dá i sílu a možnost to nějak řešit. To neznamená, že neprijdou krizové situace, neznamená to, že nebudeme někdy třeba úplně vyčerpaní....“ (Otec A)

5.2.3 Stigma

Sociální vyloučení

Několik reakcí, které se týkají sociálního začlenění dítěte, a jeho rodičů do společnosti nám ukázalo, že každý rodič tuto sociální situaci prožívá velmi odlišně. Rodiče dítěte s DMO prožívají sociální vyloučení zejména skrze bariéry, ale také díky snadno rozpoznatelnému postižení jejich dítěte.

Ostatní děti nemají podle jejich rodičů tolik zřejmý problém s mobilitou, a obě rodičovské dvojice zmiňují, že postižení jejich dětí není na první pohled úplně zřejmé.

¹⁶⁸ srov. MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. 1986, s. 282.

Proto je také pro ně snadnější být ve společnosti bez většího tlaku a stresu. Zde je tedy několik úryvků z rozhovoru s rodiči A na téma sociálního vyloučení.

Snaha, aby dítě vypadalo přijatelně pro okolí i pro matku samotnou.

„Já jsem se ho snažila vždycky načančat, aby XY vypadal krásně, ale v té jeho spastické poloze to bylo hrozně těžké, protože když jsem ho měla v kočárku, tak se tam vyvracel jakoby do luku, takže jsem mu podkládala hlavičku, aby vypadal přirozeně. ... Chtěla jsem, aby byl normální, aby lidi nechodili kolem kočárku a ptali se: „Co je to? Jak to vypadá?““ (Matka A)

Otec A hovoří o jistém odstupu a opatrnosti, který pociťoval při běžném kontaktu s lidmi. Vstřícnost pociťoval zejména od starších lidí. Přirozeným bouračem ledů byly hlavně děti, které svou zvědavostí navázaly kontakt.

„Většinou děti neměly strach, tak se ptaly: „Mami, a proč když je ten kluk tak velký, se ještě se vozí v kočárku?“ My jsme se učili zvládnout reakci těch rodičů, kteří na to většinou řekli: „Honem pojď, nedívej se tam!“, a někteří zase „No, on asi má bolavý nožičky“, většinou ten kontakt způsobily právě děti.“

Vnitřní změna

Co mají však všichni tázaní rodiče společné, je skutečnost, že náročný život s jejich dítětem, měl a má jistý vliv na jejich životní postoj, odolnost, osobnostní rysy a pohled na druhé lidi.

Někteří rodiče reflektují změnu svých vlastností díky svému dítěti s postižením.

„Dříve jsem byla taková ostřejší, to už asi dnes tolik nejsu. Kdyby byl XY zdravěj, tak v životě můžeme dělat ledacos. Takhle musíme víc přemejšlet, být odolnější.“ (Matka B)

„...já jsem povahově introvert, velice tichej a nenápadnej člověk. Musela jsem se naučit probojovat se, hlásit se a umět pojmenovat svoje problémy a jeho problémy, a být jeho mluvčím od malička.“ (Matka A)

„Myslím si, že lidé, kteří se o někoho dlouhodobě starají, víc vydrží.“ (Matka B)

Jedna matka hovoří o změně poměrů v rodině vlivem postižení jednoho jejího člena.

„Já si myslím, že když se narodí postižené dítě, tak je tím postižená celá rodina. Bere se na něj ohled a každé se musí chovat trošku jinak. Ale myslím si, že nejvíc bejvá přetížená matka, protože se o něj stará.“ (Matka C)

Někteří rodiče si odnáší sociální dovednosti, jako empatie, citlivost a sebepoznání.

„... člověk je víc citlivější a ty lidi si seřazuje jinak.“ (Matka C)

„Když člověk poznává ty psychologický a mentální pochody XY, tak se učí hodně vcítění se do druhého, člověk tak v podstatě pozná sám sebe a pak dokáže poznat i ty druhý, a dokáže s nimi komunikovat trošku jinak.“ (Matka A)

Dalším přínosem, který někteří tázaní rodiče shledávají, je určitá reorganizace hodnot, změna úhlu pohledu na svět.

„Hodně si v životě s ním uvědomuju, že kvalita života nezávisí na tom, co člověk má a vlastní, ale čím člověk je, co je uvnitř. Že tu vnitřní hodnotu nenahradí ani zjev, ani vlastnictví, ale to, jak člověk může druhého oslovit.“ (Matka A)

„Trpělivost. Změna úhlu pohledu na hodnoty, co má v životě cenu. I pohled na peníze, protože peníze můžou člověka kazit, nebo můžou pomáhat. Do toho patří úplně všechno....“ (Otec A)

5.3 Diskuze výsledků

Tento kvalitativní výzkum byl realizován se třemi manželskými páry, jimž se narodilo dítě s postižením. Rodiny se od sebe liší v mnoha oblastech a to zejména zcela odlišným postižením jejich dětí (DMO, Downův syndrom, mentální postižení). Společný mají věk nad 55 let a pak už jen status rodiče dítěte s postižením.

Otázky, které jim byly v rámci výzkumu položeny, se týkaly vlivu péče o dítě s postižením na jejich život. Sledovali jsme, jaké jsou zátěžové a protektivní faktory rodiny a jestli rodiče pocítují stigmatizaci skrze postižení svého dítěte. Nyní však už blíže k výsledkům analýzy.

Rizikové faktory

Rizikový faktor v rodinách je jednoznačně dlouhodobý stres a nervové vypětí. Rodiče pocítují svazující zodpovědnost za svého dnes už dospělého potomka, který potřebuje stabilní dohled a pomoc. Tato zátěž působí na psychické i tělesné zdraví rodičů.

Další postiženou oblastí, je oblast vztahů, jak manželských tak přátelských. Rodiče jsou mnohdy z důvodů buď časové, nebo celkově zdravotní vyčerpanosti neschopni účastnit se sociálních aktivit a ztrácí tak kontakt s bývalými přáteli a známými. Na druhou stranu zase přirozeně budují přátelství s lidmi, kteří mají podobné problémy a dovedou je tak i lépe pochopit.

Manželství, jak zmínili někteří rodiče, je také pod tlakem neustálé péče o dítě s postižením. Nedostatek času partnerů o samotě způsobuje problémy a krize, a rodiče hodnotí proto tuto oblast jejich života jako náročnou a problematickou.

I když rodiče zmiňují, že v současné době už disponují určitým osobním volným časem, stále jsou pod tíhou starostí či celkového vyčerpání, a proto pocítují nedostatek schopnosti využívat svůj volný čas tak, jak by měli a chtěli.

Protektivní faktory

Dalším velkým tématem byly protektivní faktory rodiny. Jak už je zmíněno výše, rodiče mají zkušenost s tím, že po narození dítěte s postižením se změnila jejich přátelské vztahy. Přirozeně se těžiště sociálních kontaktů rodičů přesunulo k lidem s podobnými problémy, nejčastěji tedy k dalším rodičům dítěte s postižením. V nich rodiče nacházeli svou sociální oporu a pomoc.

Informační oporu, kterou rodiče očekávali zejména od lékařů, když jim sdělovali diagnózu postižení jejich dítěte, označili za nedostatečnou. Potřebné informace si rodiče vyhledávali individuálně, přes své známé a příbuzné.

Oporu praktickou našli rodiče nejčastěji u své orientační rodiny (rodiče, sourozenci), dále pak u sousedů, známých a také v rámci církve.

Svou oporu a sílu však rodiče nacházeli zejména ve své vlastní – prokreační – rodině. Základním kamenem odolnosti vůči stresům byla shledána soudržnost a dobrá komunikace partnerů i celé rodiny. Další významný zdroj odolnosti, který uvedla jen jedna rodina, byla víra a sdílené duchovní nastavení rodiny.

Stigma

Pouze jedna rodina uvedla, že pociťují sociální vyloučení a to díky typu a závažnosti postižení jejich dítěte. Vyloučení vnímají díky bariérám v jejich městě a viditelné odlišnosti jejich dítěte. Ostatní rodiče uvedli, že se s odmítnutím ze strany společnosti nesetkali a vysloveně negativní stigmatizaci tedy nepociťují.

V poslední kategorii rodiče shodně uvádí, že náročný život po boku dítěte s postižením jim přinesl jistou vnitřní změnu. Existence postižení jejich dítěte a dlouhodobá péče o něj má vliv na jejich osobnost, životní postoj a pohled. Rodiče zmiňují svou zvýšenou odolnost vůči stresu, změnu povahových rysů (zejména větší citlivost) a rozvoj empatie a sebepoznání. Hovoří o tom, že dítě s postižením značně ovlivnilo jejich hodnotový žebříček a pohled na ostatní lidi.

ZÁVĚR

Sociální stigma rodičů dítěte s postižením je tématem a červenou nití celé této práce. Protože ať už se narodí dítě s jakýmkoliv postižením, je zřejmé, že bude mít na jeho rodiče velký vliv. Zasáhne jejich osobnost, manželství, představy o budoucnosti i sociální vztahy. Snahou této práce bylo vystihnout a popsat jak mohou prožívat rodiče dítěte s postižením tuto speciální a velmi náročnou životní situaci.

První kapitola teoretické části se věnovala rodině obecně, proč vlastně rodina existuje a jaké jsou její základní funkce. Základním kamenem rodiny jsou vždy manželé, kteří se časem stávají rodiči. I oni mají své potřeby, které jsou často saturovány právě ve vztahu ke svým dětem. Reakce rodičů, když se jim narodí dítě s postižením, a následný proces akceptace dítěte do rodiny, rozebírala následující kapitola. Rodina, ve které vyrůstá dítě s postižením, si nese svá specifika a pociťují to všichni její členové, modifikovány jsou i výše zmíněné funkce rodiny. Třetí kapitola byla zaměřena na život rodičů dítěte s postižením. Rozebírala faktory, kterými jsou tyto rodiče více ohroženi, ale také možnosti, které jim dodávají sílu a odolnost. Čtvrtá a také poslední kapitola teoretické části popisovala sociální význam postižení a jeho vliv na dítě i rodiče. Kládla si otázku, jak jsou rodiče ovlivněni péčí o dítě s postižením a zda a v čem pociťují svoje stigma. V praktické části práce byla zmíněna metodologie výzkumu, dále analýza výsledků a následná diskuze.

Závěrem této práce budiž řečeno, že výsledky tohoto skromného ale široce zaměřeného výzkumu nemohou plně postihnout celou realitu tohoto tématu, ale mohou sloužit k utvoření základní představy o specifickém životě rodičů dítěte s postižením.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. *Základy klinické psychologie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001, 436 s. ISBN 80-717-8550-4.

Bible: Písmo svaté Starého a Nového zákona : český ekumenický překlad : [bez deuterokanonických knih. 14. vyd. Praha: Česká biblická společnost, 2005c1985, 863, 287 s. ISBN 80-858-1040-9.

BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1988. 179 s.

DYTRYCH, Z., MATĚJČEK, Z. *Děti, rodina a stres*. 1. vyd. Praha : Galén, 1994. 214 s. ISBN 808582406X.

DYTRYCH, Z., MATĚJČEK, Z. *Jak a proč nás trápí děti*. 1. vyd. Praha : Grada, 1997. 187 s. ISBN 8071695874.

GEIST, B. *Sociologický slovník*. Praha : Victoria Publishing, 1992. 647 s. ISBN 8085605287.

GOFFMAN, Erving. *Stigma: poznámky k problému zvládnání narušené identity*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. 167 s. Most: moderní sociologické teorie sv. 3. ISBN 80-86429-21-0.

GRECMANOVÁ, H. et al. *Obecná pedagogika II*. 1. vyd. Olomouc: Hanex, 1998. Edukace, 192 s. ISBN 80-85783-2-X.

HARTL, P. a HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. 2. vyd. Praha: Portál, 2009. 774 s. ISBN 978-80-7367-569-1.

KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 215 s. ISBN 978-80-7367-383-3.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Pozitivní psychologie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004, 195 s. Psychologie (Portál). ISBN 80-717-8835-X.

KUBÁTOVÁ, Helena. *Sociologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2009, 239 s. Učebnice (Univerzita Palackého). ISBN 978-802-4423-159.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. 2. vyd. Praha: Avicenum, 1989, 335 s.

MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 1. vyd. Praha: SLON, 1993. 124 s. ISBN 80-901424-7-8.

MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011, 511 s. ISBN 978-807-3678-593.

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

NOVOSAD, Libor. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe. Vyd. 1. Praha: Portál, 2009, 269 s. ISBN 978-807-3675-097.

SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007, 219 s. ISBN 978-807-3672-508.

Sociologický slovník. 2. vyd. Bratislava : EPOCH, 1970. 698 s.

STŘEDOVÁ, L., MARKOVÁ, Z. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha : Státní pedagogické nakladatelství, 1987. 126 s. Knižnice speciální pedagogiky.

ŠPATENKOVÁ, N. *Krizová intervence pro praxi*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2011, 195 s. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2624-3.

VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-802-4616-162.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004, 870 s. ISBN 80-717-8802-3.

Elektronické zdroje

AUTORSKÝ KOLEKTIV SPOLEČNOSTI PRO MUKOPOLYSACHARIDOSU. *Rodič a dítě/žák s vzácným onemocněním: Učební texty pro účastníky vzdělávacího kurzu* [online]. Olomouc: Společnost pro mukopolysacharidosu, 2011 [cit. 2013-03-02]. Dostupné z: http://svp-vzacnaonemocneni.cz/portal/wp-content/uploads/R_Ucebni_text_kurzy_SvP_vzacna_onemocneni.pdf

DAVIS, E. et al. *The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers*. Child: care, health and development. 2009, roč. 2009, č. 36, s. 63-73. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2009.00989.x.

WALSH, F. *Family resilience: A framework for clinical practice*. [online] 2003, cit. [2012-03-08]. Dostupné z www.csun.edu.

KOHOUTEK, R. Pojem stigma. In: *ABZ Slovník cizích slov* [online]. 2005. vyd. [cit. 2013-04-15]. Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/stigma>