

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

Sociální identita rodiny s dítětem s postižením

Bakalářská práce

PhDr. Vlastimila Urbanová

4. 5. 2011

Romana Tomášková

Abstract

Social identity of a family with a child with a disability

Family plays an important role in the life of a human. The family is even more important if this human is a child with a disability. Birth of a child with a disability results in changes of lifestyle of the family for it must be adapted to the child's possibilities and needs. In my thesis I wanted to approach both the complicated process of coping and dealing with the birth of a child with a disability and the process of finding of a new identity, which is my main objective.

The theoretical part of the thesis explains concepts of words – a child, a person with a disability, identity and a family. The work divides basic types of disabilities, describes typologies and functions of a family. Not only complicated and complex process of dealing with the birth of a disabled child is described here but also changes of parental attitudes and basic psychological needs depending up the child's disability. The work also focuses on the relationship of a child to his/her own disability, on the process of socialization and last but not least on Early Care.

The research was carried out by the method of quantitative research and by the technique of a semi-controlled interview. Interviews with parents of children with disabilities of different levels and types were carried out. The research provided information about considerable difficulties in lives of families with disabled children. Results of the thesis may serve to both easier coping with the birth of a child with a disability and also can help families with disabled children work well. The results may also become the basis for further studies and research in this field.

Prohlášení

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

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích, dne: 4. 5. 2011

Podpis.....

Romana Tomášková

Děkuji své vedoucí práce PhDr. Vlastimile Urbanové za velmi vstřícnou spolupráci, odborné vedení, cenné rady a užitečné informace.

Obsah

ÚVOD.....	7
1. SOUČASNÝ STAV	8
1.1 Dítě.....	8
1.1.1 Dítě se zdravotním postižením v legislativě	9
1.1.2 Osoba se zdravotním postižením	9
1.2 Identita	12
1.2.1 Teorie identity v psychologii	13
1.3 Rodina.....	14
1.3.1 Typologie rodin.....	15
1.3.2 Funkce rodiny	16
1.3.3 Deset základních funkcí rodiny vzhledem k dítěti.....	16
1.4 Vyrovnávání se a přijetí narození dítěte se zdravotním postižením	17
1.4.1 Změny rodičovských postojů a základních psychických potřeb	20
1.4.2 Vztah dítěte ke svému zdravotnímu postižení	21
1.4.3 Činitelé determinující reakci dítěte na zdravotní postižení	22
1.5 Socializace	23
1.5.1 Socializační činitelé	24
1.6 Raná péče	25
2. CÍLE PRÁCE.....	27
3. METODIKA	28
3.1 Použité metody a techniky	28

3.2 Charakteristika výzkumného souboru	29
3.3 Vlastní realizace výzkumu.....	30
4. VÝSLEDKY	31
5. DISKUZE	49
6. ZÁVĚR	54
7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	56
8. KLÍČOVÁ SLOVA	59
9. PŘÍLOHY	60

Úvod

Rodina je základním přirozeným prostředím, které má zásadní vliv na vývoj dítěte. Stejně tak dítě spoluvytváří a ovlivňuje rodinu. V okamžiku, kdy se narodí dítě se zdravotním postižením, získává rodina jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato odlišnost se stává součástí sebepojetí nejen rodičů, ale i zdravých sourozenců. Rodina má rozhodující vliv na celkový rozvoj jedince se zdravotním postižením a to jak v oblasti tělesné, duševní, tak i sociální. Narození dítěte se zdravotním postižením je příčinou toho, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben možnostem a potřebám dítěte. V důsledku toho se změní chování nejen v rámci rodiny, ale i ve vztahu ke společnosti.

Ve své bakalářské práci se zabývám sociální identitou rodiny s dítětem se zdravotním postižením. Toto téma mě oslovilo z důvodu vlastních zkušeností s rodinami, které o dítě se zdravotním postižením pečují.

Práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a praktickou. V teoretické části vymezuji základní pojmy. Dále se věnuji komplikovanému procesu vyrovnávání se s narozením dítěte se zdravotním postižením i změnám rodičovských postojů v závislosti na postižení dítěte. Řeším problematiku vztahu dítěte ke svému postižení, socializaci a v neposlední řadě i ranou péči. Pro zpracování praktické části jsem zvolila metodu kvalitativního výzkumu a techniku polořízeného rozhovoru.

Cílem mé práce je přiblížit komplikovaný proces vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením a proces nalézání nové, odlišné sociální identity.

1. Současný stav

V každodenním životě se setkáváme s jedinci, kteří jsou nějakým způsobem odlišní od většiny. Tito jedinci tvoří ve vztahu k většinové populaci minoritu. Minorita je tedy přirozenou součástí naší společnosti. Minoritu mohou tvořit například veřejně známé osobnosti, které jsou populární. Na tuto skutečnost jsme zvyklí a vnímáme ji jako běžnou součást našeho života. Stejně tak by tomu mělo být i u osob se zdravotním postižením. I oni jsou přirozenou součástí naší společnosti. Každého člověka bychom totiž měli vnímat především jako lidskou bytost (8).

1.1 Dítě

Dítě a dětství je zkoumáno a popisováno v mnoha vědách – například v psychologii, sociologii, lékařských vědách aj. (18).

Dle právních norem platných v České republice (např. Zákon č. 140/1961 Sb., trestní zákon, ve znění pozdějších předpisů) je dítě osoba mladší než 15 let.

Podle norem a konvencí světových organizací (Organizace spojených národů, Organizace OSN pro výchovu, vědu a kulturu – UNESCO) je to osoba mladší než 18 let (14). Dle občanského zákoníku (Zákon č. 40/1964 Sb., občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů), začíná způsobilost fyzické osoby mít práva a povinnosti narozením. Tuto způsobilost má i právě počaté dítě, pokud se narodí živé.

Zájmy dětí jsou chráněny zákony a dalšími předpisy. Zájmy dětí jsou též součástí rodičovské odpovědnosti. Dítě, které je mladší 15 - ti let, není dle zákonů ČR trestně odpovědné (14). Na základě některých koncepcí je za dítě považován i jedinec před narozením, tzn. v prenatálním období vývoje člověka (18).

1.1.1 Dítě se zdravotním postižením v legislativě

Úmluva o právech dítěte z roku 1989 je základním dokumentem, který upravuje práva dětí včetně dětí se zdravotním postižením a potvrzuje zákaz diskriminace jakéhokoliv dítěte se zdravotním postižením. Úmluva o právech dítěte je výsledkem dlouhých jednání zástupců zemí s odlišnými společenskými a hospodářskými systémy a různými kulturními, etickými a náboženskými přístupy nevládních organizací a agencí OSN. Podle Úmluvy o právech dítěte má dítě s duševním či tělesným postižením právo prožívat plného a řádného života v podmínkách, které zabezpečují důstojnost, podporují sebedůvěru a umožňují aktivní účast dítěte ve společnosti. Taktéž je uznáváno právo dítěte s postižením na zvláštní péči v závislosti na rozsahu existujících zdrojů. Tyto zdroje podporují a zabezpečují oprávněnému dítěti a osobám, které se o ně starají, požadovanou pomoc, která odpovídá stavu dítěte a situaci rodičů či jiných osob, které o něho pečují (28).

1.1.2 Osoba se zdravotním postižením

Nejen v dřívějších dobách, ale i dnes jsou označení pro jedince se zdravotním postižením různá. Terminologická nejednotnost je podmíněna různým chápáním a označením jedinců s postižením z hlediska jednotlivých rezortů: sociálního, zdravotnického, školského aj. (20).

V dnešní péči se stále více dostává do popředí člověk jako takový, a teprve následně se hovoří o tom, zda je člověk zdravý, či s postižením. V dřívější době se postižení vnímalo spíše jako kategorie, přičemž dnes postižení vnímáme jako dimenzi, tedy určitý rozměr života (8).

V roce 1980 se o definici zdravotního postižení pokusila Světová zdravotnická organizace (WHO), která schválila dokument Mezinárodní klasifikace poruch, postižení a handicapů (ICIDH). V definitivní verzi této klasifikace z roku 2001 jsou ale značné změny. Už samotný název je změněn z IC IDH na Mezinárodní klasifikaci funkčních

schopností, disability a zdraví (IC FDH). Toto pojetí opouští pojem handicap, který je nahrazen pojmem restringovaná (omezená) participace, přičemž participace je vnímána jako snížení aktivity jedince ve vztahu k sociálnímu prostředí (8).

Tento dokument definuje základní pojmy:

- **Impairment** (porucha) je chápána jako abnormalita ve funkcích fyziologických a somatických.
- **Disability** je omezení nebo ztráta některé části těla či tělesného orgánu, v důsledku něhož nemůže jedinec vykonávat aktivity tím způsobem, jak je obvyklé.
- **Handicap** je omezení sociálního charakteru, které člověk zažívá v důsledku svého postižení (20).

Mezi uvedenými pojmy existuje určitá návaznost, neboť z poruchy může vzniknout handicap (20).

Pro účely zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, zdravotním postižením se rozumí: „*tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.*“ (34).

Zákon č. 435/2004 Sb., zákon o zaměstnanosti, pak vymezuje osoby se zdravotním postižením takto: „*Jedná se o fyzické osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány jako plně invalidní či částečně invalidní a dále fyzické osoby, které jsou rozhodnutím úřadu práce uznány jako zdravotně znevýhodněné.*“ (35).

Matějček definuje zdravotní postižení takto: „*...zdravotním postižením myslíme nejen újmu na zdraví jako následek vrozené nebo získané poruchy struktury a funkce organismu, nýbrž všechna postižení vedoucí k omezení pohybové zdatnosti, funkce smyslových orgánů, mentálních a jiných funkcí a vyúsťující v handicap dotýkající se postavení takového jedince ve společnosti.*“ (12).

Odborná literatura vykládá zdravotní postižení tímto způsobem: „*...handicap je dle doporučení WHO znevýhodnění jedince, které zamezuje nebo omezuje výkon jeho normální role, jde o socio - kulturně ovlivnitelný důsledek přímo neovlivnitelného poškození nebo postižení. Míra, v níž je postižený jedinec handicapován, je tedy dána*

tím, nakolik mu společnost vytvoří podmínky pro překonání důsledků postižení, nakolik pomoc okolí odpovídá závažnosti poruchy.“(3).

V roce 2007 provedl Český statistický úřad průzkum, který se týkal zastoupení osob se zdravotním postižením v české populaci. Pro účely tohoto výzkumu bylo zdravotní postižení definováno takto: „...zdravotně postiženou je osoba, jejíž tělesné, smyslové anebo duševní schopnosti či duševní zdraví jsou odlišné od typického stavu pro odpovídající věk a lze oprávněně předpokládat, že tento stav potrvá déle než jeden rok.“ Výzkumem bylo zjištěno, že cca 10 % obyvatel České republiky tvoří osoby se zdravotním postižením, což je podobné jako v ostatních zemích Evropské unie (27).

Mezi základní typy zdravotního postižení řadíme:

- **Zrakové postižení:** poškození zrakové percepce
- **Sluchové postižení:** jedinci se zbytky sluchu, neslyšící atd.
- **Pohybové postižení:** jedinci nemocní, tělesně postižení či zdravotně oslabení (rozštěp páteře, vrozené vady končetin, aj.)
- **Řečové postižení:** jedinci s organickou poruchou řeči, s vadami výslovnosti atd.
- **Mentální postižení:** jedinci s mentální retardací
- **Specifické poruchy učení a chování:** specifické problémy jako např.: dyslexie, dysgrafie, dyskalkulie atd.
- **Vícenásobné postižení:** např.: hluchoslepota, pohybové a řečové postižení, mentální a pohybové postižení atd. (20).

1.1.2.1 Etiologie zdravotního postižení

Příčiny zdravotního postižení rozdělujeme na **vnitřní** (endogenní – dědičné, vrozené) a **vnější** (exogenní - úrazy, nemoci, stav a odolnost organismu ve vztahu k prostředí, apod.) (15).

Dále lze příčiny zdravotního postižení dělit podle doby vzniku na:

Vrozené:

- a) **Prenatální období** - vliv špatného životního stylu matky (alkohol, drogy), onemocnění, úrazy během těhotenství, chromozomální aberace
- b) **Perinatální období** - během porodu nebo po něm (omezení příjmu kyslíku)
- c) **Postnatální období** – fyzikální vlivy (mechanické, úrazy, záření), chemické vlivy (jedy, léčiva), biologické vlivy (infekce, viry, bakterie, plísňe), psychosociální vlivy (negativní vlivy výchovy), psychické vlivy (stres, trauma), metabolické a nutriční činitele (21).

Získané:

Získané v průběhu celého života. (např. deformity páteře; úrazy, následky onemocnění) (21).

1.2 Identita

V každodenním ale i v odborném jazyce slovem identita označujeme to, kým nebo čím je osoba nebo společenství lidí (subjektivní identita). Rozumíme tím odpověď na základní existencionální otázku: „kdo jsem, kdo jsme“ (26). Blízko této subjektivní identity stojí identita objektivní, která je naopak stanovena jedinci ostatními lidmi (např. jméno, sociální postavení). Díky identitě je osoba rozpoznatelná, dává smysl jedincovu chování a jednání v jeho sociálních rolích i v soukromí (1).

Původní význam slova, tak jak jej nacházíme ve slovnících, říká že identita znamená totožnost, u člověka prožívání a uvědomování si sebe samého, jedinečnosti i odlišnosti od ostatních (3). Skutečnost, že osoba je sama sebou (26). Pojem identita má i více významů. Závisí na tom, za jakých okolností či situací pojem identita použijeme, zda hovoříme o identitě osobnosti, o identitě profesní, identitě národa, atd. (3).

Identita se získává také tzv. enkulturací. Enkulturační znamená vědomé, nebo nevědomé vrůstání do kultury. Jedná se o získávání osobních zkušeností a uvědomování

si vlastní i skupinové existence na pozadí kultury. Identitu je také možné chápat jako snahu člověka dosáhnout vyjádření jedinečnosti v situacích, ale také jako souhrn rysů, podle nichž je člověk znám v určité skupině lidí (10).

Identitu osoby vytvářejí ty podstatné vlastnosti, které pokud se změní, osoba přestane být sama sebou.

- Identita je něco, co mají, měli by mít, nebo nacházejí všichni lidé.
- Identita je něco, co lidé mohou mít, aniž by o tom věděli.

Pod pojmem identita se skrývá celá řada charakteristik, které všechny dohromady tvoří osobnost člověka. Je - li termín identita použit v sociálních vědách, vyjadřuje rozpoznatelnost, legitimitu, smysl života a jednání osoby vzhledem ke společnosti i ostatním osobám. Z toho plyne, že identita není uzavřený, ale naopak naprosto otevřený systém reagující na sociální procesy (1).

Teorie sociální identity usiluje o zkoumání meziskupinových vztahů a procesů. Termín sociální identita v sobě zahrnuje nejen osobní identitu jedince s přesvědčením o jeho schopnostech, dovednostech a vlastnostech, ale zároveň s tím si jedinec uvědomuje své členství v určité sociální skupině, své hodnoty i emocionální význam, který se s tímto členstvím slučuje. Tato skupina se skládá převážně z lidí, které považujeme za sobě rovné. Proto naší snahou bude tuto skupinu prosadit a tím také snížit hodnotu skupin jiných (5).

1.2.1 Teorie identity v psychologii

Zkoumáním identity se zabývalo a dosud zabývá mnoho psychologických směrů. Příčinou, proč se psychologové začali zabývat zkoumáním identity, byl důraz kladený na hledání a rozvoj vlastního já (1).

Rozlišujeme tzv. silnou koncepci identity a tzv. slabou koncepci identity. Psychologové, kteří se přiklánějí k původnímu slovu identita, tj. stálost osoby v čase, ve společnosti a v různých situacích, mluví o silné koncepci identity. Naopak autoři, kteří se přiklánějí k názoru, že identita se mění v čase, místem, situací, patří ke stoupencům tzv. slabé identity (26).

Prvním autorem, který pojem identita použil, byl Sigmund Freud. Nejvíce se této problematice ale věnoval E. H. Erikson. E. H. Erikson je autorem tzv. „ego identity“ (mechanismus umožňující nárůst jistoty ve svou schopnost udržení vlastní kontinuity a stálosti) a „self identity“ (sebevnímání) (26).

Dle Eriksona jsou pro vytváření „ego identity“ důležité 4 aspekty:

- Krize identity (období ztráty, tápání a hledání nové identity - v každém období psychosociálního vývoje a vede ke zpochybnění dosud získaných „pravd“)
- Tzv. moratorium (období častých konfliktů mezi rodinou nebo společností a plány jedince)
- Boj ega a superega (o dominanci v osobnosti, čím je boj obtížnější, tím obtížnější je nalezení své vlastní identity)
 - Stupně hodnotové orientace (to jaké má člověk priority se odráží v jeho konání a jednání) (26).

Podle Eriksonovy teorie se naše identita (sebepojetí) vyvíjí v osmi etapách obsahující ctnosti, které umožní překonat „krizi identity“ (33).

Na Eriksonovu teorii navázal James E. Marcia. Dle něho je pro formování identity důležitá krize, při níž jedinec má pochybnosti o hodnotách a cílech stanovených rodiči. Tyto pochybnosti jsou velmi důležité, protože pochybuje-li jedinec, znamená to, že aktivně zkoumá, hledá a rozhoduje se o závazku. Tento závazek se dále stane přesvědčením a jedinec tak přijímá osobní hodnoty a cíle, s nimiž se ztotožňuje (26).

1.3 Rodina

Rodina je označována jako nejdůležitější sociální skupina, ve které člověk žije. Též z hlediska socializace tvoří spolu se skupinou předškolní, školní, pracovní a skupinou vrstevníků skupinu nejdůležitější (16). Rodina utváří jisté emocionální prostředí, formuje interpersonální vztahy, postoje, základy etiky a životního stylu člověka. Ze sociologického hlediska je to určitá forma začlenění se jednotlivce do společnosti. Od začátku dějin se člověk sdružoval do skupin, které mu poskytovaly

ochranu, zabezpečovaly soudržnost a stabilitu, a tím i lepší šanci na přežití a uspokojování svých potřeb (2).

Rodina totiž člověka provází, nebo se ho alespoň nějak dotýká ve všech fázích života. Každá rodina je zdrojem specifického systému hodnot, které ovlivňují chování členů rodiny v interakci se společenským okolím (16).

Definovat pojem rodina jednoznačně a přesně je velice obtížné nebo spíše nemožné. Existuje totiž velmi mnoho jejích podob, variant i soužití. Jestliže mezi blízkými lidmi existují intenzivní a kontinuální psychologické a emocionální vazby, můžeme používat pojem rodina, i když se jedná například o nesezdaný pár, o náhradní výchovu atd. (16).

Dle J. Pipekové je rodina seskupení lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním (16).

Podle Matouška rodina byla a je základní jednotkou veškerých lidských společností (13).

Definice J. Průchy, vysvětluje pojem rodina takto: „...rodina - nejstarší společenská instituce. Plní socializační, ekonomické, sexuálně regulační a další funkce. Vytváří určité emocionální klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty a postoje, základy etiky a životního stylu.“ (17).

Mít stálého partnera a také děti jsou hodnoty oceňované všemi společnostmi (13).

1.3.1 Typologie rodin

- **Uzavřený rodinný systém:** Zde jsou pevné struktury jako vztažné body pro řád a změnu (rigidní prostor, pravidelný čas a stálá energie).
- **Otevřený rodinný systém:** Řád a změna vyplývá z interakce poměrně pevných, ale vyvíjejících se rodinných struktur (pohyblivý prostor, proměnlivý čas a pružná energie).
- **Náhodný rodinný systém:** Veškeré struktury jsou nestabilní (rozptýlený prostor, nepravidelný čas, kolísavá energie).

Z hlediska společnosti plní rodina několik funkcí, které na sebe úzce navazují a doplňují se. Z hlediska bio- psycho- sociálního by měla funkční rodina naplňovat potřeby všech svých členů (22).

1.3.2 Funkce rodiny

- **Biologicko – reprodukční**

Tato funkce je důležitá nejen pro jedince, ale také pro společnost jako celek. Společnost totiž potřebuje pro svůj rozvoj stabilní základnu (11). Problém současnosti je samotné plnění této funkce. Ve vyspělých zemích dochází k poklesu porodnosti, což vede ke stagnaci populace (4).

- **Sociálně – ekonomická**

Každý člen rodiny se zapojuje v rámci svého zaměstnání do výrobní či nevýrobní sféry a současně se stává spotřebitelem, na němž je značně závislý i trh (11).

- **Emocionální**

Tato funkce je nejdůležitější a nezastupitelná. Žádná jiná instituce totiž nedokáže poskytnout podobné a potřebné citové zázemí, pocit bezpečí, jistoty, ale také především lásky (4).

- **Socializačně výchovná**

Základem této funkce je socializace, výchova a vzdělávání (4). Rodina je první sociální skupinou, která učí dítě přizpůsobovat se životu (11).

1.3.3 Deset základních funkcí rodiny vzhledem k dítěti

- 1) Uspokojení základní, primární potřeby v počátečních stádiích života dítěte. Jedná se o uspokojování biopsychických potřeb (jídlo, pití, pohodlí), ranných psychických potřeb bezpečí, pravidelného životního rytmu, lásky, poskytnutí přiměřeného množství podnětů.

- 2) Uspokojení závažné potřeby organické přináležitosti dítěte. Potřeba domova. Základem je, aby dítě mělo v podvědomí, že patří do spolehlivých a láskyplných mezilidských vztahů.
- 3) Rodina poskytuje prostor pro jeho aktivní projev, činnou seberealizaci, součinnost s druhými.
- 4) Rodina umožňuje dítěti vytvořit si vztah k věcem rodinného vybavení.
- 5) Rodina výrazně předkládá počáteční prožitek sebe sama jako chlapce nebo dívky. Napomáhají tomu nejen vzory matky a otce, ale také vzory prarodičů, popřípadě i zkušenosti se sourozencem.
- 6) Rodina předkládá dítěti vzory a příklady. Prostřednictvím lásky k otci a matce, vcit'ováním se do různých situací, napodobováním jejich jednání se dítě učí vidět v druhém člověku osobnost a samo také touží být osobností.
- 7) Rodina v dítěti vytváří vědomí povinnosti, ohleduplnosti, zodpovědnosti a úcty.
- 8) Rodina včleňuje dítě do mezigeneračních vztahů a tím dítěti umožňuje proniknout do chápání lidí různého věku, založení, ale i postavení (6).
- 9) Rodina vytváří prostor, kde děti mají možnost se svěřit. Může zde očekávat pomoc, radu, vyslechnutí. Rodina je útočištěm v těžkých životních situacích.
- 10) Prostřednictvím všech rodinných členů navozuje rodina v dítěti představu o širším okolí, o společnosti a světě. Dítě si osvojuje svět profesí, občanských povinností, ale také svět problémů (6).

Rodina je primárním kontextem od narození až do smrti (22).

1.4 Vyrovnávání se a přijetí narození dítěte se zdravotním postižením

Vstup dítěte do rodiny znamená velkou změnu v časovém rozvrhu, povinnostech i právech dosavadních členů. Bereme - li zřetel na rodiny s dětmi se zdravotním postižením, ukáže se, že jsou vystaveny většímu výchovnému zatížení než rodiny s dětmi bez postižení. Na rodinu s dítětem s postižením musíme však nahlížet v několika úrovních. Nejprve je třeba analyzovat životní situaci rodiny. S tím je spojena

otázka, jak rodina prožívá a zpracovává narození dítěte se zdravotním postižením a také jaké úkoly spojené s vývojem dítěte plní. Na základě poznání těchto aspektů lze stanovit odbornou pomoc, kterou je nutné realizovat nejen na úrovni jednotlivých rodin, ale i na úrovni společenské (16).

Za normálních okolností je narození dítěte očekáváno obvykle s velkými nadějemi. Přivést na svět dítě je stále vnímáno jako nejdůležitější událost v lidském životě. Očekáváno je samozřejmě dítě zdravé, jako symbol čistoty, nezkaženosti a dokonalosti. Rodiče plánují svému dítěti skvělou budoucnost. Pokud se jim však narodí dítě se zdravotním postižením, objevuje se hned na začátku při jeho narození velký problém, který se zdá být neřešitelným. Tento problém je nazýván „coping“, neboli vyrovnávání se se skutečností, že dítě má postižení, že vybočuje z normálu, že nemůže naplnit ta očekávání, která do něho byla vkládána. U malého dítěte se jedná o problém, který se týká především jeho rodičů. Ve školním období a hlavně v období puberty, kdy dospívající vnímají intenzivně své tělo, se začne problém dotýkat jich samotných (8).

Proces vyrovnávání se s postiženým dítětem má charakteristický průběh. Jako první popsala tento průběh E. Kübler – Rossová v roce 1975. Jedná se o 6 stádií, která začínají **iniciálním šokem**, dále **popření**, **agrese**, **deprese**, **smlouvání** a nakonec **rovnováha a přijetí** postižení svého dítěte jako úkol a také výzvu (8).

Počáteční **šok** je silou emoční. Reakce rodičů na sdělení, že zrovna jim se narodilo dítě s postižením. Rodiče prožívají hluboké zklamání a deziluzi. Místo vysněného naplnění očekávání začínají hledat odpověď na otázku, proč právě jim se narodilo dítě s postižením. Snaží se nalézt uspokojivou odpověď, což je v této fázi patrně marné a jejich reakce mohou být zcela nepřiměřené (8).

Situace je natolik tíživá, že ji nelze přijmout, proto dochází téměř vždy k **popření** (23). V této etapě rodiče začnou vše vnímat jako omyl. Mají pocit, že to nemůže být pravda a také si myslí, že se určitě vše vysvětlí, nebo třeba vyléčí. Jedná se o taktiku, která má za cíl nepřipustit si narození dítěte s postižením. V této fázi hledají rodiče odborníky až přehnaně, v naději, že dostanou příznivější zprávu. Formou popření bývá také popření reality ve smyslu „nikdo nám nic neřekl“, nebo tzv. kompenzace, kdy se rodiče přiklání k esoterickým přístupům nebo zaujímají náboženské postoje (8).

Další etapou je stádium **agrese**. V této fázi rodiče obviňují buď sebe navzájem, popřípadě ventilují svou agresi na zdravotnickém personálu. Nejčastěji je agrese namířena proti lékaři, který nepříznivou diagnózu stanovil (8).

Agrese často vyústí do stádia **deprese** a úzkosti. Rodiče mají pocit viny, selhání. Existují i situace, kdy si rodiče myslí, že narození dítěte s postižením je jim uloženo jako trest. Tyto pocity mohou dospět až ve stud za své dítě s postižením a v tendence žít v ústraní, čímž se rodina dostává do sociální izolace. Právě v této etapě velmi záleží na lékaři, na porozumění, schopnosti naslouchat bolesti, zklamání a úzkosti rodičů (8).

Fáze **smlouvání** je obdobím přechodným. Rodiče již akceptují skutečnost, že jejich dítě je s postižením, ale mají tendenci získat alespoň něco, nějaké zlepšení, když už není možné, aby se jejich dítě se zdravotním postižením zcela uzdravilo. Smyslem je vyjádření jisté naděje. Je znakem kompromisu, který lze chápat jako přijetí skutečnosti, která byla zcela odmítána (29).

Další fází přijetí dítěte s postižením je **vyrovnávání se**. Tato fáze závisí na racionálních a emocionálních faktorech. Racionálnímu zpracování takovéto situace ale často může bránit emocionální stav: hněv, zoufalství, deprese (23). V této fázi dochází ke snižování deprese, napětí, až posléze následuje stádium akceptace, kdy rodiče dítě přijmou takové, jaké je a začnou hledat řešení do budoucna. Rodiče hledají kontakty s jinými rodiči, kteří jsou v podobné situaci. Tento proces je spojen i s reorganizací hodnotového systému rodiny (8).

Výše je znázorněn optimální průběh přijetí dítěte s postižením. Skutečnost je však jiná. Stádia vyrovnání nedosáhnou všichni rodiče. Přetrvává rozčarování. Smutek a zloba mohou mít za následek, že dítě nedostává péči, kterou ke svému vývoji potřebuje, čímž může být dítě trvale frustrováno. V takové fázi nelze vyloučit ani odmítnutí dítěte s postižením. V tomto případě se rodiče dítěte vzdají a mohou dítě umístit do ústavní péče (8). Úroveň vyrovnávání se souvisí se zralostí osobnosti rodičů, na jejich životních zkušenostech, na kvalitě jejich citového zázemí, na individuální frustrační toleranci a akutním psychickém a somatickém zdraví (23).

1.4.1 Změny rodičovských postojů a základních psychických potřeb v závislosti na postižení dítěte.

V případě narození dítěte s postižením dochází ke značné interferenci s pozitivními představami, které rodiče ve vztahu k potomkovi mají, a znamená značný zásah do uspokojování základních psychických potřeb, náležitých rolí rodičů (12).

1. **Potřeba přiměřené stimulace:** Dítě s postižením se nechová tak, aby stimulovalo rodičovskou aktivitu. Jeho projevy bývají buď velmi omezené (nepohyblivost, spánek, nesměje se, nemluví) nebo značně dráždivé, plačtivé, s odpudivým vzhledem, což může v rodičích vyvolávat negativní či ambivalentní reakce (23).
2. **Potřeba smysluplnosti a řádu:** Dítě s postižením svým rodičům z jejich hlediska neposkytuje svým chováním adekvátní informace. Jeho projevy často neodpovídají základním zákonitostem, což vede u rodičů k pocitům nejistoty a neschopnosti dítěti porozumět. Někdy rodiče mohou mít pocit, že jejich úsilí nemá smysl, protože dítě se nevyvíjí tak, jak očekávali (23).
3. **Potřeba citové vazby:** Dítě s postižením není vždy pro rodiče citově uspokojující. Z tohoto důvodu často dochází k extrémům v rodičovských postojích. Buď mohou být děti ze strany rodičů zavrhovány a opouštěny, nebo si mohou k nim vytvořit neadekvátní citové vazby. Zmíněné extrémní reakce jsou v tomto smyslu obranné a je třeba je i takto chápat. Důležitou roli hraje i zevnějšek dítěte. Hůře bývají samozřejmě akceptovány děti s nápadnými změnami, zejména v obličeji, či tělesně deformované (23).
4. **Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže:** Pocit neschopnosti zplodit normálního potomka je rodiči vnímán jako trauma a narušení vlastní identity. Rodiče se mohou považovat za méněcenné (23).
5. **Potřeba životní perspektivy:** Rodiče si jsou sice vědomi toho, že dítě se nikdy neuzdraví, ale často si vůbec nedokáží představit, jak se dítě s postižením může vyvíjet (23).

Psychologickým problémem v případě narození dítěte se zdravotním postižením je ohrožení **rodičovské identity** jeho rodičů. „*Rodiče vedou úporný boj za zdraví dítěte a tento boj je bojem za jejich vlastní identitu...Přijmout toto dítě, znamená pro rodiče přijímat sebe. Pomáhat dítěti k přijetí společností znamená zbavovat se pocitu ponížení a pozvedávat své rodičovské sebevědomí.*“ (12).

1.4.2 Vztah dítěte ke svému zdravotnímu postižení

Každé postižení působí podle toho, jak jedinec s postižením své postižení prožívá a jak toto prožívání na něj působí. Zdravotní postižení můžeme z hlediska jedince chápat jako náročnou životní situaci. Tato situace na jedince působí dlouhodobě zatěžujícím vlivem, zvyšuje stres, zhoršuje jeho každodenní situaci, způsobuje řadu konfliktů a frustrací. Z tohoto hlediska je sekundární, jakým typem postižení jedinec trpí (23).

Nejen rodiče, ale také děti se musí vyrovnat se svým postižením. Vyrovnávání se s postižením z hlediska ontogenetické psychologie jsou bezproblémová počáteční období, období novorozence a kojence. V tomto období je především důležité vytváření si emočního vztahu ke svým rodičům. V období batolete si také vytváří vědomí sounáležitosti ke svému rodinnému společenství. Navíc zde přichází velmi významný fenomén jáství, který souvisí se stanovením limitů jeho chování a spontaneity. Potřeba porozumět okolí, svému vlastnímu tělesnému schématu a jeho funkcím se dostává do popředí v předškolním věku. Mohou se objevovat pocity úzkosti, méněcennosti, viny. Mladší školní věk je charakteristický především školní docházkou (8).

Zásadním se stává výkon dítěte ve škole, zejména ve vztahu ke spolužákům. Dítě se zdravotním postižením je z důvodu buď časté hospitalizace, nebo dokonce z důvodu ústavního stylu výchovy znevýhodněno (8).

Puberta bývá označována jako kritické období. V tomto období je pubescent přecitlivělý na to, jak vypadá. Jakákoliv odlišnost od ostatních je zdrojem psychotraumat, která ohrožují jeho další vývoj. Velice důležitou otázkou v tomto období je otázka sexuálních potřeb, která pubescentovi se závažným postižením přináší

v životě komplikace. Tento problém se prolíná i do období adolescence. U mladého člověka s postižením je uspokojování sexuálních potřeb stejně tak naléhavé jako u jedinců zdravých. Tuto problematiku je nutno řešit mimořádně citlivým způsobem (8).

Dalším problémem v tomto období je profesionální orientace. Ta může být u jedinců s postižením značně omezena. Na druhé straně můžeme v tomto období adolescence očekávat prvky racionálního zpracování celé problematiky. I přes tuto skutečnost je ovšem nutné vnímat celé období dospívání jako velmi citlivé (8).

1.4.3 Činitelé determinující reakci dítěte na zdravotní postižení

Zdravotní postižení znamená pro dítě nejen zátěž pro organismus, ale také změnu životní situace, s níž se musí vyrovnat. Úzkost, nejistota, strach, nálady a postoje rodičů dítěte se mohou dítěte neobyčejně silně dotýkat. Děti jsou vůči takovýmto jevům v prostředí velmi vnímavé. Důležité je, aby tento vliv prostředí nebyl rušivý, ale pokud možno uklidňující a povzbuzující (12).

- **Vývojová úroveň dítěte:** V každém vývojovém období si dítě osvojuje nové poznatky, zkušenosti, pracovní techniky, způsoby myšlení, které vždy vznikají z poznatků dříve získaných. Proto je tedy důležité nezanedbat žádné vývojové období (12).
- **Rozsah postižení:** Jinou psychosociální situaci vytváří mírné pohybové omezení než amputace horní končetiny, jinou psychosociální situaci vytváří mírná nedoslýchavost a jinou ztráta sluchu (12).
- **Základní duševní konstituce dítěte:** Významnými činiteli jsou základní rysy duševní výbavy dítěte, (inteligence, temperament, extroverze, introverze, dominance, submise...) (12).
- **Postoj okolí k nemocnému dítěti** (12).

1.5 Socializace

Člověk se narodí jako biologický tvor a v procesu socializace se stává společenskou bytostí se specificky lidskou psychikou. Socializace představuje celoživotní proces (7). Socializace je procesem, během něhož si jedinci osvojují pravidla chování, soubor hodnot, názorů a postojů s cílem stát se plnohodnotnými členy společnosti. Děti nejsou na začátku svého života příliš informovány o hodnotách kultury, do níž se narodily, proto je druzí musí vést a provázet (10). Socializaci lze také chápat jako sociální interakční proces a uskutečňuje se především prostřednictvím sociálního učení (15).

Schopnost socializace je nepochybně multifaktoriálním jevem, na kterém se podílejí určité předpoklady jedince se zdravotním postižením, řada individuálních odlišností i objektivní aspekty dané stavem společnosti. Díky tomu je zřejmé, že míra socializace není u všech jedinců se zdravotním postižením stejná. Proto jsou rozlišeny čtyři základní stupně socializačního procesu (15).

Integrace: Vyjadřuje nejvyšší stupeň začlenění do společnosti. Jedinec s postižením se bezproblémově začleňuje do společenského prostředí. Nejsou nutná žádná další zvláštní opatření, úlevy, výhody ani individuální pomoci. Stává se z něho jedinec nezávislý a samostatný (16).

Adaptace: Jedná se o poměrně úspěšné začlenění člověka s postižením do společnosti intaktních, která ale musí být přizpůsobena jeho potřebám. Přirozeně závisí na osobnosti, schopnostech a potřebách jedince s postižením, jak se dovede včlenit mezi ostatní intaktní i lidi s postižením tak, aby byl akceptován prostředím, ve kterém žije (15).

Utilita: Začlenění do společenského prostředí je možné uskutečnit jen s podmínkou celoživotní společenské ochrany a pomoci. S předpokladem celoživotní společenské ochrany a vysoce individuálně zaměřenou pomocí je možné zařazení jedince s postižením do procesu společensky užitečné práce (16).

Inferiorita: Vyjadřuje sociální nepoužitelnost a vyčlenění ze společnosti. Jedinci jsou úplně nesamostatní. Není možné začlenění jedince s postižením do běžného společenského prostředí ani do pracovního prostředí. Sociální vztahy jsou ztraceny. Všechny čtyři výše uvedené socializační stupně nemusí přímo odpovídat typu nebo stupni postižení. Během života může dojít ke změně dosaženého socializačního stupně v důsledku změny zdravotního stavu, schopností, dovedností a předpokladů pro pracovní a společenské zařazení (15).

1.5.1 Socializační činitelé

Primárním socializačním činitelem je **rodina**. Rané sociální zkušenosti dítěte tvoří základ, který zahrnuje souhrn prvních zkušeností s působením sociálního světa. Dítě se jimi poté řídí při interpretaci nových zážitků. První zkušenosti jsou pro dítě základem, z něhož vychází, bez ohledu na to, zda byly pozitivní či negativní (24).

Dále významný socializační vliv má **škola**, která rozvíjí dětskou osobnost v souladu s potřebami společnosti. Značný vliv má též **vrstevnická skupina**. Ve vztahu k dospělým je dítě vždy v podřízené roli, avšak v dětské skupině se dítě může projevovat spontánněji a může samo ovlivňovat pravidla, podle nichž se skupina řídí. Normy vrstevnické skupiny postupem času začnou mít pro dítě větší význam než normy dospělých (24).

Socializace v dospělosti a stáří už není zaměřena na integraci jedince do společnosti. V rámci dospělosti získávají lidé role, které jsou pro tuto životní fázi typické, musí se učit dovednostem, které jsou nutné pro jejich zvládnutí. Jedná se především o **roli partnerskou, rodičovskou a profesní** (24).

1.6 Raná péče

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, vymezuje ranou péči takto: „*raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.*“ (34).

Ludvíková uvádí, že „*ranou péči lze chápat jako komplex služeb orientovaný na celou rodinu dítěte raného věku se zdravotním postižením či ohrožením vlivem biologických faktorů nebo vlivem prostředí. Nabízené služby jsou zaměřeny na podporu rodiny a podporu výchovy dítěte.*“ (20).

Charakteristika činnosti rané péče:

- Má preventivní charakter, jelikož snižuje vliv prvotního postižení a brání vzniku postižení druhotného.
- Posiluje rodinu, využívá jejích přirozených zdrojů tak, že i dítě s postižením může vyrůstat a prospívat v jejím prostředí.
- Ekonomický přínos (postupná nezávislost rodičů na institucích, snižuje nutnost využití ústavního pobytu).
- Je předpokladem pro úspěšnou sociální integraci.
- Je poskytována převážně v přirozeném prostředí dítěte, tedy v rodině. Toto je důležité zejména pro období od 0 do 3 let. Právě láskyplná a stimulující interakce mezi rodičem a dítětem s postižením je dle posledních výzkumů podstatným činitelem rozvoje psychických i fyziologických funkcí dítěte se zdravotním postižením.
- Poskytuje rodičům informace.
- Služby rané péče jsou sestavovány na základě individuálních potřeb rodiny (32).

Valenta a Müller uvádějí, co všechno by služby a programy rané péče měly zahrnovat:

- *„včasnou diagnostiku dítěte*
- *včasnou rehabilitaci a stimulaci dítěte*
- *poradenství a vzdělávání pro rodiče*
- *půjčování pomůcek a odborné literatury*
- *terénní práci v rodině*
- *zapojení rodičů do systému ucelené rehabilitace*
- *respitní pomoc rodinám*
- *instruktáže a zácvik dalších pracovníků pomáhajících profesí*
- *tranzit dítěte do výchovně – vzdělávacího systému“ (25).*

2. Cíle práce

Cílem práce je přiblížit komplikovaný proces vyrovnávání se s narozením postiženého dítěte, dobu přijetí této nové skutečnosti ze strany rodiny i popis faktorů, které se podílejí na adaptaci a na procesu nalézání nové sociální identity.

Vzhledem k výběru kvalitativního výzkumu nebyly stanoveny hypotézy.

Výzkumná otázka číslo jedna: Jak dlouho trval rodičům s dítětem s postižením proces vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením?

Výzkumná otázka číslo dva: Co v procesu vyrovnávání působí příznivě a co naopak nepříznivě?

3. Metodika

Výzkum je vysoce odbornou činností, kterou se zabývají odborné specializované instituty a též vysoké školy v rámci své specializace. Výzkum vždy představuje shromažďování a analýzu informací, přičemž předpokladem pro úspěšný výzkum je správné vymezení základní otázky a nalezení objektivní metody pro sběr a analýzu informací (31).

3.1 Použité metody a techniky

Vzhledem k předpokládanému počtu respondentů jsem ke své práci zvolila kvalitativní výzkum.

Kvalitativní výzkum v sociální oblasti představuje řadu rozdílných postupů, jejichž snahou je nalézt porozumění zkoumanému problému. Data jsou získávána hlubším a delším kontaktem s terénem a studiem běžného života lidí v jejich přirozených podmínkách (19).

Výzkum byl proveden pomocí polostandardizovaného rozhovoru, jehož nevýhodou je vysoká náročnost na tazatele a obtížná statistická zpracovatelnost výsledků (30).

Rozhovor je technika terénního sběru informací, při které jsou potřebné informace získávány prostřednictvím záměrně cílených otázek kladených respondentovi v rozhovoru. Rozhovor může být veden tváří v tvář (face to face) nebo telefonicky.

Rozhovor je možné definovat jako systém verbálního kontaktu mezi tazatelem a dotazovaným s cílem získat informace prostřednictvím otázek, které klade tazatel (30).

Je zde vhodná jistá volnost k vytvoření přirozeného kontaktu tazatele s dotazovaným. Do jisté míry se dají akceptovat specifika jeho osobnosti, komunikace může plynout lépe. Na druhé straně jistá míra formalizace ulehčuje utřídění dat a jejich vzájemné porovnávání a zobecňování (30).

Při rozhovoru by ovšem měly být dodržovány určité zásady:

- Správně odhadnout složitost informačních požadavků vzhledem k charakteru respondentů.
- Rozhovor by měl být přirozený, nenásilný dialog, kde jedna otázka navazuje na druhou s tím, že se střídají otázky jednodušší a obtížnější.
- Počítat s narůstáním únavy, s poklesem pozornosti a tomu také přizpůsobit plán rozhovoru.
- Motivovat respondenty vhodným vysvětlením smyslu rozhovoru.
- Vytvořit přátelskou atmosféru, nikoliv ale přehnaně důvěrnou atmosféru.
- Zajistit dodržování předem daného postupu.
- Mít připraveny odpovědi pro vysvětlení nepochopených otázek.
- Používat jazyk, který je pro respondenta srozumitelný.
- Zajistit koncentraci respondenta a udržet jeho pozornost během celého rozhovoru.
- Vyloučit subjektivní ovlivňování odpovědí tazatele (30).

Nevýhodou zvolené techniky je to, že v přítomnosti prakticky neznámého člověka může být těžké hovořit o takto citlivých tématech, zážitcích a dělit se o své pocity (30).

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Předmětem výzkumu jsou velice osobní a citlivé údaje, kdy se jedná o intimní záležitost každé rodiny. Během svého studia jsem získala osobní zkušenost, že se o takových záležitostech rodičům těžce hovoří. Proto jsem oslovila pouze šest rodin s dítětem se zdravotním postižením. Tři rodiny žijí v Českých Budějovicích, jedna v Kaplici, jedna v Radošovicích a jedna ve Zlivi. Výzkumný soubor tvoří tedy 4 manželské páry žijící ve společné domácnosti a 2 matky, které samy pečují o své dítě se zdravotním postižením. Jedná se o 4 chlapce ve věku 17 let, 12 let, 8 let, 7 let a 2 dívky

ve věku 33let a 6 let. Rodiče dětí jsou ve věku od 30 do 60 let. Výzkumný soubor byl vybrán náhodně.

3.3 Vlastní realizace výzkumu

Jelikož se jedná o velmi intimní záležitost každé rodiny, rozhodla jsem se pro rozhovory s rodiči dětí se zdravotním postižením. Na konci roku jsem si sestavila osnovu otázek, na které se budu ptát rodičů dětí se zdravotním postižením. Poté jsem rodiče kontaktovala buď telefonicky, nebo e-mailem. Někteří z nich jsou již mými dlouholetými známými. Během oslovování rodičů jsem se setkala třikrát i s odmítnutím spolupráce s mou osobou. Rodiče, kteří souhlasili s tím, že mi rozhovor poskytnou, jsem informovala o významu rozhovoru a o tom, čeho se rozhovor týká a domluvila jsem si s nimi datum a čas schůzky, která se vždy konala v soukromém prostředí respondentů bez přítomnosti jiné osoby. Každý rozhovor trval zhruba 1 hodinu. Respondenti byli přátelští, mluvili otevřeně a při rozhovorech panovala vždy příjemná atmosféra. Pro všechny respondenty byla spolupráce za účelem výzkumu pro bakalářskou práci první zkušeností. Jména dětí se zdravotním postižením, které jsou v rozhovorech zmíněna, jsou na žádost dotazovaných změněna. Výzkum probíhal v lednu a únoru roku 2011.

4. Výsledky

ROZHOVOR 1

Rozhovor se uskutečnil první týden v lednu roku 2011. Probíhal s matkou, která má 2 děti. Žijí v panelovém domě v okrajové části Českých Budějovic. Matka ve věku 41 let má dvě děti, dívku 17 let a chlapce 7 let. V rámci našeho rozhovoru byla řeč především o chlapci, kterému ve 4 letech byl diagnostikován autismus. Syn Petr v současné době navštěvuje přípravný stupeň základní školy speciální v Českých Budějovicích nedaleko svého bydliště. Matka pracuje jako administrativní pracovnice na zkrácený pracovní úvazek také nedaleko svého bydliště v Českých Budějovicích. Při péči o jejího syna jí pomáhají rodiče. V průběhu rozhovoru, který trval zhruba 1 hodinu, bylo zřejmé, že se synovi matka pečlivě věnuje a dodržuje doporučené postupy. Zvýšená a individuální péče o jejího syna bude nutná ještě dlouhodobě. Matka mi i s ochotou ukázala Petrův pokoj a veškeré pomůcky, které si vyrobili, aby si usnadnili práci a zlepšovali Petrův stav. Syn si během rozhovoru hrál, komunikoval s matkou, sestrou i se mnou. Otec se nestýká s rodinou již od narození Petra a ani o něho nejeví žádný zájem.

Otázky a odpovědi:

1. Kdy a jakou formou jste se dozvěděli, že budete mít dítě se zdravotním postižením? Zpráva o tom, že se Vám narodilo/narodí dítě s postižením byla sdělena Vám oběma? Pokud ne, jak reagoval partner?

„Zpráva byla sdělena pouze jednomu rodiči, jelikož se o Petříka starám sama. Já jako matka jsem poznala už dříve, že není něco v pořádku, ale diagnóza byla oficiálně lékařem sdělena, když byly Petříkovi 4 roky.“

2. Jak dlouho jste se vyrovnávali se skutečností, že se vám narodí/ narodilo dítě se zdravotním postižením?

„Když jsem slyšela slovo autismus, tak jsem vůbec nevěděla, co to slovo znamená a hlavně obnáší. U autismu je problém v tom, že je o něm strašně málo

informací. Musela jsem si hodně informací vyhledat v knížkách a na internetu, protože dětská lékařka mi k tomu téměř nic neřekla. Když mi byla diagnóza sdělena, tak jsem si vůbec nedokázala představit, co všechno to bude obnášet. To, že to bude takhle složité, mi došlo až postupem času, potom nad tím člověk začal přemýšlet a asi až tak po půl roce jsem věděla co a jak. Já jsem člověk velice akční, takže hned, jak jsem se dozvěděla, že Petřík má autismus, tak jsem v sobě všechny ty špatné pocity potlačila a hned jsme se s Petříkem pustili do tvrdé práce. Vyrovnávání mi tedy netrvalo dlouho. Snažili jsme se, abychom pro Péťu udělali to nejlepší. Po šesti letech jsem začala cítit, že to moje tělo nezvládá, a proto jsem musela já vyhledat lékařskou pomoc. Je to ale tím, že Petřík vyžaduje 24 hodinovou péči a je s ním hodně práce.“

3. Co přispívalo k tomu, že jste se vyrovnali s postižením dítěte dobře, a co naopak působilo nepříznivě?

„Příznivě působilo především to, že jsem ihned nedaleko bydliště našla školku, kde jsou perfektní pedagogové. Kolektiv, který s Petříkem začínal, byl s námi jako naše druhá rodina a to nám opravdu hodně pomohlo. Každý den jsem s nimi řešila celodenní Peťovo chování. Stačilo jen to, že Petřík hůře spal, nebo ho něco naštvalo, tak jsme to ihned řešili. Snažili jsme se nic nezanedbat. Dále příznivě působilo i to, že při nás byla rodina, hlavně prarodiče. Nepříznivě působilo hlavně to, že jsme měli ze začátku málo informací a částečně také to, že na mě často lidé koukali, jako na mámu, která má nevychované dítě, protože Petřík, když se mu něco nelíbilo, nebo něco nechtěl, tak si lehnul na zem a křičel.“

4. Máte, nebo alespoň uvažovali jste o dalším dítěti? Pokud máte, jaké jsou mezi nimi vztahy?

„Péťa má sestru Míšu, která je starší, ale po narození Petříka jsem už o dalším dítěti neuvažovala, protože mi to už ani věk a zdravotní stav neumožňoval. Vztahy mezi Míšou a Petříkem jsou jako mezi běžnými sourozenci. Někdy dobrý, někdy špatný. Ze začátku jsem si myslela, že Míša bude spíše taková moje pomocnice a chůva, ale je to jinak. Jsou mezi nimi takové ty finty, pošťuchují se, jdou kolem sebe a provokují se...“

5. Byli/jste spokojeni s přístupem lékařů a odborníků (rehabilitační lékař, soc. pracovník)?

„Už ze začátku jsem říkala, že dětská lékařka nám poskytla málo informací, moc toho nevěděla, ale jinak si myslím, že všude, kam jsme se doposud dostali, to bylo a je v pořádku. Jsme spokojení.“

6. Cítili jste se dříve/ i v současnosti diskriminováni společností (předsudky ve společnosti, vyhýbání se komunikaci)?

„To určitě, ještě dříve než byla stanovena diagnóza, tak tím, že je Petřík jiný, jsem si vyslechla hodně slov od ostatních o nevychovaném dítěti a takové ty rady u pokladen, že by Petřík měl už dávno dostat na zadek. Teď už víme, že se těmito stresovým situacím máme vyhýbat a je pravda, že se jim opravdu vyhýbáme. To, co vím, že Petříkovi nedělá dobře, tak tam ho prostě neberu. Děláme jen to, co Petřík zvládne. Přizpůsobujeme se mu. Petříkovo postižení nejde vidět, proto působí nevychovaně, lidé, aniž by nás znali, tak nás soudí. Je to těžký, ale člověk si na to tak trochu zvykne. Jsou dny, kdy mě to mrzí, brečím, ale vím, že to musím zvládnout“

7. Dovoluje Vám péče o dítě se zdravotním postižením věnovat se Vaší práci a zálibám, nebo se cítíte omezováni? Změnila se kvůli dítěti se zdravotním postižením skladba Vašich přátel?

„Skladba našich přátel se nezměnila, spíše bych řekla, že díky Petříkovi jsme našli přátele nové. Záliby a zájmy byly hodně omezeny, protože člověk je pořád v jednom kole a večer padne do postele a je rád, že si může odpočinout. Všechno se pořád točí jen okolo Petříka, všechno mu přizpůsobujeme a když mám nějaký čas, tak řeším nákupy, které s Petříkem absolvovat nemůžu. Teď už je ale Petřík větší, máme babičku s dědou, na které je zvyklý, tak mi někdy pohlídají a já si dojdu na nějaký koncert s kamarádkami z práce. Rodiče mi hodně pomáhají a já si díky nim mohu udělat také trochu času jen na sebe. To běžné, co jsem ale před narozením Petříka zažívala, už to opravdu není.“

8. Jak jste se rozhodovali o tom, zda dítě umístit či neumístit do ústavní péče?

„Ani jsme neuvažovali.“

9. Byla Vám někdy někým nabídnuta služba „Raná péče“, setkali jste se s ní, víte, co obnáší?

„Vím, co obnáší. Byla mi nabídnuta. Pracovníci rané péče se byli představit již ve školce, ale my jsme tuto službu zatím nevyužili. Máme telefonní kontakt.“

10. Jaká by byla Vaše rada pro ostatní rodiče, jak nevyhořet a neselhat při výchově dítěte se zdravotním postižením?

„Trpělivost a především optimismus!!! Člověk na tom všem musí umět najít i ty pozitivní a krásné věci.“

ROZHOVOR 2

Rozhovor proběhl stejně jako první rozhovor v prvním týdnu ledna 2011. Obě rodiny bydlí ve stejné části Českých Budějovic. Opět jsem hovořila s matkou dítěte. Společně s manželem a 2 dětmi tvoří úplnou rodinu. Matka ve věku 30 let a otec ve věku 33 let mají dvě děti ve věku 8 a 5 let. Obě děti jsou chlapci, přičemž starší chlapec je se zdravotním postižením. Jedná se o stav po dětské mozkové obrně. Chlapec jménem Matěj má spastickou diparézu (postižení obou dolních končetin). Matěj dokáže chodit sám. Několikrát musel podstoupit operaci obou dolních končetin. Po operacích, v době rekonvalescence, proto musí využívat invalidního vozíku. Přibližně jedna třetina dětí s dětskou mozkovou obrnou má jen lehký mentální deficit, jedna třetina je středně až těžce mentálně postižena, zatímco zbývající třetina, do které patří i Matěj, je intelektově zcela normální. Navštěvuje běžnou základní školu, kde má na základě doporučení od dětského neurologa drobné úlevy (bez tělesné výchovy, 2 krát učebnice). Několikrát v týdnu rodiče s Matějem dochází na rehabilitaci do centra Arpida o. s, která se nachází též v Českých Budějovicích. Matka i otec jsou zaměstnaní. Matka pracuje jako poštovní doručovatelka a otec jako řemeslník. V době mé návštěvy v rodině vládla

příjemná atmosféra, chlapci si spolu hráli v dětském pokoji a matka se mnou hovořila. Rozhovor trval necelou 1 hodinou. Otec byl ještě v zaměstnání.

Otázky a odpovědi:

1. Kdy a jakou formou jste se dozvěděli, že budete mít dítě se zdravotním postižením? Zpráva o tom, že se Vám narodilo/narodí dítě s postižením byla sdělena Vám oběma? Pokud ne, jak reagoval partner?

„O zdravotním postižení našeho syna, jsme se dozvěděli v jeho 3 letech při prohlídce neurologem, kterého jsem vyhledala. Zprávu lékař sdělil mě i partnerovi. Bylo to pro nás oba velké překvapení, protože pediatr nás několik týdnů přesvědčoval o tom, že je vše v naprostém pořádku. Jelikož se naštěstí jedná pouze o lehkou formu postižení, tak to partner vzal celkem dobře. Promluvili jsme spolu o tom a hledali další možnosti, které máme.

2. Jak dlouho jste se vyrovnávali se skutečností, že se vám narodí/ narodilo dítěte se zdravotním postižením?

„S tímto faktem jsme se vyrovnali poměrně rychle. Opět opakuji, že se naštěstí jedná o lehkou formu postižení. Nevím, myslím, že vyrovnávání jako takové trvalo asi tak půl roku. Než jsme zjistili, co nás čeká, naučili jsme se cvičení a takový ten běžný režim, který toto postižení vyžaduje. Mám na mysli především vhodnou rehabilitaci. “

3. Co přispívalo k tomu, že jste se vyrovnali s postižením dítěte dobře, a co naopak působilo nepříznivě?

„Nepříznivě působilo hlavně to, že nám byla diagnóza sdělena až tak pozdě. Ačkoliv se nám zdálo, že není vše v naprostém pořádku, tak nás náš pediatr ujišťoval o tom, že v pořádku všechno je. Naopak příznivě působilo nejen to, že forma postižení je opravdu lehká, ale také náš pan neurolog nám hodně pomohl a doporučil péči, kterou dodržujeme dodnes. Také rodina a očekávání mého druhého syna nám pomohlo k tomu, abychom byli i přes to šťastní“

4. Máte, nebo alespoň uvažovali jste o dalším dítěti? Pokud máte, jaké jsou mezi nimi vztahy?

„Další dítě máme. O tom, zda si ho pořídíme, jsme uvažovali ještě dříve, než jsme se dozvěděli o postižení Matěje. Abych se přiznala, tak i teď, když vím, že je Matěj po dětské mozkové obrně uvažujeme o dalším dítěti. Při tomto rozhodnutí mě to určitě nijak neovlivňuje. Myslím, že vztahy jsou mezi nimi stejné jako mezi ostatními sourozenci. Určitě nejsou nijak ovlivněny či poznamenány tím, že Matěj je dítě se zdravotním postižením. Mladší bratr Jára je ve věku, kdy takové věci vůbec neřeší. Uvidíme postupem času.“

5. Byli/jste spokojeni s přístupem lékařů a odborníků (rehabilitační lékař, soc. pracovník)?

„Dříve jsme spokojeni nebyli. Vzhledem k tomu, že nás ze začátku pediatr ujišťoval o tom, že je vše v pořádku, tak jsme s ním opravdu spokojeni nebyli. Teď už ale spokojeni jsme, péče všech je opravdu perfektní. Nemáme s ničím problémem.“

6. Cítili jste se dříve/ i v současnosti diskriminováni společností (předsudky ve společnosti, vyhýbání se komunikaci)?

„Necítíme, ani jsme se nikdy necítili. Ve škole, kam Matěj chodí, také zatím nemá se spolužáky žádné problémy. Uvidíme později. Trochu mám strach z období puberty, jak to Matěj bude snášet.“

7. Dovoluje Vám péče o dítě se zdravotním postižením věnovat se Vaší práci a zálibám, nebo se cítíte omezováni? Změnila se kvůli dítěti se zdravotním postižením skladba Vašich přátel?

„Omezována se necítím. Vše je stejné, jako bylo předtím. Máme babičku s dědou, kteří nám pomáhají. Když s manželem jednou za čas máme nějaký program bez dětí, tak k nám babička přijde hlídat. Většinou se ale snažíme dělat program pro nás všechny společný. Někdy je akorát problém s tím, že kluci jsou často nemocní, obvykle

nakazí jeden druhého, tak já s nimi musím být doma. V práci jsou na mě ale v tomto ohledu celkem vstřícní. Co se týká přátel, tak ty jsou pořád stejní.“

8. Jak jste se rozhodovali o tom, zda dítě umístit či neumístit do ústavní péče?

„O této možnosti jsme neuvažovali. Nebylo třeba.“

9. Byla Vám někdy někým nabídnuta služba „Raná péče“, setkali jste se s ní, víte, co obnáší?

„Služba ranná péče nám nabídnuta nebyla. Nevím, o co se jedná.“

10. Jaká by byla Vaše rada pro ostatní rodiče, jak nevyhořet a neselhat při výchově dítěte se zdravotním postižením?

„Momentálně mě žádná rada nenapadá. Nedokážu nijak poradit. Myslím, že způsob jak na to si musí najít každý sám. Neměla by ovšem chybět síla a optimismus.“

ROZHOVOR 3

Rozhovor proběhl v třetím lednovém týdnu 2011. Rodina bydlí v novém rodinném domku v Kaplici. Tentokrát rozhovor probíhal opět jen s matkou. Společně s manželem tvoří úplnou rodinu se 2 dětmi. Matka ve věku 43 let a otec ve věku 45 let mají dvě děti ve věku 23 a 12 let. Obě děti jsou chlapci, přičemž mladší chlapec je se zdravotním postižením. Jedná se opět stav po dětské mozkové obrně. Středně těžká mentální retardace, dysartrie, epilepsie, oboustranná lehká nedoslýchavost. Otec pracuje jako řidič kamionu a matka jako prodavačka v Kaplici. Jelikož otec díky své práci je od pondělí do pátku na cestách mimo Českou republiku, péče o Honzík by zůstala na matce. Vzhledem k tomu, že v místě bydliště nebyla pro Honzík vhodná škola, rozhodli se rodiče rozhodli pro školu, na které bude jejich syn na internátu. Syn Honzík navštěvuje od svých osmi let školu v Českých Budějovicích, kde bydlí na internátě od pondělí do pátku a na víkend jezdí vždy domů. V době rozhovoru byl Honzík právě ve škole a otec na cestách. Podle vyprávění matky se Honzíkovi na internátě líbí, ale v pátek se vždy s radostí vrací domů. Se starším bratrem má Honzík dobré vztahy. Oba

jsou ale díky studiu mimo domov, takže spolu v současné době tráví opravdu minimum času. Rozhovor trval opět zhruba 1 hodinu.

Otázky a odpovědi:

- 1. Kdy a jakou formou jste se dozvěděli, že budete mít dítě se zdravotním postižením? Zpráva o tom, že se Vám narodilo/narodí dítě s postižením, byla sdělena Vám oběma? Pokud ne, jak reagoval partner?**

„Honzík se narodil v 38. týdnu těhotenství. Celé moje těhotenství bylo pohodové, bez komplikací. Všechna vyšetření byla také v pořádku. Přivezla jsem Honzíka z porodnice domu, kde na nás čekal už taťka s bráchou. Honzík byl moc hodné miminko. Právě že až moc hodné miminko. Pořád spínkal, ve třetím měsíci měl pořád ručičky v pěst a hodně nepřírozeně se lekal. Proto nás naše dětská lékařka poslala na neurologické vyšetření, kde jsme se teprve všechno dozvěděli. Honzíkovi bylo půl roku. Byli jsme u toho oba a za to jsem moc ráda. Manžel mě podpořil, nevím, jestli bych to sama zvládla. Hodně jsem to oplakala a doufala, že to bude lepší...“

- 2. Jak dlouho jste se vyrovnávali se skutečností, že se vám narodí/ narodilo dítěte se zdravotním postižením?**

„Celkem dlouho. 8 let.“

- 3. Co přispívalo k tomu, že jste se vyrovnali s postižením dítěte dobře, a co naopak působilo nepříznivě?**

„Příznivě působilo určitě to, že jsem doma měla ještě jednoho staršího syna, který je zdravý. Nepříznivě to, že jsem byla na kluky sama. Manžel se staral o to, aby nás zabezpečil hlavně finančně, proto byl pořád pryč, na cestách. Často toho na mě bylo moc.“

- 4. Máte, nebo alespoň uvažovali jste o dalším dítěti? Pokud máte, jaké jsou mezi nimi vztahy?**

„Ještě jedno dítě máme, ale to je starší. O dítěti po Honzíkovi jsme ještě uvažovali, ale rozhodli jsme se, že ne. Hodně jsem se bála. Ještě s mou zkušeností, když

bylo v těhotenství vše v pořádku a pak najednou takové zjištění. Jinak vztah je mezi nimi dobrý. Oni se totiž vidí jen málo, oba jsou momentálně mimo domov. Dříve, když byli doma, vztah byl dobrý, myslím, že stejný jako mezi běžnými sourozenci.“

5. Byli/jste spokojeni s přístupem lékařů a odborníků (rehabilitační lékař, soc. pracovník)?

„Byli. Vše v pořádku.“

6. Cítili jste se dříve/ i v současnosti diskriminováni společností (předsudky ve společnosti, vyhýbání se komunikaci)?

„Diskriminováni tak úplně jsme se nikdy necítili, ale samozřejmě, že jsme se několikrát ocitli v nepříjemné situaci. Nevhodné otázky ze strany ostatních lidí.“

7. Dovoluje Vám péče o dítě se zdravotním postižením věnovat se Vaší práci a zálibám, nebo se cítíte omezováni? Změnila se kvůli dítěti se zdravotním postižením skladba Vašich přátel?

„Dříve určitě ano. Na přátele a záliby nebyl žádný čas. Do Honzíkových osmi let jsem byla neustále s ním. Péče o něj mi zabrala mnoho času, až jsem někdy měla pocit, že zanedbávám svého staršího syna. Na oba jsem byla skoro celý týden sama. Vždycky večer jsem musela dohlédnout na přípravu do školy svého staršího syna Martina, uložit oba kluky ke spánku a sama jsem lehla a byla ráda, že si odpočinu. Až teď když už jsou kluci mimo domov, tak mám čas na sebe. Chodím do práce a ve volném čase mám jako zálibu své malé domácí kadeřnictví, kde stříhám a češu kamarádky, se kterými si zároveň i popovídám a dám kávu. Na víkend se potom snažíme s manželem vymyslet nějaký společný program pro nás všechny. Většinou navštěvujeme babičky.“

8. Jak jste se rozhodovali o tom, zda dítě se zdravotním postižením umístit či neumístit do ústavní péče?

„O ústavní péči jsme neuvažovali, ale rozhodovali jsme se o tom, zda Honzu dáme na internát. Nebylo to jednoduché rozhodnutí, hlavně pro mě. Byla jsem 8 let

s Honzíkem den co den a najednou jsem ho měla dát pryč. Nesla jsem to hodně těžko, ale je pravda, že péče o něj byla hodně náročná a já už měla pocit, že nemám sílu. Ze začátku to bylo hodně těžké, ale teď zpětně jsme rádi, že jsme tak udělali.“

9. Byla Vám někdy někým nabídnuta služba „ Raná péče“, setkali jste se s ní, víte, co obnáší?

„Ne, nebyla. Vím, o co se jedná. Kdyby nám tenkrát byla nabídnuta, určitě bychom ji využili.“

10. Jaká by byla Vaše rada pro ostatní rodiče, jak nevyhořet a neselhat při výchově dítěte se zdravotním postižením?

„Je to všechno o přístupu k životu, já se snažím na všem vidět to lepší, tak snad mi to vydrží.“

ROZHOVOR 4

Tento rozhovor proběhl v prvním týdnu února 2011 v Českých Budějovicích, kde v panelovém domě bydlí Martin, chlapec s postižením, jeho matka a její sestra. Matka (54) spolu se svou sestrou (50) vychovávají syna Martina se zdravotním postižením. Matka je v invalidním důchodu, tudíž má v současnosti na Martina dostatek času. Martinova matka je již 5 let vdovou. Po manželově smrti byla na péči o Martina sama, což pro ni bylo neúnosné. V tu dobu ji velice pomohla sestra, která se k ní a Martinovi nastěhovala a dodnes ji pomáhá s výchovou Martina. Nejprve Martinovu matku, později i sestru postihla další velmi nepříjemná životní událost. Obě postihlo nádorové onemocnění mozku, obě se podrobily operaci a dnes jsou už v pořádku. V nemoci si byly navzájem oporou.

Martinovi je 17 let, při porodu byl kříšen. Martinovi byla diagnostikována dětská mozková obrna, kterou doprovází středně těžká mentální retardace, vývojová dysfázie a epilepsie. Martin navštěvuje 9. ročník základní školy speciální v Českých Budějovicích. Rozhovor probíhal především s matkou, ale

přítomna byla i její sestra a Martin, kteří spíše jen poslouchali. Martinova matka byla málo komunikativní, proto rozhovor trval pouze půl hodiny.

Otázky a odpovědi:

- 1. Kdy a jakou formou jste se dozvěděli, že budete mít dítě se zdravotním postižením? Zpráva o tom, že se Vám narodilo/narodí dítě s postižením, byla sdělena Vám oběma? Pokud ne, jak reagoval partner?**

„Zpráva byla sdělena oběma. Řekl nám to dětský neurolog v jednom roce.“

- 2. Jak dlouho jste se vyrovnávali se skutečností, že se vám narodí/ narodilo dítěte se zdravotním postižením?**

„Do roka jsme se s tím vyrovnali. Manžel mi hodně pomáhal.“

- 3. Co přispívalo k tomu, že jste se vyrovnali s postižením dítěte dobře, a co naopak působilo nepříznivě?**

„Příznivě působil především manžel a celá naše rodina, která se aktivně zapojila a pomáhala nám. Negativně působil to, že jsme pořád vlastně nevěděli, co nás čeká a co to jeho postižení všechno obnáší.“

- 4. Máte, nebo alespoň uvažovali jste o dalším dítěti? Pokud máte, jaké jsou mezi nimi vztahy?**

„Neuvažovali jsme a ani nemáme. V žádném případě jsme už další dítě nechtěli.“

- 5. Byli/jste spokojeni s přístupem lékařů a odborníků (rehabilitační lékař, soc. pracovník)?**

„Ano. Jsme.“

6. Cítili jste se dříve/ i v současnosti diskriminováni společností (předsudky ve společnosti, vyhýbání se komunikaci)?

„Někdy na syna někdo kouká zvláště. Jsou to lidi, kteří nic takového nezažili nebo se s ničím takovým neseťkali a prostě to nechápou.“

7. Dovoluje Vám péče o dítě se zdravotním postižením věnovat se Vaší práci a zálibám, nebo se cítíte omezováni? Změnila se kvůli dítěti se zdravotním postižením skladba Vašich přátel?

„Ze začátku jsem byla omezena především v práci. Musela jsem změnit zaměstnání. Dnes už je to lepší, kvůli své nemoci jsem v plném invalidním důchodu, tudíž nemusím chodit do práce, ráno odvedu syna do školy a pak mám čas pro sebe. Dříve záliby byly omezeny, teď už nejsou. Když potřebuji, pohlídá Martina moje sestra, která tady s námi bydlí. Skladba přátel je stejná.“

8. Jak jste se rozhodovali o tom, zda dítě umístit či neumístit do ústavní péče?

„Nepřemýšleli jsme o tom, rovnou jsme věděli, že chceme mít Martina doma.“

9. Byla Vám někdy někým nabídnuta služba „ Raná péče“, setkali jste se s ní, víte, co obnáší?

„Nabídnuta nám nebyla, nevím, co to znamená.“

10. Jaká by byla Vaše rada pro ostatní rodiče, jak nevyhořet a neselhat při výchově dítěte se zdravotním postižením?

„Základem je nalít si do žil hodně optimismu“

ROZHOVOR 5

Rozhovor, který proběhl v druhém únorovém týdnu, se uskutečnil nedaleko Českých Budějovic, ve Zlivi. Zde v rodinném domku bydlí rodiče, kteří mají 33letou dceru, která je od svých 11 let v ústavní péči. Matka (60 let) je zaměstnaná v místní

základní škole a otec (60 let) je policistou. Jejich jediná dcera Berta se narodila jako „zdravé“ dítě, ale v půl roce se rodičům zdálo, že není vše v pořádku. Později jim byla sdělena diagnóza: spastická dětská mozková obrna, forma quadruparetická, těžká mentální retardace. Berta je na invalidním vozíku. Do Bertiných 11 let se o ni starala matka, otec zabezpečoval rodinu, poté, když to bylo především psychicky pro matku nezvladatelné, rozhodli se rodiče umístit Bertu do ústavní péče. Berta se vrací domů každé dva týdny na víkend a prázdniny také tráví doma. Doma i v ústavu je Berta spokojená. Vhodný ústav rodiče hledali několik let. Než našli ten vhodný, vystřídala Berta 4 ústavy. Rozhovor mi poskytli oba rodiče, byli vstřícní, příjemní a hodně komunikativní, tudíž se rozhovor protáhl na jednu a půl hodinu.

Otázky a odpovědi:

- 1. Kdy a jakou formou jste se dozvěděli, že budete mít dítě se zdravotním postižením? Zpráva o tom, že se Vám narodilo/narodí dítě s postižením, byla sdělena Vám oběma? Pokud ne, jak reagoval partner?**

„Dozvěděli jsme se to, když bylo Bertě půl roku a když jsem já po lékařích chtěla, aby zhodnotili její psychický a fyzický vývoj. Říkala jsem jim, že se mi zdá, že Berta není v pořádku. Potom jsme byli doporučení na neurologii a tam paní primářka, když četla zprávu od pediatra, tak řekla: „Ano, pan doktor je velice zkušený a určil diagnózu správně.“ Jenže nám nikdo nic neřekl, až paní primářka nám to řekla a vysvětlila. Byli jsme tam oba rodiče najednou.“

- 2. Jak dlouho jste se vyrovnávali se skutečností, že se vám narodí/ narodilo dítě se zdravotním postižením?**

„V tu chvíli, když jsme se to dozvěděli, tak jsme si nedovedli domyslet, co to bude. Pořád jsme mysleli, že když se jí budeme věnovat, když jí budeme rehabilitovat a když jí poskytneme všechno, co můžeme, tak že se to někam posune dál. Vůbec jsme si nedovedli představit, co to je. Vyrovnávání nám trvalo 17 let. Je to možná hrozný, ale opravdu 17 let. Až po 17 letech jsem o tom byla schopna otevřeně mluvit.“

3. Co přispívalo k tomu, že jste se vyrovnali s postižením dítěte dobře, a co naopak působilo nepříznivě?

„Příznivě působila snad jen jedna věc a to byla rehabilitace, na kterou jsme jezdili do Českých Budějovic, ale jinak bylo všechno nepříznivé. Velmi nevhodně se chovali všichni, ať už to byl pediatr, neurologičtí lékaři... Prostě bych řekla, že lékaři se chovali tak, jako kdybychom jí to udělali my. Pořád to Bertu postižení nikdo nechtěl specifikovat a říct nám, co bude dál a hlavně co máme pro ní dělat, aby to bylo nejlepší pro Bertu. Až potom jsme si zajistili vyšetření v Praze, kde byli lékaři z lékařské univerzity a tam teprve jsme se dozvěděli tu skutečnost, jak to opravdu vypadá a co to obnáší. To bylo Bertě dva a půl roku. V Českých Budějovicích se chovali, jako že se jich to vůbec netýká, jako že je to naše věc, prostě sprostě.“

4. Máte, nebo alespoň uvažovali jste o dalším dítěti? Pokud máte, jaké jsou mezi nimi vztahy?

„Další dítě nemáme. Neuvažovali jsme a v podstatě to vlastně ani vůbec nešlo.“

5. Byli/jste spokojeni s přístupem lékařů a odborníků (rehabilitační lékař, soc. pracovník)?

„Jak už jsem řekla, tak dřív to bylo opravdu příšerný. Všichni k nám přistupovali, jako bychom jí to my udělali. A to, že jí to udělali oni lékaři, tak k tomu se nechtěli hlásit. V Praze, kde Bertě dělali veškerá vyšetření včetně genetiky, nám jednoznačně řekli, že jí to udělali lékaři při porodu v porodnici v Českých Budějovicích. Když jsem chtěla, aby mi to v Praze napsali na papír, tak pochopitelně nechtěli. No a v současnosti je Berta v ústavu a tam je všechno řešeno přes pracovníky ústavu, ať už se jedná o péči zdravotní či sociální. Já se k tomu vyjadřuji a většinou vše odsouhlasím. V současnosti jsme spokojeni.“

6. Cítili jste se dříve/ i v současnosti diskriminováni společností (předsudky ve společnosti, vyhýbání se komunikaci)?

„Řekla bych, že člověk se spíše izoloval sám, protože ta společnost v té době nebyla zvyklá s takovými lidmi žít. Bertička dlouho čekala na vozík, proto byla ještě v šesti letech v kárce a lidi na ní koukali jako na zvířátko. Lidi nás zastavovali a vyptávali se, pro nás to byly velice nepříjemné situace, proto jsme se s nikým nebavili a sami jsme se izolovali. V dnešní době už jí tady všichni znají, teď už je to v pohodě.“

7. Dovoluje Vám péče o dítě se zdravotním postižením věnovat se Vaší práci a zálibám, nebo se cítíte omezováni? Změnila se kvůli dítěti se zdravotním postižením skladba Vašich přátel?

„Dříve určitě ano. Kvůli tomu, že je Bertička takhle postižená, tak já jsem šla studovat pedagogiku, abych mohla s ní být co nejvíce doma. Tudíž jsem potom ještě změnila zaměstnání a tam jsem poznala nové známé. Jinak ti skalní přátelé zůstali, těch je ale jen pár. S takovým dítětem, když člověk nemá žádné zázemí, žádné babičky ani tety, je celý den úplně sám, je to velice náročné. Všechno prostě leželo jen na mě a to byl pro mě velký psychický záprah. Ze začátku nebyl čas na nic, Bertička pořád jenom ležela a já jí třikrát denně musela naložit do auta a odvézt k doktorům na rehabilitaci a na plavání. Do toho ještě doma šestkrát denně cvičit, prostě dvacetičtyřhodinová péče.“

8. Jak jste se rozhodovali o tom, zda dítě umístit či neumístit do ústavní péče?

„Těžko, těžko, trvalo nám to 11 let, manžel by musel kvůli Bertě změnit zaměstnání, což on nechtěl a já nebyla schopná už to sama zvládat. Kdybych tu měla někoho, kdo by mi pomohl, kdo by mi jí pohlídal, tak by to šlo, ale sama jsem to prostě nezvládala.“

9. Byla Vám někdy někým nabídnuta služba „Raná péče“, setkali jste se s ní, víte, co obnáší?

„Co to je? To za nás nebylo.“

10. Jaká by byla Vaše rada pro ostatní rodiče, jak nevyhořet a neselhat při výchově dítěte se zdravotním postižením?

„Já bych řekla asi tak, že by se ta péče měla nějak rozmělnit, nenechávat vše jen na sebe. Dneska už je to jednodušší, děti mohou chodit do školy, do charity, na terapie. Dříve jsme takové možnosti neměli a měli jsme dítě 24 hodin u sebe, bylo to náročné.“

ROZHOVOR 6

Poslední rozhovor pro mou bakalářskou práci byl realizován ve třetím únorovém týdnu v Radošovicích nedaleko Českých Budějovic. Zde manželé se svými dvěma dětmi bydlí ve druhém patře bytového domu a tvoří úplnou rodinu. Matka (33let) a otec (34let) mají dvě děti, chlapce (10 let) a dívku (6 let). Dívka se narodila s Downovým syndromem. Downův syndrom je geneticky podmíněné onemocnění zapříčiněné genovou mutací, jejímž výsledkem je trizomie 21 chromozómu. Tuto genetickou anomálii provází řada typických příznaků: šikmo postavené oči, malý vzrůst, krátký krk, často také dochází k srdečním vadám, mentální retardace je vždy přítomná. Dívka jménem Hanička má lehkou mentální retardaci a navštěvuje běžnou školku v místě bydliště. Otec je zaměstnán jako řidič a matka pracuje jako zootechnička ve vedlejší vesnici. S péčí o Haničku pomáhají často prarodiče, kteří bydlí ve stejné vesnici. Během rozhovoru, který trval cca 1 hodinu, působila matka velmi nervózně. Její starší syn neustále provokoval a dorážel na Haničku, která pořád chodila a žalovala na svého bratra, čímž rušila celý náš rozhovor. Matka nedokázala sourozence uklidnit.

Otázky a odpovědi:

1. Kdy a jakou formou jste se dozvěděli, že budete mít dítě se zdravotním postižením? Zpráva o tom, že se Vám narodilo/narodí dítě s postižením byla sdělena Vám oběma? Pokud ne, jak reagoval partner?

„Dozvěděli jsme se to oba najednou. Manžel byl se mnou u porodu a lékaři nám to sdělili ještě ten den, co se Hanička narodila. Byla jsem ráda, že na to nejsem sama, v tu chvíli jsem měla nejen strach z toho, co bude dál, ale také jsem měla pocit, že se mi zhroutil celý svět.“

2. Jak dlouho jste se vyrovnávali se skutečností, že se vám narodí/ narodilo dítěte se zdravotním postižením?

„Šlo to celkem rychle. To, že postupem času dělala Hanička velké pokrok nám hodně pomohlo se vyrovnat. Řekla bych tak rok.“

3. Co přispívalo k tomu, že jste se vyrovnali s postižením dítěte dobře, a co naopak působilo nepříznivě?

„Nejvíce mě nad vodou držel manžel a můj syn. Nepříznivě působilo to, že jsem měla strach o to, co bude dál. Bála jsem se hodně o kvalitu života našeho dosavadního života. Jinak hodně nepříznivě působilo také to, že naše širší rodina nereagovala příliš pozitivně. Místo toho, aby nás podpořili, jsme museli utěšovat a podporovat my je.“

4. Máte, nebo alespoň uvažovali jste o dalším dítěti? Pokud máte, jaké jsou mezi nimi vztahy?

„Hanička sourozence má, ale staršího. O dalším dítěti po Haničce jsme zatím neuvažovali. Vztahy jsou mezi nimi často dost napjaté. Mají společný pokojíček, takže několikrát za den chodím mezi ně řešit různé spory. Oba jsou ve věku, že ani jeden nechce ustoupit a každý má svou pravdu. Náročné.“

5. Byli/jste spokojeni s přístupem lékařů a odborníků (rehabilitační lékař, soc. pracovník)?

„Ano, jsme spokojeni.“

6. Cítili jste se dříve/ i v současnosti diskriminováni společností (předsudky ve společnosti, vyhýbání se komunikaci)?

„Ze začátku mi byla hodně nepříjemná zvědavost lidí tady z vesnice, které hrozně zajímalo, jak moje dcera vypadá a také jsme cítili, že mnoho našich přátel nevědělo, jak se k nám mají chovat. Přátelé se vytříbili. Hned od začátku jsme Haničku

brali všude, jako bychom brali zdravé dítě, tak dnes už jsou na nás všichni zvyklí. Se společností nemáme problém.“

7. Dovoluje Vám péče o dítě se zdravotním postižením věnovat se Vaší práci a zálibám, nebo se cítíte omezováni? Změnila se kvůli dítěti se zdravotním postižením skladba Vašich přátel?

„Určitě ano. Oba jsme zaměstnaní, záliby také máme. Haničku bereme všude s sebou, stejně jako jejího brácha. Nijak nás neomezuje. Když chceme nebo potřebujeme někam vyrazit sami, máme po ruce babičky.“

8. Jak jste se rozhodovali o tom, zda dítě umístit či neumístit do ústavní péče?

„Neuvažovali jsme, ani uvažovat nebudeme. Péči o Haničku zvládáme sami,“

9. Byla Vám někdy někým nabídnuta služba „Raná péče“, setkali jste se s ní, víte, co obnáší?

„Vím, co obnáší tato služba, ale nám nabídnuta nebyla. My jsme jí také nevyhledávali.“

10. Jaká by byla Vaše rada pro ostatní, jak nevyhořet a neselhat při výchově dítěte se zdravotním postižením?

„Neztrácejte hlavu a bojovat! Důležité je i umět se radovat z maličností a malých pokroků dítěte.“

5. Diskuze

Ve své bakalářské práci jsem se zabývala problematikou sociální identity rodiny s dítětem s postižením. V mém výzkumu jsem záměrně oslovila šest rozdílných rodin, které spojovalo pouze narození dítěte se zdravotním postižením. Všechny oslovené rodiny se o postižení svého dítěte dověděli až po jeho narození. I když u každé z rodin bylo postižení dítěte rozdílné a každé z dětí vyžadovalo jinou náročnost péče, odpovědi rodičů se v mnohém shodovaly. Vzhledem k tomu, že se jedná o velice intimní záležitosti každé rodiny, snažila jsem se v zájmu co největší objektivity vést rozhovor v prostředí jim nejbližším a bez přítomnosti dalších osob. Překvapivým zjištěním pro mě bylo, že i když některé z rodin dlouhodobě znám, jejich odpovědi na mne působily neupřímně. Tuto skutečnost přičítám tomu, že z jejich strany šlo pravděpodobně o strach ze ztráty anonymity.

Ve své práci jsem se zabývala i otázkou terminologické nejednotnosti chápání a označení jedinců se zdravotním postižením. I když dle Renotierové (20) jsou užívána různá označení pro tyto jedince jako je např.: děti handicapované, narušené, nepřízpůsobivé atd. Já osobně užívám termínu dítě se zdravotním postižením, neboť považuji za vhodné nejdříve hovořit o člověku jako takovém a teprve poté uvádět, zda je zdravý, či s postižením.

Moje první otázka se zabývala tím, kdy a jakou formou se rodiče dozvěděli, že budou mít dítě s postižením a dále tím, zda tato zpráva byla sdělena oběma partnerům nebo pouze jednomu, případně jak reagoval později informovaný partner. Všichni dotazovaní rodiče, kteří vychovávají společně své dítě se zdravotním postižením, se zprávu dozvěděli od lékaře oba najednou. S tímto postupem se ztotožňuji stejně jako Janovský, který uvádí: „ *Vždy je vhodné sdělit diagnózu a ostatní informace oběma rodičům najednou a nevystavovat jednoho z nich stresu, že bude nucen svého partnera sám informovat.*“ (8).

Další otázka, která byla zároveň i mou výzkumnou otázkou, zjišťovala, jak dlouho se rodiče vyrovnávali se skutečností, že se jim narodí dítě se zdravotním postižením. Všichni rodiče, kteří souhlasili s poskytnutím rozhovoru, dosáhli vyrovnání

se s narozením dítěte se zdravotním postižením. Čtyři rodiny z mých šesti dotazovaných se vyrovnávaly s touto skutečností, poměrně krátkou dobu, kolem 1 roku. Nejdelší doba vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením trvala 17 let, v tomto případě tuto skutečnost přičítám k tomu, že se jednalo o rodinu, které se narodilo dítě s nejtěžší formou postižení ze všech mnou dotazovaných. V jednom případě byla doba vyrovnání se trvající 8 let. V mém výzkumu jsem se setkala i s rodiči, kteří spolupráci se mnou odmítli z důvodu nevyrovnání se s tímto faktem, což sami odpověděli do telefonického rozhovoru. Na tuto skutečnost upozorňuje i Vágnerová, která píše: „ *Ve většině případů rodiče nakonec dosahují více či méně realistického postoje k dané situaci, kdy akceptují dítě takové, jaké je a jsou ochotni je rozvíjet v mezích jeho možností. Takového postoje však nejsou schopni všichni rodiče.*“ (23).

Třetí rovněž výzkumná otázka se zabývala tím, co působilo při procesu vyrovnávání se s narozením postiženého dítěte příznivě a co naopak nepříznivě. Čtyři z šesti rodin v odpovědích uvedly, že nejpříznivějším faktorem bylo přijetí dítěte s postižením nejbližší rodinou. Jako pozitivní se jeví též i skutečnost, když dítě s postižením přichází do rodiny, kde žije již sourozenec bez zdravotního postižení. Další z příznivých aspektů je uváděn i fakt, že se rodičům podařilo najít pro své dítě se zdravotním postižením vhodnou péči ze strany odborné veřejnosti (mateřská škola speciální, rehabilitace). Polovina dotázaných uváděla jako nepříznivý faktor tu skutečnost, že nevěděli, co je čeká a co péče o dítě s postižením obnáší. Pro mě překvapivým zjištěním bylo, že dvě rodiny jako nepříznivý faktor uváděly, že byly nedostatečně či pozdě informovány lékaři o skutečném postižení jejich dítěte. Z odpovědí je patrné, že lze souhlasit s Janovským (8), který píše, že popření, případně mlžení či chlácholení rodičů lékařem nikam nevede a zpravidla končí ještě větším zklamáním.

Čtvrtá otázka byla zaměřena na to, zda rodiče mají nebo alespoň uvažovali o dalším dítěti a pokud ano, jaké jsou mezi nimi vztahy. Z odpovědí vyplynulo, že pro 5 rodin bylo dítě s postižením poslední, pro jednu rodinu nikoliv. Čtyři rodiny v odpovědi uvedly, že mezi dítětem s postižením a jeho starším sourozencem panuje naprosto běžný sourozenecký vztah včetně různých sourozeneckých fint (pošťuchování, provokování

apod.) což není v souladu s Vágnerovou (24), která uvádí, že je-li sourozenec něčím vyjímečný, např. je nemocný nebo s postižením, musí si zdravé dítě vytvořit určité strategie, které mu pomohou zvládnout tento vztah přijatelným způsobem. Běžně jde o postupné přijetí dominantně – ochranné role. Děti vědí, že sourozenec s postižením musí být ochraňován a nelze se k němu chovat jako ke kterémukoli jinému zdravému dítěti.

Další otázka pojednává o spokojenosti rodičů s přístupem odborníků. Z odpovědí vyplynulo, že v současné době panuje v rodinách spokojenost s přístupem odborníků. Odpovědi rodičů však potvrdily mé přesvědčení o tom, že s postupem času je přístup odborníků stále na kvalitnější úrovni.

Šestá otázka řeší diskriminaci rodin majoritní společností. Z dotazovaných rodin pouze jedna uvedla, že se necítí ani necítila být nikdy diskriminována. Ostatní rodiny určité problémy zaznamenaly, jednalo se nejčastěji o nepochopení nebo nepříjemnou zvědavost ze strany majoritní společnosti.

Další můj dotaz byl směřován k tomu, zda péče o dítě se zdravotním postižením dovoluje rodinám věnovat se práci a zálibám, či zda se cítí být omezováni. Otázka řešila i případnou změnu skladby přátel rodiny. Čtyři rodiny se cítily být omezeny a to hlavně několik let po narození dítěte. Toto potvrzuje i autorka Jarmila Pipeková, která uvádí, že vstup dítěte do rodiny znamená velkou změnu v časovém rozvrhu, povinnostech i právech dosavadních členů (16). Co se týče přátel rodin s dítětem s postižením, většina se shoduje, že skladba přátel se příliš nezměnila a naopak došlo k nalezení přátel nových.

Osmou otázkou jsem řešila, zda dítě umístit, či neumístit do ústavní péče. Z odpovědí je patrné, že většina rodin dává přednost vychovávat dítě se zdravotním postižením v rodinném prostředí, což je v souladu s názorem Hadj – Moussové, která uvádí, že základním sociálním vztahem dítěte je jeho vztah k rodičům. Podle tohoto vztahu dítě buduje a prožívá další vztahy (23). Je tedy velice důležité pro dítě neztratit kontakt s rodiči. V jedné z odpovědí bylo uvedeno, že rodina umístila dítě s postižením do ústavní péče z důvodu velké zátěže na matku při péči o dítě a z důvodu pracovní vytíženosti manžela. Rozhodování o tom, zda umístí dítě do ústavní péče, bylo pro

rodiče velmi těžké. Z toho je patrné, že se někteří rodiče dostávají do situace, kterou popisuje Matoušek: U dětí s těžce mentálním postižením stojí rodiče před dilematem, zda bude pro dítě a pro rodinu lepší, aby dítě s postižením zůstalo doma či aby bylo v ústavní péči. Předání dítěte do ústavu může být pro matku dalším traumatem, ponechání dítěte v domácí péči zase pro ni může představovat neúnosnou zátěž a odstranit vyhlídky na jakoukoli další pracovní dráhu (13).

Předposlední otázka zněla, zda rodičům byla nabídnuta služba raná péče a zda ví, co tato služba obnáší. Odpovědi na tuto otázku mě velmi překvapovaly. Pouze jedné rodině byla tato služba nabídnuta, ale přesto ji matka dítěte s postižením nevyužila. Většina dotázaných nevěděla, co tato služba obnáší. Ze získaných odpovědí usuzuji, že v této oblasti je mezi rodiči minimální informovanost. Bylo by dobré, do budoucnosti informaci o této službě v co možná maximální míře rozšířit mezi rodiče vychovávající děti se zdravotním postižením.

V poslední desáté otázce jsem se rodičů dotazovala, jaká by byla jejich rada pro ostatní, jak nevyhořet a neselhat při výchově dítěte se zdravotním postižením. Tuto otázku jsem zařadila do své bakalářské práce z důvodu toho, aby mou práci mohli využít i rodiče, kterým se právě narodilo dítě se zdravotním postižením. Odpověď na tuto otázku pro mě není překvapivá, neboť většina rodičů doporučuje především optimismus a trpělivost. Za zajímavou odpověď považuji i postřeh jedné z matek: *„Já bych řekla asi tak, že by se ta péče měla nějak rozmělnit, nenechávat vše jen na sebe. Dneska už je to jednodušší, děti mohou chodit do školy, do charity, na terapie. Dříve jsme takové možnosti neměli a měli jsme dítě 24 hodin u sebe, bylo to náročné.“*

Dle mého názoru byly výzkumné otázky ve velké míře objasněny. Dotazy byly pokládány pouze úzkému okruhu rodičů. V případě, že by byl výzkumný soubor rodičů rozsáhlejší, byly by získané informace více vypovídající. Velká část otázek byla dotazovanými poměrně otevřeným způsobem zodpovězena. U odpovědí na některé z otázek jsem se setkala s částečnou neochotou, která však pramenila z vysoké intimity kladených otázek. Chápu, že svěřovat se se svými osobními prožitky v některých případech cizímu člověku, není jednoduché.

Přestože ve společnosti převládá názor, že narozením dítěte s postižením často dochází k rozpadu rodin, můj výzkum i když pojal pouze malý reprezentativní vzorek, tento názor nepotvrzuje, neboť čtyři z šesti dotazovaných rodin, jsou rodiny úplné, přičemž jedna matka dítěte se zdravotním postižením je vdovou a jedna matkou samoživitelkou.

Svou práci jsem zpracovávala tak, aby z ní mohly být čerpány informace rodiči, kterým se dítě s postižením právě narodilo.

6. Závěr

Má bakalářská práce na téma Sociální identita rodiny s dítětem s postižením mě velice obohatila. Měla jsem možnost seznámit se s tím, jak rodiče dětí se zdravotním postižením vnímají svou životní situaci spojenou s narozením dítěte se zdravotním postižením. Získané informace a odpovědi respondentů mi umožnily pochopit celou šíři této problematiky.

Výzkum poskytl informace o důležitých úskalích v životě rodin s dítětem se zdravotním postižením. Odhalil skutečnost, že se tyto rodiny především v době vyrovnávání se s narozením jejich dítěte s postižením setkávají s nevhodným chováním a předsudky ze strany široké veřejnosti. Osobně se domnívám, že tato skutečnost pramení z nedostatečné znalosti problematiky zdravotně postižených. Tudíž se jako řešení nabízí větší informovanost společnosti. Do přílohy přidávám čtenářům základní rady, jak komunikovat s lidmi se zdravotním postižením. Zůstává však otázka, zda společnost má o tuto informovanost zájem? Dle výpovědi rodičů také chybí informovanost rodičů dětí se zdravotním postižením a to ze jména v oblasti možnosti využití nabízené služby rané péče.

Příjemným zjištěním pro mne byla ta skutečnost, že se postupem času zlepšil přístup odborníků k rodičům s dítětem se zdravotním postižením. Péče o osoby se zdravotním postižením tedy není v současné době našťěstí na okraji zájmů.

Cílem mé práce bylo přiblížit komplikovaný proces vyrovnávání se s narozením postiženého dítěte, dobu přijetí této nové skutečnosti ze strany rodiny i popis faktorů, které se podílejí na adaptaci a na procesu nalézání nové sociální identity. Myslím, že výzkum byl naplněn a bakalářská práce zjistila dostatek informací jak o procesu vyrovnávání se s narozením dítěte se zdravotním postižením, tak i o důležitých faktorech, které se podílejí na procesu nalézání nové sociální identity.

Během výzkumné práce mě napadaly další otázky, které by mohly být předmětem dalších studií. Např.: Jakou roli hraje v rodinách s dítětem se zdravotním postižením víra? Jaké podmínky mají rodiny s dítětem se zdravotním postižením v místě bydliště?

Většina „zdravých“ lidí si v podstatě vůbec nepřipouští možnost narození dítěte s postižením. Proto je narození takového dítěte pro rodinu vždy hlubokým otřesem. Získané poznatky v mé práci mohou sloužit k lepší orientovanosti v tom, jak se vyrovnat s narozením dítěte s postižením a také k tomu, aby všichni členové rodiny s dítětem se zdravotním postižením mohli žít spokojený a kvalitní život.

7. Seznam použitých zdrojů

1. ČERMÁK, Ivo., HŘEBÍČKOVÁ, Martina., MACEK, Petr. *Agrese, identita, osobnost*. 1. vyd. Brno : Psychologický ústav Akademie věd ČR, 2003. 315s. ISBN 80-86620-06-9.
2. DRAGANOVÁ, Helena. a kol. *Sociální starostlivost*. 1. vyd. Martin: Osveta, 2006. 196s. ISBN 978- 80- 8063- 240- 3.
3. HARTL, Pavel., HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*. 1. vyd. Praha : Portál, 2000. 776 s. ISBN 80-7178-303-X.
4. HAVLÍK, Radomír., KOŤA, Jaroslav. *Sociologie výchovy a školy*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007. 174 s. ISBN 978-80-7367-327-7.
5. HAYESOVÁ, Nicky. *Základy sociální psychologie*. přel. Štěpaníková, I. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 165s. ISBN 978-80-7367-283-6.
6. HELUS, Zdeněk. *Sociální psychologie pro pedagogy*. 1.vyd. Praha: Grada, 2007. 280s. ISBN 978-80-247-1168-3.
7. HEWSTONE, Miles., STROEBE, Wolfgang. *Sociální psychologie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006, 776s. ISBN 80-7367- 0092- 5.
8. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton. 169 s. ISBN 80-7254-730-5.
9. KOZLOVÁ, Lucie., KUBELOVÁ, Veronika. *Jak psát bakalářskou a diplomovou práci*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích Zdravotně sociální fakulta, 2008. 56 s. ISBN 978-80-7394-112-3.
10. KRAUS, Bohuslav., POLÁČKOVÁ Věra. *Člověk- prostředí- výchova*. 1. vyd. Brno: Paido, 2001. 199s. ISBN 80-7315-004-2.
11. KRAUS, Bohuslav. *Základy sociální pedagogiky*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 216 s. ISBN 978-80-7367-383-3.
12. MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd. Jinočany: HaH, 2001. 147s. ISBN 80-86022-92-7.
13. MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. 380s. ISBN 80-7178-548-2.

14. MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008. 272 s. ISBN 978-80-7367-368-0.
15. NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství*. 2.vyd. Praha: Portál, 2006. 159s. ISBN 80- 7367- 174-3.
16. PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vyd. Brno: Padio, 2006. 395s. ISBN 80-7315-120-0.
17. PRŮCHA, Jan. *Pedagogický slovník*, 1. vyd. Praha: Portál, 2003. 202s. ISBN 80- 7178-772-8.
18. PRŮCHA, Jan., WALTEROVÁ, Eliška., MAREŠ, Jiří. *Pedagogický slovník*. 4. vyd. Praha: Portál, 2003. 322 s. ISBN 80-7178-772-8.
19. REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009. 192 s. ISBN 978-80-247-3006-6.
20. RENOTIÉROVÁ, Marie., LUDVÍKOVÁ, Libuše. a kol. *Speciální pedagogika*. 1. vyd., Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci Pedagogická fakulta, 2003. 285s. ISBN 80-244-46-2.
21. SLOWIK, Josef. *Speciální pedagogika*. 1.vyd. Praha: Grada, 2007. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.
22. SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 1.vyd. Praha: Portál, 2001. 176 s. ISBN 80-7178-559-8.
23. VÁGNEROVÁ, Marie., HADJ- MOUSSOVÁ, Zuzana., ŠTĚCH, Stanislav. *Psychologie handicapu*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2004. 226s. ISBN 80- 7184-929-4.
24. VÁGNEROVÁ, Marie. *Základy psychologie*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2004. 349s. ISBN 80- 246- 0841-3.
25. VALENTA, Milan., MÜLLER, Oldřich. *Psychopedie*. 1. vyd. Praha: Parta, 2003. 443 s. ISBN 80-7320-039-2.
26. VÝROST, Jozef., SLAMĚNÍK, Ivan. *Sociální psychologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 408s. ISBN 978-80-247-1428-8.
27. *Webové stránky Českého statistického úřadu* [online]. 2011 cit. [2011-04-13]. Dostupné z: ([www: http://www.czso.cz/csu/redakce.nsf/i/home](http://www.czso.cz/csu/redakce.nsf/i/home)).

28. *Webové stránky Dětská práva* [online]. 2002-2006 cit. [2011-04-13]. Dostupné z www: (http://www.detskaprava.cz/rodic/opravech_umluva.asp).
29. *Webové stránky Dobromysl* [online]. 2002-2011 cit. [2011-04-16]. Dostupné z www: (<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=531>).
30. *Webové stránky Kozlové Lucie: Výzkumné přístupy*. [online]. 2010 cit. [2011-11-04]. Dostupné z www: (http://www.eamos.cz/amos/ksb/externi/ksb_305/index.htm).
31. *Webové stránky Kozlové Lucie: Koncepce výzkumu*. [online]. 2010 cit. [2011-12-04]. Dostupné z www: (http://www.eamos.cz/amos/ksb/externi/ksb_305/index.htm).
32. *Webové stránky Rané péče*. [online]. 2009 cit. [2011-04-13]. Dostupné z www: (<http://www.ranapece.cz/>).
33. *Webové stránky Svět psychologie*. [online]. 2009-2010 cit. [2011-04-18]. Dostupné z www: (<http://www.psychoweb.cz/psychologie/erikson-e-h---teorie-osmi-veku-cloveka--epigeneticka-stadia/>).
34. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění. In *Sbírka zákonů České republiky*. Praha: Ministerstvo vnitra, 2006, částka 37, s.1257-1289
35. Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů. In *Sbírka zákonů České republiky*. Praha: Ministerstvo vnitra, 2008, částka 154, s. 8218-8226

8. Klíčová slova

- Dítě
- Identita
- Rodina
- Sociální identita
- Zdravotní postižení

9. Přílohy

Příloha č. 1 – Desatero kontaktu s osobami se zdravotním postižením

Desatero kontaktu s vozíčkářem

1. Při každém zastavení je nutné vozík zabrzdít.
2. Vozík zvedejte pouze za pevné rámy.
3. Uvědomte si, že vozíčkář má jiný zorný úhel než doprovod a často nevidí, co mu ukazujete.
4. Mluvíte-li s vozíčkářem, snažte se být před ním či aspoň vedle něj, aby nemusel stále otáčet hlavu.
5. V místech velkého pohybu lidí (obchodní domy apod.) jezděte velmi opatrně, je velmi nepříjemné pro vozíčkáře, najede-li jeho vozík kolemjdoucím na nohu.
6. Při nákupech a různých jednáních nechte vozíčkáře samotného vyslovit svá přání, dotazy a rozhodnutí.
7. Při přecházení ulic s velkým provozem nenechte vozíčkáře „být vydán napospas“ a stůjte dostatečně od krajnice vozovky.
8. Jedete-li s vozíkem z prudšího svahu, sjíždějte raději pozpátku kvůli nepříjemnému pocitu vozíčkáře, také můžete lépe brzdít vozík.
9. V nerovném terénu a po dlažebních kostkách se snažte jet s vozíkem po zadních kolech, aby nedocházelo k otřesům, nepříjemným pro vozíčkáře. Při nájezdu s vozíkem na vyšší obrubník a při manipulaci do schodů postupujte tak, že přistavíte vozík velkými koly k překážce, provedete mírný náklon vozíku a postupujte schod po schodu, nejlépe za asistence druhé osoby, která přidržuje vozík za pevný stupačkový rám.
10. Snažte se vždy být oporou pro vozíčkáře při nepříjemných situacích, které mohou vzniknout při pohybu mezi lidmi (nevhodné narážky na vozík, nezvládnutí močení atd.).

Desatero pro kontakt s nevidomými

1. Mějte na paměti, že nevidomí jsou zcela normální lidé, kteří mají různé přednosti i nedostatky jako každý jiný. I mezi nimi jsou lidé výjimeční, inteligentní i méně nadaní.
2. Při setkání s nevidomým se chovejte přirozeně a nenuceně. Pomozte tam, kde je to nutné, a to způsobem taktním. Pomoc však nevnučujte.
3. Vyvarujte se projevům soucitu – o ten dnešní nevidomí naprosto nestojí. S povděkem ale vždy uvítají i sebemenší pomoc, která jim přijde vhod ve ztížených podmínkách. Nepřipusťte ani podceňující nebo snižující výroky.
4. Nevidomého, kterého znáte, pozdravte vždy sami jako první a k pozdravu připojte i jeho jméno, aby věděl, že pozdrav patří jemu. Představte také sebe.
5. Když vstoupíte do místnosti, kde se nachází nevidomý, dejte se zřetelně poznat. Pokud vás nepozná podle hlasu, povězte své jméno. Tichý pohyb neznámé osoby v jeho okolí působí nepříjemně. Upozorněte také na to, že místnost opouštíte.
6. Záležitosti projednávejte vždy přímo s nevidomým, ne jeho průvodcem. Průvodce nevidomého pouze doprovází, nikoli zastupuje. Při rozhovoru buďte otočeni k nevidomému čelem – vnímá odkud přichází hlas.
7. Když se nevidomý octne na ulici, na nádraží apod. v orientačních těžkostech, zeptejte se ho, zda mu můžete nějak pomoci. Velký hluk, prudký déšť i sníh zhoršují nevidomému orientaci v prostoru. Potom stačí, když nevidomému nabídnete, aby se lehce zavěsil do vaší paže, protože takto může snadno jít krůček za vámi, sledovat směr vašich pohybů a na vše včas reagovat.
8. Při nástupu do dopravních prostředků netlačte nikdy nevidomého před sebou, ale jděte sami první. Nev tlačujte nevidomého na sedadlo, stačí, když položíte jeho ruku na opěradlo. Při vstupu do auta položte jeho ruku na horní rám dveří.
9. Když nevidomý vstoupí do restaurace bez průvodce, pravděpodobně ocení pomoc při vyhledání věšáku a volného místa u stolu. S jídlem si poradí sám, stačí, když mu povíte, jak je jídlo na talíři uspořádané (např. pomocí časových údajů). Určitě uvítá informace o tom, co všechno je na stole (sklenice s vodou,

váza, popelník atd.) a kdo u stolu sedí spolu s ním. Při čtení nabídky z jídelního lístku čtěte vše.

10. Když budete nevidomého doprovázet delší dobu, popište mu hlavní rysy okolí, vybavení místnosti a osoby, které se kolem nacházejí. Při popisování se nemusíte vyhýbat optickým dojmům a barvám. Po té co dovedete, převedete nevidomého přes cestu, na místo atp. mu vždy řekněte, kde ho necháváte, co je poblíž atd.

Desatero kontaktu se sluchově postiženými

1. Při rozhovoru se sluchově postiženým vyslovujte zřetelně, nezvyšujte hlas a neměňte rytmus řeči.
2. Neoslovujte sluchově postiženého zezadu ani ze strany. Dbejte na to, aby Váš obličej dobře viděl zepředu. Jen tak může odezírat pohyb rtů a správně porozumí tomu, co chcete říci.
3. Mnohdy ani dobře slyšící není schopen vnímat potřebné informace, mluví-li více lidí najednou, nebo když rozhovor ruší hudba či hluk. Vnímat řeč pomocí sluchadla a přitom odezírat je značně namáhavé. Proto, pokud jeto možné, při jednáních se sluchově postiženými vypněte všechny zdroje hluku.
4. Ujistěte se kontrolními otázkami, že Váš partner všemu dobře porozuměl. Potřebné informace opakujte bez nervozity, případně změňte stavbu věty nebo použijte jiných slov.
5. Je-li sluchově postižený ve společnosti dalších osob, dbejte na to, aby se zúčastnil rozhovoru. Sdělte mu, o čem je řeč, a neváhejte použít i krátkého písemného sdělení.
6. Na pracovišti nenechávejte sluchově postiženého bez pomoci. Postarejte se o to, aby obdržel všechny nezbytné informace a důležitá sdělení.
7. Nezapomínejte ani v zápalu vzájemné diskuse na to, že rozhovor vyžaduje od sluchově postiženého plné soustředění, které vyvolává brzy únavu. Tzv. oddechový čas při vážných jednáních s povděkem přijímají i dobře slyšící.
8. Záleží-li Vám alespoň trochu na mezilidských vztazích, povzbuzujte sluchově

postiženého, aby využíval všech možných kompenzačních pomůcek a prostředků sociální rehabilitace (jde o různá signalizační zařízení – bytové zvonky, budíky apod., správné nastavení sluchadla, kontrolu zdrojů napětí, pravidelné návštěvy ušního lékařefoniatra, sluchový trénink, opakování kurzu odezírání, atd.).

9. Indukční smyčky v konferenčních a společenských sálech, divadlech, kinech a kostelech usnadňují sluchově postiženým vnímání pořádaných akcí. I Váš osobní zájem napomůže tomu, aby tato zařízení byla instalována a udržována v provozu.

10. Pokuste se vmyslet do situace sluchově postiženého. Tak snáze porozumíte jeho potřebám, někdy třeba i jeho překvapivým reakcím.

Třináctero kontaktu s hluchoslepými

1. V úvodu kontaktu vždy upozorněte na svou přítomnost (hluchoslepý člověk nás nevidí ani neslyší).
2. Při kontaktu s hluchoslepým člověkem se chovejte přirozeně.
3. Vyvarujte se projevů soucitu a zbytečně zvědavých otázek na zdravotní stav.
4. Buďte si vědomi toho, že hluchoslepý člověk může úspěšně kompenzovat své poškozené smysly a že jednáte s naprosto rovnocenným a plnohodnotným člověkem, jakým jste Vy sami.
5. Hluchoslepým lidem pomáhejte tehdy, jestliže je to nutné nebo jste o pomoc požádáni. Čiňte tak ohleduplným způsobem.
6. Při poskytování pomoci se zeptejte, zda je Vámi zvolený způsob vyhovující a odpovídá potřebě hluchoslepeho člověka.
7. Pokud je to možné, pomozte hluchoslepému verbálně zprostředkovat kontakt s okolím.
8. Je-li to možné, dbejte vždy na správné osvětlení místa, kde dochází ke kontaktu s hluchoslepým.

9. Dbejte vždy na co nejnižší a nejméně hlučné prostředí, ve kterém se hluchoslepý

nachází.

10. Používáte-li ke komunikaci mluvené slovo, hovořte vždy čelem k postiženému, vyslovujte pomalu a zřetelně, nezvyšujte hlas. Nelze-li se dorozumět verbálně, pokuste se najít jiný způsob (pomocí Lormovy dotekové abecedy, abecedy do dlaně apod.).

11. Komunikace s hluchoslepými není pro neinformovaného člověka jednoduchá. Musí být oboustranně dobrá vůle a trpělivost.

12. V průběhu probíhajícího rozhovoru buďte s hluchoslepým člověkem nejlépe v taktilním kontaktu.

13. Hluchoslepeho člověka vždy upozorněte na každou důležitou změnu v jeho okolí (změna místa polohy jiného člověka v místnosti, která osoba se objevila, co se změnilo, popište případně vlastnosti předmětu – barva, velikost...)

Desatero kontaktu s osobami s mentálním postižením

1. Udržujte se svým partnerem v komunikaci oční kontakt (umožněte mu i kontakt přerušit), věnujte mu pozornost, buďte k sobě vzájemně natočeni. Dáváte mu tím najevo svůj zájem a připravenost ke kontaktu. To, jak člověka s mentálním postižením vnímáte a jak přijímáte jeho sdělení, se výrazně odráží v jeho ochotě něco vám sdělovat, být s vámi v kontaktu.

2. Používejte jednoduchou řeč, krátká slova, krátké věty. Jasně vyjadřujte své myšlenky. Nepoužívejte cizí slova, vyhněte se žargonu a zkratkám.

3. Vyhýbejte se abstraktním pojmům. Není-li to možné, objasňujte je pomocí konkrétních příkladů nebo srovnání. Např.: místo „Jakou máš náladu?“ se můžete zeptat „Jsi dnes veselý nebo smutný?“; pochvalu „Michale, jsi moc šikovný.“ můžete doplnit formulací „Moc mi chutnala svačina, kterou jsi připravil.“

4. Mluvte pomalu. Snažte se, aby tempo vaší řeči toho druhého nezahlcovalo. Buďte trpěliví a dopřejte partnerovi dostatek času na odpověď, zvláště mluvíte-li s člověkem, který má vadu řeči a užívá alternativní způsoby dorozumívání.
5. Dbejte, aby vaši řeč také srozumitelně doprovázela mimika a řeč těla.
6. Ověřujte si, zda vám člověk s postižením rozumí a jestli s tím, co říkáte, souhlasí či nikoli. Někdy se stačí zeptat. Pomáhá také to, že se na sebe vzájemně díváte, shrnujete, co ten druhý řekl. Dáváte tím najevo svůj zájem o vzájemné porozumění. Mluvte jen o jedné hlavní myšlence. K další přejděte až po ujištění, že Vám partner porozuměl.
7. Mějte na paměti, že lidé s mentálním postižením jsou zpravidla velmi sugestibilní. Tzn., že nekriticky přejímají myšlenky druhých. Např. místo „Marku, nechceš zajít do kavárny, kde mají ten dort, co ti tolik chutná?“ se můžete zeptat „Marku, chceš jít do kavárny?“. Sugestibilními otázkami je možné velmi snadno člověka s mentálním postižením ovlivnit, manipulovat jím.
8. Při kontaktu s lidmi s velmi těžkým mentálním postižením je třeba si uvědomit fakt existence jejich závislosti na druhých lidech. Proto s nimi jednejte s velkou mírou empatie, trpělivosti a respektu k jejich osobnosti. Jednejte s nimi tak, jak by jste si přáli, aby jiný jednal s vámi.
9. Dospělého člověka s postižením oslovujte přímo. Pokud má s sebou asistenta či doprovod (vychovatele, rodiče, ...), obraťte se na jeho průvodce jen, je-li to nutné.
10. Dospělý člověk s mentálním postižením má jiné možnosti v porozumění. Neznamená to však, že není dospělý. Proto, když jej budete oslovovat, vykejte mu. Při komunikaci používejte řeč dospělých. I když používáme jednoduché věty, neznamená to, že musíme používat zdvořiliny, mluvit moc nahlas nebo něco zbytečně dlouho vysvětlovat „polopatistickým způsobem“.

Zdroj: Desatero kontaktu s osobami se zdravotním postižením. Olomouc: Olomoucký kraj, 2005. 10 s. ISBN 80-239-6335-X.