

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta

**Proces vyrovnání se rodiny s narozením dítěte se závažným  
zdravotním postižením**

bakalářská práce

Autor práce: Lucie Polívková  
Studijní program: Speciální pedagogika  
Studijní obor: Speciální pedagogika - vychovatelství  
  
Vedoucí práce: Doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D.

Datum odevzdání práce: 13. srpen 2012

## **Abstrakt**

Předmětem bakalářské práce je proces vyrovnání se rodiny s narozením dítěte se závažným zdravotním postižením. V teoretické části se zabývám rodinou, jejími funkcemi, rolími, a vztahy v rodině a rodinou jako systémem. Dále se věnuji etiologii a klasifikaci zdravotního postižení, podrobněji rodině a dítěti s postižením. Cílem práce je zjistit, jaké faktory ovlivňují proces smíření se s faktem narození dítěte se závažným zdravotním postižením (věk a vzdělání rodičů, postoj ostatních členů rodiny, přístup zdravotnického personálu a způsob sdělování informací rodičům), a dále ověřit, zda rodiče dostávají dostatek informací o zdravotním stavu dítěte, rozumí jim, a zda přijetí dítěte se zdravotním postižením rodinou, znamená novou dimenzi jejich života. V praktické části pomocí kvalitativního výzkumu zjišťuji cíle u pěti vybraných rodin. Sběr dat byl realizován prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru a narativního výzkumu s rodiči, v jednom případě i se sourozencem a v jednom případě byl přítomen i samotný muž s postižením. Výsledky výzkumu ukazují, že věk a vzdělání nejsou podstatným a ovlivňujícím faktorem, postoj ostatních členů rodiny částečně, avšak přístup zdravotnického personálu a způsob sdělování informací je při tomto procesu zásadní. Porozumění informacím o zdravotním stavu dítěte a jejich dostatečnost je ve výsledku individuální. Oproti tomu se rodiny jednoznačně shodují, že postižení vnímají jako novou dimenzi života.

## **Abstract**

The subject of this work is how a family copes with a childbirth in case the child is handicapped. In the theoretical part I focus on the family, on its functions, roles, its relationships and on its functions as a system. Furthermore I write about etiology, handicap classification and about family and handicapped child. The object of this work is to find out which factors influence the process of conciliation with the fact that a handicapped child was born (parent`s age and education, attitude of other family members, attitude of medical staff and the way of telling information to parents) and to verify whether parents get enough information about their child`s condition, whether they understand it and whether acceptance of handicapped child by family means new dimension of their life. In practical part I use qualitative research to find aims in five different families. Data collection was realized via half-structured interview and narative research with parents, in one case with a sibling and in another case even in presence of the handicapped person. Results of the research point out that neither age nor education are important and influencing factor, the attitude of family members is partially important, however the attitude of medical staff and the way of telling information is a very important factor. Understanding of information about child`s condition and its sufficiency turned out to be individual. Nevertheless all families agreed that they see the handicap as a new dimension of life.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala 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 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

.....

(jméno a příjmení)

## **Poděkování**

Děkuji vedoucímu bakalářské práce Doc. PhDr. Jiřímu Jankovskému Ph.D., za užitečné rady a metodické vedení práce. Dále děkuji všem rodinám za ochotu, vstřícnost a důvěru při poskytování rozhovorů a v neposlední řadě své rodině za podporu během celého studia.

## **OBSAH**

OBSAH.....	6
SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK.....	8
1 SOUČASNÝ STAV .....	10
1.1 Rodina.....	10
1.1.1 Funkce rodiny.....	11
1.1.2 Role a vztahy v rodině.....	15
1.1.3 Rodina jako systém.....	16
1.2 Zdravotní postižení .....	17
1.2.1 Mentální postižení .....	19
1.2.2 Tělesné postižení .....	22
1.2.3 Smyslová postižení.....	27
1.2.4 Kombinované postižení .....	32
1.3 Rodina a dítě s postižením .....	34
1.3.1 Fáze vyrovnání se .....	36
1.3.2 Vliv narození dítěte s postižením na strukturu a funkci rodiny.....	38
1.3.3 Sourozenci dětí s postižením .....	40
2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	42
3 METODIKA .....	43
3.1 Metodika výzkumu .....	43
3.2 Charakteristika výzkumného souboru .....	43
3.3 Vlastní realizace výzkumu.....	44
4 VÝSLEDKY .....	46
5 DISKUZE .....	66
6 ZÁVĚR .....	71
7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ .....	73
7.1 Tištěné zdroje.....	73
7.2 Zákony a vyhlášky .....	76
8 KLÍČOVÁ SLOVA .....	77

9 PŘÍLOHY .....	78
-----------------	----

## **SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK**

CNS – centrální nervová soustava

DMO – dětská mozková obrna

LMD – lehká mozková dysfunkce

MKN-10 – 10 Revize Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů

WHO - World Health Organization



## ÚVOD

Důvodem volby tématu bakalářské práce jsou vlastní zkušenosti s rodinami, které vychovávají a pečují o děti s postižením.

Situace těchto rodin je velice odlišná pro všechny její členy a téměř ve všech ohledech. Už samotné narození dítěte s postižením je obtížnou událostí a vede ke zvýšeným nárokům na dobré fungování rodiny. Často se podstatně mění hodnoty a potřeby, jelikož rodina prochází krizí, a je nucena měnit řadu svých představ a rozhodnutí, zpracovávat nové zážitky, na které nebyla připravena a které nezná. Podstatnou roli hraje fakt, jak se rodina s touto situací vyrovná a zda je přijetí dítěte s postižením bráno jako úkol a ne úděl.

Cílem bakalářské práce je zjistit, jaké faktory ovlivňují proces smíření se s faktem narození dítěte se závažným zdravotním postižením, a dále ověřit, zda rodiče dostávají dostatek informací o zdravotním stavu dítěte, rozumí jim, a jestli přijetí dítěte se zdravotním postižením rodinou znamená novou dimenzi jejich života.

Práce je rozdělena do dvou hlavních částí. V první, teoretické části, se zaměřuji na rodinu z hlediska jejích funkcí, rolí a z hlediska rodiny jako systému. Dále definuji pojem zdravotní postižení a přiblížím jednotlivé druhy postižení. V poslední kapitole se zabývám rodinou s dítětem s postižením. Objasním fáze vyrovnání se, vliv na strukturu a funkci rodiny a nakonec se věnuji sourozencům dětí s postižením.

V praktické části se zabývám faktory ovlivňující proces smíření se s faktem narození dítěte se závažným zdravotním postižením. Použiji kvalitativní výzkum. Z jeho metod techniku polostrukturovaného rozhovoru a narativního výzkum.

# 1 SOUČASNÝ STAV

## 1.1 Rodina

Rodina jako elementární nositel kultury poskytuje základ hodnot a norem dané společnosti. Vede dítě ke společenskému životu v prostředí, ve kterém se nachází a ve kterém vyrůstá, učí ho orientovat se ve světě symbolů a seznamuje dítě s kulturními vzorci (zvyky, mravy, tradice, zákony apod.) tím, že se dítě učí respektovat požadavky rodičů a je sankcionované za jejich neplnění (Výrost, Slaměník, 2008, s. 50). Rodina je základním kontextem lidské zkušenosti od kolébky až po hrob (Sobotková, 2007, s. 11). Je primárním článkem ve společnosti a uspokojuje potřeby svých členů. Uspokojuje kromě základních životních potřeb i potřebu sociálního styku a komunikace, vzájemné lásky a jistoty, pomoci a vytváří podmínky pro dosahování krátkodobých i dlouhodobých cílů, nalézání smyslu života a realizování životní cesty (Rozsypalová, Čechová, Mellanová, 2003, s. 148).

*„Ke své rodině máme pevný vztah jen proto, že máme pevný vztah k osobě svého otce, matky, k osobě své ženy a dětí“ (de Singly, 1999, s. 11).*

Může být definována jako institucionální zajištění lidské reprodukce, která je legitimní v dané společnosti (Možný, 2002, s. 99). Rodinu je též možno chápat jako malou primární společenskou skupinu, která je založená na svazku muže a ženy, na pokrevním vztahu rodičů a dětí, nebo na vztahu jej substituujícím (osvojení), na společné domácnosti, kdy její členové plní společensky uznané a určené role vyplývající ze soužití, a na souhrnu funkcí, jež podmiňují existenci této asociace a dávají jí vlastní význam ve vztahu k jedincům i celé společnosti (Dunovský a kol., 1999, s. 91-92).

Rodina, i přes všechny problémy a peripetie, kterými si ve svém historickém vývoji prošla, nadále zůstává nepostradatelnou a nenahraditelnou institucí zejména pro dítě, ale i pro dospělého člověka. Funguje jako nejvýznamnější socializační činitel, je nezastupitelná při předávání hodnot z generace na generaci, stojí na počátku rozvoje osobnosti a také má možnost ho v rozhodující fázi ovlivňovat (Kraus, 2008, s. 79).

Česká rodina prošla v posledních několika desetiletích zajímavým vývojem. Poválečné období bylo v ČR, podobně jako v ostatních evropských státech ve znamení sňatkového boomu, který byl doprovázen „baby boomem“. V důsledku politických a ekonomických poměrů lidé vnímali rodinu jako hlavní oblast seberealizace. Tolerantní rozvodová legislativa, sňatky uzavírané v nízkém věku, často v důsledku těhotenství partnerky, a nedostačující sexuální osvěta vedly v nemálo případech k rozvodu (Kraus, 2008, s. 79-80).

Dnešní rodina se bezpochyby nachází v situaci jiné a tradiční kritéria už přestávají platit, jako např. institucionální spojení zákonným manželským svazkem už není nutnou podmínkou rodinného života. Ale i taková soužití ovšem mohou fungovat jako rodina a splňovat jeden ze znaků rodiny, a to, že její členové bydlí pod jednou střechou a spolupracují mezi sebou (Kraus, 2008, s. 80). Za této situace lze přijmout definici, že *„rodina je strukturovaným celkem (systémem), jehož smyslem, účelem a náplní je utvářet relativně bezpečný, stabilní prostor a prostředí pro sdílení, reprodukci a produkci lidí“* (Kraus, 2008, s. 80). Rodina, kterou tvoří rodiče a děti, bývá nazývána *rodinou nukleární*. Rodinu rozšířenou o blízké příbuzné, jako prarodiče, tety, strýce apod. označujeme termínem *rodina rozšířená (velká)*. Rodina, ve které vyrůstá jedinec jako dítě, vymezuje termín *rodina orientační* (Kraus, 2008, s. 80).

### **1.1.1 Funkce rodiny**

Cílem rodiny je uspokojit požadavky a potřeby každého jejího člena. Aby došlo k uspokojení těchto potřeb, musí rodina plnit alespoň základní funkce, které zabezpečují život člověka ve společnosti. Rodina je nejdůležitější a nejvýznamnější sociální skupinou, která má na dítě zásadní vliv. Všichni jsou ve vzájemných interakcích a dítě se učí sebedůvěře, postojům k sobě samému i k personálnímu okolí. Požadavky a nároky na rodinu v dnešní rozpadající se industriální společnosti neustále vzrůstají. Důsledkem toho je, že své funkce plní pouze nedostatečně. Na straně druhé současná doba posílila význam rodiny jako útočiště před veřejným světem a rodinné prostředí se více než dříve stává protiváhou veřejného prostoru. Rodina, zejména v sociálně slabém

prostředí, často vystupuje jako jediný opěrný bod, kam se její členové, především děti, mohou uchýlit. Je proto stále nenahraditelnou institucí (Kraus, 2008, s. 81).

- **Biologickoreprodukční funkce** je významná jak pro společnost jako celek, tak i pro jedince, kteří rodinu tvoří. Pro svůj zdárný rozvoj společnost potřebuje stabilní reprodukční základnu. I proto je v jejím zájmu, aby se rodil takový počet dětí, který tyto perspektivy naplní (Kraus, 2008, s. 81). Z biologického pohledu je rodina způsob, jakým lidstvo zajišťuje svoji reprodukci a setrvání mezi živočišnými druhy. Péče o dítě a rodinné společenství jsou pro lidstvo nutností a bez ní by nepřežilo. Během vývoje tato biologická a přírodní nutnost nabyla podobu mravní zákonitosti (Hintnaus, 1998, s. 1). Ačkoli se podstata této funkce nemění, podle současného trendu ve většině vyspělých zemí je často dítě vnímáno jako překážka v profesním růstu a vlastní seberealizaci obou rodičů. Stále více partnerů plánuje jen jedináčka, a dokonce přibývá případů, kdy mladí lidé o tom, že by na svět přivedli potomka, neuvažují vůbec (Kraus, 2008, s. 81). Biologickoreprodukční funkce zajišťuje plození potomků a uspokojování sexuálních potřeb (Buriánek, 2003, s. 102). Tato funkce se může uplatnit i mimo rodinu, avšak v rodině nabývá svůj plný význam: nejde jen o to přivést na svět dítě, ale také mu zabezpečit podmínky potřebné pro život a další jeho vývoj (Dunovský a kol., 1999, s. 92).

- **Sociálně – ekonomická funkce** rodiny zahrnuje množství aspektů. Rodina je chápána jako význačný prvek v rozvoji ekonomického systému společnosti. Její členové jsou zapojeni do výrobní i nevýrobní sféry v rámci výkonu daného povolání a současně se sama rodina stává významným spotřebitelem, na kterém je značně závislý trh. Poruchy ekonomické funkce rodin mají za následek hmotný nedostatek, což v současnosti někdy bývá důsledkem nezaměstnanosti nebo také zvyšování životních nákladů (Kraus, 2008, s. 81, 82). Ekonomická funkce rodinu vymezuje jako výrobní jednotku (dříve v minulosti), v současnosti spíše jako prostor uplatňující různé strategie jejích členů, a to v rámci společného hospodaření (Buriánek, 2003, s. 102). Tato funkce se netýká pouze oblasti materiální, ale postupně přechází do oblasti sociální, duševní až duchovní. Má tedy v nejširším pojetí také poskytovat svým členům životní jistoty (Dunovský a kol., 1999, s. 93).

- **Funkce ochranná (zaopatřovací, pečovatelská)**, která spočívá v zajišťování životních (biologických, zdravotních, hygienických) potřeb nejen dětí, nýbrž všech členů rodiny (Kraus, 2008, s. 82).

- **Socializačně – výchovná funkce**, rodina je první sociální skupinou, která dítě učí přizpůsobovat se životu a osvojovat si základní způsoby a návyky chování běžné ve společnosti. Klíčovou úlohou socializačního procesu v rodině je příprava dětí a mladistvých na vstup do praktického života. Dnes je ovšem třeba zdůraznit i význam působení mladší generace na starší (např. způsob zacházení s moderními komunikačními prostředky). Doba, kdy vedle sebe žijí tři generace, se prodlužuje, a proto vzrůstá i dosah socializačního působení dětí a mládeže na rodiče i prarodiče v užší i širší rodině. Odpovědnost za výchovu rodinou je někdy přesunuta na školu s očekáváním, že profesionální přístup učitelů napraví i chyby, kterých se ve svých výchovných přístupech rodiče dopouští. Ty jsou způsobeny různými nevhodnými přístupy ve výchově – od liberálního (dítěti je dovoleno vše), přes hýčkájící (dítě je rozmazlováno), perfekcionista (rodiče usměřují dítě do všech detailů), hypochondrizující (rodina projevuje o dítě nepřiměřené obavy) až po přístup autoritativní (dítě musí plnit striktní příkazy), případně tvrdý (použití fyzického násilí). Jako optimální je možno považovat demokratický přístup, který je založený více na vztahu partnerství a připouštějící diskusi (Kraus, 2008, s. 82, 83). Socializační funkce zajišťuje výchovu dětí, předávání kulturních hodnot, vzdělávání a formování životního stylu (Buriánek, 2003, s. 102). Jejím těžištěm je v podstatě ochrana a prosazování dětských práv, tak jak jsou obsaženy v Úmluvě o právech dítěte (Dunovský a kol., 1999, s. 93).

- Rodina je i institucí, která by neměla zapomínat na **rekreaci, relaxaci a zábavu**. Činnosti tohoto typu se týkají všech členů rodiny, ale pro děti mají pochopitelně význam největší. Jak rodina tuto funkci plní, se projeví např. v tom, do jaké míry tráví pohromadě všichni členové rodiny svůj volný čas, jak tráví dovolené, jakým se věnují zájmovým činnostem apod. (Kraus, 2008, s. 83).

- **Emocionální funkce** rodiny je zásadní a nezastupitelná. Žádná jiná instituce totiž nedokáže vytvořit podobné, a tak důležité a potřebné citové zázemí, pocit lásky, jistoty

a bezpečí, a tak smysl a podstata nemohou být nikdy proměněny (Kraus, 2008, s. 83). V emocionální funkci rodiny jde o uspokojování citových potřeb, o vědomí uznání, jistoty a vzájemné podpory (Buriánek, 2003, s. 102). Tato funkce je v rodině vázána na plně rozvinutého jedince, zralého, odpovědného, pro něhož citový vztah není jen něčím chvilkovým, ale je trvalou bází jistoty a citovým zázemím pro všechny její členy (Dunovský a kol., 1999, s. 93).

Rodiny, ve kterých jsou interpersonální vztahy dobré a které jsou schopny zajistit dobrý vývoj a výchovu dítěte, označujeme jako *rodiny funkční*. Rodina spolu hovoří o blízké i vzdálené budoucnosti, pomáhá dětem hledat zařazení ve společnosti, plánuje společné činnosti a očekává, že dítě bude dále v životě rozvíjet to, co mu rodiče svou prací a výchovou předali. Rodiny, které svým dětem úspěšný vývoj nezajišťují, jsou problémové, dysfunkční a afunkční. *Problémová* je taková rodina, kde přechodně dochází k narušení osobních vztahů nebo k tíživé ekonomické či bytové situaci, ale není přitom ohrožen zdravý vývoj dítěte. V *dysfunkčních rodinách* je vývoj dítěte ohrožen. Výchova se nedaří, rodiče nejsou schopni zajistit sociální, někdy ani základní potřeby a často jde o rodiny, kde došlo k narušení vzájemných vztahů mezi rodiči, kde dochází ke zneužívání drog, nadměrnému požívání alkoholu a o rodiny s velmi nízkým příjmem, nebo se špatnou úrovní bydlení. *Rodiny afunkční* jsou takové, které úplně ztratily svou funkci, děti jsou ohroženy a je potřeba jim zajistit péči v jiném prostředí, mimo rodinu (Rozsypalová, Čechová, Mellanová, 2003, s. 148 – 149).

V rodině dochází ke kulturnímu přenosu, k předávání zvyků, tradic, kulturním hodnotám. Velice významné je osvojení jazyka, který je prostředkem symbolické komunikace. Prostřednictvím rodiny jsme zapojeni do komunity a do sociálních sítí (sousedství, přátelé). Rodina zajišťuje jedinci i jeho základní sociální začlenění, na počátku životní dráhy ho vybavuje jistým sociálním statusem (příslušnost k třídě, vrstvě, etnické skupině). Jedince provází prakticky po celý život, i když jde o různé věci v jednotlivých fázích životního cyklu (Buriánek, 2003, s. 103).

### 1.1.2 Role a vztahy v rodině

Každá rodina má svou rodinnou hierarchii interpersonálních (mezilidských) vztahů, každý rodinný příslušník má svou specifickou roli, rodina jako celek má vztah k jiným skupinám, k obecným hodnotám a má i svá vnitřní pravidla soužití a skupinové normy (Hintnaus, 1998, s. 26). Intenzita vztahů je rozlišena podle rodinných a příbuzenských okruhů. V centru je rodina vlastní, různí ukazatelé potvrzují, že zaujímá první místo (de Singly, 1998, s. 80). Velkou roli v rodinném procesu hraje prostředí, které je možno rozdělit na dvě funkce:

- situační, při kterém se každá výchovná situace či výchovný zásah odehrává vždy v nějakém konkrétním prostředí, které vytváří vnější podmínky pro výchovu,
- výchovnou, při které jde o to, že konkrétní prostředí velmi silně ovlivňuje jednání, a výrazně se podílí na rozvoji osobnosti (Kraus, 2008, s. 76 – 77).

První role, kterou v životě jedinec získává, je **podřízená role dítěte**. Je dána jeho postavením a obecně nerozvinutými pravomocemi, a tak se stává zdrojem základních sociálních zkušeností.

**Role sourozence** přispívá k rozvoji některých osobnostních vlastností a tak vytváří předpoklad ke vzniku způsobů chování a určitých postojů i v dospělosti, jako např. spíše dominantním projevům, ale i zodpovědnosti za jiné se naučí spíše starší sourozenec a naopak mladší sourozenec si zafixuje sklon k vymáhání ohledů a preferencí, které se mu dostávaly v dětství a na něž si zvykl (Vágnerová, 2004b, s. 326).

**Rodičovská role** patří mezi nejpodstatnější. Každé z obou pohlaví má své specifické role, avšak ta hlavní připadá matce (Hintnaus, 1998, s. 32). Již během těhotenství matka myslí na své dítě, připravuje se na jeho narození a již tehdy se vytváří vztah rodiče k dítěti. Mezi matkou a dítětem dochází ihned po narození k interakci, ke sladování a dítě se učí prvním komunikačním schopnostem (Bartoňová, Pipeková in Pipeková, 2006, s. 40). Rodiče svým chováním, podněty a reakcemi směřovanými k dítěti, pomáhají strukturovat jeho okolní svět, poznávat ho a orientovat se v něm, organizovat zkušenosti a informace do významových vzorců, kterými se dítě zmocňuje okolního světa. Tento vztah tak vytváří předpoklad vývoje osobnosti dítěte, jelikož první zkušenosti, které dítě prožívá, ovlivňují budování jeho vlastní identity a zásadním

způsobem tak vymezují interpretaci všech dalších sociálních zkušeností, se kterými se v budoucnu setká (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2004, s. 94).

Každá osoba má ke všem svým rolím nějaký vztah, který je dán mírou jejich sociální prestiže, tzn., že člověk se snáze ztotožňuje s rolí, ze které má větší sociální zisk. Dále i s osobními preferencemi, někdy i náhodnými, situačními faktory a postoji k těmto jednotlivým rolím a jejich aktuální význam závisí na osobnostních vlastnostech daného člověka, na jeho potřebách a hodnotové hierarchii. Každá role se jasně projeví i v oblasti chování a vede k určitému způsobu jednání (Vágnerová, 2004b, s. 327 – 328).

### **1.1.3 Rodina jako systém**

*„Definujeme – li rodinu jako systém, můžeme využít nejjednodušší klasickou pracovní definici systému. Systém je soubor částí a vztahů mezi nimi“* (Sobotková, 2007, s. 24).

Každý rodinný systém se skládá z několika dalších subsystémů, z nichž nejdůležitější a nejpodstatnější je subsystém manželský (partnerský), dále rodič – dítě a sourozenecký subsystém. Základní je subsystém manželský, který hraje hlavní roli ve všech vývojových fázích životního cyklu rodiny. Způsob, jakým manželé dělají společná rozhodnutí, jak dokážou zvládat konflikt, plánování budoucnosti rodiny, vzájemné uspokojení potřeb jistoty a sexuální potřeby, je jistým modelem interakce a intimity mezi mužem a ženou, který ovlivňuje i vývoj dětí. Subsystém rodič – dítě začíná v momentě vzniku těhotenství u ženy a rozšiřuje hranice původního manželského systému. Příchod dítěte na svět je bohatou životní zkušeností, jednak radostnou, ale také to bývá období spojené s možností krize. Jakékoli pozdější problémy v tomto subsystému vždy signalizují instabilitu rodiny. Tento subsystém by měl být natolik flexibilní, aby dokázal zahrnout i prarodiče, pokud jsou oba rodiče dočasně pryč. V subsystému sourozeneckém se dítě učí spolupráci, vzájemné podpoře, vyjednávání a vytváření kompromisů a soutěžení. Interpersonální zkušenosti a dovednosti, které se rozvíjí v sourozeneckém vztahu, dítě uplatňuje i v jiných sociálních situacích s ostatními dětmi, a modifikovaně i v pozdějším životě. Důležitým faktem z hlediska



fungování rodiny jsou hranice mezi jednotlivými subsystemy. Vnější hranice rodinného systému ochraňuje integritu rodiny, vnitřní rozlišují jednotlivé subsystemy. V ideálním případě by hranice mezi subsystemy měly být pevné, ale zároveň flexibilní. To znamená jasně dané a vymezené, ale v případě potřeby pozměnitelné (Sobotková, 2007, s. 27-28). Na jakýkoli systém je nutno nahlížet z hlediska jeho vnitřní jednoty, souvislosti a také z hlediska jeho vnějších vazeb (Sobotková, 2007, s. 22). „*Při práci s rodinou to znamená vidět ji jako složitý celek, ale nepřehlížet jednotlivé členy rodiny i širší sociální okolí a vlivy působící na rodinu*“ (Sobotková, 2007, s. 22).

## 1.2 Zdravotní postižení

Termín „postižení“ může být chápán ve více významech, čemuž stále ještě napomáhá velice značná terminologická nejednotnost, a to nejen u nás, ale i v zahraničí. Dříve se na postižení nahlíželo spíše jako na *kategorii*, kdy byl diagnostikován defekt, a poté podle druhu a stupně postižení teprve následovalo opatření. Současnému pojetí péče mnohem lépe odpovídá vnímání postižení jako určitý *rozměr života*, jistá *dimenze* (Jankovský, 2006, s. 36). *Za postižené se považují „všechny děti, mladí lidé a dospělí, kteří jsou v učení, sociálním chování, v komunikaci a řeči nebo v psychomotorických schopnostech tak omezeni, že jejich spoluúčast na životě ve společnosti je podstatně ztížena“* (Pipeková in Pipeková, 2006, s. 98). Jednotlivé druhy postižení mají svůj základ v omezení zraku, řeči, sluchu, pohybových a podpůrných funkcí, inteligence, emocionality, která se projevují určitým klinickým obrazem či určitým chronickým onemocněním. Časté jsou kombinace postižení. V dnešní době se termín postižený člověk stále více nahrazuje termíny jinými, jako např. jedinec se speciálními potřebami, nebo znevýhodněný člověk (Pipeková in Pipeková 2006, s. 98 – 99). Postižení se projevuje omezením nebo ztrátou schopností vykonávat činnost způsobem nebo v rozsahu, který je považován pro člověka za normální (Slowík, 2007, s. 27).

V Mezinárodní klasifikaci poruch, disabilit a handicapů v r. 1980 byly klasifikovány a definovány tři základní a nové pojmy, které označují funkční změny následkem zdravotního postižení: *impairment*, *disabilita*, *handicap* (Votava a kol.,

2005, s. 18). V definitivní (poslední) verzi této klasifikace z r. 2001, kterou přijala i ČR, jsou patrné změny a to jak v samotném názvu klasifikace, která zní Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (IC FDH- International Classification of Functioning, Disability and Health), tak i v tomto nejnovějším pojetí opouští úplně pojem handicap a nahradila ho termínem restringovaná (omezená) participace (Jankovský, 2006, s. 37).

**Impairment** chápeme jako poruchu, poškození, ztrátu, nebo spíše abnormalitu ve strukturách či funkcích fyziologických, somatických, ale také psychických. Tato porucha je změnou funkce na úrovni tělního orgánu nebo systému (Jankovský, 2006, s. 38). Je to postižení systému pohybového, podpůrného či jiných orgánů, které vede k podstatným somatickým změnám (Renotierová, Ludíková a kol., 2006, s. 210).

Pojem **disability** vyjadřuje omezení, neschopnost, chybění, ztrátu schopností ve smyslu následku poškození, v důsledku čehož vzniká nemožnost vykonávat aktivity právě takovým způsobem, jak je to obvyklé. Jde o poruchu na úrovni celého jedince (Jankovský, 2006, s. 38). Disability též znamená omezení či ztrátu schopností vykonávat činnost takovým způsobem, nebo v takovém rozsahu, který je považován pro člověka za normální (Slowík, 2007, s. 27). Jedná se o kvantitativní změny a snížení pohybového výkonu vzhledem k normální výkonnosti, běžné v závislosti na věku, konstituci a vzhledem k životnímu prostředí (Renotierová, Ludíková a kol., 2006, s. 210).

**Handicap** znamená omezení, které vyplývá pro jedince z jeho vady nebo postižení, a ztěžuje nebo znemožňuje, aby splňoval roli, která je pro něj normální, s přihlédnutím k jeho věku, pohlaví a kulturním či sociálním činitelům (Slowík, 2007, s. 27). Handicapem se dříve spíše rozumělo znevýhodnění než postižení. Projevuje se to především omezením možností výkonu daného člověka v porovnání s tím, co by běžně zvládl, pokud by ovšem nebyl znevýhodněn. Takto je handicapovaný člověk poškozen (znevýhodněn) právě při plnění sociálních rolí. Jde tedy o změnu rolí, které člověk plní ve vztahu k společnosti. Jde o trvalé zásadní působení na kognitivní, emocionální a sociální výkony. Dále ztíženou sociální interakci a neúplné nebo chybějící přebírání sociálních rolí v souladu s věkem a pohlavím (Renotierová, Ludíková a kol., 2006, s.

210). Tento pojem handicap se již neuvádí a místo něj se zavádí nový pojem restringovaná participace. (Jankovský, 2006, s. 38).

**Restringovaná participace** se týká hlavně a především funkčních schopností daného jedince. K tomuto stavu dochází v důsledku snížení určité aktivity konkrétního jedince a projevuje se restrikcí (omezením) v činnostech, které jsou podstatné právě ve vztahu k faktoru prostředí (Jankovský, 2006, s. 38).

Pro účely školského zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání v platném znění je zdravotním postižením myšleno mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, kombinované postižení, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování (zákon č. 561/2004, online).

### 1.2.1 Mentální postižení

Podle MKN-10 je mentální retardace definována jako stav související s opožděným nebo omezeným vývojem myšlení, charakteristický především snížením schopností, jež se projevuje během vývoje, a to schopností, vytvářející celkovou úroveň inteligence. To jsou schopnosti poznávací, komunikační, motorické a sociální. Mentální retardace se může, ale nemusí vyskytovat ve spojení s jinými psychickými nebo tělesnými obtížemi (Slowík, 2007, s. 110). Mentální retardace je nejčastěji definována jako neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje (méně než 70% normy), i když byl takový jedinec přijatelným způsobem výchovně stimulován. Nízká inteligenční úroveň bývá spojena se snížením či změnou dalších schopností a odlišností ve struktuře osobnosti (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2006, s. 13). Má rozhodující vliv nejenom na úroveň a vývoj rozumových schopností, ale týká se komunikačních schopností, emocí, úrovně sociálních vztahů, možností společenského a pracovního uplatnění atd. (Slowík, 2007, s. 109).

Mentální retardaci způsobují jak příčiny *endogenní* (vnitřní), tak příčiny *exogenní* (vnější). Endogenní příčiny jsou zakódovány už v systémech pohlavních buněk, jejichž spojením vzniká nový jedinec, jsou to genetické příčiny. Exogenní faktory mohou, ale nemusí být bezprostřední příčinou poškození mozku plodu nebo dítěte a rozdělují se

podle období působení na prenatalní, působící od početí po narození, perinatální, které působí těsně před, během nebo těsně po porodu, a postnatální, působící po narození (Renotierová, Ludíková a kol., 2006, s. 163).

Klasifikace dle stupňů mentálního postižení – orientačně jsou jednotlivé stupně mentálního postižení ohraničeny inteligenčním koeficientem (IQ). Ten má charakteristiku disproporčního chronologického a mentálního věku (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 14). Při klasifikaci se v současné době užívá 10. Revize Mezinárodní klasifikace nemocí, zpracovaná Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě, která v platnost vstoupila v roce 1992 (Švarcová, 2006, s. 33).

#### **Lehká mentální retardace, IQ 69 – 50**

U dospělých odpovídá mentálnímu věku 9 – 12 let (Renotierová, Ludíková a kol., 2006, s. 162). Jedinci s mentální retardací dosáhnou většinou schopnosti užívat účelně řeč v každodenním životě, udržovat konverzaci a jsou schopni podrobit se klinickému interview, i když si mluvu osvojují opožděně. Většina z nich dosáhne také úplné nezávislosti v osobní péči (jídlo, oblékání, mytí, hygienické návyky) a v praktických domácích dovednostech, i když oproti normě je vývoj mnohem pomalejší (Švarcová, 2006, s. 33). Projevuje se obtížemi v učení, ale většina těchto osob je v dospělosti schopna pracovat, navazovat a také udržovat dobré sociální vztahy a být prospěšnými členy společnosti (Slowík, 2007, s. 114). Obecně jsou behaviorální, sociální a emocionální potíže lehce mentálně retardovaných a z toho i plynoucí potřeba léčby a podpory bližší potřebám, které mají osoby s normální inteligencí. Tato diagnóza zahrnuje slabomyslnost, lehkou mentální abnormalitu a lehkou oligofrenii, dříve označovanou jako debilitu (Švarcová, 2006, s. 34).

#### **Středně těžká mentální retardace, IQ 49 – 35**

U dospělých odpovídá mentálnímu věku 6 – 9 let (Renotierová, Ludíková a kol., 2006, s. 162). U jedinců je výrazně opožděný rozvoj chápání, užívání řeči a i konečné schopnosti v této oblasti jsou omezené. Opožděna a omezena je i soběstačnost (schopnost starat se sám o sebe) a zručnost. Pokroky ve škole jsou limitované, ale někteří si při kvalifikovaném pedagogickém vedení osvojí základy čtení, psaní, počítání (Švarcová, 2006, s. 34). I přesto většina těchto osob je schopna dosáhnout určitého

stupně samostatnosti a nezávislosti v sebeobsluze, získat si adekvátní komunikační dovednosti a přiměřené vzdělání. V dospělosti tito jedinci potřebují různou míru podpory pro zvládnání života a práce v prostředí běžné společnosti (Slowík, 2007, s. 114). Tato diagnóza zahrnuje středně těžkou mentální abnormalitu a středně těžkou oligofrenii, která se dříve nazývala imbecilita (Švarcová, 2006, s. 35).

#### **Těžká mentální retardace, IQ 34 – 20**

U dospělých jedinců odpovídá mentálnímu věku 3 – 6 let (Renotiérová, Ludíková a kol., 2006, s. 162). Pokud jde o klinický obraz, přítomnost organické etiologie a přidružené stavy, tak je tato kategorie v mnohém podobná středně těžké mentální retardaci. Snížená úroveň schopností je však mnohem výraznější. Většina osob trpí značným stupněm poruchy motoriky nebo jinými přidruženými vadami. I když jsou možnosti výchovy a vzdělání u těchto jedinců velmi omezené, zkušenosti ukazují, že včasná systematická a dostatečně kvalifikovaná výchovná, vzdělávací a rehabilitační péče může významně přispět k rozvoji jejich rozumových schopností, motoriky komunikačních dovedností a jejich samostatnosti a celkovému zlepšení kvality života (Švarcová 2006, s. 35). Je zde ovšem potřeba soustavné pomoci a podpory (Slowík, 2007, s. 114). Diagnóza zahrnuje těžkou mentální abnormalitu a těžkou oligofrenii (Švarcová, 2006, s. 36).

#### **Hluboká mentální retardace, IQ nižší než 20**

U dospělého jedince odpovídá mentální věk pod 3 roky (Renotiérová, Ludíková a kol., 2006, s. 163). Postižení jsou těžce omezeni ve své schopnosti porozumět instrukcím či požadavkům, nebo jim vyhovět. Většina osob je imobilní nebo výrazně v pohybu omezená. Bývají často inkontinentní a ve většině případů jsou schopni pouze základní neverbální komunikace. Mají nepatrnou nebo vůbec žádnou schopnost pečovat o své základní potřeby a vyžadují stálý dohled a stálou pomoc. Chápání a užívání řeči je zpravidla omezeno jen na reagování na zcela jednoduché požadavky. Dosáhnou nejzákladnějších zrakově prostorových orientačních dovedností a jedinec s postižením se může při vhodném vedení a dohledu podílet malým dílem na praktických sebeobslužných úkonech. Diagnóza zahrnuje hlubokou mentální abnormalitu a hlubokou oligofrenii, která se dříve označovala jako idiocie (Švarcová, 2006, s. 36).

### **Jiná mentální retardace**

Tato kategorie by měla být použita pouze v případě, pokud stanovení stupně intelektové retardace pomocí obvyklých metod je obzvláště nesnadné nebo nemožné pro přidružené somatické nebo sensorické poškození, např. u osob neslyšících, nevidomých, nemluvících, u jedinců s těžkými poruchami chování, u těžce tělesně postižených osob či u osob s autismem (Slowík, 2007, s. 114).

### **Nespecifikovaná mentální retardace**

V případech, kdy je mentální retardace prokázána, ale není dostatek informací, aby bylo možno jedince zařadit do jedné ze shora uvedených kategorií, se užívá tato kategorie (Švarcová, 2006, s. 36).

## **1.2.2 Tělesné postižení**

Tělesným (somatickým) postižením chápeme v obecné rovině takové postižení, které se projevuje buď dočasnými či trvalými problémy v motorických dispozicích jedince. Jedná se hlavně o poruchy nervového systému, pokud výsledkem je porucha hybnosti. Může jít ovšem i o různé poruchy pohybového a nosného aparátu (Jankovský, 2006, s. 39). Osoby s tělesným postižením představují velice různorodou skupinu. Jejich společný znak je omezený pohyb. Postižení postihuje jedince v celé jeho osobnosti. Motorika, vnímání, emoce a kognice jsou od sebe neoddělitelné a navzájem propojené (Vítková in Pipeková, 2006, s. 168). Jako tělesně postižený je označován jedinec, „*který je omezen v pohybových schopnostech v důsledku poškození podpůrného nebo pohybového aparátu nebo jiného organického poškození*“ (Vítková in Pipeková, 2006, s. 168). Jedná se především o poruchy hybného ústrojí, tedy o jedince, jejichž diagnóza spadá do oblasti ortopedie a traumatologie, neurologie, nebo revmatologie. Z postižení, které jedinec získá v dospělosti, sem patří např. roztroušená skleróza, stavy po cévní mozkové příhodě, po zánětech CNS, následky poranění míchy, artritidy, artrózy, amputace končetin aj. Z postižení od časného dětství sem spadá např. DMO (dětská mozková obrna), vrozený rozštěp míchy, muskulární dystrofie, hereditární neuropatie, poruchy růstu aj. (Votava a kol., 2006, s. 13).

Z hlediska psychologického působí na jedince nejvíce omezená hybnost a tělesná odlišnost. Sociální dimenze je závislá na postojích a jednání společnosti, k níž osoba se somatickým postižením patří. Tělesné postižení omezuje v menší či větší míře pohyb, v případech nejtěžších vede až k celkové nehybnosti. Je potřeba respektovat jejich potíže se sebeobsluhou, obtíže s pohybem a dopravou a problémy komunikační a společenské (Bartoňová, Vítková in Pipeková, 2006, s. 23).

Poruchy hybnosti vznikají buď *primárně*, jako následek přímého poškození pohybového ústrojí v souvislosti s jeho vadným vývojem, nemocí nebo úrazem anebo *sekundárně*, kdy je stav jedince takový, že je jeho pohyb omezen nebo znemožněn v důsledku nějaké nemoci či poruchy, která pohybový aparát přímo nezasáhla (Renotierová, Ludíková a kol., 2006, s. 210). Příčiny se liší i podle toho, zda jde o vady vrozené (nejčastěji DMO), nebo získané v průběhu života, kdy jde většinou o úrazy (poranění páteře a míchy, amputace končetin atd.) a následky závažných nemocí. Stále častěji problémy souvisejí i se špatným životním stylem (vady a deformace páteře vlivem nesprávného držení těla a malého množství pohybu, poškození kloubů při nadváze apod.). Mezi nejběžnější deformity páteře patří skoliózy (zakřivení do strany), či kyfózy a lordózy (jde o fyziologicky neúměrné prohnutí v předozadním směru – v oblasti bederní a krční lordózy a hrudní kyfózy), nebo naopak tzv. plochá záda (Slowík, 2007, s. 98).

Za jednu z nejčastějších příčin vrozeného tělesného postižení je bezesporu považována **dětská mozková obrna (DMO)**, medicínsky definovaná jako neprogresivní neurologický syndrom vyvolaný lézí nezralého mozku. Jedná se o poruchu s velmi pestrá etiologií s širokou škálou projevů (Slowík, 2007, s. 100). Jde o stacionární encefalopatii, kterou vyvolává poškození nezralého mozku v pre-, peri-, nebo postnatálním období (včetně kojeneckého, někdy i mladšího batolecího věku) a může se projevovat mentálním, motorickým nebo smyslovým handicapem (Jankovský, 2006, s. 41).

DMO postihuje asi 0,5% dětské populace. Je komplexem různých poruch a ani příčina vzniku není vždy stejná a jednotlivé patogenní faktory – genetické i exogenní – se mohou ve svém účinku kumulovat. Dědičná dispozice je určující pro stupeň

zranitelnosti CNS, která ovlivňuje riziko, že další nepříznivý faktor způsobí poškození mozku. Poškození mozkové tkáně vzniká často v důsledku nedostatku kyslíku a celkové výživy mozkové tkáně, při narušení jejího metabolismu (hypoxicko – ischemické poškození). Zvýšeným rizikem tohoto postižení jsou ohroženy nedonošené děti (Vágnerová, 2004a, s. 145).

Při klasifikaci DMO se nejčastěji vychází z klinického obrazu. Dle typu hybného postižení se pak rozlišují různé formy DMO. Užívá se základní členění, a to na formy spastické a nespastické.

### ***Spastická forma DMO***

Sem patří forma diparetická (popřípadě paraparetická) s různým stupněm postižení především dolních končetin (na rozdíl od končetin horních nejsou ještě v okamžiku poškození mozku ve svých funkcích vývojově zralé). Může dojít i k postižení horních končetin, avšak méně často a v menší míře (Jankovský, 2006, s. 40). V případě spastických forem je svalstvo křečovitě staženo a oslabeno (*diparéza* – postižení dolních končetin, *hemiparéza* – postižené jsou obě končetiny na pravé nebo levé polovině těla, *kvadruparéza* – postižení všech čtyř končetin) nebo zcela ochrnuto (paraplegie, hemiplegie, kvadruplegie). Typická při těchto parézách je chůze postiženého člověka – chodidla nohou se často stácejí dovnitř a kolena se buď dotýkají, nebo kříží (Slowík, 2007, s. 100). Porušená je mobilita obou dolních končetin, chůze je možná zpravidla s pomocí berlí nebo s oporou druhé osoby. Děti většinou začínají chodit až mezi 3. a 5. rokem (Renotiérová, Ludíková a kol., 2006, s. 214).

### ***Nespastická forma DMO***

Do této skupiny patří forma *hypotonická*, při které je dominantní oslabení svalového tonu trupu i končetin, a to centrálního původu (Jankovský, 2006, s. 42). Často se kolem 3. roku mění na nějakou formu dyskinetickou nebo spastickou a tato forma je téměř vždy doprovázena těžkou mentální retardací. V důsledku snížení svalového napětí (obzvláště u kořene končetin), mají děti zvýšený rozsah pohybů v kloubech. Stoj dětí je nejistý, o široké bázi, a pokud děti chodí, tak je jejich chůze vrávoravá a nejistá (Renotiérová, Ludíková a kol., 2006, s. 215).



Dále pak forma DMO *extrapyramidová (dyskinetická)*, která se projevuje atetoidními dyskinézemi, grimasováním a hadovitými hyperkinézami hlavy, trupu a končetin. Časté bývá opistotonické (obloukovité prohnutí dozadu) držení hlavy (Jankovský, 2006, s. 42). Dyskinetická forma je charakteristická pomalými (zpravidla kroutivými) mimovolními pohyby a vzácnější forma ataktická, která se projevuje poruchami rovnováhy a celkově špatnou pohybovou koordinací (Slowík, 2007, s. 100). Kromě těchto obtíží je znesnadněna i řeč, která bývá jen těžko srozumitelná, pomalá, jsou vyráženy slabiky či slova a bývá porušen i spád řeči. Dýchání je nepravidelné s různě velkou hloubkou vdechu i výdechu (Renotiérová, Ludíková a kol., 2006, s. 215).

DMO je primárně centrální poruchou regulace hybnosti, ale bývá často v kombinaci s jinými poruchami, jako např. poruchy zraku, sluchu a rozumové schopnosti. Častější je i výskyt epileptických záchvatů (Vágnerová, 2004a, s. 148).

Patrně nejzávažnější přidruženou poruchou u dětí s DMO je *mentální retardace*, která vlastně není ani tak „chorobou“, jako spíše trvalým stavem. Přibližně třetina dětí s DMO má mentální dispozice, které odpovídají pásnu střední a těžké mentální retardace, třetina je pak v pásnu lehké mentální retardace a poslední třetina vykazuje v rámci variační šíře intelekt v normálu (Jankovský, 2006, s. 43 – 44). Dále *epilepsie*, která je definována jako záchvatové onemocnění – nikoli duševní, jak se řada lidí mylně domnívá. Projevuje se neočekávanými neuroelektrickými výboji v mozku a ty způsobují menší či větší epileptické záchvaty. Malého (parciálního) záchvatu si nemusí okolí ani povšimnout, jelikož se projeví třeba jen velmi krátkým výpadkem pozornosti a vnímání. Oproti tomu velké (generalizované) záchvaty provází motorická dysfunkce, poruchy vědomí, křečovitě sevření a záškuby tělesného svalstva a vytékání slin z úst (Slowík, 2007, s. 100). Často se také setkáváme se smyslovými poruchami. Velké množství dětí s DMO má zrakové obtíže. Častým jevem je strabismus (šilhavost), kterou lze korigovat pomůckami, případně upravit chirurgickou cestou, nebo nystagmus (rychlé mimovolní pohyby očí). Poruchy sluchu se vyskytují zvláště u dyskinetické formy, projeví se to zejména ve výchovně vzdělávací činnosti. Se sluchovým postižením souvisí úzce poruchy řeči. Jsou centrálního původu, např. alálie (zamezený vývoj řeči), nebo afázie (přerušovaný vývoj řeči, ztráta již vyvinuté řeči). Častou poruchou expresivní složky řeči

je dyslalie (špatná artikulace hlásek), mnohem závažnější je ovšem anartrie, tedy neschopnost artikulovat jednotlivé hlásky, případně dysartrie, kdy je artikulace naprosto nesrozumitelná (Jankovský, 2006, s. 45).

Další závažnou a rozsáhlou problematikou jsou **neuromuskulární a svalová onemocnění**. Mezi klinické příznaky patří např. periferní paréza (slabost), atrofie svalové hmoty, hypotonie, změna konzistence svalů, bolesti svalů, poruchy čítí a chůze (tzv. „kachní chůze“), funkční postižení aj. Mezi toto onemocnění se též řadí:

**Spinální amyotrofie** (Werdnig-Hoffmannova choroba) – jde o vrozené postižení předních rohů míšních a je autozomálně recesivně dědičné. Intelekt postižen nebývá, prognóza je však nepříznivá. Toto onemocnění je relativně časté ve skupině kojenců s periferním hypotonickým syndromem

**Artrogrypóza** - mnohočetné kloubní deformity, které jsou patrné již po narození, a kontraktury (převážně flekčního, jen výjimečně extenčního charakteru) postihují především kyčelní, kolenní, loketní, zápěstní a interfalangeální klouby.

**Poliomyelitida** - infekční onemocnění, které poškozuje šedou hmotu v předních rozích míšních. U nás se však po zavedení očkování Sabinovou vakcínou od šedesátých let nevyskytuje.

**Myopatie** - závažné chronické svalové onemocnění dětského věku, při níž se porucha hybnosti nachází přímo ve svalu. Způsobeno může být geneticky, exogenními faktory (úrazem, zánětem, intoxikací), ale také vlivy endokrinními, metabolickými, případně i nádorem.

**Progresivní svalové dystrofie** - v populaci je to nejčastější svalové onemocnění, při kterém dochází k degeneraci svalových vláken příčně pruhovaného svalstva, které bývá nahrazováno neplnohodnotnou tukovou či vazivovou tkání.

**Duchennova svalová dystrofie** - je jedním z typů muskulárních dystrofií, postihuje mužské pohlaví a je dědičná. Vede k postupnému úbytku svalstva (v různé posloupnosti a míře) ve všech svalech. První příznaky se projevují ve 2. až 3. roce života, častými pády, tzv. kachní chůzí, problémovém vstávání ze země (myopatický šplh), aj. Prognóza je špatná.

**Charcotova – Marieova – Toothova choroba** – onemocnění degenerativního rázu, kdy jde o postupný zánik osových vláken a myelinových pochev u periferních nervů (Jankovský, 2006, s. 46 – 47).

K **ortopedickým postižením** patří vrozené vykloubení kyčlí (kongenitální dysplázie kyčelního kloubu). Jde o nedostatečné vyvinutí kyčelních kloubů (Jankovský, 2006, s. 52).

Dalším postižením je **Perthesova choroba** s vcelku příznivou prognózou. Postihuje častěji chlapce než dívky a vyznačuje se osteonekrózou hlavice kosti stehenní (Jankovský, 2006, s. 52).

Jedním z onemocnění páteře je **Scheuermannova nemoc**, která se projevuje bolestí zad a změnami na obratlích a meziobratlových ploténkách (Jankovský, 2006, s. 52).

Vrozeným dědičným onemocněním, při kterém dochází k narušení chrupavky a tedy i kostí, je **chondrodystrofie** neboli trpaslictví. Charakteristická je kombinace nápadně krátkých končetin, větší hlavy a normálního trupu (Jankovský, 2006, s. 53).

Vrozeným vývojovým postižením je **dysmelie**, což je porucha zárodečného vývoje končetin. Zahrnuje amelii (vrozené chybění končetiny), fokomelii (končetiny jsou nevyvinuté, resp. zakrnělé) a mikromelii, kdy jsou končetiny neúměrně krátké proti tělu (Jankovský, 2006, s. 54).

### 1.2.3 Smyslová postižení

Jako postižení smyslová chápeme poruchu v oblasti dvou nejdůležitějších smyslů, které jsou potřebné pro kontakt se zevním světem, a to zrak a sluch, případně jejich kombinaci a narušenou komunikační schopnost (Votava, 2005, s. 185).

#### Zrakové postižení

Ztráta zraku je všeobecně považována jako jedno z nejtěžších postižení, i když ve srovnání s jinými typy postižení není počet nevidomých vysoký (Votava, 2005, s. 185). Za jedince se zrakovým postižením považujeme osobu, která má i po optimální korekci

(medikamentózní, brýlové, chirurgické apod.) problémy se získáváním a zpracováním informací zrakovou cestou, jako je např. čtení černotisku, zraková orientace v prostoru atd. (Slowík, 2007, s. 59). Též lze definovat zrakové postižení jako absenci nebo nedostatečnost kvality zrakového vnímání (Renotiérová, Ludíková a kol., 2006, s. 192).

Rozdělení zrakově postižených jedinců se definuje na základě určitých společenských znaků. Je důležité přihlížet k příčině (etiologii) a době vzniku poruchy, nebo skupiny poruch, čímž se poté vady dělí na vrozené a získané. Získaná vada mění situaci k horšímu, působí jako trauma, je subjektivně větší zátěží než postižení vrozené. Na druhé straně je vrozená vada větší zátěží pro psychický vývoj. Etiologické hledisko rozděluje osoby se zrakovým postižením na jedince s poruchou orgánovou a funkční. Prakticky to znamená, že porucha zasahuje zrakový orgán jako celek nebo jeho jednotlivé části (vada orgánová), či oslabuje jeho výkon (vada funkční). Rozlišovací schopnost lidského oka, tzv. zraková ostrost, je nejdokonalejší v místě žluté skvrny sítnice. Vyšetření se provádí na optotypech a normální zraková ostrost je vyjádřena zlomkem 5/5 nebo 6/6, přičemž v čitateli je v metrech uvedena vzdálenost od optotypu a ve jmenovateli vzdálenost, ze které má být přečten daný řádek. Každé oko se vyšetřuje zvlášť. Normální vyšetřovací vzdálenost je 5 nebo 6 m a pokud vizus vyšetřovaného oka je např. 6/30, tak to znamená, že vyšetřovaný jedinec přečetl ze 6 m řádek, který jedinec s normální zrakovou ostroší přečte ze 30 m (Nováková in Pipeková, 2006, s. 231 – 232).

Dělení zrakově postižených lze zaznamenat na tři skupiny: *slabozraké, nevidomé a osoby s binokulárními poruchami* (Nováková in Pipeková, 2006, s. 232 – 233).

**Slabozrakost** je definována jako ireverzibilní (nezvratný) pokles zrakové ostrosti na lepším oku pod 6/18 až 3/60 včetně (Nováková in Vítková, 2004, s. 216). Obecně je považováno za slabozrakost orgánové postižení obou očí, které činí jedinci problémy v běžném životě i při optimální brýlové korekci. Podle stupně postižení je slabozraké jedince možno rozdělit na tři základní skupiny, a to lehce, středně a těžce slabozraké. Kromě snížení zrakové ostrosti se objevují u řady případů slabozrakosti i problémy spjaté s narušením zorného pole nebo skotomy (výpadky) zorného pole (Renotiérová, Ludíková a kol., 2006, s. 199).

**Nevidomost** je nevratný (ireverzibilní) pokles centrální zrakové ostrosti pod 3/60 až světlocit a rozlišuje se *praktická nevidomost* (pokles zrakové ostrosti v rozmezí 3/60 – 1/60 včetně, nebo jako poškození zorného pole v intervalu 5 – 10 stupňů) a *totální nevidomost (amaurosa)*, která nastává při poklesu centrální zrakové ostrosti pod 1/60 – světlocit, nebo se pohybuje mezi zachovalým světlocitem s chybnou projekcí a ztrátou světlocitu (Nováková in Pipeková, 2006, s. 233). Nevidomost může být vrozená (dědičnost, porušení plodu v době prenatální, narkomanie matky, aj.) a získaná (glaukom, katarakta, retinopatie, nádory, intoxikace atd.). Nevidomost ovlivňuje výrazně možnosti prostorové orientace a samostatného pohybu, u některých nevidomých jedinců se objevují problémy se zařazením do společnosti a přímý dopad je i v oblasti pracovního uplatnění (Renotierová, Ludíková a kol., 2006, s. 199).

**Poruchy binokulárního vidění** jsou funkční poruchy a vznikají na základě omezení zrakové funkce jednoho oka (Nováková in Pipeková, 2006, s. 235). Při těchto poruchách dochází k situaci, kdy se na sítnicích obou očí nevytváří na stejných místech dva stejné obrazy, které by po splynutí vytvořily prostorový vjem a zabezpečily tak hloubkové, stereoskopické vidění (Renotierová, Ludíková a kol., 2006, s. 201). Poruchy binokulárního vidění se dělí na *šilhavost (strabismus)* a *tupozrakost (amblyopie)*. Šilhavostí se rozumí porucha rovnovážného postavení očí, přičemž obě oči nehledí rovnoběžně, ale jedno se odchyluje. Tupozrakost je výrazné snížení zrakové ostrosti jednoho oka, které není možné korigovat brýlemi a nebývá spojena s viditelnými organickými změnami (Nováková in Vítková, 2004, s. 216).

### **Sluchové postižení**

Druhým ze smyslových postižení je postižení sluchové, které je následkem funkční nebo organické vady, resp. poruchy v kterékoli části sluchového analyzátoru, sluchové dráhy nebo sluchových korových center, popřípadě funkcionálně percepčních poruch (Slowík, 2007, s. 72). Klasifikace sluchových postižení se opírá o několik kritérií, kterými jsou především doba vzniku poruchy (vrozená a získaná postižení), etiologie (postižení orgánová a funkční), konkrétní typ poruchy (převodní vady, percepční vady a

vady smíšené) a nakonec stupeň, neboli intenzita sluchové ztráty, která poruchy rozděluje na nedoslýchavé, neslyšící a ohluchlé (Slowík, 2007, s. 74).

Z fyziologického hlediska je podstatné, zda došlo k poruše na mechanické části sluchové dráhy (vnější nebo střední ucho), kdy jedinec většinou říká, že špatně slyší a jedná se o převodní vady, nebo zda nastane postižení ve vnitřním uchu a je narušeno vnímání (percepce). Pak si jedinec ztěžuje, že slyší, ale špatně rozumí a jedná se o vady percepční.

Z hlediska doby vzniku vrozené vady vznikají v důsledku dědičnosti nebo v době zrání plodu a dítě se s vadou narodí. Jedná se o prenatální infekce (zarděnky, toxoplasmóza), horečnatá onemocnění, úrazy hlavy, nízkou porodní hmotnost pod 1 500g, hyperbilirubinémii (nekompatibilní Rh faktor) atd. Vady získané vznikají po narození. Jedná se o prelingvální postižení sluchu (před ukončením vývoje řeči do 3 – 4 let) a postlingvální postižení sluchu (po ukončení vývoje řeči), tzv. později ohluchlí (Kocurová, 2002, s. 164 – 165).

Z kvantitativního hlediska (měřeno v decibelech) se setkáváme s různými hodnotami, které vymezují jednotlivé stupně sluchových poruch. Světová zdravotnická organizace (WHO) roku 1980 určila mezinárodní škálu stupňů sluchových poruch:

- Lehká sluchová porucha (26 – 40 dB)
- Střední sluchová porucha (41 – 55 dB)
- Středně těžká sluchová porucha (56 – 70 dB)
- Těžká sluchová porucha (71 – 90 dB)
- Úplná ztráta sluchu (Renotierová, Ludíková a kol., 2006, s. 177).

### **Narušení komunikační schopnost**

Komunikační schopnost jedince je narušena, pokud nějaká rovina jeho jazykových projevů (i několik rovin současně) působí rušivě (intervenčně) vzhledem ke komunikačnímu záměru. Rozeznáváme čtyři jazykové roviny:

- rovina foneticko – fonologická (jde o výslovnost a zvukovou stránku řeči),
- rovina lexikálně – sémantická (slovní zásoba a porozumění významu slov),
- rovina morfologicko – syntaktická (jedná se o gramatiku a stavbu vět),

- rovina pragmatická (užívání řeči ke komunikaci v sociálním prostředí) (Heroutová in Vítková, 2004, s. 97).

Za alarmující hranici pro začátek aktivní komunikace pomocí mluvené řeči, lze považovat období kolem 3. roku věku (Slowík, 2007, s. 88).

Různé jsou i příčiny vzniku narušené komunikační schopnosti a můžeme je rozdělit z hlediska časového, kdy k narušení dochází v období prenatálním, perinatálním a postnatálním. Dále pak z hlediska lokalizačního, kdy se k nejčastějším příčinám řadí genové mutace, vývojové odchylky, aberace chromozomů, orgánová poškození receptorů (poruchy rozumění řeči), poškození efektorů (poruchy řečové produkce) a poškození centrální části (narušení nejvyšších řečových funkcí). Následně na podkladě orgánovém nebo funkčním a poslední příčinou vzniku je stupeň, kdy se jedná o narušení komunikační schopnosti úplné (totální) nebo částečné (parciální). Narušení může být hlavní dominantní projev, avšak může být i symptomem jiného dominantního postižení (Klenková in Pipeková, 2006, s. 108 – 109).

Klasifikace narušené komunikační schopnosti dělí podle symptomů schopnosti do deseti základních okruhů:

- vývojová nemluvnost (dysfázie),
- získaná orgánová nemluvnost (afázie),
- získaná neurotická nemluvnost (mutismus, efektivní mutismus),
- narušená plynulost řeči (balbuties),
- narušení článkování řeči (dyslalie),
- narušení grafické stránky řeči (dyslexie),
- narušený zvuk řeči (rinolálie),
- poruchy hlasu (dysfonie),
- symptomatické poruchy řeči,
- a kombinované vady řeči (Renotíerová, Ludíková a kol., 2006, s. 280).

U lehkých poruch s projevy narušeného jazykového citu a artikulační neobratnosti, např. jako důsledek specifického logopedického nálezu při LMD, je možné dosáhnout alespoň minimálního zlepšení komunikačních schopností. Naopak ani intenzivní logopedická péče nemusí být dostatečně účinná u jedince s těžkou vadou nebo poruchou

řeči. V případech, kdy je narušení řečových funkcí natolik závažné, že komunikace mluvenou řečí není srozumitelná a sociálně použitelná, napomáhají různé metody alternativní a augmentativní komunikace. Jedná se o způsoby dorozumívání, které nahrazují běžnou řečovou komunikaci, to je komunikace alternativní, nebo ji rozšiřují o další podpůrné prvky, jako jsou např. pohyby nebo gesta. V tomto případě se jedná o formy augmentativní (Slowík, 2007, s. 90 – 91).

#### **1.2.4 Kombinované postižení**

Jde o natolik různorodou skupinu znevýhodnění, že není ani prakticky možné vytvořit jednotný klasifikační systém a dokonce není ani ustálena terminologie používaná při popisu případů takto handicapovaných jedinců. Užívají se termíny kombinované postižení, vícenásobné postižení, postižení více vadami (Slowík, 2007, s. 147). Vícenásobné postižení je multikauzální, multifaktoriální a multisymptomatologicky podmíněný jev, který manifestuje důležitými nedostatky v kognitivní, motorické, psychosociální nebo komunikační oblasti u jeho nositele. Nedostatky jsou pokaždé spojeny s aktuálním výskytem minimálně dvou rozdílných postižení, narušení nebo jejich kombinací. Kombinovat lze nejen závažnější stupně postižení, poruch či narušení, ale také jejich lehčí stupně navzájem nebo s těžšími stupni postižení (Renotierová, Ludíková a kol., 2006, s. 303).

Obecné příčiny zahrnují celou šíři genetických, chromozomálních, metabolických, traumatických a neurologických příčin. To platí jak v období pre-, peri-, tak i postnatálním, jelikož škodlivé jevy mohou způsobit těžké postižení v každém věku. Těžké postižení bývá často výsledkem seskupení škodlivých vlivů, a většinou se nejedná o monokauzální příčinu. V současnosti lze konstatovat, že jednoznačně velká část jedinců má v anamnéze předčasné narození. Ale také jsou to jedinci po těžkých úrazech, jako traumata lebky a mozku, stejně jako stavy po tonutí. Tyto následky mohou způsobit i nedostatečně kontrolované infekční choroby (Vítková in Pipeková, 2006, s. 330).



Mezi poměrně často se vyskytující patří kombinace postižení mentálního s tělesným, popřípadě se smyslovými vadami. U jedinců s mentálním postižením se prakticky vždy vyskytuje také narušená komunikační schopnost, která je zapříčiněná symptomatickými vadami řeči. S tělesným postižením se mentální postižení nejčastěji vyskytuje u **dětské mozkové obrny (DMO)**. Tuto kombinaci většinou provází i další poruchy jako je např. dysartrie – vada řeči, projevující se problémy s ovládním artikulačních orgánů, a tím i hůře srozumitelným řečovým projevem.

Dalším zástupcem této kombinace je diagnóza **autismus**. Je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje, charakteristickou vrozenou poruchou některých mozkových funkcí. Vzniká na neurobiologickém podkladě a důsledkem této poruchy je to, že dítě špatně rozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá (Pátá, 2007, s. 113). Tato pervazivní porucha se projevuje problémy v interpersonální komunikaci, omezenou schopností navazovat vztahy a dezorientací ve vnímání okolního světa – navenek projevující se jakousi chorobnou uzavřeností (odtud pojem autismus). Typické jsou projevy chování, např. stereotypní pohyby, sebepoškozování, lpění na činnostních rituálech atd. Pro osoby s typickou formou dětského autismu jsou charakteristické obtíže především v oblasti komunikace, sociální interakce a vnímání. U autismu se můžeme v symptomatologii setkat i s několika specifickými syndromy, jakými jsou např. Aspergerův nebo Rettův, které mají typické znaky a projevy (Slowík, 2007, s. 147 – 148).

Příčinu autismu se prozatím nepodařilo odhalit, ale předpokládá se, že určitou roli zde hrají genetické faktory, různá infekční onemocnění a chemické procesy v mozku. Je to v podstatě syndrom, diagnostikován na základě projevů chování. Projevuje se už v raném věku do 36 měsíců, ale zpravidla bývá diagnostikován až později kolem třetího nebo čtvrtého roku života (Pátá, 2007, s. 113).

Jedinečné postižení, které vzniká kombinací zrakové a sluchové vady je **hluchoslepota**. Způsobuje potíže v přístupu ke komunikaci, k informacím a mobilitě. Jedinci nebývají zcela nevidomí a současně neslyšící, vyskytuje se kombinace zrakového a sluchového postižení různých stupňů. Kromě komunikace běžnou řečí je zde často omezena i možnost dorozumívání znakovým jazykem. Často zůstává jediným

plně funkčním kompenzačním smyslem vhodným pro komunikaci hmat. Používají se zvláštní dorozumívací systémy, jako je např. Lormova abeceda (dlaňová abeceda, která je vhodná hlavně pro prakticky či totálně hluchoslepé osoby), daktylotika do dlaně (upravená prstová abeceda umístěná do dlaně hluchoslepého) nebo TADOMA, což je metoda užívaná jedinci s vrozenou hluchoslepotou – jedinec s postižením má svou ruku položenou na tváři mluvčího takovým způsobem, aby malíčkem vnímal vibrace hrdla, palcem pohyby rtů a tvář ostatními prsty (Slowík, 2007, s. 148 – 149).

### **1.3 Rodina a dítě s postižením**

Příchod dítěte do rodiny znamená nejen velkou změnu v povinnostech a právech dosavadních členů rodiny, ale i změnu v jejich časovém rozvrhu. Vezmeme – li zřetel na rodiny s dětmi s postižením, tak se především ukáže, že jsou vystaveny většímu výchovnému zatížení než rodiny s nepostiženými dětmi (Bartoňová, Pipeková in Pipeková, 2006, s. 39). Má – li dítě s postižením štěstí, jeho rodiče nerezignují a nesvěří je do jiné pobytové péče, je zčásti vyhráno, jelikož pobyt v harmonickém rodinném prostředí má velmi výrazné psychoterapeutické a motivační účinky, které rozvíjí osobnost dítěte (Novosad, 2009, s. 34). Dítě s postižením pro rodinu představuje mnoho změn ve fungování jejich rituálů. Jsou i případy, kdy rodiče již před narozením dítěte ví o potenciálním postižení a je na nich, jakou cestu si v tomto případě zvolí (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 48). Narození postiženého dítěte lze interpretovat jako extrémní trauma matky. Ta se s dítětem identifikuje, a pokud je její potomek nějak handicapovaný, cítí se méněcenná. Otcové prožívají pocity obdobné, avšak vztahující se k jejich mužské, ploditelské roli. Matka i otec reagují obvykle odlišně nejen vzhledem k sociální a biologické specifičnosti jejich role, ale i s ohledem na fakt, že tato situace bude mít důsledek pro jejich další život. Stres spojený s přijetím tohoto faktu a nároky péče o postižené dítě z něho vyplývající, zasahuje do všech oblastí jejich života. Není pochyb o tom, že nějakým způsobem ovlivní i manželský vztah a změní se celkové klima v rodině (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 14 – 15).

Situace rodiny s postiženým dítětem je velice nestandardní prakticky ve všech ohledech a pro všechny její členy. Už narození dítěte se závažnou poruchou nebo vadou je tak obtížná událost, že někdy bývá dokonce srovnávána např. s úmrtím člena rodiny. Rodina prochází krizí a je nucena řešit mnoho důležitých otázek, měnit řadu svých představ a rozhodnutí a zpracovávat nemálo nových zážitků. Ideální adaptace rodiny znamená uspořádání rodinného života takovým způsobem, aby splňoval potřeby dítěte s postižením, ovšem i všech ostatních členů rodiny. Základními potřebami rodiny s postiženým dítětem jsou:

- vhodné informace o stavu a možnostech dítěte s postižením – poskytnutí informací o postižení je jedním z nejdůležitějších a nejzávažnějších okamžiků rodiny, ta má právo o postižení vědět co nejdříve,
- emocionální podpora – poskytnuta může být specialisty, formou psychoterapie,
- finanční a sociální podpora – ta je velmi důležitá, především v praktické oblasti péče o dítě, kdy je snahou neumisťovat děti do institucionální péče, pokud to není nezbytně nutné, ale o to je důležitější podpora rodiny od specialistů, možnost zřizování denních zařízení nebo možnosti krátkodobého umístění mimo rodinu a osvětová činnost ve společnosti, která bohužel stále není připravena na začlenění osob s postižením (Bartoňová, Pipeková in Pipeková, 2006, s. 41).

Informovat o postižení dítěte by se měli oba rodiče společně! Je dobře tento požadavek dodržovat, pokud to okolnosti dovolí. Nemělo by se nechávat na matce, aby sama přijímala lékařovo, psychologovo či pedagogovo vysvětlení a poté informovala sama manžela (Matějček, 1992, s. 63). S faktorem postižení či nemoci se postupně vyrovnává každý z členů rodiny po svém, individuálním způsobem, ovšem většina rodičů prochází řadou stadií emočních reakcí. Prožívají pocity ztráty dítěte zdravého, na které se těšili (Bartoňová, Pipeková in Pipeková, 2006, s. 40). Reakce rodiny prochází v takové situaci podobně jako při jiných zátěžových situacích několika fázemi (Slowík, 2007, s. 33 – 34). V podstatě se jedná celkem o několik stadií, začínající iniciálním šokem, dále popřením, smlouváním, agresí (zlostí), pocitem viny (depresí), až po stadium konečné, a tím je rovnováha a přijetí postižení svého dítěte jako výzvy a úkolu. Stadiu iniciálního šoku předchází zpravidla tzv. fáze (stadium) nulitní, při kterém si

člověk možnost narození dítěte s postižením sice v obecné rovině uvědomuje, avšak u sebe si tuto eventualitu nepřipouští (Jankovský, 2006, s. 60).

### **1.3.1 Fáze vyrovnání se**

Důležitou roli v životě rodiny s dítětem s postižením hraje fakt, jak se rodina vyrovná s touto situací (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 49).

#### **Fáze šoku**

Jde o silnou emoční, vlastně iracionální reakci rodičů na sdělení, že se jim narodilo dítě s postižením. Ocitnou se tváří v tvář neočekávané reality, prožívají hluboké zklamání a deziluzi. Místo vysněného naplnění očekávání zoufale hledají odpověď na otázku, proč právě oni jsou těmi, které postihl fakt, že se jim narodilo dítě s postižením. Snaha uspokojivě odpovědět na tuto otázku je v této fázi patrně marná a reakce tudíž mohou být zcela nepřiměřené (Jankovský, 2006, s. 60). Zhrouť se jejich naděje a očekávání. Nesmírně důležité je citlivé jednání a dostatek informací. V ideálním případě by již v této fázi měla být zprostředkovaná raná péče (Slowík, 2007, s. 34).

#### **Fáze popření**

Nepřijetí informace o postižení dítěte je projevem obrany před ztrátou psychické rovnováhy. Komplexní zátěž takto neočekávané negativní změny situace, ztráty určité a předpokládané hodnoty zdravého dítěte přináší bezprostředně rodičům prožitek stresu (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2004, s. 78). Rodiče vnímají vše jako omyl – „to není pravda“, „vše se jistě vysvětlí“, „musí přeci existovat něco, co přinese zásadní obrat v celé situaci, nějaký lék“. Jde o taktiku, která má za cíl si tento fakt nepřipouštět. Rodiče v této fázi hledají i jiné odborníky v naději, že dostanou příznivější zprávu. Někdy se používá označení „shopping around“, což je jakési „poptávání se kolem“. Mnozí lékaři toto vnímají nepříjemně (Jankovský, 2006, s. 60).

#### **Fáze smlouvání**

Zoufalí rodiče se přiklání k esoterickým přístupům, zaujímají náboženské postoje, od infantilních pokusů „smlouvat s Bohem“, až po tendence směřující k mystice. Je to tzv. kompenzace vytěsnění reality ve smyslu „nikdo nám nic neřekl“, „lékaři ani nikdo

jiný nás neinformoval“ (Jankovský, 2006, s. 60 – 61). Je to vlastně tendence získat alespoň něco, i malé zlepšení, když už není možno dosáhnout žádoucího stavu, tzn., aby bylo dítě zcela zdravé. Smyslem této fáze je vyjádření určité naděje a je znakem kompromisu, který je možný hodnotit jako pokrok, jako částečné přijetí dříve zcela odmítané skutečnosti (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2004, s. 81).

#### **Fáze agrese (zlosti)**

Agresivní pocity jsou nejčastěji zaměřeny na partnera nebo se vztahují ke zdravotnickému personálu. V tomto období je častou reakcí hluboký smutek, sebelítost a pocit viny (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 49). Rodiče celou situaci vnímají jako obrovskou nespravedlnost, kterou mohou být jen zdánlivě eliminovat tím, že sami udělají nespravedlnost jinou. Předmětem agrese může být samozřejmě i samo dítě s postižením (Jankovský, 2006, s. 61).

#### **Fáze deprese (pocit viny)**

Rodiče většinou zasáhne hluboký smutek, který se mísí s pocity naprostého selhání a pocity viny a výjimkou není ani sebeobviňování. Vznikají situace, kdy si rodiče myslí, že je jim narození dítěte s postižením uloženo jako trest, např. za prohřešky v jejich životě a pocity selhání mohou vyústit až v tendence žít kdesi v ústraní, v důsledku studu za své dítě. Mají pocit, že vše je navždy ztraceno! V této etapě velmi záleží na odborné edukaci lékaře či jiného odborníka, ale také na porozumění a schopnosti naslouchat úzkosti, bolesti a zklamání rodičů. Vyžaduje to takt, ale nepochybně také dostatek času, kterého je v naší hektické době takový nedostatek (Jankovský, 2006, s. 61).

#### **Fáze vyrovnání se**

Dochází k postupnému snižování deprese, napětí a úzkosti, až dojde k akceptaci a vyrovnání se s faktem, že jejich dítě je takové, jaké je, a hledají dostupná řešení do budoucna (Jankovský, 2006, s. 62). Rodina se učí přijímat skutečný stav a postupně se s realitou vyrovnává. Rovnováha celé rodiny závisí na osobnostní stabilitě jednotlivých členů, ale pokud až do této fáze rodina celou situaci úspěšně zvládla, tak obecně platí, že je tím její soudržnost zpravidla významně posílena (Slowík, 2007, s. 34).

Úroveň vyrovnání se s touto situací závisí nejen na zralosti osobnosti rodičů, na kvalitě jejich citového zázemí, na jejich životních zkušenostech, ale i na individuální

frustrační toleranci a akutním psychickém a somatickém stavu (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2004, s. 79). Ve výše uvedených fázích je znázorněn víceméně optimální průběh přijetí dítěte s postižením. Ovšem skutečnost je taková, že zdaleka ne všichni rodiče dosáhnou stadia akceptace. Přetrvávající rozčarování, smutek, ale i zloba, mohou vést i k odmítnutí dítěte s postižením (odmítnutí jeho jinakosti a přijetí života s ním jako úkolu). Rodiče se svého dítěte vzdají a mohou jej umístit do ústavní péče. V jiném případě se může dítě s postižením stát terčem agresivity jeho rodičů. Je třeba chápat ji jako bolestnou reakci ne deziluzi z narození dítěte, a ke každé takové situaci vždy nalézt potřebné racionální argumenty (Jankovský, 2006, s. 62 – 63).

### **1.3.2 Vliv narození dítěte s postižením na strukturu a funkci rodiny**

Postavení rodičů dítěte s postižením a náplň jejich rolí se zásadně liší a tento rozdíl přetrvává velice dlouho, není výjimkou, že i po celý život. Od matky je očekáváno, že své dítě bude mít ráda a bude se o ně starat, bez ohledu na to, jaké je. Mateřství bývá spojeno se zásadnější proměnou osobnosti než otcovství, které spíše působí sekundárně, v závislosti na reagování a požadavcích partnerky, která se stala matkou. Od otce je očekáváno mnohem méně než od matky a navíc nebývají tato očekávání jasně formulována. Přijetí otcovské identity představuje pro muže jeden z nejtěžších úkolů dospělého věku, který bývá ještě obtížnější v případě, že je dítě nějakým způsobem postižené. Nebývají vždy dostatečně zralí, aby takovou zátěž přijali, a mohou své otcovství prožívat se značně smíšenými pocity, svou pozicí mohou být stresováni v takové míře, že požadavky z ní vyplývající nakonec nezvládnou úplně uspokojivě (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 194).

Jakékoli postižení či porucha nejsou jen záležitostí jedince, ale ovlivní život celé rodiny. Je to zátěž měnící situaci a mnohé aspekty, na nichž závisí další rozvoj vztahů v rodině. Pod vlivem změn daných postižením se nemění jen postavení osoby s postižením, ale i obsah rolí ostatních členů rodiny a jejich celkový životní styl, někdy i jejich normy a hodnoty (Vágnerová, 2004a, s. 92). Péče o dítě s postižením je náročná časově i psychicky, je třeba rozdělit si své pravomoci a povinnosti. Zátěž představuje

zhoršení i ekonomické situace rodiny. Otec se většinou stává výlučným živitelem a matka i celá rodina je na něm ekonomicky závislá. Existence dítěte s postižením působí leckdy jako tzv. katalyzátor, dobrá manželství posiluje a ta, která byla dysfunkční už dříve, dále rozkládá. K narušení vztahu může přispět i vynucená změna životního stylu, jako např. podřízený denní program rodiny potřebám dítěte na úkor společných zážitků manželského páru, partneři na sebe nemají tolik času nebo pocit vzájemného nepochopení a pocity osamělosti (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 194 – 195).

Každá rodina s jedincem s postižením má kromě běžných potřeb i potřeby velmi specifické, které ovšem vyžadují stejnou intenzitu naplnění a uspokojení. Týká se to např. sociální podpory a pomoci (formou finančních příspěvků a sociálních služeb, ale i morálního ocenění a společenského přijetí), příležitostí k účasti na běžném životě společnosti a také kontaktu s rodinami, které jsou ve stejné situaci, nebo mají zkušenosti podobné (potřeba porozumění, podpory, spolupráce, atd.). Významnou roli ve struktuře, funkci a vztazích v rodině může sehrát i reakce blízkého okolí (přátel, širší rodiny nebo sousedů) a významné rozdíly existují i mezi životem na venkově a ve městě. Funkční rodinné prostředí má pro člověka s postižením mimořádný význam a nikdy není zcela nahraditelné. Platí to zejména z hlediska:

- *rozvoje osobnosti* (dostatek adekvátních podnětů, ukotvení v systému příbuzenských vztahů a investice do osobnostního rozvoje),
- *kvality života a zajištění* (atmosféra domácího prostředí, obětavý přístup všech členů rodiny aj.),
- *uspokojení emocionálních a vztahových potřeb* (vazby citové, bezpodmínečné přijetí, hloubka vzájemného poznání),
- *vytváření vlastní identity* (rodina jako referenční, výchozí skupina – někdy jako jediná po celý život Slowík, 2007, s. 35).

Pokud se rodině zdárně nedaří překonávat překážky a komplikace spojené s postižením jejich dítěte a nenalezne dostatek podpory v blízkém okolí, bývá silně ohrožena rizikem sociální izolace a současně tím klesá i její míra vnitřní stability (Slowík, 2007, s. 35).

Při plnění hlavních funkcí lze v soužití rodiny objevovat jistou sumu aktivit, které se více nebo méně opakují v tom či onom časovém úseku. Od úklidu, stravování, nakupování, péče o děti, až po sídlení intimity, včetně sexu. Jestliže zůstávají situace a kontexty relativně stálé, je možné mluvit o jedné určité etapě vývojového cyklu, kdy má fungující rodina poměrně stabilní hodnotovou orientaci, strukturu i životní styl. Narození dítěte s postižením patří k tzv. paranormativním (neobvyklým, neočekávaným) událostem, které zasahují do soužití rodiny. Ta se posléze vyrovnává s touto mimořádnou událostí a plní své poslání v nové životní situaci (Plaňava, 2000, s. 145 – 146).

### **1.3.3 Sourozenci dětí s postižením**

Dítě s postižením může znamenat zátěž i pro sourozence. Je velice důležité mu vysvětlit přijatelně a přiměřeně (vzhledem k jeho věku a takovým způsobem, aby danou věc pochopil) problém postižení. Sourozenecké vztahy dítě nutí přizpůsobit se společenským požadavkům. Nebezpečím se může stát soustředění rodičovské pozornosti na dítě s postižením, ale stát se může i opačný extrém, a to, že se centrem zájmu rodičů stává dítě bez postižení (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 50). Narozením mladšího sourozence se může probudit zklamání ve vztahu k matce, zloba, nebo žárlivost v důsledku pocitu, že už není jediným předmětem lásky. Sourozenecká skupina vytváří a ovlivňuje jedince a odborníci a psychologové považují vztahy v sourozenecké skupině za velice důležité a významné. Soustředění se na dítě s postižením (sourozenci bez postižení tak mohou být odsouváni do pozadí jako ti, na které už nezbyvají síly a zájem), ale stejně tak i nadměrné zaměření pozornosti na sourozence bez postižení, kteří by pak mohli být zatíženi úkolem kompenzovat zklamaná očekávání a nenaplněné ambice, není správné, ale přesto se tato situace mnohdy děje (Slowík, 2007, s. 34).

Sourozenec bez postižení si postupně osvojuje určité strategie zvládnání tohoto sourozeneckého vztahu. Většinou přijímá dominantně ochrannou roli, založenou na podpoře a ochraně sourozence s postižením. Mezi sourozenci dochází k interakcím a



pozitivní interakce umožňuje ověřit si své vztahy, myšlenky a schopnosti (Bartoňová, Pipeková in Pipeková, 2006, s. 42). Sourozenci se vzájemně ovlivňují, jejich existence upravuje postoj, jaký k nim zaujímají rodiče, vztahy mezi nimi bývají citově vřelejší a vyrovnanější, když jsou k nim rodiče citově vřelí a pokud se k nim chovají stejným způsobem (Vágnerová, 2008, s. 281). Sourozenci dítěte s postižením potřebují cítit, že oni sami nejsou diskriminováni a musí být seznámeni s problémy, jaké má jejich sourozenec, jelikož často čelí poznámkám ostatních dětí. Očekává a požaduje se od nich rozsáhlejší pomoc, která je subjektivně pocíťována přinejmenším jako omezení a přetěžování, ovšem často je to tak i objektivně. Přetěžování, v důsledku požadavků rodičů starat se o sourozence s postižením, vede často pochopitelným způsobem k přímému odmítnutí postiženého, někdy ale také k problematickému obětování vlastního života sourozence.

Je nezbytné, aby sourozencům dítěte s postižením byl poskytnut, jak jen je to možné, dostatek volného času nebo možnost setkávání se s vrstevníky. Pak se pro ně sourozenec s postižením nestane zátěží. Stane se učitelem a ochráncem svého sourozence a může ho vtáhnout do radostného kruhu her, zábavy, ale také může být sám nebo se svými přáteli, jelikož sourozenec s postižením se od mala naučil, že není centrem života celé rodiny (Bartoňová, Pipeková in Pipeková, 2006, s. 42 – 43).

## 2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Pro účely výzkumné části bakalářské práce byly zvoleny následující cíle – zjistit, jaké faktory ovlivňují proces smíření se s faktem narození dítěte se závažným zdravotním postižením (věk, vzdělání rodičů, postoj ostatních členů rodiny, přístup zdravotnického personálu a způsob sdělování informací rodičům) a dále ověřit, zda rodiče dostávají dostatek informací o zdravotním stavu dítěte, rozumí jim a jestli přijetí dítěte se zdravotním postižením rodinou znamená novou dimenzi jejich života.

Na základě výzkumného cíle byly stanoveny oblasti rozhovorů, jež byly vedeny s rodinami s dětmi s postižením. Dílčí otázky, na které se rozhovory zaměřovaly, zněly následovně:

- Vliv postižení na rodinu (vztahy mezi rodiči a sourozenci, vliv blízkého okolí)?
- V jakém věku se Vám narodilo dítě s postižením a jaké bylo Vaše vzdělání?
- Jaký byl přístup zdravotnického personálu a dalších odborných pracovníků?  
Zjišťovali jste si informace i sami a jakým způsobem?
- Jak Vám byly a jsou sdělovány informace o zdravotním stavu dítěte a jsou Vám srozumitelné?
- Bylo zapotřebí nějakým způsobem změnit domácí prostředí?
- Kdo Vám ze začátku nejvíce pomohl?
- Jak Vám změnilo postižení dítěte život (pozitivní a negativní zážitky a zkušenosti)?

## 3 METODIKA

### 3.1 Metodika výzkumu

Pro dosažení cíle bakalářské práce byl použit typ kvalitativního výzkumu.

*„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociální nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz. Analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách“* (Hendl, 2008, s. 48). Je to nenumerické šetření a interpretace sociální reality a představuje řadu rozdílných postupů, které se snaží vyhledat porozumění zkoumaného sociálního problému. Údaje jsou získávány delším a hlubším kontaktem s terénem (Reichel, 2009, s. 40).

Byl použit polostrukturovaný rozhovor a narativní výzkum.

*„Polostrukturovaný rozhovor se vyznačuje tím, že má připraven soubor/témat otázek, který bude jeho předmětem, aniž by bylo předem striktně stanoveno jejich pořadí. Mnohdy může tazatel formulace pokládaných otázek částečně modifikovat, nezbytné ale je, aby byly probrány všechny“* (Reichel, 2009, s. 111). Kombinuje výhody a minimalizuje nevýhody obou krajních forem (nestrukturovaného a strukturovaného) rozhovoru (Reichel, 2009, s. 112).

Narativní rozhovor se v kvalitativním přístupu používá často. *„V jeho rámci je jednotlivec vybídnut k volnému vyprávění na nějaké téma, o nějaké životní události, zážitku, příběhu apod. Vychází se tu z empiricky potvrzených předpokladů, že takováto sdělení o běžném osobním životě (případně o vývojových procesech v rámci něj) mají určité konstantní, obecné struktury. Každý totiž své vyprávění (tzv. naraci) staví, buduje z řady informačních segmentů, které na sebe jistým, pro autora logickým a smysluplným způsobem navazují, např. chronologicky, obsahově atp.“* (Reichel, 2009, s. 111).

### 3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvořilo pět rodin.

Cílový soubor výzkumu č. 1: Filip – jedináček, rodina neúplná, žije pouze s matkou, otec je občas navštěvuje o víkendech

Cílový soubor výzkumu č. 2: Pavel – jedináček, rodina úplná

Cílový soubor výzkumu č. 3: Michal – jedináček, rodina úplná

Cílový soubor výzkumu č. 4: Jakub – nejstarší ze tří sourozenců, rodina úplná

Cílový soubor výzkumu č. 5: Kamil – nejmladší ze tří sourozenců, rodina úplná

### **3.3 Vlastní realizace výzkumu**

Rodiny nebyly vybrány náhodně. Při průzkumu v rámci mé bakalářské práce jsem požádala o pomoc dvě maminky v Arpidě, kde jejich děti s postižením navštěvují denní stacionář a kam jsem po dobu studia docházela a tyto rodiny mne zajímaly. Jedna rodina byla o pomoc požádána v rámci doporučení spolužačky, která jako osobní asistent znala problematiku v rodině a dvě rodiny jsou k mé osobě v příbuzenském vztahu. Tohoto faktu jsem využila, jelikož mne tento problém velice zajímal a nyní k tomu byla vhodná příležitost. Díky tomu byl přístup k informacím snazší a důvěra a otevřenost informátorů otevřenější.

Jednotlivé rozhovory probíhaly v soukromí. Čtyři přímo v domácím prostředí a jeden v klidné kavárně. Byly realizovány s notnou dávkou empatie a respektem, pokud byl přístup na některé otázky odmítavý. Jelikož rozhovor byl polostrukturovaný, tak nebylo jasně dodržované pořadí otázek. Vzhledem k citlivosti otázek byla rodinám dána volnost při sdělování informací.

Délka rozhovorů byla rozdílná, ale ani v jednom případě netrvala méně než 1,5 hodiny a v některých případech byla komunikace opakovaná. Probíhaly v období od května do července 2012. Délka se odvíjela dle vyjadřovacích schopností a časovému přizpůsobení informátorů.

Na zvukový záznam byly nahrány rozhovory pouze dvou matek, ostatní informátoři nahrávání odmítli, což jsem plně respektovala. Informátoři, kteří nesouhlasili s nahráváním, ovšem neměli námitek se zaznamenáváním výpovědi psanou formou a dále prostřednictvím textových zpráv, telefonátů nebo komunikací přes e-mail pro

případné doplnění informací. V souladu se zachováním osobních údajů a důvěrností byla data zpracována anonymně a přepisy jsou pouze s křestními jmény, s čímž informátoři souhlasili.

Průběh rozhovorů byl v každém z případů empatický a pro mne emotivní, ale zároveň velice příjemný, srozumitelný a informátoři byli ochotní a vstřícní.

## 4 VÝSLEDKY

### Filip

Filipovi je 17 let, žije v neúplné rodině pouze s matkou. Otec je navštěvuje o víkendech. Diagnóza - odeznívající apalický syndrom (soubor příznaků funkčního výpadku mozkové kůry při zachované funkci mozkového kmene, patřící k decerebračním syndromům).

Rozhovor byl uskutečněn v klidném, rodinném, domácím prostředí. Přítomna byla matka, která byla i hlavním informátorem a Filip, ten se však rozhovoru nezúčastnil. Výzkumná aktivita trvala přes tři hodiny a velkou část zabralo volné vyprávění matky, doplňované vytyčenými otázkami tazatele. Informace byly sepsány dle výpovědi matky.

Tento příběh je jiný v tom, že Filip se nenarodil jako dítě s postižením, ale jeho postižení je získané. Po předchozí domluvě a pozdějším schválení vedoucím bakalářské práce, jsem se rozhodla uvést i tento případ, pro srovnání s procesem vyrovnání se s narozením dítěte se závažným zdravotním postižením.

Rozhovor byl nahráván na diktafon a poté doslovně přepsán a zařazen do přílohové části.

*„Byl na dně bazénu půlhodiny. Jeli se školou na výlet na koupaliště, které bylo uzavřené pro veřejnost. Bylo to nasmlouvaný jen pro školy. Překvapilo mne, že vůbec jeli. Byla tenkrát docela zima, a jeho třída jako jediná se koupala. Celkem tam byly tři třídy. To, že jim Filip chybí, si všimli až v autobuse, kdy za nimi přiběhl jeden z učitelů z gymnasia a řekl jim, že tam zůstal ležet batoh. Filipovo spolužák si všiml, že je jeho až tehdy zjistili, že jim chybí Filip. Když jsem se pak bavila s tím učitelem, tak i jeho samotného překvapilo, že všichni se šli koukat do sprch, po okolí, ale nikoho nenapadlo jít k bazénu.*

*Nejhorší byl způsob jakým nám to přišli říct, přivezli nám Filipovo batoh a nikdo nám nedokázal říct, co se stalo, jak se to stalo, ve který nemocnici Filip leží, prostě nic. Moje reakce tenkrát byla, řeknu to na rovinu, „tak to je pěkně v prdeli“ a šla jsem*

*obvolávat všechny nemocnice v Brně, to bylo jediný, co nám řekli, že je někde tam. Když jsem konečně našla tu správnou, tak mi řekli, že leží na ARO a ať si zavolám za hodinu. To už jsem házela věci do tašky a jela jsem. Pak přišel šok, když mi řekli jak dlouho tam ležel, že byl dlouho bez kyslíku, že je těžce poškozený mozek a že se uvidí, až ho nechají probrat z umělého spánku, a že bude mít trvalý následky a bude zázrak, když to vůbec přežije.*

*Za pět dní se probudil, lékaři čekali, že se probere trochu jinak, trochu líp. Nereagoval, nevnímal, necítil bolest, tam prostě nebylo nic. Byl oběhově nestabilní, měl horečky, všechno následkem poškození mozku. Dávali mu pár týdnů života.*

*V podstatě první rok jsme byli v nemocnici, nebo půl roku v nemocnici a pak půl roku na rehabilitaci. Pokroky byly, ale tak jako dva krůčky vpřed a čtyři vzad. Můžu Ti říct, že to byly hrozný chvíle. Tenkrát jsem nevěděla nic, spadla jsem do toho rovnýma nohama, nevěděla jsem, co ten stav obnáší, ale čím to bylo dýl, tím jsem slevovala od svých nároků. Nejdřív jsem si říkal, ale tak co, kdyby rok marodil, tak si zopakuje druhou třídu, pak jsem si říkala, kdyby tři roky marodil. Ale pak už po letech zkušeností si říkám, že i jen každé malej krok stojí za to.*

*Je rozdíl, když se ti narodí dítě postižený a když je to postižený získaný. Když je to následkem nemoci, nebo jako v mém případě, když k tomu přijdeš jak „slepý k houslím“. Nemoc neovlivníš, ale u Filipa to bylo naprosto zbytečný. Stačilo jen počítat děti. Byli tam 3 dospělí na 21 dětí. Ano, může stát chyba, může uklouznout, spadnout, cokoli, ale kdyby u té vody někdo stál, tak je do 5min. venku.*

*Všechny fáze vyrovnání co máš, všema jsem si prošla, všema za těch 9let, ale nikdy jsem se nedostala do fáze smíření se. To prostě nejde, s tím se musíš naučit žít.“*

*Stačilo více pozornosti a kontroly a vše mohlo být jinak. Filip dnes mohl žít jako většina sedmnáctiletých chlapců s radostmi i strastmi, které k tomuto věku patří. Místo toho se stala tragédie, která ovlivnila život jak Filipův, tak jeho celé rodiny a blízkého okolí.*

*I když se s postižením nenarodil, jeho rodiče si procesem vyrovnání se prošli také, a jak tvrdí Filipova matka, celé to bylo intenzivnější právě o to, že cituji „přišla jsem k tomu jak, slepá k houslím“.*

Dle slov matky se život této rodiny od základů změnil. „*Filipa dlouho lékaři i ostatní zatracovali a mysleli si, že šance na pokrok není, ale Filip dneska komunikuje bez problémů i s cizími lidmi. A má to smysl, i malý krůčky dopředu mají smysl. A člověk za sebou vidí kus práce, vidíš, že to neděláš zbytečně a to je přesně ono*“

Filip s matkou se z malého příhraničního města přestěhovali do Českých Budějovic, kde je blízko nemocnice, Filip zde navštěvuje denní stacionář pro děti a mládež v Arpidě, mají tu své lékaře a v neposlední řadě bezbariérový byt, který rodině celou situaci ulehčuje. „*Ostatní nám vymlouvali, abychom se přestěhovali, říkali, že ho nemůžu odvézt a že na něj budu sama. Tak jsem řekla, že můžu, že jsem jeho máma a několik let jsem dřela, a vím, co můžu. Stejně jsem si de facto musela vším projít sama, ať to byla péče o Filipa, ať to byly soudní spory. Koupili jsme tady byt. V únoru 2010 začal chodit Filip do Arpidy. Už jsme tady 3,5 roku a v žádném případě bych neměnila*“.

Matka se o Filipa vzorně stará, poskytuje mu nejlepší možnou péči, které je schopná a s celou touto situací úspěšně bojuje. „*Dokud budu schopna se o něj postarat, tak se o něj postarám, ale nikoho neodsuzuju, kdo k tomu nečuchl, tak nemůže soudit, neví o čem ta péče je, ale jak říkám, dokud se o něj budu fyzicky, finančně, zvládnou to psychicky a zdravotně, tak se o něj postarám*“.

Odpovědi matky na zásadní otázky:

Vliv postižení na rodinu (vztahy mezi rodiči a sourozenci, vliv blízkého okolí)?

„*Filipův otec se špatně vyrovnával s tou situací a špatně se s ní vyrovnává dodnes, špatně nese potíže a neumí se k nim postavit čelem. On je dřič a radši před těmi problémy utíká za prací. Nechce nic řešit, ale bohužel já říkám, že takovýhle věci, když se stanou, tak se musí zákonitě podepsat na vztahu, mluvím z vlastní zkušenosti, znám i rodiny kde jsou ty děti dvě, a nikdy ta péče není u obou stejně stoprocentní. Na jednu stranu si říkám, že i když mi to osud nachystal velmi těžce, tak pořád ale mám štěstí. Mám jen jeho, můžu se mu naplno věnovat, na plných sto procent. Nemusím svoji péči dělit ještě někam dál. Když je tam dětí víc, tak prostě musí zatáhnout za provaz oba*“.



V jakém věku se Vám narodilo dítě s postižením a jaké bylo Vaše vzdělání?

*„Filip se mi narodil zdravý, mě bylo 29. Když se to stalo tak mi bylo 37 let. Jsem technik oděvní výroby. Já jsem se úplně minula vid'? Ale vzdělání to nijak zvlášť neovlivnilo si myslím“.*

Jaký byl přístup zdravotnického personálu a dalších odborných pracovníků? Zjišťovali jste si informace i sami a jakým způsobem?

*„Jak říkám, je to všechno o lidech. Někteří byli vstřícní a ochotní mi vysvětlovat, jiní mě odsekávali. Ze začátku jsem chtěla slyšet milosrdnou lež, ale teď už jen pravdu. Informace si samozřejmě zjišťuju, přečetla jsem kde co, zjistila jsem si kde co, s tím problém nemám, jsem ve znamení Berana a jsem šťoural“.*

Jakým způsobem byly a jsou sdělovány informace a zda jsou srozumitelné?

*„Čemu nerozumím, na to se zeptám, ale dnes po té době už rozumím a chápu“.*

Bylo zapotřebí změnit nějakým způsobem domácí prostředí? A kdo Vám v začátcích nejvíce pomohl?

*„Dlouhou dobu byly problémy s Ciskrajovskou školou, nechtěli mi dát vysvědčení apod. Až na krajském úřadě jsem dostala kontakt na pana doc. Jankovského, který nám moc pomohl. Domluvili jsme si schůzku, přijela jsem s Filipem a i přesto, že o nás nic nevěděl, nám pomohl, jako klobouk dolů. Všechno nám vyběhal a sakumprásk nám to vyřídil. Stálo mě to v podstatě jednu návštěvu a pak komunikaci přes mail. Od té doby byl Filip ambulantně vedenej tady a pak jsme se přestěhovali a to bylo to nejlepší, co jsme mohli udělat. Zachránilo nás to oba.*

*Noooo, úplně v těch prvních začátcích mi pomohla ségra, pracovala v Brně, ta mě pak střídala v nemocnici, pak mamka mi hodně pomohla. To byly takový ty prvopočátky během toho prvního půlroku. Samozřejmě podpora rodiny byla, i když krušný chvíle, když jsem si musela otevřít pusy, a prosadit si svůj názor. Ale nakonec ten tahoun jsem stejně nakonec byla já sama. Viš co, jaký si to uděláš, takový to máš. A dneska si říkám, že jsou to všechno životní zkušenosti a nejvíc mě naučili soudní spory“.*

Jak změnilo dítě s postižením Váš život?

*„Jsem úplně jiná, než jsem byla, ale úplně jiná. Pohlížím na všechny problémy úplně jinak, co je pro někoho velkej problém, to pro mě třeba není problém, dá se to řešit. Já dneska řeším kolikrát problémy, kdy si říkám, co to vlastně řeším za problémy. A kolikrát vidím, jak jsou někteří lidi hloupí, nebo ne hloupí, ale nechají se utáhnout na vařené nudli, podepíšíou kde co, a pak chodí a pláčou. Kór v dnešní době. Stal se ze mě š'oura, chci vědět proč, slovo „nejde“ neexistuje, chci mít všechno na papíře s podpisem“.*

## **Pavel**

Pavlovi je 6 let. Je jedináček a žije v úplné rodině.

Diagnóza - metachromatická leukodystrofie: autozomálně recesivní degenerativní onemocnění centrálního nervového systému bez kauzální léčby s letálním koncem. Jde o poruchu enzymu arylsulfatázy, kdy dochází rozpadu myelinu v CNS. Nosičem genu je matka i otec. Nemoc se projevuje okolo 1,5 roku života dítěte poruchami chůze, dále pokračuje celkovou ztrátou motoriky těla, demencí, slepotou a smrt nastává okolo 12 roku věku. Nemoc napadá jak dívky, tak chlapce.

Rozhovor probíhal v příjemném domácím prostředí a výzkumná aktivita trvala něco kolem 1,5 hodiny. Rodiče nechtěli, aby byl rozhovor nahráván, plně jsem toto přání respektovala. Přítomna byla matka, která byla hlavním informátorem, a chvílemi i otec, který se ovšem rozhovoru zúčastnil jen zřídka. Volné vyprávění bylo doplňované vytyčenými otázkami a ze strany informátora byla nabídnuta i další forma pozdější komunikace prostřednictvím sms zpráv, e-mailu a zpráv po sociální síti facebook. Informace byly sepsány dle výpovědi matky.

*„V 1,5 roce byla Pavlovi zjištěna diagnóza, do té doby bylo všechno v pořádku. Dřív mi to onemocnění přišlo hrozný už jen podle názvu, a když jsem se dozvěděla, o co vlastně jde, ale dnes už to dokážu normálně vyslovit a žít s tím. Pavlík začal zakopávat, začal dávat špičky k sobě, což mi u ročního dítěte nepřišlo divný a lékaři mi řekli, že aby byl průběh jiný, tak by se muselo na onemocnění přijít dřív, než se projevíly příznaky.“*

*On má orgány zdravé, ale nefunguje mu spojení mezi orgánem a mozkiem, proto je to tak, jak to je.*

*Začali jsme chodit na Vojtovu metodu, ale místo toho, aby to bylo lepší, tak to bylo čím dál tím horší. Byla jsem na nervy z toho, že ostatní maminky jsou šťastné, že Vojtovka zabírá a nám nic. Lékařka v Českém Krumlově mi neustále říkala, že je Pavlík líný, že se nechce učit. Až když se po různých dohadách lékaři mezi sebou dohodli, tak nás konečně poslali do Thomayerovy nemocnice a tam nám zjistili diagnózu. Ovšem naše lékařka nám odmítla poskytnout informace, doslova řekla, že některý informace se rodičům neříkají.*

*Vím, že Pavlík umře, ale nevím kdy. Může to přijít kdykoli, ale může tu být ještě dlouho. On mi nedá najevo, jestli ho něco trápí nebo ho něco bolí. Jemu strašně dlouho trvá, než bolest ucítí. Náš Pavlík nepláče. Když stojím u postýlky, tak někdy pozná, že jsem to já, někdy zas ne. Jsou dny, kdy je smutný, když u něj nejsem, ale zas jsou dny, kdy jsem u něj celý den a je mu to jedno“.*

Odpovědi matky na zásadní otázky:

Vliv postižení na rodinu (vztahy mezi rodiči a sourozenci, vliv blízkého okolí)?

*„Pavlíkovo postižení ovlivňuje celou rodinu v každém směru. Podřizujeme mu vše, jak jen to jde. Otec pracuje více než jiní tatínkové, protože se jednak prací odreagovává a navíc nás tři živí, jelikož já nemohu chodit do práce na plný úvazek“.* Otec souhlasně přikyvuje a se sklopenou hlavou přiznává, že je to jeho, jak říká, způsob vnitřního boje. *„Babičky jsou na tom, co se týče kontaktu s Pavlíkem asi nejhůře. Je to tím, že mu nedokážou pomoci a navíc mají starost o svoje dítě (mě a Pavla) . Strýc čeká rodinu a samozřejmě se bojí, aby se jejich dítěti nestalo to samé, takže podstupuje s manželkou různá vyšetření. Od diagnózy Pavlíka se odvíjí prostě všechno. Přátelé se nás straní, protože se bojí, aby neudělali něco špatně, musíme s manželem neustále vysvětlovat, že je vše v pořádku a mohou k nám chodit. My jsme s manželem naprosto sebraní a nedělá nám Pavlíkova nemoc potíže (v rámci možností)“.*

V jakém věku se Vám narodilo dítě s postižením a jaké bylo Vaše vzdělání?

*„Pavlík se mi narodil, když mi bylo 26 let. Do té doby jsem pracovala jako prodavačka porcelánu. Mám maturitu z angličtiny, němčiny, češtiny a účetnictví. Jsem Dis. informační techniky, ale v tomto oboru jsem nikdy nepracovala. Nyní mám dvě brigády jako telefonní operátorka ve dne a večer uklízím na škole. Jsem ráda alespoň za tohle, je to možnost jak se odreagovat a chvíli si žít taky svůj svět. Co se týče vzdělání, nemyslím si, že by mělo nějaký zásadní vliv na to, jak se k dané situaci postavíme nebo se s ní vypořádáme“.*

Jaký byl přístup zdravotnického personálu a dalších odborných pracovníků? Zjišťovali jste si informace i sami a jakým způsobem?

*„Odborný personál se choval slušně v Praze po stanovení diagnózy, jinak tady se k nám chovají, já nevím, no asi normálka. Lékaři nebyli moc sdílní a až když jsme se s Pavlem ohradili, tak nám něco řekli, ale ne vše. Musela jsem se na spoustu věcí doptávat a i přesto jsem se někdy setkala s odmítavým přístupem, někdy až hrubostí. Ale to já si líbit nenechám (směje se).*

*Informace jsem si hledala a stále hledám na internetu a v lékařských knihách sama. Děti s tímto druhem postižení je u nás minimum, tak si informace s ostatními rodiči i z jiných zemí předáváme ještě formou komunikace na webu“.*

Jakým způsobem byly a jsou sdělovány informace a zda jsou srozumitelné?

*„Já nemám problém s porozuměním informací, vše si dokážu najít a vysvětlit. Naštěstí je doba internetu, kde se dá najít spousta informací, mám kontakty i na jiné lékaře, kterých se můžu zeptat a já se zeptat nebojím. Už jsem tak obrněná, že nedám pokoj, dokud mi není vše jasné“.*

Bylo zapotřebí změnit nějakým způsobem domácí prostředí? A kdo Vám v začátcích nejvíce pomohl?

*„Bydlení jsme změnit museli, začali jsme stavět rodinný bezbariérový dům a odstěhovali se blíže krajské nemocnici a blíže k zařízení pro postižené děti.*

*Pomohli jsme si nejvíc sami a pak rodiče, kteří trochu nějakou zkušenost měli. Jak už jsem říkala předtím, babičky a dědečkové z obou stran nám moc nepomohli, jelikož se báli a doted' bojí, i když není důvod (alespoň se týče běžného fungování, nebo*

pohlídání). Ale nestěžuju si, jsem zvyklá si pomoci sama a mám Pavla, který mi pomáhá, jak může. Teď nám hodně pomáhá i to, že Pavlík navštěvuje denní stacionář v Arpidě “.

Jak změnilo dítě s postižením Váš život?

„Rozhodně jsme si s manželem bližší a neřešíme kraviny. Jakákoli zničená věc nás nemůže nijak rozhodit, to pro mě není problém, vlastně to, co ostatní rodiny berou jako problém, tak my ne. Nemáme zas tolik času, abychom řešili nepodstatné věci, žijeme přítomností a užíváme si každý den naplno. Jako rodina se milujeme a držíme při sobě. Změnilo nám to život od základu, to je jasné, ale bereme to jako fakt, se kterým musíme žít, a tak pro to děláme všechno. Dovedeme se radovat z maličkostí. Akorát negativní je to v tom, že babičky nehlídají, protože se bojí, a tak nemůžeme nikam jen tak vyrazit, ale na to už jsme si taky zvykli, a tak nám to nedělá problémy. Kdo nás chce vidět, ten si přijede za námi, kdo nás vidět nechce, ať si nejezdí. Kamarádů máme dost, opravdových přátel pár a s tím se dá celkem hezky žít.“

## **Michal**

Michalovi jsou 4 roky. Je jedináček a žije v úplné rodině.

Diagnóza – dětský autismus: Dětský autismus představuje závažnou vývojovou poruchu, pro niž je charakteristická narušená schopnost vytvářet vztahy s lidmi, přiměřeně reagovat na podněty z okolí, nutková touha po neměnnosti a další příznaky vážně postihující život jedince i jeho okolí.

Rozhovor probíhal v klidné kavárně. Přítomný byl pouze otec jako hlavní informátor. Volné vyprávění bylo prokládáno vytyčenými otázkami. Výzkumná aktivita trvala dvě hodiny, s přestávkami ohledně péče o syna, který si hrál s osobní asistentkou v dětském koutku. Výpověď byla zaznamenána písemnou formou, proložená přímými citacemi.

„Míšík se narodil jako v podstatě zdravé dítě a začátek byl naprosto klasický. Do dvou let bylo všechno tak nějak normální jako u ostatních dětí, nepozorovali jsme žádný problém. Pak začala být něco divného a příznaky se začaly projevovat víc a víc.“

*Manželka si toho všimla první. Sami na internetu jsme odhadli, že se asi jedná o poruchu autistického spektra. Ve dvou a půl letech jsme zašli za dětskou doktorkou, kde jsme jí řekli, jak se Miša chová a ona nás doporučila k neurologovi. Po objednáci lhůtě měsíc a půl jsme se dočkali a doktor skoro okamžitě stanovil diagnózu dětský autismus.*

*Náš Miša je ještě celkem malej, tak to není tak hrozný, ale samozřejmě počítáme s tím, že čím bude starší, tím se to bude zhoršovat. Ani ne asi přímo samo postižení, ale věkem se budou stupňovat problémy vzhledem k věku ostatních normálních dětí, chápete jak to myslím, že jo? Báli jsme se a hlavně manželka (potom co jsme se dozvěděli, co to postižení obnáší), že přijdeme o ty hezký věci, co k tomu dětskému věku patří, ale naštěstí ne. Miša je tulivý, rád se s námi pošušná, mazlí se s námi. Když má radost, tak tleská a už začíná i trochu mluvit, ale zatím to není nic použitelného.*

*Trochu problémy máme třeba s tím, že Mišík nevyhledává okolí, jako s ostatními lidmi nebo spíš dětmi vychází, ale nevyhledává je. Pak taky s cestováním. Na kratší vzdálenosti dojedeme bez problémů nebo třeba tady po Budějovicích městskou taky, ale když máme jet někam dál, tak je oheň na střeše. Jo a taky nemá rád nakupování a krámy celkově, ale to může bejt vlastně taky tím, že je chlap jako já co? No vy to jako ženská nepochopíte, já vím“. (směje se). Po dotazu jak tuto situaci řeší, jestli např. jezdí nakupovat manželka pouze sama, Michalův otec odpovídá. „Bud' jezdí sama, nebo to řeším v době, kdy Mišu hlídá osobní asistentka, kterou máme domluvenou přes charitu. Vždycky jednou týdně na dvě hodiny (má spolužačka, od které jsem dostala na tuto rodinu doporučení). Jo vlastně ještě k tomu co nemá rád jsem si vzpomněl, že jsou to dětská hřiště, docela paradox co? Místo toho abychom v tomhle věku dítěte vysedávali na hřištích, tak se jich straníme, protože je Mišík nemá rád, nebo jako spíš mám dokonce pocit, že se jich bojí. A pak se ještě bojí psů, ale zas na druhou stranu miluje ptáky. No a ostatní zvířata celkem ignoruje, což je zas výhoda, protože nebudeme muset časem řešit to, co řeší spousta rodičů, když chce jejich prcek nějaký zvíře“.*

*Michalův otec během rozhovoru velice často zíval a vypil tři šálky kávy. Zeptala jsem se ho, jestli je hodně unavený. „To víte, už jsem se skoro čtyři roky nevyspal, to já takhle zívam normálně a denně vypiju tak pět kávi, je ze mě trochu závislák (směje se). Mišík špatně spí a jeden z nás s ním musí vždycky usínat, sám neusne. No a i tak spí*

*maximálně 4hodiny. Takže od tak od čtyř od rána jsme většinou vzhůru, docela mazec co? Ale už jsme si zvykli“.*

Po krátké pauze, kdy se šel otec podívat na syna a chvíli tam s ním byl, následoval dotaz, zda má Michal nějaké rituály, které dodržuje. *„Ale jo jasně, má striktně daný režim ve školce, který dodržuje, o víkendu je to sice volnější, ale vstává ve stejnou dobu, ve stejnou dobu chodí i spát. Musí mít doma neustále zapnutou televizi, to se samozřejmě trochu projeví na elektrice, že jo? Ovladač musí být na stejném místě a nelíbí se mu, když má jiný ručník, než jeho oblíbený velký s papouškem. Ten když nemá, tak se začne vztekat, a to fakt hodně nahlas. A bydlíme v bytovce, tak si dovedete představit, jak je to všechno slyšet. To si sousedi kolikrát musí myslet věci“* (směje se).

Odpovědi otce na zásadní otázky:

Vliv postižení na rodinu (vztahy mezi rodiči a sourozenci, vliv blízkého okolí)?

*„Ale tak jasně, že to naši rodinu ovlivnilo, ten kdo by řekl že ne, tak si myslím, že lže, nebo ne lže, ale snaží se tím zakrýt to, s čím sám se sebou bojuje. Ale tak my jsme to nějakým způsobem přijali i bez pomoci jakýkoli psychologů, psychiatrů apod. Prostě to byl fakt, se kterým jsme se nějak smířit museli a Mišík je ještě malej, tak ještě tak moc nepociťujeme, to asi teprve přijde si myslím, s přibývajícím věkem a i s přibývajícím unaveností a vyčerpáním* (směje se). *I rodiče z obou stran to vzali v pohodě. Z manželky strany sice bydlí rodiče daleko, takže se moc nestýkáme, ale moji rodiče jsou od nás kousek a tam není problém, aby Mišu třeba i na jeden den pohlídali. Jsou to jedni z mála lidí, se kterými vydrží“.*

V jakém věku se Vám narodilo dítě s postižením a jaké bylo Vaše vzdělání?

*„Mě i manželce bylo 30 let, já jsem počítačový programátor a ona má středoškolský s maturitou, něco jako obchodní akademie. Ale na tohle už se mě jednou někdo ptal, myslím dokonce, že naše osobní asistentka. Co se týče vzdělání, tak si myslím, že zas tak velkou roli v tom nehraje. Jo, možná co se týče pochopení některých informací, ale asi nebude zásadní rozdíl s nějakým vypořádáním se, jestli jsem vysokoškolák nebo mám jen základku. Ale je to jen můj názor, mluvím za sebe“.*

Jaký byl přístup zdravotnického personálu a dalších odborných pracovníků? Zjišťovali jste si informace i sami a jakým způsobem?

*„Noo, asi takhle. Jak kdo. Třeba doktoři nám neřekli skoro nic, pak jsem se obrátili na různá sdružení, kde nám něco řekli, ale spoustu informací jsme si vyhledávali sami. Na internetu, v různých brožurách, knížkách atd. Na druhou stranu si vůbec nemůžeme stěžovat na sdružení APLA, kde nám poskytli informace i co se týče vzdělávání, což nám jinde nikdo neřekli“.*

Jak Vám byly a jsou sdělovány informace o zdravotním stavu dítěte a jsou Vám srozumitelné?

*„Srozumitelný i celkem jo, ale informovanost rodičů je celkově malá. Ať už o zdravotním stavu dítěte, tak i na úřadech a podobně. Co se zdravotního stavu týče, tak se nám stalo, že informace podali manželce celkem přijatelným způsobem, ale mě tu samou informaci podali stylem, jak kdybych byl nesvéprávný. Ještě k tý srozumitelnosti. Myslím si, že jsme oba, i já i manželka, celkem komunikativní jedinci a když nám není něco jasný, tak se prostě zeptáme. A budeme se ptát tak dlouho, dokud nám to nebude vysvětleno pořádně. Nechceme informace o pračce nebo autě, chceme vědět, jak je na tom náš syn a na to máme plné právo. A vždycky chceme slyšet pravdu, na nějakou milosrdnou lež, nebo jak se tomu říká, nehrajeme. A ještě jsem mluvil o těch úřadech co? Tady u nás to funguje tak, že nikdo nepřijde a neřekne, na co máme nárok. Tady se člověk musí pít a sám si zjišťovat, co může a co ne“.*

Bylo zapotřebí nějakým způsobem změnit domácí prostředí?

*„Jo tak nějak trochu určitě jo, ale není to nic razantního. Pojdte se podívat k nám domů, máme celý byt polepený kartičkami (směje se). Nedávno jsme se přestěhovali a mysleli jsme si, že to Míša ponese špatně, ale kupodivu větší komplikace nenastaly. Myslím si, že větší změny nastanou, až Míša trochu povyrostě. Teď ještě to jde. Velká změna byla v jeho pokojíku, ten se mu přizpůsobil. Má rád sypký předměty a vodu, tak jsme se snažili pokoj zařídit tak, aby tam byl spokojený. Je to jeho teritorium, jeho útočiště a my to respektujeme. I když je ještě malý, ale pozná, pokud se tam něco změnilo“.*



Kdo Vám ze začátku nejvíce pomohl?

*„Tak trochu nám pomohli rodiče, ale většinou jsme si museli pomoci sami. S manželkou jsme oba jedináčci, takže pomoc sourozenců nulová. Ale byly tu i manželky kamarádky, které ji podporovali. Co se týče podpory u mě, tak mi hodně vyšli vstříc v zaměstnání, za což jsem jim vděčný. Ale jinak sami no. Dneska je každému jedno jaký máte problémy a jestli potřebujete pomoci. A ani jeden z nás není takový, že by šel a někomu se doprošoval. To si tím vším radši projdeme sami se zařatými zuby, ale s pocitem, že si oba myslíme, že už jsme zvládli tolik, že si vždycky poradíme“.*

Jak Vám změnilo postižení dítěte život (pozitivní a negativní zážitky a zkušenosti)?

*„Víte co, dokud to člověk nezažije na vlastní kůži, tak to může těžko posoudit, ale hodně. Jako rodinu nás to hodně stmelilo, ale třeba ze společnosti nás to trochu vyčlenilo. Nemůžeme jít do kina, tam by Mišík nevydržel. Nemůžeme jít nakoupit, nebo jak už jsem říkal předtím, delší cesta autem neexistuje. Od spousty lidí slyším, že přišli o přátele a kamarády, to se nám naštěstí nestalo. Ale zas na druhou stranu jsme jich ani moc nových nepoznali, manželka s klukem na hřiště jít nemůže, aby tam potkali někoho nového, takže asi tak. A taky koukáme teď na všechno jinak. Svým způsobem nám odpadla spousta problémů a to, co někdo vidí jako problém, to my neřešíme“.*

## **Jakub**

Jakub má 16 let. Je nejstarší ze tří sourozenců a žije v úplné rodině.

Diagnóza – středně těžká mentální retardace a atypický autismus (Středně těžká mentální retardace je postižení jedinců, při kterém dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování. Mentálním postižením nebo mentální retardací je nazýváno trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku organického poškození mozku. Není to nemoc, ale trvalý stav. Atypický autismus je vývojové duševní postižení projevující se abnormální sociální interakcí, stálými opakujícími se vzorci chování a narušenými komunikačními schopnostmi, kdy nemusí být přítomny všechny znaky autismu nebo vzniká až po 3. roce věku).

Rozhovor probíhal v příjemné atmosféře domácího prostředí a výzkumná aktivita trvala 1,5 hodiny. Přítomna byla matka jako hlavní informátor, dále mladší čtrnáctiletý bratr Matěj a nejmladší 3,5 letá sestra Tereza. Matka preferovala formu dotazování, tudíž odpovědi na položené otázky byly rozsáhlejší, než volné vyprávění.

*„Z porodnice jsem odcházela s naprosto zdravým, krásným miminkem. I když jsem věděla, že tam nějaký postižení bude, tak doktoři mi řekli, že maximálně dyslexie nebo dysgrafie. No a nakonec je z toho středně těžká mentální retardace a atypický autismus, ale ten Kubovi diagnostikovali až před dvěma lety. Když se ještě vrátím na začátek tak nejdřív to byl šok, neustále jsem doufala, že za mnou někdo přijde, a řekne mi, že to není pravda. Nevěřili tomu ani příbuzní. Tchýně mi tenkrát řekla, že jsem ho špatně porodila, že je to moje vina. To bolelo. Můj bývalý manžel a otec Kuby se mě nezastal, dělal jako by nic.*

*Když byly Kubovi čtyři roky, tak ještě nemluvil, ve třech letech zvládal jen slova mama, tata a ba. Matěj se narodil, když byly Kubovi necelý tři roky. Nesl to těžce, hodně žárlil. Začal se znova počůrávat a pokakávat, ale jemu samému to vadilo, tak to naštěstí zas brzy přestalo. Ale scény zůstaly. Pamatuji si, že jako malý jen spal a řval, pořád kolem dokola. Vstávala jsem k němu v noci třeba i 30x. Jirka (bývalý manžel) k němu nikdy nevstal.*

*Na doporučení psychologů začal Kuba chodit i do školy. Ale po dvou nezvladatelných dnech ho museli přeložit do jiné třídy. Tam už to bylo lepší a vydržel to celý rok. Pak jsme se přestěhovali, tudíž nás čekala zas nová školka. Nevybrali jsme dobře, ale učitelka ve školce Matěje nám nabídla, že vezmou i Kubu, tak tam přestoupil. Tam byly zlatý ženský, tam to bylo super.*

*Když se skoro před čtyřmi lety se narodila Tereza. To byla situace zas úplně jiná než u Matěje. Kuba se o ni chtěl pořád starat, chtěl ji chovat a nosit. Neuvědomoval si důsledky, které by mohl způsobit, když jsem ho kolikrát viděla, jak ji vyhazuje do vzduchu apod. Žárlivost jako u Matěje se neprojevovala.*

*Kubík si nejvíce rozumí tak s pětiletými dětmi. S vrstevníky vůbec, pubertáči v Matějově věku si z něj dělají spíš srandu. Nejlip mu je mezi tzv. svými“. Tuto*

informaci jsem odkývala a dodala, že jsem si toho všimla např. na dětském táboře s Arpidou, kde jsme spolu byli.

*„Ted' hodně přemýšlím, co bude dál. Přeci jen už je mu tolik, kolik mu je, a musíme řešit i budoucnost. Sám se o sebe nepostarává, tak jsme si už zjišťovali, kam by pak mohl jít. Ale ted' bude ještě dva roky ve škole, tak uvidíme“.*

Odpovědi matky na zásadní otázky:

Jaký je vliv postižení na rodinu (vztahy mezi rodiči a sourozenci, vliv blízkého okolí)?

*„Kuba nás ovlivňuje hodně, hodně se mu podřizuje denní režim. I denní režim babiček, protože mezi Kubovy denní rituály patří např. i to, že každý den v 17 hod. volá jedné babičce a hned po večeři volá tý druhý. Takže když chtějí jít pryč nebo ví, že v tu danou dobu nebudou doma, tak nám to musí říct. Kuba by pak byl nervózní, kdyby se jim nedovolal, a pořád by se vyptával. Všechno tohle mělo velký vliv i na moje první manželství, které vedlo k rozvodu. Můj bývalý manžel se mě nezastával, neměl na nás čas, neustále si hledal jiné činnosti. Nikdy ke Kubovi v noci nevstal, nebyl se mnou u lékařů a spíš než při mně stál při své matce. Můj nynější manžel Kubu poznal v době, kdy mu bylo deset let a kdy to postižení nebylo ještě tak znatelný, to až ted' postupem času, kdy je starší a větší, ale na mentální úrovni je pořád stejně, jako když mu bylo těch deset, vždyť víš jak to je, sama ho znáš stejně dlouho a vidíš, jaký byl předtím a jaký je ted'. Tvůj táta (pro upřesnění souvislostí uvádím, že můj otec je nynější manžel informátorky) ačkoli k němu nemá prakticky žádný vazby, tak se mu věnuje, snaží se ho pořád někam posunout. Je tolerantní, trpělivý a neustále mě překvapuje (usmívá se). Funguje v situacích, kdy já už rezignuju. Já byla třeba ta, která se bála Kubovi půjčit Terezku, když byla malá, ale táta ne. Vysvětlil mu co a jak, stál u něj, dával na něj pozor a chtěl, aby si to Kuba taky zkusil. Bylo nám řečeno, že Kuba je typ, který potřebuje mužskou autoritu. Jo, byly doby, kdy chtěl jen svýho tátu a všechny nás tu mlátil a vztekal se, ale ted' Miloše normálně bere, poslechne ho a tu mužskou autoritu v něm vidí. Ze mě si nic nedělá, vždyť to kolikrát vidíš. Někdy je to jak když mluvím do dubu, je mu jedno co říkám“.* Mladší bratr Matěj uvedl, že vztahy mezi ním a Jakubem jsou

dobré. „Hrajeme si spolu, a i když je brácha starší, tak mám potřebu ho chránit. Chodili jsme spolu i do školky, ale tam jsem to ještě moc nevnímal, nebo si to asi spíš moc nepamatuju. Když jsem začal chodit do školy, tak jsem všem řekl, jak to je. Že je Kuba takovej, jakej je a dál jsem to nerozebíral“. Do rozhovoru se vkládá i Terezka, a i ona říká, že je na ní Kuba hodný a hraje si s ní. „Mám ho ráda“. Matka dále uvádí, že i vztahy k prarodičům jsou dobré. „Moje mamka všechny tři normálně hlídá a není s tím problém. Kuba ji poslechne, ale někdy je to stejný jako se mnou. Ale třeba moje babička, Kubova prababička, to snáší hůř. Ta to pořád není schopná pobrat, je z toho všeho nervózní a má pocit, že jsem na něj moc měkká a že bych mu ji mohla někdy taky víc ubalit, aby poslechl“. A co se týče vztahů s okolím? Měla jsem kamarádky, kterým jsem věřila, a tam se vztah nezměnil, mám je pořád. Jen asi to, že je celkem problém, abychom jeli někam na návštěvu my třeba, to spíš musí lidi k nám. No a ti co nás chtějí vidět, tak přijedou, takže vlastně problém žádný“.

V jakém věku se Vám narodilo dítě s postižením a jaké bylo Vaše vzdělání?

„Kuba se mi narodil, když mi bylo dvacet let a v té době jsem měla středoškolské vzdělání, měla jsem gympl“. Položila jsem doplňující otázku, jestli si informatorka myslí, že vzdělání sehrálo nějakou roli a ona uvedla: „Myslím si, že asi trochu jo. Nejde o to, že bys nepochopila, co ti kdo říká, ale asi tu informaci dokážeš pojmout možná trochu jinak, možná ji líp pochopit. Ale nemůžu to říct určitě, jen si to myslím“.

Jaký byl přístup zdravotnického personálu a dalších odborných pracovníků? Zjišťovali jste si informace i sami a jakým způsobem?

„Jako přístup byl docela dobrý, ale moc informací jsem nedostala. Většinou jsem si je zjišťovala sama, neznala jsem nikoho s takovým postižením, vlastně vůbec se žádným postižením. Proseděla jsem hodiny v knihovně nad knížkami a pořádný informace jsem dostala až od pracovnice ze speciálně pedagogického centra. Chtěla jsem vyzkoušet cokoli, hledala jsem si informace o možnostech a strašně dlouho jsem doufala, že se to zlepší. Tak do deseti až dvanácti let Kubu mi doktoři dávali naději, že se to zlepší, co se týče mentální úrovně. Pak už ne. Velice příjemný přístup byl od odborníků na arteterapii, kam jsme docházeli“.

Jak Vám byly a jsou sdělovány informace o zdravotním stavu dítěte a jsou pro Vás srozumitelné?

*„Dřív to bylo horší, to nám nikdo nic moc neřekl, ale v dnešní době už je to jiný. Mluví se mnou na rovinu, chci slyšet jen pravdu. A když ty informace chceš slyšet, tak je dostaneš. Jo, jsou pro mě srozumitelné, a když ne, tak se nebojím se zeptat. A v době internetu? Tam se taky dozvíš spoustu informací. S tímhle si myslím problém nemáme“.*

Bylo zapotřebí nějakým způsobem změnit domácí prostředí?

*„Tak ze začátku jsme nic moc neměnili, až později, když už jsme nevěděli, co a jak dál. Ale spíš než změna domácího prostředí to byla změna denního režimu. Akorát když jsme se stěhovali sem (stěhovali se z panelákového bytu ve městě do domu na vesnici), tak jsme se báli, jako to Kuba ponese. Naštěstí v pohodě, barák mu prospěl, má tu svoje soukromí. Má svůj vlastní pokoj, v něm svůj systém a nemá smysl mu ho narušovat. Má svoje stereotypy, které dodržujeme. Snídaně v přesný čas, večere musí být v 19hod. jinak je nervózní a protivný, každodenní rituální telefonáty babičkám a po večeri, hned jak dojí, tak vyžaduje léky, Ví, že si je má brát po večeri, tak je chce hned, jak odloží talíř. Ale jinak si myslím, že nějaká výrazná změna domácího prostředí potřeba nebyla“.*

Kdo Vám ze začátku nejvíce pomohl?

*„ Byla jsem na všechno sama, bývalý manžel mi nepomáhal. Tchýně mě obvinila, že Kubovo postižení je moje vina, takže tam ty vztahy byly špatné a moji rodiče, teda především mamka byla v té době mladá. Já jsem měla Kubu mladá a mamka normálně pracovala, takže neměla moc času. Ale když čas měla, tak mi samozřejmě pomohla, to jo“.*

Jak Vám změnilo postižení dítěte život (pozitivní a negativní zážitky a zkušenosti)?

*„Tak především spoustu věcí neřeším, na spoustu věcí se dívám jinak. Víš jaký Kuba je. Naučil mě maximální trpělivosti, teď s odstupem času už mi hlavou projdou jen podstatný informace. Jsem obrněná proti řečem, které občas slyším. Především od starších lidí, třeba když stojíme ve frontě v obchodě. A když tam stojíme dlouho, tak Kuba je samozřejmě nervózní a obtěžuje lidi kolem. No a ten kdo to nepozná, tak si to samozřejmě vyloží špatně a myslí si, že je nevychovaný. No a jinak mi to změnilo život asi celkově celý, Kuba byl moje první dítě, měla jsem ho jako mladá, dal mi spoustu*

*zkušeností, ale taky strachu. Když jsem otěhotněla podruhé i potřetí, tak jsem dobrovolně šla na odběr plodové vody, abych měla jistotu, že bude vše v pořádku“.*

## **Kamil**

Kamilovi je 29 let a je nejmladší ze tří sourozenců. Žije v úplné rodině

Diagnóza – dyskinetická forma dětské mozkové obrny (Je charakteristická přítomností mimovolních, bezděčných abnormálních pohybů. Vyznačuje se neschopností správně provést volní pohyb a koordinovat pohyby vlastního těla).

Rozhovor probíhal v domácím prostředí a výzkumná aktivita trvala bezmála dvě hodiny. Přítomna byla matka jako hlavní informátor a Kamil, který na otázky odpovídal také, ale pro špatnou srozumitelnost byly informace překládány matkou. Rozhovor byl nahráván na diktafon, doslovně přepsán a uložen do přílohové části. Matka preferovala formu dotazování, odpovědi na položené otázky byly rozsáhlejší, než volné vypravování.

*„On jim prostě při porodu vypadl z ruky, jinak mohl být úplně normální zdravé dítě. Pak ho dali do inkubátoru a tam něco pokazili“.* Matka měla i po téměř třiceti letech obviňující výraz ve tváři a souhlasila, když jsem ji položila otázku, zda za to co se stalo, obviňuje lékaře. *„Nikdo nepřiznal chybu. Dělalí jako by nic. Dětská doktorka se mě tenkrát sprostě zeptala, proč jsem ho nedala do ústavu, že se o něj stejně nebudu moct postarat tak, aby se měl dobře. Chtěla jsem jí vyhodit oknem.*

*Znala jsem tady jednu rodinu, která měla taky takhle postiženýho kluka, tak ti mi radili. Chodila jsem na invalidní schůze, tam se hodně mluvilo i o tom, že doktoři nám jako rodičům skoro nic neřeknou. A kdo Ti pomůže, tenkrát to prostě bylo tak, že jsme si museli většinou pomoci sami. Pak jsem si přečetla i něco v nějakým časopise, ale bylo toho málo. Internet nebyl, moc knížek taky ne a jestli nějaký byly, tak tady se sehnat nedaly“.* Matka po dokončení rozhovoru uvedla, že když sleduje, jak to funguje v dnešní době, tak i kdyby se Kamil narodil např. před deseti lety, tak by postupovala stejně. V internetu se prý nevyzná a jednat s lidmi a úřady umí pořád stejně.

Odpovědi matky a syna na zásadní otázky:

Jaký je vliv postižení na rodinu (vztahy mezi rodiči a sourozenci, vliv blízkého okolí)?

Matka: *„Naše rodinné vztahy to ovlivnilo, ale v dobrém slova smyslu. Jsme velká rodina a držíme při sobě. Všichni nám pomáhali. Byli jsme tenkrát bez auta, tak nás vozili, Kamila pohlídali vždycky, když bylo třeba. Mě a manžela to stmelilo. Mezi nimi, jako mezi sourozenci byl a do dneška je super vztah. Navzájem si pomáhali. Kamil je o deset a o patnáct let mladší od svých sourozenců, chránili ho. I mě pomáhali v domácnosti. Báli jsme se, že k nám přestanou jezdit přátelé, ale to se nestalo. Víš, před třiceti lety bylo všechno jinak, než jde dneska. Je to malý město, všichni si šuškali, ale naši opravdoví přátelé nám pomohli a nenechali nás v tom“.*

Kamil: *„Já už jsem si zvyknul, že jsem takový, jaký jsem. Mám spoustu kamarádů, co mě mají rádi a pomáhají mi. Když jsem byl malej, tak se mi občas někdo smál, ale pak viděl, že se mnou může normálně mluvit. I když mi není rozumět. Ale mám kámoše od dětství a ti mi už rozumí“.*

V jakém věku se Vám narodilo dítě s postižením a jaké bylo Vaše vzdělání?

Matka: *„Bylo mi 32, když se Kamil narodil a vzdělání mám základní. Hele sice nemám vejšku, ale co si potřebuju obstarat, si obstarám, úřady si taky dokážu vyběhat. Není nic, s čím bych měla problém“.*

Kamil: *„Já mám taky základku, chodil jsem normálně s ostatníma do třídy a i jsem se s nimi učil to samý co oni“.*

Jaký byl přístup zdravotnického personálu a dalších odborných pracovníků? Zjišťovali jste si informace i sami a jakým způsobem?

Matka: *„On jim prostě při porodu vypadl z ruky, jinak mohl být úplně normální zdravý dítě. Pak ho dali do inkubátoru a tam něco pokazili. A ještě se ke mně chovali hmusně. Ale víš co, před třiceti lety si nemohla jen tak jít a někoho zažalovat nebo si někde na někoho jen tak stěžovat. A hlavně tady zná každý každého a ti doktoři drželi při sobě. Nikdo nepřiznal chybu. Dělal jako by nic. Dětská doktorka se mě tenkrát sprostě zeptala, proč jsem ho nedala do ústavu, že se o něj stejně nebudu moct postarat“.*

*tak, aby se měl dobře. Chtěla jsem ji vyhodit oknem. Nikdy bych ho do ústavu nedala, je to moje dítě. Okamžitě jsem přestoupila k někomu jinému.*

*Pak jsem se začala informovat i sama. Zнала jsem tady jednu rodinu, která měla taky takhle postiženýho kluka, tak ti mi radili. Chodila jsem na invalidní schůze, tam se hodně mluvilo i o tom, že doktoři nám jako rodičům skoro nic neřeknou. A kdo Ti pomůže, tenkrát to prostě bylo tak, že jsme si museli většinou pomoci sami. Pak jsem si přečetla i něco v nějakém časopise, ale bylo toho málo. Internet nebyl, moc knížek taky ne a jestli nějaký byly, tak tady se sehnat nedaly“.*

*Kamil: „Ale dneska už je ten přístup docela dobřej, já si klidně dojezu na vozíku k doktorce sám, s tím nemám problém, vždycky mi přesně řekne, co mi bude dělat. A ani se nebojím zeptat“.*

Jak Vám byly a jsou sdělovány informace o zdravotním stavu dítěte a jsou pro Vás srozumitelné?

*Matka: „Tak jako musí mi to říct tak, abych tomu rozuměla, a když tomu nerozumím, tak se zeptám. Ale ten zdravotní stav už je teď hodně dlouhou dobu pořád stejný. Akorát jsme měli problém se zubama, Kamil potřebuje nový a nikdo mu je nechce udělat. A to je fakt, že mi doktoři nevysvětlili proč. Prý to nejde, ale už mi nikdo nedokáže říct proč to nejde. A na úřadech jsou ty informace taky na prd. Tam nám nikdy nikdo nic neřekne“.*

*Kamil: „Sice to není k tomu, ale jen jsem chtěl říct, že mi tu pomáhají i cizí lidi. Třeba když se zaseknu někde s vozíkem, tak mě odtlačí“.*

Bylo zapotřebí nějakým způsobem změnit domácí prostředí?

*Matka: „Když jsme bydleli ve starým bytě, tak ani ne. Kamil byl malý, jen jsme vybourali prahy, aby mohl jezdit vozíkem. Ale byly tam schody a chtěli jsme výtah, ale památkáři nám to nedovolili. A pak jsme koupili tenhle barák. Tady už jsme šestnáct let. A tady předtím bydlela stará paní taky na vozíku a tady už to bylo všechno udělaný. Kromě koupelny, tu jsme předělávali. A jestli to myslíš jako nějak celkově, tak my jsme to už když byl malej přijali jako fakt, a neměli jsme pocit, že nějak měníme domácí prostředí. Rodina fungovala dál stejně“.*



Kdo Vám ze začátku nejvíce pomohl?

Matka: „*Jak kdo, hlavně my dva jsme si museli pomoci s manželem. A pak jak už jsem říkala na začátku, neměli jsme auto, příbuzní nás vozili. Moji sourozenci pohlídali, když bylo třeba. Nemůžu si stěžovat, že by nám někdy někdo z blízkého okolí nepomohl*“.

Kamil: „*Pamatuju si, že mi hodně pomáhal strejda Pavel, vozil mě tam, kam jsem potřeboval. A do teď mi pomáhají kamarádi*“.

Jak Vám změnilo postižení dítěte život (pozitivní a negativní zážitky a zkušenosti)?

Matka: „*Tak určitě změnilo. Určitě jsem si prošla nějakým vyrovnáním se, ale už je to třicet let, beru to tak, jak to je. Už jsem se s tím smířila. Taky byly doby, kdy bych dala cokoli za to, aby byl zdravý, ale já vlastně jiný život neznám. Nemůžu vědět, jaký by to bylo, kdyby byl v pořádku, takže si to nějak nepřipouštím. A život máme hezký, nestěžujeme si, takže nevidím důvod, proč si říkat coby kdyby...*“.

Kamil: „*Už patnáct let jezdím do lázní, do těch stejných. Potkal jsem tam spoustu lidí, jsou to mí přátelé, mám je rád. Poznal jsem tam i svoji holku, takže já jsem spokojenej. Jiný život neznám, nikdy jsem ho nepoznal, a kromě toho, že jsem na vozíku, hůř vypadám a někdo mi nerozumí, tak se mám vlastně dobře*“.

## 5 DISKUZE

Narození dítěte s postižením má vždy dopad na celou rodinu. Šok, popření, smlouvání, agrese, deprese, smíření – to jsou fáze, kterými rodina prochází po zjištění diagnózy svého dítěte. Dle Jankovského (2006) „*rodiče očekávají dítě, které bude naplněním jejich vztahu i tužeb*“. Plánují mu skvělou budoucnost, promítají do něj mnohé úspěchy, a to i v těch oblastech, kde oni sami selhali v průběhu svého života, případně nenaplnili očekávání svého okolí. Pokud se jim však narodí dítě s postižením, objevuje se hned po narození obrovský problém. Ten se zdá být neřešitelný a spočívá v tzv. „copingu“ (vyrovnání se) s faktem, že je dítě postiženo. Pátá (2009) uvádí, že rodiče, kteří se dozvěděli, že jejich dítě je zdravotně postižené, bývají většinou bezradní a bezmocní. Od lékaře se často dozvídají jen negativní informace o omezeních svého dítěte. Nevědí, co určitá diagnóza znamená, není jim jasné, co by měli dělat, jelikož se s tím nikdy nesetkali a nedovedou tedy problémy řešit. A tímto problémem jsem se zabývala ve své bakalářské práci.

Cílem práce bylo zjistit, jaké faktory ovlivňují proces smíření se s faktem narození dítěte se závažným zdravotním a dále ověřit, zda rodiče dostávají dostatek informací o zdravotním stavu dítěte, rozumí jim, a jestli přijetí dítěte se zdravotním postižením rodinou znamená novou dimenzi jejich života. Těmito faktory byly věk a vzdělání rodičů, postoj ostatních členů rodiny, přístup zdravotnického personálu a způsob sdělování informací rodičům.

Vzhledem k úzkému výběru respondentů není možné vyvozovat závěry, které bychom mohli použít plošně. Každá rodina je něčím specifická, její vnímání je odlišné, a to i v případě vnímání postižení svého dítěte. Výzkumné rodiny se v mnohých názorech lišily, ale zároveň měly hodně společného. Především v názoru, že postižení znamená novou dimenzi jejich života. Z tohoto důvodu byla do výzkumu zařazena i jedna rodina s dítětem, které má postižení získané, avšak reakce a proces vyrovnání se s touto situací probíhal o to intenzivněji, jak je zřejmé z vyjádření matky, která říká: „*spadla jsem do toho rovnýma nohama*“. V případě, že porovnáme fakta

z teoretické části s výpověďmi respondentů, najdeme zde shody, ale narazíme i na odlišnosti, které souvisí právě s odlišností a specifitami jednotlivých rodin.

Dle Slowíka (2007) může sehrát významnou roli reakce blízkého okolí. Pokud se rodině nedaří překonávat překážky a komplikace spojené s postižením dítěte a nenalezne dostatek podpory v blízkém okolí, může nastat riziko sociální izolace. Matka Filipa uvedla, že otec se s touto situací vyrovnával špatně a dodnes se s ní prakticky nevyrovnal. Podporou jí ze začátku byla matka a sestra. V případě Pavla matka odpověděla prakticky to samé, co se týče otce dítěte, ale zde nebyla velká podpora ani ze strany prarodičů, kteří tvrdí, že mají strach, aby mu neublížili. Přátelé se této rodiny straní, jelikož se bojí, aby neudělali něco špatně. Michalův otec, jako jediný hlavní informátor mužského pohlaví uvedl, že v jejich případě nebyl zásadní problém. Prarodiče to vzali, citují přesná slova otce „*v pohodě*“. Jen jim chybí trochu přátelé, na které nemají čas. V případě Jakuba byl negativní vztah tchýně k matce dítěte s postižením a nezájem otce důvod k rozvodu. S prarodiči z matčiny strany problém nebyl. Zde jsou na dobré úrovni i vztahy mezi sourozenci. V předchozích případech se jednalo o jedináčky. Poslední rodinu blízké okolí ovlivnilo hodně. Dle slov matky Kamila jsou velká rodina a drží při sobě. Neuvedla žádný negativní příklad. V posledních dvou případech spadám do blízkého okolí i já osobně a troufám si říci, že má reakce byla pozitivní. S Kamilem jsem ve styku od raného dětství a náš vztah byl vždycky kladný. Problém shledávám jen v oblasti komunikace, jelikož mu někdy nerozumím. Jakuba jsem poznala v období své puberty a ovlivnil mne natolik, že byl prvotním impulzem ke studiu tohoto oboru.

Žádná z rodin nevnímala jako podstatný fakt věk v době, kdy se jim narodilo dítě s postižením a dosažené vzdělání také ne. Pouze matka Jakuba uvedla, že vzdělání může sehrát roli v pochopení informací od lékařů a odborníků, a v pochopení souvislostí.

Dle Jankovského (2006) problémem majícím hlavně psychologické souvislosti, ale pochopitelně též etické, je míra, hloubka či rozsah informací, jež mají být rodičům sděleny. Šetření ukázalo, že informovanost rodičů je vážně problém. Rodiče uvedli, že informace jim byly v mnohých případech poskytnuty nedostatečně, v případě Pavla matka uvedla, že se setkala s odmítavým přístupem, někdy až hrubostí. Jejich dětská

lékařka jim odmítla poskytnout informace a doslova řekla *“některý informace se rodičům neříkají”*. Matka Kamila se setkala s případem, kdy se jí dětská lékařka v čekárně mezi ostatními lidmi zeptala, proč nedá syna do ústavní výchovy. *„Ale před třiceti lety si nemohla jen tak jít a někoho zažalovat, nebo si jen tak někdo na někoho ztěžovat, to prostě nešlo“*, zněla přesná slova matky. Všichni z respondentů si informace zjišťovali i sami. Ať už v odborné literatuře, v knihovně, přes různá sdružení, až po přátele ve stejné situaci a dnes se hodně informují prostřednictvím internetu.

Jankovský (2006) dále uvádí, že existují v podstatě dva možné přístupy sdělování informací. Jednak je to sdělení pravdy, samozřejmě s přihlédnutím např. kdo pravdu sděluje, jak ji sděluje, případně kde a kdy ji sděluje. Druhým přístupem je taktika milosrdné lži (*pia fraus*). V tomto případě uvedla matka Filipa, že dříve milosrdnou lež slyšet chtěla, ale nyní už očekává pouze pravdu. Ostatní rodiče chtějí pravdu slyšet od začátku. Informace jsou jim poskytovány, jak uvedli, celkem srozumitelně. Pokud nechápu nebo něčemu nerozumím, tak ani jeden z nich nemá problém se na danou věc zeptat a vysvětlení požadovat do té doby, dokud nemají zcela jasno.

Na otázku, zda bylo třeba nějakým způsobem změnit domácí prostředí, se odpovědi různily především mezi rodinami s dítětem s postižením mentálním a tělesným. U rodin s dítětem s mentálním postižením se většinou spíše než o domácí prostředí jedná o změnu denního režimu. U obou rodin s hlavním mentálním postižením se jedná o děti s autismem, tudíž je denní režim přizpůsoben jejich rituálům a stereotypům. U Filipa se jednalo o celkovou změnu domácího prostředí. Přestěhování se prakticky z vesnice do velkoměsta, kde je na dosah nemocnice a ostatní odborníci a Arpida (centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením o.s.), kterou Filip navštěvuje. Zapotřebí bylo zařízení a vybavení bezbariérového bytu a automobilu. Matka Filipa uvedla, že změna domácího prostředí byla zásadní a pro jejich život to byla záchrana. U Kamila a Pavla se matky shodly, že se s rodinami přestěhovaly do bezbariérového bydlení.

*„Podpora příbuzných nemá význam jen pro dítě a pro matku, ale může přispět i k udržení integrity manželství rodičů a k jeho spokojenosti“* uvádí Pátá (2009). Všichni respondenti se shodli, že ačkoli pomoc od příbuzných, přátel a okolí v jisté formě byla, tak si v důsledku museli pomoci nakonec všichni sami.

Vágnerová (2004) uvádí, že postoje společnosti k lidem s postižením bývají odmítavé či ambivalentní, a často vycházejí z nedostatku porozumění jejich problémům. Emocionální postoj bývá dvojstranný, zahrnuje pozitivní i negativní emoce. Matka Filipa říká: „*Jsem úplně jiná, než jsem byla, ale úplně*“. Na všechny problémy nyní pohlíží jinak. Co ostatní lidé vidí jako problém, ona kolikrát vůbec neřeší. Setkala se s odmítavým i hrubým přístupem okolí, ale i s reakcemi pozitivními. Tvrdí, že se z ní stal tzv. šťoura, chce mít vše na papíře a podepsané. Představovala si úplně jiný život, potkalo ji neštěstí, ona však nepřestala bojovat, a dnes dle jejích slov žije celkem spokojený život. Mít dítě s postižením pro ni jednoznačně znamená novou dimenzi života. V případě Pavlovy rodiny je to obdobné. „*Rozhodně jsme si s manželem bližší a neřešíme kraviny*“ tvrdí matka. Každý den si užívají naplno a dovedou se radovat z maličkostí. Nerozhází je jakákoli zničená věc a problémy řeší jen ty, které jsou pro ně podstatné. Jsou ovlivněni pozitivními i negativními zážitky a zkušenostmi, které jim dodávají sílu. Michalův otec přiznává, že postižení jejich dítěte je stmelilo jako rodinu, ale zároveň je trochu vyčlenilo ze společnosti. „*Svým způsobem nám odpadla spousta problémů a to co někdo vidí jako problém, my neřešíme*“, říká. V Jakobově případě matka tvrdí, že se na spoustu věcí dívá jinak. Naučila být se maximálně trpělivá a s odstupem času jí hlavou projdou už jen podstatné informace. Na negativní reakce okolí už nereaguje. Přiznává, že mít dítě s postižením jí změnilo celý život. Jakub byl její prvorozený a při druhém a třetím těhotenství měla strach a dobrovolně šla na amniocentézu, aby se ujistila, že bude vše v pořádku. V tomto případě změnilo Jakubovo postižení i můj život. Stal se jeho součástí a já si troufám říct, že mne ovlivnil velice pozitivně. Získala jsem určité zkušenosti, naučila jsem se být více zodpovědná. V případě Kamila jeho matka tvrdí, že život se jí změnil hodně. Především fakt, že Kamil se narodil téměř před třiceti lety. Se srovnáním s dětmi narozenými v pozdější době byl rozdíl znát nejen z vyprávění matky, ale i z popisu určitých situací a postojů např. lékařů.

Dle mého názoru se s narozením dítěte se závažným zdravotním postižením mohou smířit pouze lidé, kteří s tím mají zkušenost. Nemáme právo je soudit, pokud jsou jejich reakce jiné, než by většinová populace čekala. Každý člověk je individuální

bytosť, ktorá s touto situáciou vyrovnat môže, ale také nemusí. V týchto päť prípadoch som sa setkala s rôznymi názorami. Niektorí sa vyrovnali dříve, jiní později a někteří vůbec, ale všichni se shodli, že nejde o vyrovnání se faktem, že mají dítě s postižením, ale jde o to tento fakt přijmout a naučit se s ním žít. Protože, jak tvrdí odborná literatura, nejde o úděl, ale o úkol.

## 6 ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci jsem se zabývala procesem vyrovnání se rodiny s narozením dítěte se závažným zdravotním postižením.

Teoretickou část jsem zaměřila na rodinu z hlediska jejích funkcí, rolí, a z hlediska rodiny jako systému. Dále jsem definovala pojem zdravotní postižení a rozebrala jsem jednotlivé druhy postižení. V poslední kapitole jsem se zabývala rodinou s dítětem s postižením. Objasnila jsem fáze vyrovnání se, vliv na strukturu a funkci rodiny, a nakonec jsem se věnovala sourozencům dětí s postižením.

V praktické části jsem si za cíl stanovila zjistit, jaké faktory ovlivňují proces smíření se s faktem narození dítěte se závažným zdravotním postižením a dále ověřit, zda rodiče dostávají dostatek informací o zdravotním stavu dítěte, rozumí jim a jestli přijetí dítěte se zdravotním postižením rodinou, znamená novou dimenzi jejich života. Setkala jsem se s pěti rodinami. Dvě maminky jsem požádala o pomoc v Arpidě, kam jejich děti s postižením docházejí do denního stacionáře a kam jsem po dobu studia docházela a tyto rodiny mne zajímaly. Jedna rodina byla o pomoc požádána v rámci doporučení spolužačky, která je osobní asistentka dítěte v této rodině a dvě rodiny byly k mé osobě v příbuzenském vztahu.

Výzkum probíhal formou osobních setkání po předešlé domluvě s jednotlivými rodinami. Prováděla jsem polostrukturovaný rozhovor a narativní výzkum. Tyto techniky se zdály jako nejlepší řešení tohoto výzkumu a potvrdily mi ideální možnost, jak informace od jednotlivých rodin získat. Setkání s rodinami bylo silným emotivním zážitkem, ale přesto příjemné. Všichni byli ochotní mi pomoci a poskytnout informace. Zároveň jsem jim vděčná za důvěru, kterou ke mně měli.

Rozhovory, které jsem měla možnost uskutečnit, mi potvrdily, že každá rodina je individuální a s procesem vyrovnávání se s narozením dítěte se závažným zdravotním postižením si prochází po svém. Některé situace a názory se shodovaly s odbornou literaturou, jiné naopak. Proces vyrovnání se je dlouhý, náročný na psychický stav rodin a pro mnohé rozhodující v ovlivnění jejich budoucnosti. Někdo se s faktem narození

dítěte s postižením vyrovnal dříve, někdo později a byly také rodiny, které se s tímto faktem nevyrovnali. Ale všichni se shodli, že se s tím naučili žít.

Pozitivní shledávám přístup, jakým si rodiče sami vyhledávají informace a že se nebojí zeptat, pokud nějaké informaci nerozumí. Ovšem potvrdilo se, jak tvrdí i odborná literatura, že míra a způsob sdělování informací rodině je stále velkým problémem. Rodina, které se narodilo dítě s postižením téměř před třiceti lety, měla velice podobné zkušenosti s rodinami, kde jsou jejich děti podstatně mladší. Zlepšil se přístup společnosti k těmto rodinám, ale ještě stále zde přetrvává myšlenka, že se společnost spíše straní. Je pořád málo informovaná a nedostatečně připravená na společné soužití s jedinci s postižením.

Získané poznatky v bakalářské práci mohou posloužit jako zdroj informací pro rodiče pečující o děti se zdravotním postižením, případně i pro širší veřejnost.



## 7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

### 7.1 Tištěné zdroje

BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido - edice pedagogické literatury, 2007, 150 s. ISBN 978-807-3151-614.

BURIÁNEK, Jiří. *Sociologie: pro střední školy a vyšší odborné školy*. Vyd. 2. Praha: Fortuna, 2001, 126 s. Učebnice (Fortuna). ISBN 80-716-8754-5.

SINGLY, François de. *Sociologie současné rodiny*. Vyd. 1. Překlad Stanislav Štech, Ludmila Šašková. Praha: Portál, 1999, 127 s. ISBN 80-717-8249-1.

DUNOVSKÝ, Jiří. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Vyd. 1. Praha: Grada Pub., 1999, 279 p. ISBN 80-716-9254-9.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008, 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.

HINTNAUS, Ladislav. *Člověk a rodina - smysl a funkce rodiny: (anatomie, fyziologie a patologie lidské rodiny)*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 1998, 79 s., [8] s. obr. příl. ISBN 80-704-0315-2.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006, 173 s. ISBN 80-725-4730-5.

KOCUROVÁ, Marie. *Speciální pedagogika pro pomáhající profese*. 1. vyd. V Plzni: Západočeská univerzita, Pedagogická fakulta, 2002, 209 s. ISBN 80-708-2844-7.

KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 215 s. ISBN 978-807-3673-833.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 2., uprav. a rozš. vyd. Jinočany: H, 1992. ISBN 80-854-6742-9.

MOŽNÝ, Ivo. *Sociologie rodiny*. Vyd. 2., upr. Praha: Sociologické nakladatelství, 2002, 250 s. *Základy sociologie*, sv. 8. ISBN 80-864-2905-9.

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.

PÁTÁ, Perchta Kazi. *Mé dítě má autismus*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 120 s. Pro rodiče. ISBN 978-802-4721-859.

*Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Editor Jarmila Pipeková. Brno: Paido, 2006, 404 s. ISBN 80-731-5120-0.

PLAŇAVA, Ivo. *Manželství a rodina. Struktura, dynamika, komunikace*. 1. vyd. Brno: Doplněk, 2000, 294 s. ISBN 80-723-9039-2.

REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2009, 184 s. *Sociologie (Grada)*. ISBN 978-80-247-3006-6.

RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. *Speciální pedagogika*. 4. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006, 313 s. Učebnice (UP Olomouc). ISBN 80-244-1475-9.

ROZSYPALOVÁ, Marie, Věra ČECHOVÁ a Alena MELLANOVÁ. *Psychologie a pedagogika I: pro střední zdravotnické školy*. Vyd. 1. Praha: Informatorium, 2003, 186 s. ISBN 80-733-3014-8.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 160 s. Pedagogika (Grada). ISBN 978-802-4717-333.

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

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, 2006, 198 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-736-7060-7.

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

VÁGNEROVÁ, Marie. *Základy psychologie*. Vyd. 1. V Praze: Karolinum, 2004b, 356 s. ISBN 80-246-0841-3.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie*. Vyd. 1. V Praze: Karolinum, 2005, 467 s. ISBN 978-802-4609-560.

VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2000, 230 s. ISBN 80-718-4929-4.

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

*Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a sociální*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Editor Marie Vítková. Brno: Paido, 2004, 463 s. ISBN 80-731-5071-9.

VOTAVA, Jiří. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005, 207 s. ISBN 80-246-0708-5.

VÝROST, Jozef. *Sociální psychologie*. 2., přeprac. a rozš. vyd. Editor Ivan Slaměník. Praha: Grada, 2008, 404 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4714-288.

## **7.2 Zákony a vyhlášky**

Česká republika. Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. In: *sbírka zákonů*. 2004, č. 561, 190. Dostupné z: <http://aplikace.msmt.cz/Predpisy1/sb190-04.pdf>.

## **8 KLÍČOVÁ SLOVA**

Proces vyrovnání se

Rodina

Rodina a dítě s postižením

Zdravotní postižení

## **9 PŘÍLOHY**

Příloha č. 1 – doslovný přepis rozhovoru s maminkou Filipa

Příloha č. 2 – doslovný přepis rozhovoru s rodinou Kamila

**Příloha č. 1:**

**Přepis rozhovoru**

**Informátor:** matka Filipa

**Tazatel:** Lucie Polívková

**Místo:** domácí prostředí

**Čas:** 12. 5. 2012 16:00 – 19:30

Rozhovor byl uskutečněn v klidném, rodinném, domácím prostředí. Přítomna byla matka, která byla i hlavním informátorem a Filip, ten se však rozhovoru nezúčastnil. Výzkumná aktivita trvala přes tři hodiny a velkou část zabralo volné vyprávění matky, doplňované vytyčenými otázkami tazatele.

L: Martinko, potřebuju se pokusit o to, abych to celé pochopila. Nebo ne pochopila, ale potřebuju ten příběh slyšet právě od Tebe, a ne od ostatních, jako to bylo do teď, abych si na tu celou situaci mohla utvořit svůj vlastní názor. Filipa znám tři roky, setkávám se s ním, ale vlastně pořádně nevím, co se přesně stalo. Od každého slyším něco jiného a jsem ráda, že ses mi rozhodla Ty sama říct svůj příběh.

M: *Tak hlavně je rozdíl, když se ti narodí dítě postižený a když je to postižený získaný. Když je to následkem nemoci, nebo jako v mém případě, když k tomu přijdeš jak „slepý k houslím“. Nemoc neovlivníš, ale u Filipa to bylo naprosto zbytečný. Stačilo jen počítat děti. Byli tam 3 dospělí na 21 dětí. Ano, může stát chyba, může uklouznout, spadnout, cokoli, ale kdyby u té vody někdo stál, tak je do 5min. venku.*

L: Jak dlouho v té vodě byl?

M: *Byl tam půlhodiny. Jeli se školou na výlet na koupaliště, které bylo uzavřené pro veřejnost. Bylo to nasmlouvaný jen pro školy. Překvapilo mne, že vůbec jeli. Byla tenkrát docela zima, a jeho třída jako jediná se koupala. Celkem tam byly tři třídy. To, že jim Filip chybí, si všimli až v autobuse, kdy za nimi přiběhl jeden z učitelů z gymplu a řekl jim, že tam zůstal ležet batoh. Filipovo spolužák si všiml, že je jeho až tehdy zjistili, že jim chybí Filip. Když jsem se pak bavila s tím učitelem, tak i jeho samotného*

*překvapilo, že všichni se šli koukat do sprch, po okolí, ale nikoho nenapadlo jít k bazénu.*

**L:** *A v jaký to bylo třídě?*

**M:** *Ve druhý, bylo mu osm. Jak říkám, stát se může cokoli, ale co nikdy do smrti neodpustím je to, že ležel na dně 25 minut a nikomu nechyběl, oni už dávno seděli v autobuse a ten Filip jim prostě nechyběl. A s tím se nesmíříš. S tím se dokážeš naučit žít, ale nesmíříš se s tím. A dneska to říkám i svým klientům, se kterými pracuju, pokud jde o postižení získaný. Buď to hned na začátku neunesíš, složíš se a pak je to všechno v háji anebo se přes to prostě nějakým způsobem překoušeš, byť je to strašně těžký a je to o ustání psychického zdraví a začneš makat. A pak jde ale všechno stranou, odrazí se ti to na životě, pocítíš to po finanční stránce, pokud chceš toho člověka nějakým důstojným způsobem zabezpečit a dopřát mu nějaký normální život, skončí ti dovolený a jenom makáš. A všechny fáze vyrovnání co máš, všema jsem si prošla, všema za těch 9let, ale nikdy jsem se nedostala do fáze smíření se. To prostě nejde, s tím se musíš naučit žít.*

**L:** *Slyšela jsem tuhle odpověď u většiny rodičů, se kterými jsem mluvila*

**M:** *Už jsem se za ty roky naučila i přestat přemýšlet, co bude. Dřív jsem přemýšlela nad tím, co bude za rok za dva, ale dneska prostě žiju přítomností a problémy budu řešit, až když opravdu nastanou, jinak by člověk fakt skončil na psychiatrii. Nejhorší byl způsob, jakým nám to přišli říct, přivezli nám Filipovo batoh a nikdo nám nedokázal říct, co se stalo, jak se to stalo, ve který nemocnici Filip leží, prostě nic. Moje reakce tenkrát byla, řeknu to na rovinu, „tak to je pěkně v prdeli“ a šla jsem obvolávat všechny nemocnice v Brně, to bylo jediný, co nám řekli, že je někde tam. Když jsem konečně našla tu správnou, tak mi řekli, že leží na ARO a ať si zavolám za hodinu. To už jsem házela věci do tašky a jela jsem. Pak přišel šok, když mi řekli jak dlouho tam ležel, že byl dlouho bez kyslíku, že je těžce poškozený mozek a že se uvidí, až ho nechají probrat z umělého spánku, a že bude mít trvalý následky a bude zázrak, když to vůbec přežije.*



L: A za jak dlouho ho vzbudili?

M: *Za pět dní, doktoři čekali, že se probere trochu jinak, trochu líp. Nereagoval, nevnímal, necítil bolest, tam prostě nebylo nic. Byl oběhově nestabilní, měl horečky, všechno následkem poškození mozku. Dávali mu pár týdnů života.*

L: A jak dlouho byl celkově v nemocnici?

M: *V podstatě první rok jsme byli v nemocnici, nebo půl roku v nemocnici a pak půl roku na rehabilitaci. Pokroky byly, ale tak jako dva krůčky vpřed a čtyři vzad. Můžu Ti říct, že to byly hrozný chvíle. Tenkrát jsem nevěděla nic, spadla jsem do toho rovnýma nohama, nevěděla jsem, co ten stav obnáší, ale čím to bylo dýl, tím jsem slevovala od svých nároků. Nejdřív jsem si říkal, ale tak co, kdyby rok marodil, tak si zopakuje druhou třídu, pak jsem si říkala, kdyby tři roky marodil. Ale pak už po letech zkušeností si říkám, že i jen každej malej krok stojí za to. Když už jsem zjistila, jak je ten stav závažnej, přečetla a nastudovala jsem, kde se co dalo a Filip podstoupil de facto úplně všechno, co bylo v naší republice dostupný. Hyperbaricku komoru, všechnu dostupnou léčbu i alternativní, všechny druhy rehabilitace. V hyperbarické komoře byl opakovaně, i já sama jsem tam s ním byla. A i když se do ní dostal dlouho, prakticky po roce a čtvrt, tak ho ale nahodila do života. Ale musela jsem o ní sama bojovat, doktoři byli skeptičtí, neměli zpětnou vazbu a nevěděli jak ty děti pak vypadají. Intenzivně se jim věnují třeba dva tři roky, ale pak už je nevidí. Oni mi v podstatě řekli, že je zachrání, ale pak už je dál nevidí, protože přechází do péče praktiků a spádových neurologů. A já jsem ve znamení Berana, vyhodí mě dveřma, vrátím se oknem a odpověď NE prostě neberu. Chtěla jsem, aby Filip dostal aspoň tu šanci to zkusit. Říkala jsem dobře, když to nepůjde tak ok, ale dokud to nezkusíme, tak to nemůžeme vědět. Ze začátku byli skeptičtí, říkali, že je to průšvih, že to nepůjde a že to Filip nezvládne. Ale když viděli, jak se Filipův stav začal měnit, jak se začal měnit výraz jeho tváře, a výraz v očích, tak změnilo názor. Na rovinu musím říct, že s tím vším mi hodně pomohli novináři. Zkusila jsem všechno, co se dalo, opravdu všechno a mám čistý svědomí, že jsem to zkusila. Třeba už osm let jezdíme na botulotoxin, někdo ho zatracuje, Filip ho snáší velice dobře, a jak říkám, jde o to zajistit mu kvalitní a důstojný život. Žiju tím teď devět let, předtím jsem se starala 3,5 o babičku a 4 roky o Dušana o manžela, když spadl ze*

*střechy a byl v invalidním důchodu. A jelikož se na mě lidi obraceli s prosbami, a co úřady a kam jít a co si vyřídit, tak jsem si řekla, že buď se na to vykašlu, a nebo to teda začnu dělat oficiálně. A říkej lidem, že nevíš, když víš, to prostě nejde. Založila jsem sdružení, a jsou fakt lidi, kteří jsou ti vděční za cokoli, za každou pomoc. Ale pak jsou lidi, kteří jsou...já nechci být sprostá, ale ve „sračkách“ s prominutím a ještě si toho neváží a ještě tě peskují. Dlouho mi trvalo, než jsem dokázala říct ne. Lidi mi volali v jednu ráno, chtěli po mě schůzky v sem večer, ale přivezou mi Filipa v 16hod z Arpidy a já se chci věnovat taky jemu. Naučila jsem si upřednostnit priority. A za těch devět let už to mám nad hlavu, a mám svý zdravotní potíže. I závěry lékařů jsou dlouhodobý stres a vyčerpání. Nejlepší, co mě potkalo, bylo, když jsme se přestěhovali do Budějovic.*

L: Martinko, kde jste vlastně bydleli předtím?

M: V Ciskrajově, to je skoro u hranic s Rakouskem.

L: A tvoje původní profese?

M: Technik oděvní výroby. Já jsem se úplně minula vid'?

L: A Filousova diagnóza zní přesně jak?

M: Někdo mu pořád píše apalický syndrom, někdo odeznívající apalický syndrom. Ale apalik už dneska dávno není, protože moc dobře ví a vnímá.

L: Dneska jsem právě byla na reflexi deníku praxe a Mgr. Toušek se mě právě ptal na největší zážitek nebo poznatek z praxe, tak jsem mu říkala, že právě Filip. Poznala jsem ho v prváku na pobytu na Bukový, kdy vlastně do Arpidy docházel teprve pár měsíců a prakticky vůbec nevnímал, nereagoval a teď je ten pokrok hrozně veliký. Člověk, když ho vidí každý den, tak mu to ani tak nepřijde, ale jak jsem tam s ním strávila po třech letech zase víc času v kuse, tak jsem se nestačila divit. Reagoval na mě, poznal mě, kolikrát mi dal najevo, co si myslí. A jestli můžu trochu s nosem nahoru, tak jsem i poznala, že mě rád vidí.

M: To je přesně ono, Filipa dlouho lékaři i ostatní zatracovali a mysleli si, že šance na pokrok není, ale Filip dneska komunikuje bez problémů i s cizími lidmi. A má to smysl, i malý krůčky dopředu mají smysl. A člověk za sebou vidí kus práce, vidíš, že to neděláš zbytečně a to je přesně ono. Filip si pamatuje, i přes jeho těžký postižení, to má v hlavince svým způsobem srovnaný i úměrně věku, že to tam nezůstalo někde stát.

*Pozná i člověka, který je, nebo není upřímný. Už je schopný ukázat výraz obličeje. Dá mi najevo, když ho prudím, dá mi najevo, co si o mně myslí. Doma mi dneska mrkal na to, že se nebude týden mejt, protože měl pomalovaný obličej. Ale je pravda, že Filipovi to prospělo, že jsme tady. A nejen Filipovi, ale i mě.*

**L:** Jako tady v Budějovicích?

*M: Jojo, teď jsme tam byly týden a já si to zas uvědomila, nejen, že jsme tam omezený možnostma, ale i tady máme bezbariérový přístup, nejsem tu na něj sama, potřebuješ nakoupit, musíš sehnat hlídání, potřebuješ ho umejt, musíš si říkat o pomoc. Ostatní nám vymlouvali, abychom se přestěhovali, říkali, že ho nemůžu odvézt a že na něj budu sama. Tak jsem řekla, že můžu, že jsem jeho máma a několik let jsem dřela, a vím, co můžu. Stejně jsem si de facto musela vším projít sama, ať to byla péče o Filipa, ať to byly soudní spory. Koupili jsme tady byt. V únoru 2010 začal chodit Filip do Arpidy. Už jsme tady 3,5 roku, to letí vid'?*

**L:** A Arpidu sis sehnala sama?

*M: Jo, ale dlouhou dobu byly problémy s Ciskrajovskou školou, nechtěli mi dát vysvědčení apod. Až na krajském úřadě jsem dostala kontakt na pana doc. Jankovského, který nám moc pomohl. Domluvili jsme si schůzku, přijela jsem s Filipem a i přesto, že o nás nic nevěděl, nám pomohl, jako klobouk dolů. Všechno nám vyběhal a sakumprásk nám to vyřídil. Stálo mě to v podstatě jednu návštěvu a pak komunikaci přes mail. Od té doby byl Filip ambulantně vedenej tady a pak jsme se přestěhovali a to bylo to nejlepší, co jsme mohli udělat. Zachránilo nás to oba.*

**L:** Tak to jsi mi nahrála na otázku, zda jsi musela nějak změnit domácí prostředí?

**M:** Vidiš, jak se doplňujeme?

**L:** Marti a ty jsi vdaná?

*M: Jsem, ale žijeme každý sám. Filipův otec se špatně vyrovnával s tou situací a špatně se s ní vyrovnává dodnes, špatně nese potíže a neumí se k nim postavit čelem. On je dřív a radši před těmi problémy utíká za prací. Nechce nic řešit, ale bohužel já říkám, že takovýhle věci, když se stanou, tak se musí zákonitě podepsat na vztahu, mluvím z vlastní zkušenosti, znám i rodiny kde jsou ty děti dvě, a nikdy ta péče není u obou stejně stoprocentní. Na jednu stranu si říkám, že i když mi to osud nachystal velmi těžce,*

*tak pořád ale mám štěstí. Mám jen jeho, můžu se mu naplno věnovat, na plných sto procent. Nemusím svoji péči dělit ještě někam dál. Když je tam dětí víc, tak prostě musí zatáhnout za provaz oba.*

*L: Když už se bavíme o tý rodině, tak kdo Ti nebo Vám v začátcích nejvíc pomohl?*

*M: Noooo, úplně v těch prvních začátcích mi pomohla ségra, pracovala v Brně, ta mě pak střídala v nemocnici, pak mamka mi hodně pomohla. To byly takový ty prvopočátky během toho prvního půlroku. Samozřejmě podpora rodiny byla, i když krušný chvíle, když jsem si musela otevřít pusu, a prosadit si svůj názor. Ale nakonec ten tahoun jsem stejně nakonec byla já sama. Víš co, jaký si to uděláš, takový to máš. A dneska si říkám, že jsou to všechno životní zkušenosti a nejvíc mě naučili soudní spory.*

*L: A vždycky jsi byla úspěšná?*

*M: vždycky, i když mě to stálo moc sil a moc času, tak jo. Soudila jsem se čtyři roky a medializovala jsem to já sama a musím říct, že ty media psali i celkem pravdu, ale jak říkám, je to všechno o lidech. Začali na mě házet špínu i rodiče Filipovo spolužáků a učitelé, ale všechno zlý je k něčemu dobrý. Ale mý rádoby kamarádi se mi přesypali přes síto a zůstali jen opravdový přítel a zůstali i v tom Ciskrajově, za což jsem ráda, i když je tam zavrhlí stejně jako mě. I v rodině jsem měla problémy, ale já hájím čest svého dítěte.*

*L: Marti uvažovala jsi někdy nad tím, že bys dala Filipa do ústavní péče?*

*M: Nikdy!!! Dokud budu schopna se o něj postarat, tak se o něj postarám, ale nikoho neodsuzuju, kdo k tomu nečuchl, tak nemůže soudit, neví o čem ta péče je, ale jak říkám, dokud se o něj budu fyzicky, finančně, zvládnou to psychicky a zdravotně, tak se o něj postarám. Ale neodsuzuju, jsou lidi, kteří to prostě nezvládnou, a je to jejich volba. Ale můžu ti říct, že do tý tvrdý reality přišel loni, když Filip skončil na ARO, díky dlouhodobému stavu imobility, to bylo to, kdy jsem si říkala, že jsem věděla, že jednou to přijde, ale když to fakt přišlo, tak s tím člověk hodně bojuje. A teď co? Bojovala jsem sama se sebou.*

*L: Martinko, přinesla ti celá tahle situace i kladný zážitky a zkušenosti?*

*M: Jsem úplně jiná, než jsem byla, ale úplně jiná. Pohlížím na všechny problémy úplně jinak, co je pro někoho velkej problém, to pro mě třeba není problém, dá se to*

*řešit. Já dneska řeším kolikrát problémy, kdy si říkám, co to vlastně řeším za problémy. A kolikrát vidím, jak jsou někteří lidi hloupi, nebo ne hloupi, ale nechají se utáhnout na vařený nudli, podepíšou kde co, a pak chodí a pláčou. Kor v dnešní době. Stal se ze mě šťoura, chci vědět proč, slovo nejde neexistuje, chci mít všechno na papíře s podpisem*

**Příloha č. 2:**

**Přepis rozhovoru**

**Informátor:** matka Kamila

**Tazatel:** Lucie Polívková

**Místo:** domácí prostředí

**Čas:** 25. 7. 2012 17:00 – 18:50

Rozhovor probíhal v domácím prostředí a výzkumná aktivita trvala bezmála dvě hodiny. Přítomna byla matka jako hlavní informátor a Kamil, který na otázky odpovídal také, ale pro špatnou srozumitelnost byly informace překládány matkou. Rozhovor byl nahráván na diktafon, doslovně přepsán a uložen do přílohové části. Matka preferovala formu dotazování, odpovědi na položené otázky byly rozsáhlejší, než volné vypravování.

Mám pro Vás připravených 6 základních otázek, které jsou podstatné pro můj výzkum, na které potřebuju odpovědět. Ale odvyprávěním vašeho příběhu dostane celý tento rozhovor smysl.

L: Vliv postižení na rodinu. Když se Kamil narodil, tak jestli to nějakým způsobem ovlivnilo vztahy v rodině, mezi manželi, sourozenci, blízkém okolí?

*T: Naše rodinné vztahy to ovlivnilo, ale v dobrém slova smyslu. Jsme velká rodina a držíme při sobě. Všichni nám pomáhali. Byli jsme tenkrát bez auta, tak nás vozili, Kamila pohlídali vždycky, když bylo třeba. Mě a manžela to stmelilo. Mezi nimi, jako mezi sourozenci byl a do dneška je super vztah. Navzájem si pomáhali. Kamil je o deset a o patnáct let mladší od svých sourozenců, chránili ho. I mě pomáhali v domácnosti. Báli jsme se, že k nám přestanou jezdit přátelé, ale to se nestalo. Víš, před třiceti lety bylo všechno jinak, než jde dneska. Je to malé město, všichni si šuškali, ale naši opravdoví přátelé nám pomohli a nenechali nás v tom.*

*K: Já už jsem si zvyknul, že jsem takový, jaký jsem. Mám spoustu kamarádů, co mě mají rádi a pomáhají mi. Když jsem byl malej, tak se mi občas někdo smál, ale pak viděl, že se mnou může normálně mluvit. I když mi není rozumět. Ale mám kámoše od*

*dětství a ti mi už rozumí. Vždyť ty mi taky spoustu věcí rozumíš ne? Souhlasně jsem přikývla. Kamila znám od dětství a nemám problém s ním komunikovat, a pokud si nerozumíme, vždycky najdeme alternativní řešení, jak se pochopit.*

L: V jakém věku se Vám narodilo dítě s postižením a jaké bylo Vaše vzdělání?

*T: Bylo mi 32, když se Kamil narodil a vzdělání mám základní. Hele sice nemám vejšku, ale co si potřebuju obstarat, si obstarám, úřady si taky dokážu vyběhat. Není nic, s čím bych měla problém*

*K: Já mám taky základku, chodil jsem normálně s ostatníma do třídy a i jsem se s nimi učil to samý co oni*

L: Jo vidíš, to mi úplně vypadlo. Vybavuju si, že jsi chodil na Lineckou do školy vid?

*K: jo, nechali tam udělat výtah, takže jsem se tam mohl normálně pohybovat na vozíku. Pamatuješ, jak jsme jako malý závodili, kdo bude rychlejší?*

L: jojo pamatuju

*K: No a pak mě ještě chodila doučovat paní učitelka domů a ta mě vozila do školy a i mě z ní přivázela. Byla super.*

L: Kamile a jak si pracoval ve škole? Předpokládám, že to jsi ještě počítač neměl

*K: To ne, ale měl jsem kartičky, a moje třídní mi rozuměla. Vždycky jsme se nějak domluvili, ale teď už compa mám a komunikuju přes něj.*

L: Jaký byl přístup zdravotnického personálu a dalších odborných pracovníků? Zjišťovali jste si informace i sami a jakým způsobem?

*T: On jim prostě při porodu vypadl z ruky, jinak mohl být úplně normální zdravý dítě. Pak ho dali do inkubátoru a tam něco pokazili. A ještě se ke mně chovali hnusně. Ale víš co, před třiceti lety si nemohla jen tak jít a někoho zažalovat, nebo si někde na někoho jen tak ztěžovat. A hlavně tady zná každý každého a ti doktoři drželi při sobě. Nikdo nepřiznal chybu. Dělali jako by nic. Dětská doktorka se mě tenkrát sprostě zeptala, proč jsem ho nedala do ústavu, že se o něj stejně nebudu moct postarat tak, aby se měl dobře. Chtěla jsem jí vyhodit oknem. Nikdy bych ho do ústavu nedala, je to moje dítě. Okamžitě jsem přestoupila k někomu jinému.*

*Pak jsem se začala informovat i sama. Zнала jsem tady jednu rodinu, která měla taky takhle postiženýho kluka, tak ti mi radili. Chodila jsem na invalidní schůze, tam se hodně mluvilo i o tom, že doktoři nám jako rodičům skoro nic neřeknou. A kdo Ti pomůže, tenkrát to prostě bylo tak, že jsme si museli většinou pomoci sami. Pak jsem si přečetla i něco v nějakým časopise, ale bylo toho málo. Internet nebyl, moc knížek taky ne a jestli nějaký byly, tak tady se sehnat nedaly.*

*K: Ale dneska už je ten přístup docela dobrej, já si klidně dojedu na vozíku k doktorce sám, s tím nemám problém, vždycky mi přesně řekne, co mi bude dělat. A ani se nebojím zeptat.*

L: Jak Vám byly a jsou sdělovány informace o zdravotním stavu dítěte a jsou pro Vás srozumitelné?

*T: Tak jako musí mi to říct tak, abych tomu rozuměla, a když tomu nerozumím tak se zeptám. Ale ten zdravotní stav už je teď hodně dlouhou dobu pořád stejný. Akorát jsme měli problém se zubama, Kamil potřebuje nový a nikdo mu je nechce udělat. A to je fakt, že mi doktoři nevysvětlili proč. Prý to nejde, ale už mi nikdo nedokáže říct proč to nejde. A na úřadech jsou ty informace taky na prd. Tam nám nikdy nikdo nic neřekne.*

*K: Sice to není k tomu, ale jen jsem chtěl říct, že mi tu pomáhají i cizí lidi. Třeba když se zaseknu někde s vozíkem, tak mě odtlačí.*

L: Bylo zapotřebí nějakým způsobem změnit domácí prostředí?

*T: Když jsme bydleli ve starým bytě, tak ani ne. Kamil byl malý, jen jsme vybourali prahy, aby mohl jezdit vozíkem. Ale byly tam schody a chtěli jsme výtah, ale památkáři nám to nedovolili. A pak jsme koupili tenhle barák. Tady už jsme šestnáct let. A tady předtím bydlela stará paní taky na vozíku a tady už to bylo všechno udělaný. Kromě koupelny, tu jsme předělávali. A jestli to myslíš jako nějak celkově, tak my jsme to už když byl malej přijali jako fakt, a neměli jsme pocit, že nějak měníme domácí prostředí. Rodina fungovala dál stejně.*

L: Kdo Vám ze začátku nejvíce pomohl?

*T : Jak kdo, hlavně my dva jsme si museli pomoci s manželem. A pak jak už jsem říkala na začátku, neměli jsme auto, příbuzní nás vozili. Moji sourozenci pohlídali, když bylo třeba. Nemůžu si ztěžovat, že by nám někdy někdo z blízkyho okolí nepomohl.*



*K: Pamatuju si, že mi hodně pomáhal strejda Pavel, vozil mě tam, kam jsem potřeboval. A do teď mi pomáhají kamarádi.*

L: Jak Vám změnilo postižení dítěte život (pozitivní a negativní zážitky a zkušenosti)?

*T: Tak určitě změnilo. Určitě jsem si prošla nějakým vyrovnáním se, ale už je to třicet let, beru to tak, jak to je. Už jsem se s tím smířila. Taky byly doby, kdy bych dala cokoli za to, aby byl zdravý, ale já vlastně jiný život neznám. Nemůžu vědět, jaký by to bylo, kdyby byl v pořádku, takže si to nějak nepřipouštím. A život máme hezký, neztěžujeme si, takže nevidím důvod, proč si říkat coby kdyby...*

*K: Už patnáct let jezdím do lázní, do těch stejných. Potkal jsem tam spoustu lidí, jsou to mí přátelé, mám je rád. Poznal jsem tam i svojí holku, takže já jsem spokojenej. Jiný život neznám, nikdy jsem ho nepoznal, a kromě toho, že jsem na vozíku, hůř vypadám a někdo mi nerozumí, tak se mám vlastně dobře*