

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra pedagogiky

Diplomová práce

**POSTIŽENÍ DÍTĚTE JAKO FAKTOR
OVLIVŇUJÍCÍ RODINNÉ PROSTŘEDÍ**

Vedoucí práce: Doc. Mgr. Michal Kaplánek, Th.D.

Autor práce: Pavlína Běhalová
Studijní obor: Pedagogika volného času
Ročník: VI.

2007

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně s využitím uvedených pramenů a literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

16. prosince 2007

podpis autora práce

Děkuji vedoucímu diplomové práce Doc. Mgr. Michalu Kaplánkovi, Th.D. za metodické vedení práce a Mgr. Zdeňku Touškovi za cenné rady, připomínky a inspiraci. Děkuji všem rodičům, kteří byli ochotni se mi svěřit, a také těm, kteří mi vyšli vstříc při hledání kontaktů na tyto rodiny. Děkuji Radimovi za pomoc při technických úpravách. A členům své vlastní rodiny za jejich podporu a sílu.

MOTTO:

"Hrdinství není jenom něco mimořádného udělat, ale také něco mimořádného vydržet, zpracovat a v dobré obrátit."

(ZDENĚK MATĚJČEK)

OBSAH

OBSAH.....	1
ÚVOD.....	7
1 VYMEZENÍ ZÁKLADNÍCH POJMŮ.....	9
1.1 DÍTĚ.....	9
1.2 POSTIŽENÍ.....	10
1.3 RODINA.....	14
2 RODINNÉ PROSTŘEDÍ.....	17
2.1 RODINA A JEJÍ FUNKCE.....	17
2.2 RODINA JAKO SYSTÉM.....	25
2.3 ROLE A VZTAHY V RODINĚ.....	30
3 NÁROČNÁ ŽIVOTNÍ SITUACE.....	37
3.1 TYPY NÁROČNÝCH ŽIVOTNÍCH SITUACÍ.....	37
3.2 KONKRÉTNÍ REAKCE RODIČŮ.....	44
4 RODINNÉ PROSTŘEDÍ VE VZTAHU K POSTIŽENÍ DÍTĚTE.....	52
4.1 FUNKCE RODINY.....	53
4.2 RODINNÝ SYSTÉM.....	58
4.3 RODIČOVSKÁ A PARTNERSKÁ ROLE.....	62
4.4 SOUROZENECKÁ ROLE.....	70
4.5 RODINA A VNĚJŠÍ PROSTŘEDÍ.....	74
5 PŘÍPADOVÁ STUDIE.....	84
5.1 METODOLOGIE.....	84
5.2 PŘÍPADOVÉ STUDIE.....	87
5.2.1 PRVNÍ PŘÍPADOVÁ STUDIE.....	87
5.2.2 DRUHÁ PŘÍPADOVÁ STUDIE.....	88

5.2.3 TŘETÍ PŘÍPADOVÁ STUDIE.....	89
5.2.4 ČTVRTÁ PŘÍPADOVÁ STUDIE	90
5.3 SHRNU TÍ	92
ZÁVĚR.....	94
LITERATURA	97
SEZNAM PŘÍLOH.....	111
PŘÍLOHY	112

ÚVOD

Pro svou diplomovou práci jsem si zvolila téma Postižení dítěte jako faktor ovlivňující rodinné prostředí. Toto téma mě oslovilo z důvodů vlastních zkušeností s rodinami, které vychovávají a pečují o děti s postižením. Zajímalo mě nakolik je postižení dítěte pro tyto rodiny určující, nakolik mohly být funkce a vztahy touto okolností změněny.

Rodina je základním přirozeným prostředím, které má zásadní vliv na vývoj dítěte. Stejně tak dítě spoluvytváří a ovlivňuje rodinu. Postižení dítěte může být důležitým faktorem, který vede ke zvýšeným nárokům na dobré fungování rodiny. V této situaci se mohou podstatně měnit hodnoty, potřeby, role, protože postižení dítěte může vyžadovat přístupy, na které rodina nebyla připravena a které nezná. Některé rodiny ale nemusejí žádné nároky a změny pociťovat.

Publikací, které se věnují jednotlivým postižením a způsobům péče o jedince s postižením, je velká řada. Rodina je v této literatuře často zmiňována, ale spíše okrajově, samostatného prostoru se jí dostává minimálně. Budu tedy vycházet jak z těchto publikací, tak i z literatury zabývající se obecně rodinami, vztahy v rodinách.

Cílem předkládané diplomové práce je na základě odborné literatury analyzovat běžné rodinné prostředí a vymezit a charakterizovat náročné životní situace a typické reakce na ně. Syntézou těchto dvou východisek se pak pokusím definovat možné změny prostředí v rodinách s dítětem s postižením. Výstupy teoretického zpracování tématu pro ilustraci doplním případovými studii rodin s dítětem se zdravotním postižením.

V první kapitole se budu zabývat vymezením základních pojmů, to znamená definicí dítěte, postižení, rodiny a pojmům souvisejícím s těmito třemi základními.

V další kapitole více rozeberu rodinné prostředí z hlediska jeho základních funkcí, funkčnosti, systému, vztahů a rolí partnerských, rodičovských, sourozeneckých. Budu se snažit vymezit zdravou rodinu, funkční prostředí, co je nezbytným předpokladem pro takovéto fungování.

Třetí kapitola se zabývá náročnými životními situacemi, protože po oznámení diagnózy a prognózy postižení dítěte, každá rodina, každý rodič prochází náročnou situací a postupně dochází k fázi smíření se, dalšímu vývoji rodiny.

Ve čtvrté kapitole dojde ke srovnání běžného, klasického, zdravého rodinného prostředí s rodinným prostředím pečujícím o dítě s postižením. Tato kapitola bude pojednávat o tom nakolik jsou změněny či zůstávají stejné jednotlivé funkce, role, vztahy, celý systém, bude se rovněž zabývat interakcí rodiny s vnějším prostředím.

V páté kapitole budu vycházet z rozhovorů s rodiči, s rodinami s dítětem s postižením. V případových studiích bude pojednáno o předchozích tématech, o náročnosti situace, o změnách funkcí, rolí, vztahů. Tyto rozhovory a z nich vyvozené případové studie by měly pojednávat o tom nakolik je změněno či zůstává stejné složení rodiny, zda dochází k častějším rozvodům či krizím v manželských vztazích, jakou roli hraje počet a pořadí dětí, jaká je finanční situace, zkušenosti s organizacemi, jaký způsob výchovy preferují rodiče a dalšími důležitými okruhy. Měla bych prostřednictvím případových studií dojít k tomu, nakolik je faktor postižení dítěte pro rodinu zásadní, k jakým změnám, ale i shodám dochází. Co je pro tyto rodiny důležité.

1 VYMEZENÍ ZÁKLADNÍCH POJMŮ

1.1 DÍTĚ

Pod pojmem dítě se podle Úmluvy o právech dítěte rozumí „každá lidská bytost mladší osmnácti let, pokud podle právního řádu, jenž se na dítě vztahuje, není zletilosti dosaženo dříve.“¹ Ovšem pro účel zákona o důchodovém pojištění je nezaopatřeným dítětem označována i osoba starší osmnácti let, nejdéle však do dvaceti šesti let, pokud se soustavně připravuje na budoucí povolání, je z důvodu dlouhodobého nepříznivého stavu neschopna vykonávat soustavnou výdělečnou činnost apod.² Ale například trestní zodpovědnost s hranicí osmnácti či dvaceti šesti let nesouvisí. „Kdo v době spáchání činu nedovršil patnáctý rok svého věku, není trestně odpovědný.“³ Nyní se uvažuje o snížení této hranice na čtrnáct let.

Chápu dítě s postižením dle členění Světové zdravotnické organizace, jako takové, které má určitá omezení ve vykonávání některých činností a v této diplomové práci čerpám právě z tohoto členění a významu. Pojem handicap je sice velmi populární, ale ne vždy uváděn v přesném významu a u dítěte k němu vůbec nemusí dojít, třeba díky intervenci rodinné výchovy.

S pojmem dítě je spjata dětství, které posléze přechází v dospívání. V moderní společnosti je dětství výraznou a jasně vymezenou fází života. Dříve

¹ Sdělení č. 104/1991 Sb. Federální ministerstvo zahraničních věcí o Úmluvě o právech dítěte, odst. 1. Sbírka zákonů 1991, částka 22, s. 503.

² Srov. Zákon č. 155/1995 Sb. o důchodovém pojištění, § 20, odst. 3. Sbírka zákonů 1995, částka 41, s. 1993.

dětství jako takové neexistovalo, je to trend posledních dvou, třech staletí, nejvíce je to však otázka posledních desetiletí. Zároveň i dnes někteří pozorovatelé vnímají, že se zvláštní charakter dětství znovu ztrácí.⁴ „V moderní společnosti se objevuje v zásadě dvojí chápání dětství. Jedno dětem připisuje bezstarostnost, bezprostřednost, hravost, důvěřivost, nekompetentnost, spontánnost atd. Druhé pojetí chápe dětství jako dobu instrumentálnosti, funkcionalnosti, starostí, povinností apod.“⁵ Vágnerová do období dětství zahrnuje tyto vývojové etapy: období prenatální a novorozenecké, kojenecký, batolecí a předškolní věk, nástup do školy, školní věk, pubescenci a adolescenci.⁶

Hodnota dítěte pro rodinu je v tom, že dítě rodičům přináší nové poznatky, zkušenosti, dává jim smysl života, citovou vázanost a také výhled do budoucna.

1.2 POSTIŽENÍ

Pokud se chci zabývat vlivem postižení dítěte a rodinným prostředím, je nezbytné si nejprve vymezit, co vše může být chápáno jako postižení a co je s tímto slovem spojené. Podle Světové zdravotnické organizace

³ Zákon č. 140/1961 Sb. Trestní zákon, § 11. Sbírka zákonů 1961, částka 65, s. 467.

⁴ Srov. GIDDENS, A. *Sociologie*. Praha: Argo, 1999. s. 54-55.

⁵ HAVLÍK, R., KOŤA, J. *Sociologie výchovy a školy*. Praha: Portál, 2002. s. 50.

⁶ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie : dětství, dospělost, stáří*. Praha : Portál, 2000. s.14.

rozlišujeme tři základní pojmy⁷: **vada, postižení, handicap**, skrze jejich různost můžeme pochopit pravý význam slova postižení. V anglické literatuře jsou to pojmy impairment, disability, handicap.

Vada (defekt) znamená ztrátu či abnormalitu v psychologické, anatomické nebo fyziologické struktuře či funkci.⁸

Pojem postižení popisuje omezení nebo nedostatek schopnosti vykonávat určitou činnost způsobem nebo v rozsahu považovaném za normální pro lidskou bytost.,*Zdravotním postižením myslíme nejen újmu na zdraví jako následek vrozené nebo získané poruchy struktury a funkce organismu, nýbrž všechna postižení vedoucí k omezení pohybové zdatnosti, funkcí smyslových orgánů, mentálních a jiných funkcí a vyúsťující v handicap.*⁹

Handicap je záporný důsledek postižení na činnost jedince, znevýhodnění. Zasahuje jednak kvalitu i kvantitu činnosti samotné, jednak postavení a sociální vztahy jedince. Tento termín označuje „zátěž“ nějakého onemocnění, tělesné vady, postižení.¹⁰

Pojem postižení se používá v mnoha souvislostech, školský zákon ho uvádí následujícím způsobem: *„Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami je osoba se zdravotním postižením, zdravotním*

⁷ Srov. World Health Organization: *International Classification of Functioning, Disability and Health* [online]. [cit. 2007-11-17] Dostupné na WWW: <<http://www.who.int/classifications/icf/site/onlinebrowser/icf.cfm>>.

⁸ Srov. PIPEKOVÁ, J. Uvedení do speciální pedagogiky. In: PIPEKOVÁ, J. (ed.) *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998. s. 25.

⁹ DUNOVSKÝ, J. a kol. *Sociální pediatrie : vybrané kapitoly*. Praha : Grada, 1999. s. 159.

¹⁰ Srov. VÁGNEROVÁ, M. HADJ-MOUSSOVÁ, Z. ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2004. s. 33.

znevýhodněním nebo sociálním znevýhodněním.“¹¹ Zdravotním postižením jsou míněny v tomto případě *„mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování.*“¹²

Pro účely zákona o sociálních službách je za zdravotní postižení označováno *„tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.*“¹³ Ovšem termín „zdravotně postižený“ je některými autory chápán tak, že nezahrnuje jedince s mentální retardací. Důvodem je, že podle medicínského pojetí nelze mentální retardaci za zdravotní postižení chápat.¹⁴ Za zmínku ale také stojí názor, že *„řada speciálně pedagogických pojmů je mechanicky převzata z lékařské terminologie a bylo by potřebné je nahradit přiměřenými pojmy pedagogickými.*“¹⁵ Zde je vidět, že terminologie ve speciální pedagogice a v dalších jí příbuzných okruzích se neustále vyvíjí a ne vždy shoduje.

Příkladem přechodu vady v postižení a postižení v handicap může být astma, které pokud je správně léčeno a kontrolováno, nemusí u jedince vést k žádnému omezení, ale může jedince omezovat a stát se dokonce handicapem v takové situaci, kdyby se například nemohl s ostatními účastnit sportovních her.¹⁶

¹¹ Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) , §16, odst. 1. Sbírka zákonů 2004, částka 190, s. 10267.

¹² Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), §16, odst. 2. Sbírka zákonů 2004, částka 190, s. 10267.

¹³ Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, § 3. Sbírka zákonů 2006, částka 37, s. 36.

¹⁴ Srov. VAŠEK, Š. ET AL. *Špeciálna pedagogika: terminologický a výkladový slovník.* Bratislava: SPN, 1995. s. 18.

¹⁵ NOVOTNÁ, M., KREMLIČKOVÁ, M. *Kapitoly ze speciální pedagogiky pro učitele.* Praha: SPN, 1997. s. 9.

¹⁶ Srov. BIGGE, J., L., BEST, S.,J., HELLER WOLFF, K. *Teaching Individuals with Physical, Health, or Multiple Disabilities.* Vyd. 4. New Jersey: Prentice-Hall, 2001. s. 7.

Kromě pojmů postižení, handicap a jiných, existuje i v samotném označování osob s postižením velká různorodost. V našich zemích používáme pro označení osob s postižením více termínů, například člověk postižený, znevýhodněný, s postižením, handicapovaný, zdravotně postižený, se speciálním výchovnými a vzdělávacími potřebami, člověk se speciálními potřebami, výjimečný aj.¹⁷ Tyto termíny vycházejí rovněž z chápání a přístupu různých rezortů, např. sociálního, zdravotního či školského. Náš systém sociálního zabezpečení používá více než 10 termínů pro označení člověka s postižením, např. občan s těžkým zdravotním postižením, držitel mimořádných výhod, občan dlouhodobě nemocný, příjemce dávky sociální péče a podobně. V termínech dochází k neustálému vývoji. V zahraničí se vyskytují například tyto názvy: děti výjimečné (exceptional children), znevýhodněné (handicapped children), omezené (behinderte Kindern), nepřizpůsobivé (enfants inadapts), narušené (anomalnyje deti), atd.¹⁸

V posledních letech je často používán pojem člověk s postižením, toto spojení upozorňuje na to, že v první řadě se za pojmem skrývá lidská bytost a teprve v druhé řadě je zmíněno nějaké omezení. *„Osobní pocit člověka je silně svázán se slovy, používanými k označení osoby. Po mnoho generací lidé s postižením bývali označováni negativním, stereotypním jazykem, který o nich vytvořil mytický negativní obraz.“*¹⁹

¹⁷ RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. aj. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. s. 18.

¹⁸ Srov. KYSUČAN, J., KUJA, J. *Kapitoly teoretických základů speciální pedagogiky*. Olomouc: Univerzita Palackého, 1997. s. 23.

¹⁹ *Nejprve člověk, pak jeho postižení (Základní info)* [online]. Copyright (c) 2002 - 2007 [cit. 2007-10-30] Dostupné na WWW: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=140>>.

1.3 RODINA

Původ slova rodina v indoevropských jazycích ukazuje na její ekonomický základ. Vztahy v rodině dříve odkazovaly k vlastnictví a autoritě.²⁰

Neexistuje univerzální definice rodiny. Navíc definice rodiny vycházejí z různých vědních disciplín, různých oblastí téže vědy, různých systémových přístupů, na základě různých aspektů. Rodina a rodinné chování se neustále mění, stejně tak se mění i interpretace obsahu tohoto pojmu. Možný uvádí, že z hlediska teorií rodin můžeme vysledovat změnu interpretačních rámců, kdy od časů Durkheimových byla rodina chápána jako příbuzenství spojené pokrevními vztahy, až po nukleární rodinu jak ji popisuje Parsons.²¹ Tato nukleární rodina je totožná s domácností, která se skládá pouze z rodičů a dětí.

Podle Národní zprávy o rodině lze za pojem rodina pokládat „*sociální jednotku, jejímž ustavujícím znakem je soužití minimálně dvou generací v přímé příbuzenské linii (rodič-dítě) a vedlejšími znaky je plnění základních rodinných funkcí.*“²²

Existuje dvojí vymezení rodiny, na jedné straně je rodina chápána jako soužití lidí vázaných k sobě partnerským, manželským nebo rodičovským vztahem. Na druhé straně je rodina chápána jako domácnost, tedy, že do rodiny se počítají ti, kteří společně žijí v rámci jedné domácnosti.

Dříve se o rodině pojednávalo jako o neměnné instituci. Byla soukromým prostorem pro reprodukci společnosti, chránila své členy, neměnila

²⁰ Srov. COLLINS, R. *Three sociological traditions: selected readings*. New York: Oxford University Press, 1985. s. 23.

²¹ MOŽNÝ, I. *Rodina a společnost*. Praha: Slon, 2006. s. 12.

svůj tvar, vnitřní uspořádání ani zvyky a změny ve svém okolí vyrovnávala.²³ Jenže dnes máme velkou variabilitu v této instituci. Rodina jako monopol na legitimní sex, výběr manželského partnera v rukou rodičů, výchova dětí jako hlavní smysl rodiny, ženy vzdávající se profesní kariéry...tyto věci už platí v mnohem menší míře než kdysi. *„Není možné přehlížet ani fakt, že s tím, jak se zúžil prostor reprodukčního chování v sociálním prostoru, nabývají na legitimitě a na významu jiné typy domácností, od ejrůznějších typů nesezdaného soužití a sezdaného nesoužití přes programový život mimo rodinné svazky či manželství po soužití homosexuálů a rodiny lesbiček s adoptovaným dítětem.“*²⁴

Z pohledu sociologie výchovy se *„nejprve rodíme a vyrůstáme v rodině orientační (výchozí), v níž jsme oním objektem výchovy a s níž většina z nás po celý život zůstává v kontaktu, později zakládáme rodinu reprodukční, ve které sami přebíráme role rodičovské. Nejvýrazněji nás ovlivňuje tzv. nukleární rodina (dvougenerační jádro – rodiče a děti).“*²⁵

V České republice došlo v devadesátých letech k zastavení „extenzivního populačního vývoje“.²⁶ Změny v rodinném chování jsou jedny z nejmarkantnějších změn, které se v nově rodící společnosti objevují. Mezi nejvýznamnější změny v rodinném chování patří pokles sňatečnosti a porodnosti. Zároveň došlo k odsunutí sňatku do pozdějšího období a ke snížení počtu potratů. Partneři uzavírající sňatek jsou již častěji ekonomicky nezávislí a mají samostatné bydlení. Snižuje se závislost dospělých dětí na svých rodičích. Tyto hlavní rysy rodinného chování českou rodinu vrací zpět k rodinám západoevropského typu.

²² Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR: *Národní zpráva o rodině*. Praha: MPSV, 2004. s. 10.

²³ MOŽNÝ, I. *Rodina a společnost*. Praha: Slon, 2006. s. 14.

²⁴ MOŽNÝ, I. *Rodina a společnost*. Praha: Slon, 2006. s. 24.

²⁵ HAVLÍK, R., KOŤA, J. *Sociologie výchovy a školy*. Praha: Portál, 2002. s. 67.

²⁶ RABUŠIC, L. *Kde ty všechny děti jsou? : porodnost v sociologické perspektivě*. Praha: Slon, 2001. s. 15.

Moje práce vychází z pojetí rodiny podle Národní zprávy o rodině, respektive z její první části. Co se týká plnění funkcí, upřesnila bych to tak, že vedlejším znakem zdravé - funkční rodiny je plnění jejích funkcí. Vedlejším znakem disfunkční - nezdravé rodiny je neplnění jejích funkcí. Rodinu neúplnou vnímám jako problematický faktor, jak rodiče nezvládají nároky rodičovské role (v případě neúplné rodiny, ale může dojít ještě k jiné situaci, kdy jeden z rodičů zemře), zde je ale velmi sporné, zda dochází k rozpadům manželství (partnerství) z důvodu faktu postižení dítěte a nároků tím spojených či zda by takové manželství za jiných okolností vydrželo. Osobně nemám nic proti alternativním formám soužití, ale to je téma pro jiné druhy práce. Také mi nejde o sondu do rodin s adoptovaným či osvojeným dítětem s postižením, tito rodiče si také zaslouží velký obdiv, do procesu adopce, osvojení jdou s faktem, že výchova a péče může být náročnější než v případě dítěte bez postižení, jejich vnímání a náročnost situace bude jistě obdobné, ale proces smíření, prvotních reakcí bude jiný.

2 RODINNÉ PROSTŘEDÍ

2.1 RODINA A JEJÍ FUNKCE

I přes problém vymezení a její vývoj, je rodina „obecně chápána jako nejpůvodnější, nejpřirozenější a nejdůležitější lidská skupina a instituce, jako ekonomická jednotka i jako základní stavební prvek sociálních struktur“²⁷ a snahy nahradit ji výchovou ústavní jsou dnes již právem kritizovány.

Rodina je dokonalý systém a to v tom, že do jejího programu „je už zabudována schopnost sebezáchovy a sebeopravy. I rodinný systém narušený, zatížený nebo ohrožený kritickou událostí má tendenci znovu se stabilizovat, obnovit svou funkci, reparovat se, třeba i za cenu určitých obětí.“²⁸

Rodina je nejvýznamnější sociální skupinou, která má na vývoj dítěte zásadní vliv. A nejen to, všichni členové jsou ve vzájemných interakcích. Je zdrojem informací. Každé dítě se rodí do specifické rodinné situace. Rodina má vliv na rozvoj sebedůvěry dítěte. „V rodině se prvně projevuje tzv. protosociální chování člověka, které, je-li personálním okolím i podnětným předmětným prostředím rozvíjeno, se mění ve vyspělejší formy sociálního styku.“²⁹ Rodina je tréninkovým prostředím, dítě se učí sebedůvěře, postojům k sobě samému i k personálnímu okolí, motivačně volným charakteristikám. Rovněž se

²⁷ REICHEL, J. *Kapitoly systematické sociologie*. Praha : Eurolex Bohemia, 2004. s. 193.

²⁸ MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992. s. 36.

²⁹ VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. *Aplikovaná sociální psychologie. I*. Praha : Portál, 1998. s. 303.

seznamuje se sankcemi, normami, způsobem komunikace, konkrétněji je toto téma rozděleno v jednotlivých funkcích rodiny.

Rodina slouží dítěti také jako vzor, model „a právě v ní se sociálním učením někdy tvoří základy pro pozdější obtížně vysvětlitelné pocity bolesti u dospívajících a dospělých, pro pozdější svérázné zvládání bolesti jedincem. Odborníci dokonce mluví o rodinách, jejichž členové mají sklon k bolesti, o bolestivorném rodinném prostředí.“³⁰

Pro každou rodinu jsou klíčové jiné schopnosti a dovednosti, dle toho rozvíjí ty, „které považuje za důležité, a cíleně nerozvíjí ty, které zde významné nejsou. Některé může dokonce i potlačovat.“³¹ Podle toho může být pro ni dítě s postižením menší nebo větší osobní prohrou či naopak „darem“, smyslem či zkrátka výzvou, se kterou se musí nějakým způsobem vypořádat. Rodina, pro níž jsou důležitými hodnotami vysoké vzdělání či tělesná zdatnost a dítě toto jejich přání nesplňuje, bude bráno jako špatné.

Dnešní rodina je „redukována“ na dvougenerační – nukleární, o níž jsem se již zmiňovala v citování Národní zprávy o rodině a ve vývoji a formování jedince v sociologii výchovy. V tom smyslu, že i dříve často existovaly rodiny nukleární, ale byla větší provázanost s širším příbuzenstvem. V této rodině se nachází rodiče a jejich děti, vlastní nebo adoptivní. Je tedy se starostmi více osamocena, vytváří si více obranných mechanismů. „Postižené dítě může rodinu spojovat, ale také ji může rozkládat. Dnešní rodina je více než kdy dříve založena na citových vztazích, s nimi stojí a padá. Často se hroutí i při malé zátěži.“³²

³⁰ MAREŠ, J. *Dítě a bolest*. Praha: Grada, 1997. s. 271.

³¹ VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie : dětství, dospělost, stáří*. Praha : Portál, 2000. s. 19.

³² MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. s. 12.

V zákoně o rodině se dozvídáme o rodičovské zodpovědnosti, což je souhrn práv a povinností, které se týkají péče o nezletilé dítě (péče o jeho zdraví, jeho tělesný, citový, rozumový a mravní vývoj), zastupování nezletilého dítěte apod. Dále mají rodiče chránit zájmy dítěte, rodičovská zodpovědnost náleží oběma rodičům, ale i děti mají své rodiče ctít a pomáhat.³³

Nepopíratelné je, že rodina je jedinečným systémem, který má své specifické úkoly a **funkce**, tyto funkce se mohou do jisté míry prolínat.

Jednou z nich je funkce **sociálně reprodukční**. *„V rámci rodiny se jedinec učí sociálně žít, adekvátně hrát adekvátní sociální role, stává se sociální bytostí. Současně je rodinou seznamován se společensky platnými hodnotami a normami, a tím uváděn do soukolí sociální konformity.“*³⁴ Rodina také svým členům předává svou sociální pozici. *„V rámci této funkce jsou uspokojovány i sexuální potřeby rodičů. Je zajímavé, že pohlavní styk u člověka jako u zatím jediného známého živého tvora neslouží pouze reprodukci, ale jeho účelem je i udržovat pozitivní citové vazby mezi rodiči a optimalizovat tak prostředí, kde děti vyrůstají.“*³⁵ Délka společného života dětí a dospělých je limitována jejich sociální zralostí a samostatností, ze všech tvorů je nejdelší a stále se zvolna prodlužuje.

Další z funkcí je **kulturně-reprodukční**. *„Rodina seznamuje své členy s kulturou společnosti, s všeobecně platnými materiálními a nemateriálními hodnotami a příslušnými normami, obecně vzato s jakýmsi společensko -*

³³ Srov. Zákon č. 1963/94 Sb. o rodině, čl. I-VI. Sbírka zákonů 1963, částka 53, s. 339.

³⁴ REICHEL, J. *Kapitoly systematické sociologie*. Praha : Eurolex Bohemia, 2004. s. 202.

³⁵ VYMĚTAL, J. *Základy lékařské psychologie*. Praha:Psychoanalytické nakladatelství, 1994. s. 43.

*kulturním potenciálem.*³⁶ Sem spadá jazyk, víra, předávání názorového smýšlení apod. Úzce souvisí s funkcí výchovnou a vzdělávací.

Významnou rolí rodiny je též naplňování její funkce **ekonomické**, pod kterou patří uspokojování potřeb jejích členů. Jejich zázemí a jistý komfort. „*Bez základního materiálního zajištění rodina nemůže existovat.*“³⁷ Tato funkce je mnohdy zastupována slovy „to si můžeme-nemůžeme dovolit“.

Funkcí **terapeuticko-pečovatskou** je míněna „*schopnost rodiny pečovat o své členy ohledně jejich sociálního, psychického a somatického zdraví.*“³⁸ Její členové by si měli navzájem pomáhat, umět si naslouchat. Pečovatská funkce funguje i v případě, že je některý z členů rodiny postižený, i když někdy ji přebírají specializovaná zařízení. Zdraví je nesmírně důležitou hodnotou. „*Ve výzkumech životních hodnot v České republice se opakovaně na prvním místě ocitá zdraví jako hodnota základní a nejvyšší.*“³⁹

Funkce **výchovná a vzdělávací**, někdy též označována jako socializačně-výchovná, zde můžeme vycházet z protisociálního chování, které je zpočátku nejvíce vštěpován rodinou. Tato funkce je rovněž často nahrazována školami a jinými institucemi, přesto v prvních letech mají rodiče největší vliv na výchovu svého dítěte a i když nastoupí jiná zařízení, přístup k hodnotám si dítě nejvíce vštěpuje právě v rodině. Tento proces je oboustranný, i rodič se učí od dítěte na svět dívat novými očima. Jedná se vlastně o „*poskytnutí výchovy a vzdělávání dětem s cílem jejich bezproblémového zařazení do širší společnosti.*“⁴⁰

³⁶ REICHEL, J. *Kapitoly systematické sociologie*. Praha : Eurolex Bohemia, 2004. s. 202.

³⁷ VYMĚTAL, J. *Základy lékařské psychologie*. Praha: Psychoanal. nakl., 1994. s. 43.

³⁸ REICHEL, J. *Kapitoly systematické sociologie*. Praha : Eurolex Bohemia, 2004. s. 205.

³⁹ MOŽNÝ, I. *Česká společnost : nejdůležitější fakta o kvalitě našeho života*. Praha: Portál, 2002. s. 51.

⁴⁰ VYMĚTAL, J. *Základy lékařské psychologie*. Praha: Psychoanal. nakl., 1994. s. 43.

Někteří autoři uvádějí funkci **citově-intimní**. „Rodina poskytuje všem svým členům jistotu, zázemí, vzájemně důvěrné a intimní vztahy spolu s vědomím sounáležitosti.“⁴¹ Tvoří domov, jehož základními atributy jsou akceptace a bezpečí. Je to „potřeba zázemí, bezvýhradného přijímání, podpory a pomoci, potřeba klidu a uvolnění, potřeba sdílení zážitků, společné historie, společných rituálů, potřeba známosti, důvěrnosti, společných perspektiv a plánů, vztažnosti sebe k něčemu trvalému, jistému, nerecipročným.“⁴² Nastane-li krize, bývá tato funkce jejímu náporu vystavena jako první.

Ve funkci terapeuticko-pečovatelské jsem zmínila péči o různé druhy zdraví. Každá kultura má své vlastní pojetí zdraví a nemoci, například v chudých zemích afrického kontinentu se nemoci spojené s poruchou příjmu potravy téměř nevyskytují, neboť v těchto zemích je potrava nedostatkovým zbožím, takže si ji nikdo neodpírá úmyslně. Ovšem systém medicíny, jak ji známe dnes, je otázkou vývoje posledních staletí. „V předmoderních kulturách se s chorobou či postižením musela vypořádat především rodina.“⁴³

Ovšem mimo tuto péči, existuje pojem zdravé rodiny jako takové. Za **hlavní rysy zdravé rodiny** Dunovský uvádí⁴⁴:

- *Vysoký stupeň soudržnosti a spolupráce v rodině a to mezi všemi členy navzájem.*
- *Emočně pozitivní vztahy, vztahy, které umožňují poskytování i přijímání vzájemné sociální opory a z toho plynoucí životní jistotu.*
- *Otevřenou, upřímnou a srozumitelnou komunikaci mezi členy rodiny.*
- *Vzájemný respekt všech členů navzájem.*

⁴¹ VYMĚTAL, J. *Základy lékařské psychologie*. Praha: Psychoanal. nakl., 1994. s. 43.

⁴² VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. *Aplikovaná sociální psychologie. I*. Praha : Portál, 1998. s. 320.

⁴³ GIDDENS, A. *Sociologie*. Praha: Argo, 1999. s. 143.

⁴⁴ DUNOVSKÝ, J. a kol. *Sociální pediatrie : vybrané kapitoly*. Praha : Grada, 1999. s. 30.

- *Proměnlivou dělbu rolí, při které se respektuje zralost i zájmy jednotlivých členů.*
- *Dynamiku vztahů, která se projevuje v postupných změnách rolí i postojů, plynoucích z vývoje dětí. Snižuje se riziko adolescentních krizí a konfliktů, které mnohdy narušují stabilitu rodin.*
- *Schopnost i dovednost rodiny překonávat zátěžové a konfliktní situace. Opora rodiny v širším sociálním zázemí (širší rodiny, přátelské vazby s jinými rodinami aj.)“*

Ideální rodina neexistuje, často má problémy a řeší složité situace bez toho, že by některý z členů měl nějaké postižení. Samozřejmě čím více zmíněných bodů splňuje, tím pro ni bude snazší se s postižením dítěte vyrovnat.

Zdravá rodina je vlastně obdobou rodiny funkční. **Funkčnost** můžeme rozlišit na několika stupních – rovinách.⁴⁵

- Osobní fungování (spokojenost členů se svou pozicí a rolí v rodině).
- Manželské, resp. partnerské fungování (spokojenost v sexuální oblasti, vzájemný soulad).
- Rodičovské fungování (odpovědnost za výchovu dětí a pocit obohacení z rodičovské role).
- Socioekonomické fungování (ekonomická úroveň rodiny i sociální začlenění, sociální podpůrná síť).

Americký psycholog Skynner vymezuje znaky úspěšně fungujících rodin následujícím způsobem.⁴⁶:

- Vyvážení blízkosti a autonomie.
- Schopnost adaptace, zvládnání změn a ztrát.
- Schopnost kooperace.

⁴⁵ Srov. SAUBER, S. R., et al. *The dictionary of family psychology and family therapy*. London: Sage Publications, 1993. s. 53.

- Jasná komunikace.
- Vysoká úroveň humoru a radosti v rodině.
- Věrnost nikoli jako obecný morální princip, ale jako vědomá osobní volba.
- Afiliativní postoj k druhým, k sociálnímu okolí

Opakem rodiny funkční je rodina dysfunkční. **Dysfunkčnost** nevzniká s narozením dítěte s postižením, ač mohou být některé funkce rodiny oslabeny, skrze tuto situaci můžeme poznat sílu a slabiny rodiny s dítětem s postižením. Čím je rodina zdravější, odolnější, tím pro ni bude snazší tuto náročnou situaci ustát. „*V současné době se pohlíží na dysfunkci rodinného systému obecněji – jde o rodinu, v níž jeden nebo více členů produkuje maladaptivní, nezdravé chování. Dysfunkční rodiny vykazují některé z těchto charakteristik: popírání a neřešení problémů, chybějící intimita, vzájemné obviňování, rigidní role, potlačování osobní identity na úkor rodinné identity.*“⁴⁷ Individuální potřeby členů rodiny jsou obětovány dysfunkčnímu rodinnému systému, dochází k nejasné komunikaci, chybí hranice mezi členy rodiny, nejsou daná jasná pravidla a kompetence každého z členů.

Poruchou rodiny rozumíme takovou situaci, kdy rodina v různé míře neplní základní požadavky a úkoly dané společenskou normou a vyjádřené v očekávání na přiměřené začlenění jejích členů do společnosti (zde především dětí). V obecném pojetí můžeme poruchu rodiny také vyjádřit jako selhání některého člena nebo členů rodiny, jež se projevuje v nedostatečném plnění některých nebo všech základních rodinných funkcí.⁴⁸ Jedná se především o nezralost rodičů, kteří často nedostali vzor ve svých původních rodinách.

⁴⁶ Srov. SKYNNER, R. *Family matters*. London: Methuen, 1995. s. 70.

⁴⁷ DUNOVSKÝ, J. a kol. *Sociální pediatrie : vybrané kapitoly*. Praha : Grada, 1999. s. 31.

⁴⁸ Srov. DUNOVSKÝ, J. a kol. *Sociální pediatrie : vybrané kapitoly*. Praha : Grada, 1999. s. 101.

Abychom mohli oddělit funkční a nefunkční rodinné prostředí, je užitečné si oba druhy porovnat. Jacob rozlišuje **šest primárních teoretických dimenzí**, které diferencují mezi „normálními“ a „dysfunkčními“ rodinami.⁴⁹

- Dominance – normální rodiny mají rozlišené, symetrické a jasné mocenské struktury. V dysfunkčních je přítomna buď vysoká nebo nízká dominance.
- City – emocionální reakce a vztahy, pozitivní i negativní jsou proječovány, v dysfunkčních rodinách se city neprojevují nebo jsou ventilovány pouze negativní.
- Komunikační dovednosti – jasnost, přímost, soulad verbální neverbální úrovně, v dysfunkčních rodinách jde o opak, tedy o nejasná, nepřímá sdělení apod.

Výměna informací a instrumentální chování při řešení problému.

- Konflikt jako stupeň otevřené tenze v rodinné interakci, dysfunkční rodina – intenzivní konflikt, úplná absence konfliktů.
- Podpora, pečování, respekt, porozumění, ocenění a nebo opačná situace v dysfunkčních rodinách.

Pokud by teď ale někdo propadl skepsi, že svou situaci nezvládl, protože je nezralý nebo naopak propadl bezmeznému nadšení, jak je jeho rodina ideální, mám zde k dispozici několik rodinných mýtů, které celé toto pojetí vlastní rodiny či rodičovství mohou narušit či posunout někam dále. Existují totiž rodiny, které věří v mýtus nikdy nekončící harmonie, buď prohlašují, že se nikdy nehádají nebo naopak propadají chmurám nad tím, že tohoto cíle nelze dosáhnout. Zdravé je se pohádat, konstruktivně, nikdo není tak silný a dokonalý, že by se nade vše dokázal povznést, ono by toto směřování mohlo vést k zevšednění a netečnosti. Ale vyvolávání malicherných šarvátek z důvodu

⁴⁹ JACOB, T. *Family interaction and psychopathology. Theories, methods, and findings*. New York: Plenum Press, 1987. s. 38.

úniku před nudou také není to pravé ořechové. Mýtus obětního beránka spočívá ve snaze najít hlavní příčinu problému v jednom člověku – členu rodiny. Často je to některé z dětí, pokud je navíc v rodinách kladen důraz na výkonnost, může to být právě dítě s postižením. Taková rodina klidně může proklamovat, že je ideální a všechno komplikuje jen ten jeden, ale realita je jiná. Mýtus přehnané soudržnosti vede k uzavření rodiny před světem, i tato rodina se může cítit jako dokonalá, jen ten svět okolo je nějaký zkažený, pro funkčnost rodiny a obzvlášť rodiny s dítětem s postižením je ale velice užitečné získat náhled a přátele ze širšího prostředí, kteří nejsou přímo spjati s rodinou. Rodina totiž funguje tak, že své vlastní chyby může omlouvat, své skryté síly nevidět.

2.2 RODINA JAKO SYSTÉM

ZPŮSOB A TYP VÝCHOVY

V minulé podkapitole jsem pojednávala o funkcích rodiny, přičemž jedna z nich je právě výchovná. Každá rodina má svůj specifický způsob výchovy. Rodiče si ho přinášejí ze svých původních rodin, ze zkušeností v průběhu života. Rodičovská výchova je ta první, která působí na člověka. Dítě se identifikuje s názory rodičů, s jejich sociálními postoji – co pokládají za morální a nemorální, správné a nesprávné, dovolené, zakázané...

Vliv rodičů na dítě je silný faktor ovlivňující jeho konání (vlastní zkušenost ze strany dítěte). Proto je třeba si dávat pozor na to, jakým stylem je

dítě vychovávané. Výchova je dána dvěma základními faktory, kterými jsou projevená láska či neláska, a míra kontroly dítěte. Jejich kombinací dostáváme základní typy výchovy - **demokratická výchova, rejektivní (autoritativní) výchova a liberální výchova**. Cílem výchovy je zprostředkovat dítěti ustálené vzorce společenských jevů a chování, které nazýváme kulturní vzorce a sociální role. V případě autoritativní výchovy pouze rodič předává svůj hodnotový systém a svou představu o dobrém životě, brání dítěti v poznávání jiných hodnot a norem. Dítě se pak může stát pasivní nebo agresivní vůči svému okolí i rodičům. V případě demokratického způsobu se jedná o tradiční způsob výchovy, ta se vyznačuje láskou v rodině a k rodině, jsou přítomné projevy důvěry v konání dítěte a je dodržována zásada přiměřenosti. V liberálním pojetí dochází k velké volnosti, která dává dítěti velký prostor, ale může dojít k snížení mezigeneračního porozumění.⁵⁰

Takto jasně vymezené výchovné styly se ve společnosti vyskytují jen zřídka. S autokratickou výchovou může být spjata výchova **perfekcionista**, nekompromisní. Rodiče kladou přísné požadavky na dítě bez výjimky. Nerespektují jeho osobnost a individualitu. Dítě se tak může dostat do jiných zájmových kroužku či školy než by si skutečně přálo.

S liberální například výchova **zanedbávající - laxní**, je zde jasný nezájem rodičů o dítě. Každý se stará sám o sebe. Děti pak mají díky tomuto způsobu výchovy problém se začleněním do jakékoliv skupiny. Nebo výchova **rozmazlující**, kdy je za dítě vše uděláno, dítě je zahrnováno přehnanou péčí. Dítě pak bývá sobecké, agresivní, může to dojít do takové formy, že si dítě přestává vážit jakékoliv hodnoty.

⁵⁰ MOŽNÝ, I. *Rodina a společnost*. Praha: Slon, 2006. s. 132 - 134.

Při **výchově zavrhuující** jde o zjevné nebo skryté odmítání dítěte, které u rodičů vyvolává určitý pocit zatrpklosti.⁵¹

Existuje ještě spousta dalších typů výchovy, často se jedná o smíšené typy několika druhů výchovy, například **demobilizující**, kdy dítě není podporováno ve svých aktivitách a zálibách, jeho úsilí bývá znevažováno, **patologická**, kdy je dítě vychováváno v neurotickém prostředí.

RODINA JAKO SYSTÉM

Abychom mohli přesně pochopit pojem rodinné prostředí, musíme, kromě funkcí a výchovy jako takové, vnímat rodinu v rámci systému.

Nejširší sociální prostředí, ve kterém rodina žije, můžeme označit pojmem **makrosystém**.

Pod tento pojem spadají jednotlivé faktory:

Sociální adresa – geografická podmíněnost, určitý typ společensko-ekonomické formace, národnost, etnická skupina, v širokém smyslu – zda rodina žije na venkově, v průmyslové aglomeraci aj. Procesuální kritérium: typ životního prostředí, např. sídliště, aktuální společenská situace, např. válka aj.

⁵¹ *Ako vychovávame (typy výchovy)*[online]7.9.2007 [cit.2007-11-17] Dostupné na WWW: <<http://sietook.org/sk/clanok/ako-vychovavame-typy-vychovy>>.

Ale i nepřímé působení faktorů, např. negativní atmosféra na pracovišti jednoho z rodičů se posléze odrazí v ladění celé rodiny.⁵²

Propojenost a komplexnost vlivů, které neustále působí na rodinu jako celek i na jednotlivce, je zahrnuta pod pojem **mezosystém** a zabývá se především různými sociálními prostředími, v nichž jsou nebo byli členové rodiny zařazeni. Původní rodiny partnerů, instituce, vrstevnické skupiny, předchozí partnerské vztahy aj.

V této práci se na rodinu dívám především z hlediska **mikrosystému**, který působí na jedince bezprostředně, jedná se o konkrétní způsoby rodinné komunikace, percepce členů rodiny, rodinnou filozofii, výchovné principy, způsob trávení volného času, hospodaření s financemi, rozdělování činností spojených s chodem domácnosti. O mikroklima domova z hlediska estetického i z hlediska rozdělení jednotlivých „zón“, vzdělání a inteligenci jednotlivých členů rodiny, zdravotní stav, pocit spokojenosti, pohlavní specifika, uznávané hodnoty, vztah k širší rodině, ke společnosti jako celku.⁵³

Velmi podstatnou charakteristikou rodinných systémů je **míra jejich otevřenosti či uzavřenosti**. Většina rodin balancuje úspěšně mezi oběma póly kontinua.

Podle toho můžeme rozlišit tyto typy rodinného systému:

Uzavřený rodinný systém, při kterém jsou dány pevné struktury, rigidní prostor, pravidelný čas a stálá energie.

⁵² VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. *Aplikovaná sociální psychologie. I.* Praha : Portál, 1998. s. 311.

⁵³ Srov. VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. *Aplikovaná sociální psychologie. I.* Praha : Portál, 1998. s. 313.

Při otevřeném rodinném systému řád a změna vyplývají z interakce relativně pevných, ale vyvíjejících se rodinných struktur.

Náhodný rodinný systém – všechny struktury jsou nestabilní.⁵⁴

Každý rodinný systém se skládá z několika **subsystémů**, z nichž nejpodstatnější je manželský (partnerský) subsystém, subsystém rodič-dítě a sourozenecký subsystém. Manželský subsystém je základní, hraje ústřední roli ve všech vývojových fázích životního cyklu rodiny. Celkový úspěch jakékoli rodiny závisí do značné míry na schopnosti ženy a muže vypracovat si dobře fungující vztah.

Rodinná identita je subjektivní aspekt rodinné celistvosti. Je to kognitivní a emocionální „my“ dané rodiny. Představuje zachovávání jistých hodnot, spojenectví při řešení problémů, adaptace, vzájemné doplňování se v procesu uskutečňování rodinných rolí. Rodinná stabilita, která udržuje rodinnou identitu v čase, zajišťuje kontrolu nad konflikty a schopnost rodiny měnit se a dále rozvíjet, měla by být v rovnováze s osobní autonomií.⁵⁵

⁵⁴ Srov. KANTOR, D., LEHR, W. *Inside the family: Towards a Tudory of family process*. San Francisco: Jossey-Bass, 1975. s. 82.

⁵⁵ Srov. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. s. 42-43.

2.3 ROLE A VZTAHY V RODINĚ

Ve vývoji dítěte hrají hlavní roli rodiče. Tráví s ním nejvíce času, nejlépe znají jeho potřeby, zájmy a mají společné prožitky. Jsou nejdůležitějšími lidmi v jeho životě.

MATKA

Výraznou životní etapu prožívá především matka, která je v prvním období života dítěte v těsné interakci s ním. Některé ženy vnímají novou životní situaci jako určitou izolaci od okolní společnosti a pociťují ji někdy negativně. To, jak ji subjektivně vnímají, závisí do značné míry na partnerovi, který zprostředkovává kontakt ženy se společností, a na dalších konkrétních životních podmínkách dvojce. Právě přijetí rodičovských rolí je důležitým „testem zralosti“ osobností partnerů.

„Význam mateřského kontaktu pro rozvinutí pocitu sounáležitosti u člověka je ze všeho nejdůležitější. Mateřskému citu a kontaktu vděčíme pravděpodobně za největší díl pocitu sounáležitosti, a tím i podstatné součásti lidské kultury.“⁵⁶ Ovšem ne vždy je tento kontakt vyvážený, dítě je buď zahrnováno přílišným citem či mu není věnována dostatečná péče a láska, tím

⁵⁶ ADLER, A. *Smysl života*. Praha: Práh, 1995. s. 101.

pádem se může jednat o nesouměrný vztah a dítě se nemůže stát rovnocenným partnerem.

Mezi matkou a dítětem dochází k připoutání, což je dlouhodobý silně emoční vztah. Tento vztah může vzniknout i mezi jiným opatrovníkem nebo opatrovnici dítěte, nejčastěji jím je však matka. „*Je charakterizovaný vzájemným silným emočním vztahem, snahou být si vzájemně co nejvíce na blízkou a v těsném kontaktu.*“⁵⁷ Nejedná se o statický stav, ale o vzájemnou interakci mezi dítětem a matkou. Podle toho, nakolik se tento kontakt daří, dítě nabývá menší či větší jistoty. Jedná se o kontakt, úsměv, hry s dítětem. Dítě samo dává přednost lidské tváři před jinými podněty.

Ve chvíli, kdy se dítě již samo pohybuje a začíná aktivně pátrat po světě, se rozvíjí další fáze vztahu dítěte s matkou. Dítě se postupně od matky vzdaluje, hraje si chvíli samo, ale opakovaně se ohlíží a pátrá, zda je matka v blízkosti či alespoň na dohled. „Při návratu se opakovaně projevuje dynamika chování mezi matkou a dítětem, která mívá většinou 5 fází: pocit jistoty za přítomnosti matky - dítě matku opouští, aby si hrálo či se orientovalo v okolí - vzniká a narůstá pocit nejistoty z nepřítomnosti matky - dítě hledá matku a tím také jistotu a bezpečí - opětovné shledání s matkou, spojené s uspokojením - projevy a formy vztahu matka – dítě“⁵⁸ Dítě, u kterého došlo k zdravému pevnému připoutání k matce, se vyvíjí v emoční, sociální a poznávací sféře lépe.

Pojednávala jsem zde pouze o matce, protože ta je v prvních měsících, letech skutečně biologicky uzpůsobena být dítěti nejbližší, ale samozřejmě tuto roli nejbližšího může téměř rovnocenně zastat i otec nebo někdo další, ale musí

⁵⁷ DUNOVSKÝ, J. a kol. *Sociální pediatrie : vybrané kapitoly*. Praha : Grada, 1999. s. 69.

⁵⁸ Srov. BŘICHÁČEK, V. *Raný vztah matky s dítětem* [online] [cit. 2007-02-22]. www.help24.cz 2001- 2006. Dostupné na WWW: <<http://www.help24.cz/index.php?page=clanky&view=rany-vztah-matky-s-ditem>>.

s dítětem skutečně intenzivně být, samozřejmě i další blízcí jsou vítáni, ale musí zde být jeden nejpodstatnější, jinak dítě nenalezne jistotu, jak již jsem popsala výše.

OTEC

Role otce je nesmírně důležitá, dítě s ním může zažít úplně jiné zkušenosti než s matkou, kontakty s otcem často znamenají spíše společnou činnost než povídání u stolu. Otec se většinou také o dítě méně bojí, takže s ním dítě může zažít úplně jiné aktivity. Existují různé dimenze otcovství, otec je často vnímán jako živitel rodiny, někdy se přiklání pouze k této roli otce, výchovu dítěte, péči o domácnost přenechává na partnerce. Často ale ženy samy nedůvěřují výchovným schopnostem svých partnerů. Otec je na jedné straně vnímán jako dominantní, jako vůdce či autorita rodiny, na druhou stranu je také často zesměšňován, jeho role ve vztahu k dítěti není dostatečně zdůrazňována. Bohužel jsem se v literatuře setkávala spíše s psychoanalytickým rozbořením vztahu otec-syn, otec-dcera, myslím, že se role otce dostatečně nezdůrazňuje a že v tomto směru se jedná téměř o diskriminaci.

PARTNERSKÝ VZTAH

Podmínkou kvalitního soužití a plnění rodičovské funkce je vzájemné porozumění a shoda v hlavních životních hodnotách a názorech. Ve velmi dobrých rodinách pociťují oba partneři k sobě úctu a respekt. Taktní upřímnost, otevřenost, rozhodování společně, společné hospodaření rodiny, výchovy dětí a užívání volného času, nalézání kompromisů jsou cesty k dobrému partnerskému vztahu.

Ve vztazích, kde není moc vyrovnaná dochází ke

kalamitnímu vztahu. Ten značí, že oba partneři usilují a bojují o moc a ovládání druhého.

Debaklový vztah znamená, že vzájemná mocenská rovnováha se výrazně polarizovala a stabilizovala. Jeden z manželů značně dominuje a druhý je ve výrazně submisivní pozici, což mu však nevyhovuje.⁵⁹

Kromě submisivnosti a dominance může hrát roli, v souladu nebo nesouladu partnerského vztahu, také třeba sourozenecká konstelace, jak byly role nastaveny v původních rodinách a další faktory.

⁵⁹ Srov. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. s. 49.

SOUROZENCI

Nikdo nepochybuje o tom, že přítomnost nebo nepřítomnost sourozenců a jejich vliv jsou v životě každého dítěte podstatné. Hodně bylo tomuto tématu věnováno v historii, počínaje Adlerem, kdysi byly dokonce vytvořeny i sourozenecké typologie.

Hodně se dnes mluví o sociální kompetenci dětí, o něčem, co je u nás označováno jako sociální inteligence. Vztahuje se to k teorii mysli, tedy k otázce, jak u dítěte vzniká představa, že i druzí lidé mají podobnou psychiku jako ono samo a že psychické procesy druhých jsou vlastně tím rozhodujícím, co jejich chování určuje. Dítě zjistí, že když chce předpovídat reakci druhého člověka, nemůže vycházet jen z vnějších okolností, ale musí poznat, co si druhý člověk myslí, co cítí a co prožívá.

V rodinách, kde je přítomný sourozenec, jsou děti ve vývoji sociálních dovedností rychlejší, začínají dříve rozumět psychice druhých lidí, začínají dříve vnímat hledisko druhého člověka, což je později základem sociální inteligence.

Tam, kde je přítomný sourozenec nebo je sourozenců více, vznikají mezi nimi i častější drobné konflikty a dítě musí víc uvažovat o potřebách a přáních druhých lidí, kdežto tam, kde je dítě jedináček, se všechno víc točí jen okolo

jeho vlastních potřeb a přání.⁶⁰ Ale také je na něj soustředěna veškerá ctižádost rodičů.

V rodině má **pořadí narození** každého člověka celoživotní vliv na to, kdo a co z něho bude. Bez ohledu na to, jaké místo zaujímáme v rodině, působí kolem nás ještě mnoho dalších sil, které mohou zasáhnout do děje a změnit situaci. Novopečení rodiče se ke svému prvorozenému chovají poněkud paradoxně. Na jedné straně jsou přehnaně opatrní, úzkostliví, nejistí a nedůslední. Na druhé straně však zase často přísní a nároční, pohánějí a povzbuzují své dítě k stále vyšším a lepším výkonům. Prvorození jsou více nuceni podávat výkon, cílevědomí, konzervativní, snaží se mít všechno pod kontrolou, existují typy prvorozených (nebo jedináčků), kteří jsou vstřícní a snaží se druhým vyhovět a druzí agresivní, kteří tvrdě prosazují svou vůli. Prostřední dítě rodinu často nejrychleji opouští, má více kamarádů, často se kvůli svému pocitu nezakořeněnosti stává volnomyšlenkářem nebo se z něj může stát velmi dobrý vyjednávač. Nejmladší děti v rodině jsou typicky extrovertní baviči, kteří dokážou manipulovat lidmi kolem sebe. Také jsou srdeční, nekomplikovaní a někdy trochu duchem nepřítomní. Jejich nadšený přístup k životu vyvolává v lidech úsměv, smích a kroucení hlavou. Poslední děti se budou patrně předvádět už na besídce v mateřské školce.⁶¹ Každé pořadí v rodině má své klady a zápory, později se podíváme, jak se vlivem narození dítěte s postižením může měnit.

Stejně jako se vyskytuje velké množství postižení a handicapů, s tím, že každý člověk je individuální a se svým postižením se vypořádává po svém, stejně tak je velké množství druhů rodin. Proto vlastně můžeme popsat projevy nemoci - postižení, ale nedovedeme říci přesně jaký je například typický vozíčkář. Určitě bychom se shodli na některých rysech, ale ne na konkrétních

⁶⁰ KREJČÍŘOVÁ, D. HUČÍN, J. *Od sourozenců se člověk učí*. 27.1.2000 [cit. 2007-11-17] 1999-2005 Rodina Online. Dostupné na WWW: <<http://www.rodina.cz/clanek463.htm>>.

a detailních popisech. O to je složitější popsat „typickou“ rodinu s postižením. Protože zde už se nám promítají příběhy minimálně tří lidí.

Chceme-li si odpovědět na to, co vše může být zahrnuto pod pojem rodinné prostředí, musíme se ptát na to jaký způsob výchovy preferuje rodina, v jaké výchozí situaci se nachází, kolik má dětí, rodičů, jaké má vztahy s příbuznými, jaká je anamnéza jednotlivých členů, způsob jakým se daná rodina vypořádává s problémy, krizovými situacemi, jak mezi sebou jednotliví členové komunikují, nakolik plní své další funkce, jaké hodnoty uznává, jaké normy předává svým členům a nakolik je celý rodinný systém funkční.

⁶¹ Srov. LEMAN, K. *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál, 1997. s. 48-100.

3 NÁROČNÁ ŽIVOTNÍ SITUACE

V předchozích kapitolách jsem nastínila základní pojmy, kterých se tato práce především dotýká, v této části bych chtěla více rozvést situaci, do které se rodina (v této oblasti je nejvíce rozebírána reakce rodičů) dostává po oznámení diagnózy dítěte. Nejedná se o jednu konkrétní situaci, ale o soubor více typů náročných situací.

3.1 TYPY NÁROČNÝCH ŽIVOTNÍCH SITUACÍ

Náročná životní situace je výrazná změna v dosavadních životních zvyklostech. Člověk nemůže uplatnit běžné naučené způsoby chování. Situace klade nároky na adaptaci, je spojena s vyšším výdejem energie. Náročná situace může jedince aktivizovat, podněcovat k tvořivosti, hledání nových cest, může ho ale také neúměrně vyčerpávat a ohrožovat na zdraví tělesném a duševním.⁶²

Mezi základní typy náročných situací patří stres, frustrace, deprivace, intrapsychický konflikt, tyto typy spolu mnohdy souvisejí a navzájem se překrývají.

Situace stresu je vyvolána působením zátěžových faktorů – stresorů, které mohou ovlivňovat psychickou nebo fyzickou stránku jedince. Stresorem může být nepříznivý fyzikální faktor, dále nedostatek životního prostoru,

⁶² Srov. VÝROST, J. *Strategie správania v náročných životných situáciách*. Košice: SAV, 1997. s. 6-11.

živelná katastrofa, řada stresorů se objevuje ve sféře mezilidských vztahů, v pracovní oblasti, i díky poruchám životosprávy a dokonce při událostech ryze pozitivních (svatba, ukončení studia).

„Jestliže se zacílenému chování individua postaví do cesty překážka, a je tak znemožněno dosažení cíle vzniká situace frustrace.“⁶³ Frustrace vzniká z nedostatku něčeho, z oddálení uspokojení nějaké potřeby či zmaření očekávaného úspěchu.

Pojmu **deprivace** se obvykle používá „*bud' pro označení situace, v níž je podstatně omezena sensorická stimulace nebo pro stav sociální izolace, nebo pro strádání z nedostatku emočních podnětů.*“⁶⁴

Konflikt provází situace subjektivně prožívaného náročného rozhodování, která je doprovázena zvýšeným napětím.

Už samotný příchod dítěte na svět znamená bohatou životní zkušenost, jednak radostnou, ale také to bývá období náchylné ke krizím. Narození dítěte s postižením či postižení získané během dětství a péče o dítě znamená pro rodinné klima změnu a je náročnou životní situací, zpočátku se jedná především o velký stres, tento stav označujeme jako krizi, jedná se o akutní stav, posléze se mohou přidávat i další typy náročných situací (např. frustrace). Je ale důležité zmínit, že existují i krize chronické, dlouhodobé, které jsou nenápadné a souvisí s vnitřními konflikty člověka, s neřešenými problémy.

Krize je situace, která může postihnout jak jedince, tak větší skupinu lidí, je to pojem se širokými souvislostmi. „*Výraz krize pochází z řeckého krinó: oddělit, vybrat, volit, krisis označuje rozhodnutí, rozsouzení, soud.*

⁶³ NAKONEČNÝ, M. *Encyklopedie obecné psychologie*. Praha : Academia, 2003.s. 38.

⁶⁴ Tamtéž, s. 38.

*S přihlédnutím k původní etymologii výrazu lze pak krizi vymezit jako rozhodující chvíli obratu, kdy dochází ke změně.*⁶⁵ Je to stav, při kterém dochází k zásadním změnám, je spojen ve většině případů s negativními emocemi. Je vyvolaný náhlou, vysoce stresující událostí. „*Podle současných psychologických koncepcí představuje krize přechodný stav vnitřní nerovnováhy způsobený kritickými událostmi nebo takovými životními událostmi, které vyžadují zásadní změny a řešení.*“⁶⁶ Každý člověk je jiný, někdo se dokáže vypořádat sám s takovouto situací. Někoho zlomí „banální nemoc“. Nelze říci, kdy už má člověk na krizi nárok. Někdy jsou vysoce stresové i radostné události. V případě narození dítěte s postižením se nám pojí hned dvě náročné situace, jednak příchod dítěte, změna navykklých zvyklostí a dále zjištění, že s dítětem něco není v pořádku.

Psychologové Holme a Rahe sestavili tabulku náročných životních situací, přičemž některé situace se mohou během dvou let, na kterou se míra stresu počítá, opakovat a tím pádem násobit, zaměříme-li se na rodinu s dítětem s postižením a počítáme-li s dobou dva roky, můžeme v tabulce najít mimo jiné tyto situace: těhotenství, nemoc rodinného příslušníka (postižení se v této tabulce nevyskytuje), manželka odešla ze zaměstnání, změna životních podmínek, změna osobních zvyklostí, změna trávení volného času, příchod nového člena rodiny, změna ve vlastní finanční situaci, změna návyků ve spánku atd.⁶⁷

Člověk prožívá ztrátu či ohrožení významné hodnoty, může být ohroženo to, čím jedinec žije, čím je, nebo co vlastní, duševní krize může přejít v tělesné oslabení.

⁶⁵ VYMĚTAL, J. *Základy lékařské psychologie*. Praha: Psychoanal. nakl., 1994. s. 171.

⁶⁶ ŠPÁTENKOVÁ, N. *Krize*, Praha: Grada, 2004. s. 15.

⁶⁷ Srov. HOLMES, T.H. and RAHE, R.H.: The social readjustments rating scales. *Journal of Psychosomatic Research*, 1967, roč. 11., č. 4., s. 213-218.

Psychologové Grossarth-Maticek a Eysenck popsali odlišnosti osobnosti lidí podle toho, jak se vypořádávají s nemocí.

Typ č. 1: Vyznačuje se výrazným tlumením vitálních sil, vlastní iniciativy a aktivity. Bližší charakteristika ukazuje, že jde o lidi labužnické, mimořádně závislé na druhých lidech. Tlumí vlastní emoce a trpí depresemi.

Typ č. 2: Je charakterizován nadměrnou aktivitou, vitalitou a iniciativou. Jde o lidi, kteří se nevzdávají. Když však narazí na nepřekonatelnou překážku, dovedou se rozzlobit, jsou agresivní a nepřátelští.

Typ č. 3: Jde o lidi nestabilní a závislé s rysy, které mají blízko k psychopatickým charakteristikám.

Typ č. 4: Do tohoto typu patří lidé s výraznými znaky zdravé osobnosti, lidé, kteří se dobře ovládají a jsou autonomní, žijí podle vlastní vůle.

Typ č. 5: Zahrnuje lidi s výrazným racionálním uvažováním, kteří dovedou dobře udržovat svou emocionalitu na uzdě.

Typ č. 6: Tento typ charakterizuje lidi s výraznými antisociálními charakteristikami, případně lidi s narušenou sociální motivací.⁶⁸ Něco jiného nastává ve vztahu rodič-dítě, přesto rodič může předávat vlastní postoj k nemoci (postižení) dítěti, tato typologie také ukazuje na způsob řešení stresů, náročných situací.

Nejstarší **základní strategie obranných mechanismů**, které nám pomáhají vyrovnat se s náročnou životní situací, jsou útek, útok, volání

o pomoc. Od těchto strategií se odvozuje mnoho psychických obranných mechanismů. V tomto případě je uvádím z hlediska pohledu rodičů, ale dají se aplikovat i na jedince v těžké komplikované situaci, třeba i na člověka s postižením.

Mezi nejznámější a nejčastější patří racionalizace. Jedná se o chybné myšlení a hodnocení. Zdůvodňujeme vlastní chování nebo jednání lidí nám blízkých motivy, které jsou únosné a přijatelné, avšak neodpovídají skutečnosti. Je vhodná v případě, kdy člověk nemá možnost výrazně ovlivnit svoji situaci. V případě rodičů s dítětem s postižením, může být formou racionalizace znevažování, zjednodušování diagnózy a dalšího vývoje postižení. Může to být pozitivní technika ve smyslu, že rodiče nepropadnou skepsi, proč se to „neštěstí“ stalo právě jim, mohou vidět situaci jiných rodin, která jim připadá mnohem obtížnější.

Regrese je únikem jedince na nižší vývojovou úroveň chování, která lépe uspokojuje jeho potřeby způsobem, který mu více vyhovoval a v současnosti se mu ho z okolí nedostává. V tomto případě se rodiče stanou hodně pasivními, nezvládají péči o sebe, natož péči o své dítě, samy se stávají „dětmi“, připadají si bezmocní.

Popření je svým způsobem výběrovým zaměřením pozornosti na určité jevy a ignorování jiných, které by nás zneklidňovaly. O této technice jsem již psala v souvislosti s prvotními reakcemi rodičů, ale tato strategie může rodiče provázet i nadále, rodiče mohou úplně popřít postižení dítěte nebo jeho některé projevy.

⁶⁸ GROSSARTH-MATICEK, R., EYSENCK, H. J. Personality, stress and disease: Description and validation of a new inventory. *Psychological Reports*, 1966, roč.11., č.3., s. 355-373.

Únik do nemoci vychází z psychosomatických příznaků, které jedinci umožňují náhradní řešení náročné situace, popř. jsou pro něj důvodem, proč situaci nemůže řešit. I v této strategii se rodiče stávají bezmocnými, chtějí pomoc od druhých, chtějí být litováni.

Identifikace znamená, že se ztotožníme s jinou osobou, která stejného nebo podobného cíle dosáhla a tím odreagujeme svůj neúspěch. Identifikace může být ale i ku prospěchu věci, rodiče vidí, setkávají se s případy rodičů, kterým se podařilo zvládnout, do určité míry překonat postižení svého dítěte, buď rodiče hřeje při identifikaci fakt, že je to možné nebo se sami snaží dosáhnout podobného cíle podle vzoru.

Kompenzace je vyrovnání se s nedostatkem tím, že se ho snažíme překrýt vyniknutím v jiné oblasti. Kompenzace je aktivním způsobem vyrovnání se situací. Tak mohou rodiče najít silné stránky svého dítěte a tím pádem i své vlastní, zjistí, co dítě zvládá a snaží se tuto aktivitu co nejvíce rozvíjet.

Při projekci do druhého člověka promítáme vlastnosti, motivy, úmysly, názory apod., jež jsou vlastní nám nebo lidem blízkým, a tak se jich zároveň „zbavujeme“. Týká se to především záležitostí negativních a nežádoucích. A tak mohou rodiče vidět, že okolí se vůči dítěti chová negativně, nemá jej rádo, ale svůj vlastní postoj k dítěti si nepřipustí.

Racionalizace, regrese, popření, únik do nemoci jsou techniky pasivního řešení náročných situací. Identifikace, kompenzace a projekce jsou techniky aktivního řešení náročných životních situací. U hodnocení těchto technik není možné říct, zda jsou dobré nebo špatné, člověku mohou tyto techniky pomoci přečkat náročné chvíle, ale mohou mít i patologické důsledky.

Dochází ke **krizi rodičovské identity**, což je doba „*odkdy je dítě definitivně považováno za postižené, to znamená potvrzení odchylky stavu nějakou diagnózou.*“⁶⁹ Pomoc odborníků (psychologů, psychoterapeutů) je tedy namístě. V současné době je snaha získat co nejvíce poznatků o rodinné odolnosti, což umožňuje najít zdroje sil a skryté možnosti rodin.

U krize je nutné přijmout časovou dimenzi. „*Požadavek rychlého překonání tím, že najdeme jakési bezprostřední náhradní řešení, je nerealistický. Každý z nás ví, že nutit někoho, kdo si právě zlomil nohu, aby na to zapomněl a šel si raději zatančit, je nesmysl. Analogické zákonitosti platí v psychické oblasti, i když si to neradi přiznáváme. A zatímco v případě zlomené nohy všichni respektujeme stav hojení s nepohodlnou sádkou, dlouhodobou rehabilitací a sníženou výkonností, v oblasti zranění duše bychom všechno chtěli mít vyřešeno najednou.*“⁷⁰ Zatímco zranění nohy je každému patrné na první pohled, u psychických trápení soucit okolí nezískáme tak snadno. Ale přílišné spěchání a potlačování krize je pouze kumulováním a odkládáním problémů do budoucna (viz chronická krize).

Na krizi je možné nahlížet i jako na **příležitost k osobnímu růstu**. „*Během krize je člověk zvýšeně vnímavý, krize ho připravuje na zásadní změnu. Otevírá mu cestu k nové úrovni vnitřní rovnováhy i k založení nového vztahu k lidem.*“⁷¹

⁶⁹ VÁGNEROVÁ, M. HADJ-MOUSSOVÁ, Z. ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2004. s. 78.

⁷⁰ HONZÁK R., NOVOTNÁ, V.: *Jak se dobře cítit mezi lidmi*. Praha: Grada Publishing 1999. s. 49.

⁷¹ *Krizová intervence [online]*. www.help24.cz 2001- 2006 [cit. 2007-02-22]. Dostupné na WWW: <http://www.help24.cz/index.php?page=terapie&view=krizova_intervence>.

3.2 KONKRÉTNÍ REAKCE RODIČŮ

PRVOTNÍ REAKCE

Než ale člověk dokáže hodnotit krizovou situaci i s pozitivním nádechem, projde řadou reakcí. „*Reakce rodiny na zjištění mentální retardace u dítěte je analogická reakci rodiny na úmrtí jejího člena. V prvním období je ztráta popírána, teprve potom přicházejí výrazné emoční reakce a až za čas po nich jisté smíření.*“⁷²

S postižením dítěte se každý z členů rodiny vyrovnává individuálním způsobem. Většina rodičů prochází řadou stádií emočních reakcí, která jsou obdobná se stádií vyrovnávání se s vlastním onemocněním, jak je popsala Kübler-Rossová. Těmito stádií procházejí rodiče obvykle v uvedeném pořadí, avšak každý svým individuálním tempem.

V prvním stádiu se jedná o popírání a izolaci.

V druhém stádiu o zlost.

Ve třetím o smlouvání.

Ve čtvrtém o depresi.

⁷² MATOUŠEK, O. *Rodina jako vztahová síť*. Praha: Slon, 1993. s. 98.

V pátém stádiu dojde k akceptaci.⁷³

Těmto pěti stádiím předchází **šok**. Každý z rodičů touto fází prochází. Může se jednat jen o chvilkovou záležitost, která má i své fyzické doprovázení. *„Může se vám chtít zvracet, budete mít pocit, že omdlíte, nebo budete mít neodolatelnou chuť utéct. Šoková reakce vám zabrání vnímat a chápat to, co doktor říká.“*⁷⁴

Pak přichází na řadu **nedůvěra, popření**. Pokud se člověk dozví špatnou zprávu, nejjednodušší je ji popřít, nevěřit tomu. Obzvlášť pokud do té doby rodiče nepojali podezření, pokud se jim zdá, že jejich dítě vypadá „normálně“. Zdraví rodiče počítají s tím, že se jim narodí zdravé dítě. Hledají názory jiných odborníků. *„Odmítání, popírání reality funguje jako jakýsi nárazník, jenž tlumí účinky nenadálé a šokující zprávy, dovoluje pacientovi (rodiči) trochu se sebrat a, s postupem času, také zmobilizovat v sobě jiné, méně radikální obranné strategie.“*⁷⁵

Pocit hněvu. Na situaci, která nejde změnit reagují lidé dvojitým způsobem, útokem či únikem. Pocit hněvu je energie, která žene rodiče vpřed, ale často je spojena s obviňováním nevinných lidí, někdy se dokonce obviňují rodiče navzájem. Je to tedy nekonstruktivní emoce, která do budoucna nic neřeší. Přesto pokud je správně usměrněna, může být užitečně zaměřená na pomoc dítěti.

Když se už nedá pokračovat v prvotním popírání a odmítání, nastoupí pocity zlosti, vzteku, závidi a rozmrzelosti. Logicky vyvstává otázka: „Proč zrovna já?“ Tragédií je, že o příčinách zlosti nepřemýšlíme vůbec, anebo jen

⁷³ Srov. KÜBLER-ROSS, E. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica, 1993. s. 35-99.

⁷⁴ SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005. s. 17.

⁷⁵ KÜBLER-ROSS, E. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica, 1993. s. 36.

málo, a jejich zlobné výpady bereme osobně, ačkoli nemá taková zloba nic společného s lidmi, proti kterým se obrací.⁷⁶

Smlouvání. Tato fáze trvá pouze krátký čas. Smlouvání je vlastně pokusem o odklad.

Deprese. Rozlišujeme reakční depresi a depresi přípravnou. Ke druhému typu dochází v důsledku ztrát očekávaných, hrozících, jedná se o tichý typ.⁷⁷

Poslední stádium – **akceptace.** Jestliže rodiče měli dostatek času a pomohl-li jim někdo prožít a zvládnou předešlá stádia, dojdou rodiče do stavu, kdy nejsou deprimováni, ani necítí zlost. Na rozdíl od smiřování se se smrtí, mají rodiče před sebou velkou výzvu, jak naložit se svým životem, i se životem svého dítěte (dětí).

Mimo těchto pět základních postojů, stádií, se uvádí pocity, které ale s těmi předchozími souvisejí, také nemusí všechny stavy plynule přecházet, rodiče se mohou k některým vracet více, některá stádia a pocity prožívají méně. Mezi další patří například **pocit lítosti.** „*V jistém smyslu rodiče oplakávají ztrátu dítěte, které očekávali, to ovšem nijak nezmírní nároky, které na ně nové dítě klade.*“⁷⁸ Rodiče ztrácí svou představu, ideál. Říkají si „proč zrovna já“.

Ochránitelský pocit je základní instinktivní reakce. Přesto se od ní musí rodiče časem částečně oprostit. Dítě by totiž ve svém vývoji nemohlo využít všech svých schopností, navíc by rodičům nezbýval čas na ostatní děti a na sebe samé.

⁷⁶ KÜBLER-ROSS, E. *O smrti a umírání.* Turnov: Arica, 1993. s. 45-47.

⁷⁷ Srov. KÜBLER-ROSS, E. *O smrti a umírání.* Turnov: Arica, 1993. s. 96.

⁷⁸ SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom.* Praha: Portál, 2005. s. 17.

Pocit odporu. Jedná se o obranný mechanismus, kteří si mnozí rodiče nechtějí připouštět, dítě neodpovídá představě rodičů, kterou si o něm vytvořili, traumatizuje jejich sebehodnocení, působí jako ohrožení jejich dosavadního sociálního statutu.⁷⁹

Pocit méněcennosti a zahanbení. K tomuto pocitu se připojuje strach z názorů okolí. Dojem, že narození dítěte s postižením vrhá špatné světlo na rodiče samé, „*je ještě silnější, pokud doposud žádné jiné dítě nemají. Následuje pocit hanby a tendence separovat se od ostatních.*“⁸⁰

Pocit provinění. U rodičů, hlavně však u matky, se objevuje pocit beznaděje, viny méněcennosti, že není schopna přivést na svět zdravého potomka, že nemůže splnit svoji biologickou roli.⁸¹ Nakonec může u rodičů docházet k řadě psychosomatických poruch, k neurózám apod. Některé pocity se mohou překrývat. Například nedůvěra a pocit viny. Někteří rodiče se snaží využít všech možností, když nepomohou lékaři, upínají svou důvěru na léčitele.

Podle S. Kerr se v případě péče o dítě s postižením jedná o **intenzivní dvoustupňový proces**⁸² - stejně jako ostatní rodiče se učí s dítětem zacházet, poznávat ho, tento stav je ale ještě doprovázen skrytými vnitřními procesy, kdy dochází k tomu, že rodiče jsou:

- Šokování, zdrcení, strnutí.
- Jsou naplněni obavami o život svého dítěte.
- Mají strach, zmatkují, ztrácí naději.
- Jsou zmateni, ohromeni.

⁷⁹ Srov. VÁGNEROVÁ, M. HADJ-MOUSSOVÁ, Z. ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2004. s.82.

⁸⁰ SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005. s. 18.

⁸¹ KLENKOVÁ, J. *Možnosti stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí*. Brno: Paido, 2000. s. 67.

⁸² Srov. KERR, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. s. 13-14.

- Reagují neadekvátně, jsou vystrašení.
- Mají pochybnosti o svých rodičovských schopnostech.
- Jsou smutní, připadají si podvedeni
- Jsou bezmocní, plní beznaděje.
- Hledají viníka, hněvají se.
- Nezvládají situaci.

Tyto typy pocitů se dají zařadit k **poplachové reakci**, kterou popsal kanadský lékař Hans Selye. Ta je první v řadě reakcí na stres, dochází k mobilizaci obranných mechanismů. K pocitům únavy, bolesti hlavy, svalů, kloubů, zvýšenému pocení, bušení srdce, poruchám spánku...⁸³ Další je fáze odolnosti a poté vyčerpání a ty se dají zahrnout do čtvrtého stádia deprese.

Někdy se mluví se o tzv. **trojím opuštění**. Opuštění jsou rodiče, protože se ocitli v těžké situaci bez rady, bez kontaktů, bez opory a bez povzbuzení. V důsledku toho bývají často opuštěné děti. Jejich život se stává nekonečnou poutí mezi kojeneckým ústavem a nemocnicí, v osamění a bez doprovodu, protože sestry z kojeneckého ústavu ani sociální pracovnice v současném systému zdravotní a sociální péče nemohou tento individuální doprovod zajišťovat a žádná jiná k tomu vhodná autorita neexistuje. V jistém smyslu jsou ale opuštěni i zdravotníci: vždyť většina z nich jsou citliví profesionálové, kteří by rádi pomohli, jen vědět, jak na to. Jejich úzká profesionální specializace bývá někdy právě tou pastí, ve které jsou lapeni.⁸⁴ Poslední fází je ale fáze smíření a s tím související snaha posunout se dál.

⁸³ Srov. SELYE, H. *Život a stres*. Bratislava: Obzor, 1966. s. 56.

⁸⁴ Srov. CIKRT, T. *Života běh přes překážky, aneb zdravotně postiženým od začátku až do konce (K otázkám křehkosti, smyslu a jedinečnosti lidského života)* [online]. © 2005. [cit. 2007-11-10]. Dostupné z WWW: <<http://www.cestadomu.cz/res/data/008/001079.doc>>.

DALŠÍ FÁZE

Po této počáteční přicházejí fáze během nichž rodiče získávají více informací, svěřují se odborníkům a svým blízkým, přizpůsobují se dané situaci. Dokáží oceňovat pokroky dítěte, i když se jedná o pomalejší kroky než u jeho vrstevníků.

Ne každý se dostane k vyrovnání se se situací, určitý „boj“ rodiče svádí celý život. „*Sice se říká, že se člověk s postižením dítěte vyrovná, ale podle mě vědomí postižení pořád žije s vámi. Stále totiž budete muset řešit nejrůznější problémy a složitosti, ani počáteční smutek vás nikdy nadobro neopustí.*“⁸⁵ Většina rodičů ale najde cestu, jak náročnou situaci zvládat.

Aby se rodina vyvarovala chybných kroků a vyrovnala s náročnou životní situací, musí se hlavně naučit účinně bojovat proti stresu.

Důležité jsou tyto tři věci.⁸⁶:

- Pozitivní vývoj dítěte (celoživotní odborná péče).
- Odborná pomoc při zvládnání stresů.
- Sociální podpora a společenské uznání

Také se doporučuje o svých problémech začít co nejdříve mluvit se svými nejbližšími. Některé pocity, ale často nechceme sdílet ani se svými nejbližšími, zde se nabízí pomoc odborníka.,,Příjemný a školený člověk mimo

⁸⁵NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*. Praha: Portál, 2004. s. 15.

⁸⁶ Srov. HRDLIČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus : přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. s. 184.

*rodinu může porozumět vašim smíšeným pocitům a pomoci vám, abyste přijali změny ve svém životě, sami se s nimi vyrovnali a vytvořili si strategii do budoucna.*⁸⁷ Jen tak mohou být rodiče prospěšní svému dítěti a být i sobě navzájem oporou.

Rodinná situace se dá úspěšně zvládnout v případě, že rodiče budou vědět o svém dítěti co nejvíce. Jen tak, že budou spolupracovat s odborníky, sdělovat si svoje zážitky s ostatními rodiči v obdobné situaci, věnovat se dítěti, mohou vyjít ze začarovaného kruhu chyb a nepochopení.

Také bývají prospěšná různá dechová cvičení, asertivní techniky, pohybová cvičení, možnost mít svůj vlastní prostor, čas, zálibu, někomu pomáhá procházka, jinému zaměřené myšlení, kdy si opakuje, co vše se mu podařilo a ještě podaří vykonat a jak se cítí a daří se mu lépe.

Rodiče by měli také vědět o chybných výchovných stylech a snažit se jim předcházet či jejich účinky snižovat. Identita rodičů je zasažena, nejedná se však o povrchový zásah. Jak již jsem zmínila dříve, rodiče procházejí různými fázemi, ty jsou stejně tak specifické jako osobnost každého z rodičů. Během těchto fází si vytvářejí obranné mechanismy. *„Takto pojatá a zpracovaná (obranná) identita rodičů postiženého dítěte se nutně promítá i do jejich výchovných postojů vůči postiženému dítěti samotnému a ovlivňuje formování jeho vlastní identity.*⁸⁸ Těžko se vyvarují toho, že když jsou naštvaní, že se jejich agresivita neodrazí při výchově dítěte. Pokud chápou postižení jako nějaký trest, litují se, těžko se vyvarují toho, že nebudou i se svým dítětem jednat jako s chudáčkem, který nic nedokáže a tak nezbývá než to vše udělat za něj. V této fázi stále ještě nejsou smíření s výchozí situací a může se stát, že v této fázi zůstanou napořád. Tím, ale škodí nejen sobě, ale i dítěti. *„Pomyslným*

⁸⁷ KERR, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. s. 19.

cílem se stává dopracování se identity rodičů postiženého dítěte. „Nestydět se za to, neprotestovat proti tomu, ale přijímat postižení, nemoc, zvláštnosti svého dítěte nikoli jako neštěstí, ale jako životní úkol.“⁸⁹ Dítě s postižením žije jako ostatní děti, mnohdy si neuvědomuje žádné překážky, pocit sebelítosti a nesamostatnosti v něm mohou vypěstovat rodiče. Sdílení se s ostatními, komunikace, nechápání náročné situace ve smyslu pohromy, to je cesta ven z negativismu.

⁸⁸ MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1992. s. 49.

⁸⁹ MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1992. s. 50.

4 RODINNÉ PROSTŘEDÍ VE VZTAHU K POSTIŽENÍ DÍTĚTE

V této kapitole se budu zabývat změnou rodinného prostředí, porovnáám nároky kladené na rodinné prostředí i na jednotlivé členy v rodině s dítětem s postižením. Jde mi o to najít rozdíly, ale i shody v rodinných prostředích, vycházím z vymezení rodinného prostředí v kapitole druhé. Samozřejmě nejdůležitější a nejpřesnější je, jak situaci vnímají konkrétní rodiny. *„Dítě s postižením již svou pouhou existencí vnáší totiž do rodinného prostředí určité napětí a zátěž, která se někdy prodlužuje i na velmi dlouhou dobu. Rodiče se stávají úzkostnějšími a citlivějšími vůči nešetrným slovům, neopatrnému zájmu, netaktnímu jednání ostatních lidí v okolí. Postižené dítě však klade někdy i zvýšené nároky na čas rodičů, na tělesnou námahu i na finanční oběti.“*⁹⁰ Zde se dozvídáme o interakci rodinného prostředí s okolím, ale přeneseně i o funkci materiální a také je zde zmíněno hledisko časové. Porovnáme-li totiž hledisko sociologie výchovy a vývoje jedince v rámci rodin, ne každé dítě s postižením se může plně osamostatnit, i když snaha rodičů by měla směřovat k tomu, aby bylo v budoucnu co nejvíce samostatné, záleží na rozsahu postižení. Často tedy dítě zůstává v rodině orientační, reprodukční již nezakládá. Ale samostatnost neznamená pouze schopnost zakládání rodin.

⁹⁰ MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Praha : H&H, 2001. s. 27-28.

4.1 FUNKCE RODINY

V kapitole druhé jsem psala, že je nepopíratelné, že rodina je jedinečným systémem, který má své specifické úkoly a funkce. Ne, že by v rodině s dítětem s postižením došlo k vymizení funkcí. Mohou být ale pozměněny nebo některá z nich nabývá či ubývá na významu.

Nejprve bych se zmínila o funkci **ekonomické**. Na tu je kladen velký tlak v rodině s dítětem s postižením. „*Stát zabezpečí pouze finanční příspěvek na péči o osobu blízkou nebo účelově vázané příspěvky, avšak nepodílí se na vlastní péči o dítě a rodina si musí pomoci sama. Rodina je v těžké finanční situaci, nemůže žít jako ostatní rodiny, nezná dovolenou, společně trávený čas, o koníčcích a zálibách nemluvě.*“⁹¹ Finanční dávky sociální péče a podpory mají charakter příspěvku, tzn. že sice přispívají ke krytí zvýšených nákladů pečujících rodin, ale přesto jsou zejména u rodin v nízkopříjmovém pásmu tyto náklady celkově zátěží, dále snižující životní standard rodiny. Do pasti skryté chudoby, již rozumíme balancování na hranici hmotné nouze i sociálního vyloučení, vzdalování se společností uznávaným normám životního standardu, redukci životních příležitostí a omezený přístup k občanskému dění, i reálného ohrožení chudobou se více dostávají ti, jejichž flexibilita, adaptabilnost a profesní zdatnost je snížena zátěží svízelné životní situace a osobního znevýhodnění; zúžený manévrovací prostor pro řešení proměn rodinné situace, příjmy rodiny včetně dávek apod. jsou natolik na hranici životního minima, že rodinu posouvají směrem k faktické chudobě, protože životní náklady takové rodiny převyšují její momentální příjmy, jakákoli negativní změna

⁹¹ NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. Portál:Praha, 2000. s. 49.

v materiálním i personálním zabezpečení rodiny vede ke krizi, neřešitelné běžnými prostředky.

Omezené možnosti pro zaměstnání mohou vést ke ztrátě profesní zdatnosti (týká se hlavně VŠ a SŠ), dotyčný rodič rezignuje na svoji odbornost, jen aby získal alespoň nějakou práci.⁹² A tak se často stává to, že role jsou striktně rozvrženy, otec zajišťuje ekonomický chod domácnosti a matka péčí o dítě. Toto rozvržení samozřejmě funguje v domácnostech poměrně často, tady je to ale znásobeno tím, že rodina potřebuje více finančních prostředků, tím pádem otec pracuje přesčas nebo se bojí, aby nepřišel o dobrou pracovní možnost. Matka s dítětem absolvuje řady vyšetření, postižení může vyžadovat speciální péči a ona nemá s kým se o tuto péči podělit. Ačkoliv existují různé speciální mateřské školy a jiná centra, nemusí být dostupné v blízkosti domova rodiny a tak matka prodlužuje mateřskou dovolenou a zajišťuje odvoz, dovoz dítěte a nebo právě pro tu nedostupnost zůstává s dítětem doma, její pracovní vyhlídky a společenské kontakty se úží a otec se stále stará o finanční zajištění nebo dokonce od rodiny odchází, protože každý z manželů vnímá svou situaci jinak a jako velký tlak. O tom ale blíže v pojednání o partnerských vztazích.

Dále bych se chtěla zastavit u funkce **výchovně vzdělávací**. Cílem je bezproblémové zařazení dítěte do společnosti. Rodiče se učí od dítěte a dítě od rodičů. To jsou dvě věci, které bych chtěla více rozvést. Nejprve tedy komunikace/učení se dítě-rodič, rodič-dítě. Tato komunikace může být u některých postižení ztížena (např. autismus, zrakové postižení). *„Jde např. o omezení nebo ztrátu možnosti učení nápodobou, která vede k opožďování v rozvoji některých sociálních aktivit, zejména tam, kde se nepředpokládá nutnost speciálního výchovného vedení či verbálního vysvětlení. Pro zrakově*

⁹² Srov. NOVOSAD, L. *Postavení pečujících rodin v ČR*. 21.12. 2005 [cit. 2007-11-17] Dostupné na WWW: <<http://dmoinfo.cz/modules.php?name=News&file=article&sid=30>>.

*postižené děti jsou typické obtíže při vizuálním kontaktu v komunikaci.*⁹³ Vrozený deficit v recipročních sociálních vztazích vede k velkému zklamání rodiny. Všechny charakteristické projevy postižení, kdy dítě nereaguje na matku úsměvem, odmítá fyzický kontakt, neprojevuje radost z přítomnosti známé osoby, dává přednost věcem před lidmi a naopak netrpí separační úzkostí, vyvolávají zvláště u matek pocit nejistoty a selhání.⁹⁴ Týká se to většiny postižení, pokud se rodiče nedozví o konkrétních projevech daného postižení, může dojít k pocitům nejistoty, veškerý přístup nejde nastudovat jenom z knih, jde o postupné zvykání si a seznamování i o způsob, jak komunikaci obohatit, změnit ve vzájemný prospěch (např. jedna matka vytvářela obrázkový deník pro svou dceru se sluchovým postižením). *„Kvalita života lidí s autismem závisí z velké části na tom, jak učitelé, vychovatelé a všichni ostatní rozumí charakteru jejich postižení a jak jsou schopni přizpůsobit prostředí a způsob komunikace tomuto handicapu. Základním předpokladem je: teoretické vzdělání a praktická výuka každého, kdo se stará, vychovává, učí a pomáhá lidem s autismem.*“⁹⁵

A dostáváme se k druhé části, co znamená bezproblémové zařazení do společnosti. Jde o představu bezproblémovosti pro rodiče nebo se snaží naslouchat dítěti. Uvedu zde příklad spíše negativní, i když matka by nejspíš integraci (zařazení do běžného typu školy) a tím pádem splnění výchovně vzdělávací funkce viděla úspěšně. *„Když jsem danou třídu navštívil, viděl jsem, že Václav je mírný a poklidný, zdá se, že mu nic nechybí. Během vyučování sedí v poslední lavici spolu se svým osobním asistentem, učitel si jej prakticky vůbec nevšímá, žáci si na něho za ty roky zvykli, občas se k němu nějak – většinou*

⁹³ KEBLOVÁ, A. *Integrované vzdělávání dětí se zrakovým postižením*. Praha : Septima, 1998. s. 11.

⁹⁴ Srov. HRDLIČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. s. 180.

⁹⁵ HRDLIČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. s. 180.

hezky – zachovají, ale do svého kolektivu jej rovněž nezařazují a většinou jej ignorují.“⁹⁶

Funkce **sociálně reprodukční** vychází z pozitivních citových vazeb, předávání sociální pozice, délky společného života dětí a dospělých. Tohle vše může být změněno. Pokud ale mezi rodiči zůstanou zachovány pozitivní citové vazby, lépe se o dítě s postižením zvládají starat a neberou to jako životní nezdár. O délce společného života jsme se bavili v rámci sociologie výchovy, ale trend posouvat svůj odchod z původní rodiny je celoevropský, uskutečňován i jedinci bez postižení, jak již jsem zmínila, záleží na rozsahu postižení, ale také na tom, nakolik rodina jedince učí samostatnosti. To v podstatě vychází ze zralosti rodičů a souvisí se způsobem výchovy, kterou vůči dítěti zaujmou.

Funkce **kulturně-reprodukční** hovoří o předávání norem, jazyka a jiných pro rodinu důležitých pravidel, u této funkce opět závisí na zralosti rodičů, přizpůsobení se dítěti a způsobu výchovy. Pokud rodiče berou dítě jako nesamostatné, nechápající, nebudou se snažit mu některé věci vůbec vysvětlit. Například co se týká jazyka, pokud bude mít dítě problém s osvojováním jazyka a rodiče nebudou dostatečně trpěliví, využijí raději televizní obrazovky než vlastního úsilí. Samozřejmě tato funkce funguje i názorně, kdy nejde o doslovné předávání, ale učení se příkladem působení rodičů.

Funkce **terapeuticko-pečovatelská**, tj. schopnost pečovat o jednotlivé členy rodiny. Důležité je, pokud je tato funkce respektována ze strany okolí i ze strany státu. Pro každého člověka je lepší, pokud může být s těmi nejbližšími. Dříve byla tendence preferovat ústavní výchovu, obzvlášť pokud se jednalo o dítě s postižením. I dnes najdeme takovéto tendence, ale už v omezenější

⁹⁶ *Děti a mládež v obtížných životních situacích : nové pohledy na problematiku životních krizí, deviací a úlohu pomáhajících profesí.* Praha : Themis, 2004. s. 282.

míře. Pokud rodičům bude okolí radit, že ústav je nejlepší řešení, budou se cítit hodně osamoceně v jakékoliv volbě.

Na závěr, ale ne v poslední řadě, bych chtěla zmínit funkci **citově-intimní**. Je to funkce, která je během krize rodiny oslabena jako první. Je to funkce, při které rodina poskytuje důvěru, podporu, klid a spoustu jiných důležitých věcí, odráží se zde jeden velice důležitý faktor, aby dítě mohlo být přijímáno. „*Jinak se vyrovnávají rodiče s problémy dítěte, které je klidné, usměvavé, radostné, než když je mrzuté, dráždivé, zlostné. Poněkud jiná je situace, když v jeho projevech poznávají své vlastní povahové rysy, než když pro jeho chování nedovedou najít vysvětlení.*“⁹⁷ Paradoxně ale dítě zlostí a mrzutostí může volat o radu a pomoc, pro rodiče je v tu chvíli komplikovanější si k dítěti najít cestu. V publikacích jsou uváděny nepřeberné škály emocí, frustrace, vyčerpání, ale rodiče také hovoří o bolesti, požehnutí, hrdosti na své děti.

Poskytování přílišné lásky, zabezpečení, možná se zdá, že je to příliš kruté, označovat takovou věc za špatnost. Jenže tímto způsobem jsou vychovány závislé nesamostatné děti a za rouškou lásky se skrývá strach být sám. „*Když své děti příliš milujeme, obvykle netušíme, že příčinou jsou spíše naše než jejich potřeby. Tuto skutečnost je nejobtížnější si uvědomit, zvláště jsme-li rodiči dítěte, které má problémy.*“⁹⁸

Rodinu plní své funkce nebo snažíci se o co nejlepší jejich provedení, při vzájemném respektování všech svých členů, můžeme nazvat funkční. Základní definice a znaky rodiny funkční, zdravé jsem již zmínila, ty zůstávají zachovány i v rodině s dítětem s postižením. Taková rodina má ztížené podmínky v péči o dítě, v tom, že se musí více spoléhat na pomoc okolí, ale základ zůstává stejný. Funkční rodina se informuje o nových způsobech dalšího

⁹⁷ DYTRYCH, Z. MATĚJČEK, Z. *Jak a proč nás trápí děti*. Praha: Grada, 1997. s. 70.

vývoje a vzdělávání, je vděčná za nové informace, pomůcky, setkává se s ostatními rodinami v podobné situaci, vyhledává pomoc organizací, ale nezanevře ani na své okolí.

K nefungování rodinného systému dochází často tam, kde zůstane rodič na péči o dítě sám. Musí zajistit ekonomickou i citovou podporu, ale sám ztratil podporu ve svém partnerovi. Často partneři spolu zůstanou, ale přesto nezvládají plnit své funkce. Mnohdy se jim nedostalo správné podpory a pomoci nebo by tyto nároky nezvládali ani v „běžné péči“ o dítě bez postižení.

4.2 RODINNÝ SYSTÉM

VÝCHOVA

Novodobé psychologické poznatky poukazují na důležitost výchovy již od nejranějšího období, o kterém mají někteří lidé představu, že je na výchovu ještě dost času. *„V této době se však tvoří základy, na nichž bude celá další stavba osobnosti dítěte vyrůstat. Platí-li tyto poznatky o dětech obecně, platí o dětech s různými vadami a defekty dvojnásobně, neboť potřeba intimního kontaktu s vychovateli a potřeba citového uspokojení je u nich přirozeně zvýšená.“*⁹⁹

⁹⁸ ASHNER, L. MEYERSON, M. *Když rodiče příliš milují*. Bratislava: Ina, 1995. s. 8.

⁹⁹ MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha : H&H, 2001. s. 101.

V případě **autoritativní výchovy** se dítě může stát pasivní nebo agresivní vůči svému okolí i rodičům. V situaci, kdy má nějaké postižení, může tato výchova prohlubovat uzavírání se do sebe, pasivitu, přílišnou odkázanost na rodiče. U **demokratického způsobu** výchovy dochází k přiměřenosti rodinného prostředí, takovýto způsob je neoptimálnější. V **liberálním pojetí** dochází k velké volnosti, která dává dítěti velký prostor, jenže děti s postižením potřebují přiměřené vedení, které se jim nemusí dostávat skrze tuto výchovu.

U rodin s dítětem s postižením byly častěji zaznamenány ještě tyto typy výchovy.

Výchova rozmazlující. Rodiče vynahrazují dítěti jeho strádání přehnanou měrou. Sebenepatrnější vývojový pokrok dítěte přeceňují, zahrnují ho přehnaným obdivem a láskou. Vypěstovává se závislost dítěte na rodiči. Rodiče na dítě nekladou žádné nároky, jsou nadměrně tolerantní, odstraňují mu z cesty všechny překážky. Posluhují mu, snaží se udržet si je pro sebe, ztrácejí u dítěte autoritu.

„Výchova perfekcionista, tj. s přepjatou snahou po dokonalosti. Rodiče se snaží, aby dítě bylo ve všem první, aby mělo úspěch, bez ohledu na jeho reálné možnosti.“¹⁰⁰ Chtějí, aby jejich dítě bylo jako ostatní, soutěžilo s nimi. Dítě je hnáno do nepřiměřených výkonů a neurotizováno.

Výchova protekční. Rodiče za dítě vše vyřizují, snaží se mu usnadnit nepříjemnosti, ale zapomínají, že ho tím zbavují samostatných činností a reálného života. Upřednostňují ho na úkor ostatních sourozenců a podobně.

¹⁰⁰ MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha : H&H, 2001. s. 29.

Výchova zavrhuující. Je to styl výchovy, který má spíše skrytou formu, vyskytuje se tam, kde „*dítě svým postižením vzbuzuje neustále ve svých vychovatelích představu neštěstí.*“¹⁰¹ Dítě je nadměrně trestáno, omezováno, utlačováno a může na to reagovat vzdorem, protestem či pasivitou.

Při **zanedbávající výchově** dochází k neuspokojování potřeb dítěte, celkovému zanedbávání, úroveň stimulace dítěte je minimální, rodiče rezignují na možnost budoucího uplatnění dítěte.

Poslední, kterou bych zmínila, je výchova příliš **úzkostná**, ta v původním výčtu typů výchovy chybí, v rodině s dítětem s postižením je ale častější. Rodiče na dítěti až nezdravě lpí, a to ze strachu, aby si neublížilo. Příliš dítě ochraňují v činnostech, které se jim zdají jako nebezpečné nebo příliš náročné. Tento styl se může odrazit i ve výchově ostatních sourozenců.

RODINNÝ SYSTÉM

V rodině s dítětem s postižením se častěji může vyskytovat větší izolace a **uzavřenější rodinný systém**, v tomto systému se někteří lidé cítí bezpečněji, „*ale časem se tyto rodiny stávají rigidními, nejsou schopné reagovat přiměřeně na změny a neumožňují rozvoj svých členů. Snižuje se schopnost snášet stres, také kvůli nedostatku kontaktu s okolím až izolaci.*“¹⁰² Může se také jednat také

¹⁰¹ MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha : H&H, 2001. s. 29.

¹⁰² SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. s. 25. ISBN 80-7178-559-8.

o náhodný rodinný systém, kdy si většinou rodiče neví rady, jak postupovat, možná že na výchovu úplně „zanevěřeli“ a propadli beznaději.

Subsystem manželský je základní, hraje ústřední roli. *„Způsob, jakým manželé činí společná rozhodnutí, jak zvládají konflikt, jak plánují budoucnost rodiny, jak si vzájemně uspokojují potřebu jistoty a sexuální potřeby aj., je určitým modelem interakce a intimity mezi mužem a ženou, který ovlivňuje i vývoj dětí.“*¹⁰³ Tento subsystem je značně zatížen v rodině s dítětem s postižením, více jsem o tom pojednávala v ekonomické funkci, pokud mezi manžely nedochází ke správné komunikaci a vymezení úkolů je tento subsystem náchylnější k rozpadu.

Při rodinné celistvosti dochází k vědomí vzájemné blízkosti, sounáležitosti, projevy zájmu a vřelosti. Podstatné je, aby nikdo z členů nebyl opomíjen, toto vědomí je důležité jak pro dítě s postižením, tak pro jeho ostatní sourozence, všichni z tohoto „vědomí my“ mohou čerpat klady celý život.

Rodinná stabilita je také nesmírně důležitá, ač zpočátku po oznámení diagnózy a prognózy dochází k otřesům v identitě rodičů a nelze o stabilitě příliš uvažovat, pokud bude rodičům poskytnuta náležitá pomoc a pokud jsou dostatečně silní, může se rodina měnit a dále rozvíjet, neznamena to, že tato rodina nemá ztížené podmínky a že žije v neustálé harmonii, ale je schopná jít dál.

V rodinách s dítětem s postižením se častěji setkáváme s tímto typem rodinné dynamiky:

¹⁰³ VYMĚTAL, J. *Základy lékařské psychologie*. Praha: Psychoanalytické nakladatelství, 1994. s. 25.

„Nejčastěji matka výrazně dominuje, vzhledem k dítěti zaujímá velmi těsný až symbiotický vztah a otec se posléze dostává na okraj dění. Rodinu opouští nebo manželé žijí spíše paralelně, či se rozejdou.

Druhá a méně častá varianta spočívá v tom, že oba rodiče společně o dítě pečují a v extrémním případě se stává centrem a smyslem jejich života.“¹⁰⁴

4.3 RODIČOVSKÁ A PARTNERSKÁ ROLE

Nyní bych se chtěla zaměřit na konkrétní rodičovskou a partnerskou úlohu a jak je vlivem postižení dítěte změněna a také jak se dá některým komplikacím předcházet.

Rodiče jsou nesmírně důležitými osobami životě dítěte. Starají se o něj, poskytují mu jistotu a bezpečí, hrají si s ním, chrání ho, a tak mu pomáhají ve vývoji. Výchova dítěte s postižením je ještě mnohem náročnější, protože si rodiče často musí osvojit zcela nové a neznámé dovednosti.

¹⁰⁴ VYMĚTAL, J. *Základy lékařské psychologie*. Praha: Psychoanal. nakl., 1994. s. 115.

MATKA

Matka je prvním člověkem, který dítěti předává citovou vazbu, ta může být dostatečně vyvážená, ale může dojít i k tomu, že je dítě zahrnováno přílišným strachem a emocemi nebo v matce může postižení vyvolávat obavy a nedokáže dítěti projevovat dostatečnou lásku.

I proces připoutání může být změněn. „*Málo citlivá matka – mnohdy příliš mladá nebo žijící ve stresu či pod vlivem deprese, postrádající podporu ve svém okolí či jinak zatěžovaná – jen obtížně vyvolává pocit jistoty u dítěte.*“¹⁰⁵ Takové dítě má pak ztížený start do života, někdy matka opakuje pocity, které zažila sama jako malé dítě. Bez kvalitní vzájemné interakce se ale dítě později bojí odpoutat se od ní a orientovat se na své okolí.

„Při návratu se opakovaně projevuje dynamika chování mezi matkou a dítětem. To, že je tato interakce narušena, může být způsobeno buď nezralostí matky (špatnou zkušeností z vlastní rodiny), velkým strachem o dítě s postižením, přílišným přetěžováním matky, často také dítě nedokáže kvůli svému postižení adekvátně reagovat, komunikovat s okolím a matku to ohrožuje v její roli, neví, jak navázat kontakt.“

Může docházet až k rozvoji vztahu patologické závislosti mezi matkou a dítětem. Věčný stres, nervozita i existenční starosti představují faktory, které narušují psychické i fyzické funkce a vytvářejí tak podmínky k patologickému či disharmonickému vývoji psychiky matky.¹⁰⁶ Extrémem může být také „matka

¹⁰⁵ DUNOVSKÝ, J. a kol. *Sociální pediatrie : vybrané kapitoly*. Praha : Grada, 1999. s. 69.

¹⁰⁶ Srov. NOVOSAD, L.: *Základy speciálního poradenství*, Portál, Praha, 2000, s. 49.

trpitelka“, která za své dítě vše vyřizuje, neustále s dítětem cvičí různé úkoly až do zničení svých vlastních sil

OTEC

O otcích je mluveno a psáno mnohem méně, obecně se má za to, že situaci nezvládají a rodinu opouštějí nebo jsou zaneprázdněni, ale nastává i situace úplně opačná, o dítě se stará otec a matka od rodiny odchází, vrátíme-li se ale k funkční rodině, kde jsou oba partneři zastoupeni, bývají otcové znázorňováni jako ti, kteří se „někdy těžko smiřují s jakoukoli odlišností svého dítěte. Vkládají do něho daleko více svých tužeb a představ než matky, které se dokážou těšit více z přítomnosti, ze sebemenších pokroků, a také jsou to často ony, které aktuálně reagují na změny v chování dítěte a zvažují své další kroky, požadavky.“¹⁰⁷ Ale nic není černobílé a může to fungovat v roli otce a matky přesně naopak. „Matka nezvládla situaci postižení svého syna a v kojeneckém věku dítě i rodinu opustila. Velmi mladý otec, v té době 21letý dostal dítě do péče a vzorně se o něj staral.“¹⁰⁸

¹⁰⁷ OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Masarykova univerzita, 2006. s. 133.

¹⁰⁸ KUCHARSKÁ, A. *Specifické poruchy učení a chování : sborník 1999*. Praha: Portál, 1999, s. 64.

TYPY RODIČŮ

Silvia Lawniczak na základě dlouhodobé spolupráce s rodiči vyzorovala a pojmenovala skupiny rodičů podle toho, jak zvládají postižení svého dítěte a jaké postupy si vytvářejí. Nejdůležitější je totiž naučit se vycházet se svými vlastními dětmi, co na „to“ řekne okolí není až tak podstatné.

- Akční rodič: rodič, který se rozhodne, že udělá v rámci společnosti nějakou změnu. Např. organizaci nebo nějakou skupinu, je to jeho způsob zvládnání situace, kdy se snaží pomoci i ostatním.
- Aktivní rodič: aktivní rodič prahne po informacích a velice rád je sdílí s ostatními. Rád pomáhá druhým a také tak činí, ať již konkrétními skutky nebo laskavým slovem.
- Pasivní rodič: pasivní rodič nehledá ani nedává podporu. I když se zapojí do nějaké skupiny lidí s podobnými zkušenostmi, málokdy ji navštěvuje nebo vyjadřuje své názory. Být s ostatními na jedné lodi pro něj nepředstavuje pomoc, proto tuto situaci řeší tím, že je sám.
- Rozhořčený rodič: není jich mnoho, přesto jsou. Tito rodiče mohou patřit do některé z výše uvedených kategorií, většinou do kategorie pasivních. Pokud se k něčemu vyjadřují, tak jedine kriticky. Kopou kolem sebe a útočí na ostatní, protože mají dojem, že jiní jsou na tom lépe nebo nejsou dost dobří na to, aby vedli nějakou organizaci. Takoví rodiče se se svou situací pravděpodobně nesmířili a nenaučili se ji adekvátně zvládat.¹⁰⁹

V interakcích mezi rodičem a dítětem může docházet k tomu, že rodič a dítě mají stejnou diagnózu a tím pádem podobnou zkušenost a může ze své

¹⁰⁹ Srov. LAWNICZAK, S. *Jak to zvládat... Vaše příběhy* [online]. Copyright (c) 2002 - 2007 [cit. 2007-10-30] Dostupné na WWW: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=759>>.

zkušenosti „těžít“, existují ale i případy, kdy postižení rodiče může komplikovat vztah s dítětem s postižením.

Může se stát, že jsou to děti, které utěšují vlastní rodiče. Někteří rodiče se snaží, aby jejich dítě bylo co nejvíce samostatné, jiní se snaží dítěti těžkou situaci ulehčovat. I kdyby ale byla výchova sebelepší a vedla k co největší samostatnosti, rodiče přesto upínají svou mysl k budoucnosti, ke svému zániku, přemýšlí, co bude s jejich dětmi

Některé přístupy, postoje se mohou s příchodem dítěte měnit. Někteří rodiče přestávají plánovat a žijí ze dne na den, jiným naopak pevný řád vyhovuje a usnadňuje život.

Někdy rodiče svou péči o dítě vzdají, říkají si, že například v době příchodu na druhý stupeň školy, v období dospívání, již není potřebná. Tuto situaci nazýváme syndromem rodičovského vysílení.

Rodiče nevidomého chlapce byli okolím obdivováni za to, že se se situací vyrovnali poměrně rychle. Jako vysvětlení, proč tomu tak bylo, uvádí následující důvody:

Rada od mé kamarádky řešit jen tu nejbližší budoucnost (to co bude za hodinu) a užívat si radosti z miminka. Pomoc ze strany Lucie Gregorové a ostatních tet z Rané péče (po rozhovoru s ní jsem věděla, že zdaleka nejsme sami v podobné situaci a že všechno půjde, i když trochu jinak) a přirozeně celé rodiny (především rodičů a manžela) a těch opravdových přátel. A to, že jsme se rozhodli chovat se k Tomíkovi jako ke zdravému dítěti!¹¹⁰

¹¹⁰ Srov. HRONOVÁ, E. *Dovolená s nevidomým dítětem? A proč ne.* Rolnička, zpravodaj pro rodiče. Č. 52, září 2005. Praha: Středisko rané péče Praha. s. 24.

Kontakt s rodiči dětí se stejným postižením, uvádí jako velkou pomoc spousta rodičů. „*Ti nás také pozvali k sobě domů, půjčili a dali nám spoustu materiálů, řekli nám, jak s dětmi logopedicky pracovat.*“¹¹¹

Některým lidem pomáhá náboženské přesvědčení a smysl pro humor. „*Ukázalo se, že lidé, u nichž je možno setkat se s hlubším náboženským přesvědčením, vykazují vyšší míru spokojenosti se životem, vyšší kvalitu života, vyšší míru osobního štěstí. Ocitnou-li se v těžkých situacích, dostává se jim vyšší míry sociální opory a lépe se vyrovnávají s problematickou smysluplností dění. Obecně vykazují zdravější styl života.*“¹¹²

Aby rodiče mohli svou roli přijmout a naplnit, co nejlépe, může pomoci Pedagogicko-psychologická poradna nebo jiné specializované zařízení, také si musí připustit diagnózu dítěte, dát dítěti najevo, že jim na něm záleží.

Měli by veškeré nabídky pomoci, která se jim nabízí, zvážít. Vyhradit si během dne čas jen na sebe, plánovat jen krátké úseky. Myslet hlavně na dítě, ne na jeho postižení. Vzájemně si s partnerem naslouchat, rozdělit si povinnosti. U některých dětí je vhodné nebránit jim v některých stereotypních činnostech, z nich ony pak čerpají svou jistotu. Dítě potřebuje přesné hranice, pořádek a harmonii, potřebuje být chváleno, je důležité si stanovovat krátkodobé realistické cíle jak ve vztahu k dítěti, tak sobě samému, také jako k rodiči a partnerovi, najít si techniku, jak se vyrovnat s necitlivými poznámkami okolí. Vše může začít třeba tím, že si rodiče udělají seznam cílů, úkolů a snaží se na něm pracovat. Je dobré mít někoho, komu se mohou svěřit.

¹¹¹ CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál, 2001. s.62.

¹¹² KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003. s. 77.

PARTNERSKÝ VZTAH

Partnerský vztah se ocitá pod tlakem, hlavně zpočátku, ale počáteční trauma může přerůst. „*Vaše únava a stres může snadno narušit váš vzájemný vztah. Možná před sebou začnete skrývat svoje pocity. I po čase, když se vše uklidní, je někdy snazší mlčet.*“¹¹³ Ale takovéto řešení povede k vzájemnému odcizení a rozvod je „na spadnutí“. Jedna z organizací (Nadace pro podporu dětí s nemocemi jater) zjistila, že do dvou let od smrti dítěte se rozvádí 50% manželských párů. Jiná organizace (Britská asociace pacientů s nemocemi ledvin) přišla na to, že 68% rodičů postižených dětí pociťovalo malý nebo žádný tlak na svoje manželství. Někteří uváděli, že je postižení jejich dítěte semklo více k sobě.¹¹⁴ Novosad uvádí, že „*rozvodovost v této skupině je pětkrát vyšší než u průměrné populace.*“¹¹⁵

L. Šulová nabízí ve svých hodinách výchovy k manželství a rodičovství, také hodiny zaměřené na „handicapované“:

Výchovný efekt: zvýšení tolerance, pochopení, empatie vůči handicapovaným lidem, vědomí, že být nemusí být trvalé, prevence úrazů, péče o zdraví, svět není jen pro silné, zdravé a produktivní, ale i pro slabší a postižené.

Získání adekvátních poznatků o různých druzích prenatalních, perinatálních i postnatálních postiženích, snaha změnit postoje v problematice

¹¹³ KERR, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. s. 93.

¹¹⁴ KERR, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. s. 93.

¹¹⁵ NOVOSAD, L.: *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. Portál:Praha, 2000. s. 49.

handicapovaných ve společnosti.¹¹⁶ Myslím si, že to je další možnost, jak mladým lidem ukázat, že i jim se může něco podobného přihodit, jak tomu předcházet, jak se s tím vyrovnat. Samozřejmě, že i tak je to „šoková záležitost“, ale budou mít někde v sobě dané, že se to může stát, nebudou mít takové předsudky i vůči svému okolí.

V dobře fungující rodině jsou si manželé vzájemně oporou „*a jim jsou opět oporou jejich rodiče, jiní příbuzní, přátelé, známí. Těžké úkoly se zvládají nejlépe společně.*“¹¹⁷ Zároveň si musí být manželé vědomi, že jejich citové prožívání těžké situace může být rozdílné. Neměli by se tedy zaobírat výčitkami, že jednomu z nich je to lhostejné či méně líto, že dostatečně netruchlí.

Je dobré vědět a rozlišovat, že mezi šťastným a nešťastným manželstvím nemusí být výrazný rozdíl v počtu konfliktů a různých problémů, ale v dovednosti při jejich řešení a odstranění. Ani u šťastných manželství nelze předpokládat, že by celá proběhla bez jakékoliv krize, jen to, že se v nich krize nenechá přerůst, že nezničí vzájemnou lásku.¹¹⁸

Je důležité vědět, že na rozvodu se podílejí obě strany a že může mít mnoho příčin. „*Může nastat proto, že se partneři k sobě nehodili již od samého prvnopočátku nebo jeden partner ustrnul ve svém emocionálním vývoji, zatímco druhý učinil posun blíže k plnější citové zralosti. K rozvodu také dochází, když*

¹¹⁶ Srov. ŠULOVÁ, L. *Jak učit výchovu k manželství a rodičovství*. Praha: Grada, 1995. s.7.

¹¹⁷ MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha : H&H, 2001. s. 50.

¹¹⁸ Srov. *Manželská krize a jak jí předejít* [online] [cit. 2007-03-20]. Dostupné na WWW:<<http://www.recepty.biz/jak-resit-krizi/>>.

vztah nebyl dostatečně pružný, aby unesl zátěž, kterou přináší rodičovství, zaměstnání nebo stárnutí.“¹¹⁹

4.4 SOUROZENECKÁ ROLE

Co se týká sourozenců, těm „bývá v odborné literatuře věnována daleko menší pozornost než rodičům. Jejich život je však narozením postiženého sourozence také značně ovlivněn.“¹²⁰ Zároveň může být narození dítěte bez postižení uklidněním pro rodiče.

Je to složité, ale rodiče by měli i ostatním sourozencům věnovat dostatečnou pozornost a péči a vysvětlit jim odpovídajícím způsobem (dle věku), o jaké postižení se jedná v případě jejich sourozence, měli by mu zodpovědět jeho otázky.

„Postižené dítě bývá ještě citlivější, žárlivější, sobečtější a zranitelnější než jiné děti, zvláště neuvědomí-li si to rodiče včas. Dospělí by si měli v prvních týdnech péči o děti rozdělit.“¹²¹ A pro dítě s postižením může být „dobrou školou“, mít dalšího sourozence, od kterého se může mnohému naučit.

¹¹⁹ EVERETT, C. EVERETTOVÁ, S. V. *Zdravý rozvod pro rodiče i děti : původní, klinicky ověřený program provázející čtrnácti etapami procesu rozchodu, rozvodu až k případnému uzavření nového manželství*. Praha: Talpress, 2000. s. 20.

¹²⁰ SCHIRA, R. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. s. 178.

¹²¹ MARKOVÁ, Z. STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. s. 73.

Na postavení sourozence bez postižení či sourozenců se musíme podívat z více hledisek. Musíme se zabývat pocity sourozenců obecně, dále pak v jaké sourozenecké konstelaci se nacházejí a také jak rodiče mohou některým komplikacím předcházet či je naopak prohlubovat.

Sourozenci se mohou za svého bratra nebo sestru stydět, děje se tak hlavně tehdy, když s nimi rodiče o postižení sourozence nemluví a nevysvětlují. Sourozenci tuto situaci také prožívají velmi těžce, vidí, že jejich rodiče se trápí, nemají na ně dostatek času, žárlí. „*Sourozenci často trpí pocity méněcennosti, strachu, odporu, hanby, hněvu, viny a deprese.*“¹²² Zároveň však mohou cítit hrdost, sounáležitost, touhu ochraňovat. Také soucit, rozčarování nebo přesně netuší, co se vlastně děje. Je to velice různorodé.

Sourozenec bez postižení může rodičům pomáhat. Navíc v sobě nemá zakořeněný tak velký strach, takže může nabídnout sourozenci s postižením nové obzory. „*Pokud však zdravé dítě zapojíme do terapeutického působení v rodině, nesmí to být pro ně další břemeno, které by vůči postiženému sourozenci vyvolalo spíše negativní postoje.*“¹²³ Učí se tak sebevědomí, že zvládne péči o sourozence, respektu k odlišnosti.

Pozitivní vztahy mezi sourozenci usnadní chod celé rodiny, navíc se jedná o celoživotní podpůrný systém. Čím lepší vztahy budou mezi sourozenci vytvořeny, tím více mohou ulehčit náročnou situaci rodičům a mohou se o něj v případě nemoci či úmrtí rodičů postarat. „*Sestra byla velmi vnímavá holka...Na mne nikdy nebyla zlá, dokázali si se mnou hrát, pomoci mně a byla velmi ohleduplná. Ani ona se nikdy za mne nestyděla před svými kamarádkami.*“

¹²² KERR, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. s. 84.

¹²³ HRDLÍČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. s. 179.

I když občas moji velikou důvěru a poslušnost k mým blízkým dokázala zneužít. ¹²⁴

Někdy je to pro sourozence bez postižení těžké, může být pro něj obtížné pochopit zvláštní chování sourozence, někdy ho to dokonce může děsit. Často je sourozenec s postižením více chválen za maličkosti, které on zvládne hravě a nikdo ho za to nepochválí. „*Někdy se dostanou do nevíтанé role pomocníka matky a jsou vystaveni jejímu smutku.*“ ¹²⁵

Často se i mění sourozenecká konstelace. Mladší sourozenci se mohou dostat do role staršího sourozence a starat se o postiženého bratra či sestru. Může být na ně kladena větší odpovědnost, než jakou jsou ve svém věku schopni unést. ¹²⁶ U starších sourozenců může nastat nebezpečí, že si zvláště matka vytvoří k postiženému dítěti zvláštní citový vztah, při kterém se spojí soucit a vrozená mateřská láska, a starší dítě bez postižení je zatlačeno do pozadí. ¹²⁷

Ze strany spolužáků sourozence dítěte s postižením může docházet k posměchu. Oni však netuší, jak se bránit, někdy se stydí to ve své rodině říct. To prohlubuje vztek na sourozence. Rodiče si musí uvědomit, že všechny jejich děti jsou utvářeny prostředím, ve kterém vyrůstají. „*Rozhovor s dítětem o autismu není jednoduchý a přináší mnohé otázky, s nimiž se rodiče potýkají, a to jak na praktické, tak na emocionální rovině. Ani rodiče, ani odborníci neznají odpovědi na všechny otázky. Přesto si rodiče musí uvědomit, že dítě nezná žádnou odpověď, a nedostane-li odpověď od rodičů, vysvětlí si chování*

¹²⁴ FRANČEOVÁ-ABRAHÁMOVÁ, E. *Deník mého syna : nebyl jsem vyřazen ze života*. Praha : Ústav pro informace ve vzdělávání, 2002. s. 12.

¹²⁵ SCHIRA, R. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. s. 96.

¹²⁶ Srov. SCHIRA, R. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. s. 96.

¹²⁷ Srov. MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. s. 72.

*sourozence s autismem podle svého. Tato mylná vysvětlení mohou být velmi nebezpečná.*¹²⁸ Tento rozhovor také musí následovat s dítětem s postižením, pokud dokáže svou situaci chápat.

Je dobré zapojovat do činností pomocných organizací celou rodinu. Rodiče by měli chválit pokroky všech sourozenců. Nejde o to, aby za každou cenu bylo vše vyrovnané (i čas věnovaný každému z nich nemusí být stejný), ale aby rodiče nezapomínali na ostatní. „*Namísto toho, abychom neustále vypočítávali, co obě děti spolu dělat nemohou, udělejme si naopak seznam toho, na čem se mohou podílet společně.*“¹²⁹

V rodině s dítětem s postižením se všichni navzájem mohou učit větší sounáležitosti a podpoře těch, kteří vyžadují pomoc.

„Rodina s postiženým členem rozvíjí další pozitivní vlastnosti“¹³⁰:

- *Učí trpělivosti.*
- *Podporuje schopnost pomáhat.*
- *Učí přijímat a tolerovat jiné lidi.*
- *Zvyšuje schopnost empatie, rozvíjí pocit vzájemnosti a odpovědnosti.*
- *Sourozenci dětí s autismem stejně jako sourozenci dětí s jiným postižením poznají, že život někdy neměří všem stejně, ale přesto bychom měli mít život rádi se všemi jeho rozmanitostmi, které přináší.*“

Interpersonální zkušenosti a dovednosti rozvíjené v sourozeneckém vztahu dítě uplatňuje i v jiných sociálních situacích s jinými dětmi, a v přenesené podobě i později v životě.

¹²⁸ SCHIRA, R. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. s. 96.

¹²⁹ SCHIRA, R. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. s. 100.

¹³⁰ SCHIRA, R. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. s. 102.

Stává se, že si sourozenci volí profesní zaměření směřující ke speciální pedagogice a sociálním službám. Sourozenecký vztah je nejdelším v našem životě, děti, které spolu vyrůstaly budou mít potřebu si pomáhat, podporovat se a vyhledávat i nadále.

4.5 RODINA A VNĚJŠÍ PROSTŘEDÍ

S postižením dítěte se nevyrovnává pouze rodina, ale i vnější prostředí, to navíc může vnímání rodiny a chování k dítěti do jisté míry ovlivňovat. Začíná to sdělením lékaře, to je velice podstatný element v celkovém směřování rodiny, jsou to různé instituce a organizace nabízející pomoc rodinám, je to širší příbuzenstvo, známí, sousedé, přátelé, kteří svým vystupováním mohou v rodičích vzbuzovat pocit viny, ale i radosti, optimismu. Ale nejde jen o jednostranné směřování, i rodina vysílá signály, mnohdy okolí čeká na první krok, aby vědělo, jak se zachovat.

Vhodný způsob komunikace a vztahu lékaře s rodinou je následující:

- Včasné podání zprávy o postižení.
- Volba vhodného místa.
- Zajistit si dostatečný časový prostor na podání zprávy a vysvětlování.
- Informace by měly být podávány oběma rodičům, ideálně za přítomnosti dítěte.
- Důležitý je citlivý, podporující přístup, naslouchání rodičům.
- Je nezbytné se vyjadřovat zcela srozumitelně.
- Informace je třeba opakovat, dávkovat.
- Pozvat rodiče k dalšímu sezení.

- Poskytnout přesné a pokud možno vyčerpávající vysvětlení diagnózy.
- Přiznání nejistoty nebo neznalosti není chybou profesionála.
- Rovnováha mezi pesimismem a nerealistickým optimismem.
- Nabídnout plán následné péče.¹³¹

Reakce nejbližšího okolí nemusí být pro rodiče dítěte s postižením povzbudivá. Věty „já bych ho naučil poslouchat“ či „dejte to do ústavu“ jsou pro rodiče velmi bolestné stejně jako přehnaný soucit. Pokud nepomůže vysvětlení, nezbyvá než se s takovými rádci rozloučit. O postižení dítěte je nezbytné mluvit co nejjednodušeji, přitom však nezapomenout na nejdůležitější prvky, mluvit o příčinách o prognóze. *„Kolem některých postižení a nemocí se vytvořila řada pověr a mýtů, které mohou být příčinou strachu, nevšímavosti, zděšení a předsudků dokonce i v rámci rodiny.“*¹³² Věcný a otevřený přístup může prolomit bariéry.

Také se doporučuje naučit prarodiče péči o dítě. To neznamená, využívat je, když nemají čas, ale naučení takových věcí jako je užívání léků, znaková řeč apod. Může docházet k mezigeneračním konfliktům, v dobách, kdy žili rodiče rodičů s dítětem s postižením, nebyla o lidech s postižením téměř žádná zmínka a když, tak spíše negativní, i způsob výchovy v rámci rodiny byl jiný.

Rodiče se nemusí za každou cenu tvářit jako ztělesnění hrdinství a síly, není slabostí ukázat, že něco nezvládají, že potřebují pomoc., *„Ujistěte ostatní, že je zcela v pořádku, když před vámi budou mluvit o postižení vašeho dítěte. Někteří lidé se mohou obávat, že by vás tím rozčillovali.“*¹³³ Sousedé, přátelé, známí by se neměli vyhýbat a nevtíravým způsobem se zajímat o její situaci, nabídnout radu, pomoc, pokud je to možné.

¹³¹ PROKOPOVÁ, V. *Postižené dítě v rodině a vzájemná komunikace s profesionály*. [online] [cit. 2007-11-17] Dostupné na WWW: <www.mnof.cz/drs/s20030318/12-postizene_dite_v_rodine.doc>

¹³² KERR, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. s. 27.

¹³³ KERR, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. s. 110.

Některá postižení nejsou na první pohled tak zřejmá, okolí tedy nemusí chápat, co se děje, je dobré s dítětem nacvičit, jak má reagovat, stejně tak je možné něco podobného probrat s ostatními dětmi. I přístup k různým postižením se liší, v případě autismu je to například tak, že „*společnost toho bohužel o autismu moc neví. Symptomy autismu nejsou viditelné na první pohled, děti s autismem se tělesným vzhledem podobají dětem zdravým. Děti s Downovým syndromem nebo děti s tělesným postižením vzbuzují ve společnosti soucit a rodiče mohou spoléhat na podporu veřejnosti.*“¹³⁴ Aby se přístup odborníku vylepšil, musí se změnit nálada celé společnosti. Kdy nemá jít jen o soutěž směrem k dokonalosti a výkonnosti. „*Několikrát jsem prožil hrubé jednání ze strany cizích osob, které mě nepochopily. Narušení mé psychické rovnováhy vedlo k nervové labilitě a potřebě nasadit uklidňující léky.*“¹³⁵

Veřejnost reaguje na to, co by dělali, když by se jim narodilo dítě s postižením, různě. Někteří tuto situaci popírají, jim se to nemůže stát, někteří mluví o celoživotní lítosti, další odkazují na svoji víru, selektují duševně retardované, o které by se nepostarali a tělesně postižené by ještě zvládli.¹³⁶ Nic povzbudivého. Lidé říkají, že než být mrzákem, je lepší nebýt vůbec. Odvolávají se na odkázanost na okolí, mají z toho strach.¹³⁷ Pokud mají lidé takovýto pohled na postižení a na to, jak by to sami snášeli, mohou pak pomoci ostatním? Mohou je chápat? Stačí pohled, že lidé s postižením jsou chudáci či mrzáci? Základ vnímání postižení společností je dán předsudky a sklonem k zevšeobecňování, sklon vidět všechny postižené stejně, někdy dochází ke směsici lítosti, soucitu, hrůzy a odporu. Je v tom ukrytý strach z vlastní nedokonalosti. Přesto v případě odkládání dětí do ústavů bývají někdy lidé kritičtí. „*Lidé zřejmě mají pocit, že tyto rodiče nejen selhali, ale že jsou citově*

¹³⁴ SCHIRA, R. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. s. 109.

¹³⁵ FRANČEOVÁ-ABRAHÁMOVÁ, E. *Deník mého syna : nebyl jsem vyřazen ze života*. Praha : Ústav pro informace ve vzdělávání, 2002. s. 31.

¹³⁶ Srov. VÁGNEROVÁ, M. HADJ-MOUSSOVÁ, Z. ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2004. s.84.

*ploší, že se dokázali odpoutat. Dítě ale zůstane v duši matky celý život, ať je, kde je, a je to možná ještě horší. ...Ztrácela jsem důvěru, že je o něj dobře postaráno a že najdu adekvátní pomoc.*¹³⁸ Něco jiného je takový pohled od nezainteresované společnosti, uvádím zde však příklady z druhého „břehu“, je rozdíl moralizovat bez patřičných znalostí a zkušeností, něco jiného však je, starat se o dítě s postižením. *„Chápu a jsem schopná přijmout fakt, že někteří rodiče nejsou schopni postižené dítě vychovávat. A myslím si, že by rodiče neměli být odsuzováni za to, že si na trvalou péči o dítě netroufají, ale že by měli mít třeba možnost asistovat při výběru rodiny, která má sílu.*“¹³⁹ Rodič s dítětem s postižením může mít větší pochopení pro takovou situaci.

Pro rodiče, který pečuje o dítě může být řešením pracovat alespoň na částečný úvazek, zároveň je také důležité vědět o sociálních dávkách, na které má taková rodina právo. Často se stane, že nikdo rodiče neinformuje, na co všechno mají právo. Nehledě na kontakty na různé organizace. Někdy se dokonce setkávají s hrubým slovníkem ze strany odborníků. *„Pravděpodobně si chcete příspěvkem zvýšit životní úroveň po vašem současném rozvodu.*“¹⁴⁰ Nestává se tak pokaždé, některé rodiny mají velice dobré zkušenosti s doktorky, s úředníky, hodně v tomto směru pomáhají střediska rané péče. A situace se přece jenom pomalu vyvíjí k lepšímu, samozřejmě čím větší město, tím větší pravděpodobnost možností a pomoci.

Nyní bych se chtěla zaměřit na **činnost pomáhajících organizací**, nejde mi o přesné popsání náplně, ale spíše, jak organizace zasahují ve vztahu k rodině, rodičům.

¹³⁷ Tamtéž, s. 27.

¹³⁸ CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál, 2001. s.158.

¹³⁹ CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál, 2001. s.162.

¹⁴⁰ FRANČEOVÁ-ABRAHÁMOVÁ, E. *Deník mého syna : nebyl jsem vyřazen ze života*. Praha : Ústav pro informace ve vzdělávání, 2002. s. 17.

Například náplň Dys-centra Praha je mimo jiné také v tom, že kladně mění postoje nejbližšího sociálního okolí k dítěti, často se zlepšují vztahy mezi rodiči a školou, která se předtím stavěla k tomuto dítěti odmítavě. K informačním a vzdělávacím akcím centra patří i výstava pomůcek, publikací, výukových počítačových programů a audiokazet vhodných pro nápravu specifických poruch učení.¹⁴¹ Rodiče tedy mohou najít bližší cestu ke svému dítěti.

Činnost organizací, například Pedagogicko psychologické poradny, je také v tom, že může rodičům nabídnout zklidnění a potvrzení jejich rodičovské role a činnosti. Pravidelné návštěvy v PPP uklidní rodiče i dítě, že vlastně tak, jak to dělali dříve, to bylo v pořádku, že oba potřebují hodně trpělivosti. Dostanou postupně rady, jak nejlépe s problémem zacházet a bojovat. Ještě větší význam pro zklidnění rodinné situace má návštěva obou rodičů.

Jedním z nejdůležitějších úkolů pracovníků PPP a SPC je včasná pomoc a opora, která je někdy více nasměrována k rodinám, jindy ke škole. *„Správné zařazení dítěte a jeho další spokojenost a úspěšnost ve škole často záleží na naší odbornosti, ale i vstřícnosti, taktu, profesionalitě a korektním jednání. Je třeba nejen získat si důvěru rodičů, ale také si ji udržet, protože problémy se vracejí, objevují se nové a vyžadují konkrétní a co nejrychlejší pomoc v konkrétním okamžiku.“*¹⁴²

Rodiče se dokonce mohou stát terapeuty, v případě, že projdou školeními a kurzy, díky své vlastní zkušenosti mohou v ostatních rodičích snáze

¹⁴¹ Srov. KUCHARSKÁ, A. *Specifické poruchy učení a chování. Sborník 1999.* Praha: Portál, 1999. s. 98.

¹⁴² KUCHARSKÁ, A. *Specifické poruchy učení a chování. Sborník 1999.* Praha: Portál, 1999. s. 163.

vzbuzovat důvěru a sami mohou mít díky obdobné zkušenosti větší schopnost vcítění se.¹⁴³

Cílem středisek rané péče je prosazování a hájení rané péče pro děti s postižením a jejich rodiny jako soustavu služeb a programů poskytovaných ohroženým dětem, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám s cílem eliminovat nebo zmírnit důsledky postižení a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace, a to se zřetelem na včasnou diagnostiku a následnou péči.¹⁴⁴

Střediska rané péče se přímo zaměřují na návštěvy v rodinách, pořádají semináře pro rodiče, týdenní rehabilitační pobyty pro celé rodiny, dávají dohromady skupiny rodičů, půjčují hračky, zasílají informace. Hlavní metodou je podpora rodiny a podpora vývoje dítěte. Cílem je poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace a to až do doby nastoupení dítěte do vzdělávací instituce. Raněporadenské služby mají fungovat na základě principu respektovat individualitu dítěte a kulturní, sociální a výchovné zvláštnosti každé rodiny, pomoci rodičům a dětem najít jejich schopnosti a mechanismy k zvládnutí postižení, podporovat sociální integraci dětí s postižením a jejich rodin.¹⁴⁵

¹⁴³ NESNÍDALOVÁ, R. *Extrémní osamělost*. Praha: Portál, 1994. s. 125.

¹⁴⁴ Srov. *Co je raná péče?* [online] [cit. 2007-11-17] Dostupné na WWW: <<http://www.ranapece.cz/cojepece.htm>>

¹⁴⁵ Srov. NIELSEN, L. *Učení zrakově postižených dětí v raném věku*. Praha: Institut sociálních vztahů, 1998. s. 116-117.

Raná péče¹⁴⁶:

- Má preventivní charakter, protože snižuje vliv prvotního postižení a brání vzniku postižení druhotného. To je projevem porušení vazeb dítěte s jeho okolím nebo nedostatečným rozvinutím funkcí postiženého orgánu.
- Posiluje rodinu, využívá jejích přirozených zdrojů tak, že i dítě s postižením může vyrůstat a prospívat v jejím prostředí.
- Má ekonomický přínos, postupně činí rodiče nezávislymi na institucích, snižuje nutnost ústavního pobytu a šetří tím státní výdaje.
- Je předpokladem úspěšné sociální integrace.
- Je poskytována převážně v přirozeném prostředí dítěte. Základním přirozeným prostředím je rodina. Toto platí zejména pro období od 0 do 3 let. Právě láskyplná a stimulující interakce mezi rodičem a dítětem s postižením je podle posledních výzkumů podstatným faktorem rozvoje nejen jeho psychických, ale i fyziologických funkcí. Proto je pro ranou péči typická forma terénní práce (návštěv poradenského pracovníka v domácím prostředí).
- Poskytuje rodičům nezávislé informace.
- Služby rané péče jsou sestavovány na základě analýzy potřeb individuální rodiny.

Je orientována na rodinu jako celek. Jejím klientem tedy není pouze dítě. Rodiče (zákonní zástupci) jsou členy raněporadenského týmu. Raná intervence pomáhá rodině prožít období příchodu dítěte do rodiny, navázat s ním vztah,

¹⁴⁶ Srov. *Co je raná péče?*[online] [cit. 2007-11-17] Dostupné na WWW: <<http://www.ranapece.cz/cojepece.htm>>

který je nezbytnou podmínkou vývoje. Nemá změnit rodinu v terapeutickou jednotku orientovanou na výkon.

Státní i nestátní instituce by měly v kontaktu s rodinami s dětmi se zdravotním postižením brát v úvahu tyto zásady¹⁴⁷:

- Podpora rodiny by měla znamenat podporu celé rodiny. To znamená nejen dítěte s postižením, ale také rodičů a sourozenců.
- Vždy by se mělo ke členům rodiny přistupovat s úctou a s respektováním individuálních potřeb a přání rodiny.
- Podpora rodin by měla podněcovat začlenění dětí se zdravotním postižením do společnosti - veškeré služby by měly umožňovat začlenění a účast dětí se zdravotním postižením do společenského života.
- Podpora rodiny by měla stavět na stávajících přirozených zdrojích podpory. To znamená, že by se měla upřednostňovat a posilovat již existující společenská síť - širší rodina, přátelé a kolegové, sousedi a společenské skupiny. Profesionální či agenturní služby by měly přijít na řadu teprve tehdy, když tyto přirozené zdroje podpory nefungují.
- Když se státní nebo nestátní organizace zabývají pomocí rodině se zdravotně postiženým dítětem, měly by vnímat potřeby rodiny i dítěte z perspektivy daleké budoucnosti.
- Rodiny by měly dostat podporu potřebnou k tomu, aby mohly mít své děti doma. Služby poskytované rodině by měly být založeny na principu "cokoli je potřeba" - měly by být pružné, zaměřené individuálně a schopné vyhovět nejrůznějším potřebám.

¹⁴⁷ Srov. SONS. *Podpora rodin se zdravotně postiženým dítětem* [online]. 2003. [cit. 2007-11-17] Dostupné na WWW: <http://is.brailnet.cz/Osveta_prispevky/62.html>.

- V rámci podpory rodiny by mělo být umožněno rodinám podílet se na rozvoji a kontrole služeb. Vychází se z toho, že ten, kdo nejlépe zná své potřeby, je právě rodina sama.
- Všechny děti, bez ohledu na jejich zdravotní postižení, patří do svých rodin a potřebují trvalý vztah k dospělým. Podpora rodiny tedy znamená především podněcování vztahu rodiny k dítěti a k ochraně rodiny. Pokud je nutné na čas odloučit dítě od rodiny, je třeba vyvinout úsilí o sjednocení rodiny, případně podporovat adopci dítěte, pokud sjednocení rodiny není možné.
- Pokud děti nemohou z nějakého důvodu zůstat ve své rodině a musí se umístit mimo rodinu, je potřeba toto řešení pokládat za dočasné a co nejdříve vyvinout úsilí ke sjednocení rodiny.

Pro podporu rodin, pro větší informovanost, především sociálních pracovníků a pracovníků probíhá kurz, jak lépe pomáhat rodině pečující o dítě s postižením. Účastníci se dozvídají o problematice syndromu vyhoření, získávají informace o řízení neziskových organizací, sociálně právním zabezpečení, nejznámějších typech postižení, pediatrii, preventivní a sociální pediatrii, pedopsychiatrii, možnostech předškolního a školního vzdělávání, využití informačních technologií. Jedná se jak o teoretickou část, tak i o nácvik v praxi prostřednictvím psychoterapeuta, učí se jak z pozice pracovníka, tak z pozice rodiče.¹⁴⁸

Jak je vidět, činnost organizací jde směle kupředu na pomoc rodinám, přesto vůbec nejdůležitější je naučit rodinu samostatnosti a víře v sebe sama, to ale neznamená nechat ji napospas osudu. V textu jsem nepoužila příliš odstrašujících slov lékařů a jiných lidí, musíme pochopit i je, často neví, co se

¹⁴⁸ Srov. *Kurz, jak lépe pomáhat rodině pečující o dítě s postižením*[online]. 28.05.07 [cit. 2007-11-17] Dostupné na WWW: <<http://socialnivevue.cz/item/kurz-jak-lepe-pomahat-rodine-pecujici-o-dite-s-postizenim>>.

děje, cítí se trapně, proto o tomto tématu musí být ještě mnoho řečeno. Jestliže je dnes nebývalá informovanost o menšinách, proč některou z nich vynechávat. Přesto si myslím, že informovanost dnešní, oproti minulým rokům, je skutečně větší a rozmanitější a lidé s postižením nejsou schováváni a předáváni rovnou do ústavů. Dochází k paradoxní situaci, péče směrem k „slabším“ se oproti dobám minulým vylepšuje a specializuje, zároveň se mluví o krizi rodiny a vzájemném odcizování. Otázkou zůstává, zda byly rodiny skutečně pevnější a stabilnější a zda je dobrým důkazem ukazatel rozvodovosti. Pokud rodina ustojí počáteční zátěž a informace o postižení svého dítěte, může se stát stabilnější než rodiny okolní, zdánlivě bez problémů.

5 PŘÍPADOVÁ STUDIE

5.1 METODOLOGIE

Pro praktickou část jsem si zvolila využít metodu případové studie – kazuistiky, ta je nejvíce užívána v oblasti biologie, lékařství, ale i v jiných společenských vědách, jedná se o popis výjimečného, zajímavého případu.¹⁴⁹ Mnou vypracované případové studie mají sloužit k dokreslení situace rodin, které vychovávají děti s postižením.

Případová studie se často zaměřuje na studium jednoho člověka, klienta, rodinu zkoumá spíše okrajově. V případě speciálně pedagogické diagnostiky se v rámci rodiny zaměřuje na vzájemnou shodu, vztahy rodičů, dispozice dítěte, počet sourozenců, typ a náročnost, resp. nenáročnost výchovy, způsob trestání dítěte, citové zázemí, projevy lásky a péče, resp. zanedbávání dítěte, agresivitu vůči dítěti, stupeň narušení identity, úplnost či neúplnost rodiny. Ve vztazích se soustřeďuje posléze na způsob trávení volného času, vztahy s prarodiči, širší rodinou, požadavky rodičů na dítě, sourozenecké vztahy, analýzy prostoru, kde rodina žije, kdo pomáhá dítěti, kdo nikoliv, vzájemný vztah mezi rodiči, mezigenerační vztahy.¹⁵⁰

Novák a Drinocká považují za důležité v rodinném poradenství a v záznamu diagnostiky následující okruhy. Složení rodiny, zdravotní stav

¹⁴⁹ MEŠKO, J. FINDRA, J. *Akademická příručka*. Martin: Osvěta, 2006. s. 73.

¹⁵⁰ OPATŘILOVÁ, D. *Vybrané okruhy speciálně pedagogické diagnostiky a její využití v praxi speciální pedagogiky*. Brno: Masarykova univerzita v Brně. s. 42.

rodičů, osobní vlastnosti rodičů, interpersonální vztahy v rodině mezi dospělými, interpersonální vztahy v rodině mezi dospělými a dětmi, interpersonální vztahy mezi sourozenci, výchovný režim a ovzduší v rodině. Zajímají se o strukturu rodiny, ekonomické poměry, zdravotní poměry, bytové poměry, výchovné poměry.¹⁵¹

Snažila jsem se tyto okruhy aplikovat na hlavní myšlenky své diplomové práce a jako stěžejní témata, okruhy jsem vyhodnotila **složení rodiny**, tj. věk rodičů, jejich povolání, počet dětí, jejich věk, kolikáté v pořadí je dítě s postižením, jaká je diagnóza dítěte.

Finanční situaci z hlediska péče státu, ale i postoj jednotlivých rodin, zda jim chybí materiální prostředky či nikoliv.

Hledisko prvotní reakce, **náročných životních situací**. Sdělení lékařů, postoj rodičů k tomuto sdělení.

Pomoc okolí - reakce příbuzných, přátel, hledání nových přátel v okruhu rodičů v podobné situaci. Zkušenosti s organizacemi. Zda se jedná o otevřený či uzavřený rodinný systém.

Výchova. Kdo nejvíce pomáhá v péči o dítě-děti. Jaký způsob výchovy je preferován, jak jsou vychovávány ostatní děti, vlastnosti, které by měly být u dítěte s postižením pěstovány.

Okruh vztahový. Partnerství a vztah mezi sourozenci, jaký je, zda se změnil, kdo nejvíce pečuje o dítě s postižením. Ale i osobní proměna. Nakonec doplnění, doporučení rodičům v podobné situaci, trávení volného času a další

¹⁵¹ NOVÁK, T., DRINOCKÁ, H. *Partnerské a rodinné poradenství*. Praha: Grada Publishing,

témata v průběhu rozhovoru. Tyto okruhy se mohou s každou rodinou měnit, někdo je ve svých odpovědích otevřenější, jiný uzavřenější, stručnější.

Rodiny jsem hledala prostřednictvím organizací, které se zabývají pomocí rodinám s dítětem s postižením a přes kontakty svých známých, někde jsem se setkala s ochotou, jinde s mlčením, někdy i s názorem, že je to pro rodiny příliš zatěžující, další starost navíc. Sešla jsem se s rodiči buď v jejich domácím prostředí nebo v prostředí center. Pracuji formou rozhovoru. Rozhovor s rodinami jsem zaznamenala na diktafon a jeho přepis je možné nalézt v příloze, neuvádím některá jména a konkrétnější věci v rámci zachování anonymity výpovědí a to např. názvy některých menších organizací či jména odborníků.

5.2 PŘÍPADOVÉ STUDIE

5.2.1 PRVNÍ PŘÍPADOVÁ STUDIE

Jedná se o neúplnou rodinu. Paní H. je 49 let, je vdova, nyní v plném invalidním důchodu. Dříve pracovala na poště, synovo postižení nebylo důvodem k odchodu. Synovi je 14 let, má sluchové postižení, obtíže s jemnou motorikou. Navštěvuje speciální školu pro děti se sluchovým postižením. Otec byl policistou.

Co se týká ekonomické funkce, dokud žil manžel a syn nechodil do školy, neměla rodina právo na žádné speciální příspěvky kromě přídatků na dítě. Po poslední reformě sociálních dávek je finanční situace podle matky lepší.

Výchovně vzdělávací funkci zajišťuje matka a speciální škola. Matka popisuje svůj styl výchovy jako málo přísný, obzvláště v té situaci, kdy je syn v pubertě a vyrůstá bez otce a je „výbušnější povahy“. Matka se snaží se synem co nejvíce pracovat, pomáhat mu s úkoly. Je velice spokojena se školou, kterou syn navštěvuje, dle jejích slov se tam dětem „opravdu věnují“.

Dokud žil otec, byla výchovná funkce a celkově péče o syna nastavena rovnoměrně, otec mohl pracovat na služby, tím pádem i matka zůstávala ve svém zaměstnání. Syn otce více poslouchal.

Matka nepociťuje zásadní osobní proměnu, náročnou situaci jí pomohla překonat rodina, přátelé.

Tento rodinný systém je někde na pomezí otevřenosti či uzavřenosti. Kontakty s rodinami v podobné situaci matka nenavázala, s rodinou a přáteli se setkává.

5.2.2 DRUHÁ PŘÍPADOVÁ STUDIE

V této případové studii se jedná o úplnou rodinu. Otcí je 42 let, matce 39 let. Otec pracuje na stavbě, matka je v domácnosti. Rodiče mají čtyři děti, dcerám je 21 a 20 let, synové jsou dvojčata, je jim 17 let, byla jim diagnostikována Dětská mozková obrna. Jeden syn pokračuje ve studiu na učilišti, druhý syn po absolvování speciální školy zůstal doma. Rodina žije na vesnici.

Během rozhovoru o finanční situaci jsme se dostali spíše k přístupu úřadů, rodině nebylo dostatečně sděleno, na jaké příspěvky mají právo. Proces s úřady je zdlouhavý a nepřehledný. Stejně tak rodina nebyla spokojena s přístupem lékařů, kteří ji dlouho ujišťovali, že je vše v pořádku. Během cvičení Vojtovy metody se otec obrátil s žádostí o pomoc k léčitelce. Dále se synové dostali do lázní, kde byli bez svolení rodičů ostříhání. Po cvičení byli zavíráni do klecí s mřížemi. Poté nastoupili do speciální školky, speciální školy, jeden ze synů přešel do základní školy. Synové navštěvovali keramický, výtvarný kroužek, nyní navštěvují sportovní centrum.

Velká část péče o rodinu spočívá na matce. Oba preferují tvrdou spartanskou výchovu. Matka je ta přísnější. Snažili se a snaží o takovou výchovu, během níž by synové nebyli příliš litováni, aby byli připraveni na život. Výchova byla ke všem dětem stejná.

Partnerský vztah se dle otce utužil, dle matky zůstal stejný. Matka by uvítala větší pomoc ze strany partnera. Otec nepociťuje zásadní osobní proměnu, zůstal stejný, stejně tvrdý vůči sobě. Sourozenecký vztah je takový, že si sourozenci navzájem vycházejí vstříc, „nemůžou bez sebe být“.

Tato rodina je uzavřenější vůči svému okolí. Nejbližší příbuzní rodině nepomáhají, s rodinami v podobné situaci se příliš nestýkají. Matka neměla mnoho času během péče o čtyři děti navazovat nějaké další kontakty. Rodině pomáhá humor, tvrdost a vzájemná upřímnost, drží hodně při sobě.

5.2.3 TŘETÍ PŘÍPADOVÁ STUDIE

Složení rodiny je následující, matce je 32 let a pracuje v soukromé školce na částečný úvazek, otci je 37 let, je podnikatel. Rodiče mají dva syny, staršímu je 12 let, byla mu stanovena diagnóza rozštěp míchy. Mladšímu synovi je 9 let.

Ekonomickou situaci matka příliš neřeší, respektive neřeší nakolik se stát dostatečně stará o rodiny v obdobné situaci. Využívá příspěvek při péči o osobu blízkou a příspěvek na auto.

Popisuje náročnost situace, tuto situaci hodně ztížil přístup lékařů, kteří tuto diagnózu určili pár dní před porodem a matce to sdělili stylem, že takové děti končí v ústavech a podobně, nebyly jí sděleny konkrétnější informace o postižení, ani jaké odborníky by měla dále kontaktovat. Po narození byl syn operován, byl na jednotce intenzivní péče, kde s ním nemohla být. Matka si tohle období příliš nepamatuje, jednalo se o obranný mechanismus, aby vše mohla zvládnout.

Výchova a péče o dítě byla zpočátku spíše na matce, nyní když jsou oba synové starší, vyžadují více pozornosti od otce. Matka popisuje, že ve výchově nerada určuje, co kdo má dělat, takže se snaží vést příkladem. Tím, že syn s postižením vyžadoval víc péče, nepostřehla matka ve výchově ten okamžik, kdy toho začal „zneužívat“, samozřejmě se ho snaží vést, aby byl samostatný, ale jsou situace, kdy vyžaduje více pomoci než syn bez postižení. Matka nechce, aby mladší syn za staršího řešil jeho záležitosti.

Matce byl a je partner oporou, sourozenci mají mezi sebou normální vztah. Nadávají si, ale stejně tak si společně hrají, pomáhají. Příbuzní a přátelé přijali postižení dítěte. Během pobytu v lázních se matka setkala s dívkou, která měla stejnou diagnózu jako syn, byla o pár let starší a chodila, což matce pomohlo se s touto situací lépe vyrovnat, protože lékaři jí sdělili, že syn chodit nebude.

Jedná se o otevřený rodinný systém.

5.2.4 ČTVRTÁ PŘÍPADOVÁ STUDIE

Matce je 45 let, dříve dělala stavařku, nyní je speciální pedagožka a kuchařka. Otcovi je 46 let, je truhlář. Ve volném čase se oba angažují v aktivitách na podporu dětí z dětských domovů. Synovi je 21 let, byla mu stanovena diagnóza Dětská mozková obrna, je slabozraký, jedná se o trubicové vidění. Dceři je 18 let. Obě děti studují.

Na finance si matka nestěžuje, naopak tvrdí, že se stát v tomto případě stará dostatečně, i když začátky a získání posudku lékaře probíhalo

komplikovaně, v současné době má podle ní syn dostatek financí a neumí s nimi dobře hospodařit. Matka snaží syna vést, aby byl spořivější.

Matka označuje svůj styl výchovy za autoritativní, přísný. Manželovi se občas její styl výchovy jevil jako příliš přísný. Ona sama se domnívá, že by to jinak neměla šanci zvládnout, syn byl hyperaktivní. Na dceru už pak nebylo tolik času, vyrůstala v prostředí občanských sdružení, byla hodně samostatná. Ale i syna se snaží vést k samostatnosti, od čtrnácti let bydlí sám v Praze, domů pouze dojíždí.

Partnerský vztah si prošel řadou krizí, ale je těžké posoudit, zda to bylo způsobeno postižením dítěte či se jednalo o přirozený vývoj vztahu. Otec nebyl vychováván k „charitativnímu smýšlení“, takže pro něj bylo přijetí postižení syna obtížnější. Oba rodiče se angažují v občanských sdruženích, stejně tak jejich dcera. Z toho se do jisté míry odvíjí i vztah sourozenecký, kdy se dcera snažila bratrovi co nejvíce pomáhat.

Osobní změna v tomto případě znamená hlavně profesní i volnočasové zaměření jak matky, tak celé rodiny, matka sice původně vystudovala něco jiného, ale skrze postižení vlastního syna našla náplň v pomoci ostatním, podílela se na vzniku dětského centra, pořádá pobyty pro děti z dětských domovů. Jedná se o otevřené rodinné prostředí.

5.3 SHRNU TÍ

Setkala jsem se se čtyřmi rodinami, ve třech případech se jednalo o úplné rodiny, v jednom případě o neúplnou rodinu. Nejmladšímu dítěti s postižením bylo 12 let, nejstaršímu 21 let. Ve třech případech se jednalo o prvorozené dítě, v jednom o nejmladší děti, dvojčata.

Žádná z rodin nevnímá svou finanční situaci příliš negativně, negativní je spíše hodnocení práce úřadů, lékařů, kteří dostatečně neinformují na co mají rodiny právo. Dvě matky zůstaly v domácnosti, jedna z důvodu invalidního důchodu, druhá z důvodu péče o rodinu. Jedna matka pracuje na částečný úvazek, druhá na plný úvazek.

Reakce okolí byla různá, ve většině případů někdo z příbuzných a přátel pomáhá, v jednom případě zůstala rodina spíše osamocena.

Způsob výchovy se liší, první matka uvádí, že by měla být přísnější, v druhém případě oba rodiče shodně uváděli, že se jedná o spartanskou, tvrdou výchovu, ve třetím případě se matka snaží vést příkladem, ve čtvrtém případě matka rovněž uvádí autoritativní způsob výchovy. Na mladší sourozence bylo méně času, byli velmi samostatní. Ve všech případech se rodiče snaží, aby jejich děti s postižením byly co nejsamostatnější.

Matky uvádějí, že jim partner byl a je oporou, v prvním případě byla výchova rozdělena rovnoměrně, v druhém případě by matka chtěla, aby se manžel staral více, ve třetím případě byla péče zpočátku na matce, nyní začíná nabírat významu role otcovská, ve čtvrtém případě byla výchova více na matce. Jediný vypovídající otec uvedl, že vztah s manželkou se utužil, v jednom

případě matka uvedla, že jejich vztah prošel řadou krizí, ale zde není jisté, zda to bylo způsobeno postižením dítěte nebo přirozeným vývojem vztahu. Stejně tak je to s osobní proměnou, je těžké určit, kdy se jedná o přirozený vývoj člověka a kdy je určujícím faktorem postižení dítěte. Jedna z matek uvádí, že ji postižení dítěte přivedlo k občanským sdružením. Zbytek rodičů uvádí, že se nijak nezměnili.

Sourozenecké vztahy fungují běžně. Děti se dokáží pohádat, stejně tak si pomáhají. Jak již jsem uvedla výše, mladší sourozenci se snažili, snaží pomáhat, jsou hodně samostatní.

V jednom případě se jedná o uzavřenější rodinný systém, kdy rodina drží pevně při sobě, ale příbuzní a přátelé jí příliš nepomohli, v ostatních případech se jedná o otevřenější rodinný systém, v jednom případě se rodiče hodně angažují v různých občanských sdruženích.

ZÁVĚR

V diplomové práci jsem analyzovala v první řadě běžné rodinné prostředí. Zajímalo mě, jaké jsou jeho funkce, jaké jsou typické způsoby výchovy v rodinách, jaká může být míra otevřenosti či uzavřenosti rodinného systému. Zabývala jsem se rovněž rolí otce, matky, sourozence. A poté jsem ho porovnávala s rodinným prostředím, které pečuje o dítě s postižením.

V rodinách s dítětem s postižením jsem ve funkcích popisovala velký tlak především na ekonomický chod rodiny. Ovšem v průběhu rozhovorů s rodiči, z kterých jsem poté vypracovala kazuistiky, nebyl tento tlak patrný, ač se jednalo o různé příjmové skupiny.

Ve výchově je také častěji uváděn perfekcionismus, někdy je patrné zavržení dítěte, jeho přehlížení. V mnou vypracovaných případových studiích byl často uváděn autoritativní způsob výchovy. V případě rodiny s dítětem s postižením může dojít k vyhocení některého způsobu výchovy. Ovšem je možné se domnívat, že by tento styl výchovy byl v menší míře zastoupen, i kdyby k narození dítěte s postižením nedošlo.

Rodiny s dítětem s postižením jsou častěji více uzavřeny, přitom ovšem, může docházet k většímu upevnování vztahů v rámci nukleární rodiny. V uváděných případových studiích je ovšem častější otevřený rodinný systém.

Vztahy a role se v rámci rodiny mohou měnit, například se často stává, že se mladší sourozenci starají o starší sourozence s postižením. Dochází tak k přeměně konstelace, kdy mladší získává roli staršího. Rodiče by tuto situaci

měli reflektovat a nedopustit příliš velký tlak. Je pochopitelné, že ve většině případů rodiče musí více času věnovat dítěti s postižením, ovšem je důležité na ostatní děti nezapomínat a věnovat se jim jiným způsobem.

Partnerský vztah může procházet řadou krizí, ale jak bylo uvedeno v kazuistikách, je otázkou, nakolik jsou tyto krize způsobeny přirozeným vývojem vztahu a nakolik je důležitý faktor postižení dítěte. Je to velmi individuální.

V úvodu práce jsem uváděla, že publikací, které se primárně zabývají pouze rodinou s dítětem s postižením, není mnoho, přesto se mi před dokončením práce podařilo získat knihu od Jana Vančury – Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením, která pojednává o rodinách s dítětem s postižením z hlediska zisků těchto rodin.

Přece jen se ale často můžeme setkat s negací, obzvláště v povědomí lidí, s líčením obtížnosti situace rodiny, což je značně jednostranné vnímání. Jako každá jiná rodina i tato rodina prochází obdobími pozitivními i negativními. I já jsem v kapitole o náročných životních situacích popisovala prvotní krizi, šok a jednotlivé fáze procesu ke konečné akceptaci, smíření se. Je ale důležité si uvědomit, že rodina je systém v neustálém vývoji a fází krize, popření, stav rodiny nekončí. Samozřejmě existují rodiny různé, některé se s postižením vyrovnají snáze, jiné hůře. Neexistuje přímá úměrnost, čím těžší postižení, tím horší vyrovnání.

Rodina s dítětem s postižením může mít ve spoustě okolností ztížené podmínky, ale kde jsem zaznamenala výraznou pomoc, je péče pomáhajících organizací. Ta se vyvíjí směrem nejen k dítěti, ale zaměřuje se více na celou rodinu, takže v tomto případě je vývoj jistě pozitivní.

Poměrně málo zpracovanou oblastí, je přístup otců k dětem s postižením. Celkově se o otcích píše mnohem méně než o matkách, což si myslím, že je velká škoda. Určitě by si zasloužilo svůj prostor i téma - péče o lidi s postižením dospělého věku a nebo partneři, partnerky lidí s postižením. Stejně tak by měla zvyšovat informovanost lékařů, jak přistupovat k rodinám s dítětem s postižením.

Téma rodinného prostředí pečující o dítě s postižením je zatím málo probádanou oblastí a zasloužilo by si svůj prostor z důvodu lepšího pochopení. Díky rozboru tohoto rodinného prostředí může být lépe a účinněji nasměrována pomoc z vnějšího prostředí. Může to také napomoci pochopení jednotlivých členů rodiny s dítětem s postižením, aby si do cesty stavěli co nejméně obranných mechanismů a dokázali využít svých možností a schopností.

LITERATURA

PRIMÁRNÍ LITERATURA:

MONOGRAFIE

ADLER, A. *Smysl života*. Praha: Práh, 1995. ISBN 80-858009-34-6.

ASHNER, L. MEYERSON, M. *Když rodiče příliš milují*. Bratislava: Ina, 1995. ISBN 80-85680-56-4.

BIGGE, J., L., BEST, S.,J., HELLER WOLFF, K. *Teaching Individuals with Physical, Health, or Multiple Disabilities*. New Jersey: Prentice-Hall, 2001. ISBN 0-13-095306-7.

COLLINS, R. *Three sociological traditions: selected readings*. New York: Oxford University Press, 1985. ISBN neuvedeno.

DUNOVSKÝ, J. a kol. *Sociální pediatrie : vybrané kapitoly*. Praha : Grada, 1999. ISBN 80-7169-254-9.

Děti a mládež v obtížných životních situacích : nové pohledy na problematiku životních krizí, deviací a úlohu pomáhajících profesí. Praha : Themis, 2004. ISBN 80-7312-038-0.

DYTRYCH, Z. MATĚJČEK, Z. *Jak a proč nás trápí děti*. Praha: Grada, 1997. ISBN 80-7169-587-4.

EVERETT, C. EVERETTOVÁ, S. V. *Zdravý rozvod pro rodiče i děti : původní, klinicky ověřený program provádějící čtrnácti etapami procesu rozchodu, rozvodu až k případnému uzavření nového manželství*. Praha: Talpress, 2000. ISBN 80-7197-169-3.

FRANČEOVÁ-ABRAHÁMOVÁ, E. *Deník mého syna : nebyl jsem vyřazen ze života*. Praha : Ústav pro informace ve vzdělávání, 2002. ISBN 80-211-0418-X.

GIDDENS, A. *Sociologie*. Praha: Argo, 1999. ISBN 80-7203-124-4.

GROSSARTH-MATICEK, R., EYSENCK, H. J. Personality, stress and disease: Description and validation of a new inventory. *Psychological Reports*, 1966, roč.11., č.3. ISSN 0033-2941.

HAVLÍK, R., KOŤA, J. *Sociologie výchovy a školy*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-635-7.

HOLMES, T.H. and RAHE, R.H.: The social readjustments rating scales. *Journal of Psychosomatic Research*, 1967, roč. 11., č. 4. ISSN neuvedeno.

HONZÁK R., NOVOTNÁ, V.: *Jak se dobře cítit mezi lidmi*. Praha: Grada Publishing 1999. ISBN 80-7169-722-9.

HRDLIČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus : přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.

HRONOVÁ, E. *Dovolená s nevidomým dítětem? A proč ne*. Rolnička, zpravodaj pro rodiče. Č. 52, září 2005. Praha: Středisko rané péče Praha. ISSN neuvedeno.

CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1.

JACOB, T. *Family interaction and psychopathology. Theories, methods, and findings*. New York: Plenum Press, 1987. ISBN neuvedeno.

KANTOR, D., LEHR, W. *Inside the family: Towards a Theory of family process*. San Francisco: Jossey-Bass, 1975. ISBN neuvedeno.

KEBLOVÁ, A. *Integrované vzdělávání dětí se zrakovým postižením*. Praha : Septima, 1998. ISBN 80-7216-051-6.

KERR, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-147-9.

KLENKOVÁ, J. *Možnosti stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí*. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-91-5.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-774-4.

KUCHARSKÁ, A. *Specifické poruchy učení a chování : sborník 1999*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-294-7.

KÜBLER-ROSS, E. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica, 1993. ISBN 80-900134-7-3.

KYSUČAN, J., KUJA, J. *Kapitoly teoretických základů speciální pedagogiky*. Olomouc: Universita Palackého, 1996. ISBN 80-7067-677-9.

LEMAN, K. *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-152-5.

MAREŠ, J. *Dítě a bolest*. Praha: Grada, 1997. ISBN 80-7169-267-0.

MARKOVÁ, Z. STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. ISBN neuvedeno.

MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1992. ISBN 80-04-25236-2.

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha : H&H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MATOUŠEK, O. *Rodina jako vztahová síť*. Praha: Slon, 1993. ISBN 80-901424-7-8.

MEŠKO, J. FINDRA, J. *Akademická příručka*. Martin: Osvěta, 2006. ISBN 80-8063-219-7.

MOŽNÝ, I. *Česká společnost : nejdůležitější fakta o kvalitě našeho života*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-624-1.

MOŽNÝ, I. *Rodina a společnost*. Praha: Slon, 2006. ISBN 80-86429-58-X.

NAKONEČNÝ, M. *Encyklopedie obecné psychologie*. Praha : Academia, 2003. ISBN 80-200-0625-7.

Národní zpráva o rodině. Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. Praha: MPSV, 2004.

NESNÍDALOVÁ, R. *Extrémní osamělost.* Praha : Portál, 1994. ISBN: 80-7178-024-3

NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením.* Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-872-4.

NIELSEN, L. *Učení zrakově postižených dětí v raném věku.* Praha: Institut sociálních vztahů, 1998. ISBN 80-85866-26-9.

NOVÁK, T., DRINOCKÁ, H. *Partnerské a rodinné poradenství.* Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1526-0.

NOVOSAD, L. , ŠVINGALOVÁ, D. *Problém tělesnosti u hendikepovaných osob z hlediska filozofie výchovy.* Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2002. ISBN 80-7290-091-9.

NOVOSAD, L.: *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním.* Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-197-5.

NOVOTNÁ, M., KREMLIČKOVÁ, M. *Kapitoly ze speciální pedagogiky pro učitele.* Praha: SPN, 1997. ISBN 80-95937-603.

OPATŘILOVÁ, D. *Vybrané okruhy speciálně pedagogické diagnostiky a její využití v praxi speciální pedagogiky.* Brno: Masarykova univerzita v Brně. ISBN 80-210-1595-0.

OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Masarykova univerzita, 2006. ISBN 80-210-3977-9.

PIPEKOVÁ, J. Uvedení do speciální pedagogiky. In: PIPEKOVÁ, J. (ed.) *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-65-6.

RABUŠIC, L. *Kde ty všechny děti jsou? : porodnost v sociologické perspektivě*. Praha: Slon, 2001. ISBN 80-86429-01-6.

REICHEL, J. *Kapitoly systematické sociologie*. Praha : Eurolex Bohemia, 2004. ISBN 80-86432-80-7.

RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. aj. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. ISBN 80-244-1073.

SAUBER, S. R., et al. *The dictionary of family psychology and family therapy*. London: Sage Publications, 1993. ISBN nevedeno.

SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9.

SELYE, H. *Život a stres*. Bratislava: Obzor, 1966. ISBN nevedeno.

SCHIRA, R. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-102-6.

SKYNNER, R. *Family matters*. London: Methuen, 1995. ISBN 0-41-369600-6.

SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-559-8.

ŠPÁTENKOVÁ, N. *Krize*, Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0888-4.

ŠULOVÁ, L. *Jak učit výchovu k manželství a rodičovství*. Praha: Grada, 1995. ISBN 80-7169-218-2.

VÁGNEROVÁ, M. HADJ-MOUSSOVÁ, Z. ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4.

VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie : dětství, dospělost, stáří*. Praha : Portál, 2000. ISBN 80-7178-308-0.

VAŠEK, Š. ET AL. *Špeciálna pedagogika: terminologický a výkladový slovník*. Bratislava: SPN, 1995. ISBN 80-08008-64-4.

VYMĚTAL, J. *Základy lékařské psychologie*. Praha: Psychoanalytické nakladatelství, 1994. ISBN 80-901601-3-1.

VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. *Aplikovaná sociální psychologie. I*. Praha : Portál, 1998. s. 311. ISBN 80-7178-269-6.

VÝROST, J. *Strategie správania v náročných životných situáciách*. Košice: SAV, 1997. s. 6-11.

Zákon č. 1963/94 Sb. o rodině, čl. I-VI. Sbírka zákonů 1963, částka 53.

Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) , §16, odst. 1. Sbírka zákonů 2004, částka 190.

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, § 3. Sbírka zákonů 2006, částka 37.

Sdělení č. 104/1991 Sb. Federální ministerstvo zahraničních věcí o Úmluvě o právech dítěte, odst. 1. Sbírka zákonů 1991, částka 22.

Zákon č. 155/1995 Sb.o důchodovém pojištění, § 20, odst. 3. Sbírka zákonů 1995, částka 41.

Zákon č. 140/1961 Sb. Trestní zákon, § 11. Sbírka zákonů 1961, částka 65.

ONLINE ZDROJE:

Ako vychovávame (typy výchovy)[online]7.9.2007 Dostupné na WWW:<<http://sietook.org/sk/clanok/ako-vychovavame-typy-vychovy>>.

BŘICHÁČEK, V. *Raný vztah matky s dítětem* [online] www.help24.cz 2001-2006. Dostupné na WWW:<<http://www.help24.cz/index.php?page=clanky&view=rany-vztah-matky-s-ditetem>>.

CIKRT, T. *Života běh přes překážky, aneb zdravotně postiženým od začátku až do konce(K otázkám křehkosti, smyslu a jedinečnosti lidského života)* [online]. © 2005. Dostupné z WWW:<<http://www.cestadomu.cz/res/data/008/001079.doc>>.

Co je raná péče? [online] Dostupné na WWW:<<http://www.ranapece.cz/cojepece.htm>>

KREJČÍŘOVÁ, D. HUČÍN, J. *Od sourozenců se člověk učí.* [online] 27.1.2000. 1999-2005 Rodina Online. Dostupné na WWW:<<http://www.rodina.cz/clanek463.htm>>.

Krizová intervence [online]. www.help24.cz 2001-2006. Dostupné na WWW:<http://www.help24.cz/index.php?page=terapie&view=krizova_intervence>.

Kurz, jak lépe pomáhat rodině pečující o dítě s postižením[online]. 28.05.07 Dostupné na WWW:<<http://socialnirevue.cz/item/kurz-jak-lepe-pomahat-rodine-pecujici-o-dite-s-postizenim>>.

LAWNICZAK, S. *Jak to zvládat... Vaše příběhy* [online]. Copyright (c) 2002 - 2007 Dostupné na WWW: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=759>>.

Manželská krize a jak jí předejít [online]. Dostupné na WWW:<<http://www.recepty.biz/jak-resit-krizi/>>.

Nejprve člověk, pak jeho postižení(Základní info)[online]. Copyright (c) 2002 - 2007 Dostupné na WWW:
<<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=140>>.

NOVOSAD, L. *Postavení pečujících rodin v ČR*. 21.12. 2005. [online]
Dostupné na WWW:
<<http://dmoinfo.cz/modules.php?name=News&file=article&sid=30>>.

PROKOPOVÁ, V. *Postižené dítě v rodině a vzájemná komunikace s profesionály*. [online] Dostupné na WWW: <www.mnof.cz/drs/s20030318/12-postizene_dite_v_rodine.doc>

SONS. *Podpora rodin se zdravotně postiženým dítětem* [online]. 2003.
Dostupné na WWW: <http://is.brailnet.cz/Osveta_prispevky/62.html>.

World Health Organization: International Classification of Functioning, Disability and Health [online]. Dostupné na WWW:
<<http://www.who.int/classifications/icf/site/onlinebrowser/icf.cfm>>.

SEKUNDÁRNÍ LITERATURA:

CLEESE, J., SKYNNER, R. *Rodina a jak v ní zůstat naživu*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-281-5.

DALLOZ, D. *Žárlivost a rivalita*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-596-2.

DOMAN, G.: *Jak pečovat o vaše postižené dítě*. Olomouc, Votobia 1997. ISBN 80-7198-390-X.

DRTINOVÁ, J. - KOUKOLNÍK, F. *Odlišné dítě*. Praha: Vyšehrad, 1994. ISBN 80-7021-097-4.

DUŠKOVÁ, M. *Společně na cestě*. Praha: Porozumění, 1996. ISBN neuvedeno.

FISCHEROVÁ, T. *Lydiiny dveře*. Praha: Porozumění, 1994. ISBN neuvedeno.

GILLBERG, CH. PETEERS, T. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty : výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-856-2.

GJURIČOVÁ, Š. – KUBIČKA, J. *Rodinná terapie (Systematické a narativní přístupy)*. Praha: Grada, 2003. ISBN 80-247-0415-3.

HERMOVÁ, S. *Psychomotorické hry*, Praha: Portál, 1994. ISBN 80-7178-018-9.

JANOVSKÝ, J. (*Somatopedická a psychologická hlediska*) *Ucelená rehabilitace dětí /s tělesným a kombinovaným postižením/*. Praha: Triton, 2001. ISBN 80-7254-192-7.

JESENSKÝ, J. *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. Praha: Univerzita Karlova v Praze. ISBN 80-7184-823-9.

KARÁSKOVÁ, V. – KRAUSOVÁ, A. *Pes a dítě s mentálním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004. ISBN 80-244-0953-4.

KIRBY, A. *Nešikovné dítě : dyspraxie a další poruchy motoriky : diagnostika, pomoc, podpora, cesta k nezávislosti*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-424-9.

Když není všechno, tak jak si přáli. Praha: Státní zdravotní ústav, 2002. ISBN neuvedeno.

LANG, G., BERBERICHOVÁ, CH.: *Každé dítě potřebuje speciální přístup*. Praha, Portál, 1998.

LANIADO, N. *Máte neklidné dítě?* Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-868-6.

MILLEROVA, A. *Cesty života*. Praha: Lidové noviny, 2001. ISBN 80-7106-435-1. (O odhalování dětského příběhu v každém z nás.)

PÁTÁ, P.K. *Mé dítě má autismus*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-2185-9.

PESESCHKIAN, N. *Příběhy jako klíč k dětské duši*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-275-0.

Postižené dítě v rodině i společnosti. Praha: SPN, 1968. ISBN neuvedeno.

PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postiženým dítětem.* Nové zámky: Psychoprof, 1998. ISBN 80-967148-9-9.

RIEGER, Z. – VYHNÁLKOVÁ, J. *Ostrov rodiny.* Hradec Králové: Konfrontace, 1996. ISBN 80-901773-8-7.

ROUČKOVÁ, J. *Cvičení a hry pro děti se sluchovým postižením : praktické návody a důležité informace.* Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-158-1.

RUCKÁ, R. *Bestseller o životě.* Praha: Nut's Production, 2004. ISBN 80-239-3593-3.

SACKS, O, W. *Antropoložka na Marsu.* Praha: Ml. fronta, 1997. ISBN 80-204-0635-2.

SOBOTKOVÁ, D. DITTRICHOVÁ, J. a kol.: *Narodilo se s problémy a co bude dál? : nemocniční prostřední, zdravotnický personál a rodiče : rodičovská role a dětské potřeby : psychomotorický vývoj dětí a jeho úskalí : vyprávění rodičů.* Praha: Grada Publishing, a.s., 2003. ISBN 80-247-0398-X.

SCHMITT, P. *Otcové – společná cesta.* Praha: Společnost pro ranou péči, 2004. ISBN neuvedeno.

SOVÁK, M. *Nárys speciální pedagogiky.* Praha: SPN, 1983. ISBN neuvedeno.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace.* 3. aktualiz. vyd. Praha : Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.

ŠVARCOVÁ, I. *Příprava mládeže s těžším mentálním postižením na trhu práce*. Praha: Tech-Market, 1996. ISBN 80-902134-4-8.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. vyd. 3. ISBN 80-7178-802-3 .

VÍTKOVÁ, M. a kol. *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-071-9.

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA Č. 1

Záznam rozhovorů s rodiči.

PŘÍLOHA Č. 2

Anotace internetových stránek.

PŘÍLOHY

PŘÍLOHA Č. 1

Záznam rozhovorů s rodiči.

PRVNÍ PŘÍPADOVÁ STUDIE

Vy jste říkala, že jste teda sama. Kdy vlastně Vám sdělili tu diagnózu? Hned po porodu?

Hned po porodu, že jako byl přidušeněj. On všechno od malička dělal pomalu. Než začal lézt, než začal s mluvením, pohybově se to tak nějak srovnalo potom, ale takovou tu motoriku v ruce má špatnou. A celkově, kdybychom nechodili na to cvičení, on má vlastně ochaběný to svalstvo, všechno jako no.

A teďka je mu vlastně kolik?

Čtrnáct mu bylo.

Takže puberta.

No ještě do toho a člověk jak je na to sám.

Takže vy se vlastně o něj staráte nebo máte ještě nějakou práci k tomu? Třeba na půl úvazku..

Ne, já jsem v invalidním důchodu. Takže se o něj starám, ráno do školy, zase pro něj, protože on sám..

A kam vlastně chodí do školy?

On chodí do speciální školy, pro sluchově a zrakově postižený. Vlastně oni mu taky zjistili, že na to jednou ouško slyší hůř, jako slabší, ale slyší. On taky slyší co chce..

Jasně. A jak Vám to třeba sdělili ti doktoři nebo jaký jste z toho měla pocit?

Vlastně já jsem to měla císařem a on byl hrozně slaboučkej, jo, von měl ani ne tři kila, byl v inkubátoru, já ho ani neviděla, akorát jsem tam pak za ním docházela..a řekli mi to no, že to bude horší..

Jakej jste z toho třeba měla pocit, jednali s Váma slušně?

Slušně, tož to jo..

A dali Vám třeba kontakt, kam se dál obrátit..

Ne to jako mi nedali vůbec.

A jak jste se třeba dostala k tomu, jak chodíte teď cvičit..

No skrz školu, von když začal chodit do školky, tak v normální školce nemohl bejt, protože byl pomalej ve všem, dřív jsme nemohli nic sehnat, tak chodil do jeslí. Tak jsem se zkoušela ptát kdekoli a pak jsme našli speciální školku pro zrakově a sluchově postižený, tak tam chodil no. A pak jsme se ptali skrz tu školu, protože měl asi dva odklady, no a do normální taky jít nemoh školy, no tak nám buď doporučili v Tejně někde a to jsem jako nechtěla, to jako je na internát, no tak buď mi doporučili ještě tady dětský centrum..a doporučili mi potom tady to..

Takže jste tak jako hledala tak trošku sama..

Protože my jsme chodili k panu doktorovi P., jo protože skrz ty nervy, no prostě neurolog a ten nám doporučil buď to dětský centrum nebo pak tady to, tak jsme si pak vybrali tohle.

To je dobrý, že tady nějaký ty organizace jsou.

No a v kolikátým to bylo vlastně roce, když se Vám syn narodil?

Vlastně devadesát tři se narodil.

Tak to situace byla lepší, že těch organizací bylo víc, dřív jich tolik nebylo. Máte teda jenom syna?

Syna, ano.

Tady mám takovou otázku, co se týká financí, myslíte si, že stát to zajišťuje dostatečně nebo..

Tak ze začátku to bylo takový dost špatný, protože přídavky jsme na dítě dostávali jenom malý, protože když jsme byli ještě s manželem, tak jsme neměli nárok. No a já třeba neměla, když jsem přešla do plnýho invalidního důchodu, tak jsem neměla nárok, jak je ta péče o osobu blízkou, teď vlastně vloni od novýho roku jsem dostala možnost, že se to nějak změnilo, že dostávám ty peníze taky. Tak je to lepší jako.

No a třeba když ještě žil manžel, tak pomáhal Vám? Jak to bylo..

Manžel mi pomáhal s ním, protože já vlastně chodila do práce, tak jsme se střídali, von vlastně dělal u policie, tak měl různý služby..

Takže v tomhle to vlastně bylo lepší, protože většinou maminka zůstane doma a tatínek pracuje..

A nebo tatínek odjede, to je dost taky..

Takže s Vámi zůstal, to je fajn a starali jste se tak byste řekla jako stejně nebo myslíte, že jste se starala víc o syna..Jestli se to tak dá vůbec říct..

Tak přibližně stejně tak nějak. Ale víc poslouchal tatínka než mě. To je jasný.

A jak myslíte, že ho třeba vychováváte? Jako spíš tak volněji nebo přísněji..

Měla bych být správně přísnější, přísná moc nejsem. Protože von mě jako moc neposlouchá. A von kor jak je teďko v tom období. On ještě má takovou povahu jako manžel, byl vzteklý, já ještě s ním chodím k psychiatrovi, jo, aby se jako drobet zklidnil, tak bere i léky na to..

Myslíte si, že je spíš takový vzteklý..

Vztekej a hrozně rychle by chtěl vše vyřešit. A hned aby to bylo a jak to není po jeho, tak to je, to je něco, no.

Co třeba jako rodina, kamarádi, jak jste jim to sdělili vůbec nebo nevím, jak to teď formulovat, jak třeba rodina teda reagovala?

Rodina se zachovala moc dobře, tak se holt nedá nic dělat, máme holt smůlu, no ale nedá se nic dělat..

Takže vám pomáhá..

Ano, pomáhá. Já mám sestru, ta jako mi pomáhá, mám ještě maminku, ta jako taky, no..

A co kamarádi, že třeba by se Vám někdo vzdálil nebo že by..

Syn když vidí kamarádky moje, tak rád si s nima, já ahoj, a tohleto, on je takovej kamarádskej.

A našla ste si třeba nový kamarádky přes ty organizace třeba..

Ne, ne, to ne.

Tak to ne a třeba organizace jaký Vám pomohly nebo třeba jaký jste zkoušela a nemáte s nima tak dobrou zkušenost. Nebo třeba jestli máte jenom dobrou zkušenost?

S tou školou mám zkušenost, potom chodíme k té paní doktorce psychiatrice, pak ještě na logopedii, aby se zdokonaloval v tej řeči, protože von jako moc nemluví, to bylo jako s ním dost špatný, no a pak jsme začli chodit sem na to cvičení, jako tam se mu ze začátku než si zvyknul, no ale teď se mu tam hrozně líbí. To je vlastně centrum pro zdravotně postižený a chodí tam taky normální děti cvičit. On tam chodí dvakrát týdně, v pondělí to má vlastního trenéra a ve středu, včera jsme tam byli, takže to jako tam cvičí sám, ale věnujou se mu, daj mu nějaký úkol, on to dělá, no..

Jo. A myslíte si, že máte nějaký problém, že Vám chybí nějakí odborníci nebo vůbec jako při té výchově máte pocit, že..

No v tej výchově, to je někdy dost náročný, protože on má třeba den, že s ním neudělám nic. Ani po dobrým, ani po zlým, jo, nic. A to von si veme do hlavy třeba..to jako musím někdy i zakřičet, někdy musí dostat. No. Nebo mu něco zakázat.

A jinak finančně nebo s těma organizacema..nebo jestli Vám to vyhovuje..

Mně jako to takhle vyhovuje.

Teď tady mám takovou otázku, jestli si myslíte, že jste byla jiná než se Vám narodil syn, jestli jste se nějak změnila..

Já si myslím, že jsem se nezměnila, že jsem stejná.

Tak třeba co Vám pomohlo se s tím vyrovnat?

No pomohla mi hodně rodina, hlavně a kamarádky taky..

A máte třeba nějaký koníček?

Koníček mám luštění křížovek, no ale na to moc ani není čas, poslouchání hudby, to jako tak uklidňuje, no a mám třeba hrozně ráda v letě, když můžu do lesa na houby..

A chodíte do lesa tady nebo..

Ne, my jezdíme, mamka má přítele a ten má chatu, tak tam jezdíme a vlastně jezdíme každý víkend, přes prázdniny taky, no a pak jezdí ještě přes prázdniny taky na tábor. Na dva tábory jezdí a tam jako se mu hrozně líbí. No a od školy teď po dva roky jsme byli v Itálii, ta jako ta škola, tam se jim opravdu tak věnujou a tam mají i rehabilitační sestru, ta s nima taky cvičí, no a když

sebemenší, když se mu něco stalo, tak hned volají. I ty paní učitelky ty jsou tam opravdu perfektní, pan ředitel taky.

To je perfektní. To právě mi trošku vyvrátíte, co jsem tam napsala. Protože většinou, co jsem četla nebo mluvila.., měli rodiče dost problémy, že ty učitelky byly dost přísný nebo jako s rodičema moc nekomunikovali.

Ne, to my komunikujeme, když se něco, tak paní učitelka mi hned napíše do notýsku, třeba zlobil, ráda bych s váma třeba mluvila nebo se jdu zeptat, jak je, jestli tam třeba nezlobí a když má úspěch, tak to má v notýsku hned napsanou jedničku a teď od toho září mu každéj měsíc píše, jestli se snažil..

Má takhle kamarády, chodí za ním..

No, von kamarády, tam ve škole vlastně jo. Ale tady ne, ne. A já sem i docela jako ráda. Protože voni sou děti takový, von ještě má takovej blbej zvyk, že takhle dává zuby ven, a ony se mu děti smějou, to víte..

Tak já to v tuhle chvíli stopnu a můžeme si povídat dál.

DRUHÁ PŘÍPADOVÁ STUDIE

Pro ztíženou obtížnost porozumění poslechu-rušné prostředí, neuvádím v kompletní verzi.

Na začátek bych se chtěla zeptat, kolik je Vám let a vaší manželce a kde pracujete, teda pokud pracujete nebo se staráte o syna..

No mně bude 43 a mamíně je 39. Já pracuju na stavbě. A manželka nepracuje.

Jo a máte další děti?

Ještě dvě holky. 20 a 21.

A syn má vlastně určenou jakou diagnózu?

Diagnóza je mozková obrna.

Takže on je nejmladší z vašich dětí.

Oni jsou dvojčata, takže jsou na tom vlastně oba stejně.

Takže takhle, takže máte čtyři děti.

Jsou čtyři, dvě holky a dva kluci.

Ted' je tady taková finanční otázka, jestli si myslíte, že stát vás jako dostatečně podporuje, když pečujete o dítě s postižením, jestli si myslíte, že jste na tom finančně dobře..

Řekl bych, že stát neinformuje rodiny na co mají nárok a na co ne. Pokud se o to člověk nepostará sám..

Takže jste si to museli všechno vyhledávat sami..

Všechno. Na úřadě vám řeknou, máte to špatně vyplněný, nazdar..Žádný, že by to tam nějak vysvětlovali, já jako ještě tolik nechodím na úřady, to spíš žena, spíš bych řek, že moc informovat nechcou. Čím míň lidí je informovanejch, tím víc peněz oni ušetří.

A jak vám to třeba doktoři oznámili. Myslíte si, že s váma jednali nějak jako dobře..

No, doktoři, ti to oznámili špatně, ti vlastně až bylo klukům devět měsíců. A stejně to byla vlastně jejich vina, protože manželce praskla voda a oni ji nechali den a půl bez vody a potom byl ten porod komplikovanej a museli to dělat císařským řezem a oni byli potom jako přidušení a nemají ten vir mozkový obrny, jak je proti němu to očkování, ale protože byli přidušený, ale i tak nevím, jestli to správně řeknu.

A přišli jste na to sami nebo vám to tak postupně..

No, přišli jsme na to sami. Přišli jsme na to vlastně tak, že se nám to nelíbilo, že se moc nehýbali, no a tak jsme se na to furt ptali a ona říkala, ta doktorka, jo to bude dobrý, dobrý a nakonec řekli, že mají obrnu.

Takže takhle. A kam jste se potom dostali, do jaký organizace..

Úplně nejdřív jsme se dostali, jezdili jsme do lázní.

Tam jsou nějaký rehabilitace?

To jsou lázně a jsou tam jesle a školky pro malý děti i pro větší. Ale my když jsme tam jezdili, tak to moc dobrý nebylo. Tam to špatně dopadlo, když jsme tam jeli naposledy. To byli jako malý a od té doby nikde nebyli. To jim byli asi dva roky. Já nevím, je to strašně dávno, to bylo tak v roce devadesát dva.

Možná, že od té doby se to tam zlepšilo. Vlastně oni tam byli jednou, proběhlo to v pořádku, pak tam byli podruhý a to už bylo zle.

A pak šli do klasický školky nebo

Ne, ne, pak jsme je měli doma, máma s nima cvičila tu Vojtovu metodu, to nám vysvětlili v nemocnici něco, jenže se to nelepšilo a já nevím, jestli to tady může být, ale já jsem s nima jezdil k léčitelce a ta s nima necvičila Vojtovu metodu a vždycky jsme s nima chodili na kontrolu a doktorka říkala, vidíte, jak se to lepší, Vojtova metoda a já jsem jim to neřekl, že jsme s nima jezdili jinam..

A co ta léčitelka s nima dělala?

Cvičila jim nohy a masírovala, že jako úplně jsem viděl, jak se jim to lepší. Jezdili jsme tam asi devět měsíců a doktoři si pochvalovali, jak ta Vojtova metoda funguje a přitom vůbec neměli tušení, že jako jsme jezdili k léčitelce.

A potom teda šli..

Šli do dětského centra pro zdravotně postižené, tam začali chodit do školky, když jim byli asi čtyři. Tam vlastně chodili i do školy, školu skončili a ten jeden se šel učit a ten druhý nám zůstal doma.

A půjde někam dál nebo

On chodil do zvláštní školy, on zůstane doma s náma. (mimo záznam jsme se pak ale bavili o tom, že hledají možnost, aby se syn mohl učit košíkářství).

Odkdy a jak jste se třeba dostali k tomuhle centru?

K tomuhle centru jsme se dostali tak, že spolužák, co chodil se synem do třídy, sem chodil cvičit, no a jednou mi syn řekl, že se chce sem podívat na cvičení a tak jsme začli jezdit na tom kole, tak jsem mu řekl, ať si to domluví, tak spolužákův táta ho sem vzal, trenérovi se líbil, tak je tady.

A chodili ještě na jiný kroužky?

Jo, chodili na keramiku a na výtvarnej kroužek, měl to někde v Japonsku na výstavě, dokonce za to dostal nějakou medaili.

A když jste se tu diagnózu dozvěděli takhle opožděně, tak co třeba vaše okolí? Co třeba rodina, pomohli vám? Kamarádi. Nebo spíš myslíte, že ne. Jak to probíhalo..

Probíhalo to jednoduše. Moje rodina znamená, moje čtyři děti a máma, jinak nikdo. Že by nám někdo někdy pomoh nebo něco, to vůbec jako.

Takže myslíte, že ste ztratili nějaký kamarády..

Tož kamarády, to ani ne. Kamarády, na který je spoleh, těch je strašně málo.

No, známý, to nějak neřeším.

Takže držíte vy jako rodina při sobě. A tak to je nejdůležitější.

A třeba přes organizace, potkali jste další rodiny..

To jako jo, ale je to na té úrovni, že poklábosíme.

Takže to máme ty organizace..takže jak vychováváte svoje děti?

Tvrdě.

Opravdu?Jste přísný?

No jak se to vezme. Kluci a vlastně i holky byli vychovávaný jako by byli zdravý, jako kdybysme je měli litovat, tak to já nevím..nebyli by připravený pro život. Prostě spartakiádní výchova.

A manželka teda jako vychovává stejně?

Jo, to já jsem měkkej ještě oproti ní. To ona je ta pevná ruka.

Takže vychováváte děti tak nějak podobně..a jakej vztah mají děcka mezi sebou?

U nás to funguje tak, že si všechno řeknem. Jako neexistují nějaký tajnosti. Já bydlím na vsi, takže tam se dostane úplně všechno.

No upřímnost musí být a hádají se mezi sebou?

No, to se hádají taky.

A pomůžou si?

No ježišmária ty jeden bez druhýho nemůžou bejt.

Myslíte si, že ste se nějak změnil, že se Vám narodili kluci..

Já jsem furt stejnej. Furt stejně tvrdej.

A co třeba vztah jako s manželkou, jestli se nějak změnil..

Já bych řekl, že se utužil.

A staráte se o děti takhle stejně nebo manželka víc..

Máma víc. Tak já většinou chodím do práce, takže..vlastně když chodili do školy, tak jsem je vozil do školy, vždycky ráno jsem je naložil a odpoledne, když jsem jel z práce, tak jsem je vzal domů.

No a co Vám nejvíc pomáhá, máte nějaký koníček nebo..

Na uklidnění? Myslivost.

Tak jsme to docela rychle všechno probrali, co byste doporučil rodičům, co jsou ve stejné situaci? (přichází maminka)

Co bych doporučil? Aby nebyli měkký. Protože jsem viděl u některých rodičů, že je jako litovali.. Spartanská výchova..

No já jsem slyšela, že jste ještě přísnější, jak Váš manžel..

Co děláte společně ve volném čase?

Děláme společně všecko.

Já nevím, co bych se zeptala Vás, abyste to nějak doplnila..

Jak jste pociťovala, jak s váma jednali doktoři?

Já mám pocit, že pořádně mi to doktorka vysvětlila až jim bylo kolem tří let.

Když jsme byli v lázních, tak tam klukům ostříhali vlasy úplně „na blbečka“ bez našeho vědomí, když jsme tam přijeli na návštěvu, tak byli zavřený v těch síťových lůžkách, no hrůza, akorát, že s nima zacvičili, to bylo všechno.

To už jsem se teda taky ptala, ale co třeba přátelé a rodina, pomohli vám nebo..

Jeho máma bydlela o patro vejš v bytovce a v životě mi nepomohla. My všude říkáme, že rodina jsme já a děti.

A potkala jste se třeba tady s nějakou další rodinou?

No já měla čtyři děti, takže jsem měla starostí až nad hlavu.

Co váš vztah, jako vás dvou, myslíte si, že se nějak změnil?

Furt stejný.

Myslíte si, že se manžel stará nebo je toho na Vás moc?

Tak zatím, když jsem doma, tak to člověk zvládá, ale jako kdybych měla chodit do práce, nevím, jak bych to zvládala.

Já myslím, že je to tak všechno, chcete něco dodat?

Jako jiný chlapy víc pomáhaj v rodině..

Takže to byste chtěla změnit..

Pak jsme se mimo záznam bavili o budoucnosti syna, který je prozatím doma a také o tom, že druhý syn zažil zpočátku šikanu, když přešel na běžnou základní školu, ale že se mu asi po roce to podařilo překonat.

TŘETÍ PŘÍPADOVÁ STUDIE

Takže kolik je Ti let a co děláš?

Je mi třicet dva a dělám teď ve školce, soukromý, hlídání dětí a tak.

Máš přítele, manžela?

Manžela.

A co dělá?

On má vlastní obchod se sportovním zbožím.

A tomu je kolik let?

Jemu je třicet sedm.

Máte vlastně jenom toho syna nebo ještě..

Ne, mám dva kluky, M., ten je postižený, tomu je dvanáct a H. tomu teď bude deset.

Jakou má syn určenou diagnózu?

Rozštěp páteře, z toho je odvozený, že špatně chodí, částečné ochrnutí dolních končetin a s tím je spojená inkontinence, takže nosí plenky.

Takže už jste to věděli..nebo kdy ste to zjistili?

No, řekli mi to doktoři čtyři dny před porodem. Protože jsem měla nějaký problémy, od žaludku, měla jsem čtrnácti dní do termínu prvního a tak, protože mi bylo hodně špatně, tak jsem jela do nemocnice a tam mi dělali ultrazvuk a zjišťovali, co mi je, nějaký ten kontrolní ultrazvuk a zjistili, že má vlastně rozštěp míchy.

A předtím si byla na ultrazvuku a to nic jako nezjistili?

No, nepřišlo se na nic. A vlastně na ty rozštěpy se dělá v šestnáctém týdnu, nějaký něco z krve zkoumaj ten alfa beta protein nebo nevím, jak se to jmenuje přesně, tak to vyšlo v pořádku všechno, prostě tady chtěl bejt, no. Protože právě na tohle postižení, to je dost velká vada a samozřejmě, když na to přijdou v tom věku, kdy, ve stádiu těhotenství, kdy se můžou dělat potraty, tak samozřejmě doporučují potrat.

Jak Ti to doktoři řekli, vysvětlili Ti to..

No, moc ne. Bylo to docela drsný, protože to bylo na příjmu, kdy mně nebylo dobře, tak nějaký doktor mě přišel vyšetřit. No a koukal na ultrazvuk, koukal do monitoru, pak přišel zas další doktor, něco si špitali, pak další doktor, najednou tam bylo asi pět šest doktorů, ale se mnou se nikdo nebavil, vůbec. No a pak se všichni vytratili a doktor mi jenom řek, že miminko bude celej život nosit plenky, no ale nějaká stará Kropáčková to má taky celej život, jako že je to úplně v pohodě, no a že bude od pasu dolů ochrnutý, že nebude jako ani sedět, jako v žádném případě a že jako mám čtrnáct dní do termínů, tak mě domů nepošlou, tak abych si počkala v čekárně, že si pro mě přijde sestra a že bude příjem. Takže tak to probíhalo. Takže já sem vypadla ven do čekárny, teď sem si to jenom sesumírovala v hlavě a prostě mi to ještě nedocházelo. Způsob, jakým mi to sdělili, to bylo docela drsný.

No a pak teda přítel přišel ten den nebo jak to bylo..

Jak mě ubytovali, tak jsem mu volala, to bylo takový, co k tomu říct..

Já teda jsem měla čtrnáct dní do termínu a vlastně hned čtyři dny po tom, co mě přijali, jsem spontánně porodila. Takže to bylo docela urychlený a potom jsem se dozvěděla zpětně, tak oni byli doktoři ovlivněni tím, že asi čtyři dny předtím než já jsem tam takhle přišla, s tím miminkem, tak tam umřelo miminko na rozštěp páteře. A tenkrát rodiče se chtěli soudit nebo něco, takže vím, že i primář, když se M. narodil, tak vůbec nechtěli podávat informace, prostě podle mě, měli z něčeho strach, no a nevěděli pořádně z čeho, tak se nechtěli bavit. Řekli mi, že prostě bude ochrnutý to miminko, že takový děti končí v Jedličkově ústavu, že M., když se narodil, tak měl míchu mimo tělo, takže ho museli okamžitě operovat, takže on byl na intenzivce a tam pro mámu nemaj pokoj, nemaj prostě lůžka, takže mě vlastně po porodu propustili a miminko jsem měla na tý intenzivce, takže jsem ho viděla až čtvrtý den, když mě propustili a s tím, že takhle to je, že skončí v Jedličkově ústavu a že abych šla domů, že mi daj léky, abych přestala mít mlíko a že prostě ho ani nemusím vidět, no prostě takový..

A tys na to jak reagovala, tys ho vlastně viděla až po tom tejdnu..

Já jako abych řekla pravdu, tak v tu dobu jsem byla ze všeho tak, já nevím, já teď si to všechno pamatuju v takovém tmavém šedivém oparu a detaily se mi vůbec nevybavujou. Já třeba, když jsme přijeli domů nebo ty věci spíš už znám z nějakýho vyprávění. Takže to bylo takový, asi nějaký obranný mechanismus, že člověk trochu vypne, aby to nějak ustál.

No a pak jste se dostali k nějakým organizacím, k nějaký pomoci přes koho?

No, vlastně M. operovali tady, tu míchu tak nějak, mu dělali plastiku a tam ještě, to už za náma vlastně byla rehabilitační sestra na vojtovku, takže tam už jako s ním začali cvičit, no a s tím postižením souvisí ještě hydrocefalus, že se ten mozkomíšní mok míchá do komor a to se muselo operovat, to se dělá tak, že se ten přebytečný mok svádí do břicha, to dělají v Motole, tam jsme byli nějakých šest neděl, pak jsme přišli domů a měla jsem v nemocnici kontakt na doktorku K., k tý sme začali chodit a u ní jsme cvičili. A dostali jsme kontakt na neurologa, no ale zrovna ten neurolog se nemá rád s rehabilitační doktorkou, takže to bylo úplně vidět, jak si nás pinká, tohle je špatně, zase druhé, tohle je špatně. Já naštěstí si z doktorů moc hlavu nedělám, já jenom vyslechnu nějakou radu a opravdu jsem se naučila zařídit se pak podle sebe. Protože doktoři vlastně mají takovej názor, no prostě sou hrozně ješitný, když člověk má trošku svůj názor. Stačí, aby se člověk jen zeptal a přečet si na lékách, který dostane pro své dítě, tak si tam něco přečte a zeptá se na to a to je jako špatně. Prostě sem hysterická matka, která se moc ptá.

Takže takhle ohledně těch doktorů, ale jako M. byl docela na to, v jakým byl špatným stavu, když se narodil, teď prostě měl takový postižení, jaký měl, tak všechno snášel moc dobře. Po té operaci ztratil na váze jako každý jiný miminko, pár deka, ale okamžitě zase přirůstal, jak zdravý miminko. Prostě úplně krásný miminko, naprosto zdravý vypadal. Takže všechny vyšetření úplně krásně vypadaly. Já jsem měla pocit, i když jsme chodili po všech těch vyšetřeních, že na nich nejsme závislý. Protože kdybych věděla, že tu jejich pomoc opravdu moc potřebuju, asi bych na tom byla ještě hůř.

A pak šel do nějaký speciální školky nebo..

Tak v A., no. Od neurologa jsme dostali kontakt na A., část jsme cvičili v A. a část u té doktorky K. no a tam byla školka, tak jsme se dostali do školky a následně pak i do školy. Vlastně tam končí základka prvním stupněm, takže teď budem řešit co dál, asi teď přestoupí do normální školy, což trochu vidím jako problém, protože potřebuje asistenta a nevím, kterýmu člověku bych M. svěřila. ... já spíš vidím problém v tom, jaký člověk něco takového půjde dělat, když by na tom chtěl být živ, tak si prostě myslím, že se neuživí. Je to taková práce, kdy to dítě ho potřebuje každý den a když potom řekne ze dne na den, že už tam nebude, tak jako co..vidím to jako velký problém.

Co myslíš, jak se finančně stará stát třeba?

No, já nevím, já se o to nějak moc nezajímám. Mě nějak úlevy a nějaká politika a tyhle věci, mně to nikdy nepřišlo důležité se o to zajímat, já jenom sem si zažádala o příspěvek, protože M. má třetí stupeň postižení, takže vlastně pobírám ten příspěvek, péče o osobu blízkou, takže to pobírám, ale myslím si, že to pokryje tak akorát ty náklady spojený s tou školou a to je tak všechno. Já abych řekla pravdu, tak na tuhle otázku, já prostě nevím. Ono záleží, jak má člověk standart těch věcí, asi tak nějak normálně. My sme teda, co využíváme, je příspěvek na auto. To jsem byla ráda, protože jsme měli jedno rodinný a jelikož dojíždíme, M. dojíždí do školy třicet kilometrů, z toho důvodu mám práci i já tady, takže toho cestování je hodně..

Pomáhá nebo pomáhal Ti manžel se synem?

Jo, jako pomáhal, ale myslím si, že pro něj to ze začátku bylo..., spíš nevěděl taky hodně jak. S tím cvičením, jak jsme cvičili od malička pětkrát denně, to, prostě jsem to vzala na sebe, hlavně taky začínal s podnikáním, takže byl hodně času pryč a takže tohle spíš bylo na mně, ale teď vlastně jak je M. dvanáct let, tak je to velký kluk, takže je spíš na ty pánský záležitosti, takže táhnou spíš společně. Jo, takže podporu jsem v něm měla.

No a co kamarádi a rodina? Pomáhali ti?

Jo, taky. Rána je to pro každého, ale myslím si, že v pohodě.

A skrze organizace, poznala si další lidi?

Já jsem ze začátku chtěla.. ze začátku je ta péče o to miminko je taková jako normální a vůbec jsem si nedokázala představit jaký to bude, až bude velkej. Až mu bude třeba pět let, když normální děti chodí a tak a nenosí plínky a tohle, takže jsem měla furt takový tendence, jak to bude, protože když se narodil, tak mi řekli, že vůbec nebude chodit, že budeme rádi, když se aspoň posadí a že takovýhle děti se dožijou, tak dvaceti let. Že opravdu je to na ten Jedličkův ústav a takovýhle věci, to byla prognóza, kterou nám řekli po narození. Tehdy jsem si přála kdybych mohla vědět, jak to bude za těch pět let, proto jsem si přála potkat někoho, kdo má podobně postižený dítě, ale tady v té době nikdo takovej nebyl, nikdo mi neřek, že by tady někdo takovej byl, takže když byl M. malej, tak jsem se s nikým neseznámila a vlastně až když jsme se dostali do lázní, to, že máme nárok na lázně, jsem se dozvěděla náhodou od někoho na ulici, to tenkrát vím, že mě o tom mohla tenkrát doktorka trošku víc informovat. No a tam sem se tehdy viděla s jednou holkou, která byla asi o čtyři roky starší než M. a ta vlastně chodila. Tak tam jsem docela hltala všechny informace. ... Říká se, že cizí neštěstí potěší, není to tak, ale opravdu, když člověk vidí, že sou na tom některý lidi hůř, tak se mu tak nějak uleví.

Tak se dostáváme k výchově. Jak vychováváte oba syny?

No, tak jak to přijde.

Ty jsi vlastně profesionálka..

No právě, že vůbec. Já jako mám takovej přístup k výchově, já nevím..Já zjišťuju, že nemám prostě ráda, říkat někomu, co má dělat. To byl vždycky takovej kámen úrazu s mojí výchovou. Takže spíš takovým jako příkladem, ale já nevím.. on M. prostě vyžaduje daleko víc péče než třeba ten můj mladší chlapeček, kterej se prostě sám obleče, sám umeje, sám si dělá věci, sám si ustele a takový věci, což by už i ten starší moh dělat, ale jak jsme prostě najeli na takovej systém, že mě jako opravdu potřeboval, mám pocit, že jsem nevystihla ten okamžik, kdy toho asi začal zneužívat, takže teď je to takový těžší, ale snažím se ho k tomu všemu přimět. A tak snažíme se je brát stejně, ale jeho postižení je takový, že často potřebuje víc těch úlev, prostě s košem se smetím ho nepošlu a ten mladší to kolikrát bere jako že on musí všechno a M.

nemusí nic. Já se samozřejmě snažím mu to nějak vysvětlit na takovejch praktickejch věcech, ale mám prostě pocit, že to dítě to nedokáže pochopit. Že to vidí, odkejve to, ale furt je v něm, ale on stejně nemusí..

Ale jinak jakej maj mezi sebou vztah?

Řekla bych v pohodě, takovej normální sourozeneckej, furt se rvou, nadávají si, ale taky si vyhrajou, je pravda, že když jsme někde u doktora a H. dostane bonbón, tak chce pro M. taky. Teď už je samozřejmě větší, tak už na to tak nehrajou, ale když byli menší, tak mysleli jeden na druhýho a řekla bych, že maj prostě hezkej vztah. Myslím, že se můžou jeden na druhýho spolehnout. Já teď taky řeším, jak půjde M. do normální školy, on chce k H. do školy, tak on říká, že je mu to jedno, ale ať nepočítáme, že mu bude nosit tašku..Takže to přesně vystihuje situaci, já bych jako chtěla, aby byli spolu, ale opravdu chci, aby si M. šel na svý triko. H. je sice jeho brácha, ale nechodit za ním, že je potřeba něco vyřídit, aby si to řešil opravdu sám. Aby za ním nechodili, že bude řešit něco za M.

Myslíš, že ses nějak změnila tím, že se ti narodilo dítě s postižením? Jestli se to tak dá říct, třeba ses změnila jenom tím, že se ti narodil syn..jestli to takhle dokážeš říct..

No, to nedokážu. Bylo mi jednadvacet, bylo to pro mě hodně brzo a člověk se vlastně vyvíjí, ve dvaceti ještě zdaleka není dospělej, takže opravdu nevím, co z toho ovlivnilo vlastní dítě, co je normální vývoj, takže těžko říct.

Kdo o syna pečuje víc?

Já mám vlastně částečnej úvazek, takže se snažím být s dětma víc já, protože manžel podniká, teď už je to teda volnější, ale za začátku to bylo všechno na mně, ale teď už jak sou děti větší, tak toho tátu víc vyžadujou, tak je to teď spíš takový rovnoměrný, ale já jsem vždycky v záloze, když to nějak nejde jinak. I z toho důvodu mám ten částečnej úvazek, abych měla víc času, jednak na sebe, to je taky důležitý, aby máma byla v pohodě, aby byla v pohodě rodina, jinak to nejde.

A čím dobýváš baterky? Relaxuješ?

Já ti ani nevím, nejradši sem, když sem doma sama, to si fakt užiju a maluju, to mě baví.

A co bys doporučila rodičům, který se ocitnou v podobný situaci?

Těžko říct, každá situace, každý postižení toho dítěte je jiný, ale asi prostě nedat na řeči doktorů, protože v mém případě, byla diagnóza, s kterou mě poslali, že je to prostě hrůza, že opravdu čas ukáže a zpětně si říkám, že díky tomu, co mi nakukali, opravdu sem si ty první chvílky vůbec neužila, ty první roky by se dalo říct a je to škoda, kdybych věděla, jak to všechno dopadne, tak sem si to mohla víc užít.

ČTVRTÁ PŘÍPADOVÁ STUDIE

...No a ta doktorka mu teda napsala nějakou diagnózu, no a když teda já nic netuše, jsme si došli pro rozhodnutí a on nám řek, že na ten důchod nárok nemáme, tak říkám, jo a proč mi celej život říkali, že nebude vidět skoro vůbec? On byl nepříjemnej, hnal nás ještě na nějaký kontroly, vyšetření, kde jsme samozřejmě zjistili, že má na jednom oko patnácti procentní schopnost vidět...on to teda přečet a pak se mě ptal, jestli ten doktor, co to psal, byl můj známej. Úplně neuvěřitelný, úplně neuvěřitelnej. Doktor P. se jmenuje. Váží asi metrák, ještě navíc má dobrý jméno, je to bejvalej lampasák. No takže tak. Pak jsem si teda vzala sociální pracovníci na to poslední sezení, aby byla svědek, kdyby byl nějaký problém, nevím, jestli se jí lek nebo co, ale už nebyl žádný problém s ním.

Možná to chce takhle...

Šly jsem tam dvě, no.

Co rodina, pomohla Vám nebo jste potom potkala nový známý..

S tchánem vůbec, to spíš naopak. Házeli klacky pod nohy. U nich v rodině skutečně žádný charitativní smýšlení není. Taky v tom vychovali manžela, takže on to tím pádem hůř zvládal. Byli i proti tomu, když jsme nastupovali do A.,

když jsme tam šli dělat, manžel tam totiž šel taky potom dělat truhláře. Do teďka se mnou jezdí na tábory, jo. Děti ho zbožňují, on je takovej „středák“. A moje maminka mi strašně pomáhala, tatínek umřel. No a kámoši tak nějak pomáhali hlavně v tom, že se jako tvářili normálně. Že sme s tím klukem dělali všechno jako by byl zdravěj. Takže takhle více méně. Já jsem teda nepotřebovala nějakou speciální pomoc od nikoho. Spíš tak nějak jsme se zapojili do běžného života.

A okolí, že byste se setkávala s nějakýma...

To ani ne. My jak jsme se chovali normálně, dělali jsme s ním vlastně všechno, tak nějak, ono to na něm na první pohled zase není tolik vidět. To, že hůř chodí, to jo, to mu kámoši říkají hopík, on tak jako hopíkuje, ale to že nevidí, málokdo vidí na první pohled, on hodně intuice, pořád je pozornej, když se zaměří, jako má to tubicový vidění, tak detail třeba uvidí. Je ale třeba se schopnej nechat se přejet jízdám kolem, protože si to neuvědomuje nebo narazí ..ani já si to kolikrát neuvědomuju, vyhnu se značce a on se binke do čela, ale jinak jsme měli..asi možná, když sem vozila ten kočárek, tak mi možná vadilo, že šilhá, že ostatní děti nešilhaj, takže možná asi takovej komplex, ale že bych z toho měla celoživotní trauma, to ne. Spíš byl takovej jako živej, hyperaktivní, že s ním byl problém spíš, jo on má vlastně lehkou mozkovou dysfunkci, že s ním byl vždycky problém se soustředěním, že to bylo kolikrát o život, ta první třída ho naučit, aby se držel ve škole a tak. Ale zase jsme měli štěstí na venkovskou školičku, úplně náhodou, tam bylo jedenáct dětí, úžasná učitelka, takže to bylo strašně fajn.

A jakej máte způsob výchovy?

Autoritativní. Ono to s ním jinak nejde, já jsem hodně autoritativní. Jako manžel mi to kolikrát vyčítal, ale já bych jo jinak nezvládla, vůbec. Ale máme spolu samozřejmě komunikační problémy doteďka, on se staví na zadní..to je normální asi a já se snažím, neumí hospodařit vůbec, to je úplně šílený s ním, on v tý Praze od čtrnácti let a tam lákadla na každým kroku, dřív Mc Donaldy, dneska hospody, že jo, takže vůbec nedokáže udržet korunu. Příští rok, jsem říkala, naposled u mě bydlí, aby šel na podnájem, já samozřejmě se budu klepat,

v jednadvaceti letech je prostě přivázaněj pupeční šňůrou k mý ledničce, práce a to sem řekla..i kdyby byl zdravěj, tak to se mi nelíbí prostě.

A on už zůstane teda v tý Praze?

Já myslím, že půjde učit na tu Šumavu, má nabídku. A nebo právě, já bych nejradši někam na ten venkov, aby poznal, tam bude prostě sám se sebou a trošku se postaví na...

On vlastně má v Praze kamarády..

No, strašně, to on vůbec nemá problém v komunikaci s vrstevníkama...ted' jak je to icq a ty skypy, tak to věčně, prostě furt někde, koncerty, všude lítá, prostě má problém spíš jako zůstat večer doma.

Dceru ste taky vychovávala tak přísně..

Víte co, s dcerou, když já to zpětně posuzuju, ono na ni nebylo tolik času, ona byla samostatná a šikovná, praktická, takže spousty věcí jsem si ani nevšimla, ona se učila vlastně za pochodu, no pak teda byla hustá puberta, hodně hustá, teprve před rokem se to stabilizovalo. No já jsem dost zásadovej člověk, takže oni ví, že to se mnou nemaj jednoduchý.

A jakej vztah maj mezi sebou?

Dobřej, hodně na sobě visej, ona se o něj vlastně podvědomě celej život starala, i když byla o tři roky mladší a jak byla šikovná a jak byla napřed, tak já bych řekla, že sociálně se srovnali strašně brzo, i když co se týče jazyka, že je blondýna, že je iq tykve. Syn má mnohem větší rozhled, ale zase co se týče těch praktických věcí, tak to ona vždycky vošéfovala úplně všechno, takže když byl po operaci, ona byla schopná mu vynést i mísu a to jí bylo, kolik, sedm let. Ona je charitativní psychopatka. Vlastně jak vyrostla v těch organizacích, tak jí to připadá úplně normální.

A to nechtěla jít na nějakou specku..

No chtěla, ted' teda přemýšlela, jestli nepůjde na specku, ale my jezdíme, ona se angažuje hodně v těch občanských sdruženích. Jezdíme s dětma z děcáků, takže tam ona se vyžije dostatečně a já si myslím, že je to dobrá volba. Já si myslím, že to může dělat ve volným čase, jo, že ať se teda živí něčím a tohle ať si dělá ve volným čase, no. Jako to děláme my.

No, změnilo Vás to nějak?

No, určitě, nás to vlastně nasměrovalo úplně jinam než bysme byli. Bysme se asi v těch občanských sdruženích neangažovali, povahově nás to asi nezměnilo, to jsme s manželem za jedno, ale co se týče těch našich pracovních a volnočasových aktivit, tak to určitě.

A vztah vás dvou? Vztah s manželem?

Tak samozřejmě krize byly, ale nevím, jestli to bylo zrovna způsobené tadyhle tím jo, jsme spolu už dvacet tři let. Tak některý věci si právě prošly obrovskou krizí, že na manžela to dolehlo, že teda má postižené dítě, možná taky uvažoval o tom, jestli nezdrhnout, ale takhle jsme to spolu nikdy nevyhrotili, no, tak nevím, on spíš některý věci nechával na mně a byl rád, že jsem hodně samostatná, organizačně schopná. Tak jako jo, všechno vyřídím ošéfuju a nějak mě to nezatěžuje. My se nějak doplňujeme, my to máme doma rozdělený, tohle je moje práce, tohle je tvoje práce a už jsme si na to jako zvykli a máme to jako opravdu hodně rozdělený, co jeden od druhého můžeme čekat.

A poslední věc, kterou tady mám, co byste doporučila rodičům, který se ocitnou v podobný situaci?

Tak samozřejmě dneska je ta lékařská pomoc na takový úrovni, že je v tom nikdo nenechá. Ale my sme vlastně to centrum budovali proto, že vlastně ty rodiče..o to dítě se dneska postará každéj okamžitě, ale nikdo se nestará o ty rodiče. Všechno je pod jednou střešou. Aby se prostě sdružovali, zapojili se někde a nesešli doma a nebrečeli.

PŘÍLOHA Č. 2

Anotace internetových stránek:

<http://www.dobromysl.cz>

Dobromysl.cz je internetový server poskytující komplexní informace o problematice zdravotního postižení - konkrétně různých forem mentálního postižení a autismu - a integrace lidí s tímto typem postižení do společnosti.

<http://www.handicapbudweis.com/>

1. Centrum zdravotně postižených jižních Čech, o.s. je od roku 1993 zaregistrováno u MV ČR jako občanské sdružení a zabývá se sociálními, kulturními a sportovními aktivitami pro všechny spoluobčany se zdravotním postižením např. zrakově, sluchově, tělesně, mentálně a vnitřně postižení, bez rozdílu věku. Centrum vzniklo v roce 1993 v prostorách bývalé Lannovy loděnice v Českých Budějovicích ve spolupráci s Červeným křížem.

www.helpnet.cz

Informační portál Helpnet.cz pro osoby se specifickými potřebami usnadňuje orientaci v problematice zdravotního postižení. Anotace s odkazy na tuzemské internetové zdroje jsou rozříděny podle základních skupin postižení – zrakové postižení, sluchové postižení, mentální postižení, tělesné postižení, vnitřní nemoci, duševní zdraví. Tyto hlavní cílové skupiny doplňují rodiče dětí se zdravotním postižením a senioři.

<http://www.hiporehabilitace.unas.cz/>

Tato stránka obsahuje kompletního seznam zařízení zabývajících se hiporehabilitací. Zařízení odpovídající standardům České hiporehabilitační společnosti jsou v seznamu znázorněna symbolem ČHS. Pevně věřím, že uvedený seznam bude sloužit ke zlepšení informovanosti lékařů, klientů i jednotlivých středisek či zařízení mezi sebou.

www.infoposel.cz

Portál se věnuje různým tématům jako: kultura, adresář, legislativa, bezbariérovost, kompenzační pomůcky, granty, semináře, státní správa, odkazy.

<http://iporadna.cz/index.php>

Internetová poradna pro lidi s postižením a jejich blízké, literatura aj.

<http://www.mpsv.cz/cs/>

Portál Ministerstva práce a sociálních věcí.

www.pohoda-help.cz

Společnost pro normální život lidí s postižením. Tři hlavní divize služeb: Rezidenční programy (chráněné bydlení), ambulantní programy (denní komunitní centrum), terénní programy (středisko terénní pomoci rodinám, centrum osobní asistence).

www.pomocnetlapky.cz

www.psiprozivot.cz

Canisterapie

www.ranapece.cz

<http://www.sweb.cz/-postizeni/odkazy.html>

Užitečné odkazy na různé organizace a webové stránky.

<http://www.zvlastnisourozenci.wz.cz/>

Autorkou je Bára a je jí 17 let. Dále uvádí: „Mám mladšího 8mi letého autistického a hyperaktivního brášku Vítka. Tuhle stránku chci věnovat všem sourozencům autistických dětí, protože to máme prostě doma těžší a jsme malinko jiní. Rodiče řeší problémy s psychology, navštěvují spoustu akcí, zatímco mi se nesetkáme s vrstevníkem, který by vůbec věděl, co je autismus. Právě proto většina z nás nezná nikoho, kdo by měl podobný problém a byl zhruba stejně starý. Takže pokud sem budeš chtít napsat svůj příběh, zážitek s tvým zázračným sourozencem nebo perličku, kterou tě překvapil. Povykládat si, jak jde život s "autíkem" či "aspíkem"- napiš"! Mohu zde uveřejnit tvou E-mailovou adresu, pro další speciální kamarády.“

ABSTRAKT

BĚHALOVÁ, P. *Postižení dítěte jako faktor ovlivňující rodinné prostředí.* České Budějovice 2007. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra pedagogiky. Vedoucí práce M. Kaplánek.

Klíčové pojmy: pojem postižení, rodinné prostředí, funkce rodiny, rodinné role a vztahy, náročné životní situace, případové studie.

Práce se zabývá rodinami, které pečují o dítě s postižením. Analyzuje změny, ale i shody, ke kterým může v tomto rodinném prostředí docházet. Tato analýza vychází z vymezení rodiny, jejich funkcí, výchovných stylů, vztahů a rolí v rámci rodiny. Práce pokračuje vymezením náročných životních situací, ke kterým v těchto rodinách dochází, od prvotních reakcí po sdělení diagnózy dítěte až po fáze vyrovnávání se.

Praktická část obsahuje případové studie, které byly zpracovány z rozhovorů s rodiči. Zabývá se především složením rodiny, finanční situací, reakcí a pomocí okolí (včetně různých specialistů), způsobem výchovy, vztahy v rodině (v rovině partnerské, sourozenecké, rodičovské), trávením společného času a doporučeními jednotlivých rodin.

ABSTRACT

Disability of child as a factor influenced home environment

Key terms: the term of disability, home environment, family function, family relationships and roles, hard living situations, case studies.

The work deals with the families, which are looking after children with disabilities. It analyzes changes and also similarities which are possible on these home environments. This interpretation comes from definition of family, functions, educational styles, relationships and roles typical for families. This work then continues with the definition and specification of the hard living situation, which arises in these families from the first step (which means the first reactions after the information's about disabilities of the child) through the following steps to the step of the reconciliation with the disability.

The practical part contains the case studies, which were processed from the interviews with parents. First of all it deals with the structure of the family, its financial situation, reaction and support of the other people around (including the specialists), its way of upbringing, the relationships in family (in the level of partnership, sibship and parenthood), being together and recommendations of the particular families