

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra psychologie a sociologie

Diplomová práce

SOCIÁLNÍ A PSYCHOLOGICKÁ SITUACE V RODINĚ S KOMBINOVANĚ POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

Vedoucí práce: PhDr. Jan Polivka

Autor práce: Bc. Hana Mašková
Studijní obor: Etika v sociální práci
Ročník: 2.

2009

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své 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.

3. června 2009

Děkuji vedoucímu diplomové práce PhDr. Janu Polivkovi
za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce.

OBSAH

ÚVOD.....	6
1. SOUČASNÝ STAV	8
1.1 Druhy postižení.....	8
1.1.1 Zdravotní postižení.....	8
1.1.2 Mentální postižení.....	9
1.1.3 Tělesné postižení.....	11
1.1.4 Kombinované postižení	12
1.2 Narození dítěte s postižením.....	12
1.2.1 Ústavní nebo rodinná péče.....	15
1.2.2 Rodinné prostředí.....	16
1.2.3 Pěstounská péče	18
1.2.4 Zkušenost rodičů	18
1.3 Desatero zásad v péči o dítě s postižením	18
1.4 Děti s postižením v rodině	21
1.4.1 Vyprávění rodičů - náhodné zjištění	23
1.4.2 Pomoc rodičům postiženého dítěte	24
1.4.3 Partnerský vztah.....	24
1.5 Kontakty s příbuznými, známými a okolím	25
1.5.1 Rodina.....	26
1.5.2 Známí a kamarádi.....	26
1.5.3 Jak o postižení s příbuznými a přáteli mluvit	27
1.5.4 Reakce okolí na dítě s postižením	27
1.5.5 Zkušenost rodičů	28
1.5.6 Jak se vyrovnat s okolím a jeho reakcemi	28
1.5.7 Strategie k vyrovnání.....	29
1.5.8 Vztahy mezi sourozenci.....	29
1.5.9 Zkušenost rodičů	31
1.6 Organizace pomáhající rodičům a dětem se zdravotním postižením .	31
1.6.1 Raná intervence.....	31
1.6.2 Zkušenost rodičů	32
1.6.3 Organizace rodičů dětí se zdravotním postižením	32
1.6.4 Svépomocné skupiny.....	32
1.6.5 Dětské centrum ARPIDA v Českých Budějovicích.....	33
1.6.6 Dětský stacionář Světluška, o.p.s. České Budějovice	35

1.6.7 Proč je dobré se sdružovat?	36
1.7 Rodinná terapie s dítětem s postižením	37
1.7.1 Význam rodinné terapie.....	37
1.7.2 Terapie rodin s dítětem s postižením.....	38
1.8 Rehabilitace dítěte a jeho rodina	38
1.8.1 Vojtova metoda.....	39
1.8.2 Metodika manželů Bobathových	40
1.8.3 Kabatova metodika.....	41
1.8.4 Zkušenost rodičů s rehabilitací	41
1.8.5 Zdravotní stav dětí.....	42
1.9 Integrace, inkluze a vzdělávání jedinců s postižením.....	42
1.9.1 Integrace a inkluze	42
1.9.2 Vzdělávání	43
1.10Kazuistika - Vyprávění rodičů	44
1.11,„Pozitivní“ zisk rodičů dětí s postižením	49
1.11.1 Oblasti pozitivního přínosu.....	49
1.11.2 Zkušenost rodičů	50
1.11.3 Mimořádná matka	51
2. PRAKTICKÁ ČÁST	53
Diskuse	75
ZÁVĚR.....	79
Seznam použitých zdrojů.....	81
Seznam příloh	89
Přílohy	90
Abstrakt	100
Abstract	Chyba! Záložka není definována.

ÚVOD

Diplomová práce na téma Sociální a psychologická situace v rodině s kombinovaně postiženým dítětem se zabývá jak dítětem s postižením, tak především jeho rodiči, rodinou a okolím. Jejich reakcí a vyrovnáním se s danou situací, tedy narozením dítěte s postižením.

Toto téma jsem si vybrala, neboť si myslím, že rodina a převážně rodiče sehrávají ve vývoji dítěte s postižením nezastupitelnou roli. Dětem s postižením je věnováno v dnešní době konečně potřebné množství pozornosti, bylo napsáno mnoho knih. Existuje spousta odborníků, kteří vědí, jak těmto dětem pomoci a umožnit jim kvalitní život. Ale velikým a někdy i tím největším odborníkem pro takové dítě je jeho rodič. Je tím, kdo poskytuje dítěti zázemí, svou lásku, péči a víru v lepší budoucnost. Ale je také tím, kdo nese od začátku postižení svého dítěte určité břemeno na celý život. K tomu je potřeba mnoho síly, odvahy a odhodlání. Rodiče jsou základním kamenem v péči o dítě s postižením, a proto by se na ně nemělo zapomínat a měla by se jim, stejně jako jejich dětem, věnovat potřebná podpora a pomoc.

Cílovou skupinou mé práce jsou především rodiče a jejich dítě, které se narodilo s postižením. Neboť rodina je základním článkem, která ovlivňuje vývoj dítěte a naopak, dítě s postižením změní a ovlivní svou rodinu a mnohdy i okolí.

Cílem práce je zjistit pomocí literatury a dotazníků, jaký je život rodičů po narození dítěte s postižením. Zjistit, jak tato situace změnila jejich životy, či zda zůstaly stejnými, co jim tato situace přinesla, nebo naopak vzala. Jak se ke všemu stavělo jejich okolí, kdo zde stál, aby jim pomohl a kdo naopak jejich životy opustil. Výstupem z teoretické části je rozbor dotazníků, kde jsou zpracovány výpovědi rodičů dětí s postižením.

Diplomová práce má dvě základní kapitoly. V první kapitole - teoretické části se zabývám současným stavem a danou problematikou. Tuto část jsem rozdělila na jedenáct subkapitol. V kapitole druhé - praktické části vycházím z výpovědí uvedených v dotaznících. Z výpovědí se pokusím zjistit, jaký je život rodičů, po narození dítěte s postižením, jak se k dané věci postavili a jak ji zvládají.

1. SOUČASNÝ STAV

Blíží se nezadržitelně den, kdy rodina čeká narození dítěte. Ne všichni ale mají to štěstí slyšet: „Je to kluk či holka a je v pořádku“. Najednou mladá rodina, která se potýkala jen s běžnými problémy, stojí tvář v tvář před situací, která je nutí přijmout skutečnost, že jejich dítě není jako ostatní. V tu chvíli je potřeba řešit problémy, na které nemůže být člověk nikdy dost připraven. Časem se však může začít ukazovat, že postižené dítě nemusí být vždy katastrofa, ale přináší rodičům i zisky - radosti¹.

1.1 Druhy postižení

1.1.1 Zdravotní postižení

Jsou osoby, které mají takové funkční omezení, které vytváří zvláštní podmínky a to nejenom životní, ale i pracovní.² Důsledky této dysfunkce jsou vždy závažné pro jedince i společnost.³

Osoby, které byly orgánem sociálního zabezpečení uznány plně invalidní či částečně invalidní. Jedná se i o osoby zdravotně znevýhodněné.⁴

Typy postižení:

1. Tělesně postižení

- Jedná se hlavně o poruchy hybného ústrojí.⁵

2. Zrakově postižení

- Může se jednat o ztrátu zraku, slabozrakost a úplnou slepotu. Na světě žije 150 mil. osob se zrakovým postižením, z toho je 38 mil. nevidomých.⁶

¹ Srov. CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*, s. 12 - 13.

² Srov. VOTAVA, J. et al. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*, s. 11.

³ Srov. NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*, s. 16.

⁴ Srov. Plnění povinného podílu osob se zdravotním postižením. *Integrovaný portál MPSV*. Dostupný z WWW: <http://portal.mpsv.cz/sz/local/kt_info/info_firmy/zps>.

⁵ Srov. VOTAVA, J. et al. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*, s. 13.

3. *Sluchová postižení*
 - Ztráta nebo zhoršení sluchu. Sluchové vady mají různé příčiny. Většinou se špatně léčí (operativní zákrok, naslouchadlo).⁷
4. *Postižení vnitřními chorobami (civilizační nemoci)*
 - Stomici, kardiaci, astmatici, onkologičtí pacienti atd.
5. *Mentální postižení*
 - Snížené rozumové schopnosti na různých úrovních.
6. *Demence*
 - Úbytek rozumových schopností ve starším věku.
7. *Psychiatřičtí pacienti*
 - Převážně psychotici.
8. *Samostatné těžší poruchy řeči*
9. *Kombinovaná a další postižení*

Zdravotní postižení bývá komplikováno sociální zaostalostí, izolací, kulturní a etnickou odlišností od okolní společnosti. Potíže postiženého obvykle ovlivňují celou rodinu. To může být zátěží, která vede k rozpadu rodiny, nebo naopak výzvou k většímu stmelení a vyvinutí úsilí.⁸

1.1.2 Mentální postižení

Jedná se o strukturované vývojové změny. Konkrétní podoba projevů závisí na dalších faktorech jako je věk, hloubka a rozsah postižení, pohlaví, atd.⁹ Mentální postižení představuje sníženou úroveň rozumových schopností označovaných v psychologii pod pojmem inteligence.¹⁰ Objevují se zde potíže s určitými dovednostmi, návyky, v komunikaci, v sociálních vztazích, v představivosti, atd.

⁶ Srov. O zrakových vadách. *Tyfloemployability*. Dostupný z WWW: <http://www.tyfloemploy.org/o-zrakovych-vadach>.

⁷ Srov. Sluchové postižení. *Klinika zdraví.cz*. Dostupný z WWW: <http://www.klinikazdravi.cz/articles.php?id=832ebcb4-6cf9-102b-a9ac-0030488c557c>.

⁸ Srov. VOTAVA, J. et al. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*, s. 13 - 14.

⁹ Srov. LUDÍKOVÁ, L. *Kombinované vady*, s. 27.

¹⁰ Srov. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*, s. 27.

Často je také provázeno dalšími postiženími jako je například tělesné nebo smyslové omezení.¹¹

Klasifikace mentální retardace

Intelligence se vyjadřuje pomocí inteligenčního kvocientu. Vypovídá o vztahu mezi dosaženým výkonem v určitém vývojovém stupni a chronologickým věkem.

Mentální retardace se dělí do šesti kategorií:

1. *Lehká mentální retardace (IQ 50-69)*

- Tito jedinci většinou dosáhnou schopnosti užívat řeč, plné nezávislosti v osobní péči. Problémy se projevují při vzdělávání. Většinu z nich lze zaměstnat, většinou však v oblasti praktické, než teoretické.

2. *Středně těžká mentální retardace (IQ 35-49)*

- U těchto jedinců je výrazně opožděn rozvoj chápání a používání řeči. Je zde i omezena schopnost postarat se sám o sebe. V dospělosti jsou většinou schopni vykonávat jednoduchou manuální práci.

3. *Těžká mentální retardace (IQ 20-34)*

- Tato kategorie je podobná kategorii předešlé. Schopnosti jsou zde ještě mnohem omezenější. Většina jedinců trpí přidruženými vadami a poruchou motoriky.

4. *Hluboká mentální retardace (IQ je nižší než 20)*

- Většina těchto jedinců je omezena v pohybu, nerozumí požadavkům a vyžadují stálou pomoc a dohled.

¹¹ Srov. Osoby s mentálním postižením. *Práce pro ZP*. Dostupný z WWW: <http://www.praceprozp.cz/hledani-prace/seznam-zvlaste-vhodnych-pracovnich-mentalni-postizeni.html>.

5. Jiná mentální retardace

- Tato kategorie se používá u jedinců, kteří jsou somaticky nebo senzorycky postižení a není možné u nich stanovit stupeň retardace.

6. Nespecifikovaná mentální retardace

- Užívá se tehdy, kdy je retardace prokázána, ale není možné zařadit pacienta do předešlých kategorií.¹²

1.1.3 Tělesné postižení

Nejčastějším postižením je **Dětská mozková obrna (DMO)**, neboli cerebrální paréza. Jde o četné pohybové poruchy, které vznikají v prenatálním (období před narozením), či postnatálním (období po narození) období, ve kterém dochází k poškození centrálního nervového systému.¹³ Pod tento pojem patří špatná kontrola hybnosti a vadné držení trupu a končetin.¹⁴

Formy DMO

a) spastická

- postihuje 70 - 80% nemocných, jedná se o ztuhlost a trvalé stažení postižených svalů

b) dyskinetická

- postihuje 10 - 20% nemocných, je charakterizována pomalými krouživými pohyby, které jsou mimovolné¹⁵

U nemocí s DMO se vyskytují i přidružená onemocnění. Těmi nejčastějšími jsou: mentální postižení, epilepsie (záchvaty), růstové problémy, poruchy zraku a sluchu, řeči, abnormální pocity a poruchy citlivosti.¹⁶

¹² Srov. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*, s. 29 - 32.

¹³ Srov. VELEMÍNSKÝ, M. et al. *Vybrané kapitoly z pediatrie*, s. 80.

¹⁴ Srov. ŽIVNÝ, B. Co je to dětská mozková obrna. Dostupný z WWW: <http://www.ssvp.wz.cz/Texty/dmo.html>.

¹⁵ Srov. ŽIVNÝ, B. Dětská mozková obrna - základní informace pro nemocné a rodiče dětí s DMO. *Neurocentrum*. Dostupný z WWW: http://neurocentrum.cz/DMO_info.htm.

1.1.4 Kombinované postižení

Je takové postižení, kdy je současně narušeno několik funkcí organismu najednou. Zejména se jedná o kombinaci DMO s dalším, či dalšími onemocněními.¹⁷ Nejčastěji se však mentální postižení přiřazuje k postižení tělesnému či zrakovému.¹⁸ Ve speciální pedagogice je pro tento stav používám termín více vad neboli vícečetná postižení. U kombinovaného postižení je důležité určit, které z těchto postižení jedince nejvíce znevýhodňuje. Na tomto zjištění dále závisí léčba, sociální péče a edukace (vzdělávání).¹⁹ Jedním z kombinovaných postižení, které je sice vzácné, ale závažné je tzv. Marinesco-Sjögrenův syndrom. U tohoto syndromu dochází k postižení motorickému, mentálnímu a zrakovému.²⁰

V mnoha případech se dítě narodí s vícečetným postižením. Vždy jedno z postižení jedince silně ovlivňuje, neznamená to však, že se zapomíná i na další postižení, které jedince postihlo. Jinými slovy dítě, které se narodí s těžkou mentální retardací, s lehkou vadou pohybu, bude hlavně posuzováno z pohledu mentálního. Z tohoto důvodu budu dále mluvit jen o dítěti s postižením jako takovém.

1.2 Narození dítěte s postižením

Není vždy jasné, proč se lidé rozhodnou stát rodiči. Obvyklými důvody jsou osobní naplnění, prosba partnera, pro zachování rodu, náhoda (absence antikoncepce), ochrana domova a úplná rodina.²¹

Každá žena, ale i muž očekává, že jejich dítě bude samozřejmě zdravé a krásné. Jinou variantu si nejsou schopni připustit. O to je pak větším šokem, když se

¹⁶ Srov. ŽIVNÝ, B. Dětská mozková obrna (DMO) - základní informace pro nemocné a rodiče dětí s DMO. Dostupný z WWW: <<http://www.mujiweb.cz/zdravi/dmob/>>.

¹⁷ Srov. JANKOVSKÝ, J., PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*, s. 65.

¹⁸ Srov. VOTAVA, J. et al. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*, s. 14.

¹⁹ Srov. JANKOVSKÝ, J., PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*, s. 65.

²⁰ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 55.

²¹ Srov. BUTLER, I., ROBERTS, G. *Social Work with Children and Families*, s. 80.

jejich dítě narodí s postižením.²² Toto období je označováno jako krize rodičovské identity. Je to doba, kdy je u dítěte definitivně potvrzeno poškození jeho zdravotního stavu.²³ Rodičům se v tomto okamžiku z minuty na minutu hroutí celý svět. Dostává se úzkost, beznaděj a zoufalství.²⁴ Prochází traumatem z pocitu selhání ve své roli rodičů. Ztrácejí sebedůvěru a objevuje se u nich pocit neschopnosti z nevládnutí zplození zdravého potomka. Reakce na toto trauma je ovlivněna zároveň postoji společnosti, v níž žijí.²⁵ Neboť i tato společnost má svou představu o správném dítěti.²⁶ Velice důležité je, jak rodiče hodnotí své postavení a jak se dokáží vyrovnat s okolím. S negativními projevy se setkávají především tehdy, pokud je na dítěti postižení na první pohled zřejmé.²⁷ Proces vyrovnávání se s postižením má svůj charakteristický průběh. Uceleným způsobem jej jako první popsala E. Kübler-Ross. Jedná se o šest stádií.

0. Fáze nulitní

- člověk si v obecné rovině připouští možnost narození dítěti s postižením, ale u sebe si tuto možnost nepřipouští.

1. Šok

- je silnou iracionální reakcí. Rodiče se ocitnou naprosto v neočekávané realitě, jež přináší hluboké zklamání. Hledají odpověď na otázku, proč právě jim se narodilo dítě s postižením. Najít v této situaci odpověď je zcela nemožné, proto reakce rodičů mohou být nepřiměřené. Se šokem je spojen pocit ztráty dokonalého dítěte, nadějí a snů.

²² Srov. BARTOŇOVÁ, D. Rodina s postiženým dítětem. In *Sborník z kongresu Pardubice 2006*. Dostupný z WWW: <<http://www.planovanirodiny.cz/view.php?cisloclanku=2006101101>>.

²³ Srov. VÁGNEROVÁ, M., HADJMOUSOVÁ, Z. *Psychologie handicapu*. 2. část, s. 23.

²⁴ Srov. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. Jak zvládat postižení vlastního dítěte. *Rodina o dětech i rodičích*. Dostupný z WWW: <<http://www.rodina.cz/scripts/detail.asp?id=942>>.

²⁵ Srov. VÁGNEROVÁ, M. Jak rodiče přijímají postižené dítě - pomáhající profese. *Dobromysl.cz*. Dostupný z WWW: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=531>>. ISSN 1214-210.

²⁶ Srov. PREVEDÁROVÁ, J. *Rodina s postiženým dieťaťom*, s. 17.

²⁷ Srov. VÁGNEROVÁ, M. Jak rodiče přijímají postižené dítě - pomáhající profese. *Dobromysl.cz*. Dostupný z WWW: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=531>>. ISSN 1214-210.

2. *Popření*

- rodiče danou situaci vnímají jako omyl. Vše se nakonec vysvětlí, nebo se najde nějaký lék, který vše vyřeší. Rodiče si nepřipouštějí realitu. Nastává hledání dalších odborníků, kteří jim dají příznivější zprávy.

3. *Smlouvání*

- přiklání k esoterickým přístupům, pokus smlouvání s Bohem s následnými tendencemi směřovat k mystice.

4. *Agrese (zlost)*

- rodiče tuto agresi směřují sami na sebe, jeden na druhého, nebo na zdravotnický personál. Často je namířena i proti lékaři, který stanovil diagnózu jejich dítěte. Dále bývá namířena proti nejbližšímu okolí. Z psychologického hlediska vnímají rodiče danou situaci jako velikou nespravedlnost a tak se snaží udělat nespravedlnost i druhým, aby to bylo spravedlivé.

5. *Deprese (pocit viny)*

- hluboký smutek, pocit naprostého selhání, sebeobviňování. Rodiče vidí narození dítěte jako trest. To může vést k životu v ústraní a sociální izolaci, neboť se za své dítě stydí, vše je ztraceno.²⁸ K tomu napomáhá především společenské vnímání, které přisuzuje např. vysokou inteligenci lidem, kteří mají příjemný zevnějšek – je to preferováno jako významná hodnota.²⁹ V této situaci je důležité nenechat rodiče oněmět a stáhnout se. Je důležité řešit s nimi otázku ztracenosti a hledat v troskách alespoň kousek pevné půdy pod nohama, která jim pomůže navrátit se zpět do života. Dále následuje rovnováha a přijetí dítěte s postižením.

²⁸ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 60 - 61.

²⁹ Srov. PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postiženým dieťaťom*, s. 17.

Takto vypadá optimální průběh přijetí postiženého dítěte. Stádia akceptace však nedosahují ve skutečnosti všichni rodiče. Rozčarování, smutek a zloba přetrvávají, čímž je dítě frustrováno. Nedostává se mu péče, kterou nutně potřebuje. Rodiče mohou dítě zcela odmítnout a umístit jej do ústavní péče - jde hlavně o útěk od problémů, který si rodiče rozumově zargumentují. Další formou útěku je opuštění rodiny otcem, který není schopen se s danou situací vyrovnat. V horším případě se dítě stane terčem agresivního chování svých rodičů. Tuto agresi je však třeba chápat jako bolestnou reakci. Nelze však tyto rodiče soudit za jejich rozhodnutí, neboť nikdo nezná jejich vnitřní pohnutky, které je k tomuto činu vedly. Navíc, nikdo z nás není schopen předem říci, jak by v takové situaci sám reagoval. Představy o dané situaci vůbec nemusí korespondovat s případnou realitou.³⁰

Základem vyrovnání se a přijetí dítěte s postižením je nebrat tuto situaci jako úděl, ale jako úkol, který je zapotřebí splnit a nabýt přesvědčení, že i tato situace má určitý smysl. Právě tímto směrem vede cesta k účinnému řešení této situace. Onemocní-li dítě závažnou nemocí, ze které vyplývá postižení, jedná se opět o zlomovou krizi. Průběh vyrovnávání opět začíná šokem a končí případnou akceptací.³¹

1.2.1 Ústavní nebo rodinná péče

Úkolem lékaře je při zjištění postižení co nejdříve informovat rodiče. Nicméně, nemůže předem říci u každého postižení, jak se bude dále vyvíjet a stanovit tak konečné závěry. Teprve první měsíce ukážou, do jaké míry je dítě postiženo.³² Většina matek, kterým se narodí dítě s postižením, reagují stejně: takové dítě já nechci, dejte ho pryč, dejte mi nějaké normální. Taková reakce je naprosto přirozená, neboť v té chvíli je na vrcholu citová stránka matky, která je umocněna fyzickým stavem po porodu. Mnoho matek je touto situací tak ohromeno, že trvá

³⁰ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 61-63.

³¹ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*, s. 138.

³² Srov. BARTOŇOVÁ, D. Rodina s postiženým dítětem. In *Sborník z kongresu Pardubice 2006*. Dostupný z WWW: <<http://www.planovanirodiny.cz/view.php?cisloclanku=2006101101>>.

dny i týdny, než se vrátí do své duševní formy. To by však mnohdy nezvládly bez pomoci rodiny.³³ Rodiče se v mnoha případech rozhodují, zda si dítě vzít domů, nebo ho přenechat ústavní péči (kojeneckému ústavu). Do této péče většinou přicházejí děti, u kterých je nutné, aby jejich zdravotní stav hlídali lékaři, tedy kdy jejich postižení ohrožuje jejich život. V těchto ústavech jsou umístovány děti, u kterých není žádná naděje na zlepšení jejich stavu. Pro rodinu i dítě je tedy lépe, bude-li v ústavním zařízení. Udělat takové rozhodnutí je jistě pro každé rodiče velice těžké a individuální. Nejdůležitější roli zde hraje cit a rozum a souboj mezi nimi. Mezi další faktory patří osobní vlastnosti, zdravotní stav členů rodiny, rodinné zázemí, sociální stav, bydlení, ekonomická situace...atd. Pokud jde o dítě, které je těžce postižené a rodina by sama nemohla zvládnout péči o ně, ač by mu chtěla věnovat svou lásku, je lepší umístit dítě do ústavu. Čím dříve je dítě do ústavu dáno, tím lépe si zvykne. Je to jeho domov, i přesto, že si ho rodina bere na víkendy a svátky domů.³⁴

1.2.2 Rodinné prostředí

Nejdůležitějším životním prostředím pro dítě je jeho rodina,³⁵ neboť ta má pro dítě výrazné motivační a psychoterapeutické účinky.³⁶ Pro rodiče je samozřejmě toto rozhodnutí velkou změnou v jejich dosavadním životě.³⁷ Pokud se rodiče rozhodnou vzít si dítě domů, je potřeba vytvořit mu potřebné prostředí, kde se bude moci harmonicky vyvíjet.³⁸ V této etapě je nejdůležitější partnerský vztah manželů. Pochopení a vzájemná pomoc jsou nejlepším pomocníkem při překonávání překážek. Tomu však může napomoci i dítě s postižením, které je schopné dovést členy rodiny k tomu stát se lepšími a soudržnějšími.³⁹ Mnoho

³³ Srov. MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*, s. 19 - 21.

³⁴ Srov. BARTOŇOVÁ, D. Rodina s postiženým dítětem. In *Sborník z kongresu Pardubice 2006*. Dostupný z WWW: <<http://www.planovanirodiny.cz/view.php?cisloclanku=2006101101>>.

³⁵ Srov. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*, s. 25.

³⁶ Srov. NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*, s. 26.

³⁷ Srov. ŠUSTROVÁ, M. *Mentálne postihnutie*, s. 72.

³⁸ Srov. BARTOŇOVÁ, D. Rodina s postiženým dítětem. In *Sborník z kongresu Pardubice 2006*. Dostupný z WWW: <<http://www.planovanirodiny.cz/view.php?cisloclanku=2006101101>>.

³⁹ Srov. ŠUSTROVÁ, M. *Mentálne postihnutie*, s. 72.

v této situaci záleží na matce, ale u zdravé ženy se brzy vyvine cit k dítěti s postižením, jako ke zdravému dítěti.⁴⁰ Takzvaně přijatelnou matkou se stává taková matka, na jejíž tváři se empiricky odráží stav dítěte.⁴¹ Odlišná situace může být u otce. Mnoho otců si vytváří svůj vztah problematicky i ke zdravému dítěti a musí se mu učit. Teprve, když dítě začíná reagovat na své okolí a není s ním už jen práce, ale i zábava, teprve získává opravdovou lásku nezkušeného otce. Nejlepší cestou k nalezení rodičovské lásky je péče o dítě. Starost a podílení se otce na péči o dítě s postižením je všestranně prospěšná. Dítě se v péči obou rodičů vyvíjí rozhodně lépe.⁴² Nevýhodou se z hlediska sociální stimulace stává, je-li dítě vychováváno jen samotnou, osamělou matkou (samozřejmě i samotným otcem). Dítě tak má méně možností rozeznávat různorodost mezilidských vztahů. Dlouho pak zůstává jen na úrovni Ty a Já.⁴³

Rodina by měla být aktivním článkem v celém řetězci socializace a integrace dětí s postižením.⁴⁴

Ze vztahu dítěte a rodičů plyne mimořádně závažné působení. Za určitých okolností však mohou rodiče situaci zhoršovat. Mohou být zdrojem, nebo dokonce příčinou problémů dítěte. Působení rodičů může být nedostatečné ze dvou hledisek:

a) hledisko kvalitativní

- způsobují u dítěte obtíže a ovlivňují negativně jeho vývoj

b) hledisko kvantitativní

- dítěti se nedostává množství podnětů, které v dané době potřebuje⁴⁵

⁴⁰ Srov. MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*, s. 22.

⁴¹ Srov. VÁGNEROVÁ, M., HADJMOUSSOVÁ, Z. *Psychologie handicapu. 2. část*, s. 36.

⁴² Srov. MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*, s. 22 - 23.

⁴³ Srov. MATĚJČEK, Z. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*, s. 38.

⁴⁴ Srov. NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*, s. 26.

⁴⁵ Srov. VÁGNEROVÁ, M., HADJMOUSSOVÁ, Z. *Psychologie handicapu. 2. část*, s. 37.

1.2.3 Pěstounská péče

Tato péče není u nás ještě příliš vžitá. Rodina ke svým vlastním dětem přijme dítě s postižením, o nějž se jeho vlastní rodiče nemohou starat. Někteří se o tyto děti starají za úplatu, jiní za úhradu nutných nákladů. Existují i majetné rodiny, které přijmou více dětí s postižením a dlouhodobě se o ně starají. Motivy mohou být různé, ale v mnoha zemích se tato péče považuje za společensky hodnotnou a zvyšuje prestiž člověka nebo rodiny.⁴⁶

1.2.4 Zkušenost rodičů

Litujete roků, které váš syn strávil v ústavních zařízeních?

Lituji toho, ale v době, kdy jsem syna dávala do ústavu, jsem neměla jinou možnost. Když se na to dívám zpětně, říkám si, že naše zkušenost s ústavní péčí byla zbytečná. Jsem šťastná, že jsou dnes rodiny, které, i když mají postižené dítě, do ústavu ho dát nemusejí. Že dnes existují stacionáře a že i dítě s těžkým postižením vezmou dokonce do běžné školy.

Nejhorší není smířit se s tím, že vaše dítě bude těžce postižené celý život, ale fakt, že je na to rodina sama. I když dnešní nabídky pomoci jsou veliké, stále neodpovídají potřebám rodiny a dítěte. Mám za sebou mnoho krutých zkušeností s ústavní péčí a to mě vede k přesvědčení, že ústav není vhodné místo k životu pro nikoho.⁴⁷

1.3 Desatero zásad v péči o dítě s postižením

1. Vědět co nejvíce o svém dítěti

Je dobré vědět, jaká je příčina a podstata postižení našeho dítěte. Neboť mu pak mohou lépe pomáhat a snáze porozumět. Vždy je lepší ptát se odborníků, než shánět informace od přátel. Okolí nám nejvíce pomáhá svou účastí. Důležité je nehledat pomoc, která není vhodná, nebo může být dokonce škodlivá. Dnešní síť

⁴⁶ Srov. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*, s. 153.

⁴⁷ Srov. CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*, s. 160.

poradenských služeb je již tak rozšířená, že není problémem získat potřebné odborné informace. Např. z literatury, či od sdružení rodičů.

2. Obětavost ano, obětování ne

Naše dítě potřebuje naši pomoc a porozumění. Musíme mu být oporou, ale současně jej také vést, učit jej a naplňovat jeho svět. Rodiče mívají často pocit, že se musejí pro své dítě obětovat, protože je nikdo nemůže nahradit a tak dobře vykonávat jejich práci, jako oni sami. Avšak vyčerpání a obětování lidé nejsou dobrými pracovníky, společníky, ani vychovateli. Důležité je práci s dítětem v rodině rozdělit a nenechávat ji jen na jednom člověku. Samozřejmostí by mělo být, že člověk, na kterém leží největší zátěž, by měl dělat i něco jiného, než jen pečovat. K tomu patří i dovolená, která by měla být nejlépe 4 týdny a to dvakrát do roka.

3. Úkol a ne neštěstí

Úkol znamená rozvést řadu činností, uplatnit svůj talent v mnoha činnostech, které nás posouvají k radostné práci. Vždy je lepší být aktivní a tak pomáhat dítěti i sobě, než sedět se založenýma rukama.

4. Přijmout pravdu - vždy s výhledem do budoucna

Každý odborník, který poskytuje rodičům informace o jejich dítěti, by jim měl dávat i odhad dalšího vývoje do budoucna. Pokud se tak nestane, rodiče by si jej měli sami vyžádat. Pro rodinu je velice důležité dívat se na postižení svého dítěte realisticky. Musí přijmout představu, že se dítě bude vyvíjet svým tempem.

5. Dítě netrpí

Většinou babičky a dědečkové si představují, že dítě trpí, pokud se vyvíjí opožděně. Žije svým životem podle toho, jak to odpovídá jeho dosažené duševní úrovni. Nejvíce trpí ti, kteří ví, jak by to mělo za normálních okolností probíhat. Ti pak promítají své prožitky strachu a úzkosti do dětí. Děti tím zbytečně

ochraňují a rozmazlují. Pro dítě je důležitější pomáhat mu k radostnému životu, ne jej litovat.

6. V pravý čas a v určité míře

Toto pravidlo souvisí s vývojem dítěte, které má své zákonitosti. Pro všechno, co chceme s dítětem dělat, je vhodné vývojové období a míra dávky. Každý krok má přijít v pravý čas, ani brzy ani pozdě. Mnoho rodičů chce tento vývoj urychlit a tak nakládají na své dítě nepřiměřenou zátěž.

7. Nejsme sami

Je více rodičů, kteří mají podobně postižené dítě a jsou ochotni s námi sdílet své zkušenosti. Proto je dobré tyto lidi neodmítat. Mohou pomoci nám a my jim v těžkých situacích. Dále zde jsou sdružení pro rodiče, kluby a organizace. Jsou zde i odborníci - lékaři, psychologové, pedagogové, sociální pracovníci a další. Špatné je, pokud se rodiče uzavírají do sebe, svých bolestí a sami se izolují od společnosti. Pomoci však dovedou i lidé nezkušení a nezasvěcení. Musíme k nim být však zcela otevření, aby se nebáli hovořit o určitých věcech a nebyli vůči nám nejistí. Velice brzy pochopí oč jde a pak u nich nacházíme odezvu a podporu. Rodiče by měli do společnosti zapojit i své děti.

8. Nejsme ohroženi

Rodiče bývají často přecitlivělí na zájem druhých lidí, zvědavé pohledy, poznámky a rozpačité chování. Často nesnášejí ani projevy lítosti a účasti, ač jsou naprosto upřímné. Není se však čemu divit, neboť jejich životní jistota je oslabena a oni jsou mnohem vnímavější než dříve. Je dobré si uvědomit, že tyto pocity jsou důsledkem zvýšené citlivosti než nevraživosti od druhých. Pochopíme, že za určitými poznámkami není zlý úmysl, ale spíše nevědomost.

9. Chraňme si manželství a rodinu

Statistiky ukazují, že manželství, kde je dítě s postižením, se dříve rozpadají. Mnohdy ale je také vidět úžasnou soudružnost. Takové manželství si zaslouží

pozornost a ochranu. Oním nebezpečným činitelem je zatížení rodičů nejistotou a úzkostmi. Také pracovními a organizačními nároky. Manželé si musejí být oporou a v tomto případě to platí dvojnásob. Rodičům by měli být též oporou jejich rodiče, příbuzní, přátelé. Každý z rodičů má svůj díl odpovědnosti a pokud se dokáží vzájemně podpořit, úkoly se zvládají snáze než samostatně. Svou úlohu zde hraje i vyrovnávání se s duševní zátěží. Je potřeba pochopení pro způsob, jak druhý zvládá bolest a smutek nad stavem dítěte.

10. Myslíme na budoucnost

V tomto případě jsou myšlenky na budoucnost velice naléhavé. Například zda bude chodit dítě do školy, jak dále postupovat při výchově a vzdělávání, jestli mít další dítě. Na žádnou otázku není obecná odpověď. Je potřeba posoudit situaci z mnoha hledisek a poradit se s odbornými pracovníky.⁴⁸

1.4 Děti s postižením v rodině

Rodina je nejpřirozenějším prostředím pro výchovu a život dítěte s postižením. Avšak postižené dítě znamená postižení celé rodiny. Pro rozvoj dítěte je důležité, aby se jeho rodiče dokázali vyrovnat se všemi změnami ve své životě a zaujali k nim pozitivní přístup. V rodině, kde jeden z rodičů odmítá dítě s postižením, vede tato situace většinou k rozpadu rodiny. Pokud jeden z rodičů zůstane osamocen, může se stát, že péče o dítě bude nad jeho síly. Někdy rodiče své dítě přijmou natolik, že se rozhodnou ochránit ho před vším zlým i za cenu izolace od okolní společnosti. To je často spojeno s nízkými požadavky na dítě. Dalším problémovým přístupem je cepovat své dítě natolik, aby se co nejméně lišilo od ostatních vrstevníků. Problémem je, pokud se rodiče zaměří pouze na biologické uspokojování potřeb dítěte a rezignují na výchovu.⁴⁹ Základem je, aby rodiče důvěřovali svým rodičovským schopnostem. Aby se spoléhali na intuitivní vnímání potřeb svého dítěte. Jejich sebedůvěra může klesnout, nebo se dokonce

⁴⁸ Srov. MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*, s. 3 - 12.

⁴⁹ Srov. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*, s. 136 - 138.

zhrounit při zjištění stavu jejich dítěte. Pokud se dítě dostane do péče lékařů, mohou si připadat zcela zbyteční a pro své dítě neprospěšní. Nesmí však zapomínat, že nejlepší péče se dítěti dostává ve spolupráci rodiče a odborníka. I když odborník navrhne určitý postup práce s dítětem, rodič ví nejlépe a dokáže vytušit, co je pro dítě nejlepší, neboť s ním tráví nejvíce času, zná jeho potřeby a vytuší, když není něco v pořádku. Dítě, ač to tak nevypadá, nevyrůstá v izolaci, ale je ve vztahu k matce, otci, sourozencům.⁵⁰

Rodina je pro dítě velice důležitá i v období předškolní docházky. Dítě potřebuje mnohem více rodinného zázemí, jistoty, pocit ochrany a bezpečí a intenzivnější péči. Vědomosti, dovednosti a návyky se vytvářejí obtížně a tak je pro rodinu tato péče pracná a náročná. Neboť dítě vyžaduje téměř nepřetržitý dohled. Veliká trpělivost ze strany rodičů je nutná a většinou se bohatě vyplatí. Někteří těžce postižení se díky péči rodičů naučí dovednostem, které neovládají ani jejich nepostižení vrstevníci. Často se to objevuje v ručních pracích, keramice, malování. Dítě se tak cítí užitečné a může naplňovat smysl svého života. V období školního věku již může začít rodina žít relativně normálním životem. Část jejich péče přebírá školské zařízení a oni se tak mohou věnovat svému zaměstnání. Tato změna je důležitá hlavně pro matku, která se do té doby věnovala především dítěti a trpěla nedostatkem sociálního kontaktu. Rodina ale hraje významnou roli i v dospělém věku postiženého jedince. Jedinec s menším stupněm postižení nastupuje do pracovního procesu a v rodině nachází své zázemí a útočiště. Mnohdy se podaří pro tyto jedince najít zaměstnání v chráněných dílnách⁵¹ (pracoviště vymezené a přizpůsobené osobám se zdravotním postižením na základě dohody s úřadem práce).⁵² Těžce postižení dospělí, o něž se rodiče nemohou již starat, bývají umístováni do zařízení sociální péče. Ta je buď denní, týdenní nebo celoroční. Stále je zde důležitý kontakt jedince s rodinou.⁵³

⁵⁰ Srov. NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*, s. 19.

⁵¹ Srov. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*, s. 138 - 139.

⁵² Srov. Chráněné pracovní místo a chráněná pracovní dílna. *Integrovaný portál MPSV*. Dostupný z WWW: <http://portal.mpsv.cz/sz/local/do_info/ostatniinformace/chpm_chpd>.

⁵³ Srov. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*, s. 140.

Nejvhodnějším přístupem je brát a mít rád dítě takové, jaké je. Poznat možnosti svého dítěte, ke kterým by měli napomáhat odborníci, kteří s dítětem pracují.⁵⁴ Je velice důležité nezapomínat na potřeby rodičů. Především matky, které pečují o postižené dítě, často zapomínají na své potřeby a nežijí tak ve zdravém vztahu. Matka, která dokáže mít i čas sama na sebe, se pro dítě stává hodnotnější a šťastnější.⁵⁵

1.4.1 Vyprávění rodičů - náhodné zjištění

Samanthina porodní váha byla necelých 2,5 kg a čtyři minuty po porodu nedýchala. Lékaři stanovili, že nedostatek kyslíku způsobil spastickou obrnu. Samanthu propustili z nemocnice po dvou týdnech. Její postižení nebylo nijak vážné a lékaři dle testů zhodnotili, že bude v pořádku, jen trochu pomalejší a že jí po dobu dalšího roku budou sledovat. Ve čtyřech měsících s ní matka navštívila znovu nemocnici, ale byla ujištěna i přes svůj neblahý pocit, že je vše v pořádku. Když se však v sedmi měsících ještě neposadila, začali se lékaři o její stav více zajímat. Doktor nebyl nijak příjemný a rodičům sdělil, že jejich dcera nebude nikdy chodit a nebude moci navštěvovat normální školu. Pro oba rodiče to byl šok, otce tato zpráva úplně sebrala, ale matka věděla, že se o ní musí starat dál. Matka začala s dcerou chodit na fyzioterapii. Když bylo Samanthě jedenáct měsíců, dostali se teprve k její lékařské zprávě a dozvěděli se, že jejich dcera má spastickou obrnu ve všech čtyřech končetinách. Rodiče se sami tedy začali vyptávat na další možnosti a díky sociálnímu pracovníkovi začali s dcerou docházet do speciální školy. Je ve skupině s ostatními dětmi a je vidět, že i ona sama se snaží o sebe postarat. Doma se k ní rodiče snaží chovat jako ke každému jinému členu rodiny.⁵⁶

⁵⁴ Srov. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*, s. 138.

⁵⁵ Srov. NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*, s. 19 - 20.

⁵⁶ Srov. KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*, s. 27 - 28.

1.4.2 Pomoc rodičům postiženého dítěte

Základní pomoc rodičům, od chvíle kdy se dozvědí, že s jejich dítětem není něco v pořádku, je získání vědomí, že nejsou sami. Základem je informovanost rodičů od lékaře, který jim sdělí veškeré informace týkající se daného postižení. Měli by se dozvědět příčiny postižení, jaká je prognóza a co mohou pro své dítě udělat, aby mu co nejvíce pomohli a porozuměli. Stejně tak je důležité, aby se rodiče mohli ptát a byli jim zodpovězeny všechny otázky, které je zajímají. K tomu slouží poradenské sítě, literatura a pomoc odborníků. Nejlépe jim však může pomoci a především porozumět rodič, který prožívá podobnou situaci, nebo ji již prožil a dokázal se s ní vypořádat. K tomu napomáhají sdružení, kde jsou nejen tito rodiče, ale i odborníci.⁵⁷

1.4.3 Partnerský vztah

Narození dítěte je pro partnery velkou zátěží. Partneři vstupují do nové role, mění se jejich vztah. Muži se cítí vyloučení ze vztahu díky dítěti. Ženám zase připadá, že veškerá péče je jen na nich. Zjištění, že se rodičům narodilo dítě s postižením, je náročným testem jejich vztahu. Odhaluje jejich slabá místa a neshody, které by se za jiných okolností neprojevíly.⁵⁸ Často se stává, že jeden z partnerů dává vinu tomu druhému a svaluje na něj zodpovědnost za jejich postižené dítě.⁵⁹

Důležité je vzájemně si naslouchat, brát ohledy na pocity druhého. Matka může mít pocit, že zná své dítě nejlépe a tak mívá ochranné sklony a zapomíná, že i otec hraje důležitou roli ve vztahu k dítěti.

Zjistěte si, co si partner o dané situaci či problému myslí, nedělejte si neopodstatněné soudy.

⁵⁷ Srov. BARTOŇOVÁ, D. Rodina s postiženým dítětem. In *Sborník z kongresu Pardubice 2006*. Dostupný z WWW: <<http://www.planovanirodiny.cz/view.php?cisloclanku=2006101101>>.

⁵⁸ Srov. NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*, s. 21.

⁵⁹ Srov. MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. Praha : Státní zdravotní ústav Praha 2000. Dostupný z WWW: <<http://www.zdrav.cz/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=4088>>.

Každý se se zátěží vyrovnává jinak, pokud partner nedává najevo smutek, neznamená to, že danou situaci neprožívá.

Někdy se stává, že partneři používají své názory jako munici jeden proti druhému a snaží se vzájemně přebít. Bývá to především tehdy, pokud se neshodnou ve svých názorech. Pak je dobré zjistit si více informací.

Vzájemné rozdělení práce je základem proto, aby se jeden z partnerů necítil přetížen.

Partnerům, kterým se narodí dítě s postižením, se radikálně změní veškeré představy a tím i každodenní režim. V tomto případě je důležité stanovit si priority a podle toho se řídit.

Potřebou je udělat si čas jeden na druhého a vyjít si bez dětí. Promluvit si i o jiných věcech než je jen dítě, ale také o svých pocitech a přáních. Tím se vztah utužuje a posiluje.⁶⁰

Ženy často dělají tu chybu, že svůj život věnují jen dítěti. Vzdávají se přátel, koníčků, práce a i manželského života. Na nic jiného než na dítě jim nezbyvá energie, ani čas. Mnoho žen si myslí, že je to to nejlepší, co mohou pro své dítě udělat, ale podle zkušeností ostatních maminek i odborníků tomu tak není.

O tomto problému vypovídá nejlépe zpověď jedné z maminek. Ta své postižené dceři věnovala po narození veškerý svůj čas a péči. To u ní po nějaké době vedlo k psychickému i fyzickému vyčerpání. Později přišla na to, že vztah mezi ní a její dcerou je velice provázaný a že když sama nebude v pohodě, nebude v pohodě ani její dítě. Začala se tedy věnovat svým dřívějším koníčkům, což jí naplňuje a dodává energii.⁶¹

1.5 Kontakty s příbuznými, známými a okolím

Je naprosto přirozené, že rodiče, jimž se narodí postižené dítě, se v první řadě většinou obrátí na své rodinné příslušníky, nebo na kamarády.

⁶⁰ Srov. NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*, s. 21 - 22.

⁶¹ Srov. TUPÝ, R. Po narození dítěte s těžkými vadami srdce vydrží málokteré manželství. *Novinky.cz*. Dostupný z WWW: <<http://www.novinky.cz/clanek/154057-po-narozeni-ditete-s-tezkymi-vadami-srdce-vydrzi-maloktere-manzelstvi.html>>.

1.5.1 Rodina

Rodiče rodičů vyrůstali v době, kdy názory na postižení byly jiné než dnes. Například představa, že před několika desítkami let byly tyto děti považovány za nevzdělatelné. Pokud prarodiče neměli doposud žádný přímý kontakt s postiženým dítětem, budou muset nejdříve změnit své postoje a zároveň čelit reakcím svých vrstevníků. Nelehké bude i vyrovnání se s faktem, že vnouče nenaplní jejich očekávání. Rodiče postiženého dítěte mívají proto dojem, že pomáhají spíše svým rodičům, než aby oni pomáhali jim.

Prarodiče i příbuzní se často zaměří na samotný fakt a to především, pokud je postižení zjištěno již při narození. Nedávají tak prostor, aby se rodiče radovali ze svého potomka.

Další typ prarodičů problém radikálně popře, chovají se, jako by neexistoval. Nechtějí se o tom bavit a na signál o pomoc nereagují. Těmto prarodičům je potřeba na rovinu říci, že takovým chováním nikomu neprospívají.

Vztahy s prarodiči mají různé podoby. Mají-li s nimi rodiče dobré kontakty, poskytují jim další informace a zapojují je do péče o dítě. Bývají obrovským zdrojem pomoci, neboť se v životě dítěte vyznačují láskou, důvěrou a zájmem. Vzhledem ke svému věku mívají jiné informace a mnohem více času a tak se mnohdy stává, že rodiče spíše stresují otázkami typu „Už jste tam volali?“.

1.5.2 Známi a kamarádi

V těchto situacích se rodiče obracejí především na hodně dobré kamarády. Nikoli na lidi, se kterými se vídají jen příležitostně. Tito by většinou nevěděli co říci a tím by rodičům nepomohli, protože v dané chvíli potřebují o svém smutku mluvit. Pokud rodiče o svém dítěti nebudou mluvit, jejich známí si budou myslet, že o něm mluvit nechtějí. Dobří přátelé bývají velkým zdrojem podpory a síly. Z tohoto důvodu je dobré na ně nezapomínat.⁶²

⁶² Srov. NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*, s. 22 - 23.

Rodiče si často myslí, že by vše měli zvládnout sami a tak se bojí požádat své okolí o pomoc. Myslí si, že říci si o pomoc znamená z jejich strany selhání. Neměli by si hrát na hrdiny, ale přijímat veškerou pomoc od příbuzných, známých i sociálních služeb.⁶³ Příbuzní a blízké osoby mohou velice napomáhat k uklidnění a pozitivnímu vyrovnání se rodičů s postižením svého dítěte.⁶⁴

1.5.3 Jak o postižení s příbuznými a přáteli mluvit

Jakmile rodiče ví něco o postižení svého dítěte, měli by to říci prarodičům, příbuzným, kolegům, přátelům. Nejlepší je být otevřený a upřímný, jelikož většina lidí neví, jak pomoci, nebo jak se zachovat, pokud mají málo informací. Rodiče by měli s ostatními o postižení svého dítěte mluvit co nejjednodušeji, nejsrozumitelnějším a nejúplnějším způsobem. Je mnoho mýtů, které mohou vést k strachu nebo k nevšímavosti. Rodiče by se neměli snažit být dokonalí a nejsilnější. Je naprosto v pořádku, pokud ukáží svou slabost a otevřeně své pocity.⁶⁵

1.5.4 Reakce okolí na dítě s postižením

Postoje lidí k dětem s postižením nejsou v konečné podobě člověku vrozené. Vytvářejí se učením a jsou silně podmíněny sociokulturním charakterem prostředí, ve kterém jedinec žije. Společnost většinou nějaký způsob posiluje a stimuluje přijetí určitých postojů a odlišně odmítá. Z tohoto důvodu vykazují obecnější postoje určitý stereotyp. Tyto postoje se obtížně mění, nová zkušenost však může postoj do určité míry změnit.⁶⁶

⁶³ Srov. NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*, s. 17.

⁶⁴ Srov. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*, s. 31.

⁶⁵ Srov. KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*, s. 26 - 27.

⁶⁶ Srov. ŠTĚCH, S., VÁGNEROVÁ, M., HADJ - MOUSSOVÁ, Z. *Psychologie handicapu*, s. 20 - 21.

Je potřeba si uvědomit, že hodnota či důstojnost člověka nesouvisí s tím, zda je či není postižený, ale jde o postoje a návyky společnosti, která se jich často neumí zbavit.⁶⁷

1.5.5 Zkušenost rodičů

Jaké byly reakce okolí na vaše dítě?

Když se dcera narodila, neměla veřejnost moc informací o dětech s postižením. Má dcera má Downův syndrom a závažnou srdeční vadu. Doktorka mi doporučila, abych si ji domů vůbec nebrala. To jsme však neudělali. Rodiče a blízcí příbuzní respektovali naše rozhodnutí vychovávat dcerku doma. Moje maminka mi pomáhala, jak mohla a když zemřela, můj otec se pokusil maminku nahradit.

Co se týká okolí, já brala postižení dcery jako jasnou a danou věc, ale ze začátku jsem nebyla schopná říci to lidem. Když se lidé zastavovali nad tím, že je malá a divná, říkala jsem, že má srdeční vadu, byla to relativně pravda, ale ne celá.

Ve čtyřech letech dcery jsme jeli poprvé na pobyt rodin s postiženými dětmi. Tam jsem si uvědomila, že jsou na tom mnohé děti ještě hůře a ony i jejich rodiny s tím normálně žijí. Od té doby jsem schopná o postižení své dcery mluvit a myslím si, že by mě dnes nerozhodila žádná otázka.⁶⁸

1.5.6 Jak se vyrovnat s okolím a jeho reakcemi

Každý reaguje na komentáře od okolí jinak, velice záleží na osobnosti rodiče a konkrétním dítěti. Jediná a správná reakce však neexistuje. Někdy mívají rodiče pocit, že vše zvládnou a s jakoukoli hrubostí se snadno vyrovnají. Jindy se zase snaží co nejrychleji zmizet a nemuset reagovat.

Jsou i takoví lidé, kteří se snaží pomoci, ale s přehnanou mírou a péčí.⁶⁹

⁶⁷ Srov. ŠMIDOVÁ, M. *Prístup k deťom s telesným postihnutím*, s. 52 - 53.

⁶⁸ Srov. CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*, s. 101 - 103.

⁶⁹ Srov. NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*, s. 23 - 24.

Pro okolí má tato rodina jinou sociální identitu, je něčím výjimečná a negativní hodnocení se stává součástí sebepojetí všech jejích členů.⁷⁰

1.5.7 Strategie k vyrovnání

Hlavní povinností rodičů je péče o dítě, nikoli vychovávání nevychovaných lidí kolem nich. Důležitá je bezpečnost dítěte, rodiče by s dítětem měli vždy dodělat rozdělanou věc, kterou právě vykonávali, když padla nevhodná poznámka. Dítě se tak naučí samo vytvářet si obranné mechanismy do budoucna. Pokud se někdo z okolí nedokáže vyrovnat s postiženým dítětem, je to problém jejich, nikoli rodičů.

Pokud se někdo vyjádří opravdu nevhodně, je dobré takovému člověku říci, že vás velice mrzí, že ho pohoršuje vaše dítě, ale že trpí tou a tou nemocí a odejít.

Rodiče by se měli snažit vést normální život, jak jen to je možné. Samozřejmě nemá smysl chodit s dětmi tam, kde rodiče předpokládají, že to jejich dítě nezvládne. Rodiče musejí být v tomto ohledu realističtí. Některé činnosti jsou prostě s jejich dětmi nemožné a je zbytečné je tomu vystavovat. Proto by si v těchto situacích měli najít hlídání a absolvovat je sami.

Rodiče by si měli dávat pozor, aby sami nesoudili ostatní vůči sobě a svému dítěti podle prvního dojmu. Někdy narážky a pohledy druhých lidí působí opovržením, ale tito lidé se mohou snažit jen vyjádřit sympatie nebo případnou podporu.⁷¹

1.5.8 Vztahy mezi sourozenci

Příchod postiženého dítěte má veliký vliv i na sourozence tohoto dítěte. Často starší sourozenci se stávají pro svého postiženého sourozence ochranářem. Chrání ho před útoky jiných dětí a pomáhají mu zařadit se do sociálního prostředí. Sourozenci těchto dětí bývají na svůj věk zralejší, zodpovědnější, tolerantnější

⁷⁰ Srov. BLAŽEK, OLMROVÁ. Psychologická problematika zdravotně postižených. *Portál*. Dostupný z WWW: <<http://www.portal.cz/scripts/detail.php?id=4149>>.

⁷¹ Srov. NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*, s. 24

a ochotni pomáhat druhým. Může se však stát, že sourozenec bude jednat negativně, především tam, kde rodiče upřednostňují své postižené dítě a na to zdravé mají přehnané nároky.⁷²

Pokud rodiče nemají jiné dítě, obecně platí, že dítě s postižením by nemělo zůstat jedináčkem. Není to dobré ani pro dítě, ani pro rodiče. Psychologové i lékaři doporučují rodičům, aby v takovém případě měli brzy po narození postiženého dítěte dítě druhé, pokud to tedy umožňuje jejich zdravotní stav. Radost ze zdravého dítěte přináší do rodiny uklidnění, které prospívá všem.⁷³ Na druhou stranu u dětí, které mají zdravého sourozence, rodiče uvádějí větší viditelnost postižení.⁷⁴

V rodinách s postiženým dítětem se častěji zaznamenává výskyt negativních sourozeneckých vztahů než v běžných rodinách. Zdraví sourozenci v sobě přechovávají pocity křivdy, zlosti a žárlivosti. Musejí doma mnohem více pomáhat, jejich problémům se rodiče zdaleka nevěnují s takovou vážností. Musí se často velice snažit, aby si zasloužili pozornost rodičů. Tato rivalita je však závislá na pohlaví dětí. Pokud jsou sourozenci stejného pohlaví, rivalita je častější. Starostlivé naopak bývají starší sestry, které přejímají starostlivost po rodičích a to převážně v rodinách s nižším sociálněekonomickým statutem.⁷⁵

Ve státech severní Ameriky existují asociace podporující setkávání sourozenců dětí s postižením formou speciální událostí a letních táborů, kde mají možnost seznámení se s ostatními dětmi, které mají doma stejně nebo podobně postižené sourozence.⁷⁶

⁷² Srov. PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postihnutým dieťaťom*, s. 51

⁷³ Srov. BARTOŇOVÁ, D. Rodina s postiženým dítětem. In *Sborník z kongresu Pardubice 2006*. Dostupný z WWW: <<http://www.planovanirodiny.cz/view.php?cislocianku=2006101101>>.

⁷⁴ Srov. VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*, s. 114.

⁷⁵ Srov. PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postihnutým dieťaťom*, s. 51 - 52.

⁷⁶ Srov. Sibling Program Directory. *Association for children with a disability*. Dostupný z WWW: <<http://www.acd.org.au/siblings/directory.htm>>.

1.5.9 Zkušenost rodičů

Jak nesl péči o vašeho postiženého syna Dana váš starší syn?

Staršímu synovi byly necelé tři roky, když se Dan narodil. Těžké pro něj bylo určité období, kdy jsem byla neustále po nemocnicích. Nevěděl, co si má myslet, když jsme s Danem na týdny zmizeli. Ale zvládal to statečně. Teď jezdíme jen na kontroly a tak se uklidnil a nemá pocit, že mě ztrácí. K Daníkovi má moc krásný vztah a má ho rád. Lásku myslím rozděluji mezi obě děti. Se starším synem se snažím dělat věci, které dělám jen s ním.⁷⁷

1.6 Organizace pomáhající rodičům a dětem se zdravotním postižením

1.6.1 Raná intervence

Je systém služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v oblasti bio-psycho-sociální, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám. Cílem intervence je předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho následky a poskytnout dítěti i rodině sociální integraci.⁷⁸ Jedná se o bezplatnou sociální službu, která je poskytována celé rodině, nejen děťátku s postižením.⁷⁹

Již delší dobu je známo, že pokud se postižení dítěte podchytne včas, může dojít k zlepšení stavu nebo naopak nedojde k jeho radikálnímu zhoršení. Pokud rodiče propátnou toto období, je později nemožné nebo velice obtížné tuto situaci napravit. Šance vznikají ve zmírňování nebo eliminování vznikajícího poškození. Cílem intervence je podpořit a podněcovat celkový rozvoj dítěte, aby se mohl co nejsamostatněji a nejaktivněji zapojit do života společnosti.⁸⁰

⁷⁷ Srov. CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*, s. 39 - 40.

⁷⁸ Srov. OPATŘILOVÁ, D. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*, s. 15 - 16.

⁷⁹ Srov. HUBERTOVIČ, L. Co nabízí raná péče rodičům dětí s postižením?. *doktorka.cz o zdraví a kráse*. Dostupný z WWW: <<http://rodina-deti.doktorka.cz/co-nabiz-rana-pece-rodicum-deti-s-postizenim/>>. ISSN 1213-190.

⁸⁰ Srov. OPATŘILOVÁ, D. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*, s. 16 - 17.

1.6.2 Zkušenost rodičů

V čem Vám pomohla raná péče (intervence)?

Pomohla mi především konkrétními radami, jak pracovat s dcerou, která je zrakově postižená. Hlavně jsem si díky nim uvědomila, že v tom nejsem sama. Ten první šok je opravdu děsivý. Nevěděla jsem nic o zrakově postižených a nedokázala si představit, jak to bude dál. Myslela jsem, že se takový člověk nemůže uplatnit, postavit do života. Dokud dcera ležela v kočárku, nebyly vidět žádné rozdíly, ty nastaly, až když začala chodit. Úplně nejvíce mi pomohly pobyty se Střediskem rané péče. Tam jsem si uvědomila, že jsou lidé, kteří mají stejné starosti nebo dokonce i horší. Viděla jsem i jiné osudy. Zde jsem se setkala také s nevidomými dospělými a uvědomila si, že nejsou odsouzeni jen k sezení doma. Rozumějí počítačům, mají přehled o světě a měla jsem si s nimi o čem povídat. Obrovsky mi to pomohlo.⁸¹

1.6.3 Organizace rodičů dětí se zdravotním postižením

Význam organizací spočívá především v prosazování a hájení zájmů dětí s postižením. Příkladem je například ARPIDA, společnost pro rehabilitaci dětí a mládeže se zdravotním postižením v Českých Budějovicích. Celorepublikově působí např. Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v České republice. Asociace se zabývá zpracováním koncepce ucelených rehabilitačních programů. Navazuje na dlouhodobou tradici svépomocných organizací rodičů dětí s postižením.⁸²

1.6.4 Svépomocné skupiny

Tyto skupiny vznikají na základě nespokojenosti občanů s možností uspokojování svých specifických potřeb. Je to tedy nespokojenost se službami, které se nabízejí

⁸¹ Srov. CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*, s. 17.

⁸² Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 95

a poskytují. Proto si tuto službu snaží zajistit sami. Jsou to skupiny, do kterých se shromažďují občané se stejnými nebo podobnými potřebami. Každý z této skupiny chce uspokojit především svoje potřeby, ale uvědomuje si, že díky lidem, kteří jsou ve stejné situaci, má větší šanci.⁸³ V mnoha těchto skupinách působí odborníci jako vedoucí skupiny. Hlavním cílem je zmírnit pocit odcizení a izolace členů skupiny, kteří mají podobný problém. Velice podstatnou složkou je zde sdílení zkušeností, uvolnění nahromaděných emocí v chápajícím prostředí a v neposlední řadě výměna informací.⁸⁴

1.6.5 Dětské centrum ARPIDA v Českých Budějovicích

Název je složen ze slov Akce, Rehabilitace, Pomoc, Integrace, Dobrovolnost, Agapé (jako projev křesťanské lásky). Jde o neziskovou společnost, která poskytuje denní odbornou péči dětem s tělesným a kombinovaným postižením.

Základním cílem je poskytování komplexní péče, která je srovnatelná s obdobnými zařízeními ve vyspělých státech. Jsou zde respektovány základní principy křesťanské etiky (především v mezilidských vztazích), přesto nejde o zařízení náboženské. Veliký důraz je zde kladen na vysokou odbornost a týmovou práci při maximální osobní odpovědnosti. Důraz je kladen na spolupráci s rodinami dětí s postižením, která prostupuje všechny oblasti centra. Rodiče se tak stávají členy pracovního týmu. Odborná péče zde není zaměřena jen na dítě s postižením, ale na rodinu jako celek (na rodiče, sourozence a další členy rodiny). Je zde respektována přirozená a nenásilná integrace.

Základní koncepcí dětského centra je propojení péče v oblasti sociální, zdravotní a výchovně vzdělávací.⁸⁵

⁸³ Srov. IVANOVÁ, S. Postižený jedinec a jeho rodina. Dostupný z WWW: <<http://dig.vkol.cz/refer003.htm#kap4>>.

⁸⁴ Srov. Svépomocné skupiny. *umirani.cz informační a diskusní portál*. Dostupný z WWW: <<http://www.umirani.cz/index.php?cmd=page&id=89>>.

⁸⁵ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 98 - 101.

Sociální péče

Denní stacionář pro děti s těžkým a kombinovaným postižením

- denně do něj docházejí děti, které byly osvobozeny od povinné školní docházky s ohledem na jejich těžké kombinované postižení. Tento stacionář vznikl z iniciativy rodičů těchto dětí. U dětí se stimulují a rozvíjí jejich zbytkové schopnosti.

Chráněná pracovní místa

- jsou určena pro mladé lidi se změněnou pracovní schopností a s těžkým zdravotním postižením. Někteří jsou držiteli průkazu ZTP či ZTP/P. U všech těchto lidí opakovaně selhala snaha o jejich pracovní zapojení.

Čtrnáctidenní rehabilitační pobyty pro děti s postižením a jejich rodiče

- poskytují se dětem s velmi intenzivní individuální komplexní péčí. Zároveň umožňují rodičům samostatně pracovat s jejich dítětem.

Sociálně právní poradenství a respitní péče (odlehčovací služby)

- poradenství je k dispozici pro všechny klienty, respektive pro jejich rodiče. V rámci toho jsou k dispozici vhodné rehabilitační a kompenzační pomůcky. Repitní péče, která je poskytována v průběhu celého pracovního týdne, umožnila některým rodičům návrat k jejich původnímu zaměstnání, a odlehčila jim tak v jejich každodenní náročné péči o dítě s postižením.

Modelové chráněné bydlení

- jde o absolvování kurzu modelového chráněného bydlení, které pomůže klientovi získat potřebné zkušenosti a dovednosti potřebné pro život v jeho přirozeném sociálním prostředí.

Zdravotní péče

Je významným pilířem dětského centra a zajišťuje zejména všechny léčebné prostředky rehabilitace. Součástí je nestátní zdravotnické zařízení.

Výchovně vzdělávací péče

Jde o výchovu a vzdělávání dětí a žáků s tělesným a kombinovaným postižením. Součástí je Speciálně pedagogické centrum pro tělesně postižené, Školní družina a Středisko pro volný čas dětí a mládeže.⁸⁶

1.6.6 Dětský stacionář Světluška, o.p.s. České Budějovice

Byl založen díky iniciativě Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí. Navázal na činnost rehabilitačních jeslí svým týdenním provozem. Stacionář se pyšní svou rodinnou atmosférou.⁸⁷ Světluška je denním a týdenním zařízením pro děti se zdravotním postižením a jejich rodiny. Děti zde prožívají všední den s kamarády v příjemném prostředí. Stacionář podporuje další rozvoj dětí pomocí speciálních terapií. Děti se zde učí a trénují dovednosti, dostává se jim tu velkému množství smyslových zážitků. Důraz je kladen na individuální přístup a spolupráci s rodinou.⁸⁸

Cílová skupina

Dětský stacionář poskytuje sociální služby klientům od 1 roku do 26 let, kteří mají těžké kombinované postižení, středně těžké až těžké mentální postižení a děti s diagnózou autismus.

Typy pobytů a kapacita

Denní (provozní doba je od 6:00 do 15:00),
týdenní (provozní doba je od pondělí 6:00 do pátku 21:00, včetně noční směny),
odpolední a noční hlídání, odlehčovací pobyty v rámci pracovního týdne.

⁸⁶ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 101 - 124.

⁸⁷ Srov. Historie vzniku. *Dětský stacionář Světluška*. Dostupný z WWW: <<http://www.svetluska-cb.cz/onas.aspx>>.

⁸⁸ Srov. Vítae Vás na našich stránkách. *Dětský stacionář Světluška*. Dostupný z WWW: <<http://www.svetluska-cb.cz/>>.

Kapacita denního stacionáře je 10 míst a týdenního stacionáře 20.

Rehabilitace

Klientům je zde poskytnuta odborně a důsledně prováděná rehabilitace. Ta je prováděna v závislosti na potřebě klienta a po dohodě s rodiči dle individuálního rehabilitačního plánu

Doprava

Dětské centrum Světluška nabízí svoz do stacionáře a zase zpět.⁸⁹

1.6.7 Proč je dobré se sdružovat?

Velikou pomocí pro rodiče, kterým se narodí dítě s postižením, je promluvit si s někým, kdo podobnou situaci prožil nebo prožívá. Mnohdy jsou tito lidé zkušenější a mohou tak rodičům poradit, co by jim mohlo pomoci a co ne. Navíc jsou to stejní rodiče a tak může být příjemnější danou situaci rozebírat s nimi, než s odborníky nebo lékaři. Snáze se tak člověku hovoří o jeho obavách a starostech. Ostatní rodiče to vyslechnou a sdělí, čím si sami prošli. Tato setkání mohou hodně znamenat i pro děti, setkají se s dětmi, které mají stejné nebo podobné postižení. Stejně tak je to i prospěšné a dobré pro zdravé sourozence, poznají, že nejsou jediní, kdo žijí v takové rodině. Rodičům se dostane mnoho informací, neboť na jiných klinikách mohou mít lékaři jiné přístupy k diagnostice a léčbě. Dozvědí se o dalších možnostech pro své dítě, jako je vzdělávání, péče i řada dobrých nápadů. Dochází zde k sociálnímu začlenění i psychické podpoře, rodiče si mohou vzájemně volat, podporovat se v krizových situacích nebo si vzájemně pohlídat děti. Díky této podpoře se rodičům může podařit vše dobře zvládat a dále mohou být podporou pro ostatní rodiče.⁹⁰

⁸⁹ Srov. Stacionář. *Dětský stacionář Světluška*. Dostupný z WWW: <<http://svetluska-cb.cz/stacionar.aspx>>.

⁹⁰ Srov. KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*, s. 38 - 39.

Pro pečující rodiče je důležité mít kontakt s ostatním světem. Jsou zde skupiny, které mohou navštěvovat či využít pro komunikaci internetové portály.⁹¹

1.7 Rodinná terapie s dítětem s postižením

1.7.1 Význam rodinné terapie

Domov je tím nejzákladnějším a nejsilnějším faktorem, který určuje, jak šťastné a vyrovnané dítě je. V dnešní době se proměňuje role muže a ženy, mnoho žen se dnes rozhoduje žít s dětmi bez muže. Model přirozené a funkční rodiny se vytrácí, stejně jako správná výchova a zrání dětí. Jsou zde však i rodiny, ve kterých vyrůstá dítě s postižením a jejich podmínky k výchově jsou mnohem těžší. Těm nabízí svou pomoc rodinná terapie.

Tato terapie vznikla na základě poznatků, že mnoho jedinců se zlepší díky individuální terapii v prostředí institucí, ale po návratu domů se opět zhorší. Základním předpokladem tedy je, že není něco v pořádku s celou rodinou. Rodinný systém nefunguje správně. Rodinná terapie může působit jako most mezi osobami, především v komunikaci a hlavně nápomoci dítěti, které situací v rodině strádá.⁹²

Terapeutická práce se orientuje především na rodiče a děti, je-li to potřeba, pak i na třígenerační vztahy v rodině.⁹³

Rodina se při terapii pravidelně stýká s jedním nebo dvěma terapeuty. Terapeut sleduje interakci mezi členy rodiny a pomáhá jim si uvědomit, jak se chovají k ostatním. Cílem je, aby se dokázali zorientovat v dané situaci a efektivně řešili úkoly, náročné situace a krize. Součástí terapie je i nácvik určitých zručností

⁹¹ Srov. Contact with other carers. *Directgov*. Dostupný z WWW:

<http://www.direct.gov.uk/en/CaringForSomeone/CaringAndSupportServices/DG_10027518>.

⁹² Srov. PLEVOVÁ, M. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*, s. 9.

⁹³ Srov. Rodinná terapie. *Aktip*. Dostupný z WWW: <<http://www.aktip.cz/cs/produkty-sluzby/psychoterapie/rodinna-terapie.html>>.

a dovedností v kontaktu s dítětem s postižením či problémy, ale i s ostatními členy rodiny, neboť daná situace se dotýká všech.

Komunikační a vztahové problémy v rodině, kde je dítě s postižením, vznikají často díky nevyslovenému očekávání, otevřeným nebo skrytým obviňováním, nevyjasněnými rolemi rodičů, přílišnou vazbou na postižené dítě a častou tendencí zanedbávat dítě zdravé, přehlížet jeho těžkosti a problémy. Výzkumy ukazují, že i když je zdravý sourozenec nekonfliktní, přizpůsobivý, zodpovědný a ochotný pomáhat, bez odborné pomoci je ohrožen jeho psychický stav.

Při práci s rodinnou jde v terapii především o podporu a ocenění, povzbuzování dětí, vyzdvižení výchovných technik rodičů, komunikační trénink atd.

Rodiče často pocítují zmatek a nedůvěru a bezmocnost ve styku s odborníky, neboť každý jim radí něco jiného. Rodinná terapie může tuto situaci změnit.⁹⁴

1.7.2 Terapie rodin s dítětem s postižením

Tyto rodiny se často prohlašují za neschopné řešit vlastní problémy a vyžadují profesionální pomoc. Terapeut většinou zjišťuje, že rodina je schopná své problémy řešit, ale chybí jim dostatek sebedůvěry, který někdy vyplývá z reakcí okolí. Např. pokud prarodiče svalují vinu na špatnou moderní výchovu a obviňují rodiče. Terapeut by měl posilovat sebedůvěru rodiny a být oporou v hledání nových cest k řešení problémů.⁹⁵

1.8 Rehabilitace dítěte a jeho rodina

Ucelená rehabilitace. Mluvíme o ní tehdy, pokud důsledky nemoci či postižení nemohou být řešeny pouze zdravotnickými prostředky a tento stav je trvalý či dlouhodobý. Dle definice světové organizace je rehabilitace zapojení občanů se zdravotním postižením do všech obvyklých aktivit života společnosti s využitím

⁹⁴ Srov. PLEVOVÁ, M. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*, s. 10 - 11.

⁹⁵ Srov. Tamtéž, s. 31 - 32.

léčebných, sociálních, pedagogických a pracovních prostředků. Z této definice vyplývá, že pojem rehabilitace by měl být brán komplexně, tedy jako rehabilitace ucelená.⁹⁶

Léčebná rehabilitace se prolíná s vlastním léčením. Jedním z jejích prvků je léčebná tělesná výchova, která se zabývá pohybovým ústrojím. Je velice efektivní zejména u dětí s dětskou mozkovou obrnou a představuje patrně nejúčinnější metodu léčebné rehabilitace u těchto dětí. Velice efektivní je Vojtova metoda, Metodika manželů Bobathových a Kabatova metodika.⁹⁷

Léčebná rehabilitace obsahuje všechny prostředky směřující ke zmenšení tlaku, všech zdravotních překážek, které byly nebo jsou způsobeny zdravotním stavem a usiluje o společenské začlenění postiženého jedince.⁹⁸

Rehabilitace je zaměřena především na odstranění postižení a funkčních poruch a na eliminaci následků postižení. Lze ji rozdělit na:

horizontální - řeší problematiku poškození, která má závažný a chronický charakter a je dlouhodobá,

vertikální - vede k obnovení původního stavu organismu.⁹⁹

Předpokladem úspěšnosti u dětí s postižením je především rodina. Velice záleží na jejím postoji a důslednosti, neboť po zacvičení dítěte fyzioterapeutem, provádí rodiče základní fyzioterapii sami. Výsledků lze dosáhnout pouze dlouhodobým a pravidelným cvičením.¹⁰⁰

1.8.1 Vojtova metoda

“Těž nazývána jako **metoda reflexní lokomoce** - je soubor cvičebních technik používaných k léčbě tělesných a psychických poruch, objevená MUDr. Václavem Vojtou. Jejím základním principem je fakt, že v centrálním nervovém systému

⁹⁶ Srov. VOTAVA, J. et al. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*, s. 14 - 15.

⁹⁷ Srov. JANKOVSKÝ, J., PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*, s. 41 - 42.

⁹⁸ Srov. Tamtéž, s. 9.

⁹⁹ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 20.

¹⁰⁰ Srov. Léčebná rehabilitace. *Klinika dětské hematologie a onkologie*. Dostupný z WWW: <http://kdho.lf2.cuni.cz/rodiceapacienti/?page=4>.

člověka jsou geneticky zakódované vrozené pohybové vzory. Na základě studií léčby dětí s dětskou mozkovou obrnou z 50. let byly identifikovány reflexní body, díky nimž je možné stimulovat tělo k určitým vrozeným pohybům, a to hlavně tlakem na příslušná citlivá místa.¹⁰¹

Mnoho dětí při této metodě pláče, což rodiče těžce nesou a domnívají se, že je to pro jejich dítě bolestivé. Bolestivé není, ale děti jsou nuceny vykonávat pohyb díky dráždění výbavných zón, které jsou jim cizí a nejraději by se jim vyhnuly. Příjemnější jsou jim pohyby jejich chybné motoriky způsobené zpozděným vývojem a proto je cvičení rozčiluje. Rodiče docházejí s dítětem na rehabilitační oddělení, kde fyzioterapeut zkontroluje, zda cviky s dítětem provádějí správně a pokud nadešel čas, přidá nové cviky. Na rehabilitační oddělení docházejí rodiče i několikrát týdně a tak se hlavní cvičení uskutečňuje s fyzioterapeutem.¹⁰²

1.8.2 Metodika manželů Bobathových

Zde je kladen důraz na charakteristické prvky metody. Do této metody patří technika držení a zacházení s dítětem, reflexní útlum, klíčové body a “tapping”. V zásadě se jedná o inhibici (útlum) patologických reflexů a o vybudování základních motorických vzorů.¹⁰³ Terapeut společně s rodiči naučí dítě provádět správný pohyb pasivně, ale důslednou kombinací technik vede dítě k tomu, aby převzalo kontrolu nad svými pohyby a tím získalo správnou zkušenost. Cílem této terapie je učinit dítě co nejsamostatnější. Bobathova metoda není jen rehabilitací, ale komplexní péčí o dítě během dne.¹⁰⁴

¹⁰¹ Vojtova metoda. *Wikipedie, otevřená encyklopedie*. Dostupný z WWW: http://cs.wikipedia.org/wiki/Vojtova_metoda.

¹⁰² Srov. HAVLÍKOVÁ, A. Vojtův princip. *babyonline*. Dostupný z WWW: <http://www.babyonline.cz/pece-o-dite/cviceni-s-miminkem/vojtova-metoda.html>. ISSN 1802-4572.

¹⁰³ Srov. JANKOVSKÝ, J., PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*, s. 42.

¹⁰⁴ Srov. BACHANOVÁ, L. Bobathova metoda. *Maxim*. Dostupný z WWW: <http://www.maxim-zdr.cz/odborna-spoluprace/bobathova-metoda/>.

1.8.3 Kabatova metodika

Patří mezi nejkomplexnější metody. Technika využívá pohybů, které byly převzaty z přirozených pohybů zdravého člověka. Jedná se o pohyby prostorové, při kterých pracují velké svalové skupiny. Pohyby končetin a trupu jsou uspořádány do pohybových vzorů, které pracují v několika rovinách, to vede ke zlepšení a obnovení kvality pohybu. Tato metodika je náročná na spolupráci pacienta a tak se u dětí využívá omezeně.¹⁰⁵

Rehabilitace v dětském věku má veliký význam, proto je důležité, začít s ní co nejdříve. Většinou se u rizikových novorozenců začíná již v nemocnici. Po propuštění se pokračuje s rehabilitací ambulantně nebo v denním pobytu. Často se kombinuje Vojtova a Bobathova metoda.¹⁰⁶

1.8.4 Zkušenost rodičů s rehabilitací

Vojtovu metodu jsme začali cvičit hned v nemocnici. Honzíkovy reakce do dvou a půl let byly stále stejné, usedavý pláč. Snažila jsem se se synem cvičit poctivě, ale určitě jsme mohli častěji a déle. Dělala jsem však maximum, které jsem psychicky zvládla. Myslela jsem si, že utrpení, které mu způsobují, si bude muset pamatovat a nebude mě tak mít rád. Ani jsem ho při cvičení nefotila, aby to v dospělosti nemohl vidět. Na rehabilitaci jsme jezdili jednou týdně. V té době jsem od naší terapeutky chtěla slyšet více optimismu, že to dobře dopadne a vše bude dobré, ale možná bych pak cvičila mnohem méně. Velice mě v tomto ohledu podpořil manžel, který, ač si myslel své, mi neustále říkal, že vše bude dobré a že musím Honzíkovi více věřit. Možná by v tomto období rodiče uvítali více informací od jiných rodičů, kteří zažívají stejné nebo podobné pocity.¹⁰⁷

¹⁰⁵ Srov. Kabatova technika. *Nemocnice Kyjov*. Dostupný z WWW: <http://www.nemkyj.cz/kabatova_tehnika>.

¹⁰⁶ Srov. BACHANOVÁ, L. Bobathova metoda. *Maxim*. Dostupný z WWW: <<http://www.maxim-zdr.cz/odborna-spoluprace/bobathova-metoda/>>.

¹⁰⁷ Srov. SOBOTKOVÁ, D., DITTRICHOVÁ, J. et al. *Narodilo se s problémy a co bude dál?*, s. 25 - 26.

1.8.5 Zdravotní stav dětí

Zdravotní stav se u mnoha dětí po dodržování rehabilitace či vývojových pravidel zlepší více, než se rodiče kdy odvážili doufat, jiní budou naopak bohužel zklamaní. Nezřídka se stává, kdy dítě vážně nemocné předběhne ve svém stavu dítě, které na počátku mělo problémy mnohem menší. Některé slepé děti začnou číst a jiné zůstanou nadále slepé. Děti, které byly úplně ochrnuté se na své nohy postaví, začnou chodit a to i bez berlí. Jsou však i takové, kterým se to nikdy nepovede. U dětí mentálně postižených se může stát, že se budou inteligencí blížit genialitě.

Výsledky léčby tedy mohou být jak úspěšné, tak také neúspěšné. Některé postižení lze považovat za neléčitelné, proto když se uzdraví aspoň některé dítě, bývá to považováno za zázrak. Jedná se však o zázrak? Pokud ano, kdo ho způsobil? Odpověď je jednoznačná - RODIČE. Ti rodiče, na které se zapomíná, kteří jsou opovrhováni a okolí se k nim chová povýšeně. Jsou to rodiče, kteří se podílejí na léčbě, rodiče, kteří dokáží vzít osud svého dítěte do vlastních rukou a nevzdat to.¹⁰⁸

1.9 Integrace, inkluze a vzdělávání jedinců s postižením

1.9.1 Integrace a inkluze

Integrace

Tento pojem získal popularitu po listopadu 1989. Není to však pojem zcela nový, či neznámý, ale jakoby dostal nový obsah. Nejčastěji jde o přirozené a nenásilné začleňování lidí se zdravotním postižením do společnosti. Jde o vyrovnávání příležitostí majority a lidí s postižením. Integrace je tak stavem, ale především procesem začleňování jedinců do společnosti.¹⁰⁹

¹⁰⁸ Srov. DOMAN, G. *Jak pečovat o vaše postižené dítě*, s. 18 - 19.

¹⁰⁹ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 87.

Pojem integrace, především školní integrace, je nahrazována pojmem inkluzivního vzdělávání.¹¹⁰

Inkluze

Jde o rovnoprávný vztah majority a minority, tedy úplné začlenění, aniž by v nás samých existovaly bariéry.¹¹¹

Začala se rozvíjet jako myšlenka rovnosti a práv okrajových skupin, které byly dříve vyloučeny ze vzdělávání a společnosti. Oslavuje hodnotu jednotlivce pro jeho kvality. Postižení jsou přijímáni a získávají si uznání za svůj přínos společnosti právě pro svoji odlišnost.¹¹²

1.9.2 Vzdělávání

Vzdělávání žáků se zdravotním postižením je v ČR umožněno dle Vyhlášky 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Ke vzdělávání se používají speciální metody, postupy, kompenzační pomůcky atd.¹¹³

Zprávy z mnoha zemí svědčí o tom, že mnoho rodičů je velice aktivních v ovlivňování obecné snahy o rozšiřování služeb pro děti s různým postižením. Rodiče často tlačí na normální školy, aby poskytovaly integrované programy.¹¹⁴

Vzdělávání ve Finsku

V systému finského školství je snahou zapojit děti s postižením do hlavního vzdělávacího proudu. Dle individuálních potřeb zde mají děti vytvořený

¹¹⁰ Srov. Zapojte se - Týden pro inkluzi. *Moderní vyučování: časopis o učitelích a jejich práci*. Dostupný z WWW:

<http://www.modernivyucovani.cz/index.php?option=com_content&task=view&id=164&Itemid=80>.

¹¹¹ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 87.

¹¹² Srov. OPATŘILOVÁ, D. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*, s. 19.

¹¹³ Srov. Tamtéž, s. 20.

¹¹⁴ Srov. VOCILKA, M. et al. *Integrace sociálně a zdravotně postižených dětí do společnosti*, s. 80.

individuální plán, na který dohlíží speciální pedagog. Těmto dětem je věnována péče a sledován jejich pokrok. Humánní přístup ke vzdělání dává všem dětem možnost zapojit se dle jejich možností, neboť běžné prostředí děti s postižením motivuje a daleko intenzivněji rozšiřuje jejich mentální pole. Zdravé děti díky tomu rozvíjejí svou schopnost empatie právě v prostředí, které je k tomu připravené a pozitivně naladěné. Proto se zde děti cítí bezpečně.¹¹⁵

V USA

Zde rodiče vytvořili komunikační síť a buď písemně nebo ústně informují ostatní rodiče o materiálních zdrojích a vzdělávacích opatřeních, které existují pro jedince s postižením a jejich rodiny. Informace se týkají především školních a jiných vzdělávacích programů. Úkolem je, aby každá škola vytvořila partnerské vztahy, které rodičům umožní více se zapojit do všeobecně vzdělávacího rozvoje dětí.¹¹⁶

1.10 Kazuistika - Vyprávění rodičů

Ve 24 letech jsem přišla poprvé do jiného stavu. Čtrnáct dní před termínem se mi narodil chlapeček, který vážil 2400 g. Po propuštění z nemocnice jsme rok docházeli na rehabilitaci. Ve čtyřech letech šel Adam do školky a já do práce.

Těhotenství

Po pěti letech jsme se s manželem rozhodli pro druhé miminko. Můj gynekolog mi po každé návštěvě sdělil, že je vše v pořádku. Cítila jsem se dobře i když po jedné kontrole mi lékař doporučil zůstat do konce těhotenství doma. Velice jsem se polekala, ale lékař jen zjistil, že se Adam narodil dříve, tak jsem pro klid zůstala od třetího měsíce doma.

¹¹⁵ Srov. NOVOTNÁ, Olga. Zkušenosti ze zahraničí: Finsko. *Moderní vyučování: časopis o učitelích a jejich práci*. Dostupný z WWW:

<http://www.modernivyucovani.cz/index.php?option=com_content&task=view&id=114&Itemid=72>.

¹¹⁶ Srov. VOCILKA, M. et al. *Integrace sociálně a zdravotně postižených dětí do společnosti*, s. 80 - 81.

Náhlý porod

Vše probíhalo v naprostém pořádku. Když jsem byla v nemocnici na kontrole, poslal mě lékař domů s tím, že je nález v pořádku. Ještě téhož dne jsem musela odpoledne zpět a poté porodila dcerku Terezku ve 29. týdnu těhotenství. Vážila 1485 kg.

Terezka dýchala pomocí přístroje. Byla převezena na jednotku intenzivní péče, kde zůstala po dobu sedmi dnů. Prošla fototerapií kvůli novorozenecké žloutence a pro anémii. Jinak bylo vše bez komplikací.

Dcerka od druhého dne dostávala mé mateřské mléko. Dávka jí byla zvyšována a Terezka přibývala na váze. Když byla Terezka přeložena z oddělení JIP, strávila ještě 14 dní v inkubátoru. Já byla propuštěna domů, ale za malou jsem chodila každý den. Učila jsme se ji kojit, koupat atd.

Opět v nemocnici

Když uplynul měsíc od mého porodu, byla jsem přijata do porodnice. Měla jsem pokoj společně s Terezkou. Vážila již 1840 g a pátý den našeho společného pobytu mohla opustit inkubátor. Od osmého dne jsem ji začala plně kojit. Před propuštěním byly provedeny Terezce všemožné testy, které ukazovaly na její známku nezralosti z předčasného porodu. Po ultrazvuku hlavičky mi doktor sdělil, že našli cystu, ale že není zatím schopen odhadnout, jaký vliv to bude mít na psychický a motorický vývoj Terezky. Jak se ukázalo, nález měl a má vliv především na pohybové ústrojí.

I po této veliké nejistotě jsem se moc těšila domů. Manžel nás sice pravidelně navštěvoval, ale chtěla jsem mít již všechny u sebe a to i Adama, o kterého se starala má maminka a manžel.

Další vývoj

V den našeho propuštění vážila Terezka již 2230 gramů. Plně jsem ji kojila a ona sice pomalu, ale jistě stále přibírala na váze a rostla.

Docházela jsem s dcerou půl roku do nemocnice na rehabilitaci. Poté jsme přešly do rehabilitačního centra. Zde nás s manželem překvapilo vyšetření neurologa, který nám sdělil, že naše dcera má dětskou mozkovou obrnu. Věděli jsme, že měla Terežka neurologický nález a je postižená, ale tuto diagnózu nám nikdo nesdělil. I když její pokroky byly zřetelné, nikdo nebyl schopen nám říci, jak to dopadne. Asi v 19 - měsících prodělala dcera operaci očí kvůli šilhání, jinak neměla žádné vážné problémy.

Terežka ve věku dvou a tří let

Ve dvou letech jsem s Terežkou jela do Jánkových lázní. Měla jsem strach, jak vše bude snášet. Lázně nebyly uzpůsobeny pro tak malé děti. Velice mě překvapila, hlavně v jídlu, jedla tam vše. Po návratu domů jsem jí přestala vařit jídla zvlášť. Jedla to, co my. Od tří let již seděla na židli vedle svého bratra Adama a snažila se jíst sama. Terežka začala být velice klidná a již neplakala tolik jako dříve. Většinou se rozbřečela, když mě ztratila z dohledu, ale jakmile viděla, že jsem zpět, bylo vše v pořádku. Při čem však plakala, bylo cvičení pomocí Vojtovo metody. Zde se však nic nedalo dělat. Cvičili jsme s dcerou pravidelně 2x denně. Terežka zvládala spoustu věcí dobře. Chodili jsme na rehabilitace, a když její bratr Adam nebyl ve škole, tak si společně hrávali. Milovala přerovnávaní věcí, ať šlo o hračky, nádobí, či oblečení.

Přesto, že se narodila předčasně a byla malá, nebyvala nemocná. Problémem pro nás byl její psychický a motorický vývoj. I když v obojím dělala pokroky. V této době byla schopná udržet se na kolenou a v téhle poloze si začít hrát, i když sedět mohla jen s oporou. V druhém roce začala opakovat slova, po pár měsících se již snažila o spojování slov.

Integrovaná mateřská škola

Tři měsíce po třetích narozeninách začala Terežka docházet do dětského integračního centra. To je školka pro zdravé i problémové děti. Do školky jsme

museli dojíždět, ale Tereška zde dostávala vynikající péči. Takovou by jinde jen těžko našla. Měla zde možnost cvičit Vojtovu metodu a rehabilitovat na balónech. Tereška se bez problémů zapojila. Chodila pravidelně plavat, do vířivky a jednou týdně docházela na hipoterapii¹¹⁷ (jde o léčebnou metodu, která využívá pozitivní působení koně. Metoda je založena na neurofyziologickém principu, jezdec se přizpůsobuje pohybům koně. Člověk tak napodobuje chůzi, ale bez zatěžování dolních končetin. Tato metoda působí na tělesné, duševní i sociální zdraví člověka.)¹¹⁸.

Z podnětu školky začala v pěti letech docházet na logopedii a dokonce jela dvakrát i na logopedický tábor. Díky tomu se výrazně zlepšila v mluvení. Na táboře si velice oblíbila paní učitelku, po příjezdu se od ní nechtěla ani hnout. Byla jsem velice ráda, že mé obavy byly zbytečné a Tereška se dokázala na táboře zapojit a neplakala.

Nutné operace

První operace se týkala již zmíněného strabismu (šilhání). Ve čtyřech letech byla operována na obou nožkách kvůli DMO a z toho vyplývající spasticitě dolních končetin¹¹⁹ (spasticita - komplexní porucha svalového tonu, to je způsobeno zvýšením tonických napínacích reflexů, které je závislé na rychlosti pasivního protažení)¹²⁰. Po dobu jednoho měsíce musela mít obě nožičky v sádře. Ke konci tohoto měsíce jsme jí dováželi do školky, kde o ní výborně pečovali.

Po čtvrtém roce věku podstoupila Tereška druhou operaci očí. Opět kvůli strabismu.

¹¹⁷ Srov. SOBOTKOVÁ, D., DITTRICHOVÁ, J. et al. *Narodilo se s problémy a co bude dál?*, s. 74 - 80.

¹¹⁸ Srov. Hipoterapie. *Alternativní terapie*. Dostupný z WWW: <http://terapie.az4u.info/cs/alternativni-terapie/zooterapie/hipoterapie/>.

¹¹⁹ Srov. SOBOTKOVÁ, D., DITTRICHOVÁ, J. et al. *Narodilo se s problémy a co bude dál?*, s. 80 - 81.

¹²⁰ Srov. Spasticita - mechanismy, diagnostika a léčba. *Abeceda zdraví.cz*. Dostupný z WWW: <http://knihovna.abecedazdravi.cz/klasicka-medicina/spasticita-mechanismy-diagnostika-a-lecba/>.

V necelých sedmi letech prodělala druhou operaci nožiček. Musela tři týdny jen ležet a fixaci již neměla sádrovou, ale jen ortézy. I tuto operaci zvládla výborně, dokázala se sama zabavit a byla veselá.

Kdo byl oporou

Velikou oporou byli moji rodiče a to především v tom, že si na prázdniny brali mého syna Adama a já se tak mohla plně starat o Terezku.

Největší oporou pro mě však byl manžel. Máme s manželem výborný vztah a naše manželství je pro nás po dvanácti letech stále krásné. I přes problémy, které jsme museli řešit.

Manžel se staral o Adama, když jsem byla s Terezkou v nemocnicích. I s Terezkou mi pomáhal, zhotovoval pro ní různé pomůcky, které ji usnadňovaly pohyb po domě i na chalupě. Dokonce jí upravil tříkolku tak, že od tří let na ní mohla sama jezdit.

Syn Adam

Z jejich vztahu mám velikou radost. Adam na Terezku nikdy nežártil. Ve všem Terezce pomáhá a to sám od sebe. I mě se snaží pomáhat, když potřebuji. Je o pět let starší než Terezka a už má také své zájmy, přesto se jí věnuje a hraje si s ní. Na něho rozhodně nesmím zapomenout. Adam pro mne byl a je velikou oporou.

Jsou sice dny, kdy se spolu nemohou dohodnout a hádají se, ale tak je to u všech sourozenců. Snažila jsem se, aby Adam nebyl odstrčený, ale přece jen Terezka potřebovala větší péči.

Tereзка jde do školy

Nyní bude Terezce za dva měsíce sedm let a v září půjde do školy. Nemůže ale chodit sama a tak bude mít svého asistenta¹²¹ (Osobní asistence - jde o ideální způsob kompenzace postižení, umožňuje život, který se blíží běžnému standardu. Osobní asistent je klientovi partnerem.)¹²². Díky paní ředitelce může chodit Terezka do školy se svými zdravými vrstevníky.¹²³

1.11 „Pozitivní“ zisk rodičů dětí s postižením

V dřívější době nebyla rodičům věnována žádná pozornost. Teprve v druhé polovině minulého století se začaly objevovat studie, které ukazovaly také pohled na rodinu, většinou se ale orientovaly na negativní aspekty. Jejich zájmem byl stres a zatížení rodičů. Postižené dítě je pojímáno jako tragédie. Rodiče se často shodují na tom, že medicínské hledisko postižení a jeho negativní aspekty vnímané od lékařského personálu, je citelně zasahuje. Rodiče jsou přesvědčeni, že by měly být sdělovány nejen negativní, ale i pozitivní aspekty skutečnosti postižení dítěte.

Narození postiženého dítěte je výzvou k přebudování doposud platné soustavy hodnot rodiny. Rodiče, kteří úspěšně prochází touto adaptací, mohou ocenit své dítě takové jaké je a nabýt nového chápajícího pohledu.¹²⁴

1.11.1 Oblasti pozitivního přínosu

Jde o nový pohled a přemýšlení o světě, proměny charakteru v důsledku prožívaného utrpení. Postižené dítě vede k větší smířlivosti jak k dítěti samotnému, tak k ostatním lidem. Rodiče se často zmiňují o rozvinutí osobních

¹²¹ Srov. SOBOTKOVÁ, D., DITTRICHOVÁ, J. et al. *Narodilo se s problémy a co bude dál?*, s. 80 - 83.

¹²² Srov. Co je to osobní asistence?. *osobní asistence*. Dostupný z WWW: <<http://www.osobniasistence.cz/asistence1.php>>.

¹²³ Srov. SOBOTKOVÁ, D., DITTRICHOVÁ, J. et al. *Narodilo se s problémy a co bude dál?*, s. 83.

¹²⁴ Srov. VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*, s. 63 - 65.

kvalit jako je láska, trpělivost, soucit a tolerance, zlepšení osobních vztahů se členy rodiny i ostatními lidmi. Včetně schopnosti zaměřit se na přítomnost a ocenění malých a jednoduchých věcí v životě.¹²⁵

„Oblasti pozitivního přínosu vnímaného rodiči v souvislosti s péčí o vlastní postižené dítě:

1. Radost/uspokojení plynoucí z péče o dítě
2. Dítě je zdrojem radosti/šťěstí
3. Vnímání vlastní kompetence ve vykonání nejlepší možné péče o dítě
4. Sdílení lásky s dítětem
5. Dítě přináší výzvu a příležitost k učení se a k rozvoji
6. Posílení rodiny a manželství
7. Dítě dává nový smysl nebo zesiluje prožitek smyslu v životě
8. Rozvinutí nových schopností, dovedností a pracovních příležitostí
9. Změna v lepšího člověka (k větší smířlivosti a toleranci, k menšímu sobectví)
10. Zvýšení vlastní síly nebo sebedůvěry
11. Rozšíření vztahové sítě
12. Zesílení spirituality
13. Změna vlastní životní perspektivy (například vyjasnění, co je v životě důležité, jasnější vědomí budoucnosti)
14. Ocenění každého dne, život v pomalejším tempu¹²⁶

1.11.2 Zkušenost rodičů

V čem všem si myslíte, že vás dítě s postižením změnilo?

Poznala jsem díky dceři kvalitní a báječné lidi. Jsem za to moc ráda. Naučila jsem se radovat z maličkostí a jednoduchých věcí. Dostala jsem se díky ní i k vlastní víře. Jednoduše jsem dospěla k názoru, že vše, co se děje, je pro něco. Myslím, že

¹²⁵ Srov. VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*, s. 70

¹²⁶ Tamtéž, s. 70 - 71.

má dcerka je tu proto, abych se něco tady naučila a udělala. Rozšířila mi okruh zájmů a míru tolerance k ostatním lidem.¹²⁷

1.11.3 Mimořádná matka

„Napadlo vás někdy přemýšlet o tom, jak se vybírají matky pro postižené děti? Já si to představuji tak, že Bůh dává instrukce andělům a ti si je zapisují do ohromné matriky.

Amstrongová Beth, syn. Patronem bude Matouš.

Forestová Marjorie, dcera. Patronkou bude Cecílie, atd.

Až andělům nadiktuje jedno jméno, při kterém se usměje: Téhle dáme postižené dítě.

Anděl se zvědavě ptá: Bože, proč právě jí? Vždyť je tak šťastná.

Právě proto, odpoví Bůh s úsměvem. Copak bych mohl svěřit postižené dítě ženě, která nezná radost? To by bylo kruté.

Ale je trpělivá? ptá se anděl.

Nechci, aby byla příliš trpělivá, jinak se utopí v sebelítosti a bolesti. Až se vzpamatuje z té rány a zármutku, určitě to zvládne.

Ale, Pane, myslím, že ta žena v tebe nevěří.

Bůh se usměje: Na tom nesejde. O to se můžu postarat. Ta žena je dokonalá. Má správnou dávku egoismu.

Andělovi to vzalo dech: Egoismu? Copak to je nějaká ctnost?

Bůh přikývne: Jestli se od syna nedokáže čas od času oddělit, nikdy to nedokáže přežít.

To je žena, které požehnám ne zcela dokonalým dítětem. Ještě to neví, ale budou jí mít co závidět.

Nikdy nic nebude brát jako samozřejmost. Žádný krůček pro ni nebude něčím obyčejným. Až její dítě poprvé řekne máma, bude svědkem zázraku a bude to vědět. Až bude svému slepému dítěti popisovat strom nebo západ slunce, uvidí je, jako to dokáže málokterý člověk.

¹²⁷ Srov. CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*, s. 107.

Dám jí, aby viděla jasně věci, které vidím já - lhostejnost, krutost, předsudky - a dám jí, aby se přes ně přenesla. Nikdy nebude sama. Budu po jejím boku každou minutu každého dne jejího života, protože bude vykonávat mou práci tak neomylně, jako bych tam byl já.

A kdo bude patronem? ptá se anděl připravený k zápisu do matriky.

Bůh se usmál: Bude jí stačit zrcadlo.¹²⁸

¹²⁸ JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 63 - 64.

2. PRAKTICKÁ ČÁST

Ke zpracování praktické části jsem použila metodu dotazování (technika dotazníku). Jedná se o sběr dat, z kterého jsem zjišťovala sociální a psychickou situaci v rodině s kombinovaně postiženým dítětem.

Dotazník je nejpoužívanějším prostředkem ke sběru informací. Jedná se o techniku sběru dat, kdy respondent odpovídá písemně na otázky v tištěném formuláři. Jeho výhodou je získání velkého množství dat za poměrně krátkou dobu. Nevýhodou této techniky je častá nízká návratnost dotazníku.

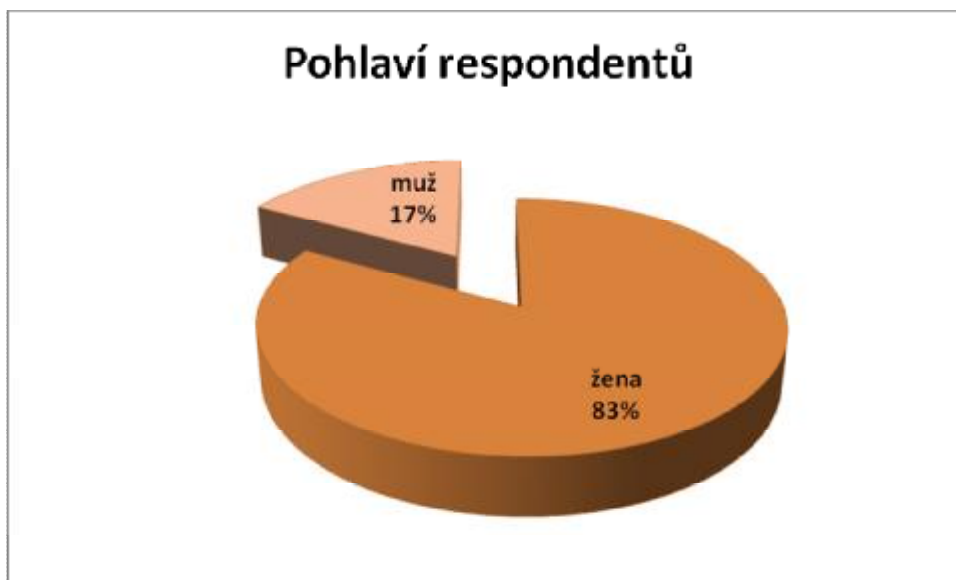
Dotazníky jsem rozdala rodičům, kteří mají dítě s postižením v DC Arpida v Českých Budějovicích a Dětském stacionáři Světluška, o.p.s. České Budějovice. Dotazník obsahoval dvě identifikační otázky a šestnáct otázek, které zkoumaly danou problematiku. V dotazníku byly použity převážně otevřené otázky. Anonymita respondentů byla zaručena, neboť neudávali žádné údaje, podle kterých by je bylo možné identifikovat.

Celkem jsem rozdala sto dotazníků, návratnost však byla jen poloviční, tedy padesát tři dotazníků.

Výsledky průzkumu jsou uvedeny v absolutních číslech a procentech pomocí grafů. U otevřených otázek jsem odpovědi rozdělila do kategorií a spočítala četnost výsledků odpovědí. U odpovědí, které nebylo možné přesně kategorizovat, jsem uvedla podstatné odpovědi respondentů.

Průzkum

Graf 1: Pohlaví respondentů



Zdroj: Vlastní průzkum

Z celkového počtu 54 respondentů bylo 44 žen (83%) a 9 mužů (17%).

Průměrný věk respondentů při narození jejich dítěte s postižením byl 27,43 let. Nejstaršímu respondentovi bylo 40 let a nejmladšímu 18 let. Z toho se nejvíce rodičům narodilo dítě s postižením ve věku 23 let (15%) z celkového počtu respondentů.

Graf 2 : Nejčastější zaměstnání rodičů



Zdroj: Vlastní průzkum

Na otázku: Vaše profese? Odpovědělo 39% respondentů, že je v domácnosti neboť to vyžaduje potřeba jejich dítěte s postižením, 25% má ekonomické zaměření, dalších 25% s profesí dělníka, 7% respondentů se živí jako zdravotní sestra, dalších 7% jako učitel či učitelka na základní škole a 7% respondentů se uplatňuje v profesi prodavačka.

Další odpovědi se objevovaly pouze jednou. Šlo například o profese technik, laborant, servírka, osobní asistence, švadlena, účetní a další.

Graf 3: Věk dítěte při zjištění vývojové odlišnosti

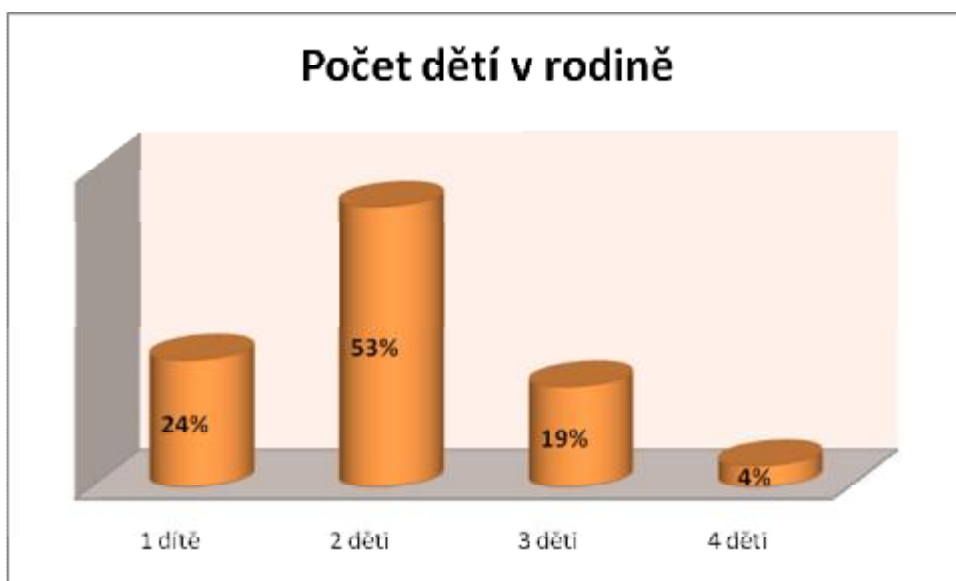


Zdroj: Vlastní průzkum

Na otázku: „V jakém věku dítěte byla zjištěna jeho vývojová odlišnost?“ Odpověděli respondenti následovně:

Nejvíce vývojových odlišností bylo zjištěno u 13 dětí (24%) při narození. U stejného počtu dětí, tedy 13 (24%) v prvním roce života. U 8 (14%) dětí byla odlišnost zjištěna v šesti měsících, u dalších 6 (11%) ve třech měsících. Po 3 (5%) dětech v šestém týdnu a třech letech života. Po dvou (3,50%) případech pak ve 3 a 5 letech života a po jednom dítěti (2%) pak před narozením, ve 2., 4., 8. a 9. měsíci.

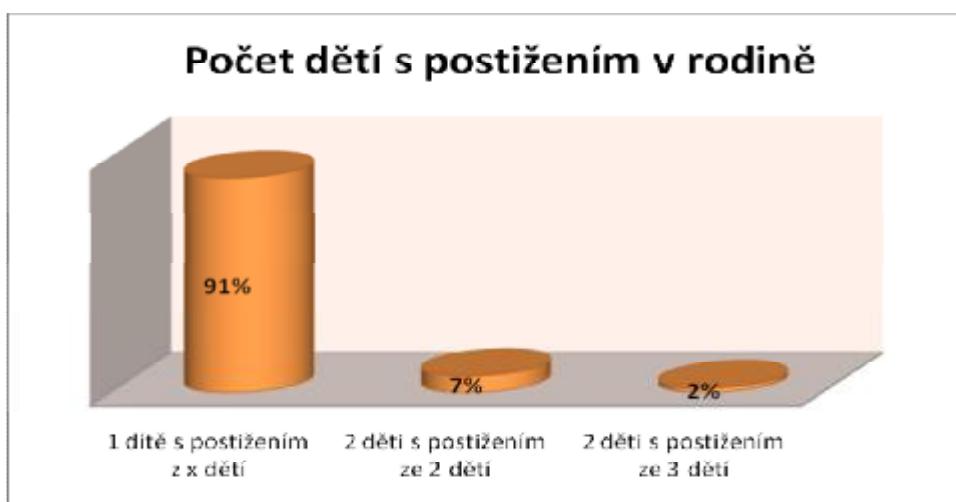
Graf 4: Počet dětí v rodině



Zdroj: Vlastní průzkum

Další otázka zněla: „Kolik máte v rodině celkem dětí?“ Jedno dítě v rodině má 13 (24%) respondentů. Největší počet respondentů 28 (53%) má děti dvě. Tři děti má 10 (19%) respondentů a nejnižší počet tedy čtyři děti mají 2 (4%) respondenti.

Graf 5: Počet dětí s postižením v rodině



Zdroj: Vlastní průzkum

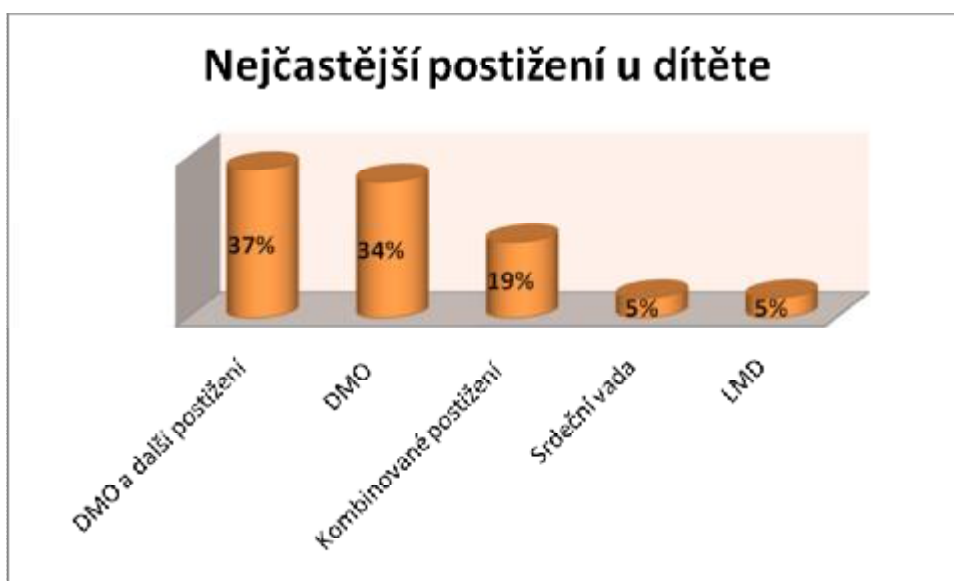
V následující otázce jsem se respondentů dotazovala, kolik dětí v jejich rodině má postižení.

Jedno dítě s postižením má v rodině 49 (91%) respondentů z x dětí. Dvě děti s postižením mají 4 (7%) respondenti a to z celkového počtu dětí dvou. Jedna rodina (2%) má z celkového počtu tří dětí dvě děti s postižením.

V rodině, kde se nachází ze dvou dětí obě tyto děti s postižením se jedná o tyto druhy postižení: obě děti mají DMO, první dítě autismus a druhé zrakovou vadu, jedno dítě DMO a druhé vrozenou srdeční vadu - stejně je tomu i u posledního případu.

V rodině, kde jsou tři děti a dvě z nich mají postižení se u obou těchto dětí jedná o metabolickou vadu.

Graf 6: Nejčastější postižení u dítěte



Zdroj: Vlastní průzkum

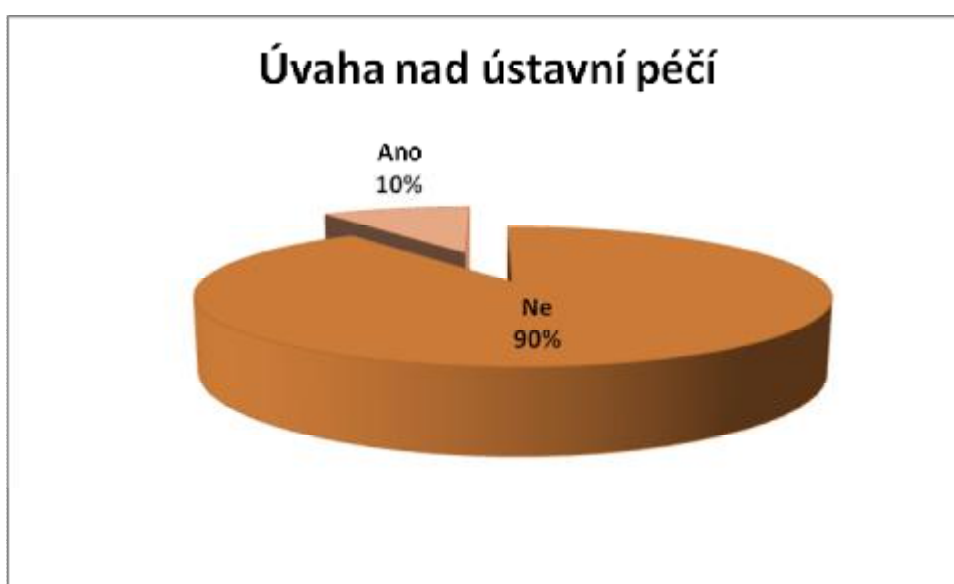
Na otázku: Jakého druhu je postižení u vašeho dítěte? Respondenti zde uváděli postižení svého dítěte.

Nejčastěji uvedené odpovědi byly: 37% respondentů uvedlo, že jejich dítě je postiženo dětskou mozkovou obrnou (dále jen DMO) a dalším postižením, čímž

se jedná o kombinované postižení. 34% respondentů uvedlo, že jejich dítěte je postiženo DMO . Kombinované postižení u svého dítěte uvádí 19% respondentů. Po 5% pak respondenti uvádějí u svého dítěte srdeční vadu a lehkou mentální disfunkci (LMD).

Další odpovědi se objevily pouze jednou. Šlo například o metabolickou vadu, špatnou pohyblivost, luxaci kyčlí, diparézu či autismus.

Graf 7: Úvaha nad ústavní péčí



Zdroj: Vlastní průzkum

Následující otázka zněla: „Uvažovali jste o umístění postiženého dítěte do ústavu (případně z jakého důvodu)? 47 (90%) respondentů odpovědělo, že „ne“. 5 (10%) z nich odpovědělo kladně.

Důvody, které vedli rodiče uvažovat nad ústavní péčí:

„Hned po narození a to ze strachu, že to prostě nezvládnou.“

„První postižené dítě máme v ústavní péči, věděla jsem co nás čeká a proto jsem zvažovala i pro druhé postižené dítě ústavní péči.“

„V poslední době, důvodem je mé vyčerpání a únava.“

„Velice okrajově ano, zdálo se, že to už nezvládneme psychicky.“

„Z počátku mě to také napadlo. Důvod? Katastrofální předpovědi lékařů a strach, že to nezvládnou.“

Nejčastějším důvodem, kdy rodiče uvažují nad ústavní péčí je strach. Bojí se, že nezvládnou postarat se o své dítě. Dalším důvodem je časté psychické i fyzické vyčerpání z péče o dítě s postižením.

Graf 8: Změna vztahu v manželství či partnerství



Zdroj: Vlastní průzkum

Na otázku: „Změnilo dítě s postižením nějak výrazně Vaše manželství či partnerský vztah?“ odpovědělo 58% respondentů „ano“ a 42% respondentů „ne“. Jako nejčastější změny respondenti uváděli rozvod, který přišel buď těsně po narození dítěte nebo po čase - zde se nejdříve vyostřily rozpory . S dětmi tedy zůstala samotná matka a v jednom případě otec. Zajímavé je, že podle odpovědí opustil jeden z rodičů své dítě, nikoli partnera. Další, stejně důležitou změnou bylo upevnění a utužení manželství, rodiče vypovídají o větší toleranci, manželství se stalo zodpovědnějším, dostalo nový rozměr - pomoc svému dítěti. Tato situace změnila osobní charakterové vlastnosti jednoho z rodičů k lepšímu.

Další otázka zněla: „Jaké byly názory a postoje Vaší rodiny a blízkého okolí na přítomnost dítěte s postižením.“ Odpovědi na tuto otázku byly dosti různorodé.

Nejčastější odpovědí byl soucit, lítost, napůl negativní i pozitivní postoje a v rodině převážně snaha pomoci, pozitivní přístup, zatímco okolí reagovalo negativně.

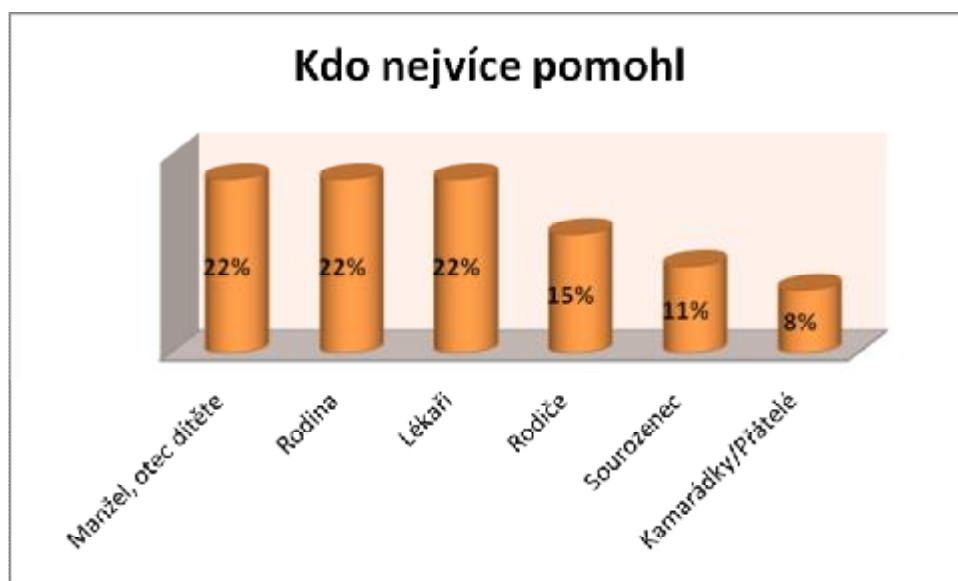
K těmto odpovědím se často přibližovaly i ostatní odpovědi. U některých rodičů reagovala jak rodina, tak i okolí pozitivně a nabízelo pomocnou ruku „Přijali ho jako zdravé a moc nám pomáhali, hlavně ti nejbližší - babičky, dědové.“, „Dítě bylo přijato okolím i rodinou kladně.“. V ostatních případech se to spíše lámalo. Rodina reagovala např. pozitivně, ale negativní byl postoj okolí a naopak „Blízká rodina jednoznačně pomoc, vzdálenější příbuzní a okolí naprostý nezájem až negativní pohled.“. A jsou i tací rodiče, kteří se setkali jen s negativním přístupem. „Negativní - jak moji, tak i manželovo rodiče chtěli ústavní péči.“

V některých rodinách trvalo delší dobu, než bylo dítě přijato, ale rodina se s tímto faktem nakonec smířila. „V začátcích nepřijmutí faktu, že máme postižené dítě, po delší době se se skutečností svým způsobem vyrovnali.“ V jiných rodinách k přijetí dítěte s postižením nedošlo ani po několika letech. „Různé, ale to jsou i teď po devíti letech. Hlavně moje matka to nechápe.“

Všem těmto odpovědím se jedna vymyká. Matka byla ze začátku přesvědčovaná, že se zvládne o dítě s postižením postarat díky pomoci své rodiny. Ta však nakonec na pomoc rezignovala a začala na matku tlačit, ať dítě umístí do ústavu. Asi díky celkovému vyčerpání a pocitu samoty v řešení problému, poslechla svou rodinu a dítě do ústavní péče umístila. „Nejbližší rodina - dítě je naše, tak se o něj budeme doma starat, ale starám se jenom já (matka). Postupem času mě prarodiče přemlouvali, abych dítě umístila do ústavu. Pro mé současné celkové vyčerpání jsem k tomuto názoru (bohužel) dospěla také.“

Dále rodiče ještě ve svých odpovědích mluví o závidění. Okolí jim často závidělo peníze, které na své dítě dostávají, či peníze na auto atd.

Graf 9: Kdo nejvíce pomohl



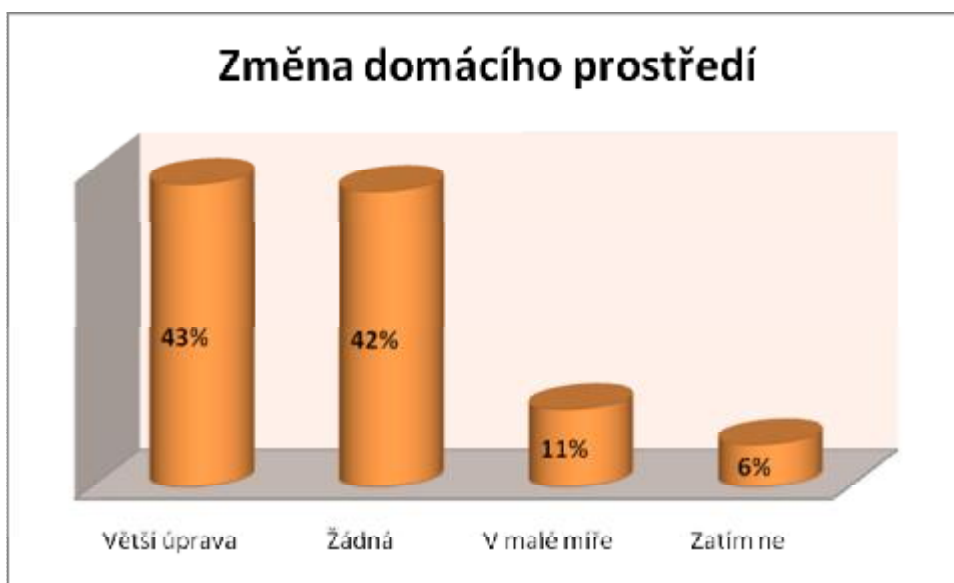
Zdroj: Vlastní průzkum

V další otázce mě zajímalo, kdo rodičům v začátcích nejvíce pomohl s péčí o dítě s postižením. Respondenti uvedli širokou škálu odpovědí.

Nejčastější odpovědi a to po 22% byly manžel, otec dítěte, rodina a lékaři. Rodiče pak tvořily 15%, sourozenci 11% a kamarádky/přátelé 8%.

Další odpovědi se objeli pouze jednou až třikrát. Šlo například o ranou péči, DC Arpidu v Českých Budějovicích, sestru, babičku, dědu, víru v Boha, psycholožku a nebo také nikoho.

Graf 10: Změna domácího prostředí

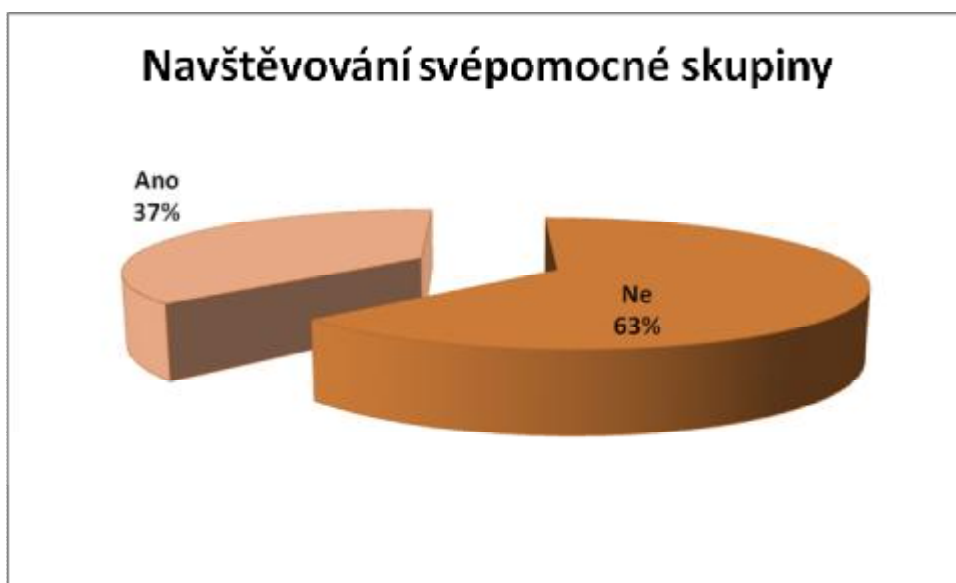


Zdroj: Vlastní průzkum

Na otázku, zda rodiče museli značně změnit své domácí prostředí, odpovědělo 43% kladně s tím, že jejich byt si vyžadoval větší úpravu. Žádnou úpravu nemuselo dělat 42% respondentů. V malé míře upravovalo byt 11% respondentů a 6% zatím žádnou úpravu neprovedlo.

Nejčastějšími důvody, které vedly k opravě, byla nutnost bezbariérového přístupu do domu či do bytu (v tomto případě se jednalo o výtah). Respondenti svůj dům buď přestavovali nebo stavěli nový po prodeji nevyhovujícího domu. Jedni rodiče se přestěhovali, aby jejich dítě mohlo být v místě, kde bude mít zázemí a kde bude moci docházet do potřebného zařízení. Ostatní rodiče své bydlení upravovali především prostorově, aby mělo dítě kde cvičit, zajišťovali si rehabilitační pomůcky a pomůcky usnadňující manipulaci s dítětem (bezbariérová sprcha, madla atd.) „Náš byt se stal malým rehabilitačním centrem.“

Graf 11: Navštěvování svépomocné skupiny



Zdroj: Vlastní průzkum

Dále jsem se respondentů ptala, zda navštěvují nebo navštěvovali nějakou svépomocnou skupinu. Na tuto otázku odpovědělo 63% procent respondentů „Ne“ a 37% respondentů „Ano“.

Zařízení, které rodiče navštěvovali:

„Schůzky s rodiči v DC Arpida.“

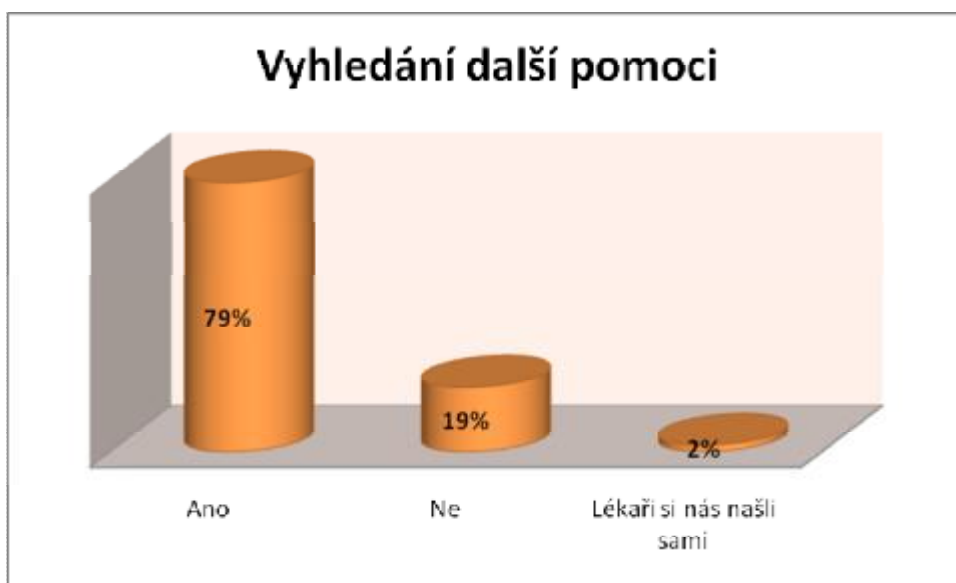
„Klub zdravotně a mentálně postižených.“

„Klubíčko“.

Důvod, který vedl rodiče k tomu, aby do některé svépomocné skupiny docházeli, je především ten, že kontakt a zkušenosti, které získají od jiných rodičů, jsou pro ně nenahraditelné.

Rodiče, kteří do svépomocné skupiny chodili a přestali, uvádějí jako důvod nedostatek času či stereotyp.

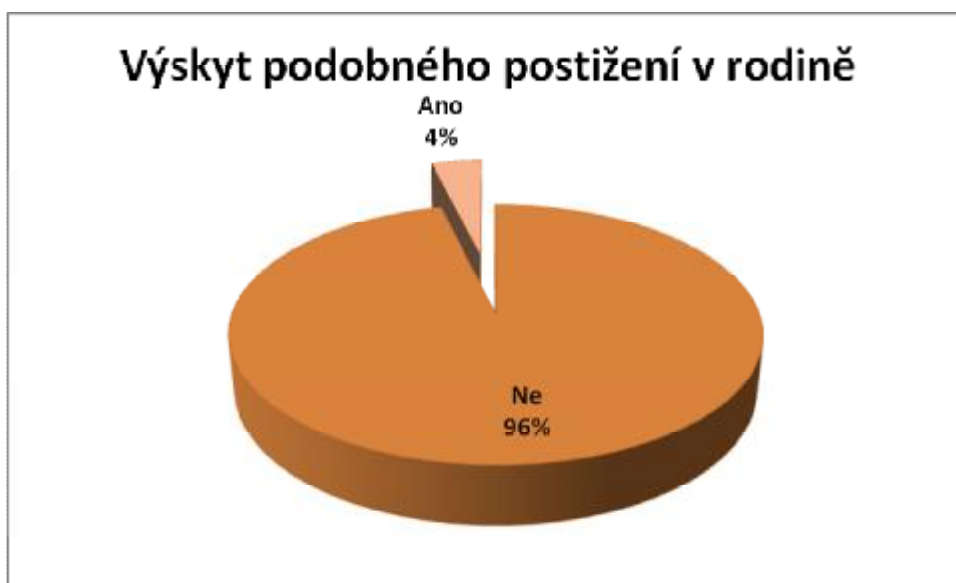
Graf 12: Vyhledání další odborné pomoci



Zdroj: Vlastní průzkum

Na otázku, zda rodiče vyhledali po zjištění diagnózy svého dítěte sami aktivně nějakou další odbornou pomoc či jim někdo poradil, odpovědělo 79% respondentů „Ano“, 19% respondentů „Ne“ a 2% uvedli, že si je lékaři našli sami. Rodiče hledali další odborníky, „Konzultace u jiných lékařů.“, zkusili různé léčitele, čínskou medicínu, byliny atd. (neúspěšně). Našli si a kontaktovali další zařízení, která se specializují na děti s postižením. „Našli jsme si DC Arpida“, „Středisko rané péče“. Někteří rodiče hledají stále další odborníky. Poradili jim především přátelé, lékaři, jiní rodiče. Informace sháněli např. na internetu. „Jakoukoli pomoc, o které jsem se různým způsobem dozvěděla.“

Graf 13: Výskyt podobného postižení v rodině

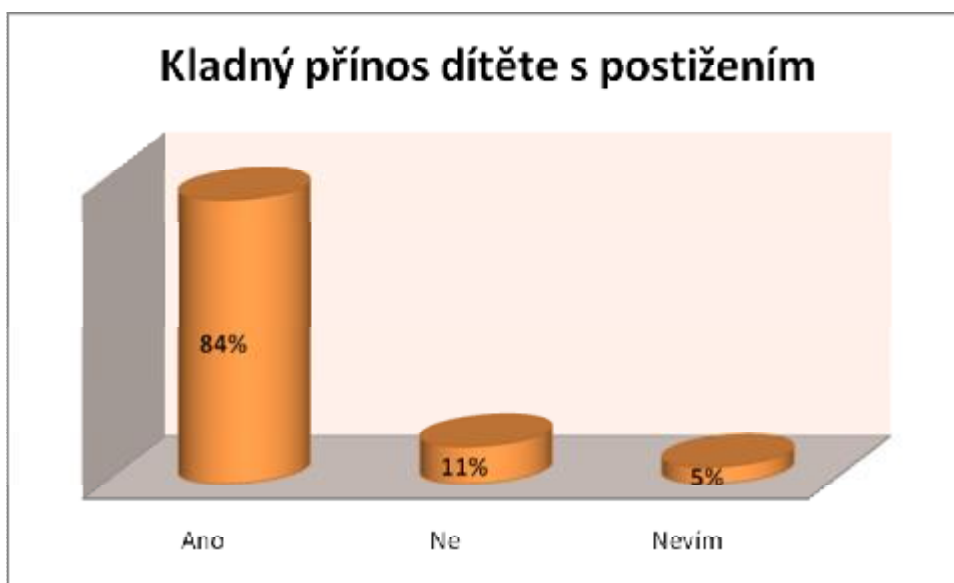


Zdroj: Vlastní průzkum

V následující otázce jsem zjišťovala, zda se v rodině či u příbuzných vyskytuje stejné, či podobné postižení jako u dítěte respondentů. Odpovědělo 94% respondentů „Ne“ a 6% respondentů „Ano“.

V jednom případě se postižení v rodině shodují (jedná se o DMO), v druhém se jedná o postižení odlišné.

Graf 14: Kladný přínos dítěte s postižením



Zdroj: Vlastní průzkum

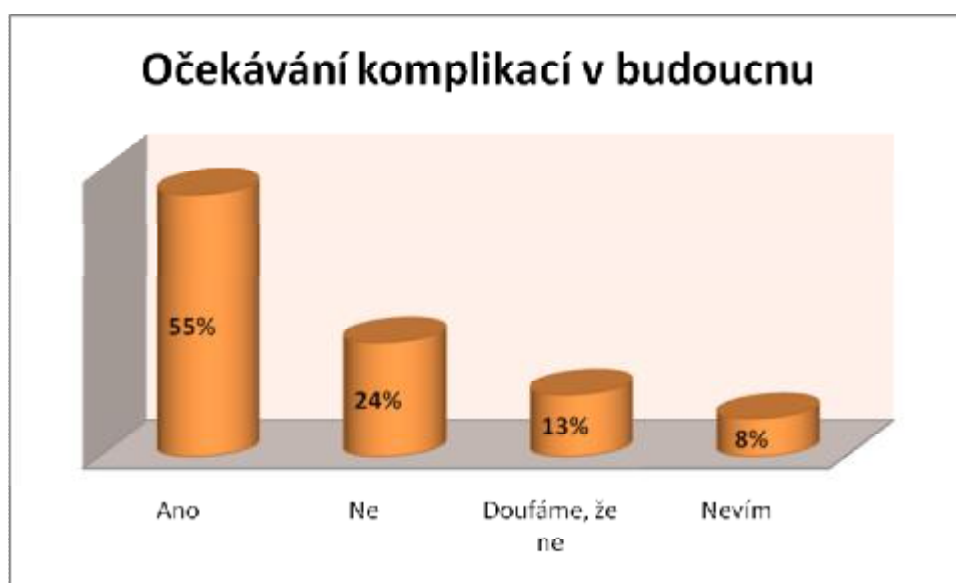
V další otázce jsem se ptala, zda rodičům péče o jejich dítě s postižením přinesla nějaké kladné zážitky a zkušenosti. Odpověď „Ano“ uvedlo 84% respondentů. „Ne“ odpovědělo 11% respondentů a „Nevím“ 5% respondentů.

Kladné zážitky a zkušenosti respondentů.

Rodiče za klad uvádějí poznání nových lidí, lidí, kteří mají jiný pohled na svět, či jiný žebříček hodnot než ostatní lidé. „Mnoho dobrého, hlavně poznáte dobré lidi a zjistíte, co je v životě to důležité.“, „Zjištění, že jsou i lidé, kteří vám dají vše a nic za to nechtějí, tak že vás pozitivně nabijí.“ Rodiče se dokážou radovat z maličností a drobných úspěchů svého dítěte. „Rozhodně dnes vím, že nic není samozřejmé, naučila jsem se být hodně trpělivá, ctižádostivá a všeho si člověk jinak váží. Každý pokrok mého dítěte je malý zázrak a pro nás velká odměna.“ Dítě s postižením změní svým rodičům celý život, ale změní i je. Ti pak přehodnocují své zkušenosti a hodnoty. Stávají se více trpělivými a shovívavými k ostatním lidem a dětem. „Přestala jsem být sobec a přehodnotila svůj život, není nic lepšího než úsměv a sladká upřímná pusa od mého postiženého děčka.“, „Změnily se mi životní priority, jsem větší optimista, neřeším hlouposti.“

V neposlední řadě dokáže i dítě s postižením změnit pohled na život druhých lidí. „Bydlíme na malém městě, náš syn spojil dohromady všechny sousedy v ulici, navštěvuje je mezi jejich dětmi, má kamarády, kteří ho znají odmalička a berou ho i s jeho postižením.“

Graf 15: Očekávání komplikací v budoucnu



Zdroj: Vlastní průzkum

Na otázku: „Očekáváte do budoucna nějaké výraznější komplikace v souvislosti s postižením dítěte? odpovědělo 55% respondentů Ano, 24% procent respondentů „Ne“, 13% respondentů „Doufáme, že ne“ a 8% respondentů „Nevím“.

Rodiče očekávají do budoucna především tyto komplikace:

Zdravotní potíže, zhoršení zdravotního stavu.	9 respondentů
Stáří rodičů, omezení respitní péče.	4 respondenti
Umístění ve škole, hledání místa v životě.	3 respondenti
Pracovní uplatnění.	3 respondenti
Obtížné zařazení do života.	3 respondenti

Umístění v budoucnosti, v dospělosti.	1 respondent
Psychický ráz - dítě si uvědomuje stále více své postižení.	1 respondent
Osamostatnění.	1 respondent
Hledání chráněného bydlení.	1 respondent

Rodiče se obávají především o uplatnění a umístění svých dětí v budoucnu, ať už jde o školu či zaměstnání. Obávají se svého stáří a nemožnosti postarat se o své děti s postižením.

Graf 16: Změna vztahů s ostatními lidmi



Zdroj: Vlastní průzkum

V další otázce jsem se ptala, zda rodičům dítě s postižením změnilo vztahy s ostatními lidmi. 54% respondentů odpovědělo „Ano“ a 46% respondentů „Ne“.

Respondenti, kteří odpověděli ano, uvedli tyto důvody:

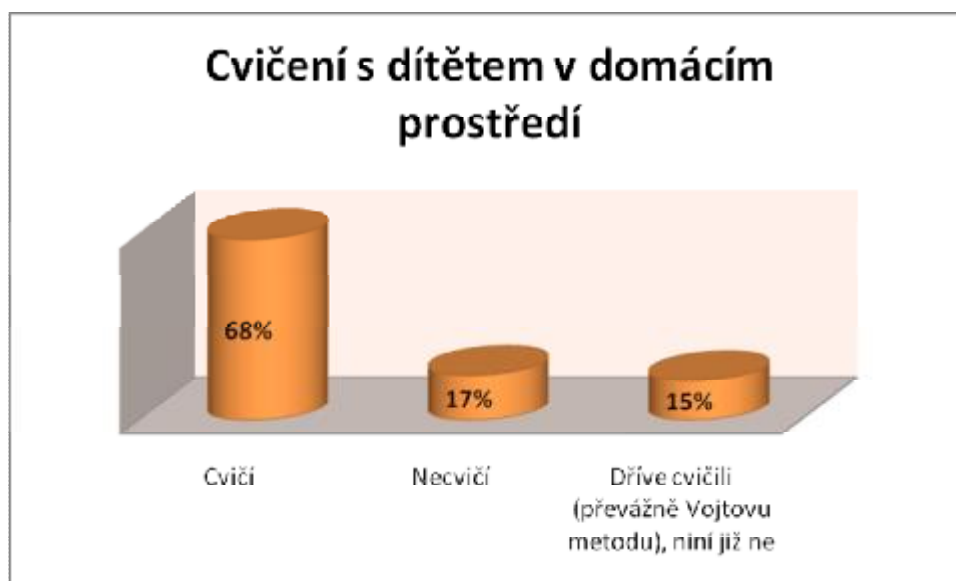
Rodiče přišli po narození svého dítěte o některé své přátele. Buď je přátelé opustili nebo sami rodiče zjistili, že nemají čas na řešení nedůležitých věcí svých přátel. Řeší totiž úplně jiné životní otázky a na svět se dívají jiným pohledem

a z jiného úhlu. „Někteří známí přerušili styky.“, „Obklopuji se pouze lidmi, co mají sociální vnímání.“, „Jejich starosti mi nepřipadají tak důležité.“ Na druhou stranu i mnoho nových přátel získali. „Pár známých jsme ztratili, pár získali.“ Rodiče mají zkušenosti s lidmi, kteří se na ně koukají pohrdavě a smějí se jim. „Těch, co se nám smějí, si tak nějak nevšímáme a jinak máme spoustu dobrých přátel.“, „S hlupáky se nebavím.“ Vztahy se přerušily i z důvodu závisti. Předmětem závisti však není dítě, ale dávky, které rodiče na své dítě dostávají. „Lidé se na nás dívají jinak. Hlavně vám závidí dávky a příspěvky.“ Někteří rodiče si se svým okolím nerozumí a tak se uzavírají sami do sebe a svého světa se svým dítětem. „Více jsem se uzavřela, někdy skoro až do izolace.“, „S lidmi ve svém okolí se už moc nestýkám, nemám si s nimi o čem povídat. Raději čtu nebo pletu.“ Jsou zde však i rodiče, kteří berou druhé lidi takové, jací jsou a nemají problémy s druhými, i když se třeba názorově neshodnou. „Mám odlišné zájmy a povinnosti, občas i názory, ale to neznamená, že s ostatními nevycházím - naopak.“, Snažím se vidět lidi jako rovné si navzájem a kladu důraz (upřednostňuji) na duchovní stránky života.“

Respondenti, kteří na otázku odpověděli „ne“, dodávají, že se jejich vztahy nezměnily s lidmi, které znají nebo naopak mění své přátele oni sami.

„Ne s lidmi, které znám.“, „Ne, spíš měním já je.“

Graf 17: Cvičení s dítětem v domácím prostředí

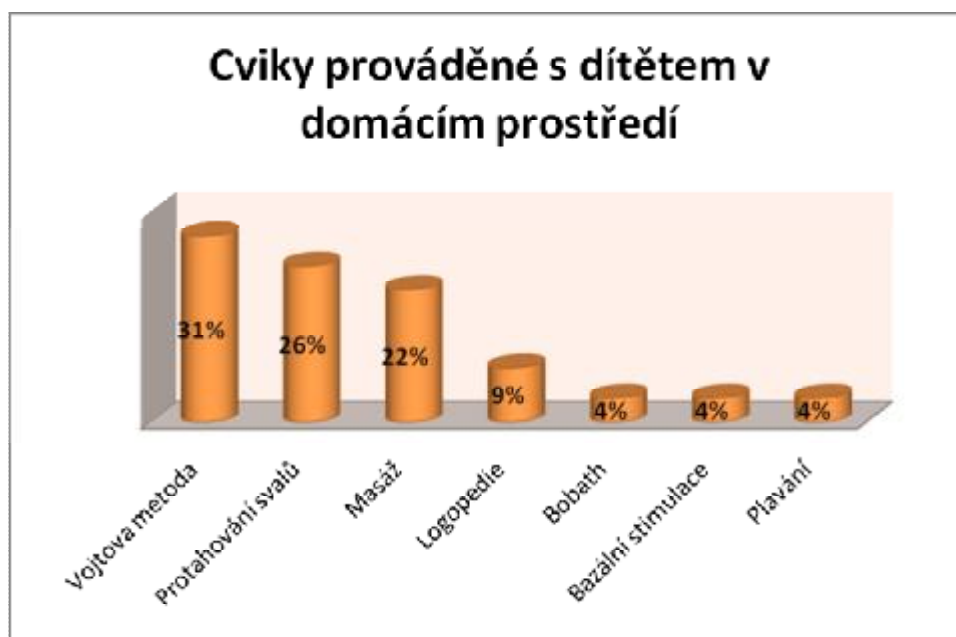


Zdroj: Vlastní průzkum

Na otázku, zda rodiče ve svém volném čase s dítětem cvičí a kolik času jim případně cvičení zabírá, odpovědělo 68% respondentů, že cvičí, 17% respondentů, že necvičí a 15% respondentů cvičilo dříve, převážně Vojtovu metodu a v současné době již s dítětem necvičí.

V průměru rodiče se svými dětmi cvičí denně 52 minut.

Graf 18: Cviky prováděné s dítětem v domácím prostředí



Zdroj: Vlastní průzkum

31% rodičů ve svém volném čase s dítětem cvičí Vojtovu metodu, 26% rodičů protahování svalů, 22% rodičů své dítě masíruje, 9% rodičů s dítětem cvičí logopedii a po 4% procentech pak rodiče s dítětem cvičí metodiku manželů Bobthových, provádí bazální stimulaci a plave.

12% rodičů dříve se svým dítětem cvičilo Vojtovu metodu, nyní ji již nezvládají a tak přešli k protahování svalů.

Poslední otázka zněla: „**V čem Vám osobně nejvíce pomáhá zařízení, které vaše dítě navštěvuje?**“

Odpovědi na tuto otázku můžeme rozdělit do dvou kategorií. Za prvé rodičům zařízení pomohlo s péčí o jejich dítě a za druhé jim samotným.

Děti se v zařízení stýkají se svými vrstevníky a učí se tak vycházet s ostatními dětmi. Zařízení rozvíjí jejich schopnosti, mají zde zájmové činnosti a rehabilitaci. „Naučila se při kontaktu se svými vrstevníky, že nemůže být vždy upřednostňována a musí počkat a dát přednost druhým. Toho jsme doma nedokázali dosáhnout a když přišla do školky v Arpidě, tak byla dosti rozmazlená (bohužel). Doma se totiž všechno a všichni točili jenom okolo ní.“ Rodiče jsou rádi za to, že je jejich dítěti poskytnuta odborná pomoc a že může v zařízení docházet do školy, která je přizpůsobena stavu dítěte. „Dítě navštěvuje střední školu a je to skvělé, že se dokázala zařadit do života ostatních.“ Pro rodiče je velice důležité, že se jejich dětem v zařízení líbí, prospívá jim a jsou tak spokojenější. „Syn je v Arpidě spokojen a tím pádem jsem spokojená i já.“, „Vím, že je o moje dítě ve všech směrech dobře postaráno.“

Rodičům zařízení pomáhá nejvíce svou péčí o jejich děti a oni tak mají možnost si odpočinout a věnovat čas i sami sobě, který je pro ně také potřebný. „Když dítě tzv. „odložím“, mohu získaný čas žít normálně, tzn. dělat to, co jinak nemohu.“, „Chvilku odpočinku, zařízení si věcí, můžu se plně věnovat i druhému synovi.“ Mnoho rodičů může díky zařízení nastoupit do práce. „Můžu se zapojit do pracovního procesu.“ Díky zařízení si rodiče uvědomují, že nejsou jediní, kdo má takto nemocné dítě. V zařízeních se mnohdy i sdružují rodiče, kteří si navzájem sdělují se zkušenosti a pomáhají si. „Asi v tom, že vím, že nejsme sami a jsou i jiní, kdo potřebují pomoc. Jen je škoda, že takových zařízení není víc.“

Ve většině případech děti navštěvují DC Arpidu. Ta rodičům a jejich dětem poskytuje komplexní péči. „Komplexní péče, výborné prostředí, příkladný přístup.“, „Ve všem a nepřítomnost Arpidy si v našem životě už vůbec nedokážu představit.“, „Ve všem, od poradenské služby, rehabilitaci a celkový vývoj dítěte a pro celou rodinu kamarádské vztahy.“

„DC Arpida - komplexní služby, vzhledem k tomu, že oba s manželem pracujeme, považujeme toto zařízení v ČB za jedinečné a nezastupitelné.“

Jak napsala jedna maminka: „Je to náš druhý domov.“ Pro většinu rodičů má zařízení svůj nenahraditelný význam.

Diskuse

Cílem práce bylo zjistit sociální a psychickou situaci v rodině s kombinovaně postiženým dítětem. Z průzkumu vyplývá, že rodiče se o postižení svého dítěte dozvídají především při narození, anebo v roce věku dítěte.

Toto období je označováno jako krize rodičovské identity. Je to doba, kdy je u dítěte definitivně potvrzeno poškození jeho zdravotního stavu.¹²⁹ Rodičům se v tomto okamžiku z minuty na minutu hroubí celý svět. Dostává se úzkost, beznaděj a zoufalství.¹³⁰

O dítě v tuto chvíli pečují odborníci a snaží se pomoci, jak jen to jde. Rodič však nese břímě celé situace. Dostává se do psychického stresu a pokud v jeho okolí či rodině není někdo, kdo ho v této situaci podrží, může se jeho stav ještě zhoršit, či se prohloubit beznaděj a vztek. V opačném případě podpora působí jako ten nejlepší lék. „Přijali ho jako zdravé a moc nám pomáhali, hlavně ti nejbližší - babičky, dědové.“

Věk rodičů při narození dítěte očividně nehraje mimořádnou roli. Stejně jako zaměstnání, které rodiče vykonávali.

Rodiče často odcházejí ze svého zaměstnání, aby se mohli starat o svého potomka. V některých případech nemají ani na vybranou, neboť zdravotní stav dítěte jim neumožňuje jiné řešení. Zaměstnání však může být i podporou a to v době, kdy se rodič rozhodne opět do práce nastoupit a má ty nejlepší podmínky, jak pro práci, tak pro své dítě.

Možným řešením v této situaci je také ústavní péče. Rozhodovat o osudu svého dítěte není nikterak lehký úkol, rodiče stojí před rozhodnutím, které změní jejich život. Ve většině případů se však rozhodují pro své dítě a péči o něj. Pokud se rozhodnou pro péči ústavní, je to většinou na základě strachu z budoucna či fyzického vyčerpání. To vzniká převážně z nedostatku opory okolí a rodiny.

¹²⁹ Srov. VÁGNEROVÁ, M., HADJMOUSSOVÁ, Z. *Psychologie handicapu*. 2. část, s. 23.

¹³⁰ Srov. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. Jak zvládat postižení vlastního dítěte. *Rodina o dětech i rodičích*. Dostupný z WWW: <<http://www.rodina.cz/scripts/detail.asp?id=942>>.

„Nejbližší rodina - dítě je naše, tak se o něho budeme doma starat, ale starám se jenom já (matka). Postupem času mě prarodiče přemlouvali, abych dítě umístila do ústavu. Pro mé současné celkové vyčerpání jsem k tomuto názoru (bohužel) dospěla také.“

Jsou však i takové případy, kdy je ústavní péče pro dítě i rodiče opravdu tím nejlepším řešením.

Pokud jde o dítě, které je těžce postižené a rodina by sama nemohla zvládnout péči o ně, ač by mu chtěla věnovat svou lásku, je lepší umístit dítě do ústavu.¹³¹

Nejčastějším postižením u dětí je kombinované postižení a to DMO s jiným přidruženým postižením.

Zejména se jedná o kombinaci DMO s dalším, či dalšími onemocněními.¹³² Nejčastěji se však mentální postižení přiřazuje k postižení tělesnému či zrakovému.¹³³

Dále jen samotná DMO a v neposlední řadě kombinované postižení.

V rodině se skoro ve všech případech podobné postižení nikdy nevyskytlo. A postiženo je jen jedno dítě v rodině z více dětí. Nejčastějším počtem dětí v rodině jsou děti dvě. Pouze u výjimečných případů jsou v rodině dvě děti s postižením.

Rodiče se po zjištění diagnózy svého dítěte snaží vyhledat další odbornou i neodbornou pomoc. Nevzdávají situaci a věří, že se dá stále ještě něco dělat a jejich dítě bude zdravé. „Zkoušely jsme i léčitele, ale marně.“ Víra v lepší budoucnost je posouvá k další aktivitě. Někteří rodiče hledají stále a nevzdávají se. „Hledáme stále.“ Přes veškerou snahu si rodiče připouštějí, že mohou nastat další komplikace v budoucnu, které budou muset řešit. Jde nejen o zhoršení

¹³¹ Srov. BARTOŇOVÁ, D. Rodina s postiženým dítětem. In *Sborník z kongresu Pardubice 2006*. Dostupný z WWW: <<http://www.planovanirodiny.cz/view.php?cisloclanku=2006101101>>.

¹³² Srov. JANKOVSKÝ, J., PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*, s. 65.

¹³³ Srov. VOTAVA, J. et al. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*, s. 14.

zdravotního stavu jejich dítěte, ale také o představu, že jejich dítě nenajde v životě uplatnění a jednou zůstane samo, tedy bez rodičů. „

Manželství či partnerský vztah dítě buďto upevní, či naopak vztah krachne.

Narození dítěte je pro partnery velkou zátěží. Partneři vstupují do nové role, mění se jejich vztah.¹³⁴

Podle odpovědí v průzkumu necelá polovina rodičů nezaznamenala žádné změny ve svém vztahu.

Dítě s postižením nenese změny jen v partnerství, ale také v domácím prostředí. V mnoha rodinách se musí byt změnit, nebo se dokonce rodiny stěhují z důvodu nevhodnosti dosavadního bydlení. Stěhují se i do jiného místa bydliště, kvůli péči, které jejich dítě potřebuje. „Stavba bezbariérového rodinného domu po prodeji domku.“ V jiných případech se v rodině nic nemění.

Nejčastější přestavbou v bytě je upravit byt tak, aby v něm rodiče mohli dostatečně provádět rehabilitaci, která je pro dítě velice důležitá a může vést ke zlepšení.

Léčebná rehabilitace obsahuje všechny prostředky směřující ke zmenšení tlaku, všech zdravotních překážek, které byly nebo jsou způsobeny zdravotním stavem a usiluje o společenské začlenění postiženého jedince.¹³⁵

Jak již bylo řečeno, dítě s postižením se nedotýká jen rodičů či rodiny, ale celého blízkého i širšího okolí. U větší poloviny rodičů se změny vztahy s ostatními lidmi. Buď je okolí opustí, nebo sám rodič zjistí, že potřebuje jiný okruh osob kolem sebe. V tomto případě jsou pro rodiče přínosné svépomocné skupiny. V nich rodiče získají kontakt s lidmi, kteří se nacházejí ve stejné situaci a tak si mohou předat vzájemně své zkušenosti, nebo se podpořit.

Velikou pomocí pro rodiče, kterým se narodí dítě s postižením, je promluvit si s někým, kdo podobnou situaci prožil, nebo prožívá. Mnohdy jsou tito lidé zkušenější a mohou tak rodičům poradit, co by jim mohlo pomoci a co ne. Navíc jsou to stejní rodiče a tak může být příjemnější danou situaci rozebírat s nimi, než

¹³⁴ Srov. NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*, s. 21.

¹³⁵ Srov. JANKOVSKÝ, J., PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*, s. 9.

s odborníky nebo lékaři.¹³⁶ Přesto je z průzkumu zřejmé, že takovou skupinu navštíví přibližně jedna třetina rodičů.

V situaci, kdy se narodí dítě s postižením, je velice důležitá opora druhých osob. Těmi jsou nejčastěji partneři, otcové dětí, rodina a lékaři.

Základní pomoc rodičům, od chvíle kdy se dozvědí, že s jejich dítětem není něco v pořádku, je získání vědomí, že nejsou sami.¹³⁷

Přes všechnu bolest, vztek, smíření a mnoho dalších pocitů přineslo dítě s postižením svým rodičům mnoho hezkého. Ať už poznání nových lidí, nabytí nových zkušeností, či změnu sama sebe, přístupu ke světu a pohledu na své dítě.

Narození dítěte s postižením není pro rodiče lehkým úkolem. Procházejí obdobím velkého stresu a rozhodování. Po překonání prvního šoku a smíření se, se jejich život může společně s dítětem rozvinout a naplnit. To i přesto, že na ně budoucnost přichystá ještě nejednu lehkou situaci.

¹³⁶ Srov. KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*, s. 38 - 39.

¹³⁷ Srov. BARTOŇOVÁ, D. Rodina s postiženým dítětem. In *Sborník z kongresu Pardubice 2006*. Dostupný z WWW: <<http://www.planovanirodiny.cz/view.php?cislocianku=2006101101>>.

ZÁVĚR

Hlavním tématem teoretické části diplomové práce bylo seznámení se s problematikou v rodině s kombinovaně postiženým dítětem. Vymezení si druhů postižení a prvotní reakce rodičů na danou situaci - tedy narození dítěte s kombinovaným postižením, nebo jen s postižením. Zjištění možností rodiny v péči o dítě, jak se nejlépe s danou situací vyrovnat, kam se obrátit, pokud si rodiče neví rady, jak vypadá následná péče. Především však jde o změnu dosavadního života rodiny. Nejvíce rodičů, ale i jejich nejbližších a celého okolí, které je s rodinou v kontaktu. Narození dítěte s postižením ovlivní jak sociální kontakty, tak psychickou vyrovnanost a nadhled nad dosavadním životem rodiny.

Do praktické části jsem zařadila vlastní průzkum, jehož cílem bylo zjistit, jak narození dítěte s postižením ovlivnilo rodiče, změnilo jejich dosavadní život, jak se změnila situace v rodině, jak byl poznamenán partnerský vztah, jak se s danou situací vyrovnali a zda jim i tento nečekaný zásah do jejich života přinesl nějaké pozitivní poznání.

Cíle, které jsem si na úvodu diplomové práce vytýčila, jsem podle mého názoru naplnila. Popsala jsem situaci v rodině s kombinovaně postiženým dítětem. Jsou zde základní informace o narození dítěte s postižením, o reakcích rodiny, příbuzných a známých na danou problematiku. Ale především problematiky o samotných rodičích, kteří se rozhodli postarat se o své dítě.

Při zpracování diplomové práce jsme si uvědomila, že existuje ne právě optimální informovanost o dětech s postižením. Mnoho lidí si uvědomuje, že jsou v naší společnosti slabší jedinci, kteří s námi žijí a kteří mají stejná práva jako my ostatní. Lidé se staví na první pohled velice ochotně, ale pouze do doby, než se něco podobného přihodí jim samotným, nebo než se v jejich bezprostředním okolí neobjeví človíček, který není jako oni samotní. Problémy s okolím a mnoho dalších problémů řeší rodič, kterému se narodí dítě s postižením. Sami rodiče se

musí vyrovnat s problematikou svého dítěte, zhodnotit, kolik mají sil na péči, kterou budou muset svému dítěti poskytnout. Uvědomit si kolik mají sil čelit nemoci svého dítěte. Musí se poprat s přicházejícími výčitkami a dáváním si viny. Není to lehký úkol. Ale mnoho rodičů to přesto vše zvládne.

Společnost by si měla uvědomit, co se v těchto lidech skrývá, čím si prošli a být mnohem více otevřená k pomoci a podpoře těchto rodičů.

Seznam použitých zdrojů:

1. BUTLER, I., ROBERTS, G. *Social Work with Children and Families: Geeting into Practice*. 2. vyd. London, New York : Jessica Kingsley Publishers, 2004. ISBN 1 84310 108 4.
2. DOMAN, G. *Jak pečovat o vaše postižené dítě*. Olomouc : Votobia, 1997. ISBN 80-7198-390-X.
3. CHVÁTALOVÁ , H. *Jak se žije dětem s postižením : Problematika pěti typů zdravotního postižení*. Praha : Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1.
4. JANKOVSKÝ , J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením : somatopedická a psychologická hlediska* . 2. dopl. vyd. Praha : Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
5. JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. Praha : Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.
6. JANKOVSKÝ, J., PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. České Budějovice : Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích Zdravotně sociální fakulta, 2005. ISBN 80-7040-826-X.
7. KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha : Portál, 1997. ISBN 80-7178-147-9.
8. LUDÍKOVÁ, L. *Kombinované vady*. Olomouc : Univarzita Palackého v Olomouci, 2005. ISBN 80-244-1154-7.
9. MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. ISBN neuvedeno.

10. MATĚJČEK, Z. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Praha : Portál, 1996. ISBN 80-7178-085-5.
11. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany : H&H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
12. MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. 2. upr. vyd. Praha : Česká geografická společnost, 2000. ISBN 80-7071-147-7.
13. NEWMANN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením : Rozvoj kognitivních, pohybových, smyslových, emočních a sociálních dovedností*. Praha : Portál, 2004. ISBN 80-7178-872-4.
14. NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství : Struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. 2. vyd. Praha : Portál, 2006. ISBN 80-7367-174-3.
15. OPATŘILOVÁ, D. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno : Masarykova univerzita v Brně, 2005. ISBN 80-210-3819-5.
16. PLEVOVÁ, M. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. Brno : Masarykova univerzita, 2007. ISBN 978-80-210-4372-5.
17. PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Nové zámky : Psychoprof, 1998. ISBN 80-967148-9-9.
18. ŠMIDOVÁ, M. *Prístup k deťom s telesným postihnutím*. Trnava : SAP, 1998. ISBN 80-88908-19-1.
19. SOBOTKOVÁ, D., DITTRICHOVÁ, J. et al. *Narodilo se s problémy a co bude dál?*. Praha : Grada Publishing, 2003. ISBN 80-247-0398-X.

20. ŠTĚCH, S., VÁGNEROVÁ, M., HADJ - MOUSSOVÁ, Z. *Psychologie Handicapu : Část 1 Handicap jako psychosociální problém*. Liberec : Technická univerzita v Liberci, 2007. ISBN 80-7083-208-8.
21. ŠUSTROVÁ, M. *Mentálne postihnutie : Sociálna práca s mentálne postihnutými*. Trnava : SAP, 1999. ISBN 80-88908-30-2.
22. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 2. přeprac. vyd. Praha : Portál, 2003. ISBN 80-7178-821-X.
23. VÁGNEROVÁ, M., HADJMOUSSOVÁ, Z. *Psychologie handicapu. 2. část : Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince*. 2. opravené vyd. Liberec : Technická univerzita v Liberci, 2003. ISBN 80-7083-764-0.
24. VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno : Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-14-5.
25. VELEMÍNSKÝ, M. et al. *Vybrané kapitoly z pediatrie*. 5. vyd. České Budějovice : Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích Zdravotně sociální fakulta, 2005. ISBN 80-7040-813-8.
26. VOCILKA, M. et al. *Integrace sociálně a zdravotně postižených dětí do společnosti*. Praha : Ústav pro informace ve vzdělávání, 1997. ISBN neuvedeno.
27. VOTAVA, J. et al. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha : Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0708-5.

Internetové zdroje:

1. BACHANOVÁ, L. Bobathova metoda. *Maxim* [online]. 23. 5. 2008 [cit. 2009-03-02]. Dostupný z WWW: <<http://www.maxim-zdr.cz/odborna-spoluprace/bobathova-metoda/>>.
2. BARTOŇOVÁ, D. Rodina s postiženým dítětem. In *Sborník z kongresu Pardubice 2006*. [online]. 2001-2005 [cit. 2009-02-12]. Dostupný z WWW: <<http://www.planovanirodiny.cz/view.php?cisloclanku=2006101101>>.
3. BLAŽEK, OLMROVÁ. Psychologická problematika zdravotně postižených. *Portál* [online]. 2005 [cit. 2009-02-13]. Dostupný z WWW: <<http://www.portal.cz/scripts/detail.php?id=4149>>.
4. Co je to osobní asistence?. *osobní asistence* [online]. 2007 , 16. 5. 2007 [cit. 2009-02-13]. Dostupný z WWW: <<http://www.osobniasistence.cz/asistence1.php>>.
5. Contact with other carers. *Directgov* [online]. 2005 [cit. 2009-04-15]. Dostupný z WWW: <http://www.direct.gov.uk/en/CaringForSomeone/CaringAndSupportServices/DG_10027518>.
6. HAVLÍKOVÁ, A. Vojtův princip. *babyonline* [online]. 2007 [cit. 2009-02-19]. Dostupný z WWW: <<http://www.babyonline.cz/pece-o-dite/cviceni-s-miminkem/vojtova-metoda.html>>. ISSN 1802-4572.
7. Hipoterapie. *Alternativní terapie* [online]. 2000-2009 [cit. 2009-02-13]. Dostupný z WWW: <<http://terapie.az4u.info/cs/alternativni-terapie/zooterapie/hipoterapie/>>.
8. Historie vzniku. *Dětský stacionář Světluška* [online]. [cit. 2009-03-02]. Dostupný z WWW: <<http://www.svetluska-cb.cz/onas.aspx>>.

9. HUBERTOVÁ, L. Co nabízí raná péče rodičům dětí s postižením?. *doktorka.cz o zdraví a kráse* [online]. 1999-2009 , 30. 5. 2006 [cit. 2009-02-13]. Dostupný z WWW: <<http://rodina-deti.doktorka.cz/co-nabiz-rana-pece-rodicum-deti-s-postizenim-/>>. ISSN 1213-190.
10. Chráněné pracovní místo a chráněná pracovní dílna. *Integrovaný portál MPSV* [online]. 2002-2008 [cit. 2009-02-13]. Dostupný z WWW: <http://portal.mpsv.cz/sz/local/do_info/ostatniinformace/chpm_chpd>.
11. IVANOVÁ, S. Postižený jedinec a jeho rodina [online]. 2001 [cit. 2009-02-13]. Dostupný z WWW: <<http://dig.vkol.cz/refer003.htm#kap4>>.
12. Kabatova technika. *Nemocnice Kyjov* [online]. [cit. 2009-03-02]. Dostupný z WWW: <http://www.nemkyj.cz/kabatova_technika>.
13. Léčebná rehabilitace. *Klinika dětské hematologie a onkologie* [online]. 2009 [cit. 2009-02-19]. Dostupný z WWW: <<http://kdho.lf2.cuni.cz/rodiceapacienti/?page=4>>.
14. MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením* [online]. Praha : Státní zdravotní ústav Praha 2000, 20. března 2003 [cit. 2009-02-13]. Dostupný z WWW: <<http://www.zdrav.cz/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=4088>>.
15. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. Jak zvládat postižení vlastního dítěte. *Rodina o dětech i rodičích* [online]. 1999-2009 [cit. 2009-02-12]. Dostupný z WWW: <<http://www.rodina.cz/scripts/detail.asp?id=942>>.
16. NOVOTNÁ, Olga. Zkušenosti ze zahraničí: Finsko. *Moderní vyučování: časopis o učitelích a jejich práci* [online]. 2008, č. 04 [cit. 2009-02-19]. Dostupný z WWW: <http://www.modernivyucovani.cz/index.php?option=com_content&task=view&id=114&Itemid=72>.

17. O zrakových vadách. *Tyfloemployability* [online]. 2005-2007 [cit. 2009-01-12]. Dostupný z WWW: <<http://www.tyfloemploy.org/o-zrakovych-vadach>>.
18. Osoby s mentálním postižením. *Práce pro ZP* [online]. [cit. 2009-02-12]. Dostupný z WWW: <<http://www.praceprozp.cz/hledani-prace/seznam-zvlaste-vhodnych-pracovnich-mentalni-postizeni.html>>.
19. Plnění povinného podílu osob se zdravotním postižením. *Integrovaný portál MPSV* [online]. 2002-2008 [cit. 2009-02-12]. Dostupný z WWW: <http://portal.mpsv.cz/sz/local/kt_info/info_firmy/zps>.
20. Rodinná terapie. *Aktip* [online]. [cit. 2009-02-19]. Dostupný z WWW: <<http://www.aktip.cz/cs/produkty-sluzby/psychoterapie/rodinna-terapie.html>>.
21. Sibling Program Directory. *Association for children with a disability* [online]. [cit. 2009-04-15]. Dostupný z WWW: <<http://www.acd.org.au/siblings/directory.htm>>.
22. Sluchově postižení. *Klinika zdraví.cz* [online]. 2008 [cit. 2009-02-12]. Dostupný z WWW: <<http://www.klinikazdravi.cz/articles.php?id=832ebcb4-6cf9-102b-a9ac-0030488c557c>>.
23. Spasticita - mechanismy, diagnostika a léčba. *Abeceda zdraví.cz* [online]. 2005-2009 [cit. 2009-02-13]. Dostupný z WWW: <<http://knihovna.abecedazdravi.cz/klasicka-medicina/spasticita-mechanismy-diagnostika-a-lecba>>.
24. Stacionář. *Dětský stacionář Světluška* [online]. [cit. 2009-03-02]. Dostupný z WWW: <<http://svetluska-cb.cz/stacionar.aspx>>.

25. Svépomocné skupiny. *umírání.cz informační a diskusní portál* [online]. 2009 [cit. 2009-02-13]. Dostupný z WWW: <<http://www.umirani.cz/index.php?cmd=page&id=89>>.
26. TUPÝ, R. Po narození dítěte s těžkými vadami srdce vydrží málokteré manželství. *Novinky.cz* [online]. 2003-2009 , 11. 11. 2008 [cit. 2009-02-13]. Dostupný z WWW: <<http://www.novinky.cz/clanek/154057-po-narozeni-ditete-s-tezkymi-vadami-srdce-vydrzi-maloktere-manzelstvi.html>>.
27. VÁGNEROVÁ , M. Jak rodiče přijímají postižené dítě - pomáhající profese. *Dobromysl.cz* [online]. 2002-2009 [cit. 2009-02-12]. Dostupný z WWW: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=531>>. ISSN 1214-210.
28. Vítejte Vás na našich stránkách. *Dětský stacionář Světluška* [online]. [cit. 2009-03-02]. Dostupný z WWW: <<http://www.svetluska-cb.cz/>>.
29. Vojtova metoda. *Wikipedie, otevřená encyklopedie* [online]. 18. 12. 2008 [cit. 2009-02-19]. Dostupný z WWW: <http://cs.wikipedia.org/wiki/Vojtova_metoda>.
30. Zapojte se - Týden pro inkluzi. *Moderní vyučování: časopis o učitelích a jejich práci* [online]. 2008, č. 07 [cit. 2009-02-19]. Dostupný z WWW: <http://www.modernivyucovani.cz/index.php?option=com_content&task=view&id=164&Itemid=80>.
31. ŽIVNÝ , B. Dětská mozková obrna - základní informace pro nemocné a rodiče dětí s DMO. *Neurocentrum* [online]. 2008 [cit. 2009-02-12]. Dostupný z WWW: <http://neurocentrum.cz/DMO_info.htm>.
32. ŽIVNÝ, B. Co je to dětská mozková obrna [online]. 2005 [cit. 2009-02-12]. Dostupný z WWW: <<http://www.ssvp.wz.cz/Texty/dmo.html>>.

33. ŽIVNÝ, B. Dětská mozková obrna (DMO) - základní informace pro nemocné a rodiče dětí s DMO [online]. [cit. 2009-02-12]. Dostupný z WWW: <<http://www.mujiweb.cz/zdravi/dmob/>>.

Seznam příloh:

Příloha I. - Dotazník

Příloha II. - Odpovědi respondentů na otázky

Přílohy

Příloha I.

Vážení rodiče,

ráda bych Vás požádala o pomoc při průzkumu v rámci mé závěrečné diplomové práce vedené na Teologické fakultě Jihočeské univerzity.

V práci se zabývám sociální a psychologickou situací v rodinách s kombinovaně postiženými dětmi. Svým výzkumem bych ráda poukázala především na problémy, překážky a nedostatky, se kterými se rodiny v situaci podobné Vaší, mají vyrovnat.

Prosím, podpořte mou činnost vyplněním následujícího dotazníku. Vyplnění Vám zabere jen pár minut, vše je plně anonymní a se získanými údaji bude zacházeno diskrétně. Podrobnější údaje můžete uvést podle svého uvážení. Bylo by dobré, kdybyste odpověděli na všechny otázky.

Vážím si Vaší pomoci a moc Vám děkuji.

Hana Mašková
studentka 2. ročníku
oboru Etika v sociální práci

Dotazník

Jste: muž žena

Vaše profese:

1. Kolik let Vám bylo při narození Vašeho dítěte s postižením? let

2. V jakém věku dítěte byla zjištěna jeho vývojová odlišnost? let

3. Kolik máte v rodině celkem dětí?

Kolik z nich má postižení a jakého druhu?

.....

.....

.....

4. Uvažovali jste o umístění postiženého dítěte do ústavu (případně z jakého důvodu)?

.....
.....
.....
.....

5. Změnilo dítě s postižením nějak výrazně Vaše manželství či partnerský vztah?

.....
.....
.....
.....

6. Jaké byly názory a postoje Vaší rodiny a blízkého okolí na přítomnost dítěte s postižením?

.....
.....
.....
.....

7. Kdo vám v začátcích péče o postižené dítě nejvíce pomohl?

.....
.....
.....
.....

8. Museli jste značně změnit své domácí prostředí (případně jak)?

.....
.....
.....
.....

9. Navštěvovali jste/navštěvujete nějakou svépomocnou skupinu (např. skupina rodičů se stejnou problematikou)?

.....
.....
.....
.....

10. Vyhledávali jste, po zjištění diagnózy Vašeho dítěte , sami aktivně další odbornou pomoc (případně jakou) nebo Vám někdo poradil?

.....
.....
.....
.....

11. Vyskytuje se takové nebo podobné postižení ve Vaší rodině nebo u příbuzných?

.....
.....
.....
.....

12. Lze říci, že Vám péče o dítě s postižením přinesla také nějaké kladné zážitky a zkušenosti (pokud ano, můžete prosím uvést jaké)?

.....
.....
.....
.....

13. Očekáváte do budoucna nějaké výraznější komplikace v souvislosti s postižením dítěte?

.....
.....
.....
.....

14. Změnilo postižené dítě Vaše vztahy s ostatními lidmi (pokud ano, jak)?

.....
.....
.....
.....

15. Cvičíte i ve svém volném čase s dítětem (např.: Vojtova metoda, masáž, rehabilitace, bazální stimulace) a kolik času Vám to případně zabírá?

.....
.....
.....
.....

16. V čem Vám osobně nejvíce pomáhá zařízení, které vaše dítě navštěvuje?

.....
.....
.....
.....

Děkuji.

Příloha II.

Odpovědi na otázku č. 5

Manželství upevnilo.
Naučilo nás to velké toleranci.
Změnilo především mně, takže jsem partnera začala brát trochu jinak.
Vyostřily se rozpory, které byly již dříve.
Manžel mi to dával za vinu, rozvedli jsme se.
Jsme si pevněji ve vztahu.
Náš vztah získal jiný rozměr: Pomoci našemu dítěti.
Manželství je zodpovědnější.
Ze začátku ne, později otec syna opustil.
Manžel se více zapojuje.
Omezení v cestování.
Otec se chová vstřícněji k ostatním zdravým dětem v okolí.
Utušilo a prohloubilo.
Rozvod
Rozvod - matka nejeví zájem.
Jak mám vědět, jaký by byl vztah, kdyby...

Odpovědi na otázku č. 6

Blízká rodina jednoznačně pomoc, vzdálenější příbuzní a okolí naprostý nezájem až negativní pohled.
Docela příznivý postoj.
Blízké okolí přijalo dceru bez problémů, rodina se nemohla smířit.
Má rodina byla ráda, že dcera vůbec přežila, tak se s tím smířili celkem snadno.
A co si o tom povídá okolí mě ani tak nezajímá, pokud to není nic hnusného.
Moc to neřešili.
Nepochopení.
Soucit.
Podali nám pomocnou ruku.
Bylo to v pohodě.
To bude dobré, to se spraví.
Přijali ho jako zdravé a moc nám pomáhali, hlavně ti nejbližší - babičky, dědové.
V začátcích nepřijmutí faktu, že máme postižené dítě, po delší době se se skutečností svým způsobem vyrovnali.
Lidská závist je všude, ale rodiče pomáhají.
Jsme z vesnice a lidi to neumějí zatím pochopit, jsme v našem okolí jediní a lidi to neznají.
Nejbližší rodina - dítě je naše, tak se o něj budeme doma starat, ale starám se jenom já (matka). Postupem času mě prarodiče přemlouvali, abych dítě umístila do ústavu. Pro mé současné celkové vyčerpání jsem k tomuto názoru (bohužel) dospěla také.
Negativní - jak moji, tak i manželovo rodiče chtěli ústavní péči.

Různé, ale to jsou i teď po devíti letech. Hlavně moje matka to nechápe.
Tchýně se s postižením syna nemůže vyrovnat, ostatní členové rodiny syna berou, jakoby byl zdravý a pomáhají nám.
Pochopení a snaha pomoci nám, jen výjimečně negativní.
Napůl pozitivní i negativní.
Napůl pozitivní i negativní.
U rodičů a v rodině pozitivní, u okolí negativní.
Poskytnout mu pomoc.
Byl to šok, ale vzali to tak, jak to je.
Všichni ho měli rádi od malička a vše brali tak, jak to je a snažili se pomoci.
Různé, ale spíše negativní.
Soucit.
Všem nám to bylo líto, ale řekli jsme si, že to tak prostě je. A okolí? Někdo litoval, jiní řekli, že chodí, tak je zdravá, jiní záviděli peníze na auto.
Dítě bylo přijato okolím i rodinou kladně.
Veškerá podpora.
V rodině snaha pomoci, okolí soucitně.
Zpočátku nechápající, teď po deseti letech syna občas zvládnou pohlídat i přes noc.
Všichni nás litovali a následně vyjádřili optimistické povzbuzení.
Negativní.

Odpovědi na otázku č. 8

Bezbariérová sprcha.
Madla.
Výtah.
Bezbariérový přístup.
Přestěhování se do místa, kde má dítě zázemí.
Zajistit prostor na cvičení.
Rehabilitační pomůcky po celém bytě.
Bezbariérová přestavba rodinného domku.
Úprava pokojů.
Stavba bezbariérového rodinného domu po prodeji domku.
Výtah do koupelny.
Potřeba více místa.
Přestavba bytu.
Náš byt se stal malým rehabilitačním centrem.

Odpovědi na otázku č. 10

Rady od známých, přátel odborníků, lékařů a jiných rodičů.
Zkoušely jsme různé varianty až po Čínskou medicínu, změnu stravy, mačkání reflexních bonů na plosce, byliny.
Středisko rané péče.
Informace z internetu.

Prošla jsem veškeré lékaře.
Našli jsme si DC Arpida.
Zkoušely jsme i léčitele, ale marně.
Hledáme stále.
Jakoukoli pomoc, o které jsem se různým způsobem dozvěděla.
Konzultace u jiných lékařů.
Hledali jsme pomoc u kohokoli, kdo pomohl.
Hledala jsem sama i na základě zkušeností ostatních rodičů s podobným problémem.
Biotronik.
Hlavně rehabilitační péče.
Centra.
Hledání další odborné pomoci.
Pediatr nebyl schopen žádné odborné rady, kontaktovala jsem centrum v Praze a další centra a odborníky.
Samostatné a aktivní vyhledávání odborné pomoci.
Důležité je najít dobrého fyzioterapeuta - Vojtova metoda.

Odpovědi na otázku č. 12

Nadhled nad „nezdravotními“ starostmi a světem.
Setkání s lidmi, kteří mají žebříček hodnot nastavený stejně a společné prožitky.
Mám radost z jakéhokoli úspěchu, když dokáže něco udělat sám.
Jiný úhel pohledu na život.
Změnil náš život od základu, radost máme z každé maličkosti. Zkušenost s postiženým dítětem nám ukázala, že i v životě s omezením je spousta štěstí, hodných lidí a že společnost jenž nezná tyhle lidi, o spoustu krásných chvil je ochuzená.
Poznal jsem další dobré lidi.
Rozlišení věcí podstatných a nepodstatných, někdy radost prožívaná spontánně s dítětem.
Potkala jsem hodné lidi.
Normální radost z dítěte, i když to bolí, změna orientace spíše na duchovní stránku života.
Mnoho dobrého, hlavně poznáte dobré lidi a zjistíte, co je v životě to důležité.
Setkání s lidmi, kteří mají jiné životní hodnoty, ty negativní převažují.
Dítě umí lépe projevovat radost.
Takové zážitky se zdravými dětmi nejsou, nebo spíše jsou jiné.
Člověk si začne vážit i maličkostí.
Upřímnost a lásku.
Více trpělivosti.
Jsem více chápatelý k lidem se stejným problémem a více tyto lidi vnímám než ostatní.
Přestala jsem být sobec a přehodnotila svůj život, není nic lepšího než úsměv a sladká upřímná pusa od mého postiženého děčka.
Změněný žebříček hodnot, jiný pohled na život.

Mám z něj radost.

Změnily se mi životní priority, jsem větší optimista, neřeším hlouposti.

Setkali jsme se s úžasnými lidmi a s naším synem stále prožíváme všechno co dělá a poznává a stále si můžeme hrát.

Rozhodně dnes vím, že nic není samozřejmé, naučila jsem se být hodně trpělivá, ctižádostivá a všeho si člověk jinak váží. Každý pokrok mého dítěte je malý zázrak a pro nás velká odměna.

Změní se Vám celý život, zhodnotíte co je důležité a co počká na déle.

Jsem matkou čtyř dětí, mám je všechny moc ráda, ale pro tu nejmladší žiju a k spokojenosti mi stačí jen malý úspěch, který udělá.

Bydlíme na malém městě, náš syn spojil dohromady všechny sousedy v ulici, navštěvuje je mezi jejich dětmi, má kamarády, kteří ho znají odmalička a berou ho i s jeho postižením.

Je to stejné jako u zdravých lidí, jen pomalejší.

Celkové přehodnocení životních hodnot.

Zážitky vzácnosti a pevnější vztah.

Zjištění, že jsou i lidé, kteří vám dají vše a nic za to nechtějí, tak že vás pozitivně nabijí.

Změnilo se mi pořadí hodnot.

Děti jsou bezprostřední a upřímné.

Dívám se na postižené lidi jinak, jako na zdravé.

Přinesla spoustu legrace a další známé, kteří rádi pomohou, když je potřeba.

Odpovědi na otázku č. 14

Omezení společenského života.

Jejich starosti mi nepřipadají tak důležité.

Obklopuji se pouze lidmi, co mají sociální vnímání.

Větší empatie a zájem o lidi, kteří potřebují pomoc.

Někteří známí přerušili styky.

Neřešíme hlouposti a malichernosti.

Dívám se a vnímám člověka mnohem citlivěji. Víím, že stačí málo a každý z nás může být postižen.

Ubylo přátel.

S některými, berou totiž dítě na invalidním vozíku jako zvířátko, které nemyslí.

Nemám čas na jiné vztahy než ty co mě podporují a respektují.

Těch, co se nám smějí, si tak nějak nevšímáme a jinak máme spoustu dobrých přátel.

Více jsem se uzavřela, někdy skoro až do izolace.

Pouze kladně.

S lidmi ve svém okolí se už moc nestýkám, nemám si s nimi o čem povídat.

Raději čtu nebo pletu.

Některé přátele již nemáme, ti opravdoví při nás stojí.

S hlupáky se nebavím.

Lze si vybrat. Lidičky jsou ještě všude.

Lidé se na nás dívají jinak. Hlavně vám závidí dávky a příspěvky.

Někteří se nám nenápadně vyhýbají.
Snažím se vidět lidi jako rovné si navzájem a kladu důraz (upřednostňuji) na duchovní stránky života.
U některých lidí došlo ke sblížení.
Mám odlišné zájmy a povinnosti, občas i názory, ale to neznamená, že s ostatními nevycházím - naopak.
Jsme více otevření a všední starosti neřešíme, řešíme pouze věci důležité.
Pár známých jsme ztratili, pár získali.
Určitě nenaslouchám lidem, co si stěžují, že nemají co dělat, co si mají koupit na sebe a jiné věci.

Odpovědi na otázku č. 16.

Usnadňuje péči (synovi se v Arpidě líbí).
Naučila se při kontaktu se svými vrstevníky, že nemůže být vždy upřednostňována a musí počkat a dát přednost druhým. Toho jsme doma nedokázali dosáhnout a když přišla do školky v Arpidě, tak byla dosti rozmazlená (bohužel). Doma se totiž všechno a všichni točili jenom okolo ní.
Je zařazeno v kolektivu dětí, má rehabilitace, rozvojovou péči.
Jediné dostupné zařízení v kraji pro děti s postižením.
Ve všem.
Stýká se s vrstevníky, má možnost zájmového využití a rehabilitace.
Dítě je v kolektivu a je pak doma klidnější.
Dává mi čas si oddechnout, rozvíjí mého syna.
Syn se naučí existovat mezi větší skupinou lidí, sociálním dovednostem, bude mít kamarády a já si odpočinu, navazuji kontakt s dalšími rodiči podobně postižených dětí.
Právě v pravidelném cvičení, dále styku s jinými dětmi a lidmi, prohlubování komunikace.
Hodně věcí se tam naučil, rozšiřuje mu to obzor a přináší změnu.
Trvalý dohled, výuka, komunikace v kolektivu.
Výchova, výuka, praktické dovednosti.
Mám čas na podnikání a tím jsem osvobozen od denních starostí.
Ve všem mi pomáhá, hlavně v učení a kroužku.
Spokojenost, že dítě je v kolektivu.
Odborná pomoc, více volného času.
Syn je šťastný a spokojený a učení ho velice baví, všichni jsou báječní a trpěliví.
Komplexní péče, výborné prostředí, příkladný přístup.
Je to náš druhý domov.
Ve všem.
Úplně ve všem, jak fyzicky, tak psychicky. Moc jim za to děkuji.
Pomáhá hlavně ve vzdělání a k mému malému odpočinku.
Navštěvujeme MŠ v Hrdějovicích a do DC Arpida jezdíme na Fyzio, Ergo a Logopedii, Hipoterapii.
Přátelé v Arpidě a pomoc cvičení a vodoléčba, člověk se dostane mimo dům, přijde na jiné myšlenky.

Dítě navštěvuje střední školu a je to skvělé, že se dokázala zařadit do života ostatních.

Má komplexní péči.

Já osobně si odpočinu relativně a syn myslím je v kolektivu spokojený a víc si pak maminky váží, když ji nemá stále u sebe.

Psychika - lidský rozměr pracovníků zařízení.

Svou existencí.

To, že vůbec na jihu Čech existuje (škola, rehabilitace, ergo, logo) a že naše dítě přijde mezi vrstevníky.

Asi v tom, že vím, že nejsme sami a jsou i jiní, kdo potřebují pomoc. Jen je škoda, že takových zařízení není víc.

Chvilku odpočinku, zařízení si věcí, můžu se plně věnovat i druhému synovi.

Hlavně motivuje mé děcko k dalšímu rozvoji a vývoji a já si trochu udělám i čas sama na sebe.

Ve všem a nepřítomnost Arpidy si v našem životě už vůbec nedokážu představit.

Ve všem, od poradenské služby, rehabilitaci a celkový vývoj dítěte a pro celou rodinu kamarádské vztahy.

Když dítě tzv. „odložím“, mohu získaný čas žít normálně, tzn. dělat to, co jinak nemohu.

Pomáhá nám ve všem, dceři se zde moc líbí, má tu kamarády, školu - kde se naučila plno věcí a rehabilitaci.

Pomáhá mi mé dítě rozvíjet, jak psychicky, tak fyzicky. Pomáhá i mě samotné, neboť se zde mám možnost potkávat s úžasnými lidmi.

Pomohlo nám „nehodit flintu do žita“, stimuluje nás ve všech činnostech jít stále kupředu, zlepšovat...

Syn je v Arpidě spokojený a tím pádem jsem spokojená i já.

Odborná péče pro dítě a možnost realizovat se.

Že je mezi dětmi, má pravidelnou rehabilitaci a líbí se mu tam.

Můžu se zapojit do pracovního procesu.

Volno.

Vím, že je o moje dítě ve všech směrech dobře postaráno.

Že můžu chodit na logopedii a pokaždé mi sdělí, jak vše procvičovat.

Jsou tam velmi moc hodní. - To je výrok mého šestiletého syna.

Rozhodně v tom, že je dítě takzvaně mezi svými a je spokojené. To je asi největší pomoc.

Umožňuje mi chodit do zaměstnání a zbavuje mě obavy o bezpečí dítěte.

K odpočinku a vyřizování, hlavně dítěti, které je šťastné, že může být mezi svými.

Ve vývoji dítěte.

DC Arpida - komplexní služby, vzhledem k tomu, že oba s manželem pracujeme, považujeme toto zařízení v ČB za jedinečné a nezastupitelné. Tím, že mi dceru posunuje ve vývoji dopředu.

ABSTRAKT

MAŠKOVÁ, H. Sociální a psychologická situace v rodině s kombinovaně postiženým dítětem. České Budějovice 2009. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra psychologie a sociologie.

Vedoucí práce J. Polivka.

Klíčové pojmy: postižení, výchovné přístupy, sociální okolí, rodiče, zkušenosti, organizace, rehabilitace

Práce se zabývá sociální a psychologickou situací v rodině s kombinovaně postiženým dítětem, narozením dítěte a reakcí rodičů, rodiny a okolí na vzniklou problematiku. Dále se zabývá problémy v rozhodování se v dalších možných krocích v péči o dítě, řešením vzniklých problémů a postavením se k dané problematice. Cílem je poukázat na rodiče, kterým se dítě s postižením narodilo a přiblížit jejich situaci od počátku až k jejímu vyrovnání se.

Praktická část obsahuje průzkum, který byl zpracován z dotazníků vyplněných rodiči s dítětem s postižením. Zabývá se především rodiči, jejich situací a změnou života po narození dítěte, partnerským vztahem, okolím, pomocí a dalšími organizacemi, které navštěvují rodiče či jejich děti.

ABSTRACT

MAŠKOVÁ, H: Social and psychological situation in a family with a combined disability child. České Budějovice, graduation thesis. South Bohemian University. Faculty of Theology, Psychology and Social Studies Department.

Supervisor: J. Polivka.

Key terms: disability, educational opportunities, social environment, parents, experience, organization, rehabilitation

The thesis focuses on social and psychological situation in a family with a child with combined disabilities, starting with the birth of the child and following reactions of the parents, family and society to this new situation. The thesis deals with different problems in the area of decision making in further possible steps concerning the child care and also with the way how to deal with given problems. The aim is to point to the parents who have a child with combined disability and to illustrate their situation from the beginning, showing how they cope with the situation.

The practical part contains a research which is based on the questionnaire filled in by parents who have a child with combined disability. The questionnaire focuses above all on the parents, their situation and the change of their lives after the birth of their child, partnership, environment, help and other organizations that frequent the parents and their children.