

**UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA**

**MAGISTERSKÉ PREZENČNÍ STUDIUM**

**2013 – 2015**

**DIPLOMOVÁ PRÁCE**

**Veronika Svobodová**

**Poradenská práce s rodiči dětí s postižením**

Praha 2015

Vedoucí diplomové práce: PhDr. Zuzana Hadj Moussová

**JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE**

**MASTER FULL-TIME STUDIES**

**2013 - 2015**

**DIPLOMA THESIS**

**Veronika Svobodová**

**Counselling process involving parents of children with  
disabilities**

Prague 2015

The Diploma Thesis Work Supervisor: PhDr. Zuzana Hadj Moussová

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že předložená diplomová práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne .....

*Veronika Svobodová* .....

## **Poděkování**

Chtěla bych velmi poděkovat paní PhDr. Zuzaně Hadj Moussově za odborné vedení, pomoc a cenné rady, které mi při zpracování mé diplomové práce poskytla.

## **Anotace**

Diplomová práce se zabývá problematikou poradenské práce s rodiči dětí s postižením.

Teoretická část se zabývá poradenstvím, poradenskou prací s rodiči, tím, jak probíhají jednotlivé fáze vyrovnávání se s postižením, copingem a copingovými strategiemi. Dále se věnuje rodičům a sourozencům, zejména tím, jak jim tato situace ovlivní život. Zvláštní kapitola je zaměřena na práci a působení speciálního pedagoga v poradenském procesu.

V praktické části jsou tyto poznatky aplikovány na výzkumný vzorek. Tato část formou kvalitativního výzkumu za použití metod rozhovorů a pozorování analyzuje to, jak se rodiče vyrovnávají se zjištěním, že je jejich dítě postižené, a jak se po tomto zjištění změnilo jejich chování k dítěti. Dále se výzkum zabývá funkcí a významem rozhovoru pro poradenský proces a možností dřívějšího zapojení speciálního pedagoga do procesu sdělování diagnózy a výchovného a vzdělávacího procesu.

.

## **Klíčové pojmy**

Coping, dítě s postižením, poradenský proces, poradenství, prevence, rodiče, rozhovory, sourozenci, speciální pedagog, SPC.

## **Annotation**

This master thesis deals with the subject matter of the counselling process involving parents of children with disabilities.

The theoretical part deals with counselling, the counselling process of parents, the way the individual phases of coping with disabilities take effect, coping and coping strategies. Furthermore, it discusses the role of parents and siblings and especially the way this situation has an impact on their lives. An extra chapter focuses on the work of special education teachers in the counselling process.

In the practical part, the findings are then applied on a research sample. This part, by form of qualitative research using the methods of interviews and observation analyses the way parents cope with the discovery that their child has disabilities and the change in their behaviour towards their child after this discovery. The research further investigates the role and significance of dialogue for the counselling process and the possibility of an earlier involvement of a special education teacher in the process of disclosing the diagnosis and in the educational and pedagogical process.

## **Key words**

Child with disabilities, coping, counselling, counselling process, interviews, parents, prevention, siblings, special education center, special education teacher.

## OBSAH

ÚVOD.....	9
TEORETICKÁ ČÁST .....	11
1       PORADENSTVÍ .....	11
2       SPECIÁLNÍ PEDAGOG.....	17
3       NAROZENÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM.....	21
4       COPING A COPINGOVÉ STRATEGIE .....	24
5       REAKCE RODIČŮ .....	26
6       SOUROZENCI.....	29
7       ZVLÁDÁNÍ TĚTO SITUACE .....	31
7.1   MODEL DUŠEVNÍ KRIZE RODINY.....	33
7.2   VÝCHOVNÉ POSTOJE RODIČŮ .....	37
8       PORADENSKÁ PRÁCE S RODIČI .....	40
PRAKTICKÁ ČÁST .....	45
9       VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO CÍLE A OTÁZEK.....	45
10      VÝZKUMNÝ VZOREK.....	47
11      VÝZKUMNÁ METODIKA .....	49
12      VÝSLEDKY VÝZKUMU .....	52
12.1  TĚHOTENSTVÍ A POROD.....	52
12.2  PRVNÍ OBTÍŽE.....	53
12.3  SDĚLENÍ DIAGNÓZY .....	55
12.4  NÁSLEDUJÍCÍ OBDOBÍ.....	57
12.5  PÉČE SPECIÁLNÍHO PEDAGOGA.....	59
12.6  CHOVÁNÍ RODINY .....	61
12.7  ZKUŠENOSTI MATEK.....	63
12.8  SHRNUTÍ ROZHOVORŮ SE SPECIÁLNÍMI PEDAGOŽKAMI.....	64

13	INTERPRETACE A DISKUSE VÝSLEDKŮ .....	71
	ZÁVĚR.....	74
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ .....	76
	SEZNAM PŘÍLOH.....	79



## ÚVOD

Zjištění, že je dítě nějak postižené, je jednou z nejtěžších událostí v životě rodičů. S touto událostí se musejí nějak vyrovnat, aby mohli opět fungovat ve všech sociálních rolích. Proces vyrovnávání je velice složitý a zdlouhavý a klade na rodiče velkou zátěž. Někteří se s postižením svého dítěte vyrovnají rychle a téměř bez problémů, pro jiné to může být téměř nedosažitelným cílem.

Poradenský proces není jen práce s klientem-dítětem, ale také práce s rodiči, celou rodinou. Aby byla práce poradce úspěšná, musí nastat spolupráce celé rodiny, zejména rodičů.

Téma této práce je poradenská práce s rodiči dětí s postižením. Je to téma široké, práce se zaměřuje zejména na matky, na jejich vnímání problematiky. Do výzkumného vzorku budou zahrnuty matky, které se o postižení dítěte dozvěděly teprve nedávno, ale i ty, které s tím vědomím žijí už nějakou dobu. Aby byl pohled na problematiku obecnější, budou do skupiny zahrnuty matky dětí s různými diagnózami.

Práce je členěna na dva velké celky, teoretickou a praktickou část. Tyto části jsou dále rozděleny do kapitol a podkapitol. Teoretická část bude zaměřena na seznámení s tématem, vymezení základních pojmů, jako je poradenství, poradenská práce, coping a copingové strategie. Dále se tato část zabývá reakcemi rodičů na zjištění, že je jejich dítě nějak handicapované, modelem duševní krize rodiny, ale také tím, jak tuto situaci zvládají sourozenci. Je důležité uvést i osobu speciálního pedagoga, který je pro poradenský proces dětí s postižením jednou z klíčových osob.

V praktické části bude snaha aplikovat zjištěné informace a odpovědět pomocí předem zadané metodiky na stanovené otázky:

1. Jak se rodiče vyrovnávají se zjištěním, že je jejich dítě postižené?
2. Jak se mění chování rodičů k dítěti?
3. Jaký má rozhovor s rodiči význam pro diagnostický proces?

4. Jak by se mohl speciální pedagog dříve zapojit do poradenského procesu?

Výzkum byl organizován na základě odborné literatury autorů Pelikán (1998) a Švaříček, Šedřová a kol. (2007) a byl orientován kvalitativně.

Práce by měla odpovědět na otázky a zjistit, jak se rodiče, zejména matky, vyrovnávají s postižením svého potomka, jak vnímají změnu vztahu k dítěti, co je pro ně nejtěžší a co by se podle nich mělo v poradenském procesu změnit nebo zlepšit. Tato zjištění budou doplněna o informace od odborníků (speciálních pedagogů), od kterých budou získávány informace o tom, co pro ně znamená rozhovor a k čemu ho používají, ale i to, jak by mohli nastoupit do procesu sdělování diagnóz, výchovy a vzdělávání dítěte s postižením dříve.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 PORADENSTVÍ

*„Poradenství můžeme vymezit jako proces, při kterém profesionál poskytuje druhému člověku (páru, rodině, skupině) ve vztahu partnerské spolupráce při řešení problému informace, rady, vedení a podporu přiměřeně k (nepříznivé) životní situaci člověka a jeho životním cílům a potřebám tak, aby se zlepšila schopnost jedince (páru, rodiny, skupiny) se ve své životní situaci orientovat a na základě využití vlastních sil a zdrojů okolí ji co nejlépe řešit nebo přijmout rozhodnutí, včetně přijetí zodpovědnosti za důsledky svého rozhodnutí.“ (Baštecká, 2005 in Novosad, 2009)*

Gabura (1995, s. 13) uvádí, že poradenství je založené na principu pomoci, kdy se poradce snaží o podporu růstu, rozvoje, zralosti a lepšího uplatnění klienta, aby se uměl orientovat ve světě a vyrovnal se s životem. Poradce podle něj není jen člověk, který vše za klienta vyřeší a ten bude ze sezení odcházet s „odškrtnutou“ položkou na seznamu, ale je to odborník, který učí klienta pracovat na sobě, být zodpovědný za svůj život a problémy. Musí klienta přesvědčit, že do řešení problému musí investovat čas, vlastní práci a úsilí.

Novosad (2009, s. 100-101) mluví o tzv. speciálním poradenství. Definuje ho jako komplex poradenských služeb, které jsou určeny specifickým skupinám jedinců, kteří jsou znevýhodněni zdravotně nebo sociálně, a jejichž primární znevýhodnění (např. nemoc, postižení, porucha, dysfunkce) mívá dlouhodobý až trvalý charakter a hrozí jim vznik sekundárního handicapu nebo se mohou nacházet ve stavu životní nepohody a sociálního vyloučení. Speciálního poradenství vychází z poznatků lékařství, etiky, filozofie, aplikované sociologie, sociální patologie, psychologie, pedagogiky, speciální pedagogiky, kulturní a sociální antropologie, politologie a dalších.

Poradenství směřuje k těmto cílům:

1. Umožnit klientovi, aby došel k sebepoznání a k uvědomění silných a slabých stránek.
2. Pomoci klientovi v uvědomění si krátkodobých a dlouhodobých cílů, pokud je nutné, aby byl schopen je modifikovat.
3. Pomoci klientovi s osobním problémem, poznat příčinu problému a možnosti řešení.
4. Pomoci klientovi jednat svobodně a přijímat své rozhodnutí i se všemi důsledky a následky.
5. Pomoci klientovi, aby dosáhl kladného sebehodnocení, i kladného hodnocení ostatních lidí z okolí, získat sebedůvěru i schopnost důvěřovat druhým.  
(Drapela, 1995, s. 7-8)

Pro poradenství a jeho cíle je důležitá prevence. Tou se nezabývá jen speciální poradenství, ale dále také sociální práce, speciální a sociální pedagogika jako taková. V praxi bývá rozlišována prevence primární, sekundární a terciární.

Primární prevence bývá orientována na celou společnost. Zaměřuje se především na optimalizaci podmínek pro život, zejména sociálních a materiálních. Pečuje o fungování prosociálních aktivit, socializaci člověka a pozitivní rozvoj celé společnosti. Primární prevenci lze tedy definovat jako opatření, které obecně přispívá k podpoře sociálního a psychického zdraví, může sem být zařazena i osvětově-informační kampaň. Pozornost se zaměřuje převážně na děti a mládež, a to z toho důvodu, že tyto skupiny ještě nejsou zasaženy negativními až sociálně patologickými jevy, ale mohou jimi být ohrožovány. Významnou součástí je depistážní činnost, tj. podchycení sociálních problémů. Je prováděná systematicky a na základě náležité přípravy. (Novosad, 2009, s. 108)

Přímá strategie týkající se rizikových jedinců nebo skupin, je nazývána sekundární prevencí. U těchto jedinců nebo skupin se mohou nepříznivé situace, problémy nebo sociálně patologické jevy reálně projevit, nebo se tyto problémy již

projevují. Toto ohrožení bývá dáno nejčastěji zdravotním postižením, sociokulturní nebo komunikační bariérou, poruchami sociálních procesů. V rámci prevence je nutné co nejčasnější rozpoznání latentních rizik, poruch, odchylek nebo onemocnění a jiných obtíží, to ideálně již v době vzniku problému. Na základě toho jsou zaváděna opatření, která se snaží zamezit dalšímu negativnímu vývoji. (Tamtéž, s. 109)

Terciární prevence, kterou někteří odborníci neuvádějí zvlášť, ale je u nich označována jako sekundární (ta se pak rozděluje mezi primární a sekundární), je zaměřena na přímou strategii předcházející recidivě a regresi. Je zaměřena na jedince, kteří vykazují poruchy sociálních procesů. Dále se orientuje na skupiny žijící v diskriminaci a intoleranci i přes jejich snahu o vymanění z izolace. Přiměřenými metodami má ubránit jedince před zhoršením stavu, před komplikacemi a prohlubováním problému, nesmí se stát chronickým a trvalým. (Tamtéž, s. 109)

Drapela (1995, s. 11-13; 1997, s. 166-169) uvádí čtyři fáze poradenského procesu a mluví o nich jako o epigenetických, což znamená, že každá následující fáze je vystavena na uspokojivém výsledku fází předešlých.

1. Fáze: seznámení, vytvoření kladného vztahu a důvěry. Při prvním setkání s klientem dochází k seznámení, získání základních informací o něm, rodině, prostředí. Poradce by měl využít všech schopností k vytvoření příjemné atmosféry, která by pomohla dotvořit důvěrné prostředí. Pokud se nejedná jen o nárazovou poradenskou činnost, kdy si klient ze sezení odnáší rozbor situace a možnosti řešení a k další návštěvě nedochází (zejména u kariérního poradenství), bývá první schůzka informativní pro oba zúčastněné. Poradce se seznamuje s klientem, jeho problémem. Klient se seznamuje s osobou poradce, zhodnocuje jeho profesionalitu a kompetence. Již během prvního setkání může poradce klienta obeznámit s přibližnou dobou trvání poradenského procesu.
2. Fáze: diagnóza klientova problému. Klient se v této fázi dále sbližuje s poradcem, zároveň poradce provádí diagnózu klientova problému a to na základě různých diagnostických metod, které má k dispozici. Dále pomáhá klientovi soustředit se na zásadní rysy problému. V této fázi se na diagnostice podílejí oba, poradce si vytváří názory (hypotézy), které s klientem probírá, ale

v žádném případě mu je nevnučuje. Při rozhovoru používá poradce otevřené otázky, měl by se vyvarovat otázkám, na které klient odpovídá ano/ne. Klient by měl být ujistěn, že se jeho případem odborník zabývá jako jedinečným, že není považován pouze za kopii některého z předešlých případů, kterými se poradce již zabýval.

3. Fáze: volba cíle a alternativy řešení problému. Poradce zdiagnostikoval přítomnou situaci klienta, podstatu a rozsah problému. V této fázi si oba ujasňují, čeho by chtěli dosáhnout, tedy jaký si zvolí cíl poradenského procesu. Ten bývá v praxi totožný s vyřešením problému. Pokud jsou hlavní i i dílčí cíle vyřčeny, přichází čas na vyjasnění si metod, jak cílů dosáhnout, to zvláště z toho důvodu, že v poradenském procesu neexistuje jen jedna možnost cesty k cíli, ale velké množství různých možností, ze kterých si klient za pomoci poradce vybírá, často to bývá kombinace více metod, připravená na míru každému klientovi.
4. Fáze: klientovo rozhodnutí a zhodnocení výsledku. Klient vyjádří své rozhodnutí změnit stávající stav problému a posunout se tím dál. Na poradci je, aby ho v rozhodnutí pokud možno podpořil. Poradce musí být připraven na různé reakce klienta, které nemusí být vždy k jeho osobě přívětivé, často se ale jedná o krátkodobý stav, obrannou reakci, která rychle odezní. Oba hodnotí výsledky činnosti klienta, zda vedou k cílům, nebo zda je naopak potřebné metodologii upravit. Všechny tyto fáze jsou propojené, zejména třetí a čtvrtá se někdy až téměř prolínají.

Gabura a Pružinská (1995, s. 26) ještě přidávají jednu fázi, která předchází té úplně první. Jedná se o přípravnou fázi, kdy odborník studuje materiály, které o klientovi má (např. jiné odborné zprávy z již proběhlých vyšetření), připravuje se na rozhovor a poradenský proces (příprava diagnostických testů a jiných materiálů).

Drapela (1997, s. 163-164) uvádí pět vlastností poradenského procesu:

1. Terapeutická atmosféra: poradce klientovi nastíní přátelský, ale zároveň závažný ráz jejich vzájemného vztahu a některé další podstatné vlastnosti poradenského procesu.
2. Záruka klientovy svobody: klient může během sezení mluvit o všem, co je pro něj v danou chvíli důležité (logické myšlenky, představy, citové reakce, konflikty, plány, atd.). Poradce nevyvíjí na klienta žádný tlak, pouze ho silou své osobnosti přirozeně ovlivňuje.
3. Klientova cesta k odpovědnosti: poradce umožňuje klientovi ujasnit si problémy i jejich různá řešení a s tím i odpovědnost za důsledky z nich vyplývající.
4. Záruka přijetí klienta poradcem: poradce přijímá klienta bezvýhradně, má pochopení pro jeho potřeby a akceptuje ho i přes všechna rozhodnutí, o kterých mu během sezení řekne.
5. Záruka důvěrnosti poradenského procesu: obsah rozhovorů je vždy důvěrný.

V poradenském procesu existuje nepřehledné množství škol, metod a postupů. V dnešní době nelze o žádném takovém přístupu mluvit jako o tom hlavním, usuzuje se, že se dá různými cestami dobrat ke stejnému cíli. Pro přehlednost je vhodné uvést alespoň základní poradenské přístupy:

1. Dynamický přístup (psychoanalýza): je založen na principu determinace současného chování minulostí, dále na principu nevědomí. Snahou poradců je reorganizace klientovy osobnosti na základě řešení neurotického konfliktu, poradce zrcadlí to, co klient do procesu přináší. Vztah mezi poradcem a klientem je asymetrický, připomíná medicínský vztah lékaře a pacienta. Při práci se využívá volných asociací, práce se sny a fantazií, pracuje se s napětím, tenzí a úzkostí. Hlavními představiteli jsou Sigmund Freud, Carl Gustav Jung, Alfred Adler.
2. Behaviorální přístup: vychází z předpokladu, že každé chování je výsledkem toho, co se člověk naučil. Je determinován sociálním prostředím. Poradenský vztah je v tomto případě založen na vztahu učitel a žák. Proces se soustřeďuje na přeučování špatných vzorců a posilování dobrých a to zejména technikami:

podmiňováním, posilováním, nácvikem, tréninkem, atd. Hlavními představiteli jsou James Watson a Frederic Skinner.

3. **experienciální přístup:** Člověk je vnímán jako aktivní bytost, která má potenciál k dalšímu růstu. Zaměřuje se na uvědomění si svých možností, umění jich využívat a dosažení vyššího stavu vědomí. Osobnost poradce slouží spíše jako katalyzátor, vztah mezi poradcem a klientem je v symetrickém postavení člověk a člověk. Hlavním představitelem je Carl Rogers.
4. **eklektické poradenství:** V našem prostředí není systém jediné čisté školy příliš častý, většina poradců pracuje eklekticky, spojuje nebo využívá různé poradenské přístupy, metody a formy práce. Poradce přístup především přizpůsobuje charakteru problému nebo osobě klienta. (Gabura, Pružinská, 1995, s. 19-20; Novosad, 2009, s. 103-104)



## 2 SPECIÁLNÍ PEDAGOG

Nedílnou součástí poradenského procesu je speciální pedagog. Náplň práce je velice rozmanitá a jeho služby jsou k nalezení v nejrůznějších organizacích a institucích. Jelikož se praktická část této práce bude zabývat především prací speciálního pedagoga, bylo by vhodné zmínit se o jeho činnosti i zde.

Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základní, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (Školský zákon) stanovuje systém vyjmenovaných druhů vzdělávání ve školách, zároveň specifikuje úlohu školských poradenských zařízení, která zprostředkovávají činnost informační, diagnostickou, poradenskou a metodickou, poskytují pedagogicko-psychologické a speciálně pedagogické služby, preventivní výchovnou péči a v neposlední řadě činnost poradenskou při volbě vhodného vzdělávání a přípravě na budoucí povolání. V tomto zákoně je upraveno vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, podmínky individuálního vzdělávacího plánu, a dalších opatření. (Pešová, Šamalík, 2006; zákon č. 561/2004 Sb.)

Se speciálním pedagogem se mohou rodiče i děti setkat např. ve škole. Jedná se nejčastěji o poradenství zaměřené na problémy v učení, chování, výběr povolání, prevenci sociálně patologických jevů, ale také poradenství pro rodiče a učitele. Školní poradenství zahrnuje činnosti depistážní (vyhledávání a orientační šetření žáků), diagnostické, intervenční, terapeutické, konzultační. Připravují podmínky a podklady pro integraci. (Novosad, 2009, s. 195; vyhláška č. 72/2005)

Speciálního pedagoga je možno kontaktovat ve škole, pokud ho škola má, nebo v dalších institucích: pedagogicko-psychologické poradny, speciálně pedagogická centra a centra rané péče, střediska výchovné péče, dále krizová centra, některé linky důvěry, kontaktní centra a různé další, nejčastěji neziskové, instituce.

Ve škole se kromě školního speciálního pedagoga vyskytuje osobnost výchovného poradce a školního metodika prevence, na některých školách také školního psychologa, logopeda nebo logopedického asistenta a dalších. Kromě přímé

pedagogické činnosti v podobě výuky (např. ve speciálních školách, speciálních třídách a skupinách v běžné škole) se věnuje depistážní činnosti, kdy vyhledává žáky se speciálními vzdělávacími potřebami a zařazuje je do speciálně pedagogické péče. Provádí diagnostické a intervenční činnosti, které se týkají speciálních vzdělávacích potřeb žáka nebo studenta, je jedním z účastníků na vytvoření individuálního vzdělávacího plánu. Dále realizuje intervenci žáka nebo studenta, čímž je míněno provádění nebo zajištění individuální práce s žákem, reedukace, kompenzace, účastní se na úpravě školního prostředí podle speciálních potřeb žáka nebo studenta, vytváří nebo zajišťuje speciální pomůcky a didaktický materiál, zajišťuje kariérové poradenství a konzultace s dalšími odborníky z jiných poradenských zařízení. Kromě těchto činností poskytuje poradenskou činnost pro rodiče a učitele ve škole, koordinuje a metodicky vede asistenty pedagoga ve škole. Účastní se vytváření školních vzdělávacích programů, kooperuje s dalšími poradenskými zařízeními. (vyhláška č. 72/2005 a její novela 116/2011)

Jak již bylo uvedeno, speciální pedagog je přítomen v pedagogicko-psychologických poradnách. Zde je přítomen kromě něj ještě psycholog, sociální pracovník a podle potřeby další pracovníci. Speciální pedagog zde nejčastěji vykonává činnosti, mezi které patří, depistáž vyšetření školní zralosti, případně práce s dětmi předškolního věku s nerovnoměrným vývojem, zjišťování laterality, posuzuje vhodnost odkladu školní docházky, integrovaného vzdělávání nebo zařazení do speciální školy, diagnostika a reedukace specifických vývojových poruch učení a chování, řešení problémů v komunikaci, smyslových nebo řečových problémů, případně jejich nápravu, kariérové poradenství a poradenství ohledně volby typu školy, řešení komplexní problematiky školního neprospěchu. Účastní se sestavování individuálního vzdělávacího plánu, připravuje podklady pro integraci, vypracovává odbornou zprávu pro rodiče, školu a další instituce. Zajišťují poradenství pro děti, žáky a studenty, rodiče a zákonné zástupce, pedagogy ve škole a další. Pro rodiče a děti zajišťuje poradenské a terapeutické vedení rodin s dítětem. A v neposlední řadě spolupracuje s dalšími institucemi, např. středisky výchovné péče. (Novosad, 2009; vyhláška č. 72/2005)

Mezi další instituce, kde je přítomen speciální pedagog patří samozřejmě speciálně pedagogická centra. Ty se na rozdíl od pedagogicko-psychologických poraden

specializují podle typu zdravotního postižení nebo poruchy. Zpravidla bývají zřizována při speciálních školách státního i nestátního typu, ale poskytují své služby i jiným školám, školským zařízením a ostatním institucím. Je zde speciálním pedagogem prováděna depistáž, komplexní diagnostika, tvoří plány speciálního vzdělávání a výchovy, pracuje přímo s dítětem, žákem nebo studentem, uskutečňuje poradenství pro rodiče a další zákonné zástupce, pedagogické pracovníky, školy a školská zařízení. Vede krizovou intervenci, jako jiné instituce poskytuje kariérové poradenství, a poradenství týkající se výběru vzdělávací instituce. Zapůjčuje rehabilitační a kompenzační pomůcky, pomáhá s integrací, koordinuje práci dalších poradenských zařízení a práci pedagogických pracovníků. Další činnosti se odvíjejí od specializace každého centra. Mimo speciálního pedagoga, který je zaměřen podobně jako speciálně pedagogické centrum, jsou zde tito pracovníci: psycholog, sociální pracovník a další interní nebo externí pracovníci (fyzioterapeut, lékaři specialisté, atd.). (Tamtéž)

Speciálně pedagogická centra se dělí podle vyhlášky č. 72/2005 takto:

1. Centrum poskytující služby žákům s vadami řeči, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky.
2. Centrum poskytující služby žákům se zrakovým postižením, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky.
3. Centrum poskytující služby žákům se sluchovým postižením, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky.
4. Centrum poskytující služby žákům s tělesným postižením, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky.
5. Centrum poskytující služby žákům s mentálním postižením, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky.
6. Centrum poskytující služby žákům s poruchami autistického spektra, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky.
7. Centrum poskytující služby žákům hluchoslepým, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky.

8. Centrum poskytující služby žákům s více vadami, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky.

Mimo tyto instituce je činnost speciálního pedagoga využívána ve střediscích výchovné péče. Zde je poskytována ambulantní, někde i krátkodobá pobytová, výchovná a terapeutická péče, dále poradenská péče a pomoc pro děti, žáky a studenty, jejich rodiče, případně jiné zákonné zástupce, pedagogické a další pracovníky. Tato instituce usiluje hlavně o prevenci poruch chování, hlavně o podchycení prvních signálů. Dále se věnuje dětem z nepodnětného prostředí, rizikovým nebo ohroženým dětem z dysfunkčních rodin. (Novosad, 2009)

Pro úplnost výčtu je potřeba vyjmenovat další organizace a instituce, kde může pracovat speciální pedagog. Jsou to různé státní i nestátní zařízení pro ranou péči, neziskové organizace, krizová centra, vysokoškolské poradny, při některých nemocnicích, domovech dětí, výchovných ústavech, atd. Ve všech těchto, ale i velkém množství dalších, může speciální pedagog vykonávat svou činnost.

### 3 NAROZENÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

*„Zdraví dítěte je pro většinu matek jednou z největších hodnot a jeho trvalé znehodnocení naopak jedním z nejhorších životních traumat, která mohou mámu potkat. Je to situace, s níž se nelze tak snadno vyrovnat, nelze z ní ani utéci, a její zvládnání s sebou nese mnoho dalších stresů, které definitivně změní celý život takové ženy.“*  
(Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 11)

Tato situace je velice obtížná, vyvolává nejrůznější obranné reakce, rodiny na ni nereagují stejně ani se s ní stejně nevyrovnávají. Tento předpoklad lze aplikovat i na každého jednotlivého člena rodiny. I ten se bude vyrovnávat s touto situací po svém, často jinak než ostatní. Přesto je možné předpokládat, že budou určité obecné mechanismy stejné a budou zde existovat stejná rizika, jimž by bylo vhodné se vyhnout. Proces vyrovnávání je stěžejním bodem, který by měl být znám a který by měl být nezbytným předpokladem účinné pomoci a správného načasování. (Tamtéž, s. 11)

Narození postiženého dítěte a potvrzení faktu, že dítě postižené je, je pro rodinu zátěž, s níž obvykle nepočítají, nemají tedy možnost se na ni dopředu připravit. Tím je způsobeno trauma, které ovlivní jejich celé chápání světa, ovlivní jim celý život. Rodiče musí přijmout novou roli, se kterou nepočítali, a s ní i vyplývající povinnosti, o kterých zatím nic nevědí, tuší jen, že je to posun k horšímu. (Tamtéž, s. 14)

M. Výšková (1982, s. 31-40) píše o tom, že rodiče dětí s mentálním postižením často zaměřují svou pozornost na uspokojování základních potřeb a málo se věnují výchově jako takové, mnohdy z důvodu, že nevědí, jak s výchovou začít, jak při ní postupovat. Proto je důležité, aby odborník, který s rodiči pracuje, již od začátku rozvíjel i tuto složku péče o dítě. K rozvoji přispívá i pobyt dítěte v jiném prostředí než rodinném, je pro něj významný pobyt v dětském kolektivu, kde si osvojuje řadu úlohových her, navazovat kontakt, usměrňovat své chování.

S. E. Green (2003, s. 1361-1363) mluví o tzv. „dvojitém traumatu“. Ten zahrnuje ztrátu představy zdravého potomka a nahrazuje ji nejasným obrazem

postiženého dítěte, ale také vynucenou změnu života, který budou rodiče s dítětem sdílet. Ona sama jako matka dcery s dětskou mozkovou obrnou použila svůj příběh jako případovou studii. Na základě prostudované literatury předpokládala, že bude její dcera stigmatizována na základě diagnózy. Nakonec poznala, že to není tak jednoznačné. Samozřejmě narážely obě na nepochopení druhých, obavy, strach, ale jak říkají jejich blízcí (rodina, přátelé, sousedi), neměli problém Amandu (dceru) přijmout. Přes všechny odlišnosti, které s sebou její diagnóza nesla, brali ji jako běžnou dívku z jejich okolí, i když oni sami si byli vědomi, že rozhodně není intaktní. Uvádí, že vliv stigmatu může mít velký dopad na celou rodinu osob se zdravotním postižením. (Green, 2003, s. 1361-1363)

O. Matoušek (1993, s. 98) uvádí (a čerpá z myšlenek psychoanalytiků), že narození postiženého dítěte může být chápáno jako narcistické trauma matky. Toto trauma je podle něj srovnatelné s traumatem po zohyzďujícím úrazu. Matka se identifikuje s dítětem, bere ho jako součást sebe samé. Pokud je nějak handicapované, cítí se méněcenná. Bránit se může tím, že přesune příčinu na něco jiného, např. na geny otce, znečištěné životní prostředí, špatnou zdravotní péči. Pocity otců se spíše vztahují k jejich mužské, ploditelské roli. Rodiče tedy reagují zpravidla odlišně, což je dáno specifičností jejich role. Ovlivňuje to i manželský vztah a celkové klima v rodině. Někdy vede k posílení vazeb, jindy k jejich rozpadu.

Z. Matějček (1987, s. 12) píše k tématu manželství, že je oproti dřívějším dobám více založeno na citovém vztahu, tedy na lásce. Toto citové pouto je poměrně křehké a při větší zátěži se snáze hroutlí. Takovou zátěží může být právě příchod dítěte s postižením do rodiny. Často se podle něj tyto rodiny rozpadají, což vede k tomu, že dítě, které by potřebovalo zejména vyrovnané výchovné vedení, je ve stresové situaci, kvůli ochuzení o jednoho z primárních vychovatelů.

Míra rodičovského stresu je ovlivněna typem a závažností postižení, tedy mírou závislosti dítěte na péči jiné osoby, ale také tím, jaké názory na jednotlivá postižení převažují ve společnosti. Kumulace problémů (kombinace vad a postižení) logicky celou situaci zhoršuje, vede totiž zejména k větší míře závislosti. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 15-16)

Péče o postižené dítě představuje pro rodiče komplexní zátěž, mohou být frustrováni v různých oblastech. To, že společnost chápe neschopnost zplodit zdravé dítě jako selhání, snižuje jejich sebehodnocení a sebevědomí. Pro rodiče dítěte s postižením znamená život s ním mnohá omezení a ztrátu možnosti volby, do jisté míry je jim předurčována náplň života. Zejména na začátku to chápou jako nárůst problémů a ztrátu pozitivních momentů. (Tamtéž, s. 17)

Fišer a kol. (1968, s. 14-17) uvádějí důležitost zásady: nebát se pravdy. Pokud je skutečný zdravotní stav dítěte znám, je jednodušší nalézt odpovídající výchovné a vzdělávací metody. Rodiče někdy mívají představu, že dítě trpí. To ale žije většinou se stejnými radostmi a starostmi, jaké se dostávají dětem intaktním.

## 4 COPING A COPINGOVÉ STRATEGIE

Zvládání stresu je možno odvíjet od dějů, které v této situaci probíhají. Takovéto strategie mají v životě člověka stejný cíl, pomoci mu v udržení přijatelné psychické rovnováhy. Strategie zvládání zátěžových situací, tzv. copingové strategie, mívají rozličný charakter, záleží na tom, jaké varianty se člověk naučil používat a jaké jsou pro něj dostupné vzhledem k okolnostem i změnám, které z nich vyplývají. Jedná se o aktivní a vědomý způsob zvládání stresových situací. Právě rozdílnost copingových strategií je důvodem, proč se každá rodina vyrovnává se sdělením, že bude jejich dítě postižené, jinak. Některé copingové strategie jsou zaměřeny na řešení samotného problému, např. zvládání rehabilitačních dovedností. Dále je možné se setkat s tzv. paliativním copingem, jehož cílem je především zvládání vlastního psychického stavu. Tyto strategie nemusí být nutně striktně odlišené, často dochází k propojení, např. při hledání pomoci pro postiženého, tedy strategie zaměřené na samotný problém, mohou přispívat ke zlepšení psychického stavu rodičů. (Sikorová, Polochová, 2014, s. 36; Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 22-23)

Podle klasické teorie zvládání stresu od R. S. Lazaruse (1993) je důležitý individuálně specifický způsob chápání problému. Tím je míněno jeho subjektivní hodnocení a interpretace. Zdůrazňuje, že tradiční přístupy ke zvládání jsou založeny na stabilních vlastnostech osobnosti. Naopak jeho vlastní výzkumy a analýzy vypovídají o zvládání jako o procesu. Jedná se o nekončící proces v myšlení a opatření, kde je kladen důraz na specifické potřeby jedince. Stabilní zvládání podle něj existuje a je dokonce důležité. To, jak jsme se naučili zvládat stresovou situaci, nás učí, jak se chovat v dalších.

Lazarus uvádí příklad, který je nejspíš myšlen trochu v nadsázce, jde spíš o příklad dokonalého světa: „*Pokud se nám podaří přesvědčit souseda, aby zabránil*



*padání listů z jeho stromu na naši trávu, překonáme základ jakéhokoliv poškození nebo ohrožení, které nám mohl způsobit.<sup>1</sup>*“ (Lazarus, 1993, s. 8)

Dalšími účinnými technikami ve zvládnání stresu jsou popření a distancování, protože tím může jedinec získat odstup od daného problému, dochází k posouzení problému, kde bereme toto posouzení jako mediátora. Zdravotní postižení podle něj také představuje stresovou situaci, jednotliví rodiče ji neprožívají stejně. Není to tedy dáno pouze přítomností postiženého dítěte v rodině, ale také tím, jak situaci hodnotí samotní rodiče, jak se s ní vyrovnávají. I přes to je zdraví dítěte natolik významnou hodnotou, že ohrožení nebo ztráta této hodnoty bude vždy působit jako velký stres. (Tamtéž)

---

<sup>1</sup> „If we persuade our neighbor to prevent his tree from dropping leaves on our grass, we overcome the original basis of whatever harm or threat their dropping caused us.“ (Lazarus, 1993, s. 8)

## 5 REAKCE RODIČŮ

Interpretace a reakce rodičů závisí na mnoha okolnostech: na době, kdy se o postižení dozvědí, na charakteru postižení, na viditelnosti a nápadnosti projevů a předpokládané příčině vzniku. Nelze počítat s tím, že budou mít rodiče úplnou a správnou představu o tom, co přesně znamená vyřčená diagnóza. Rodičům by měl být nechán prostor pro otázky, pro zpracování vyřčené diagnózy. Rodiče pokládají otázky odborníkům ohledně diagnózy, ale zároveň si pokládají otázky sami sobě: Kdo je moje dítě a kým se stane? Kdo jsem jako rodič a kým budu? Jak se změní náš život? Proč se to stalo? (Wilgosh a Scorgie, 2006, s. 211-213).

Interpretace závisí i na sociálním kontextu, tedy na převažujících názorech a postojích společnosti, respektive nejbližšího společenství, k nějak znevýhodněným lidem. Tyto postoje přejímají i rodiče, dochází zde k řešení rozporu mezi odtažitým chováním, který zaujímá společnost a zároveň k již vytvořenému a pevnému vztahu k dítěti. Musí se vypořádat s rozporuplnými pocity, jakými mohou být v extrémních případech láska i nenávist k dítěti. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 20-21)

Komplexem podpůrných faktorů k zvládnání stresu jsou označovány termíny hardiness (tvrdość, pevnost) a resilience (nezdolnost, houževnatost). Mohou být chápány jako vyjádření stupně odolnosti a flexibility postoje k zátěžím, ale i jako schopnost získat rovnováhu a nenechat se stresem zdolat. (Boss, 2002, in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 20-21)

Pokud mluvíme o stresu, který prožívají rodiče dítěte s postižením, můžeme ho označit jako distres, tedy zátěž, která na ně negativně působí. Ten navozuje pocity ohrožení, strachu, smutku, zlosti... Tyto pocity člověka paralyzují, není schopen akce, tedy vyrovnání se s problémem co nejrychleji. Určité procento rodičů je ale schopno v relativně krátkém čase aktivně přistoupit k péči o své postižené dítě, zde mluvíme o tzv. eustresu, tedy pozitivním stresu, který člověka aktivizuje a působí jako výzva čelit nové situaci.

Matějček (2003) mluví o postoji akceptujícím výchovu postiženého dítěte jako úkol a životní zkoušku, které je potřeba splnit. Na zkoušku je třeba náležitě se připravit, úkol je třeba zvládnout. Je možno využít organizačního talentu, rozdělit si úkol na dílčí části, či využít jiných schopností, které by při zvládnutí pomohly. Jejich zvládnutí posiluje sebevědomí rodičů, rozvine jejich schopnosti i celou osobnost. I to může mít vliv na udržení partnerského vztahu a manželství. Takový přístup ale není jednoduchý, často vyžaduje postupné propracování, což není jednoduché.

Rodiče procházejí velkou změnou, musejí se jí přizpůsobit a kompletně změnit dosavadní styl života. S tím souvisí i změna hodnotové hierarchie, která je spojena především s větším nadhledem na problémy všedního života, ale také s uvědoměním si lidské zranitelnosti a relativity zdraví. Důraz je kladen především na nemateriální zdroje štěstí, často také na přítomnost a život, který právě žijí. (Boss, 2002 in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Dalším možným řešením, se kterým je možné se setkat, je bagatelizace a popírání situace. Rodiče se chovají tak, jako by bylo jejich dítě naprosto zdravé a nemělo žádné potíže, respektive byly tyto potíže nevýznamné, dočasné. Toto chování nemusí být plošné, často se takto chovají jen před určitou skupinou lidí nebo za určitých okolností. Toto řešení může být funkční, zejména v počátečním stadiu, popření okolností může pomoci při udržení rovnováhy, mělo by se ale jednat pouze o krátkodobý obranný mechanismus. (Tamtéž, s. 23-24)

Ve zpracovávání traumatu hraje roli i vzdělání rodičů. Obecně platí, že rodiče s vyšším vzděláním se vyrovnávají s postižením svého dítěte hůře. Také je u nich větší pravděpodobnost, že budou dítě tajit před svým sociálním okolím, dříve bylo takové dítě umístěno do ústavní péče. Často mohou mít na dítě vyšší nároky, např. rodiče s vysokoškolským vzděláním se často těžce smířují s tím, že jejich dítě z jakéhokoli důvodu vysokou školu neabsolvuje, ať už se jedná o schopnosti a dovednosti dítěte (je zručné a vyučí se nějakému řemeslu), nebo je nějak postižené, z důvodu snížení některých schopností není studium možné. V rodinách se nižším vzděláním (nedokončeným nebo základním) naopak hrozí, že se matka na dítě příliš upne, přetíž

ho pokusy o zlepšení stavu a začne zanedbávat ostatní děti i partnera. I tím u otců dětí stoupá tendence k rozvodu. (O. Matoušek, 1993, s. 98)

## 6 SOUROZENCI

Rodiče nemusí řešit jen to, jak se vyrovnat s narozením dítěte s postižením sami za sebe, musí se zaobírat i tím, jak budou na dítě reagovat ostatní sourozenci. O tomto problému je třeba mluvit, odkládání na pozdější dobu není přínosné. Pokud je toto dítě vychováváno zatím pouze v domácím prostředí, upíná se na sourozence o to značněji. Zdravé dítě je pro něj zdrojem poznání. Zprostředkovává mu okolní svět. Z toho vyplývá, že pro terapii je spolupráce sourozence užitečná. Sourozenec často pomáhá především v komunikaci, je pro něj snazší navázat kontakt než pro rodiče. (Pešová, Šamalik, 2006, s. 31-32)

Nejen rodiče jsou postižením dítěte ovlivňováni. Také sourozenci jsou přítomností takového bratra nebo sestry zasaženi. Někdy se z nich stávají až agresivní ochránci před různými nástrahami života. Podle Blažka a Olmrové (1988, s. 34-35) je zmíněný sourozenec největší zátěží pro nejstarší sestru, která hraje roli první přirozené náhrady matky. Tyto děti jsou často zodpovědnější, zralejší a ochotnější než jejich vrstevníci. Někdy mohou získat pocit, že to se sourozencem umí líp než rodiče. O co lepší je vztah s postiženými sourozenci, o to horší je s těmi intaktními. Jako vysvětlení se může nabízet to, že si tyto děti nemohou vybičet tenzi na postiženém sourozenci, přesouvají to tedy na jiného sourozence. Stejně tak je problém s kamarády, většinou jsou voleni podle toho, jak reagují na postižení. Bývají často přetěžováni velkými očekáváními svých rodičů. Jelikož je postižený sourozenec psychologicky v rodině nejmladší, to znamená, že i mladší sourozenci ho brzy „přerostou“ a stávají se opatrovníky. Zároveň děti s postižením berou své sourozence jako autoritu snadněji než rodiče. (O. Matoušek, 1993, s. 99)

Blažek a Olmrová (1988) uvádějí, že dítě s postižením je pro sourozence také zátěž v několika funkcích rodiny. Mezi prvními uvádějí ekonomickou funkci, kde dochází k navýšení rozpočtu rodiny v souvislosti s náklady na léčbu, rehabilitaci, atd., v některých případech rodina přichází o jeden z ekonomických zdrojů, nejčastěji matku, která se plně věnuje výchově dítěte. V určitém věku sourozenci musí převzít péči o

sourozence, která je může velmi vyčerpávat. Při výběru povolání si mnozí vybírají ty profese, které souvisejí pomocí lidem.

Clausen (1984, in Pešová, Šamalik, 2006, s. 33) dospěl k názoru, že riziko vzniku problémů pro sourozence významně narůstá v souvislosti s tím, zda je rodina malá, je-li intaktní sourozenec mladší, když se jedná o postižení těžšího stupně, nebo jsou-li jeho projevy pro ostatní sourozence nesrozumitelné.

Vztah mezi sourozenci je důležitý i v poradenském procesu. Některé problémy mohou vycházet z obtížného vztahu sourozenců, naopak mohou být sourozenci oporou, vzorem. Mohou pomáhat při intervenci, pokud je to možné a žádoucí, účastní se terapií. Někdy mohou být sourozenecké problémy samotnou příčinou problému, se kterým klient přichází, jindy se může jednat o signál jiné obtíže, např. rodiče nerozdělují lásku a pozornost všem dětem stejným dílem. (Hadj Moussová, 2004, 2013)

## 7 ZVLÁDÁNÍ TÉTO SITUACE

Jak již bylo řečeno, zjištění, že se rodičům narodilo dítě s postižením, je jedním z nejvýznamnějších mezníků v jejich životě. Tato skutečnost se může lišit dobou a způsobem zjištění. Za prvé může být problém diagnostikován prenatálně nebo je signalizován potížemi v těhotenství. V této době je zdravotní problém pouze potenciální, spousta matek si nemusí uvědomovat, že je zde nějaký problém, tedy pokud není brán v úvahu potrat nebo případný předčasný porod. Např. matky nedonošených dětí trpících DMO<sup>2</sup> trpěly v těhotenství nějakými potížemi, ve většině případů jim nepřikládaly žádný větší význam. Dokud není dítě narozeno, věří, že bude vše v pořádku, že se jedná jen o silnější reakce, které jsou v těhotenství běžné (nevolnost, přecitlivělost, bolest). To platí i v případě, že je postižení diagnostikováno prenatálně, matky často nevěří, doufají, že diagnostika nebyla přesná a narodí se zdravé dítě. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 47-54)

Dalším problémem může být porod. Ten může odhalit dosud skryté problémy (např. Downův syndrom, nevidomost...), zároveň se mohou stát komplikace při porodu příčinou, např. při přidušení pupečnickovou šňůrou, porodu za pomoci kleští. Velké množství postižení ale není identifikovatelné ihned po narození, některá nejsou na první pohled viditelná, nebo ještě není dítě natolik vyspělé, aby se mohla funkce rozvinout. To platí zejména u sluchových vad, mentálního postižení nebo degenerativních vad všeho druhu. Rodiče u těchto vad často prožívají stav postupného uvědomování problému (tzv. prediagnostická fáze vyrovnávání se). (Tamtéž)

Období do definitivního sdělení diagnózy je provázeno silnou zátěží, která je na rodiče vyvinuta. Stres je posilován nejednoznačností diagnózy a prognózy, ale také nedostatkem informací o péči a možnostech léčby dítěte. Definitivní potvrzení diagnózy tedy paradoxně často přináší pro rodiče úlevu, vědí totiž, na čem jsou. (Tamtéž)

---

<sup>2</sup> DMO: dětská mozková obrna.

Důležitým faktorem pro přijetí a vyrovnání se s problémem je způsob, jakým jsou rodiče informováni. Rodiče reagují většinou velmi citlivě, někdy mohou nabýt dojmu, že oznamující lékař nebyl dostatečně citlivý a empatický, nechápal jejich pocity, neřekl jim vše nebo jim situaci dostatečně nevysvětlil. Tyto námitky mohou být obranným mechanismem, oznamovatel se stává náhradním viníkem. Někteří rodiče tím skrývají vědomě či nevědomě fakt, že si sdělení v důsledku šoku nepamatují. S tímto problémem je potřeba pracovat, rodiče jsou přístupem lékaře skutečně frustrováni, tuto věc nelze zlehčovat. Z toho plyne, že je potřeba po sdělení diagnózy rodičům, s nimi co nejdříve pracovat v rovině lékařské, psychologické i speciálně pedagogické, navázat na sdělení lékaře a to ve dvou rovinách: emoční, ta nabídne potřebnou podporu a pocit porozumění, a kognitivní, která by jim měla poskytnout veškeré potřebné informace. (Tamtéž)

Reakci na narození dítěte s postižením můžeme přirovnat k reakci na úmrtí rodině. Je doporučováno, aby v prvních dvou fázích s rodinou odborníci sdíleli zoufalství a teprve od třetí fáze, kdy je trauma již alespoň částečně zpracováno, začali dávat specifické pokyny, které se týkají výchovy a vzdělání dítěte. (O. Matoušek, 1993, s. 98)

Aby došlo k rychlejšímu a snadnějšímu vyrovnání se s tímto zjištěním a zároveň nedocházelo k další frustraci a deprivaci rodičů, je potřeba uspokojovat psychické potřeby rodičů. Matějček (1987, s. 37-39) uvádí na prvním místě stimulaci. O tom, že rodič stimuluje dítě a je pro něj zdrojem podnětů není třeba psát, dítě je ale zároveň zdrojem podnětů pro rodiče. Dítě s postižením poskytuje podněty jiné kvality, i když je jich stále velké množství. Rodiče, zejména matka, jsou ohroženi jednostranným vyčerpáním, protože rodič-vychovatel musí vynaložit víc mechanické práce, ošetřování, hlídání a zároveň dítě nemůže poskytovat adekvátní podněty. Proto je důležité, aby se takovému rodiči dostalo odpovídajícímu odpočinku, při kterém by mohl vyhovět plně svým potřebám. Tomu pomáhají různé respitní a jiné odlehčovací programy.

Jako další uvádí potřebu smysluplného světa. Ta se zabývá vytvářením poznatků a zkušeností. Rodiče dětí s postižením často mají jiné zkušenosti než rodiče intaktních dětí, to může vést až ke společenské izolaci, nebo naopak ke snaze vymocit si pro sebe a



dítě pochopení. Rodiče by měli mít ze svého okolí pocit, že nejsou na jejich situaci sami, že nejsou jediní, že tím nejsou ostracováni. (Matějček, 1987, s. 37-39)

Další potřebou, která je oslabována u vychovatelů dětí s postižením, je pocit životní jistoty. Ta u nich bývá uspokojována hlavně vědomím, že je o jejich děti postaráno na úrovni vědy, výchovných a vzdělávacích institucí. Poslední uvedenou potřebou je rodičovská identita a otevřená budoucnost. I rodičům pomáhá, je-li jejich výchovné působení oceněno a společnost ho přijímá jako významnou věc. Rodičům se často stává, že je tato identita snižovaná předsudky. Pomoci by mohly sdělovací prostředky nebo osvětové programy, které by se snažily tyto předsudky vyvrátit. (Matějček, 1987, s. 37-39)

## **7.1 MODEL DUŠEVNÍ KRIZE RODINY**

Jedná se o rozdělení podle C. C. Cunninghama<sup>3</sup>. Tento model se skládá z pěti částí a jedné části, která těmto fázím předchází.

Nejprve můžeme mluvit o tzv. prediagnostické fázi, kdy si rodiče všimnou některých obtíží a přicházejí k odborníkovi s podezřením. Rodiče, kteří mají i jiné děti, obvykle přijdou na nějaký problém v důsledku srovnávání vývoje a chování jednotlivých dětí. Nemusí se vždy hned jednat o nějaký problém, často jsou to jen individuální rozdíly ve vývoji. Podobně mohou na problém přijít v souvislosti

---

<sup>3</sup> Cliff C. Cunningham byl anglický specialista (pediatr) na raný vývoj dětí s Downovým syndromem. Byl jedním s autorů modelového postupu, jak sdělovat rodičům, že se jim narodilo dítě s postižením (dítě s Downovým syndromem). V tomto případě by měl toto sdělení podat pediatr, a to co nejdříve po zjištění, nejlépe v soukromí. Pokud to bylo možné, mělo by být dítě přítomno. Rodiče by měli mít možnost ptát se, případně setkat se v příštích týdnech s pediatrem, pokud budou potřebovat, že za nimi případně přijde odborník. Tento model měl rodičům zjednodušit, i přesto nepředstavitelnou a nesnadnou situaci. Rodiče bere jako ko-terapeuta, ne jako protivníka, zároveň se snaží odstranit sklon rodičů, zejména matek, ke škodlivé nadměrné stimulaci. (Blažek, Olmrová, 1988)

s porovnáváním jiných dětí, které jsou ve stejném věku, např. děti známých. V jiných případech se jedná o neblahé tušení na základě nápadných odlišností: dítě se neotočí za zvukem, neusměje se, nepoužívá končetinu, neopakuje zvuky. (Pešová, Šamalík, 2008)

První fází je fáze šoku. Vyřčení diagnózy znamená pro rodiče hluboký otřes. Pro tuto fázi je typický nástup citové dezorganizace, zmatenosti, ochromení jednání, neschopnost uvěřit sdělenému a iracionalita. Někteří rodiče vypovídají, že po vyřčení diagnózy měli něco jako výpadek paměti, nepamatují si několik minut, ale i hodin po tomto sdělení, nejsou například schopni říct, jak se dostali domů, jak vyšli z budovy, atd. První fáze může trvat několik minut, ale i několik dní. Mezi prožitek hlubokého stresu se mísí nedůvěra, roste potřeba sympatií a emocionální posily. Rodiče se chytají každého náznaku, který by mohl znamenat, že jejich situace není pravdivá, nechávají se uklidňovat příbuznými nebo přáteli, kteří zpochybňují lékařské zprávy, docházejí na konzultace k jiným odborníkům a doufají, že ti předchozí diagnózu vyvrátí. (Pešová, Šamalík, 2008)

S. Kerrová (1997, s. 13) uvádí, že pokud jsou rodiče šokováni, zdrceni, vnímají jen polovinu toho, co jim odborníci sdělují, ti by tedy měli informace sdělit nebo něco vysvětlit vícekrát. Kromě těchto pocitů se objevují i další: strach, zmatek, pocit beznaděje, pochybnosti o svých schopnostech, smutek, hněv. Rodiče hledají viníka, připadají si podvedeni. S těmito pocity a stavy může pomoci otevřenost k lidem, rodiče mohou situaci porovnávat s jinými (je to vstup do nové situace), měli by mít důvěru v sami sebe.

Další fází je fáze reaktivní. Pro tuto fázi jsou charakteristické projevy, kterými jsou žal, bolest, zklamání, úzkost, odmítání, vina, agresivita, selhání. Převládá prožitek ztráty, může to znamenat prožitek ztráty životní hodnoty, kterou je zdravé a šťastné dítě jako budoucnost rodičů. Tento pocit je také doprovázen pocitem strachu z nejisté budoucnosti. Řada rodičů má silné tendence popřít současný stav, často popírají, že by něco o stavu dítěte slyšeli. Také mají potřebu hledat viníka, to může být doprovázeno i agresí. Často dochází k izolaci, rodiče se odmítají stýkat se svým okolím, někdy mají pocit nenávisti k ostatním, šťastnějším rodičům a rodinám. Tento pocit nenávisti může být směřován i vůči partnerovi, rodině, zdravotnímu personálu. Nenávist může být

obrácena i vůči sobě samému, zejména matky prožívají pocit viny, že daly život postiženému dítěti, že se zachovaly tak nebo jinak, že udělaly něco, co způsobilo postižení dítěte. (Pešová, Šamalík, 2008)

Ryckman a Henderson (in Blažek a Olmrová, 1988, s. 25) se zabývali výzkumy, které se orientovaly na vliv dítěte s postižením na rodiče. Dítě je pro rodiče fyzickým a psychickým rozšířením sebe sama, přes něj si někteří uspokojují vlastní přání a tužby, určitým způsobem mohou překonat svou smrt (transcendence smrti), atd., uspokojení těchto potřeb se jim nedostává, proto je pro ně těžké tuto situaci přijmout.

Pokud rodiče zůstávají delší dobu v druhotné fázi, přináší to řadu problémů. Mezi největší patří brzdění v rozvoji dítěte. Cunningham (1979) uvádí rozdíl mezi prvotním a druhotným handicapem. Jako prvotní chápe ten, se kterým se dítě narodilo. Druhotný vyplývá z nesprávného zacházení s handicapem prvotním. Někteří rodiče nejsou přesvědčeni o tom, že má stimulace dítěte s postižením smysl, bojí se, že by mohli dělat něco špatně, tak často dělají minimum. Mohou bránit rozvoji základních dovedností jako je jedení, samoobsluha a hygiena a to jen proto, že je jednodušší udělat to za dítě, nebo že mají pocit, že to dítě s tímto postižením nemůže zvládnout. Může se stát, že pomalý vývoj dítěte a to, že si rodiče nevšímají malých pozitivních změn, a proto jakoukoliv další snahu vzdávají. (Pešová, Šamalík, 2008)

Adaptace je třetí fází, nastupuje v ní realistické hodnocení situace, rodiče se začínají ptát, co mohou dělat. V této fázi, ale samozřejmě i v ostatních, je důležité, aby byly podány objektivní informace o možných léčebných a výchovných postupech. V tomto období rodiče touží po informacích, proto naléhají na lékaře, obvolávají známé a objíždějí nejrůznější specialisty. Chytají se každého výroku, který slyší, je tedy důležité promýšlet jak a co sdělit, aby nedošlo k chybné interpretaci a zkreslení informací. V této fázi nejčastěji přichází dítě do péče speciálního pedagoga. Ať už se jedná o péči v centru rané péče, speciálně pedagogickém centru, pedagogicko-psychologické poradně nebo v jiném zařízení, kde speciálně pedagogická péče funguje. Na tento systém bude navázáno v praktické části této práce. (Pešová, Šamalík, 2008)

V této fázi rodiče získávají sebedůvěru ve vztahu k dítěti, mají pocit znovunabývání kontroly, učí se, jak funguje systém péče, poznávají odborníky. Mají základní informace, na kterých mohou stavět dál. V této fázi často začínají žádat o podporu a pomoc. Aby se rodiče vyrovnali s nežádoucími emocemi, je jim doporučováno, aby se scházeli s rodiči dětí se stejným nebo podobným postižením. Pokud to není nezbytně nutné, neměli by setrvávat mimo běžný režim, jedná se zejména o docházku do zaměstnání. (Kerrová, 1997, s. 16)

Čtvrtou fází je reorientace, rodiče začínají sami jednat, vyhledávají pomoc, plánují budoucnost. Tato fáze je dlouhodobějšího rázu, nemusí být ukončena. Často se stává, že se jednotlivé fáze krize vracejí, nejčastěji s důležitými životními událostmi jako je vstup do školy, volba povolání, partnerský život atd. Mnoho rodičů nese situaci tak těžce, že se rodiny rozpadají. Jiné rodiny naopak žijí velmi intenzivním životem, postižené dítě přijmou, stávají se členy terapeutického procesu. To je stojí velké množství psychických sil, pokud to rodiče zvládnou, znamená to významný krok pro obnovení duševní rovnováhy a získání pocitu smysluplnosti. Tito rodiče projevují dávku odhodlání, optimismu a vynalézavosti při hledání možností zpříjemnění jejich života i života dítěte. Mimořádný význam má setkávání s lidmi, kteří mají stejný nebo podobný osud. Mnozí se dostávají z izolace, vidí, že nejsou s problémem sami, vyměňují si s ostatními zkušenosti, kontakty, informace. (Pešová, Šamalík, 2008)

Tato fáze bývá poklidnější, ale i v ní se mohou objevovat negativní pocity jako je frustrace a nespokojenost, daná nejčastěji nedostatkem interakce s dítětem. Rodiče si někdy stěžují, že i v této fázi pociťují zoufalství a zmatek, pesimismus i deprese. Mají sice větší množství informací, ale zároveň poznávají, že toho ještě stále dost neví. Určitě jim ani nepomáhají rozporuplné pocity, které mohou k dítěti, ale i partnerovi, pociťovat. Podle S. Kerrové (1997, s. 17-18) by si měli rodiče uvědomit, že by měli udělat pro své dítě to nejlepší, ale ne za cenu zničení vlastního života. S některými pocity (strach, smutek) prý nemají rodiče bojovat, velmi často odezní samy. Pokud to jde, často pomůže i krátká přestávka, kdy mohou dělat cokoliv, co je baví a těší.

Pátou fází je překonání krize. To znamená, že se rodina tzv. najde, znovu se zorganizuje. Podle Farbera (1970, in Pešová, Šamalík, 2008) můžeme rozlišovat různé

druhy nově vzniklé rodinné organizace, podle toho, na co se rodiny nejvíce zaměří. Existují rodiny zaměřené na rodiče, které se soustředí na otcovu nebo matčinu profesní a společenskou kariéru, postižené dítě ovlivňuje životní šance rodiny až na druhém místě. Naopak v rodinách orientovaných na dítě se činnost rodičů podřizuje tomu, aby se co nejvíce zvýšily životní šance dětí. Nejčastěji se otec věnuje práci a zajištění rodiny po finanční stránce, matka se stará o rodinu. Rodina orientovaná na domov obětuje životní šance rodičů ve prospěch šancí dětí. Manžel se tedy zříká osobní kariéry, aby udržel rodinu. Rodiny, které nespádají ani do jedné z předchozích orientací jsou ve svých životních šancích nejvíce zasaženy. Nedokážou sladit úsilí svých členů při řešení problémů, které jim brání v sociálním vzestupu.

Každý člen rodiny se více či méně zapojuje do péče, podle svých schopností, které rozhodně nejsou pro všechny členy rodiny stejné. To by si měli všichni zúčastnění uvědomit a pracovat s tím. Rodiče uvádějí, že během procesu vyrovnávání získali vlastnosti jako je síla, houževnatost, asertivita, porozumění a trpělivost. Pokud jsou rodiče v koncích, mohlo by jim pomoci, že si o svých obavách promluví nejprve se svými blízkými (partnerem, rodinou, přáteli) nebo dalšími zúčastněnými (ostatní rodiče, odborníci). (Kerrová, 1997, s. 19-20)

## **7.2 VÝCHOVNÉ POSTOJE RODIČŮ**

Většina studií dospěla k závěru, že rodiče dětí s postižením zaujímá ve výchově extrémní postoje nadměrného ochraňování, ale také naopak odmítání, popřípadě ambivalentní postoje, kdy rodiče kolísají mezi odmítáním, které chtějí posléze odčinit projevy nadměrné vřelosti a povolnosti (Langmeier, 1982, in Pešová, Šamalík, 2008).

### **NADMĚRNÉ OCHRAŇOVÁNÍ**

Do určité míry je pochopitelné, děti s postižením musí být chráněny před nejrůznějšími riziky. Pokud je ale dítě ochraňováno nepřiměřeně, může docházet k ohrožení vývoje, zejména ve starším věku, kdy by mělo být dítě samostatnější. Např. matky dítěti zavazují boty ve snaze ušetřit svému dítěti starosti s tkaničkami. Někdy rodiče ze strachu, aby se dítě nerozrušilo a jeho stav se tím nezhoršil, přiklánějí k povolné výchově, kdy je dítěti plněno jakékoliv přání. Vytvoří kolem dítěte bublinu ideálního světa.

### EMOČNÍ ODMÍTÁNÍ

Dalším extrémem je právě emoční odmítání. Rodiče mají pocit, že jim dítě přináší velké množství starostí, stane se tedy, že ke svému dítěti cítí podrážděnost až odpor. Rodiče si tento přístup často neuvědomují ani nepřiznávají. Odmítání projevují zejména přehnanou kritičností, předrážděností, nedůtklivostí a neúměrnými požadavky. Mohou jednat s dítětem jako s intaktním, přehlížet jeho specifické potřeby. (Betts, 1972; Krejčová, 1977; in Pešová, Šamalík, 2008)

### AMBIVALENTNÍ POSTOJE

Posledním zmiňovaným výchovným možností je prolínání obou výše zmiňovaných extrémních postojů. Netrpělivost a hostilita<sup>4</sup> jsou později nahrazovány pocity viny. Rodiče se snaží odčinit negativní projevy. Někdy může docházet k ambivalentnímu projevu mezi rodiči: jeden, nejčastěji matka se chová ochranně, zatímco druhý, převážně otec, dítě odmítá a klade na něj přehnané nároky. Goldy a Katz (1963, in Pešová, Šamalík, 2008) ve svém článku píše o tom, že ambivalentní výchovné postoje obou rodičů mohou mít za následek deviantní vývoj dítěte. Převážně v pubescenci a adolescenci jsou buď přehnaně pasivní, nebo naopak vyhledávají rizikové aktivity. Ambivalentní postoje rodičů, kdy jeden z nich dítě ochraňuje a druhý

---

<sup>4</sup> Hostilita: nepřátelství vůči sobě sama nebo druhým.

odmítá, jsou velmi stresující i pro rodiče samotné. Mohou prohloubit krizi manželství a vyústit až v rozchod partnerů.

Langmeier (1985, in Pešová, Šamalík, 2008) říká, že je pochopitelné, že se v extrémních situacích, čímž narození dítěte s postižením může být extrémní, rodiče uchylují k extrémním výchovným postojům. Čím více se výchovné postoje rodičů přibližují realistické pozici, tím lepší jsou vývojové šance jakkoliv postiženého dítěte.

Fišer a kol. (1968, s. 12-13) uvádí trochu jiné dělení:

1. **Výchova úzkostná:** kdy rodiče na dítěti přehnaně, až nezdravě lpí. Jedná se vlastně o ochrannou výchovu.
2. **Výchova rozmazlující:** rodiče na dítěti také velmi lpí. Ze strachu, aby se jim neodcizilo, ho chtějí udržet co nejdéle „malým“, na nich závislým. Podřizují se mu úplně ve všem, někdy mu až slouží. To vede nejčastěji k tomu, že ztrácejí autoritu, zároveň také dítě není schopno samostatně fungovat, stává se nesoběstačným, někdy se začne chovat asociálně.
3. **Výchova perfekcionistická:** při ní rodiče chtějí, aby bylo jejich dítě ve všem nejlepší, bez ohledu na jeho reálné možnosti. Tento tlak může dítě přetěžovat, tím dojít ke zhoršení zdravotního a psychického stavu. Dochází k neurotizaci a k některým obranným postojům.
4. **Výchova protekční:** rodiče chtějí, aby se dítěti dostalo všech významných hodnot a je jedno, jak toho dosáhnou. Pracují za ně, zařizují, co je potřeba, hledají, jak se vyhnout všem nepříjemnostem. Snaží se toho dosáhnout tím, že se pokouší o různé úlevy a ohledy pro dítě, zveličují nebo naopak zastírají jeho problémy. U okolí mohou dosáhnout nedůvěry k dítěti.
5. **Výchova zavrhuje:** byla již zmíněna výše jako emoční odmítání dítěte. Objevuje se spíše ve skrytých formách. Dítě je často omezováno, trestáno, jako by bylo vinno samo.

## 8 PORADENSKÁ PRÁCE S RODIČI

Poradenství je možno řadit do systému ucelené (komprehenzivní) rehabilitace. Tento pojem naznačuje, že se rehabilitační proces netýká jen zdravotnického personálu, ale všech pracovníků v pomáhajících profesích a to tak, aby rehabilitace postihla všechny složky klientovy osobnosti. Světová zdravotnická společnost (WHO) popisuje rehabilitaci jako opatření, které by mělo zařadit člověka do společenského prostředí a do života. Jedná se o využití léčebných, sociálních, psychologických, výchovně-vzdělávacích, technických a jiných prostředků, které pomohou klientovi dosáhnout nejvyšší možné výkonnosti, funkční schopnosti a soběstačnosti. (Novosad, 2009, s. 90-91)

Novosad (2009, s. 92) píše o tom, že poradenství provází a zároveň i podmiňuje uplatňování principů a metod komprehenzivní rehabilitace při práci s klientem. Poradenský proces je provázaný systém mezioborové kooperace, je nutná týmová spolupráce. Jde především o podporu klienta při řešení jeho nepříznivé nebo problémové situace, jde o zmírnění, eliminování, ale také kompenzování příčin, které klientovy znemožňují plnohodnotné a fungující začlenění do společnosti.

Rodina je pro jedince velice významná, mimo jiné i pro jeho vývoj. Vztahy mezi rodiči a dětmi ve většině případů trvají i v dospělosti. Je tou první společenskou institucí, se kterou se dítě setkává, pak teprve objevuje další a další. Dítě napodobuje zvyky svých rodičů, přebírá postoje v chování a jednání. Rodiče zdravých (intaktních) dětí mají nesporně velkou odpovědnost, ale odpovědnost rodičů dítěte s postižením je úplně na jiné úrovni, musí totiž dítěti vytvořit takové podmínky, ve kterých by mělo ty nejlepší vývojové možnosti. (Desmerger, 1982, s. 24-25)

Práce s rodinou je pro poradenství nezbytná, ale zároveň je velice náročná, složitá a zodpovědná. Většina klientů v poradenském procesu je nezletilá, účast rodičů je tedy nutná. Musí souhlasit s procesem, zároveň se ho musí aktivně účastnit – spolupracovat. Za odborníkem nejčastěji dochází dítě, jako klient, a jeden z rodičů. Rodina je ale složitější systém, zahrnující nejen jednotlivé členy (rodiče, děti, další



členové), ale také vztahy mezi nimi. Pro odborníka je důležité porozumět funkci problému, ne jen příčině individuální, pak může teprve dojít k poradenské intervenci. (Hadj Moussová, 2004, 2013)

Sobotková (2007, s. 24) používá termín rodinný systém, pro jehož vysvětlení používá definici systému, jakožto souboru částí a vztahů mezi nimi. Definice rodiny je složitá a každý autor ji pojímá trochu jinak, obecného vyložení pojmu je těžké dosáhnout. Např. Kramer 1970, in Sobotková, 2007) vymezuje rodinu tímto způsobem:

*„Rodina je skupina lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním vzájemně propojených transakčních vztahů. Členové jsou často (ale ne nutně) vázáni hereditou, legálními manželskými svazky, adopcí nebo společným uspořádáním života v určitém úseku jejich životní cesty.“*

Každý rodinný systém se skládá z několika podsystémů (subsystémů). Mezi nejvýznamnější patří subsystémy manželský (partnerský), rodičovský (rodič-dítě) a sourozenecký. Manželský subsystém je tím základním, hraje hlavní roli ve všech vývojových fázích životního cyklu rodiny. Úspěch rodiny závisí na schopnosti páru vypracovat si dobře fungující vztah. Rodičovský systém vzniká otěhotněním ženy a rozšiřuje stávající systém. Sourozenecký subsystém může být značně rozvětvený a pestrý. Děti se v něm učí spolupráci, soutěžení, vyjednávání a tvoření kompromisů. Tyto nabyté zkušenosti si dítě odnáší do dalších interakcí uvnitř i vně rodiny. (Sobotková, 2007, s. 27)

Důležitý je postoj rodičů k dítěti, ale také k instituci, kam docházejí. Rodiče jdou za odborníkem dobrovolně nebo nedobrovolně. Pokud se jedná o dobrovolnou návštěvu, i zde se může jednat o odlišné důvody návštěvy. Pokud chtějí rodiče dítěti pomoci, je spolupráce většinou automatická a bezproblémová. Důležité jsou možnosti rodičů, kdy nejde jen o časovou náročnost. Je na každém poradci, aby možnosti intervence a spolupráce rodičů správně odhadl a případně upravil podle skutečných možností. Někteří rodiče chtějí problém u dítěte odstranit, často jsou překvapeni tím, že je po nich žádána nějaká spolupráce. Je na poradci, aby jim osvětlil, že je jejich spolupráce nezbytná, i když si myslí, že např. nejsou kompetentní. Pokud rodiče přicházejí jen proto, že jim to doporučila škola, OSPOD nebo jiná instituce, bývá aktivní účast složitější, protože rodiče odborníkům nedůvěřují, mohou je dokonce

považovat za vetřelce. Mají problém se otevřít, mluvit o všech problémech, berou to jako zásah do jejich rodiny. (Hadj Moussová, 2004, 2013)

Odborník nemůže zbavit rodiče odpovědnosti za stav jejich dítěte, často je od něj očekáváno, že odstraní pocit viny. Problémy dítěte, ať jsou jakékoliv podstaty, jsou pro rodiče zraňující. Jak již bylo řečeno, rodiče mají nějakou představu o dítěti, kterou kvůli svému postižení nemůže naplnit, neodpovídá tomu, jaké by ho rodiče chtěli mít. Odborník musí počítat s tím, že mohou být některé reakce přehnané, emocionálně zabarvené. V některých případech berou rodiče zásah instituce jako své selhání, mají představu až stigmatizace dítěte. Poradce se snaží navázat s rodiči kontakt, získat jejich důvěru, poskytnout jim odstup od problému, případně je ujistit, že to opravdu není jejich vina, pokud je tomu skutečně tak. (Tamtéž)

Poradce by měl rodičům naslouchat, jsou totiž důležitým zdrojem informací. Ať už se jedná o anamnézu osobní, rodinnou, ale také odkrývají ledacos z fungování rodiny, vztahů mezi jednotlivými členy. Někdy mohou být tyto informace klíčové pro určení diagnózy, bez nich nemusí být intervence kompletní. Někdy problém dítěte vychází z problému v rodině jako například z komplikovaného vztahu s rodiči, nebo jedním z nich, rozpadu rodiny, odchodu rodiče nebo problémového vztahu se sourozenci. (Tamtéž)

V rodinných studiích je diagnóza rodiny chápána jako charakteristika rodinných rolí, vztahů, komunikace, konfliktů, očekávání, atd. (Sauber et al., 1993, in Sobotková, 2007, s. 43) Při práci s rodinou dochází nutně k její diagnostice, ta by měla obsahovat tyto body:

1. Současné potíže: proč rodina za odborníkem přichází.
2. Role a fungování rodičů: je zkoumán partnerský vztah, plnění rodičovské role (role jsou zkoumány důkladněji, objasňují se očekávání, představy o vlastních i cizích rolích).
3. Rodinné vztahy: dynamika, spojenectví a neshody (někdy i role obětního beránka-scapegoating).
4. Proces komunikace: zda je jasná, adresná, otevřená či případné poruchy.

5. Řešení konfliktů a problémů: tolerance, solidarita, vyhýbání se řešení problémů, proces řešení.

Zaměření poradenské činnosti podle Hadj Moussové (2004, 2013) závisí na typu problému, se kterým rodina přichází. Tyto problémy mohou být rozděleny do těchto oblastí:

1. Dysfunkce rodiny:

- a. zanedbávání dítěte,
- b. rozvod, handicapované dítě, drogová závislost,
- c. nevhodné rodičovské postoje a výchovný styl,
- d. rodič závislý na alkoholu nebo drogách,
- e. nezaměstnanost, duševní nemoc rodiče,
- f. neuspokojivé vztahy v rodině.

2. Problémy dítěte:

- a. špatný prospěch nebo zhoršení prospěchu,
- b. postoje rodičů ke škole a školnímu výkonu dítěte,
- c. problémové chování dítěte doma i ve škole,
- d. dítě s postižením,
- e. adoptované dítě nebo dítě v pěstounské péči.

3. Specifické charakteristiky rodiny:

- a. zvláštní hodnotové postoje (např. náboženská ortodoxie),
- b. kulturní odlišnosti,
- c. adaptace na změnu sociálního prostředí (imigranti, uprchlíci).

Může se stát, že za odborníkem přijde klient s problémem, který přesahuje poradcovy schopnosti a kompetence. V tomto případě je důležité klientovi oznámit, že

daný odborník nemůže kompetentně problém řešit, ale měl by klientovi kompetentně pomoci s nalezením odpovídajícího poradce. Nemělo by dojít jen k pouhému předání do jiné instituce, odborníci by měli na případu klienta spolupracovat. Zároveň je třeba, aby poradce věděl o všech již proběhlých a současně probíhajících konzultacích s dalšími odborníky nebo institucemi. (Hadj Moussová, 2004, 2013)

Poradce při práci s dítětem a rodinou používá nejrůznějších metod a přístupů, může se jednat o individuální rozhovory s jednotlivými členy rodiny, ale také s rodinou jako celkem, účast na rodičovských skupinách, tréninkových programech pro rodiče, použití hry s rolemi, sepsání rodinných nebo jiných smluv, hledání společných aktivit rodičů i dětí, videotrénink a celou řadu dalších i jejich kombinace. Současně může doporučit další instituce, kde mohou rodiče i dítě hledat pomoc: krizová centra, kluby rodičů při institucích, pomoc v sociální oblasti, neziskové organizace a nízkoprahová zařízení, dětské kluby a centra, zájmové organizace, podpůrné a charitativní společnosti, případně jim nabídnout internetové odkazy. (Tamtéž)

## PRAKTICKÁ ČÁST

### 9 VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO CÍLE A OTÁZEK

Praktická část této práce se bude zabývat poradenskou prací s rodiči dětí s postižením. Shrnuté poznatky z teoretické části budou využity k vypracování výzkumu. Postupně budou definovány hlavní a dílčí cíle, z nich vycházející výzkumné otázky a dojde k vymezení výzkumného vzorku. V další části budou představeny metody výzkumu a jimi sebrané materiály budou analyzovány a interpretovány.

Cílem výzkumu je zjistit, jak se rodiče vyrovnávají se zjištěním, že je jejich dítě postižené, a jak se po tomto zjištění změnilo chování k dítěti. Dále byl výzkum zaměřen na funkci a význam rozhovoru pro poradenský proces a možnosti dřívějšího zapojení speciálního pedagoga do procesu sdělování diagnózy a výchovného a vzdělávacího procesu.

Výzkum poradenské práce s rodiči dětí s postižením byl zaměřen na problematiku vyrovnávání se s tímto zjištěním u dětí s postižením předškolního a školního věku. Dále bylo při výzkumu zjišťováno, jaké jsou možnosti zapojení speciálního pedagoga do procesu sdělování diagnóz a výchovného a vzdělávacího procesu dříve. A v neposlední řadě byl zkoumán fakt, jaký má pro poradenský proces význam rozhovor s rodiči, jakým způsobem ho speciální pedagogové využívají a jak s ním pracují.

V rámci výzkumu poradenské práce s rodiči dětí s postižením bylo vymezeno poradenství jako pojem založený na principu pomoci, kdy se poradce snaží o podporu růstu, rozvoje, zralosti a lepšího uplatnění klienta, aby se uměl orientovat ve světě a vyrovnal se s životem. (Gabura, 1995, s. 13)

Poradenská práce s rodinou je vymezena jako nezbytná, ale velice složitá a náročná. Účast rodičů je často nutná, vzhledem k věku klientů, stejně tak jako práce s nimi. (Hadj Moussová, 2004).

Vzhledem k tomu, že byl výzkum zaměřen kvalitativně, je zapotřebí vymezit výzkumné otázky, na které budou hledány odpovědi během interpretace sebraných dat z výzkumu.

1. Jak se rodiče vyrovnávají se zjištěním, že je jejich dítě postižené?
2. Jak se mění chování rodičů k dítěti?
3. Jaký má rozhovor s rodiči význam pro diagnostický proces?
4. Jak by se mohl speciální pedagog dříve zapojit do poradenského procesu?

## 10 VÝZKUMNÝ VZOREK

Ve výzkumu poradenské práce s rodiči dětí s postižením byly jako základní zkoumaná populace (základní zkoumaný vzorek) zvoleny matky dětí s postižením, dále byl vzhledem k některým dílčím cílům zvolen výzkumný vzorek speciálních pedagogů ze speciálně pedagogického centra.

Na začátku volby vzorku bylo provedeno rozhodnutí o apriorní determinaci na základě délky zjištění postižení dítěte. Výzkum byl proveden na skupině deseti matek, ve které byly zastoupeny matky, které se o postižení svého dítěte dozvěděly teprve v nedávné době, i ty, jež s tímto zjištěním žijí již delší dobu. Tato skupina je heterogenní i vzhledem k diagnóze postižení. Nejprve byly kontaktovány dvě matky, které se svým dítětem navštěvují SPC<sup>5</sup>, kde byl veden rozhovor se speciálními pedagožkami. Přes ně byl navázán kontakt s dalšími matkami a ty předaly kontakt dál. Tím vznikla tato heterogenní skupina, která není spojena jednou institucí nebo jedním sdružením. To z toho důvodu, aby bylo možné získat různé informace, o tom, co matky dětí s postižením prožívají, kdy se dostávají do péče speciálního pedagoga, co by jim pomohlo napříč několika skupinami.

Výzkumný vzorek byl na začátku výzkumu stanoven na dva odborníky (speciální pedagogy). Byly zkontaktovány dvě pracovnice SPC, přes které byl získán kontakt na první dvě matky. Tyto pracovnice mají několikaletou zkušenost s klienty SPC a obě pracovaly i v jiných zařízeních. Jedna z nich pracovala v centru komplexní péče, má proto i zkušenost s multidisciplinární spoluprací v nemocnicích.

Jména nejsou v textech uvedena, rozhovory jsou anonymní. Všechny údaje, podle kterých by respondenti mohli být dohledáni, jsou nahrazeny písmeny.

---

<sup>5</sup> SPC: speciálně pedagogické centrum.

Výzkumný vzorek byl sestaven z matek dětí s těmito handicapy:

1. Dětská mozková obrna: dívka (6 let), chlapec (6,5 roku), chlapec (12 let),
2. Downův syndrom: dívka (6 let), dívka<sup>6</sup> (4 roky),
3. Rettův syndrom: dívka (30 let),
4. Mentální retardace: dívka (9 let), chlapec (14 let),
5. Vývojová dysfázie: chlapec (7 let),
6. Vykloubení kyčle a lokte při narození: dívka (8,5 roku).

---

<sup>6</sup> Tato dívka se narodila čínské matce a českému otci. Rozhovor probíhal v českém, anglickém i čínském jazyce, v příloze je označen jako rozhovor č. 6, byl pro větší srozumitelnost přeložen celý do českého jazyka.



## 11 VÝZKUMNÁ METODIKA

Data výzkumu byla sbírána na základě polostrukturovaných rozhovorů s matkami dětí s postižením a se speciálními pedagogy. V rámci rozhovorů docházelo k pozorování chování a neverbální komunikace matek. Polostrukturovaný rozhovor byl zvolen z důvodu potřeby reagovat bezprostředně na potřeby a reakce matek. Všechny rozhovory byly zaznamenány na diktafon, po domluvě byl zapnut až po úvodním seznámení s respondentkami.

Švaříček (2007, s. 159) mluví o tzv. hloubkovém rozhovoru (in-depth interview), který definuje jako nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem za pomoci několika otevřených otázek.

V rámci rozhovoru bylo důležité pozorování zejména chování matek k dětem, prvky neverbální komunikace. To, jak odpovídaly na jednotlivé otázky, které otázky pro ně byly citlivé.

Všechny rozhovory jsou z důvodu velkého množství dat uvedeny v příloze práce, zde jsou uvedeny pouze osnovy polostrukturovaných rozhovorů, pro matky i speciální pedagogy. V této části jsou uvedeny pouze úryvky z jednotlivých rozhovorů. Rozhovory jsou přepsány doslovně, bez jakýchkoliv úprav, aby bylo možné sledovat zvláštnosti řečových projevů jednotlivých matek a nedošlo ke zkreslení informací. Úryvky jsou pro lepší orientaci označeny čísly rozhovorů tak, aby bylo možné je v přílohách lépe dohledat. Rozhovory s matkami jsou označeny čísly 1-10, rozhovory se speciálními pedagožkami A-B. Nedochozí k smísení obou skupin rozhovorů, nejprve jsou samostatně analyzovány rozhovory s matkami, poslední část patří analýze informací z rozhovorů s pracovníci SPC.

Základní kazuistické údaje jsou uvedeny vždy na začátku rozhovorů v přílohách. Mezi tyto údaje patří věk a diagnóza dítěte, věk matky, její vzdělání a počet dětí i s jejich věkem.

### OTÁZKY PRO ROZHOVOR S RODIČI (MATKOU)<sup>7</sup>:

Když si vzpomenete na své těhotenství, jak jste se cítila?

Jak jste na dítě reagovala, když se narodilo?

Kdy se začaly projevovat první obtíže?

Kdy vás napadlo, že není něco v pořádku?

Kdy jste se dozvěděla, jakým postižením dítě trpí?

Kdo vám tuto informaci sdělil?

Jaké pro vás bylo následující období? Co bylo nejtěžší?

Pozorovala jste nějakou změnu ve vztahu k dítěti?

Kdy se dostalo dítě do péče speciálního pedagoga?

Pomohlo by vám, kdyby bylo dítě nebo vy v péči speciálního pedagoga dříve? Jak?

Jak se v této době chovala rodina? Čím vám nejvíce pomohla?

Co je podle vás pro matku dítěte s postižením nejtěžší?

Co byste vzkázala jiným ženám, které se dostaly do podobné situace?

Chtěla byste ještě něco doplnit, co je důležité a zatím jsme o tom nemluvily?

### OTÁZKY PRO DOPLŇUJÍCÍ ROZHOVOR S ODBORNÍKEM (SPECIÁLNÍM PEDAGOGEM):

Kdy k vám rodiče s dítětem přicházejí? V jaké fázi?

Býváte u sdělování diagnózy rodičům? Kdy ano, kdy ne?

Myslíte si, že by bylo možné být u sdělování diagnóz všech dětí? Případně jak by se mohl speciální pedagog zapojit do výchovného působení dříve?

---

<sup>7</sup> Otázky byly inspirovány výzkumnými otázkami z knihy Náročné mateřství (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

V kterých fázích života dítěte je podle vás práce speciálního pedagoga nezbytná?

K čemu využíváte rozhovor s rodiči (*diferenciální diagnostika, doplnění diagnostiky, orientace v problémech...*)?

Co od rodičů zjišťujete?

Jak probíhá poradenská práce s rodiči?

Chtěl byste ještě něco doplnit, co je důležité a zatím jsme o tom nemluvili?

## 12 VÝSLEDKY VÝZKUMU

Výsledky výzkumu jsou strukturovány podle kategorií, které vznikly na základě rozhovorových otázek, které byly použity u rozhovorů s matkami dětí s postižení, a pozorování, které probíhalo v rámci těchto rozhovorů. Na závěr kapitoly dojde ke shrnutí a doplnění výzkumu na základě doplňujících rozhovorů se speciálními pedagožkami z SPC.

### 12.1 TĚHOTENSTVÍ A POROD

Většina matek se vyjadřovala v tom smyslu, že nebylo jejich těhotenství ničím zvláštní. Probíhalo celkem dobře, bez větších komplikací. Z toho se vyčleňuje pouze celá skupina matek dětí s DMO, která pociťovala větší problémy v těhotenství nebo při porodu. Ten byl u všech dotazovaných předčasný.

*„No ano, na začátku mi bylo opravdu hodně špatně, nemohla jsem vůbec nic dělat, dokonce jsem i chodila na infuze do nemocnice. Pak se to srovnalo, tak jsem se uklidnila, ale zase to přišlo na konci, a najednou se v sedmém měsíci rozjel porod.“* (2. rozhovor)

Tato matka má velice negativní zkušenost s těhotenstvím a porodem. Tato zkušenost a fakt, že byla dceři diagnostikována DMO, může mít za důsledek to, že se s manželem nakonec dohodli, že už další potomky nechtějí.

I ostatní matky dětí s DMO měly problémy, hlavně na konci těhotenství, kdy tyto problémy většinou způsobily předčasný porod. U matky v 3. rozhovoru se jednalo o problémy s krvácením. Lékaři se snažili porod oddálit, co nejvíc to šlo, aby snížili pravděpodobnost některých následků. Porod samotný prý nebyl nijak vážný.

Další druh komplikací u porodu se objevil u matky chlapce s mentální retardací (rozhovor č. 8), kde dlouhý a komplikovaný porod mohl být příčinou mentálního postižení syna: *„Dva dny mi bylo zle, samotný porod byl fakt dlouhý, téměř celý den trval. A když malý vylezl, byl celý fialový. To je možnej a pravděpodobnej důvod té retardace, ta hypoxie, jestli to říkám dobře.“*

Všechny matky, kromě jedné (10. rozhovor), rodily přirozeným způsobem a před porodem jim nebyla sdělena žádná podezření na problém. Tato matka na doporučení lékařů zvolila porod císařským řezem. Na ultrazvukovém vyšetření jí bylo sděleno, že se dítě v děloze neotáčí tak, jak by mělo, protože se tam nevejde, a tudíž by tu bylo riziko komplikací při porodu přirozenou cestou. I tak se dcera narodila s vykloubenou nohou v kyčli a rukou v lokti na stejné straně.

## 12.2 PRVNÍ OBTÍŽE

V tom, kdy se objevily první obtíže, se výpovědi matek velice liší. Je to dáno především rozdílností diagnóz, na základě kterých lze rozdělit tato období na několik skupin.

První skupinou jsou matky, které mohly sledovat nějaké odlišnosti již těsně po narození dítěte. Sem je možno zařadit obě matky dětí s Downovým syndromem. Ty měly podezření téměř hned, jak potomka viděly. První (rozhovor č. 5) bylo podezření na Downův syndrom sděleno druhý den po porodu, ale prý již tušila z pohledů zdravotnického personálu, že není něco v pořádku: *„No, nevěděla jsem, co se děje, dali mi ji hned, ale tvářili se nějak divně. Když jsem se na ni podívala, byla to moje holčička, moc jsem se na ni těšila. Pak se u mě zastavil lékař, to byl druhý den, že by s námi chtěl mluvit. Byl tam i můj přítel, tak nám tam řekl, že má podezření na Downův syndrom, že ty rysy jsou jasné, ale musí to potvrdit testy.“*

Druhá matka si specifických rysů všimla sama, když dceru poprvé uviděla: *„Byla jsem moc ráda, že už ji mám u sebe, ale všimla jsem si, že je něco špatně na její*

*tváři, ten výraz, ty rysy. Tušila jsem, že bude mít Downův syndrom, už jsem takové dítě viděla, byla jsem o tom přesvědčená.“ (6. rozhovor)*

Právě u tohoto dítěte bylo určení Downova syndromu pouze na základě některých specifických rysů zejména v obličeji těžší, protože se jedná o dítě ze smíšeného manželství Číňanky a Čecha. Tím, že jsou její rysy neobvyklé z tohoto důvodu, se snažil utěšit svou ženu i její manžel.

Matka dcery s Rettovým syndromem si odlišností, hlavně ve vývoji, všimla někdy mezi půl rokem a rokem. I když to byl její první potomek, všimla si, že její dcera nemá zájem o okolní svět, to jí přišlo zvláštní, proto se obrátila na lékaře.

U dětí s DMO se první vážnější obtíže začaly objevovat kolem půl roku. Do té doby bylo opoždění vývoje připisováno předčasnému porodu a nedozrání některých funkcí. Tyto matky byly informovány o rizicích, o tom, že by mělo být dítě sledováno, proto si všimaly některých odlišností dříve: *„Oproti starší dceři se opožďoval už od začátku, připisovali jsme to předčasnému porodu, tomu, že kluk, pak to bylo ale horší, téměř vůbec nehýbal hlavou. To už jsem uznala, že to není normální. No asi v té době, v půl roku, ale z porodnice nás pouštěli tím, že jsou tam rizika, že se musí sledovat. Chodili jsme k dětské, ta nás pak poslala na mou žádost do Motola.“ (rozhovor č. 3)*

U dětí s mentálním postižením si matky obtíží všimly až v předškolním nebo mladším školním věku. Obě se shodly na tom, že jejich děti nestíhaly dětem intaktním. Měly problémy s učením se nových dovedností a znalostí, s pamětí a vybavováním si již naučeného. Matka dcery s lehkou mentální retardací (rozhovor č. 7) tyto obtíže nejprve přikládala tomu, že je jiná a zajímá se o jiné věci: *„Ze začátku to bylo vše OK, v mateřské škole občas zaostávala, ale nebylo to nic vážného. Krásně kreslila, vyráběla, tak jsme si říkali, že je jen jiná. Ani u zápisu si nikdo ničeho nevšiml, na ruce byla šikovná a básničku se taky naučila.“*

Druhá matka si problémů všimla dříve, to může být dáno tím, že je postižení jejího syna těžší a zároveň již byla seznámena s tím, že se u něj mohou objevit nějaké problémy v souvislosti s hypoxií při porodu.

Matka syna s vývojovou dysfázií si prvních příznaků všimla již v raném věku, protože její syn dlouho nemluvil vůbec, pak komunikoval málo. Při návštěvě

pediatricky se dozvěděla, že se u chlapců častěji vyskytuje pozdější nástup řeči, tak z toho nemusí nic vyvozovat a má věnovat pozornost stimulaci k řeči. Problémy ale u syna přetrvávaly i v mateřské škole, hlavně měl potíže s komunikací s ostatními dětmi.

### 12.3 SDĚLENÍ DIAGNÓZY

Stejně, jako se objevila různorodost v čase sledování prvních obtíží, je pozorována velká rozličnost i v této kategorii, která se zabývala časem sdělení diagnózy a osobou, která ji sdělila, i když se ve většině případů se jednalo o lékaře.

U matky, jejíž dcera trpí Rettovým syndromem a epilepsií, je možné vysledovat několik časových mezníků v sdělování diagnóz. Definitivní diagnózu Rettova syndromu se dozvěděla až v dceřiných 15. letech, i když ji lékaři upozorňovali na podezření tohoto syndromu již daleko dříve: *„Definitivní diagnózu jsme se dozvěděli v jejích 15 letech. Samozřejmě jsme věděli, že zde nějaké postižení bude, nechodila do běžné školy, věděli jsme, že tam bude těžší postižení, ale nevěděli jsme, jaké to bude. Říkali nám, že mají podezření na Rettův syndrom, ale v té době nebyla technologie, kterou by mohli diagnózu zjistit. Dcera se narodila v 85. roce, v ČR, v té době vlastně ČSSR, nebyly žádné přístroje, které by mohly potvrdit nebo vyvrátit.“* (1. rozhovor) K tomuto postižení se ještě přidala epilepsie, která jí byla diagnostikována v půl roce.

Všechny matky dětí s DMO se diagnózu dozvěděly kolem roku života dítěte. Jak již bylo uvedeno, nejprve jim bylo lékaři sděleno, že existují určitá rizika spojená s předčasným nebo komplikovaným porodem, která se mohou projevit např. opožděním vývoje dítěte, kdy může v pozdějším věku dojít i k úplnému srovnání s ostatními vrstevníky, nebo může dojít k těžšímu postižení (DMO, mentální postižení, atd.).

Ještě dříve se dozvěděli diagnózu matky dětí s Downovým syndromem. Od prvního podezření k definitivní diagnóze zde uběhlo pouze několik dní od narození. To dokazuje i výpověď této matky z 6. rozhovoru: *„Když přišel doktor, zeptala jsem se, jestli má moje dcera Downův syndrom a on řekl, že si myslí, že ano, ale že to neví*

*s jistotou, tak bude muset udělat nějaké testy. A já mu řekla, že může udělat všechny testy, co bude potřebovat, ale že než odejdeme z porodnice, chci vědět pravdu.“*

Tato matka by se možná diagnózu dozvěděla již z vyšetření plodové vody, které jí bylo, vzhledem k vyššímu věku, doporučeno. Matka odmítla především z důvodů odlišného vnímání těchto vyšetření v České republice a v Čínské lidové republice, odkud pochází. Tam se podle ní tato vyšetření z těchto důvodů běžně neprování, proto neviděla důvod podstoupit ho zde.

Poslední matkou, které byla diagnóza sdělena lékařem, je v tomto výzkumu matka dcery s vykloubenými končetinami. Ta se o tělesném postižení dozvěděla ihned po porodu: *„Pak za námi přišel lékař, porodník, a řekl nám, že se stalo to, čeho se bál. Jak tam byl maličká zaklíněná, došlo k vykloubení jednoho kyčle a vykloubení ručičky na té samé straně v lokti. Ale ať se nestrachujeme, že se budou snažit, to dát nějak do pořádku. Když si to tak uvědomím, cítila jsem vlastně úlevu. Přišlo mi, že to není tak hrozné, když jsem viděla výraz manžela, a pak doktora, myslela jsem daleko na horší scénáře.“* (10. rozhovor)

Matky dětí s mentálním postižením se dozvěděly diagnózu v pedagogicko-psychologické poradně, kam na doporučení jiných odborníků došly. Zde byly na vyšetření u psychologa i speciálního pedagoga, kteří jim, na základě komplexního vyšetření, spolu sdělili diagnózu. V obou případech probíhalo následné řešení a uzpůsobení vzdělávacích potřeb dětí. V případě těžšího mentálního postižení bylo do systému speciálně pedagogické péče zahrnuto i speciálně pedagogické centrum.

Definitivní diagnóza vývojové dysfázie byla matce sdělena až na základě komplexního vyšetření klinického logopeda, foniatra, neurologa a dalších. Synovi bylo v té době 4,5 roku a docházel k logopedické asistentce v mateřské škole na logopedickou prevenci. Ta si jako první všimla toho, že by mohl být problém v komunikaci způsoben vážnějším postižením. Své podezření sdělila rodičům a poskytla jim kontakt na odborníky, kteří jsou k těmto vyšetřením kompetentní.



## 12.4 NÁSLEDUJÍCÍ OBDOBÍ

Období před sdělením diagnózy a po něm je pro rodiče většinou tím nejhorším. Prožívají chvíle nejistoty, očekávání, pak šoku v podobě sdělení, postupného vyrovnávání, vstupování do nové etapy života, atd. Fáze vyrovnávání byly definovány v teoretické části práce, tato část se bude zabývat pocity matek, hlavně tím, co bylo pro ně v následujícím období nejtěžší.

Velká spousta matek prožívala šok při sdělování diagnózy nebo těsně potom: *„Já seděla, byla úplně mimo, můj muž také. Několik hodin potom jsem začala najednou brečet a úplně cítila, jak se celá uvolňuji, jak konečně něco cítím, i když to bylo šílená bolest.“* (rozhovor č. 5)

*„Nejdříve se mi ulevilo, už bylo jasné, rozhodnuto, pak se mě chytla panika a já se tam zhroutila. Dali mi něco na uklidnění, noc jsem tam strávila na lůžku a ráno s čistou hlavou jsme to řešili zase. To už mi došlo, že to není konec světa, že to nějak zvládnem.“* (rozhovor č. 3)

Tato matka, ale i další trpěly psychickými problémy v době po sdělení diagnózy: *„Já jsem měla střídavé pocity zvládnání a beznaděje. Když už jsem se cítila, že jsem v pohodě, najednou jsem se zhroutila.“* (rozhovor č. 3)

Některé byly na nějaký čas medikované, hlavně kvůli depresím: *„Já jsem bohužel tuto situaci neustála, měla jsem nějaké deprese, brala jsem na to nějaké prášky. Nejtěžší pro mě byla ta bezmoc, že jí nemohu pomoci, že nemohou nic udělat.“* (1. rozhovor)

*„Brala jsem nějaké prášky, oblbváky, abych byla v klidu. Chytaly mne záchvaty vzteku, lítosti, bezmoci.“* (4. rozhovor)

U některých byly psychické problémy dány i tím, že se obviňovaly z postižení dítěte. Matka z 2. rozhovoru měla problém se vyrovnat s pocity viny, při cvičení a rehabilitaci syn hodně plakal, měla pocit, že mu způsobuje bolest, že ho trápí. Dokonce si myslela, že ji pak bude nenávidět.

Další zatěžkávací zkouškou byla rehabilitace. Některé matky měly problémy s tím, že děti při těchto cvičeních pláčou, měly dokonce pocit, že jim ubližují, což se na jejich psychice také odrazilo. Některé se přes to i s nějakou podporou přenesly, některé situaci zvládaly hůře. Rehabilitace pak buď hodně omezily, nebo je převzal v rodině někdo jiný.

*„No a pak to cvičení. U všeho strašně brečela, nejdříve, protože se nemohla hýbat, byla dlouho skoro celá zasádrovaná, a pak kvůli rehabilitaci. To si vůbec nedokážete představit. Naštěstí obě operace dopadly dobře. Jenže já s ní nemohla rehabilitovat, nesnesla jsem ten útrpný pohled, jak mě očima prosí, abych toho nechala. To je to, proč to s námi nakonec takhle dopadlo. Já totiž dost omezovala cvičení, dělaly jsme spolu jen něco, co jsme obě zvládly.“ (rozhovor č. 10)*

*„Ještě, že starší děti už jsou větší, pomáhaly, dcera s malým cvičila, já to nemohla slyšet a koukat se na to. Dnes mě to mrzí, že jsem to takto neunesla. Ale už je to v pohodě. Už jsem za tím.“ (rozhovor č. 4)*

Matky často uváděly, že bylo nejtěžší především to, že to bylo vše nové. Všichni museli reagovat na nové podněty, na nové situace, které byly nové i pro vícenásobné matky. Také časová náročnost, která vznikla tím, že museli najednou s potomkem chodit k různým odborníkům, jim na dobrém psychickém stavu nepřidala. To se promítlo i do vztahu s dalšími rodinnými příslušníky. Nejčastěji docházelo k partnerské krizi, která se buď vyřešila, nebo skončila až rozvodem: *„Do toho péče o starší dceru, které v té době byly tři roky, potřebovala mě. No a muže jsem odsunula na druhou kolej, takže také problémy a ne malé. Nakonec jsme žili jako bratr a sestra. On pomáhal, jeho rodina také, ale už to nemohlo být jako dříve. Nakonec jsme se dohodli, že se odstěhuje k rodičům a vezme s sebou dceru, že se uvidíme, jak jen to bude možné, bydlíme kousek. Tak to šlo dva roky, než jsem se z toho nějak vyhrabala, naučila se s tím žít. Pak jsme se dohodli, že se rozvedeme a že děti budu mít mít u sebe.“ (3. rozhovor)*

I když tento případ nakonec skončil rozvodem, může být zařazen k úspěšně zvládnutému vyrovnání se s partnerskou krizí. Matka (4. rozhovor) je příkladem toho špatného: *„No, zůstala jsem sama se třemi dětmi, manžel odešel. Takže jsem řešila postižení syna, to, že mě muž podvádí, protože jsem na něj neměla čas, pak rozvod.“*

Většina matek sdělila, že i přes problémy, které se v jejich životech odehrály, změnu ve vztahu k potomkovi necítí. Některé si to vysvětlovaly tím, že o problémech věděly déle, pokud tedy nastala změna, byla pozvolná a nevnímaly ji. Další uváděly, že sdělení diagnózy by jejich vztah k dítěti nemohlo nijak ovlivnit: „*Podívejte se, je to šťastná holčička, která žije ve šťastné rodině. Je jedno, jestli má Downův syndrom, to by nemohlo změnit můj vztah k ní.*“ (6. rozhovor)

Pokud matky uvedly, že sdělení diagnózy ovlivnilo jejich vztah, bylo to hlavně tím, že na potomka začaly brát víc ohledy. Jedna matka si neuměla změnu vysvětlit, ale cítila, že už je to jiné.

Některé matky se přes vědomí postižení jejich dítěte nějak dostaly, jiné si jsou nebo nejsou vědomy toho, že tam k úplnému vyrovnání ještě nedošlo. O tom vypovídají hlavně neverbální projevy nebo další náznaky v chování a odpovídání, kterých bylo možné si při rozhovorech všimnout. Některé matky mluvily po celou dobu vyrovnaně, ale u některé otázky bylo vidět, že se u nich něco zlomilo a vzpomínky se vrací. Může to být jen důsledek citlivých otázek, vracení smutných vzpomínek, ale u některých i důkaz úplného nevyrovnání se s handicapem dítěte.

## 12.5 PÉČE SPECIÁLNÍHO PEDAGOGA

Všechny matky se nějakým způsobem setkaly s prací speciálního pedagoga, i když některé ne přímo, nebo si spolupráci neuvědomují: „*No, chodila do speciální školky, tam asi nějakí speciální pedagogové byli, ale to nevím přesně. No, chodili jsme po všech možných doktorech, to je asi všechno. Žádných speciálních pedagogů si nejsem vědoma.*“ (rozhovor č. 1)

Pro tuto matku by bylo důležitější, kdyby byla dostupná lepší technika, která by umožnila dřívější diagnostiku Rettova syndromu, než dřívější poskytnutí speciálně pedagogické péče. Vysvětluje si to hlavně tímto: „*Víte, ona byla úplně jiná doba. Třeba*

*dnes bych řekla něco jiného, třeba bych se bez speciálního pedagoga neobešla, dnes už ale nemá smysl řešit.“*

Jinak se výpovědi matek rozdělují hlavně podle toho, kdy nastoupila péče speciálního pedagoga, zda těsně po vyřčení diagnózy, či ji případně sdělil přímo speciální pedagog nebo psycholog za přítomnosti speciálního pedagoga, nebo zda se do péče dostaly, až když to bylo nutné.

Pokud se jednalo o matky, které se dostaly do péče speciálního pedagoga později, bylo to v době, kdy potřebovaly pro potomka nějaký posudek nebo doporučení. Zejména kvůli odkladu školní docházky, nebo zprávám ohledně specifických potřeb dítěte: *„Nejdříve jsme chodili na rehabilitace a cvičení, do MŠ<sup>8</sup> jsme nechodili. Před školou mi doporučila rehabilitační sestra, abychom zašli do pedagogicko-psychologické poradny nebo speciálně pedagogického centra, kvůli odkladu školní docházky a škole.“* (rozhovor č. 2)

I další matky se dostaly do školského poradenského zařízení poprvé kvůli posudku, na otázku, kdy se dostaly do péče speciálního pedagoga, odpověděly: *„Když jsem ho chtěla dát do školky. Tam mi řekli, že musí mít papír z poradny, tak jsem tam šla. Tam byla taková milá paní, vysvětlila mi vše, pomohla mi s výběrem mateřské a základní školy, chodíme tam kvůli posudkům a dalším věcem dodnes.“* (rozhovor č. 4)

*„Někdy, myslím, v šesti letech, já s ní zůstala doma, do školky nechodila, ale u zápisu si všimli, že s X. není vše úplně v pořádku a požádali mě, abych tam došla, kvůli hlavně těm speciálním potřebám.“* (rozhovor č. 10)

V ostatních případech se dítě dostalo do péče speciálního pedagoga dříve, než potřebovalo nějakou zprávu. Některé rodiny navštěvovaly již centra rané péče, odtud se posléze dostaly do péče PPP<sup>9</sup> nebo SPC, kde jsou kvůli aktuálním zprávám doted’.

Matka dívky s Downovým syndromem (rozhovor č. 6) dochází do specializovaného centra pro děti s Downovým syndromem, kam docházejí různí odborníci (lékaři, psychologové i pedagogové), kteří pracují nejen s dětmi, ale také

---

<sup>8</sup> MŠ: mateřská škola.

<sup>9</sup> PPP: pedagogicko-psychologická poradna.

přednášejí rodičům, jak své potomky stimulovat, jak s nimi pracovat, rozvíjet je. Kontakt na toto centrum dostali od paní učitelky v běžné mateřské škole, která ale má zkušenosti s dětmi s Downovým syndromem.

Většina matek by chtěla, aby nastoupila péče speciálního pedagoga co nejdříve. Shodly se na tom, že jim tato péče pomohla pochopit, co postižení jejich dítěte vlastně znamená, co to pro ně bude znamenat do budoucna. Často s nimi až pracovník PPP nebo SPC probral, co existuje za speciální vzdělávací instituce, na jaké sociální dávky mají nárok a jak o ně požádat, jak s potomkem pracovat, jak ho rozvíjet.

Matky, které se dostaly do péče téměř hned po zjištění diagnózy, byly s péčí velmi spokojené: *„Když jsem se pak viděla s ostatními matkami, tak spousta z nich řekla, že vůbec nevěděli, co mají s dětmi dělat, jak stimulovat, jak podporovat. No, a když měl jít do základní školy, tak vůbec netušili, za kým mají jít, kdo jim poradí, jaké školy existují. Chodili zatím jen k lékařům. Toto se nám všem vyhnulo.“* (rozhovor č. 5)

Většina matek by uvítala, kdyby se o službách psychologů a speciálních pedagogů dozvěděla ihned po sdělení diagnózy lékařem, pokud by nebyli přítomni přímo v nemocnicích, měli by na ně dostat alespoň kontakt. Někdy ani nevědí, jací odborníci existují, co mají za kompetence, s čím by mohli pomoci. Jindy prostě nemají sílu dalšího odborníka vyhledávat. To, že zpracovávají informaci o handicapu dítěte, učí se, jak s ním žít, je natolik zaměstnává, že nemají další schopnosti vyhledávat další odborníky, byť by pro ně mohli být významní.

## 12.6 CHOVÁNÍ RODINY

Bylo uvedeno již několikrát, že je postižením dítěte v rodině zasažena rodina celá. Většina matek odpověděla, že jim rodina velice pomáhá. Mají na mysli nejen manžela, ale často i ostatní děti a svoje rodiče. Samozřejmě ale na prvním místě je pomoc manžela. V některých případech sháněl informace o postižení potomka nebo o různých sdruženích a spolcích. Někdy se snažili najít i jiné možnosti péče: *„V té době,*

*když se tedy narodila, jsme ještě další děti neměli, manžel se snažil pomáhat, jak nejvíce to šlo, chtěl pomáhat, ale úplně nevěděl jak. Ten chodil po alternativních léčbách a snažil se to pochopit, snažil se dopátrat toho, jestli by s tím nešlo nic udělat, jestli by to ještě nešlo nějak zachránit. Všichni zjišťovali informace, to mi asi pomohlo nejvíce.“* (rozhovor č. 1)

Problém s pomocí prarodičů dítěte s postižením je hlavně ten, že stále ještě většina pracuje, matky se ale shodly na tom, že i když nemohli pomoci jinak, sháněli alespoň informace, které byly pro rodiče velmi cenné.

Pokud jsou sourozenci ve věku, kdy jsou samostatnější, rodiče na ně často automaticky přenášejí část péče i za dítě. Výše již bylo uvedeno, že za jednu z matek dokonce dcera přebrala rehabilitaci sourozence.

Na druhou stranu je pro některé matky nepředstavitelné, že by jim s péčí o potomka kdokoliv pomáhal. Jedna z matek sdělila při diskusi na toto téma, že si se vším poradí sama, protože si myslí, že matka ví nejlépe, jak má dítě vychovávat. Jiná (rozhovor č. 10) uvedla jiný druh pomoci: *„Manžel byl hodně v práci, aby nás uživil, tak on hlavně tak. A starší syn hlavně tím, že se o sebe postaral téměř sám. V deseti ihned pochopil, že na něj nemůžu mít tolik času, tak s ním nesmí být problémy.“*

Ne u všech rodin to byla jediná pomoc. Někdy tomu, aby pomoc přišla, musel předejít obdobný proces vyrovnání se, jako u rodiny bližší. Jedna z matek uvedla: *„Moje máma mi také moc nepomohla, vůbec to nezvládla a dost mě deptala, pořád se ptala: „Jak je to možné, jak jsem to mohla dopustit, co budu dělat, proč chci další dítě...“. No, to mi fakt nepomohlo, tak jsem z toho skončila na těch práškách.“* (rozhovor č. 1) Ta samá matka byla nakonec se spoluprací rodiny spokojená, protože když se všichni přenesli přes prvotní šok, pomohli jí velmi.

## 12.7 ZKUŠENOSTI MATEK

Jedny z posledních otázek se dotýkaly toho, co je pro matku dítěte s postižením nejtěžší a co by chtěly vzkázat jiným ženám, které jsou v podobné situaci. Nejtěžší pro většinu matek bylo vyrovnání se s tím, že je jejich dítě nějak postižené, ale také to, že ony za to nemohou. V odpovědích bylo znát, že se většina z nich alespoň nějaký čas obviňovala, nebo se stále trochu obviňuje. Pro jednu z matek je nejtěžší časová náročnost docházení k odborníkům a práce s dítětem doma.

*„Řeším, co jsem udělala špatně, čím jsem to způsobila. Mám i tušení. Klidně vám ho řeknu, jestli to nevádí. Během těhotenství jsem měla spory s přítelem, řešili jsme krizi, která vyústila v rozchod. Takže jsem řešila to, že jsem zůstala sama, s dítětem těhotná. Tak možná ten stres...“ (rozhovor č. 7)*

Další těžkou věcí je krize v rodině a s tím souvisí i pocit samoty, když krize vyústí v rozchod partnerů, nebo matka v této době ani partnera nemá: *„Když se to dozví, má pocit že to její vina. No, a když odejde manžel a ona zůstane se třemi dětmi sama.“ (rozhovor č. 4)*

Kromě pocitu viny se v odpovědích objevovaly pocity jako beznaděj, nejistota, co s dítětem bude.

*„Asi v tom, že víte, že nemůžete vůbec pomoci, že můžete jen čekat, jestli vám někdo něco k tomu řekne, nebo zase odejdete s tím, že nevíte nic. Hrozný je, když víte, že to jde jen zpomalit, že můžete jen rehabilitovat.“ (rozhovor č. 1)*

Jedna z matek (rozhovor č. 6) nastínila myšlenku, že nejtěžším a zároveň nejdůležitějším, je být trpělivá. Dokazuje to na tomto příkladu: *„Doktoři nám řekli, že bude mít problém s pohybem, je velice ohebná a má málo kosterních svalů, ty jsme museli posilovat, aby vůbec mohla chodit. X. začala chodit v 15. měsících s oporou nábytku. Také nám doktoři říkali, že nebude mluvit nebo minimálně. No a já řekla, že to nejde, že ji to naučíme. Doktoři nám řekli, že bychom na ni měli mluvit jen jedním jazykem, česky. My jsme hodně jazykově smíšená rodina, mluvíme česky, já málo, čínsky a anglicky. Nejde na ni mluvit jen jedním jazykem. Nakonec se naučila čínsky, česky a rozumí trochu anglicky. Musíme být jen trpěliví.“*

S tím, co je pro matky nejtěžší souvisí i to, co by chtěly sdělit jiným matkám, co by jim chtěly poradit. Naprosto nejdůležitější jsou pro ně informace. Vzkazují ostatním matkám, aby si zjišťovaly informace, aby se ptaly na další informace, ale i odborníky, také aby se nebály říct si o pomoc. I když je to pro ně časově náročné, vyplatí se do toho investovat čas další.

Rodina by měla držet spolu, pomáhat si, dostat se přes ten šok a myslet na to, jak dítěti pomoci: „*No určitě aby nepropadaly zoufalství, mohou totiž udělat dost, i když si myslí, že ne. Nesmí to jen vzdát, to je pak velký průšvih, nesmí se vzdát. Musí bojovat, musí jít dále.*“ (rozhovor č. 1)

Tato matka také uvedla, že bylo hodně těžké rozdělit péči a lásku všem členům rodiny tak, jak potřebují, ale nakonec se jí to nejspíš podařilo. To dokládá i vyjádření její nejmladší dcery, která byla rozhovoru přítomna: „*Jak už říkala mamka, my jsme to s bráchou vzali v pohodě, nějak jsme to věděli. Jediné, co mi fakt vadilo, že když jsme s ní byli třeba venku, vezli ji na vozíčku, tak nás všichni okukovali, to nemám ráda, nevím, jak na to reagovat. Jinak to bylo asi úplně v pohodě, mamka se nám hodně věnovala.*“

## **12.8 SHRUTÍ ROZHovorŮ SE SPECIÁLNÍMI PEDAGOŽKAMI**

Do speciálně pedagogického centra dochází velké množství různých klientů. Někteří chodí pravidelně, jiní jdou s konkrétní krátkodobou zakázkou, která se vyřeší během prvního nebo druhého sezení. To se stává například u maturantů, kteří dříve nepotřebovali žádnou speciální péči, nebo byli v péči jiného zařízení, a nyní žádají o uzpůsobení maturitní zkoušky nebo přijímacích zkoušek na vysokou školu. Ve většině případů do SPC přicházejí děti až ve věku 6. let nebo v té době, kdy rodiče žádají o odklad školní docházky.



*„Takže ten rozptyl je široký, je to buďto v době předškolní přípravy, nebo v průběhu školní docházky nebo při třeba nástupu na střední školu, jak říkám, někdy k maturitě a někdy je to až třeba, když jdou studenti na vysoké školy. Že chtějí nějaké uzpůsobení k přijímačkám, většinou v průběhu té vysoké školy už s nimi potom končíme spolupráci, protože vysoké školy mívají svá vlastní pracoviště pro zdravotně postižené studenty, ale také to není pravidlo, s některými pracujeme ještě i na té vysoké škole.“*  
(rozhovor A)

*„No, nemáme moc úplně malých dětí, tzn. dětí mezi 3 až 6 lety, těch moc nemáme, to jsou děti, které si bere raná péče, a které si obhospodařuje v rámci svých kompetencí, své sféry působnosti.“* (rozhovor B)

Věk klientů je také velice rozdílný. Od předškolního věku, dříve klienti spadají do center rané péče, až do doby, kdy odcházejí na vysoké školy. Ty mají většinou svá poradenská zařízení, pokud ne, zůstávají klienti podle potřeby dále v SPC.

Obě speciální pedagožky se shodly, že u diagnostik, které sděluje lékař, nejsou:  
*„Ne, to nebyváme, ani k tomu nejsme přizváni. V současné době systém není takto nastaven, možná jsou k tomu přizvány kolegyně z rané péče, ale my rozhodně ne.“*  
(rozhovor B)

*„Ta běžná praxe tady zatím takhle není. Co já vlastně pracuji v SP centru, tak se o tom neustále hovoří, že by tedy ta vazba na pediatrii případně neurologii byla fajn, ale dělá se to individuálně, že mi třeba toho člověka oslovíme s nějakých důvodů, není to běžná praxe.“* (rozhovor A)

Většinou se rodiny do péče speciálního pedagoga dostanou přes kontakty různých organizací, pedagogy ve školství, atd. Myslí si, že by byla taková spolupráce velkým pomocníkem pro rodiče, ale v současné době je systém nastaven jinak. Někdy je vytvořeno takové centrum, např. na základě nějakého grantu, ale bohužel často z finančních důvodů časem zaniká.

*„Já jsem pracovala v centru komplexní péče v Z., než jsem přešla sem. V té době to bylo naprosto super zařízení, protože já jsem měla kontakty s lékaři a zároveň jsem měla kontakty s rodinou, scházeli jsme se všichni, a na základě konzilia, kde každý řekl něco o tom dítěti před tím rodičem, se sjednotila celková strategie postupu u toho dítěte.“*

*To centrum z finančních důvodů zaniklo. Určitě by to bylo velice přínosné, ale pochybuju o tom, že v dnešním, v uvozovkách šetřícím programu ve školství i zdravotnictví se něco takového může uskutečnit. Grant považuju za dobrý, ale je otázka co s tím dále, protože mě vždycky rozčiluje, když to pak zanikne.“ (rozhovor B)*

Na začátku spolupráce se speciálním pedagogem jsou rodiče požádáni o zprávy od ostatních odborníků a institucí, v jejichž péči klient byl, nebo stále je. Nejčastěji se jedná právě o lékařské zprávy od neurologa, foniatra, ortopeda nebo psychiatra. Dále zprávy psychologa, logopeda, surdopeda a dalších.

*„My vždy než k nám rodiče přichází, tak je žádáme, na to máme takové první komplexní vyšetření, a předtím máme s rodiči především telefonický nebo e-mailový kontakt, a prosíme je, aby nám posílali s předstihem, než přijdou, aktuální zprávy z jiných odborných pracovišť. Což tedy, pokud mají svého psychologa nebo byli u speciálního pedagoga, z této diagnostiky speciálně pedagogické a psychologické, a samozřejmě žádáme aktuální zdravotnickou dokumentaci, protože vlastně aby rodiče byli našimi klienty, tak je vhodné, aby měli diagnózu, která se týká našeho zaměření SPC.“ (rozhovor A)*

SPC pracuje v multidisciplinárním týmu nejčastěji ve složení speciální pedagog, psycholog a sociální pracovník. Každý z těchto odborníků vyšetřuje klienta podle svého zaměření a klientových potřeb, z těchto vyšetření vyjde komplexní obraz, který je posléze sdělen klientovi a rodičům. Ti jsou svým způsobem také klienty, protože jak již bylo uvedeno v teoretické části, aby byla práce s klientem úspěšná, musí dojít k práci s rodinou.

To je ale pro SPC velký problém. Jejich personální obsazení neumožňuje při tak velkém počtu klientů práci s celou rodinou na takové úrovni, jaká by byla třeba.

*„Takže když my máme naplnit jen to, co nám ukládá vyhláška a vůbec neuvažovat o vlastní představě kvality té práce, tak už jsme někde hodně na hraně, protože dvakrát ročně je integrační tým, kontrolní vyšetření po nějaké době, aby člověk mohl podložit posudek, který posílá škole aktuálním vyšetřením, posudky se posílají škole dvakrát ročně, diagnostika nových klientů, diagnostika kontrolní, takže skutečně jsme hodně nuceni, nebo velký kus práce je v tom, že musíme neustále držet nějaký střed těch činností, standardy, které děláme.“ (rozhovor A)*

Např. na práci se sourozenci nemají kapacitu téměř vůbec. Obě se shodují na tom, že se samozřejmě o sourozence zajímají, mluví s rodiči i klienty o této problematice: „*Rozhodně sourozenci jsou na tom špatně nebo hůře nebo jsou někde na chvostu a neustále ustupují těm potřebám těch s postižením. A i když se toho častokrát dotkneme s rodiči, ne, že se toho nedotýkáme, tak rodiče velice často počítají i s tím, že se ten zdravý sourozenec bude starat o to dítě s postižením i do budoucna, až oni tam nebudou. A my je vyvádíme z tohoto omylu a snažíme se jim říct, jak je velice důležité, aby ti sourozenci měli vlastní život, vlastní aktivity, aby ti rodiče nepřehazovali povinnosti na to zdravé dítě.*“ (rozhovor B) Pokud je potřeba nějaké další řešení rodinných a sourozeneckých problémů, je jim předán kontakt na odborníky, kteří s nimi pracují v tomto směru.

Podle obou speciálních pedagožek na tom nejsou sourozenci příliš dobře. Často se dostávají do pozadí zájmu, pokud jsou starší, stávají se téměř dospělými a přebírají část péče o rodinu. Rodiče někdy počítají s tím, že sourozenec převezme celou péči, až rodiče nebudou moct. Na druhou stranu, sourozenec s handicapem vnímá, že nemůže dělat vše, jako jeho sourozenci, vnímá, že se mladší sourozenci rychle dostávají ve vývoji před něj: „*A ještě to je i naopak. Jednak tam dochází k tomu, že ten postižený sourozenec si uvědomuje, že jeho mladší sourozenci ho dohánějí a předhánějí. Dochází tam k takové rivalitě.*“ (rozhovor B) Obě strany je třeba vyslechnout, podpořit je. Je na rodičích, aby podporovali všechny sourozence, každého jinak, podle jeho individuálních potřeb.

Rodičům je nejprve sděleno, kam bylo vyšetření směřováno, jaké z něj plynou výsledky. Posléze dostávají kompletní zprávu z vyšetření, kterou mohou s týmem opět zkontuzovat. Pokud dají rodiče souhlas, nebo podepíší informovaný souhlas, začne spolupráce SPC se školou nebo jinou institucí: „*Když dítě nastupuje do mateřské nebo základní školy nebo na střední, tak se zjišťují ty věci, které potřebuje ta škola. Zaměřujeme se především na ty speciální potřeby, které má to dítě na rozdíl od běžné populace (jemná motorika, sebe obsluha, atd.).*“ (rozhovor B)

Jako nejčastější pracovní nástroj používají rozhovor. Ten je přizpůsoben fázi kontaktu, jestli jde o seznamovací rozhovor, diagnostický, terapeutický nebo jiný: „*Je to velice si podobné a zároveň velice různé a vlastně záleží na tom, v jaké fázi kontaktu*

*ten rozhovor je, jestli v té úvodní, kdy ty rodiče neznáme, tak je to hodně o formulování té zakázky, toho, co vlastně ti rodiče očekávají, vyladování těch očekávání, nastavování té spolupráce, oni musí odejít s jasnou informací, jakým způsobem mi pracujeme, co od nás můžou čekat, co naopak ne, kdy je třeba, aby se obrátili na někoho jiného, to je velký kus práce, a pak se ty rozhovory pochopitelně mění, jak říkám podle zakázky.“*  
(rozhovor A)

Podle potřeby vedou rozhovor s pedagogy ve školách, vedením školy nebo zprostředkovávají rozhovory mezi rodiči a školou. Přímo v praxi používají rozhovor i k diferenciální diagnostice, protože často vidí rodiče to, co poradcům při kontaktu s klientem uniká, především kvůli tomu, že jsou s dítětem v neustálém kontaktu: *„Bavíme se s rodiči, snažíme se, protože je to člověk, který má o dítěti největší přehled, je s ním nejvíce v kontaktu, ví, co na něj platí. Rodiče jsou nám nejvíce po ruce. Nejsme v žádném případě direktivní, že bychom rodičům nařizovali: udělejte toto, udělejte tamto, to rozhodně ne. Snažíme se, aby rodiče byli našimi partnery, protože je pravda, že oni znají to dítě nejvíce. Protože my, i když s ním pracujeme, nepostřehne někdy všechny aspekty, které vidí ti rodiče.“* (rozhovor B)

Bez těchto informací by nemusela být diagnóza kompletní. Přes rozhovor si s rodiči nastavují směr spolupráce, rodiče sdělují svoji zakázku, poradci ji vyhodnocují, zda mohou zakázku splnit nebo je třeba předat klienta jinému odborníkovi.

Pokud se toto stane, neměl by si klient připadat odmítnutý. Musí s ním probíhat spolupráce tak, aby neztratil důvěru k poradci, neměl pocit, že ho poradce vyhání.

*„Ten pocit u některých rodičovských skupin přeci jen pořád přetrvává, že třeba často, uvědomuju si, když s nimi mluvím, že už mají za sebou historii různých spoluprací s různými institucemi a je to pro ně velmi zatěžující, takže snažíme se na tohle myslet. Aby ti rodiče neměli pocit toho, že je tady pouze nechceme z nějakého důvodu, ale aby třeba pochopili, proč by pro ně bylo fajn se obrátit někam, a i když jsou dnes internetový vyhledavače, tak někdy si dáme raději sami práci, že to na tom internetovém vyhledávači vyhledáme my a znova jim voláme, abychom jim ty kontakty upřesnili. Ne proto, že bychom je podceňovali, ale pro tenhle ten moment, kdy to vnímám jako určitou vstřícnost, určitou pomoc, podporu, o kterou když zavolají, tak si o ni vlastně říkají.“*  
(rozhovor A)

I tady velmi působí rozhovor, při němž by měl klient pochopit, že je pro něj lepší, aby jeho případ řešil někdo kompetentnější. Pokud je to možné, měl by nějakou dobu klient zůstat i v péči stávajícího odborníka.

Poradci by zároveň nikdy neměli být direktivní, rodiče i klienty by měli vnímat jako partnery, diskutovat s nimi o možnostech, upravovat metody přímo na míru každému z nich. Je ale důležité, aby měl každý takový pracovník vytvořené hranice, o kterých klienti vědí, a za které poradce nepůjde. Často to může být nastavení pevné pracovní doby, mimo kterou poradce s klientem nekontaktuje, nebo poskytování soukromých telefonních a jiných kontaktů.

Když byly speciální pedagožky dotazovány, v kterých fázích života dítěte je práce speciálního pedagoga nezbytná, odpověděly, že by podle nich měla péče nastoupit co nejdříve po zjištění nějakého problému. Zde jsou podle nich velmi ceněná centra rané péče, které mohou nastoupit do kontaktu s rodinou již v nejbližší fázi, pracují s celou rodinou, podporují je ke spolupráci a připravují je pro další spolupráci s jinými institucemi, kterými za život projdou.

*„Takže rozhodně vidím velký význam, rozhodně ten význam už vidím v těch začátcích, v těch prvních fázích, kdy se to dítě rozvíjí, ač by to ze začátku byla víc asi práce s těmi rodiči, ale právě proto, ale ta naše zkušenost jako tedy pracovišť to samozřejmě není.“ (rozhovor A)*

*„Já si myslím, že speciální pedagog by měl nastoupit hned po narození, a je nezbytná po celou dobu provázení v té rodině.“ (rozhovor B)*

Pak většinou nastupují PPP a SPC, které dítě připravují na školní docházku, spolupracují s konkrétní školou, s níž společně vytvářejí podmínky, bez kterých by dítě průchod školským systémem těžko zvládalo.

Teorie o fázích vyrovnávání podle nich bez námitek platí, u některých rodičů k úplnému vyrovnání nikdy nedojde, u jiných se může cyklus opakovat pokaždé, když s dítětem zažívají nějakou novou zkušenost. Může se jednat o nástup do školy, období osamostatňování se, odstěhování se, zakládání rodiny a dalších. Někdy to může být dáno možností srovnávání s ostatními dětmi, jindy je to fixací rodiče k dítěti. Ten si pak

často neumí představit, že by se dítě mohlo jakkoliv osamostatnit nebo si dokonce založit novou rodinu.

Zde speciální pedagožka (rozhovor B) uvedla jeden příklad: *„Jednalo se o osamostatňování, dcera chce odejít z domova, z pražského bytu, a chce bydlet u své kamarádky. Matka toto nechtěla vůbec přijmout, že by takováhle situace mohla vůbec nastat, že by se dcera mohla osamostatnit a bydlet jinde. Takže mi argumentovala a chtěla po mně názory, pohledy, jak tomu zabránit. Tam došlo ke střetu nás dvou, protože já jsem jí vysvětlovala, že ta její dcera potřebuje se osamostatnit, vyzkoušet si bydlet sama, zařídit si svůj život. Osamostatňování je velice náročné, protože matky jako kdyby je nechtěly pustit, jako kdyby nevěřily svým dětem, že by to mohly dokázat, a nechápaly jejich potřeby žít svůj vlastní život.“*

Poradci se snaží nastavit spolupráci tak, aby se rodiče ozývali, pokud něco potřebují. Společně se setkávají v pravidelných intervalech na integračních týmech ve školách a při kontrolních vyšetřeních. Jelikož je počet pracovníků v institucích omezen, je nezbytné, aby se rodiče v případě potřeby ozvali sami: *„Jinak my si hlídáme ty intervaly tak, jak jsem říkala, abychom měli ty odborný posudky, podložené aktuálním vyšetřením, abychom v tom průběhu let viděli to dítě v obdobích, kdy nám to připadá důležité. Pokud rodiče s námi dobře spolupracují, pokud je ta spolupráce rozjetá, tak jsou to i školy i rodiče, kdo nám třeba volají a potřebují zaktualizovat posudek.“* (rozhovor A)

Jedná se o konzultace, které probíhají elektronicky e-mailem, telefonicky i osobně. Záleží na druhu problému, ale většinu konzultací vedou e-mailem nebo telefonicky. Tyto prostředky předcházejí i osobní konzultaci. Frekvence návštěv závisí na individuálních potřebách klienta, v některých fázích života je potřeba častějšího kontaktu, např. při nástupu do základní školy, pokud se nepředpokládá změna potřeb, nebo je klient v instituci již aklimatizován, mohou se setkávat méně často.

Je prý velmi důležité, že existují různá centra, spolky, sdružení, které mohou zajišťovat ty oblasti spolupráce s rodinami, které nemohou PPP nebo SPC. Je důležité klientům naslouchat a sledovat jejich potřeby. Na základě toho je jim možno pomoci právě tam, kde to potřebují, odkázat je na takovou instituci, kde jim mohou poskytnout adekvátní péči.

## 13 INTERPRETACE A DISKUSE VÝSLEDKŮ

V předchozí části byly uvedeny všechny informace, které jsou pro výzkum této práce podstatné. V této kapitole dojde ke shrnutí nasbíraných poznatků a jejich interpretaci. K tomu je potřeba znovu uvést otázky, které byly definovány na začátku.

### JAK SE RODIČE VYROVNÁVAJÍ SE ZJIŠTĚNÍM, ŽE JE JEJICH DÍTĚ POSTIŽENÉ?

Na tuto otázku bylo částečně odpovězeno již v teoretické části. Pro rodiče je zjištění, že je jejich dítě postižené, jednou z nejstresovějších informací, se kterou se ve svém životě mohou setkat. Každá rodina se s tímto zjištěním vyrovnává jinak, i když určité obecné mechanismy fungují. Rodiny procházejí podobnými fázemi, jen s jinou časovou osou a intenzitou. To platí jak pro rodiny, tak i pro jednotlivé členy.

Některým rodinám trvá vyrovnání pouze krátkou dobu, jiné rodiny se s postižením dítěte vyrovnávají velmi dlouho, nebo s tím nevyrovnají nikdy. U některých rodin lze pozorovat vyrovnávání, které se točí v kruhu. Tyto rodiny se s handicapem nějak vyrovnají, pokud ale přijde nová životní etapa, na kterou nejsou připraveni, z poslední fáze vyrovnávání spadnou opět do některé z dřívějších.

Hlavně pro matky je tato situace velmi vypjatá. Nejčastěji se musí vyrovnat s tím, že to, co se stalo, není jejich vina. Většina matek uvedla, že se alespoň nějakou dobu se sebeobviňováním potýkala. Některé se vyrovnaly s tím, že mají dítě s postižením, ale pocit vlastní viny u nich zůstává.

Většině rodičů by pomohla větší informovanost. Hlavně co se týče práce s jejich potomkem, možností speciálních institucí a další podpory.

V této době se spouští bezplatná informační linka pro rodiče, která by měla propast mezi rodiči a informacemi zaplnit. Zatím by měla fungovat pouze pár dní v týdnu, pokud se bude jednat o úspěšný projekt, je v zájmu autorů linku rozšířit. Tuto linku zajišťuje raná péče EDA, o. p. s.

## JAK SE MĚNÍ CHOVÁNÍ RODIČŮ K DÍTĚTI?

Podle většiny matek k žádné změně chování k dítěti nedošlo, nebo si toho nejsou vědomy. Je to možná dáno tím, že se změny odehrávaly tak postupně a plynule, že si toho nikdo v rodině ani nevšiml. Některé ženy dodaly, že začaly brát na dítě větší ohled. Změnu chování lze pozorovat hlavně u matek s více dětmi, kde bylo patrné, že se k ostatním chovají jinak než k dítěti s postižením.

V několika případech lze vnímat změnu i v chování k ostatním sourozencům. Pokud se jednalo o starší sourozence, matky vypověděly, že museli začít pomáhat, být samostatnější, pomáhat různými způsoby, které byly v jejich možnostech.

Je třeba dávat pozor na to, aby se matky na dítě s handicapem příliš neupnuly. Někdy se stává, že potomek zůstane v očích matky stále dítětem, o které je třeba se starat. Nechtějí připustit, že by mohlo něco zvládnout samo, že by mohlo mít v rámci svých množností vlastní život.

## JAKÝ MÁ ROZHOVOR S RODIČI VÝZNAM PRO DIAGNOSTICKÝ PROCES?

Na základě rozhovorů se speciálními pedagožkami je možné dojít k závěru, že je rozhovor jedním z nejdůležitějších pracovních nástrojů v poradenství. Používají ho denně a u všech klientů a spolupracovníků. Rozhovor jako nástroj je velice variabilní, záleží na tom, s kým je veden, v jaké fázi poradenského procesu a na dalších faktorech. Není neobvyklé, že se speciální pedagogové setkávají se skupinovými rozhovory, někdy v nich působí jako moderátoři, například při zprostředkování rozhovorů mezi rodiči a školou.

Při používání rozhovoru musí dodržovat určitá pravidla, nesmí používat direktivní tón, jedná se o dialog, kdy speciální pedagog sděluje doporučení vzhledem k zakázce, která mu byla zadána, a rodič na toto sdělení aktivně reaguje. Poradce se snaží s klienty vykomunikovat, jak bude poradenský proces probíhat dále, jaká se nastaví opatření, s kým se bude dále spolupracovat.

Z rozhovorů se speciálními pedagožkami vyplynulo, že používají rozhovor i během diagnostiky. Kromě anamnéz, které vznikají na základě rozhovorů nejčastěji s rodiči, se rozhovory využívají hlavně k doplnění vlastní diagnózy. Rodiče jsou s dětmi



v kontaktu častěji než poradci, mohou si všimnout projevů, příznaků, které poradce nestihne postřehnout během svého vyšetření, nebo se během něj vůbec neprojeví.

#### JAK BY SE MOHL SPECIÁLNÍ PEDAGOG DŘÍVE ZAPOJIT DO PORADENSKÉHO PROCESU?

Na tuto otázku je velmi těžké odpovědět jednoznačně. Poptávka od rodičů by pro dřívější zapojení speciálních pedagogů byla, speciální pedagogové také vnímají potřebu toho, že by měl speciální pedagog nastoupit co nejdříve, ale bohužel praxe zatím není této myšlence nakloněna.

Praxe zatím není nastavena tak, že by lékaři spolupracovali se speciálními pedagogy nebo dalšími odborníky. Individuálně samozřejmě může spolupráce nějak probíhat, nejčastěji předáním kontaktu na nějaké poradenské zařízení. O dřívější kontakt a aktivní vyhledávání rodičů a jejich dětí s handicapem se snaží hlavně centra rané péče, které mají pro tuto činnost více možností. Jak již bylo uvedeno výše, v médiích proběhla v současné době zpráva o spouštění telefonické linky pro rodiče dětí s handicapem.

## ZÁVĚR

Práce se zabývala problematikou poradenské práce s rodiči dětí s postižením. V teoretické části byly vymezeny jednotlivé pojmy, na základě kterých proběhl výzkum pro praktickou část. Byly zde uvedeny pojmy týkající se poradenství a poradenského procesu, copingu a copingových strategií. Pak se tato část zaměřila na to, jak někteří autoři popisují reakce rodičů na zjištění, že je jejich dítě nějak postižené, a problémy z tohoto zjištění vycházející. Došlo k vymezení modelu duševní krize rodiny, kde byly popsány jednotlivé fáze vyrovnávání, a také k vyjmenování jednotlivých výchovných postojů, které se mohou u rodičů objevit.

Jelikož byl výzkum veden i se speciálními pedagogy ze speciálně pedagogického centra, bylo nutné v teoretické části shrnout i tento pojem. Bylo uvedeno, ve kterých zařízeních je možné se se speciálním pedagogem setkat, jaké činnosti provádí, a jak je vymezena jeho činnost legislativně.

K problematice poradenství je k dispozici velké množství pramenů. Při přípravě podkladů byly některé další prostudovány, ale z důvodů překrývání tématu s již použitými dokumenty, nakonec použity nebyly. Velké množství z nich je uvedeno v publikaci *Náročné mateřství* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009), v této práci nejsou uvedeny proto, aby nedošlo k duplikaci s touto knihou.

Pro druhou část vznikl na základě teoretických poznatků výzkum, který měl odpovědět na výzkumné otázky, tedy na to, jak se rodiče vyrovnávají se zjištěním, že je jejich dítě postižené, jak se mění chování rodičů k dítěti, jaký má rozhovor s rodiči význam pro diagnostický proces, a jak by se mohl speciální pedagog dříve zapojit do poradenského procesu. Na první dvě otázky byla zjišťována odpověď především od matek, jakožto respondentek, na třetí odpovídaly pouze speciální pedagožky a na poslední byly sbírány informace od obou skupin.

Na první otázku, která se zabývala tím, jak se matky vyrovnávají se zjištěním, že je jejich dítě postižené, odpovídaly matky většinou tak, že to pro ně byla jedna z nejhorších informací, kterou se mohly dozvědět. I když tušily, že není s jejich dítětem

něco v pořádku, bylo vyslovení konečné diagnózy šok. Popisovaly, jak se s tím vyrovnaly, jaké pro ně bylo následující období, co prožívaly.

Většina se shodla, že je tato událost nijak neovlivnila ve vztahu k potomkovi, je však těžké zhodnotit výsledek objektivně, může se stát, že matky změnu vůbec nepostřehnou, nebo ji cítí, ale neumí pocity přesně popsat. Některé vyslovily myšlenku, že na dítě začaly brát větší ohledy, když se dozvěděly, že je nějak postižené.

Na další otázku odpovídaly speciální pedagožky, pro které je rozhovor jedním z klíčových pracovních nástrojů. Používají ho téměř denně a mění jej podle toho, k čemu ho využívají, jestli k diagnostice, při komunikaci s klientem, zprostředkování komunikace mezi klientem a školou, vymezení zakázky, atd. Pro každou tuto činnost je potřeba použít jiný druh rozhovoru, z toho plyne, že se jedná o velmi důležitý a zároveň složitý nástroj, se kterým je třeba zacházet opatrně.

Na poslední otázku, která se zabývá tím, jak by se mohl speciální pedagog zapojit do poradenského procesu dříve, není jednoznačná odpověď, protože poptávka od rodičů a klientů by byla velká, speciální pedagogové také cítí důležitost tohoto problému, ale bohužel v praxi nejsou pro tuto činnost často podmínky. Některá sdružení, neziskové organizace a jiné spolky se snaží situaci zlepšovat a odpovídat na poptávku, ale je jasné, že to bude ještě práce na dlouhou dobu. Tato práce může posloužit jako odrazový můstek pro další výzkum a analýzu této problematiky.

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

### Seznam použitých českých zdrojů

BLAŽEK, Bohuslav a Jiřina OLMROVÁ. *Světy postižených*. Praha: Avicenum, 1988. ISBN 08-083-88.

DESMERGER, M. Rodina a vývoj sociálních vztahů. In: JESENSKÝ, Ján a Jaroslava JESENSKÁ. *Vychováváme zrakově postižené dítě*. Praha: ÚV Svazu invalidů v ČSR, 1982, s. 24-27.

DRAPELA, Victor J. a Vladimír HRABAL. *Vybrané poradenské směry: teorie a strategie*. Praha: Karolinum, 1998, 85 s. ISBN 80-718-4011-4.

DRAPELA, Victor J. *Přehled teorií osobnosti*. Vyd. 1. Překlad Karel Balcar. Praha: Portál, 1997, 176 s. ISBN 80-7178-134-7.

FÍŠER, Jiří. *Postižené dítě v rodině i společnosti: [zprac. Jiří Fišer et al.]*. Praha: Státní pedagogické nakl., 1968, 189. ISBN 14-031-68.

GABURA, Ján a Jana PRUŽINSKÁ. *Poradenský proces*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství, 1995, 147 s. Studijní texty (Sociologické nakladatelství), sv. 9. ISBN 80-85850-10-9.

HADJ MOUSSOVÁ, Zuzana. *Intervence: pedagogicko-psychologické poradenství III*. Praha: Univerzita Karlova v Praze - Pedagogická fakulta, 2004, 249 s. ISBN 80-729-0146-X.

HADJ MOUSSOVÁ, Zuzana. Rodina v poradenském procesu. In: VALENTOVÁ, Lidmila a kol. *Školní poradenství I*. Vyd. 1. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2013. ISBN 978-80-7290-710-6.

KERR, Susan. *Dítě se speciálními potřebami*. Vyd. 1. Překlad Daniel Hanšpach. Praha: Portál, 1997, 165 s. ISBN 80-717-8147-9.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*. Praha: HORIZONT, 1987. ISBN 40-011-87.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakl., 1993, 124 p. Studijní texty (Sociologické nakladatelství), sv. 3. ISBN 80-901-4247-8.

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.

PELIKÁN, Jiří. *Základy empirického výzkumu pedagogických jevů*. Praha: Karolinum, 1998, 270 s. ISBN 8071845698.

PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, 150 s. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1216-4.

SIKOROVÁ, Lucie a Markéta POLOCHOVÁ. Copingové strategie rodiny s chronicky nemocným dítětem. *Kontakt*. 2014, č. 1, s. 35-43. ISSN: 1804-7122. [cit. 2015-01-10] Dostupné z: <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/clanky/1~2014/1099-copingove-strategie-rodiny-s-chronicky-nemocnym-ditetem>.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007, 219 s. ISBN 9788073672508.

ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

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.

VÝŠKOVÁ, Marie. Psychologická hlediska mentálně postižených dětí v rodinách. In: *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Statistické a evidenční vydavatelství tiskopisů Praha, 1982, s. 30-53.

### **Seznam použitých zahraničních zdrojů**

GREEN, Sara E a Charles H. HACKNEY. "What do you mean 'what's wrong with her?'": stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science* [online]. 2003, vol. 57, issue 8, s. 1361-1374 [cit. 2014-12-15].

DOI:10.1002/9780470682203.ch19.Dostupné

z:<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/>

LAZARUS, Richard. From Psychological Stress to the Emotions: A History of Changing Outlooks. *Annual Review of Psychology* [online]. 1993, vol. 44, issue 1, s. 1-21 [cit. 2015-01-20]. DOI: 10.1146/annurev.psych.44.1.1. Dostupné z:<http://www.annualreviews.org/doi/pdf/10.1146/annurev.ps.44.020193.000245>.

WILGOSH, Lorraine, Kate SCORGIE a Anthony L. CHAMBERS. Theoretical Model for Conceptualizing Cross-Cultural Applications and Intervention Strategies for Parents of Children With Disabilities: The Four-Session Evaluation. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* [online]. 2006, vol. 3, issue 4, s. 211-218 [cit. 2015-01-20]. DOI: 10.1037/e643252012-001. Dostupné z: <http://phdtree.org/pdf/40898823-theoretical-model-for-conceptualizing-cross-cultural-applications-and-intervention-strategies-for-parents-of-children-with-disabilities/>

### **Seznam použitých internetových zdrojů**

MATĚJČEK, Zdeněk. Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením. *Zdrav.cz: Zdraví a zdravotnictví* [online]. 2003 [cit. 2015-02-10]. Dostupné z: <http://www.zdrav.cz/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=4088>

MŠMT: *Vyhláška č. 72 ze dne 9. února 2005 o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.* [cit. 2015-02-7] Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-72-2005-sb-1>

MŠMT: *Vyhláška č. 116 ze dne 15. dubna 2011, kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb, o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních* [cit. 2015-02-7] Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/vvyhlaska-c-116-2011-sb-ktterou-se-meni-vyhlaska-c-72-2005-sb>.

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2004. [cit. 2014-10-12] Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/novy-skolsky-zakon>

## SEZNAM PŘÍLOH

DOPLŇUJÍCÍ ROZHOVOR SE SPECIÁLNÍM PEDAGOGEM Z SPC.....	I
A. rozhovor.....	I
B. rozhovor.....	IX
ROZHOVORY S RODIČI (MATKOU) .....	XV
1. rozhovor: .....	XV
2. rozhovor: .....	XVIII
3. rozhovor: .....	XX
4. rozhovor: .....	XXII
5. rozhovor: .....	XXIII
6. rozhovor: .....	XXV
7. rozhovor: .....	XXVII
8. rozhovor: .....	XXIX
9. rozhovor: .....	XXX
10. rozhovor: .....	XXXII

# DOPLŇUJÍCÍ ROZHOVOR SE SPECIÁLNÍM PEDAGOGEM Z SPC

## **A. rozhovor**

### **Jak dlouho pracujete jako speciální pedagog?**

No, dlouho. Nejdřív jsem nastoupila, už asi před dvaceti lety, nepamatuji si přesně rok, sem, jako učitelka na první stupeň do školy Jedličkova ústavu, tam jsem měla takovou hezkou praxi, tuším na dva nebo tři roky, pak jsem šla na takovou pozdější mateřskou dovolenou a z té jsem se už vrátila sem do SP centra a od té doby pracuju tady, takže tady už jsem nějakých taky téměř dvacet let (osmnáct, devatenáct).

### **Kdy a z jakého důvodu k vám rodiče s dítětem přicházejí? V jaké fázi?**

To je velmi různé, my tady máme hodně široký záběr, a protože jsme jako SP centrum<sup>10</sup> školský poradenský zařízení, tak vlastně s těmi rodiči, nebo vnímáme to tak, že zakázku těch rodičů můžeme naplnit v momentě, kdy dávají dítě do předškolního zařízení, nebo nejdříve tedy do předškolního a později školního, ale není to tak, že by přišli v určitém věku a v určitém věku odcházeli. Zrovna tak tady máme třeba maturanty, kteří potřebují posudek k uzpůsobení podmínek a nikdy předtím tady nebyli, měli třeba svého psychologa v poradně, ale protože u těch posudků k maturitě je přesně určené, kdo vystavuje, na jaký typ diagnóz, jaké pracoviště, jaký SP centrum, tak se může stát, že k nám poprvé ten člověk přijde až před maturitou a prvně ho u nás vyšetřujeme. Takže ten rozptyl je široký, je to buďto v době předškolní přípravy, nebo v průběhu školní docházky nebo při třeba nástupu na střední školu, jak říkám, někdy k maturitě a někdy je to až třeba, když jdou studenti na vysoké školy. Že chtějí nějaké uzpůsobení k přijímačkám, většinou v průběhu té vysoké školy už s nimi potom končíme spolupráci, protože vysoké školy mívají svá vlastní pracoviště pro zdravotně postižené studenty, ale také to není pravidlo, s některými pracujeme ještě i na té vysoké škole.

---

<sup>10</sup> SP centrum: speciálně pedagogické centrum.



### **Býváte u sdělování diagnózy rodičům? Kdy ano, kdy ne?**

Ne, my vždy než k nám rodiče přichází, tak je žádáme, na to máme takové první komplexní vyšetření, a předtím máme s rodiči především telefonický nebo e-mailový kontakt, a prosíme je, aby nám posílali s předstihem, než přijdou, aktuální zprávy z jiných odborných pracovišť. Což tedy, pokud mají svého psychologa, nebo byli u speciálního pedagoga, z této diagnostiky speciálně pedagogické a psychologické, a samozřejmě žádáme aktuální zdravotnickou dokumentaci, protože vlastně, aby rodiče byli našimi klienty, tak je vhodné, aby měli diagnózu, která se týká našeho zaměření SPC. Takže pracujeme s dětmi se zdravotním postižením a s diagnózami odpovídajícími tomu, že to základní postižení je charakteru, nebo je v tom balíčku tomu, čemu říkáme tělesné postižení.

### **Co se snažíte zajistit, když rodičům sdělujete diagnózu nebo doplňujete diagnózu?**

No tak je to tak, že vlastně ta základní zdravotní diagnóza, na tu se samozřejmě vážou nějaké další projevy, které se týkají toho začlenění dítěte do toho školního prostředí, ať už předškolního nebo školního. Tady u nás, v té naší části máme děti, které jsou v hlavním vzdělávacím proudu, to znamená, že jsou to děti, které jsou ve školách, kde nejsou lidi dopředu seznámeni s tím, jakou to dítě míru opatření bude potřebovat, v čem spočívá ta diagnóza. Čili to je to, co my se z těch papírů nedovíme a snažíme se to vyšetření zaměřit na to, aby až budou rodiče odcházet, tak nejenom aby dostali určité výsledky poměrně standardizovaného psychologického vyšetření, které se týká celkově profilu těch schopností dítěte, ale i nějakou upřesněnou speciálně pedagogickou diagnostiku na to, v čem se ta diagnóza promítá do těch věcí, s kterými se bude to dítě ve škole nějakým způsobem pasovat. Takže můžeme v tom průběhu té diagnózy například suspektně vyšetřit i nějaké specifické poruchy učení, i když přímo tu diagnostiku na to nezaměřujeme a neděláme celou standardní diagnózu SPU<sup>11</sup>, ale samozřejmě tím, že jdeme po těch jednotlivých funkcích toho dítěte, tak jako se nám tam ty věci nějakým způsobem promítají. No a ve finále potom by ti rodiče měli odcházet s tím, že dostanou základní informace o tom, kam jsme to vyšetření směřovali, jaké tedy

---

<sup>11</sup> SPU: specifické poruchy učení.

budou výsledky, jaké z toho budou závěry se zhruba domluvíme. S tím, že posíláme rodičům zprávu z toho vyšetření kompletní, kde zase mají možnost to s námi zkonzultovat, pokud chtějí, a upozorňujeme je nebo oni dávají informovaný souhlasem, že dál budeme spolupracovat se školou, která od nás dostane informace týkající se toho, jak vysoká míra opatření je nezbytná a jakým způsobem se ta diagnóza projeví v tom vzdělávacím procesu. Je to samozřejmě trochu obecnější rovina a specifikuje se to tím, jak chodíme do škol a komunikujeme o tom, co třeba tam vzniká za problémy a vztahuje se k tomu vyšetření, což si vyvodíte, co by mohlo být dáno nějakými okolnostmi vnějšími a co teda opravdu je v té diagnóze, kterou to dítě má.

**Myslíte si, že by bylo možné být u sdělování diagnóz všech dětí? Případně jak by se mohl speciální pedagog zapojit do výchovného působení dříve?**

No, jako samozřejmě v ideálním případě ta multidisciplinární spolupráce by byla asi vítaným pomocníkem pro rodiče, ale já se obávám, že ty současné trendy jdou trochu jinak, protože mám pocit, jenom úplně osobní, že to vykomunikování věcí jenom kolem jakéhokoliv zdravotního problému, ale v podstatě bohužel už i jiných problémů, je čím dál těžší. Protože tím, jak vlastně způsob, jakým se sdělují informace, zaznamenávají informace, co se akcentuje vzhledem k nějakému shromažďování dat, je do té míry zatěžující a do té míry odpovídá šablonám nějakého jako elektronického kontaktu, že vlastně ten vlastní způsob předávání a sdělování věcí verbálně, kdy tedy toho člověka oslovuju, něco mu vysvětluju, reaguju na něj, pracuju tedy s tím rozhovorem, s tím člověkem, partnerem, rodičem, tak si myslím úplně mizí a je to velká chyba. Neměl by to být podle mě jen terapeutický prostředek, který se tam někam dosazuje, ale měla by to být vlastně i určitá složka všech těch profesí, s kterými se ti rodiče dítěte s postižením setkávají v průběhu života, protože, jak jim kdo sdělí určitá fakta, je ohromně ovlivňuje. A nejsem si jistá, že v tom zdravotnictví je to tak akcentovaná část toho, aby se v tom vlastně lidé cíleně v tom nějak vzdělávali. Horko těžko to zdůrazňujeme ve školství, horko těžko to zdůrazňujeme v poradenských profesích, které směřují ke školství. Vlastně supervize jsou dneska oficiálně žádané, jsou přiznávány v sociální oblasti, ve školský zatím vůbec, a přitom je to právě tohle to, co je strašně potřeba. Pokud ty věci sama budu vykomunikovávat, které se týkají mě, tak si uvědomím tu důležitost a budu si dávat tedy větší důraz na to, když hovořím s těmi rodiči, když jim něco sděluju, jakým způsobem budu využívat tu možnost už,

myslím, optimálněji. Takže na vaši odpověď v současné situaci mně by přišlo ideální, pokud by dokázali ti zdravotničtí pracovníci komunikovat s pacienty, s rodiči pacientů tak, aby tam už ten prostředník být nemusel. Ale v současné době si myslím, že to tak úplně není, a myslím si, že by to bylo fajn, aby ti rodiče samozřejmě měli co nejdřív nějakou možnost si nechat tu situaci nějakým způsobem prohodit, probrat i s jinými odborníky než jen zdravotníky.

**Takže si myslíte, že je to tedy na těch lékařích, na zdravotnickém personálu, jestli na vás předá kontakt nebo odkáže na jiného odborníka.**

Ta běžná praxe tady zatím takhle není. Co já vlastně pracuji v SP centru, tak se o tom neustále hovoří, že by tedy ta vazba na pediatrii případně neurologii byla fajn, ale dělá se to individuálně, že mi třeba toho člověka oslovíme z nějakých důvodů, není to běžná praxe. Ale jako fajn by to bylo.

**V kterých fázích života dítěte je podle vás práce speciálního pedagoga nezbytná?**

Tak, zase vám řeknu, že samozřejmě, čím dřív by do toho mohl člověk nějakým způsobem, který by se zabýval tím pedagogickým rozvíjením dítěte, vstoupit, tím líp. Že jo, existují určité programy rané péče, kde je to vlastně celé postavené na tom, že ten člověk pracuje s celou rodinou, pracuje s oběma rodiči, rodiče jsou motivováni rozvíjet to dítě a stoprocentně to má význam. Ale zase zpátky k nám. My jsme školské poradenské pracoviště a naše kapacita je tak strašně omezená, že zúžit to na to zásadní, nezastupitelné podstatné v rámci toho, kdy to dítě nastupuje do nějakého zařízení, byl také náš velký úkol. Takže rozhodně vidím velký význam, rozhodně ten význam už vidím v těch začátcích, v těch prvních fázích, kdy se to dítě rozvíjí, ač by to ze začátku byla víc asi práce s těmi rodiči, ale právě proto, ale ta naše zkušenost jako tedy pracovišť to samozřejmě není.

**K čemu využíváte rozhovor s rodiči?**

Tak určitě, my používáme rozhovor jako pracovní nástroj a samozřejmě jak říkám vždycky se to odvíjí. Je to velice si podobné a zároveň velice různé a vlastně záleží na tom, v jaké fázi kontaktu ten rozhovor je, jestli v té úvodní, kdy ty rodiče neznáme, tak je to hodně o formulování té zakázky, toho, co vlastně ti rodiče očekávají, vyladování těch očekávání, nastavování té spolupráce, oni musí odejít s jasnou informací, jakým způsobem mi pracujeme, co od nás můžou čekat, co naopak ne, kdy je třeba, aby se

obrátili na někoho jiného, to je velký kus práce, a pak se ty rozhovory pochopitelně mění, jak říkám podle zakázky. V případě, že ta naše spolupráce dál se přesune do školy, tak pochopitelně, jakože stále máme jako klienta dítě, ale rozšiřuje se nám ta plejáda těch spolupracujících, ale i podporujících lidí. V té škole zároveň my podporujeme pedagogy, takže zase znova pracujete s rozhovorem, ale ten rozhovor vedete jak s pedagogem, tak s rodiči, někdy jste jako moderátor, který vykomunikovává nebo zprostředkovává porozumění s více lidmi, když je schůzka ve více lidech a problém se musí nějakým způsobem sjednotit. Takže je to i práce se skupinou, takže nám ten rozhovor slouží na více místech a situacích a je a je to jedna ze zásadních věcí při práci s rodiči.

### **Co od rodičů zjišťujete?**

No, tak jsme tady v týmu sociální pracovník, speciální pedagog, psycholog. Každé dítě u nás má složku, plus zprostředkovaně máme ještě složku zdravotní s dokumentací. Samozřejmě, že ty základní informace se týkají všech těch čtyřech oblastí, svůj typ rozhovoru vede s rodiči sociální pracovnice, která si dělá určitý typ anamnézy, který by zase měl dokreslit ten obraz toho dítěte, a v tom závěru si my všichni dohromady skládáme ten náš pohled na to dítě. Také nám ten anamnestický obrázek leccos ukáže o rodině, o typu rodiny, o tom, kam by mohli společně všichni směřovat, no a samozřejmě, že potom s rodiči hovoříme jak speciální pedagog, tak psycholog zase podle typu charakteru té zakázky, podle toho, jaké je v tu chvíli téma, co je třeba podstatnější probrat, a někdy je to přímo na zakázku těch rodičů, že chtějí probrat určitou věc ze strany třeba školy, osobních problémů nebo se chtějí poradit s psychologem ohledně nějakých výchovných starostí, atd. Takže je to podle toho, kam který z těch spolupracujících odborníků směřuje.

### **Jak probíhá poradenská práce s rodiči?**

U nás jsou to většinou zatím pouze konzultace, které minimálně vyvoláváme my, že bychom řekli: „Přijďte, my bychom s vámi potřebovali něco probrat.“ Ale tím, že se s rodiči setkáváme pravidelně ve škole na integračních týmech, tak takové to plánování toho co bude, jaké kontakty z naší strany by byly dobré, se domlouvají tam. A k nám tedy chodí rodiče většinou, když oni něco potřebují s námi něco probrat, a v podstatě při jakékoliv příležitosti kdy sedíme, kdy komunikujeme elektronicky nebo písemně,

tak tam tedy rodičům připomínáme tu možnost, že pokud mají pocit, že by bylo fajn něco s někým probrat na téma, které se týká integrace jejich dítěte ve škole nebo ve školce, ale samozřejmě z jiné oblasti, kdy tady se můžeme domluvit, že by bylo fajn, že jsou na to tihle a tihle, existují taková a taková pracoviště, takže je prosíme, aby nás dopředu kontaktovali, napsali, domluvíme si termín a přijdou na konzultaci. Takové ty krizové intervenční situace se samozřejmě se řeší okamžitě, pokud ti rodiče zavolají nebo přijdou, tak vždycky se nějakým způsobem snažíme provést takový ten intervenční rozhovor. Pokud vidíme, že je to na delší dobu, nebo je kolem toho více nejasností, tak se pak zařizujeme podle, dohodneme si třeba nějaký termín, domlouváme si věci podrobněji. Zrovna tak, pokud nám volají rodiče, kdy v tom běžném telefonickém kontaktu úplně není jasné, jestli jim budeme moct ty služby nabízet, jestli se domluvíme, jestli jsou tady opravdu na správném místě, jestli jim můžeme slíbit spolupráci z důvodu, že třeba nejsou pražští, že jsou odněkud dál a chtějí k nám. Pokud vnímáme v tom rozhovoru, že ti rodiče hodně chtějí přijet a chtějí ty věci nějakým způsobem nastavovat, tak je přizveme k nám, protože potom při té konzultaci tady se ty věci lépe vysvětlí, lépe se nastaví, než jenom třeba v telefonním rozhovoru. Pokud přímo v tom telefonním rozhovoru prvním je jasné, že je třeba dítě z jiné cílové skupiny, než se kterou pracujeme, tak se vždy těm rodičům snažíme doporučit, kam by se měli obrátit, aby neměli pocit, že jsou odmítnutí. Ten pocit u některých rodičovských skupin přeci jen pořád přetrvává, že třeba často, uvědomuju si, když s nimi mluvím, že už mají za sebou historii různých spoluprácí s různými institucemi a je to pro ně velmi zatěžující, takže snažíme se na tohle myslet. Aby ti rodiče neměli pocit toho, že je tady pouze nechceme z nějakého důvodu, ale aby třeba pochopili, proč by pro ně bylo fajn se obrátit někam, a i když jsou dnes internetový vyhledávače, tak někdy si dáme raději sami práci, že to na tom internetovém vyhledávači vyhledáme my a znova jim voláme, abychom jim ty kontakty upřesnili. Ne proto, že bychom je podceňovali, ale pro tenhle ten moment, kdy to vnímám jako určitou vstřícnost, určitou pomoc, podporu, o kterou když zavolají, tak si o ni vlastně říkají.

### **Jak často s rodiči pracujete (frekvence návštěv)?**

No, víte co, my jsme tady v počtu jeden psycholog, dva speciální pedagogové a na částečný úvazek sociální pracovnice. A v současné době máme, a to jsme to opravdu zredukovali, na opravdu ty nejaktuálnější klienty, s kterými pracujeme intenzivně, tak

máme děti asi ve sto sedmdesáti školách. Takže když mi máme naplnit jen to, co nám ukládá vyhláška a vůbec neuvažovat o vlastní představě kvality té práce, tak už jsme někde hodně na hraně, protože dvakrát ročně je integrační tým, kontrolní vyšetření po nějaké době, aby člověk mohl podložit posudek, který posílá škole aktuálním vyšetřením, posudky se posílají škole dvakrát ročně, diagnostika nových klientů, diagnostika kontrolní, takže skutečně jsme hodně nuceni, nebo velký kus práce je v tom, že musíme neustále držet nějaký střed těch činností, standardy, které děláme. Protože někdy samozřejmě některý klient, některý rodič, některá situace ve škole vyžaduje častější kontakty a zase to nemůže být úplně na úkor toho, co potřebujeme u všech, takže snažíme se škole tak rodičům vysvětlit, že vlastně pravidelně bychom se měli vidat zhruba dvakrát ročně ve škole, přibližně v nějakých intervalech dvouletých dělat kontrolní vyšetření. Ale zase říkám přibližně, protože když třeba dítě nastupuje do školy, tak ta spolupráce je intenzivnější, než když je v té škole už usazený a zrovna se vývojově nepředpokládá, nebo z charakteru diagnózy nehrozí, nebo vidíme, že by ten stav mohl být stabilní, tak vždycky žádáme jak školu, tak rodinu, aby to byli oni, kdo jsou aktivní. A když by tedy viděli, že by bylo fajn se s námi nějakým způsobem zkontaktovat a předat ten pohled odjinud a slyšet názor nějakého odborného pracoviště, tak aby to byli oni, kdo nás kontaktují. Jinak my si hlídáme ty intervaly tak, jak jsem říkala, abychom měli ty odborné posudky, podložené aktuálním vyšetřením, abychom v tom průběhu let viděli to dítě v obdobích, kdy nám to připadá důležité. Pokud rodiče s námi dobře spolupracují, pokud je ta spolupráce rozjetá, tak jsou to i školy i rodiče, kdo nám třeba volají a potřebují zaktualizovat posudek. Nebo si tu informaci předáme na tom integračním týmu, tím, že do té školy jdeme, je tam učitel, je tam rodič, jsme tam my, je tam vedení, tak se znova probírají ty věci z té historie, toho, kdy u nás byli naposledy rodiče, kdy zase přijdou, takže to nám tak jako pomáhá v té kontinuitě toho setkávání.

**Probíhá nějaká práce s ostatními členy rodiny (např. sourozenci)?**

Minimálně, byla by to věc, která je moc důležitá. My jsme kdysi, tady dělávali takové prázdninové pobyty. Tady Z.<sup>12</sup> má ještě statek v jižních Čechách a my jsme pro klienty SP centra, což jsou rodiny, které se přímo nevztahují taky ke školám, tak jsme udělali takový týdenní pobyt na té Bukové, kam právě přijeli rodiče, přijeli sourozenci, byla tam maminka, náš klient, naše dítě, které bylo integrované někde v nějaké škole. Tehdy jsme ještě měli i působnost úplnou, takže to byly většinou mimopražské děti. A s nimi přijel třeba i táta, brácha a někdo další, to bylo strašně fajn, ty rodiče dodnes, a to jsme tady měli na vánočních trzích jednoho takového žáčka z Bukové z týdenního pobytu, který s námi jezdil a to je dnes už vysokoškolák, takže vzpomínají na to, právě proto, že to byli lidé mimopražští, takže vlastně to bylo mnohdy poprvé, kdy někam vyjeli. My jsme tam měli takový program pro ty maminky, povinně si taky musely udělat volno, tak jako v legraci, ony skutečně někteří říkali, že to bylo vážně poprvé, kdy se odpojily od toho svého dítěte a zažily něco s pocitem, že je někdo jiný nějakým způsobem plnohodnotně zastoupí, že si to nemusí vyčítat, že jim to nebude nikdo vyčítat. Je pravda, že už je to déle, co jsme ty pobyty dělali, my už jsme to potom spíš vzdali z toho důvodu, že to bylo náročný organizačně, přestože to bylo v době prázdnin, tak už jsme pak z toho cítili, že už je to malinko nad ty naše povinnosti a i když to bylo velmi příjemné, tak už jsme na to pak neměli tolik té energie. Ale bylo to báječné, myslím si, že ta podpora té rodiny, jako i široké, by byla strašně potřeba. A abych vám odpověděla, tak tady cíleně s tím nepracujeme. Rádi bychom, neustále si říkáme, kdyby nás tu bylo víc a mohli bychom to o všechny tyto aktivity rozšířit. Takže vnímáme tu důležitost, nápadů bychom měli spoustu, ohromně by nás to bavilo. Dělali bychom to rádi.

**Chtěla byste ještě něco doplnit, co je důležité a zatím jsme o tom nemluvily?**

No, já bych to chtěla moc podpořit, já si prostě myslím, že gró té práce je podpora, mnohdy ty rodiče procházejí takovým povinným systémem, který jsme jim nějak nastavili, ale není to to, co potřebují. Takže ta kvalitativní část té poradenské práce je samozřejmě o etice té práce, je to o tom, jak si to každý z nás nastaví, ale na druhou stranu vždycky to vracím do toho, jak my jako školské poradenské pracoviště máme určité povinnosti, které musíme vůči školám či vůči zřizovateli, z pozice toho, že nám to

---

<sup>12</sup> Zařízení, kde speciální pedagožka působí.

nařizuje ministerstvo, tak i my musíme se s tím poprat, musíme to zvládnout, a je to někdy takový boj čemu v tu chvíli dát přednost. Ale rozhodně cílit podporu tam, kde si o ni lidé dokážou nějakým způsobem říct nebo jim pomoct, aby si vůbec uvědomili, že by tam tu podporu potřebovali, stále vidím jako velký kus profesionální práce a je třeba dobře, když my jim to z nějakých důvodů tady poskytnout nemůžeme, aby si to vyslovili a tu podporu šli hledat někam, kde fungují nějaká sdružení. A chvála jim, protože přeci jen jsou flexibilnější a myslím si, že to cílí přímo tam, kde to ty rodiny hodně potřebují. Není to dlouho, měli jsme tu tatínka, který právě byl takový, trošku, no, popíšu to na příkladu, že hned na začátku vyslovil otázku, jestli je to opravdu nutné, aby jeho dcera, která má podle něj tedy potíže jen v oblasti fyzického handicapu, v oblasti hrubé motoriky, proč tedy vlastně musí ještě sem k nám chodit na nějaké psychologické vyšetření, když v tomto ohledu oni žádné obavy nemají. Takže jsme to spolu nějakým způsobem vyladřovali a nastavovali a vysvětlovali jsme mu, jaké to může mít pro něj a taky pro dceru podstatné výsledky. A i v tom smyslu, že uvidí ty výsledky, uvidí ten vývoj, protože k nám kontinuálně chodí, takže pak se dá dobře spolupracovat na tom, kam třeba dál pokračovat, atd. Dobře, to jsme v podstatě pořešili, a on nám potom říkal, že spolupracují s některými sdruženími, díky nimž byla dcera v létě na táboře, byla tam se svým bratrancem, se svojí kamarádkou, což pro ni byl obrovský zážitek. Prostě mohla jet na akci, která byla určena primárně dětem, myslím, po onkologických onemocněních, mohla si s sebou na tu akci vzít toho, koho chtěla. Byla tedy z jiné skupiny, protože má jinou diagnózu, ale byla ve vstřícném prostředí, kde se ti lidé snažili, aby jí vytvořili ty podmínky, které potřebovala, to je z mého pohledu trošku značka ideál, a tak se mi to líbí, a takhle to vlastně dneska chceme po těch školách, po těch kantorech, chceme, aby dokázali vytvářet inkluzivní prostředí, a k tomu je hodně důležité poslouchat, co opravdu ti lidé potřebují, kde ta podpora má přijít. A je jedno, jestli jsou to rodiče nebo pedagogové, to je v tomhle úplně stejné a pokud možno tam tu podporu nastavit. Takže, my se o to opravdu snažíme i v rámci té struktury, kterou na sebe bereme a která je nám nějak daná.

## **B. rozhovor**

**Vy tady pracujete jako speciální pedagog?**



Ano.

### **A jak dlouho?**

Přibližně 10 let.

### **Kdy a z jakého důvodu k vám rodiče dítěte s postižením přicházejí?**

Kdy k nám přicházejí? No, nemáme moc úplně malých dětí, tzn. dětí mezi 3. až 6. lety, těch moc nemáme, to jsou děti, které si bere raná péče, a které si obhospodařuje v rámci svých kompetencí, své sféry působnosti. K nám malé děti přicházejí až před školou nebo v tom věku 6. let, když většinou žádají o odklad školní docházky. Do té doby je má raná péče jako taková. Buďto Stodůlky nebo raná péče pro zrakově postižené. A druhá otázka byla?

### **Z jakého důvodu.**

Chodí k nám například, protože potřebují podepsat odklad školní docházky nebo mají dotaz, jak dítě správně rozvíjet, pomáháme jim například při vybírání mateřské školy, kde by je zaintegrovali, nějakým způsobem rozvíjeli a pracovali s nimi. Tak to je ten důvod. Jinak takové to smíření se s postižením to se na nás tomto věku nikdo neobrací.

### **Takže vlastně nebýváte u sdělování diagnóz lékařem.**

Ne, to nebýváme, ani k tomu nejsme přizváni. V současné době systém není takto nastaven, možná jsou k tomu přizvány kolegyně z rané péče, ale my rozhodně ne.

### **A myslíte si, že by to bylo možné? A za jakých podmínek? Za jakých podmínek by bylo možné, aby speciální pedagog byl do výchovného působení zapojen dříve, například v rámci nějakého projektu.**

Máme na mysli jakou skupinu dětí? My máme skupinu dětí s neurologickým postižením. Pokud je to dítě, které má neurologické postižení, tak se diagnostikuje například dětská mozková obrna od dvou měsíců, ale také až po roce. Pokud se jedná o myopatii, tak tam se diagnostikuje tato nemoc až před školou, většinou v období mezi šestým a sedmým rokem, kdy jsou známé všechny aspekty, které vedou k tomu dítěti, ale tam je totiž problém v tom, že ten systém není napojen zdravotnictví vs. pedagogika nebo školství, nejsou spolu propojeni, vzájemně spolu nespolupracují. Já jsem pracovala v centru komplexní péče v Z., než jsem přešla sem. V té době to bylo naprosto super

zařízení, protože já jsem měla kontakty s lékaři a zároveň jsem měla kontakty s rodinou, scházeli jsme se všichni, a na základě konzilia, kde každý řekl něco o tom dítěti před tím rodičem, se sjednotila celková strategie postupu u toho dítěte. To centrum z finančních důvodů zaniklo. Určitě by to bylo velice přínosné, ale pochybuju o to, že v dnešním, v uvozovkách šetřícím programu ve školství i zdravotnictví se něco takového může uskutečnit. Grant považuju za dobrý, ale je otázka co s tím dále, protože mě vždycky rozčiluje, když to pak zanikne. To ověřování a energie, která se do toho vkládá a to papírování, ty všechny výstupy, které jsou tam potřeba, a pak to místo zanikne. To mi připadá strašného úsilí na úkor malého výsledku, toho do budoucna. Určitě bychom stáli o to, být ve větším kontaktu s těmi odborníky, ale jednak je to vázané na to, že nejsme součástí zdravotnického zařízení, v tom Motole to bylo jiné, tam se řeklo, v nějakou hodinu se sejdeme, a všichni se tam sešli, všichni lékaři, všichni ošetřující, já a rodiče. Ale tady to není možné. My bychom museli docházet do nějakých nemocnic nebo do nějakého zařízení a pochybuji o tom, že lékaři by byli v současné době ochotni přicházet oni za námi sem do SP centra do Z. Ne.

### **V jakých fázích života je podle vás práce speciálního pedagoga nezbytná?**

Já si myslím, že speciální pedagog by měl nastoupit hned po narození, a je nezbytná po celou dobu provázení v té rodině. Ta rodina to má hodně těžké. Setkávám se s tím, že rodiče, kteří mají děti, jimž je třeba devatenáct, ale i třicet let, tak přesto všechno se nesmířili s diagnózou svého dítěte a nepřijali ji, i když to tak třeba na povrch vypadá. Neustále tam jsou určité věci, které tam vidíte jako člověk z venku. Asi největší trauma prožívají rodiče dětí v tom předškolním věku, pak ve škole, kde se jim otevírají možnosti srovnávání těch dětí s tou zdravou, běžnou populací. Tam si myslím, že to hodně naráží, záleží na individualitě toho rodiče, na to, jaký typ a v jakém rozsahu je to postižení, jakým způsobem se oni naučili to postižení kompenzovat. Ale záleží hlavně na diagnóze, která hodně ovlivňuje to, jak to rodiče přijímají.

### **K čemu využíváte rozhovory s rodiči?**

Rozhodně k diferenciací diagnostice a doplnění diagnostiky. Bavíme se s rodiči, snažíme se, protože je to člověk, který má o dítěti největší přehled, je s ním nejvíce v kontaktu, ví, co na něj platí. Rodiče jsou nám nejvíce po ruce. Nejsme v žádném případě direktivní, že bychom rodičům nařizovali: udělejte toto, udělejte tamto, to rozhodně ne.

Snažíme se, aby rodiče byli našimi partnery, protože je pravda, že oni znají to dítě nejlépe. Protože my, i když s ním pracujeme, nepostřehne někdy všechny aspekty, které vidí ti rodiče.

### **Co od rodičů zjišťujete?**

Když dítě nastupuje do mateřské nebo základní školy nebo na střední, tak se zjišťují ty věci, které potřebuje ta škola. Zaměřujeme se především na ty speciální potřeby, které má to dítě na rozdíl od běžné populace (jemná motorika, sebe obsluha, atd.).

### **Jak probíhá poradenská práce s rodiči?**

Rodiče nás vyhledávají, záleží samozřejmě, jak který případ, je to zcela individuální. Já mám například několik maminek, které mě vyhledávají. Například tento pátek jsem byla s maminkou, která má dceru, té je 23 let, studuje vyšší odbornou školu, a teď mě znovu vyhledala. Jednalo se o osamostatňování, dcera chce odejít z domova, z pražského bytu, a chce bydlet u své kamarádky. Matka toto nechtěla vůbec přijmout, že by takováhle situace mohla vůbec nastat, že by se dcera mohla osamostatnit a bydlet jinde. Takže mi argumentovala a chtěla po mně názory, pohledy, jak tomu zabránit. Tam došlo ke střetu nás dvou, protože já jsem jí vysvětlovala, že ta její dcera potřebuje se osamostatnit, vyzkoušet si bydlet sama, zařídit si svůj život. Osamostatňování je velice náročné, protože matky jako kdyby je nechtěly pustit, jako kdyby nevěřily svým dětem, že by to mohly dokázat, a nechápaly jejich potřeby žít svůj vlastní život. A nejen to. Jedná se o různé konzultace, pokud ve škole nastanou nějaké problémy, nebo se dítěti zhoršil zdravotní stav, tak mě ti rodiče vyhledávají na individuální konzultace, tím jsou myšleny konzultace po telefonu nebo po e-mailu či konzultace osobní. Takže ty konzultace s rodiči, pokud je nějaký problém, a oni neví, na koho se obrátit, tak vždy kontaktují mne. Já vám chci říct jednu takovou perličku, proč již nedávám telefonní číslo rodičům. Jednou v neděli, v sedm hodin ráno mi volala matka, že si absolutně neví rady se svým synem. Když to bylo v neděli v sedm hodin ráno, tak od té doby soukromý telefon nedávám. To mne natolik konzultací odrovnala, že jsem přestala dávat od té doby soukromý mobil. Je potřeba si vytvořit hranice, aby rodiče věděli, že máte nějaké hranice, že jim nemůžete být pořád k dispozici. Ale radí se, spousta rodičů se radí. Ať už se to týká učení, metodik, zdravotního stavu, lékařů, druhých zájmových aktivit.

**Probíhá nějak práce s ostatními členy rodiny? Jestli ano, jak? Zajímám se zejména o sourozence.**

Ta práce u nás neprobíhá, protože na to nemáme absolutně prostor. Určitě to máme v plánu, ale zatím se o tom jen hovoří, už několik let. O tomto tématu mluvíme, připadá nám velice důležité, ale zatím vzhledem k našemu zastoupení a stavu, který se v našem zařízení neustále zmenšuje, tak nejsme schopny se tímto nějakým způsobem zabývat. Rozhodně sourozenci jsou na tom špatně nebo hůře nebo jsou někde na chvostu a neustále ustupují těm potřebám těch s postižením. A i když se toho častokrát dotkneme s rodiči, ne, že se toho nedotýkáme, tak rodiče velice často počítají i s tím, že se ten zdravý sourozenec bude starat o to dítě s postižením i do budoucna, až oni tam nebudou. A my je vyvádíme z tohoto omylu a snažíme se jim říct, jak je velice důležité, aby ti sourozenci měli vlastní život, vlastní aktivity, aby ti rodiče nepřehazovali povinnosti na to zdravé dítě. To se snažíme s těmi rodiči alespoň takto prohovořit, ale cítíme tady velké mínus. Protože je to naše Achillova pata, kde jsme se zase až tak nepohnuli, ale víme, že bychom na tom měli zapracovat. Vidíme, že to ti zdraví sourozenci nemají vůbec jednoduché, že často jsou někde jinde. A ještě to je i naopak. Jednak tam dochází k tomu, že ten postižený sourozenec si uvědomuje, že jeho mladší sourozenci ho dohánějí a předhánějí. Dochází tam k takové rivalitě. Mám tady holčičku, která nakreslila nádherný výkres. Ona se narodila jako nejstarší a má o dva roky mladší sestru. Ta sestra jí překročila v určitých věcech a umí toho daleko více než ona. A ona, protože s ním má veliký problém, ji nakreslila jako křečka, který je zamřížovaný v kleci. A ta klec měla dvoje mříže. Co to znamená? To znamená, že ona na ni žárlí. Prostě tam dochází k rivalitě mezi těmi dvěma, protože ta sestra je zdravá, nadaná a jde jí všechno snáz než té postižené. Tak jen tak na doplnění. Tento problém si uvědomujeme, je to závažné téma, se kterým ale nepracujeme, protože na to nyní časových důvodů prostor. Jsme tady jen dvě speciální pedagožky a máme spoustu klientů, hodně práce. Máme jednu sociální pracovníci na zkrácený úvazek a jednoho psychologa, takže opravdu frčíme. A bereme nejen klienty z integrace, ale bereme i klienty z Z., protože tam musíme navazovat na spolupráci a jsme i úkolováni tím ústavem jako takovým, protože tady pracujeme. Takže to nejsou jen úkoly navenek, ale i úkoly, které nám dává Z.

**Chtěla byste k tomu ještě něco doplnit? Napadá vás k tomuto tématu ještě něco, co tu ještě nezaznělo?**

Určitě jiný poradenský proces bude s rodiči, jejichž dítě má neurologický nález, a jiní s rodiči, kteří mají v uvozovkách zdravé dítě. Ti naši rodiče, je to spousta příběhů, které tady zažíváme a prožíváme. Máme tady například několik pěstounů, kteří si osvojili dítě s nějakým handicapem. Je to velice zajímavá práce, určitě spousta teorií se sem hodí, ty fáze prožívání těch jednotlivých rodin, a přijetí či nepřijetí toho postižení platí. Ti rodiče by si zasloužili větší péči, větší ohledy, větší doprovázení, více podpory, než která jim je dosud poskytována.

# ROZHOVORY S RODIČI (MATKOU)

## 1. rozhovor:

dívka: 30 let, Rettův syndrom, epilepsie

matka: 50 let, VŠ<sup>13</sup>, 3 děti (dcera 30 let, syn: 18 let, dcera: 13 let)

### **Když si vzpomenete na své těhotenství, jak jste se cítila?**

Cítila jsem se úplně normálně, jsem nic nevěděla, bylo to mé první dítě, byla jsem šťastná, těšila jsem se.

### **Jak jste na dítě reagovala, když se narodilo?**

No, byla jsem samozřejmě šťastná, vše probíhalo normálně, nic nebylo poznat. Samozřejmě se na to zpětně dívám jinak, ale řekla bych, že jsem nedělala žádné rozdíly mezi všemi dětmi těsně po porodu.

### **Kdy se začaly projevovat první obtíže?**

Asi tak do půl roku možná do roku nebylo nic poznat, pak už jsem začala tušit, že je něco špatně, že vývoj neprobíhá tak, jak má. Nezajímala se o okolí, jen koukala a nic. To byly takové první náznaky, že se něco děje.

### **Kdy jste se dozvěděla, jakým postižením dcera trpí?**

Definitivní diagnózu jsme se dozvěděli v jejích 15 letech. Samozřejmě jsme věděli, že zde nějaké postižení bude, nechodila do běžné školy, věděli jsme, že tam bude těžší postižení, ale nevěděli jsme, jaké to bude. Říkali nám, že mají podezření na Rettův syndrom, ale v té době nebyla technologie, kterou by mohli diagnózu zjistit. Dcera se narodila v 85. roce, v ČR<sup>14</sup>, v té době vlastně ČSSR<sup>15</sup>, nebyly žádné přístroje, které by

---

<sup>13</sup> VŠ: vysoká škola.

<sup>14</sup> ČR: Česká republika

mohly potvrdit nebo vyvrátit. V jejích 15. letech jsme šli na nějaké testy a tam nám řekli, že ten Rettův syndrom má. Do té doby jsme jen věděli, že trpí epilepsií, to jsme věděli od jejího půl roku.

**Kdo vám tuto informaci sdělil?**

Normální lékař.

**Jaké pro vás bylo v následujícím období? Co bylo nejtěžší?**

Všichni pomáhali, museli jsme chodit po všech možných lékařích a ti nám nic neřekli. Pak nám říkali, že má epilepsii, ale všichni věděli, že to nebude všechno. Já jsem bohužel tuto situaci neustála, měla jsem nějaké deprese, brala jsem na to nějaké prášky. Nejtěžší pro mě byla ta bezmoc, že jí nemohu pomoci, že nemohou nic udělat. Moje máma mi také moc nepomohla, vůbec to nezvládla a dost mě deptala, pořád se ptala: „Jak je to možné, jak jsem to mohla dopustit, co budu dělat, proč chci další dítě...“. No, to mi fakt nepomohlo, tak jsem z toho skončila na těch práškách.

**Pozorovala jste nějakou změnu ve vztahu k dítěti?**

To opravdu ne. Věděli jsme, že není vše v pořádku už dlouho. Takže jsme chodili po doktorech a snažili se to brát jako normální věc. Jediné co jsem věděla stoprocentně, že za ni hodlám bojovat za jakoukoliv cenu.

**Kdy se dítě dostalo do péče speciálního pedagoga?**

No, chodila do speciální školky, tam asi nějakí speciální pedagogové byli, ale to nevím přesně. No, chodili jsme po všech možných doktorech, to je asi všechno. Žádných speciálních pedagogů si nejsem vědoma. Do 15 nebo 16 let byla s námi doma, chodila do speciálních zařízení. Dnes je v Leontýně, to je na Křivoklátsku, tam je přes týden, na víkendy a prázdniny ji máme doma. No víte, ona je na úrovni tříletého dítěte, tak péči speciálních pedagogů ani tak nepotřebuje.

**Takže si myslíte, že by vám dřívější péče speciálního pedagoga nepomohla?**

---

<sup>15</sup> ČSSR: Československá socialistická republika.

Jako to by nám spíše pomohla lepší technika a doktoři. Speciální pedagog si myslím, že ne. Víte, ona byla úplně jiná doba. Třeba dnes bych řekla něco jiného, třeba bych se bez speciálního pedagoga neobešla, dnes už ale nemá smysl řešit.

**Jak se v této době chovala rodina? S čím vám nejvíce pomohla?**

V té době, když se tedy narodila, jsme ještě další děti neměli, manžel se snažil pomáhat, jak nejvíce to šlo, chtěl pomáhat, ale úplně nevěděl jak. Ten chodil po alternativních léčbách a snažil se to pochopit, snažil se dopátrat toho, jestli by s tím nešlo nic udělat, jestli by to ještě nešlo nějak zachránit. Všichni zjišťovali informace, to mi asi pomohlo nejvíce. A od mala pomáhaly mladší děti, syn a nejmladší dcera. Hned věděli, že je jejich sestra jiná, nijak jsme to nemuseli zdůrazňovat, tak se to nějak sžilo.

**Co podle vás pro matku dítěte s postižením nejtěžší?**

Asi v tom, že víte, že nemůžete vůbec pomoci, že můžete jen čekat, jestli vám někdo něco k tomu řekne, nebo zase odejdete s tím, že nevíte nic. Hrozný je, když víte, že to jde jen zpomalit, že můžete jen rehabilitovat.

**Co byste vzkázala jiným ženám, které se dostaly do podobné situace?**

No určitě aby nepropadaly zoufalství, mohou totiž udělat dost, i když si myslí, že ne. Nesmí to jen vzdát, to je pak velký průšvih, nesmí se vzdát. Musí bojovat, musí jít dále.

**Chtěla byste ještě něco doplnit, co je důležité a zatím jsme o tom mluvily?**

No, chtěla bych vyzdvihnout mé 2 další děti, které nám samozřejmě velmi pomáhají, berou to jako normální věc. Samozřejmě to bylo velmi těžké, hlavně ze začátku, zařídít to tak, abych měla na všechny čas, abych někoho nezanedbala. Je důležité brát to jak to je, moc nad tím nepřemýšlet, prostě jít.

**Chtěla by k tomu něco dodat vaše dcera? (nejmladší dcera matky, 13 let, která byla rozhovoru přítomna)**

Jak už říkala mamka, my jsme to s bráchou vzali v pohodě, nějak jsme to věděli. Jediné, co mi fakt vadilo, že když jsme s ní byli třeba venku, vezli ji na vozičku, tak nás všichni okukovali, to nemám ráda, nevím, jak na to reagovat. Jinak to bylo asi úplně v pohodě, mamka se nám hodně věnovala.



## **2. rozhovor:**

dívka: 6 let, DMO

matka: 32 let, SŠ<sup>16</sup>, 1 dítě (dcera 6 let)

### **Když si vzpomenete na své těhotenství, jak jste se cítila?**

No ano na začátku mi bylo opravdu hodně špatně, nemohla jsem vůbec nic dělat, dokonce jsem i chodila na infuze do nemocnice. Pak se to srovnalo, tak jsem se uklidnila, ale zase to přišlo na konci, a najednou se v sedmém měsíci rozjel porod. Trvalo to dlouho, moc jsem se bála, co s námi bude.

### **Jak jste na dítě reagovala, když se narodilo?**

Byla jsem ráda, že dcera přežila, porod trval dlouho a ona byla tak malinká. Tak jsem byla strašně šťastná, jako každá máma, to se ví. Ale bála jsem se, co přijde pak, co mi doktoři řeknou. Jak mi bylo špatně, tak jsem četla hodně knih, věděla jsem, co všechno může přijít.

### **Kdy se začaly projevovat první obtíže?**

Prakticky hned po narození, byla hypotonická, byla nedovyvinutá, doktoři řekli, že to bude dobrý. Ve třech měsících nás pustili z nemocnice domů. Dětská doktorka nám říkala, že je opožděná, ale dodávala, že se to zlepší. No a po roce mi řekli, že se to nezlepší, že má dětskou mozkovou obrnu.

### **Kdy vás napadlo, že není něco v pořádku?**

Už hned při porodu, tušila jsem to. Snažili se mě uchlácholit, ale věděla jsem, že to nebude normální.

### **Kdy jste se dozvěděla, jakým postižením dcera trpí?**

Až po roce, předtím mi říkali, že jen opožděná.

### **Kdo vám tuto informaci sdělil?**

\_\_\_\_\_

<sup>16</sup> SŠ: střední škola.

Lékař.

**Jaké pro vás bylo následující období? Co bylo nejtěžší?**

Všechno, museli jsme zjišťovat informace, chodit na rehabilitace, cvičit, chodit po různých doktorech. Dcera pořád brečela, na vyšetřeních i na cvičeních.

**Pozorovala jste nějakou změnu ve vztahu k dceři?**

Ne, je moje a já tušila, že něco nebude v pořádku.

**Kdy se dostala dcera do péče speciálního pedagoga?**

Nejdříve jsme chodili na rehabilitace a cvičení, do MŠ jsme nechodili. Před školou mi doporučila rehabilitační sestra, abychom zašli do pedagogicko-psychologické poradny nebo speciálně pedagogického centra, kvůli odkladu školní docházky a škole. Ve speciálně pedagogickém centru udělali testy, zjistili, že je chytrá, má jen problémy s pohybem a mluvou. Nakonec jsme se dohodli, že ji zařadíme do normální školy, že dostane odklad školní docházky a bude chodit do mateřské školy na pár hodin týdně, aby si zvykla.

**Pomohlo by vám, kdyby byla dcera nebo vy raději speciálního pedagoga dříve?**

**Jak?**

Mně určitě, věděla bych, co dětská obrna znamená, doktoři a sestry mi řekli, co to je, ale ne, co to pro ni bude znamenat. Oni nás nakopli, posunuli, pomohli.

**Jak se v této době chovala vaše rodina? Čím vám nejvíce pomohli?**

Hodně pomohli. Měli jsme krizi s manželem, pak to bylo lepší. Nakonec jsme se dohodli, že další dítě mít nebudem. Takže určitě velká podpora.

**Co je podle vás pro matku dítěte s postižením nejtěžší?**

No, jasně ta nejistota, bezmoc, pocit neschopnosti matky.

**Co byste vzkázala jiným ženám, které se dostaly do podobné situace?**

Aby i přesto, že chodí k tisícům odborníků, hledaly další, nebo se na ně alespoň ptaly.

**Chtěla byste ještě něco doplnit, co je důležité a zatím jsme o tom nemluvily?**

Asi ne, nic mě nenapadá.

### **3. rozhovor:**

chlapec: 6,5 let, DMO

matka: 38 let, VŠ, 2 děti (dcera 9 let, syn 6,5 let)

#### **Když si vzpomenete na své těhotenství, jak jste se cítila?**

Začátek byl úplně v pohodě, pak jsem měla na konci problémy s krvácením, to mě znejistilo, doktoři protahovali těhotenství co nejdéle, už jsem byla v nemoci a v osmém měsíci porodila. Ten porod byl úplně normální, jen bylo hodně krve.

#### **Jak jste na syna reagovala, když se narodil?**

Byla jsem ráda, že už ho mám u sebe. Byl nádherný, jen nezralý, že musí být v inkubátoru. Po měsíci a půl nás propustili, ale řekli, že ho musíme sledovat, že tam jsou rizika.

#### **Kdy se začaly projevovat první obtíže?**

Oproti starší dceři se opožďoval už od začátku, připisovali jsme to předčasnému porodu, tomu, že kluk, pak to bylo ale horší, téměř vůbec nehýbal hlavou. To už jsem uznala, že to není normální.

#### **Kdy vás napadlo, že není něco v pořádku?**

No asi v té době, v půl roku, ale z porodnice nás pouštěli tím, že jsou tam rizika, že se musí sledovat. Chodili jsme k dětské, ta nás pak poslala na mou žádost do Motola.

#### **Kdy jste se dozvěděla, jakým postižením syn trpí?**

V necelém roce, myslím, že v 10. nebo 11. měsíci. Chodili jsme po odbornících, ti nám nakonec řekli, že tu obrnu má. Nejdříve se mi ulevilo, už bylo jasné, rozhodnuto, pak se mě chytila panika a já se tam zhroutila. Dali mi něco na uklidnění, noc jsem tam strávila na lůžku a ráno s čistou hlavou jsme to řešili zase. To už mi došlo, že to není konec světa, že to nějak zvládnem.

#### **Kdo vám tuto informaci sdělil?**

Doktoři v Motole. S těmi jsme to řešili nejvíc.

### **Jaké pro vás bylo následující období? Co bylo nejtěžší?**

Já jsem měla střídavé pocity zvládnání a beznaděje. Když už jsem se cítila, že jsem v pohodě, najednou jsem se zhroutila. Do toho péče o starší dceru, které v té době byly 3 roky, potřebovala mě. No a muže jsem odsunula na druhou kolej, takže také problémy a ne malé. Nakonec jsme žili jako bratr a sestra. On pomáhal, jeho rodina také, ale už to nemohlo být jako dříve. Nakonec jsme se dohodli, že se odstěhuje k rodičům a vezme s sebou dceru, že se uvidíme, jak jen to bude možné, bydlíme kousek. Tak to šlo dva roky, než jsem se z toho nějak vyhrabala, naučila se s tím žít. Pak jsme se dohodli, že se rozvedeme a že děti budu mít mít u sebe. Dále máme skvělý vztah, muž pomáhá, i když každý máme nového partnera, ale není to problém. Ustáli jsme to.

### **Pozorovala jste nějakou změnu ve vztahu k synovi?**

Milovala jsem ho, zároveň jsem měla pocit, že za to mohu já, způsobuju mu bolest cvičením a nenávidí mě. S tím mi moc pomohl muž a paní psychologka.

### **Kdy se dostal syn do péče speciálního pedagoga?**

Relativně brzy, přibližně ve čtyřech letech, kdy jsem s psychologkou řešila školku. Odkázala mě na ranou péči. Tam se mnou probírali různé věci, běžné denní, pak mě poslali do speciálně pedagogického centra, kde se o nás postarali lépe a dlouhodoběji. Tam jsme chodili přibližně od 5. let, vybrali jsme soukromou školu, kde je méně dětí, individuální péče a finančně nás to nezruinuje.

### **Pomohlo by vám, kdybyste se syn a vy dostali do péče speciálního pedagoga dříve?**

#### **Jak?**

Samozřejmě, ale já už neměla sílu někoho vyhledávat. Pomohlo by, kdybych dostala kontakty v nemocnici na psychologku a speciálního pedagoga. Dost by mě to uklidnilo.

### **Co byste vzkázala jiným ženám, které se dostaly do podobné situace?**

Hlavně aby se nebály říci o pomoc, doptat se, protože vím, jak je těžké si uvědomit, že se něco děje, že potřebujete já i děcko pomoci, že to nezmizí.

#### **4. rozhovor:**

chlapec: 12 let, DMO

matka: 40 let, SOU<sup>17</sup> (dodělaná maturitní zkouška), 3 děti (dcera 22 let, syn 21 let, syn 12 let)

#### **Když si vzpomenete na své těhotenství, jak jste se cítila?**

Normálně, těhotně, nic příjemného, ale ne nijak horší než ty předtím. Prostě nutné zlo.

#### **Jak jste na dítě reagovala, když se narodilo?**

Hm, porod byl dlouhý, bolelo to, už jsem to chtěla mít hlavně za sebou. Pak jsem ho uviděla, byl malinký, narozený o trochu dřív. Byl krásný, hned jsem si ho zamilovala.

#### **Kdy se začaly projevovat první obtíže?**

Byl zaostalý, v porodnici nám řekli, že musí být hlídán, oproti sestře a bratrovi dělal vše pomaleji, pak jsem si všimla, že vše bere jen jednou rukou a točí se na jednu stranu. Dětská mi řekla, že to divný, že to chce vyšetření, že by to mohla být obrna. Tak jsme byli v nemocnici, tam na nějakých vyšetřeních. Pak nám řekli, že to je ta dětská obrna, že musíme cvičit Vojtu a cvičit mu tu postiženou stranu, kterou skoro nehýbe. Přijela jsem domů, tam jsem jim to řekla, řekla jsem jim, že musí pomáhat.

#### **Kdy jste se dozvěděla, jakým postižením syn trpí?**

V necelém roce.

#### **Kdo vám tuto informaci sdělil?**

Doktoři, a jedna zdravotní sestra mi vysvětlila, co to znamená.

#### **Jaké pro vás bylo následující období? Co bylo nejtěžší?**

No, zůstala jsem sama se třemi dětmi, manžel odešel. Takže jsem řešila postižení syna, to, že mě muž podvádí, protože jsem na něj neměla čas, pak rozvod. No prostě hrůza. Brala jsem nějaké prášky, oblbováky, abych byla v klidu. Chytaly mne záchvaty vzteku,

---

<sup>17</sup> SOU: střední odborné učiliště.

lítosti, bezmoci. Ještě, že starší děti už jsou větší, pomáhaly, dcera s malým cvičila, já to nemohla slyšet a koukat se na to. Dnes mě to mrzí, že jsem to takto neunesla. Ale už je to v pohodě. Už jsem za tím.

**Pozorovala jste nějakou změnu ve vztahu k synovi?**

Ano, určitě.

**Jakou?**

Neumím to popsat, prostě už to bylo jiný.

**Kdy se dostalo dítě do péče speciálního pedagoga?**

Když jsem ho chtěla dát do školky. Tam mi řekli, že musí mít papír z poradny, tak jsem tam šla. Tam byla taková milá paní, vysvětlila mi vše, pomohla mi s výběrem mateřské a základní školy, chodíme tam kvůli posudkům a dalším věcem dodnes.

**Pomohlo by vám, kdyby byl syn nebo vy péči speciálního pedagoga dříve? Jak?**

Nevím, možná spíš někdo, kdo by mi to lépe vysvětlil, kdo by mi řekl, co mám dělat, kam se obrátit pro dávky, co existuje za speciální školy.

**Co je podle vás pro matku dítěte s postižením nejtěžší?**

Když se to dozví, má pocit že to její vina. No, a když odejde manžel a ona zůstane se třemi dětmi sama.

**Co byste vzkázala jiným ženám, které se dostaly do podobné situace?**

Ať se hodně ptají, jinak se nic nedozví. Jo a že to ale není jejich vina.

**Chtěla byste ještě něco doplnit, co vám přijde důležité a zatím jsme o tom nemluvily?**

Nic.

**5. rozhovor:**

dívka: 6 let, Downův syndrom

matka: 26 let, SŠ, 1 dítě (dcera 6 let), těhotná (2. dcera)

### **Jak jste se cítila v těhotenství?**

Úplně normálně, i když psychicky špatně, pořád jsem se bála, aby bylo vše v pořádku. Teď to беру jako takové přivolání.

### **Jak jste na dítě reagovala, když se narodilo?**

No, nevěděla jsem, co se děje, dali mi ji hned, ale tvářili se nějak divně. Když jsem se na ni podívala, byla to moje holčička, moc jsem se na ni těšila. Pak se u mě zastavil lékař, to byl druhý den, že by s námi chtěl mluvit. Byl tam i můj přítel, tak nám tam řekl, že má podezření na Downův syndrom, že ty rysy jsou jasné, ale musí to potvrdit testy. Pak odešel. Já seděla, byla úplně mimo, můj muž také. Několik hodin potom jsem začala najednou brečet a úplně cítila, jak se celá uvolňuji, jak konečně něco cítím, i když to bylo šílená bolest. Pak jsme se s mužem bavili o tom, co se děje, co bude dál, on věděl, co to je, jedna jeho spolužačka má takové dítě. Další den jsme zjišťovali, co přesně to znamená, chtěli jsme nějaké informace. Ale já ji hlavně chtěla mít u sebe, být s ní.

### **Jaké pro vás bylo následující období? Co bylo nejtěžší?**

Vše bylo nové. Museli jsme k odborníkům, aby vyloučili další obtíže, které se s tím někdy pojí. Já se hlavně bála, aby mi neumřela, jinak jsem nic neřešila. Partner byl skvělý, hned se spojil s tou spolužačkou a ta nám poradila různé kluby, centra rané péče, spolky. To bylo asi důležitější, než všechna sezení s lékařem. Tam nám vše polopaticky objasnili, řekli, kam se můžem obrátit, o co požádat. To bylo takové světlo, které nás vytáhlo ze tmy.

### **Pozorovala jste nějakou změnu ve vztahu k dceři?**

Ne, věděli jsme to téměř hned.

### **Kdy se dostala dcera do péče speciálního pedagoga?**

V pár měsících, hned, jak jsme šli do centra rané péče, no a pak vlastně po celou dobu až doteď. Ti mi také dali kontakt na fyzioterapeuta a další odborníky.

### **Myslíte si, že vám pomohla péče speciálního pedagoga, když přišla takto brzy?**

Myslím, že ano. Když jsem se pak viděla s ostatními matkami, tak spousta z nich řekla, že vůbec nevěděli, co mají s dětmi dělat, jak stimulovat, jak podporovat. No, a když měl jít do základní školy, tak vůbec netušili, za kým mají jít, kdo jim poradí, jaké školy existují. Chodili zatím jen k lékařům. Toto se nám všem vyhnulo. Dcera chodí do speciální školky a základní školu, kam půjde za rok, možná za dva, máme už také vybranou. I když vím, že to je náročné, další vyšetření, další odborníci, ale vyplatí se to.

### **Jak se v této době chovala rodina? Čím vám nejvíce pomohla?**

Mám skvělého partnera, který mi velice pomohl. Rodiče se také snaží, ale bydlí daleko a ještě pracují. A podporu mám hlavně teď, když bude mít X. sestřičku, takže já si nemohu na nic stěžovat.

### **Co je podle vás pro matku dítěte s postižením nejtěžší?**

Nevědomost a nejistota.

### **Co byste vzkázala jiným ženám, které se dostaly do podobné situace?**

Zjišťujte si informace, ptejte se a hlavně držte jako rodina spolu.

## **6. rozhovor:**

dívka: 4 roky, Downův syndrom (matka Číňanka, otec Čech)

matka: 47 let, z Číny, vzdělání na podobné úrovni jako česká maturitní zkouška, 3 děti (syn 21 let, syn 14 let, dcera 4 roky)

poznámka: rozhovor veden česky, anglicky a čínsky, proto pro přehlednost přepsán do českého jazyka a doplněn o poznámky.

### **Když si vzpomenete na své těhotenství, jak jste se cítila?**

Dobře, na rozdíl od dvou předešlých těhotenství jsem netrpěla takovými nevolnostmi a zvracením. S oběma syny to bylo hrozné těhotenství, oba se narodili předčasně, již v osmém měsíci. S X. to bylo úplně v pořádku, narodila se v řádném termínu. Doktoři mi říkali, že jsem už starší matka, že bych měla jít na vyšetření plodové vody, ale já



nechtěla, jsem nedůvěřivá k těmto vyšetřením, stejně jako většina lidí z Číny. My tato vyšetření běžně neprovádíme.

### **Jak jste na dceru reagovala, když se narodila?**

Byla jsem moc ráda, že už ji mám u sebe, ale všimla jsem si, že je něco špatně na její tváři, ten výraz, ty rysy. Tušila jsem, že bude mít Downův syndrom, už jsem takové dítě viděla, byla jsem o tom přesvědčená. Můj muž mě utěšoval, že nic nevidí, že je to naše krásná holčička. Když přišel doktor, zeptala jsem se, jestli má moje dcera Downův syndrom a on řekl, že si myslí, že ano, ale že to neví s jistotou, tak bude muset udělat nějaké testy. A já mu řekla, že může udělat všechny testy, co bude potřebovat, ale že než odejdeme z porodnice, chci vědět pravdu.

### **Jaké bylo pro vás následující období? Co bylo nejtěžší?**

Bylo to nové. Museli jsme se sžít s tím, že X. nebude jako synové, že nebude dělat vše stejně. Doktoři nám řekli, že bude mít problém s pohybem, je velice ohebná a má málo kosterních svalů, ty jsme museli posilovat, aby vůbec mohla chodit. X. začala chodit v 15. měsících s oporou nábytku. Také nám doktoři říkali, že nebude mluvit nebo minimálně. No a já řekla, že to nejde, že ji to naučíme. Doktoři nám řekli, že bychom na ni měli mluvit jen jedním jazykem, česky. My jsme hodně jazykově smíšená rodina, mluvíme česky, já málo, čínsky a anglicky. Nejde na ni mluvit jen jedním jazykem. Nakonec se naučila čínsky, česky a rozumí trochu anglicky. Musíme být jen trpěliví. Když něco chce, musí si o to říct, když si něco bere, musí to pojmenovat, jinak to nejde.

### **Pozorovala jste nějakou změnu ve vztahu k X.?**

Ne, to určitě ne. Podívejte se, je to šťastná holčička, která žije ve šťastné rodině. Je jedno, jestli má Downův syndrom, to by nemohlo změnit můj vztah k ní.

### **Je vaše dcera v péči speciálního pedagoga?**

Přibližně jednou měsíčně chodíme do centra pro děti s Downovým syndromem na Z., tam jsou zvaní různí odborníci, doktoři, psychologové, pedagogové, a přednášejí, pracují s dětmi, atd. Zatím chodíme jen tam, ale myslím si, že je to velice potřeba. Každý odborník má jiný pohled, každý se stará o něco jiného, je potřeba, aby tam chodili všichni, ne jen doktoři. Jinak X. chodí několikrát týdně do normální mateřské

školy sem, kde pracuje paní učitelka, která má zkušenost s dětmi s Downovým syndromem.

### **Řešíte už, kam půjde Vaše dcera na základní školu?**

Ano, půjde na normální základní školu. Je to pro ni nejlepší, bude s dětmi, které pro ni budou inspirací. Není důležité, jestli tam půjde v 6. nebo až třeba v 8. letech. Samozřejmě, že není jisté, zda to pro ni bude vhodné po celou dobu trvání základní školy, ale alespoň na několik ročníků je to pro ni nejlepší řešení.

### **Jak spolupracuje rodina? Čím nejvíce pomáhá?**

Perfektně. Moc pomáhají. Víte, ono je to o tom, jak je ta rodina zvyklá. My jsme zvyklí držet hodně při sobě, neopouštíme se, když je zrovna nějaký problém, spíš se ho snažíme co nejrychleji vyřešit. A tak je to i tady, je jedno, jestli se jedná o péči o X. nebo o to, kdo udělá večeři. Prostě tady to funguje téměř samo. Synové se snaží být nápomocni, komunikují a hrají si s X., když přijdu a jsem unavená, tak mi beze slova některý z nich uvaří čaj. Když jsou zase unavení oni, neruším je starostmi o jejich sestru. Funguje to.

### **Co je podle vás pro matku dítěte s postižením nejtěžší?**

Zůstat trpělivá. To je to nejdůležitější a nejtěžší. To si musí uvědomit všechny matky, že by měly být hlavně trpělivé. To, že něco nejde teď, neznamená, že to nepůjde v budoucnu.

## **7. rozhovor:**

dívka: 9 let, lehká mentální retardace

matka: 33 let, VOŠ<sup>18</sup>, 1 dítě (dcera 9 let)

### **Když si vzpomenete na své těhotenství, jak jste se cítila?**

---

<sup>18</sup> VOŠ: vyšší odborná škola.

Dobře, v pořádku, těšila jsem se na X. a byla jsem ráda, když se narodila.

### **Kdy se začaly projevovat první obtíže?**

Ze začátku to bylo vše OK, v mateřské škole občas zaostávala, ale nebylo to nic vážného. Krásně kreslila, vyráběla, tak jsme si říkali, že je jen jiná. Ani u zápisu si nikdo ničeho nevšiml, na ruce byla šikovná a básničku se taky naučila. Při nástupu do základní školy bylo taky vše celkem normální, jen jí vše déle trvalo, hlavně naučit se něco nového a zapamatovat si to. Nejdříve jsem si říkala, že to nějak dožene, že se s ní budu muset jen víc učit. Jenže pak mi to nedalo, tak jsem to probírala s paní učitelkou, která mi přišla hodně schopná, a ona mi řekla, že to nemusí být nic vážného, ale že je pomalá a hůře zvládá. Poradila mi, abych raději došla do pedagogicko-psychologické poradny, že se uvidí. Tam jsme byli na testech IQ u psycholožky, pak u speciální pedagožky. Tam nám řekli poprvé, že ta inteligence je nižší, ale že je vnímavá, že na tom dobře. Inteligenci má v pásmu lehké mentální retardace, teď se jí to ještě hodně hýbe. S odborníky v pedagogicko-psychologické poradně a s paní učitelkou a vedením školy jsme se dohodli, že tam zůstane v integraci, aby nevypadla z kolektivu. Má asistentku, která jí pomáhá, tak to nějak zvládáme.

### **Pozorovala jste nějakou změnu ve vztahu k dceři?**

Ne, věděla jsem, že je pomalá, teď už vím i proč. Samozřejmě, že řeším, proč já, proč ona. Řeším, co jsem udělala špatně, čím jsem to způsobila. Mám i tušení. Klidně vám ho řeknu, jestli to nevadí. Během těhotenství jsem měla spory s přítelem, řešili jsme krizi, která vyústila v rozchod. Takže jsem řešila to, že jsem zůstala sama, s dítětem těhotná. Tak možná ten stres...

### **Pomohla vám péče speciálního pedagoga? Nebo byste raději do péče jiného odborníka?**

Pomohla a pomáhá, vím, jak mám dceru stimulovat, jak s ní pracovat. Ze začátku jsme spolupracovaly i s psycholožkou, s tou ale dnes komunikuji jen, pokud jsou třeba testy inteligence. Jinak docházíme jen k speciální pedagožce.

### **Jak se v této době chovala rodina? Čím vám nejvíce pomohla?**

Rodiče mi pomáhají od začátku, jinak bych nezvládla ani těhotenství.

### **Co je podle vás pro matku dítěte s postižením nejtěžší?**

Když zůstane na všechno sama.

### **Co byste vzkázala jiným ženám, které se dostaly do podobné situace?**

Je důležité uvědomit si, že s tím nic nezmůžeme. Že se to nezlepší v žádném případě, ony na to totiž neexistují prášky. Já zatím neřeším, co dále, zatím jsme ve druhé třídě, bude to jiné, až budeme větší.

## **8. rozhovor:**

chlapec: 14 let, lehká až středně těžká mentální retardace

matka: 35 let, SOU (výuční list), 2 děti (syn 14 let, syn 4 roky)

### **Jak probíhalo vaše těhotenství a jak jste na syna reagovala, když se narodil?**

Nebylo mi moc dobře, ale komu v té době je, vid'te. Jinak jsem se hodně moc těšila na syna, prvorozeného, no to víte i partner, dnes manžel, byl natěšený. Jak bylo těhotenství téměř pohoda, vybrala jsem si to u porodu. Dva dny mi bylo zle, samotný porod byl fakt dlouhý, téměř celý den trval. A když malý vylezl, byl celý fialový. To je možnej a pravděpodobnej důvod té retardace, ta hypoxie, jestli to říkám dobře. Ale co, i když byl fialový a celý studený, byl můj.

### **Kdy se podle vás začaly projevovat první obtíže?**

Někdy ve školce, nestíhal ostatní děti, neptal se na to, co ho zajímá, asi měl chudák dost starostí s tím, aby je vůbec stihl. Nerad zpíval a učil se říkanky. Doktoři nám ale řekli, že tam možná něco bude, už když jsme odcházeli z porodnice. Tak když jsme byli na prohlídce u pediatřičky, řekla jsem jí to. Ona udělala pár nějakých testíků a řekla, že máme dojít do poradny k psychologovi, že si myslí, že je Y. mentálně postižený. Tak jsme se objednali, já absolvovala nějaké pohovory, ale to vám nemusím vykládat, to znáte lépe než já. Pak si mě pozvala psycholožka se speciální pedagožkou a řekly mi, že je syn někdy na hranici lehké a střední mentální retardace. Pak se mnou mluvily o tom, co to znamená, byly na mě moc hodné a ohleduplné. Taky mi řekly, že pokud chci speciální péči, měl bych se obrátit na speciální pedagogické centrum, že tam nám poskytnou péči plnou.

**Jaké pro vás bylo následující období? Co bylo nejtěžší?**

Hmm, no, já s tím tak trochu počítala, když jsem ho viděla po porodu, ale pak jsem si říkala, že to zvládá, tak to asi bude v pohodě. No a vidíte, mýlila jsem se. Prořvala jsem několik dní, křičela jsem na všechny, co mi byli po ruce. Samozřejmě to nejvíce odnesl manžel, to byla fakt krize, ale vzpamatovala jsem se a zažehnali jsme to. I když jsme to mohli čekat, byla to rána, jako velký kopanec.

**Pozorovala jste nějakou změnu ve vztahu k synovi?**

Ano, musím na něj brát ohledy, když je na tom takhle.

**Pomohlo by vám, kdyby bylo dítě nebo vy v péči speciálního pedagoga dříve? Jak?**

Ano, pokud by se jednalo o rodiče, kteří mají dítě s nějakým postižením, a měl je nejdříve v péči jen doktor, tak tam si myslím, že by u těch postižených měl být i speciální pedagog, protože aby ti rodiče věděli, jak to bude dále z toho normálního pohledu, nejen doktorského. My to ale měli naopak, tak jsem spokojená.

**Jak pomáhala vaše rodina? Čím vám nejvíce pomohla?**

Já si vše obstarám a pomohu sama. To je možná i příčina těch problémů s manželem. Ale já si myslím, že matka ví nejlíp, co má s dítětem dělat.

**Co podle vás pro matku dítěte s postižením nejtěžší?**

Krize v rodině a ten šok, když vám naservírují tu diagnózu.

**Co byste vzkázala jiným ženám, které se dostaly do podobné situace?**

Aby byly trpělivé a snažily se z toho nějak dostat. Prostě máte na starost dítě, které bude tak nějak pořád dítětem. Syn už je na druhém stupni základní školy praktické a pořád je dítě.

**Chtěla byste ještě něco doplnit, co je důležité a zatím jsme o tom mluvily?**

Už jsem vše řekla. Děkuji.

**9. rozhovor:**

chlapec: 7 let, vývojová dysfázie

matka: 26 let, SŠ, 1 dítě (syn 7 let)

**Jak probíhalo vaše těhotenství, jak jste se cítila během těhotenství? Jak jste pak na syna reagovala, když se narodil?**

Úplně normálně, nic se mi nestalo, neměla jsem žádné potíže. On i pak porod nebyl nějaký atypický, vše probíhalo, myslím si, normálně. Pak se mi narodil krásný chlapeček, hodný, nebrečel moc, i klidný byl. To mu vlastně zůstalo doteď.

**Kdy se začaly projevovat první potíže?**

Až asi v mateřince, i když i předtím bylo možné si něčeho všimnout. Málo mluvil, mluvit začal pozdě, s komunikací měl velké problémy. Dětská doktorka mi řekla, že je to normální, protože je to kluk, takže ho mám stimulovat. Tak jsme mu hodně vyprávěli a četli pohádky... Ve školce měl problém s komunikací s ostatními dětmi, to jsem nejdříve přikládala tomu, že začal mluvit pozdě a má oproti nim malou slovní zásobu. Pak byla možnost přihlásit se k logopedické asistentce, která s dětmi pracovala i ve školce, tak jsme ho tam s manželem dali. Po několika hodinách nás kontaktovala a sjednala si s námi oběma schůzku. Řekla nám, že není kompetentní k nějakým závěrům, také nedělala žádnou diagnostiku, ale že by doporučovala vyšetření u klinického logopeda a možná i foniatra nebo surdopeda. To mu byly čtyři. Prý nechce nic zanedbat, dokonce nám sehnala i kontakty. Tak jsme tam šli. Y. podstoupil strašnou spoustu vyšetření, u neurologa a klinického logopeda, foniatra a dalších. Ti nám pak řekli, že to pravděpodobně ta vývojová dysfázie je a navrhli, co a jak dále. To jsme sdělili i logopedické asistentce, která s ním na základě odborných doporučení začala pracovat. Teď řešíme, co s ním dále. Kam půjde na základku.

**Jaké pro vás bylo následující období? Co bylo nejtěžší?**

No, vlastně, že bychom měli odborníky vyhledat, že to není jen tak, že může být hluchý nebo tak něco. Pak pochopit, co ta diagnóza vlastně znamená a co to znamená pro nás. Protože máte představu toho, co je autista, co je retardace, obrna, ale o dysfázii jsem slyšela poprvé.

**Pozorovala jste nějakou změnu ve vztahu k synovi?**

Ne, možná jsem jen na něj začala víc brát ohledy.

### **Kdy se syn dostal do péče speciálního pedagoga?**

Úplně hned po tom podezření, vlastně už i logopedická asistentka je svým způsobem speciální pedagog, je bakalářka. V současnosti je hlavně zatím v péči logopedů, zatím nic jiného neřešíme.

### **Pomohlo by vám, kdyby byl syn nebo vy v péči speciálního pedagoga dříve?**

Já si myslím, že byl v péči rychle. Jediné, co mne štve, že nás ignorovala ta dětská, že to podcenila, ale to nemohu s jistotou tvrdit. I když nevím, kam by to vedlo, nemít všímavou logopedickou asistentku, nebo kdyby tu vůbec nebyla.

### **Jak se chová rodina? S čím nejvíce pomáhá?**

Pomáhá, i když ono se pro nás toho zatím moc nemění. Spíše je to časově náročné než psychicky. Chodit po logopediích, cvičit doma, stimulovat. Ale s tím pomáhají všichni. I když babičky měly problém pochopit, že jim nerozumí a nemůže za to.

### **Co je podle vás pro matku dítěte s postižením nejtěžší?**

Já toto zatím ani neberu jako postižení. Možná ta časová náročnost, chození po odbornících a vůbec odhodlat se k tomu.

### **Co byste vzkázala těm ženám, které se dostaly do podobné situace?**

Hlavně bych to nepodcenila, i za cenu toho, že se třeba dozvíte něco, co jste nechtěly slyšet.

### **Nechtěla byste ještě něco doplnit, co je důležité a zatím jsme o tom nemluvily?**

Asi ne, pro mě to zatím úplně nové, takže mě k tomu asi úplně nic nenapadá.

## **10. rozhovor:**

dívka: 8,5 let, narozena s vykloubeným kyčlem a vykloubenou rukou v lokti

matka: 40 let, SŠ, 2 děti (syn 18 let, dcera 8,5 let)

### **Když si vzpomenete na své těhotenství, jak jste se cítila?**

Ze začátku úplně v pohodě, nebylo mi ani tak moc špatně, což se nedá s prvním těhotenstvím srovnat, to bylo strašný. Jenže pak, jak rostla, tak mi lékaři na ultrazvuku řekli, že se tam nějak mačká a kroutí. Došlo to až tak daleko, že jsme nakonec museli přistoupit na císaře, protože jinak bych ji nebyla vůbec schopna porodit. I tak to bylo hodně těžký, hlavně psychicky. To, že mě uspí, pak ji vyndají a já ji uvidím, až se probudím, kvůli mému zdravotnímu stavu mě museli uspat úplně. Ale když jsem ji pak viděla, byla jsem nejšťastnější máma na světě. To se o manželovi říct nedalo, ten byl nějak ustaraný. Smál se na mě, ale nebylo to ono. Pak za námi přišel lékař, porodník, a řekl nám, že se stalo to, čeho se bál. Jak tam byl maličká zaklíněná, došlo k vykloubení jednoho kyčle a vykloubení ručičky na té samé straně v lokti. Ale ať se nestrachujeme, že se budou snažit, to dát nějak do pořádku. Když si to tak uvědomím, cítila jsem vlastně úlevu. Přišlo mi, že to není tak hrozné, když jsem viděla výraz manžela, a pak doktora, myslela jsem daleko na horší scénáře.

### **Jaké pro vás bylo následující období? Co bylo nejtěžší?**

Nejdříve musela na operace, protože se nepovedlo závěsnými systémy ručičku a nožičku vrátit. No a pak to cvičení. U všeho strašně brečela, nejdříve, protože se nemohla hýbat, byla dlouho skoro celá zasádrovaná, a pak kvůli rehabilitaci. To si vůbec nedokážete představit. Naštěstí obě operace dopadly dobře. Jenže já s ní nemohla rehabilitovat, nesnesla jsem ten útrpný pohled, jak mě očima prosí, abych toho nechala. To je to, proč to s námi nakonec takhle dopadlo. Já totiž dost omezovala cvičení, dělaly jsme spolu jen něco, co jsme obě zvládly.

### **A co na to váš manžel?**

Chodil pozdě z práce, tak to nevěděl, pak, když se to nezlepšovalo, tak jsem se mu přiznala. Nejdříve to vůbec nechápal, pak mi ale řekl, že jsme to mohli vyřešit jinak, zvládli bychom to. Tak jsme došli k lékaři a tomu jsme to vše řekli. To jí byly skoro dva roky. Měli jsme nějaký sezení s psychologem, který nám pomáhal si uvědomit, že i když to tak nevypadá, pomáháme jí. Tak jsme začali znovu cvičit. Ale už to nějak nešlo, však vidíte, jak na tom je teď.

### **Pozorovala jste nějakou změnu ve vztahu k dítěti?**

Ne, jen jsem nenáviděla sama sebe, jak jsem jí to všechno mohla způsobit.



### **Kdy se dostala dcera do péče speciálního pedagoga?**

Někdy, myslím, v 6. letech, já s ní zůstala doma, do školky nechodila, ale u zápisu si všimli, že s X. není vše úplně v pořádku a požádali mě, abych tam došla, kvůli hlavně těm speciálním potřebám.

### **Pomohlo by vám, kdyby se dcera dostala do péče speciálního pedagoga dříve?**

To nevím. Dříve to podle mě bylo zbytečné, ale zase by třeba neměla takové problémy ve škole. Ona jí zůstala ta ručička skoro nepohyblivá, a podle speciálního pedagoga by právě ta mohla být dominantní, tak má problémy s prostorem a orientací, taky nemá přesnou orientaci na papíře. Ale to jsou jen dohady. Kromě té nepohyblivé ruky ještě kulhá, kvůli tomu kyčli, takže i když je na normální škole, má posudky a zvláštní režim.

### **Jak se v této době zachovala rodina? Čím vám nejvíce pomohla?**

Rodiče máme daleko, vidíme se jen jednou za uherský rok, takže ti téměř vůbec. Manžel byl hodně v práci, aby nás uživil, tak on hlavně tak. A starší syn hlavně tím, že se o sebe postaral téměř sám. V deseti ihned pochopil, že na něj nemůžu mít tolik času, tak s ním nesmí být problémy. A taky že nejsou, teď studuje gymnázium a chce se stát lékařem.

### **Co byste vzkázala jiným ženám, které se dostaly do podobné situace?**

Nejtěžší je uvědomit si, že to není vaše vina, že i když se dítě brání a brečí, musíte cvičit a rehabilitovat. Jinak dopadnete jako my.

## **BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE**

**Jméno autora:** Veronika Svobodová

**Obor:** Speciální pedagogika

**Forma studia:** Prezenční

**Název práce:** Poradenská práce s rodiči dětí s postižením

**Rok:** 2015

**Počet stran textu bez příloh:** 71

**Celkový počet stran příloh:** 34

**Počet titulů českých použitých zdrojů:** 19

**Počet titulů zahraničních použitých zdrojů:** 3

**Počet internetových zdrojů:** 4

**Vedoucí práce:** PhDr. Zuzana Hajd Moussová