

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Teologická fakulta

Katedra praktické teologie

Bakalářská práce

SPECIFIKA RODINY S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

Vedoucí práce: Mgr. Radka Prázdna

Autor práce: Jitka Bartošková

Studijní obor: Sociální a charitativní práce, kombinované studium

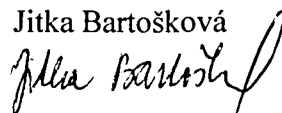
Ročník: 4.

2007

Prohlášení:

Prohlašuji, že bakalářskou práci jsem zpracovala samostatně a všechnu použitou literaturu jsem uvedla v seznamu.

V Českých Budějovicích, dne 22.12.2006

Jitka Bartošková


Poděkování:

Ráda bych touto cestou poděkovala vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Radce Prázdne za odborné vedení, cenné rady a připomínky. Dále maminkám postižených dětí, které mi bez jakýchkoliv obav vyšly vstříc a poskytly mi rozhovory pro mou práci.

OBSAH

1. Úvod.....	5
Teoretická část	7
2. Rodina – obecné vymezení.....	7
3. Rodina s postiženým dítětem.....	9
3.1. Rodina s mentálně postiženým dítětem.....	10
3.2. Rodina s tělesně postiženým dítětem.....	11
3.3. Sdělení o postižení.....	11
3.4. Reakce rodičů.....	12
3.4.1. Fáze šoku a popření.....	13
3.4.2. Postupná akceptace reality, vyrovnání se s problémem.....	13
3.4.3. Realistický postoj k dané situaci.....	14
3.5. Význam rodiny pro vývoj osobnosti dítěte.....	18
3.6. Vlastní život rodičů.....	19
Praktická část.....	21
4. Cíl praktické části.....	21
4.1. Rozhovor s paní A. K.....	22
4.2. Rozhovor s paní M. Š.....	25
4.3. Shrnutí.....	27
5. Závěr.....	28
6. Seznam použité literatury.....	29
7. Abstrakt.....	30

1. Úvod

Úloha nejen matky a otce, ale i všech ostatních členů rodiny, do které se narodilo dítě s handicapem, nebývá jednoduchá. Velmi těžko si dokážeme představit situaci rodičů, kteří se několik měsíců na svého potomka velice těšili a jimž byla sdělena zpráva, že jejich dítě nikdy nebude žít normálním životem. Představy o vrcholovém sportovci či nadaném hudebníkovi se najednou zcela rozplynou. Zpráva o postižení dítěte nemusí nutně znamenat těžkou vývojovou vadu, fyzické ohrožení dítěte či trvalou ztrátu smyslu. Ať už se jedná o jakékoliv postižení v jakémkoliv věku dítěte, s rodiči tento fakt vždy otřese. Záleží pak na mnoha faktorech, jak se rodina s touto situací dokáže vyrovnat.

Téma „Specifika rodiny s postiženým dítětem“ jsem si zvolila z důvodu mého zájmu o oblast speciální pedagogiky. Osobně znám několik rodin s postiženými dětmi a musím říci, že jejich životní příběhy, síla vyrovnat se se svou situací a chuť bojovat proti nepřízni osudu, lidské lhostejnosti a hlouposti mne vždy doslova fascinovala. Proto je i mým záměrem v této práci poukázat na osudy rodin s postiženými dětmi.

V teoretické části se budu snažit čtenáře uvést do problematiky rodin s handicapovaným dítětem - vymezením nejprve pojmů rodiny obecně, dále rodiny s postiženým dítětem; jakým způsobem probíhá sdělení o postižení, jakými fázemi vyrovnání se s tímto faktem rodiče procházejí, či důležitost komunikace s jinými rodiči a uchování si vlastních životů obou rodičů.

Velkým zdrojem informací byly pro mne především knihy naší velké pedagogické kapacity - pana profesora Zdeňka Matějčka. Citlivým, srozumitelným, lidským, avšak o to neméně odborným způsobem popisuje případy nejrůznějších postižení a dává rodičům návod, jak neztrácet síly, jak postupovat při výchově dítěte i při společném rodinném soužití. Dalšími autory, jež cituji, jsou například Marie Vágnerová, Jitka Prevedárová či Jiří Jankovský.

V praktické části bylo mým cílem pomocí rozhovorů nahlédnout do rodin s postiženými dětmi, přiblížit čtenáři problémy těchto rodin, kterým musí čelit, poukázat na stinné, ale i světlé stránky jejich každodenního života. Z těchto rozhovorů vyplynuly otázky, jejichž odpovědi by v případě dalšího zájmu přinesl kvalitativní výzkum rozsáhlejšího charakteru, než jaký se provádí v bakalářských pracích.

Musím říci, že setkání s rodinami s postiženými dětmi byla pro mne velmi cenná. Velmi si vážím toho, že mi maminky, se kterými jsem vedla rozhovor, vyšly ochotně vstříc a

poodhalily část svého soukromí, svého rodinného života. Díky této zkušenosti mohu dát za pravdu citátu profesora Rudolfa Jedličky, který říká, že:

„Není těžké milovat dítě zdravé a krásné, avšak jen velká láska se dovede sklonit k dítěti postiženému.“

TEORETICKÁ ČÁST

2. Rodina – obecné vymezení

„Rodina je zajisté nejstarší lidskou společenskou institucí. Vznikla kdysi v pradávných dobách, kdy se člověk ještě moc málo podobal tomu, jak se známe dnes. A vznikla nejen z přirozeného pudu pohlavního, jenž vede k plození a rozmnožování daného živočišného druhu (k tomu ostatně není třeba rodiny), ale především z potřeby své potomstvo ochraňovat, učit, vzdělávat, připravovat pro život.“ (Z.Matějček: O rodině vlastní, nevlastní a náhradní. s.15, Portál 1994).

Z odborného hlediska se rodina vymezuje jako „malá primární, neformální, intimní skupina, která je tvořena lidmi spojenými příbuzenskými (manželskými, pokrevními) pouty a která plní funkci sexuální, ekonomickou, reprodukční a výchovnou. Typické je pro tuto skupinu intimní soužití ve společné domácnosti. Její členové se řídí stálými vzory chování“ (Sociologický slovník s. 358).

Již slovo *malá* skupina se může někomu zdát nepřiměřené a možná i nesprávné. Ovšem i sebevětší rodina (například s deseti dětmi) je stále malá proti takové společenské skupině, jako je osazenstvo i malého podniku, nebo žáci jedné základní devítileté školy, byť by byla jen na malém městě. Malá se tedy rozumí početně.

Primární je odvozeno od primus, což značí nejpřednější, nejbližší, první, ale také intimní ve smyslu nejtěsnějšího společenského kontaktu. Zde již se můžeme dostat k prvním rozporům v nazírání na rodinu. Ne pro všechny její členy musí znamenat právě onu intimitu vztahů a dávání přednosti před jinými skupinami či jednotlivci.

Neformální skupina představuje spontánně a dobrovolně se utvářející vztahy lidí buď ve smyslu přitahování, nebo odpuzování. Kamenem úrazu v některých rodinách je právě tato neformálnost. Snad muž a žena, kteří se dobrovolně rozhodnou, že uzavřou sňatek a založí rodinu, splňují onu podmínku neformálnosti, ale již jejich děti a dále pak vnuci či pravnuci daleko méně pociťují tuto skupinu (tedy vlastní rodinu) jako neformální seskupení. Pro ně je daleko více formální, to jest institucionální, odtažitá, fungující mimo ně, neatraktivní a málo ovlivnitelná. Docílit toho, aby většina členů rodiny pociťovala neformální atmosféru, není tak snadné a často si v některých rodinách, stanete-li se jejich hosty, připadáte jako na oficiálních recepcích, kde každý má vymezeno své místo a zábava je vedena podle přísných a striktně

vymezených pravidel, bez spontánnosti, družnosti a atmosféry opravdové přátelskosti a mnohdy i upřímnosti.

Rodinu můžeme dělit na *nukleární* (malou) a rodinu *širokou*. Nukleární rodinu tvoří otec, matka a děti, zatímco široká rodina je tvořena ještě dalšími členy, které jsou se členy nukleární rodiny v nejrůznějších příbuzenských vztazích (např. prarodiče, švagři, strýcové, tety, aj.). Tento model rodinného soužití byl častější v minulosti, a to více na venkově. Dnes už je toto soužití méně časté. Ve větších městech je spíše vzácností, na venkově je však soužití, např. s rodiči, řešením bytové situace mladých lidí. Podle mého názoru a zkušeností má toto společné soužití ale i další funkce. Soužití jak s rodiči (svými či partnerovi), nebo i s prarodiči nám může přinést nové náhledy na život. Jejich zkušenosti i rady nám mohou být v mnohém přínosem. Vidíme také jiného člověka stárnout, můžeme mu s mnoha věcmi pomoci. To je podle mého názoru zároveň i důležitým momentem ve výchově dětí – učí se tak vážit si lidské osoby a života vůbec.

Podle profesora Z. Matějčka by hlavními funkcemi rodiny mělo být uspokojovat potřeby dítěte. A to jak potřeby materiální, tak především potřeby duševní. Psychologie je dělí do pěti skupin: 1. *Potřeba náležitého přísunu podnětů zvenčí*. Dítě by mělo být od počátku zahrnováno různými podněty z okolí, aby je přijímalo a zpracovávalo. Je tak vývojově stimulováno. 2. *Potřeba „smysluplného světa“*. Aby se totiž z podnětů staly poznatky a zkušenosti, musí být v podnětech nějaký řád a smysl. To je základ učení. 3. *Potřeba životní jistoty*. Ta se naplňuje v citových vztazích k lidem, kteří jsou kolem dítěte a kteří k němu patří. Mít opravdovou jistotu v zádech je pro dítě (ale i pro dospělého) velkou výhodou. 4. *Potřeba vlastní společenské hodnoty, potřeba být uznáván a oceňován*. Vědomí této hodnoty bývá označováno jako „identita“, čili vědomí vlastního „já“. Ten, kdo má dost jistoty sám v sobě, může být oporou i druhým. 5. *Potřeba „otevřené budoucnosti“, životní perspektivy*. Uspokojení této potřeby nám umožní na něco se těšit, o něco se snažit, žít nejen v přítomnosti, ale mít výhled i do budoucnosti.

I velmi malé dítě umí rozpoznat naše chování a city k němu, lásku od chladu, přetvářky od upřímnosti. To, co se naučí, je z velké části zásluhou rodičů, je to nápodoba jich samých. Někdy se rodiče diví, kde se naučilo takovému chování či slovním výrazům, kde se v jejich dítěti bere tolik agresivity. Někdy nás zase překvapí pokroky, které dítě udělalo, nebo nás dojmou třeba i maličkosti, kdy se dítě zachová spontánně a projeví lásku k nám nebo lidem z jeho nejbližšího okolí. Vrací pak rodičům vše, co do něho celý život vkládali oni.

Poznatky o rodině shrnul Z. Matějček takto: „Rodina by měla znamenat pro dítě základní životní jistotu. To je ten nejlepší vklad, který mu můžeme dát.“

3. Rodina s postiženým dítětem

Očekávání dítěte do rodiny je jistě ve většině případů událost velmi radostná. Na příchod nového člena rodiny se těší nejen nastávající maminka a tatínek, ale i širší rodina, budoucími babičkami a dědečky počínaje. Nikdo z nich si ale nepřipouští variantu, že zrovna jejich dítě by se mohlo narodit s postižením. Všichni věří nejvíc v to, že dítě bude hlavně zdravé. Můžeme také (především maminka) pro to mnohé udělat. Důležitá je její životospráva během těhotenství, celkově její životní styl – pokud možno klidný, bez stresu. Velkou roli zde také hraje kouření, pití alkoholu či konzumace různých narkotik. To jsou věci, podle mého názoru, už ale téměř všem nastávajícím maminkám dnes známé. Přesto se může stát, že se postižené dítě narodí i do rodiny sebelépe na příchod miminka připravené. Nerada bych, aby slovo „postižení“ působilo jako stigma, určující dítě předem k roli „outsidera“. Vůbec tomu tak nemusí být. Vždyť jako postižení (například zrakové) označujeme i krátkozrakost. A kolik lidí s brýlemi známe jen z našeho okolí?

Že je dítě určitým způsobem postižené znamená, že se vyvíjí jinak než od určitých norem. Můžeme to zjistit už během těhotenství (v prenatalní fázi), kdy lékaři provádí různé testy (např. odběrem krve, plodové vody), vidí snímek dítěte na ultrazvuku. Mohou tak již některé druhy postižení odhalit. Nejčastěji to bývá Downův syndrom, či různé rozštěpové vady. I když lékaři vědí, že se dítě narodí s postižením, nemohou určit, jak velké toto postižení bude nebo jak se dítě bude vyvíjet. Tam už hrají roli jejich zkušenosti a procentuální vyjádření vývoje předchozích případů. S přihlédnutím na názor lékařů, pokud není přímo ohrožen život matky, toto rozhodnutí udělají nakonec sami rodiče. K postižení dítěte může dojít samozřejmě i během jeho života (v postnatální fázi). Zde platí, že diagnostika včasnější je přirozeně lepší. Nemá cenu lhát sobě ani druhým, i když pravda může přinést mnoho strachu a obav. Včasná léčba, operace či rehabilitace může pro dítě znamenat mnoho.

3.1. Rodina s mentálně postiženým dítětem

Pod pojem mentální retardace zde musíme shrnout poruchy vyvolané nestejnými příčinami, jež vedou k takovému zpomalení duševního vývoje dítěte, jež mu znemožňují vzdělávání běžného typu, hendikepují ho sociálně, v extrémních případech činí dítě nevzdělavatelným a neschopným sociální soběstačnosti.

Rozpoznání mentální retardace je snadné tehdy, když jde o poruchu vážnou, patrnou v opožďování pohybového vývoje dítěte už během prvních měsíců, nebo jde-li o poruchu, která se projeví typickými tělesnými znaky (jako např. Downův syndrom). Méně závažné poruchy se objeví později a není snadné je odlišit od poruch smyslových.

Rodina je zjištěním mentální retardace u dítěte pochopitelně šokována. Všechny hodnoty, které dítě pro rodiče představuje, jsou ohroženy. Retardované dítě bude těžko rozvíjet rodičovské ambice, i každodenní soužití s ním bude náročné, obtížně si bude budovat vztahy k členům rodiny, těžko bude opětovat projevy náklonnosti, jeho osobní vývoj bude velmi pomalý, srovnání s nepostiženými sourozenci či vrstevníky bude pro retardované dítě vždycky nepříznivé.

Traumatizována je především matka, která malé dítě vždycky bere jako součást sebe samé. Psychoanalytici mluví o narcistickém traumatu matky, které je psychologicky srovnatelné s traumatem po zohydujícím úrazu. Matka vždy nevědomky uznává rovnici mezi svými kvalitami a kvalitami svých dětí. Narodí-li se jí "nepovedené dítě", logicky se sama cítí nepovedená jako matka i jako žena. Matka se může bránit přesunutím příčiny na jiný zdroj (otcovy geny, znečištěné životní prostředí, špatná zdravotní péče v době těhotenství), tato vysvětlení však přinášejí jen chabou útěchu.

U těžce retardovaných dětí stojí rodiče před dilematem, zda bude pro dítě a pro rodinu lepší, aby retardované dítě zůstalo doma či aby bylo v ústavní péči. Rozhodnutí je obtížné. Předání dítěte do ústavu může být pro matku dalším traumatem, ponechání dítěte v domácí péči zase pro ni může představovat neúnosnou zátěž a zlikvidovat její vyhlídky na jakoukoli další pracovní dráhu. Velkým přínosem je zakládání specializovaných center schopných poskytovat dlouhodobou pomoc dítěti i rodině ve všech oblastech, v nichž to rodina potřebuje. V takové instituci je snadnější koordinovat postup různých specialistů. Centrum integrované péče by mělo v ideálním případě dávat možnost ke krátkým hospitalizacím dítěte, poskytovat denní péči (jesle, školku) a tím nejen řešit akutní stavy dítěte, ale dávat matkám (rodinám) možnost, aby si od dítěte odpočinuly. (Matoušek 1993)

Retardované dítě vychovávané v rodině na sebe soustřeďuje hodně pozornosti. Pokusy o příliš intenzivní doučování, které přesahují jeho kapacitu, může být neurotizováno. Pokusy o vynahrazení handicapu zvýšeným "přídělem lásky" může být rozmazlováno.

Reakce rodiny na mentální retardaci dítěte je podobná jako reakce rodiny na tělesně handicapované dítě či na dítě trpící vážnou nemocí. Ve všech případech mohou být rodinná pouta takovou zátěží oslabena nebo se rodina může stát jakýmsi ostrovem neštěstí, který se uzavírá před ostatním světem. Rodina však může z postižení dítěte i profitovat přehodnocením svých dosavadních hodnot. (Matoušek 1993)

3.2. Rodina s tělesně postiženým dítětem

Reakce rodiny i reakce matky na narození tělesně postiženého dítěte je podobná jako reakce na narození dítěte mentálně handicapovaného. Neurotické příznaky vykazuje podle výzkumu (Blažek, Olmrová 1988) okolo poloviny matek, podle některých retrospektivních studií jeví matky příznaky nevyrovnanosti a poruch duševního zdraví až do doby dospívání dítěte. Také děti mají ve srovnání s nepostiženými vrstevníky víc neurotických příznaků a skoro u všech se objevují poruchy sebehodnocení. Klíčovým faktorem pro adaptaci dítěte na postižení je postoj rodičů, zejména postoj matky.

Co bylo řečeno o rodině s mentálně postiženým dítětem se dá skoro beze zbytku vztáhnout i na rodiny dětí tělesně postižených.

3.3. Sdělení o postižení

Dříve se stávalo, že matkám bylo při porodu řečeno, že je dítě v pořádku a pod nějakou záminkou bylo odneseno, matce pak bylo ukázáno až za několik dní jiným zdravotníkem, na kterého tak byla přesunuta nepříjemná úloha informovat rodičku o postižení dítěte.

Lékař je povinen rodiče o narození postiženého dítěte co nejdříve pravdivě informovat. Ani on však nemůže hned po narození dělat konečné závěry. Rozsah a hloubka postižení se projeví mnohdy později. V prvních dnech a týdnech nelze stanovit u většiny případů celkový rozsah postižení. Lékař také nemůže vědět, kolik péče, lásky, trpělivosti, vynalézavosti a energie budou rodiče schopni do výchovy svého postiženého dítěte investovat. To zpočátku

nevědí ani rodiče sami, protože si budoucnost ještě neumějí představit. Zatím převládá jen bolest a zklamání. (Z. Marková 1987).

Citlivé a vyvážené informování rodičů o aktuálním zdravotním stavu jejich dítěte je z psychologického hlediska mnohem přijatelnější než tzv. milosrdná lež, neboť vytváří základní předpoklad pro přijetí takového dítěte včetně vzniklého problému.

Je zapotřebí kalkulovat s tím, že tak značným rozsahem informací nelze zahltit rodiče najednou a že bude účelné scházet se za tímto účelem opakovaně, přičemž zaujme lékař (jiný odborník) pozici jakéhosi rádce, který rodiče na jejich nesnadné cestě doprovází. Aby tuto roli zvládl, měl by hned na počátku získat jejich důvěru svým odborným a lidským přístupem. První rozhovor by měl tedy obsahovat všechny nejdůležitější informace podané srozumitelnou formou. Rady je třeba konkretizovat ve vztahu ke konkrétnímu dítěti. Budou-li příliš obecné, rodiče jim nebudou věnovat pozornost. Vždy je vhodné sdělit diagnózu a ostatní informace oběma rodičům najednou, a nevystavovat jednoho z nich stresu, že bude nucen svého partnera sám informovat. Vedle dostatku času, volby vhodného prostoru, kde se rozhovor uskuteční, je z psychologického hlediska vhodné, aby těmto rozhovorům bylo v některých situacích přítomno i samo dítě, o které se jedná. Je totiž zapotřebí budovat si k němu od samého počátku pozitivní vztah. (J. Jankovský, 2006).

Speciální rodinná terapie je nutná jen u těch rodin, v nichž dojde k zablokování komunikace s handicapovaným dítětem či kde vyvstanou jiné vážné vztahové problémy. V době, kdy je dítě malé, rodina potřebuje především kvalitní pediatrickou péči. I v zemích s nestátním zdravotnictvím se běžně stává, že rodina kontaktuje postupně řadu specialistů, kteří jí dávají nekoordinované a někdy i protichůdné či spolu neslučitelné instrukce. Tomu by se dalo zabránit tak, že by odborníci komunikovali mezi sebou.

3.4. Reakce rodičů

Počáteční šok je silnou emoční, tedy iracionální, reakcí rodičů na sdělení, že se jim narodilo dítě s postižením. Rodiče se ocitnou tváří v tvář naprosto neočekávané realitě, prožívají deziluzi a hluboké zklamání. Namísto vysněného naplnění očekávání hledají zoufale odpověď na otázku, proč právě je postihl tento „tajemný los“, že se jim narodilo dítě s postižením. Snaha nalézt uspokojivou odpověď je v této fázi patrně marná a reakce mohou být tedy zcela nepřiměřené. Je totiž zapotřebí si uvědomit, že se šokem je spojen pocit strašlivé ztráty, ztráty dokonalého dítěte, na které se tolik těšili, ztráty všech nadějí a snů s ním spojených. (J. Jankovský, s. 60, 2006)

Rodiče procházejí třemi fázemi, během nichž se vyrovnávají s faktem postižení svého dítěte (dle Marie Vágnerové):

3.4.1. Fáze šoku a popření

Šok je první reakcí na subjektivně nepřijatelnou, traumatizující skutečnost, že je dítě trvale postižené. Lze jej charakterizovat výroky rodičů ve smyslu „To není možné, to nemůže být pravda“. Situace je natolik tíživá, že ji nelze přijmout a proto vesměs dochází k popření. Nepřijetí takové informace je projevem obrany před ztrátou psychické rovnováhy. Komplexní zátěž takové, vesměs neočekávané negativní změny situace, ztráty určité, předpokládané hodnoty (zdravého dítěte) přináší rodičům bezprostředně prožitek stresu. V průběhu doby se mění v deprivaci potřeby seberealizace v rodičovské roli, otevřené budoucnosti a pocitu bezpečí. Rodiče se musí vyrovnávat se zátěží, kterou vůbec neočekávali. Zdraví rodiče považují narození zdravého dítěte prakticky za samozřejmost. Jiná je situace v případech, kdy jsou sami postiženi nebo se jim již předtím narodilo takové dítě, takže mají s podobnými problémy určité zkušenosti.

3.4.2. Fáze akceptace reality, vyrovnání se s problémem

Tato fáze závisí na racionálních a emocionálních faktorech. Je umožněna získáním většího množství informací, pochopením charakteru postižení dítěte a možností jeho dalšího, byť omezeného rozvoje. Racionálnímu zpracování takové informace ovšem mnohdy brání emocionální stav: hněv, zoufalství či deprese rodičů. Úroveň vyrovnání s touto situací závisí na zralosti osobnosti rodičů, na jejich životních zkušenostech, na kvalitě jejich citového zázemí, na individuální frustrační toleranci a akutním psychickém i somatickém stavu.

Někdy je taková informace přijatelná jen částečně nebo vůbec ne. Následkem toho dochází ke vzniku nejrůznějších psychických obran, které mění prožívání a chování takového člověka. Mnohdy je výsledné chování z racionálního hlediska málo pochopitelné či málo přijatelné, ale má svůj specifický smysl: udržet psychickou rovnováhu alespoň v takové míře, v jaké je to dosažitelné. Obranné systémy, které jsou v této situaci běžné, vycházejí ze dvou základních mechanismů, jakými jsou únik a útok. Volba jedné z těchto variant nebývá náhodná, ale vychází ze zkušeností a osobních dispozic jedince. Obranné mechanismy, které se v životě osvědčily, mají tendenci se fixovat a člověk je v kritických situacích opakuje.

Útok znamená obecnou tendenci nějakým způsobem bojovat s ohrožující a nepřijatelnou situací. Jelikož s příčinou onemocnění bojovat nelze, projevuje se tato tendence v realitě

přenosem, hledáním náhradního viníka. Např. agresivitou vůči zdravotnickým či pedagogickým pracovníkům.

Pasivnější varianta obrany shrnuje všechny mechanismy, vedoucí k úniku ze situace, kterou nedovedou uspokojivě zvládnout nebo se s ní vyrovnat. Skutečným, krajním únikem je odložení postiženého dítěte do péče někoho jiného či odchod z rodiny. Jednou z výrazně únikových variant je i přetrvávající popření situace. Rodiče se i nadále chovají tak, jako by dítě bylo zdravé, či jeho obtíže byly pouze přechodného rázu a namlouvají si, že se dítě bude nakonec vyvíjet normálně.

3.4.3. Realistický postoj k dané situaci

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. V některých případech může dojít k zafixování některé neadekvátní, maladaptivní varianty, která slouží jako obranný mechanismus. Jsou to např. hyperprotektivní, nekritické, ochranné postoje, které jsou zároveň i omezující, protože udržují infantilní chování dítěte za okolností, kdy by to nebylo nutné. Dítě by se mohlo naučit víc, ale rodina mu to nedovolí. Tito rodiče obvykle mívají intenzivní pocity viny a snaží se je takovým výchovným přístupem subjektivně zmírnit. Dále může docházet k přetrvávání ambiciózních a nepřiměřeně náročných výchovných postojů, které naopak nerespektují omezení dítěte, přetěžují je a jsou v podstatě výrazem nepřijetí postiženého dítěte jako takového.

Teprve když rodiče překonají tyto obranné tendence a osvobodí se od pocitů viny, nastupuje proces přijetí dítěte takového, jaké je. Život dostává nový smysl. Přijmou sebe jako rodiče a vychovatele postiženého dítěte. Jde o prožitky a zážitky, které jiným lidem jsou utajeny a prosvětlují všechno jejich myšlení. A je opět jen příznačné, že o vděčnosti a obdarování často mluví i sourozenci dítěte, kterým soužití přináší jen více práce, omezení a nevýhod.

Jak k tomuto obratu napomáhat, shrnuli do následujícího Desatera prof. Zdeněk Matějček a doc. Zdeněk Dytrych.

DESATERO

1. Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět.

Když vědí, jaká je podstata postižení dítěte, mohou mu lépe rozumět a lépe pomáhat. A najdou i sami více uspokojení ve svém snažení. Je lépe se ptát odborných pracovníků, než shánět informace příležitostně v okruhu svých přátel. Lékaři, psychologové, speciální pedagogové a jiní specialisté jistě rádi pomohou svými znalostmi a zkušenostmi. Nemusejí se za své otázky stydět, ale právě naopak mají si dát věci důkladně vysvětlit. Je tu i dostupná literatura, přednášky, kurzy. Důležité je, aby rodiče měli možnost setkávat se s rodiči podobně postižených dětí, hovořit s nimi, pobýt s nimi nějaký čas na společném výletu. Jde o předávání vlastních poznatků, zkušeností, sdílení prožitků a sympatií, o vzájemné posilování a povzbuzování, což má nepochybně velký psychohygienický a terapeutický význam.

2. Neštěstí ne, ale úkol a zkouška!

"Neštěstí" znamená pasivitu, úkol nás vede k aktivitě! Prožíváme-li postižení svého dítěte pouze jako neštěstí, ránu osudu či něco podobného, nepomáhá to ani dítěti, ani nám.

Vede to k uzavírání do sebe - a trpíme. V daném případě je třeba něco udělat! Pamatujme, že aktivita tělesná i duševní je významným činitelem psychohygienickým. Na zkoušku je nutno se připravit, úkol je třeba zvládnout! Před námi je celá řada možností. Velký životní úkol můžeme rozdělit do mnoha drobných dílčích úkolů, dlouhá doba se dá rozčlenit do kratších úseků.

3. Obětavost ano, ne však obětování se!

Povinností vychovatelů postižených dětí je dbát na to, aby si sami udrželi dobrou (ba co nejlepší) tělesnou a duševní kondici. Rozhodli se, že úkol, jak jsme o něm mluvili v předchozím příkázání, budou plnit "do roztrhání těla", i kdyby je to mělo "stát život". A dokazují, že jsou ochotni to vydržet. To však není moc správné. Postižené dítě potřebuje porozumění. To však nestačí. Musí mít také oporu, výchovně je vést, mnohému je naučit, bojovat s překážkami, plánovat a vytvářet pro ně zábavu a potěšení. Stojí to mnoho práce, energie, odříkání, sebezapření, trvá to dlouhou dobu - a musí se to vydržet.

To, co vyčerpává není množství námahy, ale jednotvárnost a neustálé opakování. Vyčerpání rodiče ale nejsou dobrými společníky, natož vychovateli. Takže v zájmu dítěte musíte dbát na své zdraví!

Základní doporučení je jednoduché: od chvíle, kdy je jasné, že dítě potřebuje více pomoci, je třeba zavést dělbu práce v rodině. O dítě by se měli starat všichni schopní členové rodiny. Tyto děti jsou velice citlivé a závislé na matce či vychovateli a dokáží to dát zjevně najevo při nepřítomnosti oné osoby, proto musíte mít svého zástupce, abyste si mohla odpočinout.

4. S horším počítejte - lepším se dejte překvapit.

Rodiče zdaleka tolik netrpí úzkostí (takže mohou mnohem více své energie věnovat dítěti), když realisticky počítají s jeho vývojovými obtížemi, než když neustále doufají v rychlý a zázračný obrat, a jsou vždy znovu zklamáni. Lékaři, kteří dítě sledují a opakovaně vyšetřují, nemohou sice s absolutní jistotou jeho vývoj předpovědět, ale s větší nebo menší pravděpodobností jej dokáží odhadnout. Důležité je, abychom přijali, že se dítě vyvíjí svým tempem - tj. tedy jinak než druhé děti. Účelnější je oceňovat jeho vlastní pokroky a uvažovat o tom, co dítě dovede, a ne co nedovede, co může, a ne co nemůže, co nám na něm dělá radost, a ne co nás trápí.

5. Dítě samo netrpí!

Dítě postižené žije, jako každé jiné, svým dětským životem a má své dětské radosti a starosti. Samo netrpí - trpí jen ti kolem! V naprosté většině případů své vlastní nedostatky nebo vývojové obtíže neprožívá jako bolest a trápení. Nemá, s čím by svůj nynější stav srovnávalo.

6. V pravý čas a v náležitě míře!

Každý cílevědomý krok ve výchově, ve vývojové stimulaci, ve cvičení, v rehabilitaci, má přijít v pravý čas - ani příliš brzy, ani příliš pozdě. Soustřed'ujeme se především na to, co je společensky nejdůležitější a v čem máme u dítěte i největší reálnou naději na úspěch. Čas, energie, odhodlání a dobrá vůle jsou velké hodnoty, kterých je třeba využívat úsporně a účelně.

7. Nejsme sami!

Solidarita lidí, kteří nám mohou rozumět je velkou duševní pomocí ve všech těžkostech. Proto neodmítejme takovou nabídku. Je více rodičů, kteří mají dítě podobně postižené a jsou ochotni s námi sdílet své zkušenosti, starosti i radosti.

8. Nejsme ohroženi!

Rodiče postižených dětí bývají často až přecitlivělí na zájem druhých lidí, na jejich zvědavé pohledy, rozpačité chování. Jde o dvojí nedorozumění, které přináší oběma stranám zbytečné hořkosti. Rodiče mají zvýšenou vnímavost vůči "nebezpečí". Předem očekávají, že se druzí lidé budou dívat s nepochopením a s nadřazeností. Mají tendenci se izolovat. A ti druzí nemají zkušenosti, nevědí jak se chovat, jsou v rozpacích a jsou zvědaví (je to lidská vlastnost) jak je na tom dítě, a co tomu říkají rodiče. Setkání těchto dvou nejistot může mít formu srážky, z níž jedna či obě strany odcházejí s jizvami na duši. Nestojí za tím zlý úmysl, ale nevědomost. Lidé, kteří se s námi setkají, jsou vybaveni týmiž obrannými mechanismy jako my. Vyrovnávají se s nimi a překonávají je týmiž způsobem tj. popřením (raději se nedívat, neslyšet) nebo hledáním viny ("nejspíš si za to mohou sami"). Jestliže o těchto tendencích víme, nedáme se jimi překvapit a přijmeme je s pochopením.

9. Chraňme si manželství a rodinu!

Zvýšené zatížení úzkostmi, napětím a nezvyklými pracovními a výchovnými nároky, jak je přináší péče o postižené dítě, může dnešní mladou rodinu spojovat, ale také rozkládat.

10. Budoucnost ve výhledu.

Musíme v klidu uvážit, jak zajistit budoucnost dítěte, jak budoucnost svou a své rodiny. Je to zcela pochopitelná otázka "co s nimi bude, až my tu nebudeme".

V případě dítěte s jakýmkoli postižením nutně musíme realisticky zvážit, jak dalece dokážeme zajistit jeho potřeby, jak vydržíme se svými silami, kdo a jak nám může v budoucnosti pomáhat. Je tu otázka, do jaké míry se bude dítě vzdělávat ve škole. Jak se dá kombinovat výchova v rodině s denním stacionářem či jiným pomocným zařízením. Důkladně je třeba zvážit, bude-li pro dítě vhodnější ústavní umístění, a co to bude znamenat pro rodinu. (Budiž řečeno, že někdy to účelné je.) U mnohých manželů se objevuje otázka: Je možné a vhodné mít další dítě? Budeme se moci druhému dítěti věnovat, když toto dítě vyžaduje tolik práce, péče a starostí? Neublížíme jednomu nebo druhému? Odpověď nám dávají ty rodiny, kde už zdravé dítě je a kde postižené dítě přišlo jako druhé nebo třetí. V naprosté většině nestrádá žádné z nich, a zdravé děti jsou onomu postiženému vydatným zdrojem podnětů, rozšiřují jeho duševní a společenský obzor a konečně jsou i určitou zárukou pomoci do budoucna. Zdravé dítě přináší do rodiny uklidnění a ozdravení.

(zdroj <http://www.rodina.cz>)

JIHOČESKÁ UNIVERZITA
V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
TEOLOGICKÁ FAKULTA
knihovna
Kněžská 8
370 01 Česká Budějovice

3.5. Význam rodiny pro vývoj osobnosti dítěte

Základním sociálním vztahem dítěte je jeho vztah k rodičům. Tento vztah vytváří předpoklad vývoje osobnosti dítěte, protože první zkušenosti, které dítě prožívá, ovlivňují budování jeho vlastní identity a zásadním způsobem determinují interpretaci všech dalších sociálních zkušeností, se kterými se v budoucnosti setká. Rodiče svým chováním, reakcemi a podněty, které směřují k dítěti, pomáhají dítěti strukturovat okolní svět, poznávat ho a orientovat se v něm, organizovat informace a zkušenosti do významových vzorců, kterými se dítě zmocňuje okolního světa. Základy jeho mentálního vývoje a rozvoje schopnosti se tak kladou opět ve vzájemném vztahu a jeho kvalitě mezi dítětem a jeho rodiči. (M. Vágnerová, s.94, 2001)

Rodičovská role spočívá v pomoci dítěti při vývoji, avšak nemá nijak ohraničený čas ani působnost. Role rodičů je pochopitelně mnohem obsažnější než role učitele. Měli by dítěti poskytovat nepodmíněnou lásku, na jejichž základech vstupuje do dalšího života.

Rodiče mají vůči dítěti jedinečné postavení. Obvykle s ním tráví nejvíce času a znají ho nejlépe. Jsou nejdůležitějšími lidmi v jeho životě. Starají se o ně, jsou pro ně zdrojem bezpečí a jistoty, pomáhají mu v dosahování pokroků, hrají si s ním, chrání ho a především ho mají nade vše rádi. Tím vším mu pomáhají ve vývoji.

Za nutnou podmínku vzniku intenzivního pouta mezi matkou a jejím dítětem se dnes považuje *zrcadlová synchronizace* jejich chování. Matka musí být s dítětem sladěna časově, sladěna musí být i intenzita vzájemného chování. Pro vznik této synchronizace jsou kritickým obdobím první dny po porodu. Její rozvinutí komplikuje nedostatek příležitosti ke kontaktu mezi matkou a dítětem, např. je-li dítě nedonošené a je umístěno v inkubátoru. Kdyby matka pouze napodobovala chování dítěte, dítě by se nenaučilo novým dovednostem. Je třeba, aby matka přidala něco navíc, aby podnět dítěte rozvinula, modifikovala, aby mu dala „lepší tvar“, případně k němu připojila nový význam. V prostředí náklonnosti je dítě silněji motivováno k učení. (Speciální pedagogika, č.3/2001, s.157)

Rodiče by měli mít důvěru ve své rodičovské schopnosti a dovednosti, měli by se spoléhat na intuitivní vnímání potřeb a tužeb svého dítěte. Jakmile však zjistí, že je jejich dítě postižené, může se jejich rodičovská sebedůvěra zhroutit, a to především tehdy, přijde-li diagnóza jako blesk z čistého nebe. Dítě se dostane do nekonečné péče terapeutů a rodiče si z toho všeho mohou vyvodit, že dítěti prakticky nemají co nabídnout. A stane-li se například, že dítě učí sedět a jíst celá řada odborníků, kde má pak místo rodič-laik? Rodiče hrají v životě dítěte bezkonkurenčně hlavní roli, přičemž nejúčinnější pomoci se dítěti dostává při spolupráci odborníků s rodiči s ohledem na potřeby dítěte. Odborník například navrhne určitý

postup a rodič na základě své rodičovské intuice dokáže předem odhadnout, zda daný postup bude realizovatelný, či zda jej bude třeba dítěti více uzpůsobit. Rodiče důvěřující své intuici a věnující se dítěti tak, aby to vyhovovalo jak dítěti, tak i jim, se obvykle nemýlí. Znájí své dítě totiž natolik dobře, že poznají, když je něco v nepořádku, a v případě potřeby sami vyhledají pomoc.

Dítě nevyrůstá v izolaci, ale vždy je součástí nějakého vztahu, obvykle s matkou, otcem, sourozenci. Při posuzování potřeb dítěte tedy musejí být brány v úvahu i potřeby rodičů. Dítě, o něž neúnavně pečuje matka ignorující své vlastní potřeby, nežije ve zdravém vztahu. Naopak matka, která hodně získává jak od svého dítěte, tak i od času, který má jen sama pro sebe, je bezpochyby šťastnější a sebevědomější a ve výsledku dává dítěti víc, než kdyby veškerý čas a energii věnovala jen jemu.

3.6. Vlastní život rodičů

Někdy se zdá, že být rodičem postiženého dítěte je celodenním zaměstnáním. Času, kterého mají rodiče pouze pro sebe je buď velmi málo nebo není vůbec. Nemusí být ale se svým dítětem neustále, i ono má přeci svůj vlastní život. Nemusí se ani vzdávat své práce, mohou se zkusit domluvit se svým zaměstnavatelem např. na práci na částečný úvazek.

V případě, že je to možné, mohou do opatrování dítěte rodiče zapojit svou rodinu, své přátele a známé. Mnohdy by třeba moc rádi pomohli, ale neví jak, bojí se, že by to ani nezvládli. Rodiče jim vysvětlí, v čem konkrétně mohou být prospěšní, v čem mohou pomoci. Sami si pak mohou dopřát volný večer. Ať už ho stráví s partnerem, s přáteli nebo sami, odpočinou si a naberou nové síly.

Zde je několik dalších typů, jak žít svůj vlastní život:

- udělejte si radost koupí něčeho nového - oblíbeným časopisem, knížkou nebo parfémem
- ved'te si deník, zapisujte si i svá rozhořčení, pocity smutku, samoty i deprese
- vraťte se do práce, ať přijdete do jiného prostředí
- požádejte o sociální dávky, na které máte nárok, finance vám mohou pomoci v péči o dítě
- sportujte, cvičte, buďte co nejvíce v přírodě. Fyzická únava perfektně zničí psychickou
- ved'te dítě do kolektivu, samy buďte také v kontaktu s přáteli
- začněte s novou aktivitou, která vás dostane do kolektivu

(S. Kerrová, 1997)

Další, mnohdy velmi cenné informace lze získat od rodičů, které mají stejně postižené dítě. Kontakt na ně získají rodiče například od obvodního či dětského lékaře, lékaře specialisty, sociálních pracovníků nebo pracovníků ve škole. Jestliže začnou navštěvovat některou organizaci, spolek nebo nadaci, možná se s rodiči seznámí přímo tam.

Výhod společného setkání a rozhovoru je hned několik. Nejprínosnějšími mohou být jejich zkušenosti, které získali, například s lékaři, se školami, ale třeba i s výběrem a nakupováním hraček, pomůcek nebo oblečení.

Protože to jsou rodiče, kteří jsou ve stejné situaci, mohou se rodiče v jejich přítomnosti cítit bezpečně a podělit se s nimi o svoje zážitky a pocity, které by nechtěli probírat s odborníky nebo s rodiči zdravých dětí. Snáze se jim bude hovořit o svých obavách, starostech a těžkých chvílích. Nemusí nic předstírat nebo ze sebe dělat hrdiny. Ostatní rodiče je vyslechnou, pochopí a řeknou jim, čím si prošli oni sami.

Pro postižené dítě to může rovněž hodně znamenat. Při různých setkáních se pozná s dětmi, které jsou úplně stejné. Je to pro něj velká úleva, když zjistí, že není samo. Právě tak to může být užitečné i pro sourozence. Setkají se s dětmi, jež jsou sourozenci stejně postižených dětí, a poznají, že nejsou jediní, kteří žijí v takové rodině.

Své známosti pak mohou obě rodiny využít k tomu, že si navzájem občas pohlídají děti. Mají stejné zkušenosti v péči o takto postižené dítě (od podávání jídla, léků nebo injekcí). A rodiče si v klidu, bez obav, mohou využít svůj volný čas, kterého mají tak málo.

PRAKTICKÁ ČÁST

SPECIFIKA RODINY S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

4. Cíl praktické části

Cílem praktické části této práce bylo demonstrovat to, o čem pojednávala část teoretická - nahlédnutí do rodin s postiženými dětmi, poukázání na problematiku těchto rodin a vyvstanutí výzkumných otázek, které by v případě dalšího zájmu byly zpracovány kvalitativním výzkumem. Ten z důvodu své náročnosti zpracování a vyhodnocování nebyl pro práci tohoto rozsahu vhodný.

Pro získávání dat jsem použila jednu z technik kvalitativního výzkumu, a to techniku strukturovaného dotazování. Pomocí záměrného výběru jsem oslovila dvě maminky, s nimiž jsem vedla rozhovor zaměřený na tyto skutečnosti:

- Věk a typ postižení dítěte
- Sdělení o postižení (kdo maminkám sdělil, že jejich dítě má určitý handicap; jakým způsobem)
- Jak tuto skutečnost přijala rodina? (manžel, užší rodina, širší rodina, přátelé)
- Kdo nebo co bylo pro ženu v té době největší oporou?
- Informovanost o soc. příspěvcích, komunikace s úřady, vzájemná spolupráce mezi resorty (zdravotnictví – školství – apod.)
- Kontakty s jinými rodiči postižených dětí
- Možnost respitní péče, čas ženy samotné pro sebe
- Jaké povolání žena vykonávala před narozením dítěte, jestli se k němu vrátila (nebo vrátit plánuje)

Rozhovory jsem zaznamenávala na diktafon a následně přepisovala do poznámek. Z důvodu zachování autentičnosti nebyly rozhovory jazykově upravovány.

4.1. Rozhovor s paní A. K.

Vím, že máte postiženého syna Karla. Mohla byste mi o něm něco říci – kolik je mu let a jaké má postižení?

Karlovi bylo letos v květnu 30 let a má klasickou DMO. On se narodil normálně v devátém měsíci, měl 1680 gramů, takže byl maličký. Samozřejmě, že ta prenatální péče byla asi nějak zanedbaná, protože mě na to nikdo neupozornil. Já jsem věděla, že mám rizikové těhotenství, ale žádnou zvláštní péči jsem neprošla, ani ultrazvuk jsem neměla, i když už tenkrát byl, ale nedělal se tak často. Nicméně já jsem to opravdu netušila. Po porodu mi ho vzali, že je maličký, do inkubátoru. Druhý nebo třetí den došlo ke krvácení, což se stává u těch dětí, protože mají hlavičku maličkou a křehkou. Bylo to celkem klasický. Až do jednoho roku věku mi ovšem nikdo nic neřekl, že můžu očekávat nějaký problém, takže já jsem se domnívala, že je opožděný, protože mi říkali: „No jo, to on je při tomhle startu opožděný, to bude trvat déle.“ Pak se vlastně před prvním rokem ukázalo, že to bude vážnější. Tato má zkušenost byla velmi negativní. Do toho jednoho roku dítěte, jak už dnes každý ví, se dá udělat mnoho. To v našem případě nebylo možné. Nicméně, já to беру, že člověk má nějaký osud určený a že to tak asi mělo být. Tím ale neomlouvám všechny ty lidi, kteří mi tehdy nepomohli, ale zase nežehráám na osud – kdybych bývala, tak mohl být zdravý- myslím, že asi nemohl.

To postižení bylo příliš vážné a celý další vývoj byl zápasem. Fázi srovnání se s tím stavem, která u mě také byla samozřejmě bolestná a trvala nějakou dobu, možná rok, vystřídala další fáze – zápasu o pokrok toho dítěte, protože každý malý krůček je nám významný. Poslední fáze je, když zjistíte definitivně, že postižení je na celý život a že pokroky budou drobné, ale zázrak se nestane. Pak začnete zoufale hledat ve společnosti lidí, kteří vám jsou schopni poradit a nalézt pro dítě prostředí, kde se může buď vzdělávat, nebo navštěvovat kolektiv a kde vám taky pomůže někdo, abyste to netáhl celý život sám. Ten problém je v tom, že nikdo z nás není gigant a nemůže to dělat sám. Jsou tací a znám je. To jsou většinou lidé, kteří se přetížili totálně a pak to samozřejmě nemůžou zvládnout. Ta „ponorka“ je nebezpečná v každém oboru a navíc vždycky přijde okamžik, kdy zestárnou a dítě se nikam nenaučilo chodit. Už to psychicky ani fyzicky neutáhnou a pokud se s nimi něco stane a nikdo z rodiny tu péči nepřevzme, což je taky těžké, pokud pracují nebo mají vlastní rodiny, tak to dítě si těžko zvyká někam jít.

Jak reagovala vaše rodina na postižení dítěte?

Vždycky jsem na to byla sama. Nebyla jsem vdaná, měla jsem přítele – otce Karla, a jak to tak bývá – samozřejmě těch důvodů, proč jsme se rozešli, bylo víc, ale nepochybně k tomu přispěl ten fakt, že to dítě nebylo zdravé. Pro muže je obecně těžší unést tuto skutečnost. To je opravdu hodně ženská záležitost to vyrovnání se s tím, ta každodenní péče o dítě. Protože muž je přece jenom intelektuální nositel pravidel v té rodině a s takovýmto dítětem se mu hůř komunikuje a hůř se to nese. Ale i v této oblasti jsem potkala - je to menšina těch mužů - kteří to unesou. To jsou potom báječní chlapi.

Oba rodiče to špatně nesli. Myslím, že moje maminka se s tím beze zbytku nevyrovnala nikdy. I ten táta. Bylo to trošku obtížnější. Oni ho měli rádi a bez jejich pomoci bych se byla nikdy neobešla, protože já jsem se přece jenom začala vracet ke své profesi – to bylo Karlovi asi sedm let. Tu fyzickou péči, tu mně rodiče poskytovali.

Je někdo z odborníků, z lékařů, nebo nějaká organizace, kdo Vám hodně pomohl ?

Já jsem trochu v životě měla vždycky štěstí na lidi. Jako odborníky – lékaře, kteří by mi jasně řekli, to jsem asi nepotkala. Ale na druhou stranu jsme měli známého neurochirurga, který nás doporučil do Malešic. Tam byla školka, jediná toho druhu, pro děti s kombinovanými vadami a já jsem se tam dostala. Myslím si, že asi od tří let věku Karla jsem ho tam mohla na dopoledne dávat. Oni s nimi cvičili Vojtovu metodu, což bylo tenkrát naprosto ojedinělé, byl tam pan docent Kraus, to byl neurolog, specialista na tyto děti. Byly tam také rehabilitační sestry, se kterými jsem do dneška ve styku, takže jsem měla štěstí na moc dobrý lidi. To ovšem skončilo sedmým rokem jeho věku, protože dál to nebylo a nic nenavazovalo. Já jsem pak stála před rozhodnutím, co budu dělat, protože přeci jen ta úleva volného dopoledne a toho, že je v péči nějakých lidí, mezi dětmi, byla velmi důležitá. Pak jsem musela nakonec v nouzi – žádná alternativa nebyla (týdenní zařízení) zažádat o ústav, asi v roce 1982. Nakonec jsem dostala nabídku do Dolní Poustevny, ta byla slavná díky Milanu Chábovi. Tam jsem ho nakonec dala po váhání a musím říct, že to zase bylo nějaké šťastné řízení osudu, protože to je jedno z nejlepších zařízení v republice. Milan Cháb byl naprosto nadčasový a skvělý ředitel. Já jsem si ten život vyřešila tak, že si ho беру na 5 měsíců v roce a 7 měsíců je tam.

Jaká si myslíte, že je informovanost o tom, na co mají rodiče nárok, na jaké příspěvky? A jaká je komunikace mezi jednotlivými obory?

Tohle je otázka. Já jsem informovaná, protože odebírám časopisy. Já si myslím, že ta možnost získat informace tady je. Jenom by ty maminky měly vědět kde, kam se obrátit. Ty úřady to samozřejmě znesnadňují a zjednodušují si to, jak chtějí. Já stále říkám – jediná možnost je dělat sdružení, zajímat se o to. On to prostě nikdo sám neřekne.

Že ty doktoři nejsou informovaní, to je taky běžná věc. Jak kdo. Jsou lidi, kteří jsou báječní. Já měla na ty lepší zrovna štěstí. A jsou lidi, kteří jsou prostě v té profesi průměrní a nic nadstandardního navíc nedělají. Je to pak věc štěstí. Je to těžké, člověk se musí pít po informacích, ale myslím si, že se ty informace sehnat dají.

Sdružujete se, scházíte se s někým z rodičů podobně postižených dětí?

Ne. Já se přiznám, že za mého mládí to nebylo. V těch Malešicích jsem občas někoho potkala. Povíдали jsme si v čekárně, což bylo také dobré. Člověk věděl, že v tom není sám. A taky jezdím na návštěvy do ústavu, tam vidím rodiče. S těmi aktivnějšími se bavíme a je to dobře, ale jinak musím říci, že bych tehdy možná potřebovala nějakou radu, ale dneska takovou potřebu nemám.

A Vaše práce? Vy jste se vrátila do divadla?

Ne, do stálého angažmá jsem se už nikdy nevrátila, ale vždycky jsem někde hostovala nebo jsem měla nějaké přechodné práce, což bylo možné zvládnout. Moje práce je naštěstí vždycky terminovaná.

A poslední otázka. Co děláte, když máte volno, čas jenom pro sebe? Kde se „dobíjíte“?

Těch věcí je hodně. Asi jako u každého je to spánek. Jinak já jsem člověk přírodní, ráda se dívám do zeleně. Pomáhá mi zpěv ptáků a ticho. Naopak si ale pouštím klasickou hudbu, mám ráda baroko, to mě vždycky nějak zharmonizuje. A přátelé a literatura.

Velmi Vám děkuji za rozhovor a za čas, který jste si pro mě našla.

4.2. Rozhovor s paní M. Š.

Vím, že máte postiženou dceru Elišku. Mohla byste mi o ní něco říci – kolik je jí let a jaké má postižení?

Elišce je 11 let, má dětskou mozkovou obrnu, kvadruparézu. Moje těhotenství probíhalo úplně normálně, komplikace nastaly až při porodu. Nicméně ani pak mě žádný doktor nevaroval, že holka bude mít následky. Sama jsem to ale začala tušit zhruba kolem Eliščina čtvrtého měsíce, nedělala pokroky jako jiné děti. Když jsem se ptala našeho dětského doktora, jestli bych s ní neměla zajet ke specialistovi, vysmál se mi, že moc čtu odbornou literaturu. Přesto jsme se sami objednali k panu doktorovi do Českých Budějovic. Ten nám šíleným způsobem natvrdo řekl, že je holka postižená a nikdy nebude chodit. Máme prý cvičit Vojtovu metodu, ale moc šancí na pokrok že nám nedává. Nemáte představu, jak zdrceni jsme se tenkrát vrátili domů. Nakonec jsme začali jezdit s Eliškou do Prahy, do centra pro postižené děti. Až tam nám moc pomohli, vše vysvětlili a hlavně to byli první odborníci s lidským přístupem a zacházením.

Jak reagovala vaše rodina na postižení dítěte?

Manžel se zachoval naprosto báječně. Takováhle událost prověří všechny vztahy, ale ten partnerský asi nejvíce. Po celou dobu, vlastně až po současnost, mi byl a stále je největší oporou. Elišku miluje a udělal by pro ni všechno na světě.

Hůře to přijali moji rodiče, hlavně maminka. Celou dobu se na vnouče moc těšila, jak bude jezdit s kočárkem a všem Elišku pyšně ukazovat. Nakonec se s kočárkem doslova bála vyjet mezi lidi, měla strach, že ji sousedka osloví a bude se třeba ptát, jak to že ještě Eliška nechodí. Raději jsme to s manželem všem našim známým na rovinu řekli, aby později nevznikaly trapasy tohoto typu. Můj táta zase malou neustále lítoval, jaký je to chudáček, což nám s manželem také moc nepomohlo. Jednou jsme se kvůli tomu strašně pohádali a od té doby s tím „chudáčkem“ už přestal.

Je někdo z odborníků, z lékařů, nebo nějaká organizace, kdo Vám hodně pomohl ?

Asi nejvíce středisko Rolnička v Soběslavi, kam dojíždíme od Eliščina třetího roku. Moc mi pomáhá to, že se tam scházím i s jinými maminkami a povídáme si o dětech. Je to úleva vědět, že v tom není člověk sám.

Jaká si myslíte, že je informovanost o tom, na co mají rodiče nárok, na jaké příspěvky? A jaká je komunikace mezi jednotlivými obory?

My žijeme na malém městě. Vždy, když jsem se byla ptát na místním odboru sociálních věcí, na co bychom měli s Eliškou nárok, paní mi neřekla vůbec nic. Ani se to nesnažila zjistit. Vše jsem se dozvěděla od maminek z Rolničky nebo od paní ze sociálního odboru v Soběslavi. Ta je opravdu báječná, snaží se všem pomoci. Když to třeba neví, tak se domluvíme, že se stavíme za týden a ona to do té doby vyzjistí. Je to v každém směru taková malá detektivka, člověk musí pořád pátrat. A komunikace mezi obory? Tak ta je nulová. Pediatr vám napíše recept na léky, ale už se nikdy nezajímá a neptá, jak jsme na tom, kam s Eliškou dojíždíme atp.

A Vaše práce? Vy jste se vrátila do původního zaměstnání?

Já jsem pracovala před mateřskou dovolenou jako účetní. Je velkou výhodou, že tuto práci mohu dělat i doma, i když jen okrajově. Jsem ale ráda, že zaměstnám mozek a i finanční přivýdělek přijde samozřejmě vhod.

A poslední otázka. Co děláte, když máte volno, čas jenom pro sebe? Kde se „dobijíte“?

Hodně mi pomáhá fyzická práce, kolem domku i na zahrádce. Pak také rádi občas vyrazíme s manželem do společnosti, na koncert, do kina nebo do divadla.

Děkuji Vám za Váš čas i ochotu, kterou jste mi věnovala.

4.3. Shrnutí

Z rozhovorů s maminkami postižených dětí vyvstaly tyto otázky:

- Proč ženy častěji než muži zaujímají k výchově postiženého dítěte altruistický postoj?
- Jaký je vliv širší rodiny pro přijetí faktu o narození postiženého dítěte?
- Má vzdělání či profese rodičů postiženého dítěte vliv na soudržnost rodiny otřesené skutečností narození postiženého dítěte?
- Proč i po mnoha letech rodiče postižených dětí vzpomínají na sdělení lékařů velice rozhořčeně? Byla tato sdělení provedena opravdu tak neprofesionálně, nebo převládá fakt, že jsou vzpomínky dodnes velmi emočně zabarvené?
- V jakých případech došlo nejčastěji k citové deprivaci dítěte s postižením během jeho prvního roku?

Člověka určitě změní narození dítěte s postižením. Může upadnout do beznaděje, nadávat na všechno a všechny nebo být apatický a lhostejný. Obdivuji ale všechny maminky, které hned nebo postupem času si vezmou z takové situace i to lepší, co může přinést. Člověku se změní životní hodnoty, postoje; najednou má jiné priority.

Poznala jsem, jak úžasní rodiče postižených dětí mnohdy jsou – kolik elánu, optimismu, humoru a síly mají, že dokáží i při svých starostech vyslechnout druhého člověka; umí se radovat z maličkostí. Svůj osud neberou jako nepříznivý, i když lidé o nich mluví jako o „chudinkách, které mají takovou smůlu...“, dokáží se mu postavit.

5. Závěr

V průběhu psaní této práce jsem se seznámila s mnoha postiženými dětmi a jejich rodiči, zejména matkami. Byla to pro mne setkání cenná díky informacím, které jsem se dozvěděla. Byla ale také velmi příjemná, s některými maminkami jsme se dokonce spřátelily.

Cílem této práce bylo především uvést čtenáře do problematiky rodin, do kterých se narodilo postižené dítě. Rozhovory vedené s maminkami postižených dětí poukázaly na určitá témata, určité otázky. Ty by v případě dalšího zájmu mohly být detailně rozpracovány a zodpovězeny v rámci kvalitativního výzkumu. Přestože se na našich pultech objevují stále nové tituly týkající se oblasti speciální pedagogiky, zájem o nové informace a poznatky z této oblasti je veliký. Zkušenosti rodičů, kteří si již určitými fázemi a stádii prošli, tak mohou být užitečné pro rodiče, kteří se například teprve nyní dozvěděli o handicapu svého dítěte. Proto zpracovávání a dokumentování osobních příběhů a zkušeností jednotlivých rodin má určitě smysl a je přínosem.

Člověk často uvažuje o smyslu lidského života, o smyslu nemoci a utrpení. A že má smysl bojovat, nepodlehnout beznaději, o tom mne přesvědčila spousta skvělých lidí, které jsem poznala.

Viktor E. Frankl říká:

„Tam, kde jsme vystaveni jako bezmocné oběti beznadějně situaci, také tam, ba právě tam, lze ještě pořád utvářet život smysluplně, neboť potom můžeme uskutečnit dokonce to nejlidštější v člověku a to je jeho schopnost změnit také tragédii – na lidské úrovni – v triumf. To je právě tajemství bezpodmínečné smysluplnosti života: že člověk je právě v mezních situacích vyzýván, aby podal svědectví o tom, čeho je schopen.“

6. Seznam použité literatury:

- FREY, P. *Člověk a handicap*. Praha : Federace zdravotně postižených, 1991.
- CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha : Portál, 2001.
ISBN 80-7178-588-1.
- JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*.
2. vyd. Praha : TRITON, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
- KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha : Portál, 1997. ISBN 80-7178-147-9.
- LANDISCHOVÁ, E.; MATOUŠEK, O. Od zrcadlení k tematické synchronizaci v taneční terapii lidí s mentálním postižením. *Speciální pedagogika*, 2001, roč. 11, č.3, s. 157.
- MARHOUNOVÁ, J. *Miluji, tedy jsem*. Praha : Avicenum, 1986.
- MATĚJČEK, Z.; DYTRYCH, Z. *Jak zvládat postižení vlastního dítěte* [online].c1999, [cit.2006-12-05]. Dostupné z : <http://www.rodina.cz/clanek942.htm>.
- MATĚJČEK, Z. *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*. Praha : Horizont, 1987.
- MATĚJČEK, Z. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha : Portál, 1994.
ISBN 80-85282-83-6.
- MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. Praha : Státní zdravotní ústav, 2000. ISBN 80-7071-147-7.
- MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha : Slon, 1993.
ISBN 80-901424-7-8.
- MATOUŠEK, O.; KOLÁČKOVÁ, J.; KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*.
Praha : Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.
- PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Nové Zámky : Psychoprof, 1998.
ISBN 80-967148-9-9.
- SATIROVÁ, V. *Kniha o rodině*. Praha : Práh, 1994. ISBN 80-901325-0-2.
- VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z.; ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*.
Praha : Nakladatelství Karolinum, 2001. ISBN 80-7184-929-4.

ABSTRAKT

BARTOŠKOVÁ, J. *Specifika rodiny s postiženým dítětem*. České Budějovice 2007. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra praktické teologie. Vedoucí práce Mgr. R. Prázdná.

Klíčové pojmy: dítě / rodina / postižení / handicap

Tato práce se věnuje otázce rodin s postiženými dětmi. Přibližuje čtenáři její problematiku nejprve vymezením pojmů rodiny obecně, dále rodiny s postiženým dítětem, popisuje jakým způsobem probíhalo sdělení rodičům o faktu, že je jejich dítě handicapováno. Dále uvádí fáze, jakými rodiče po tomto zjištění procházejí, či důležitost komunikace s jinými rodiči a uchování si vlastních životů obou rodičů.

Praktická část nastiňuje pomocí rozhovorů s maminkami postižených dětí problémy, kterým musí čelit. Z rozhovorů vyplynulo několik otázek, týkajících se například přijetí postiženého dítěte do rodiny, důležitosti citlivého avšak neméně odborného sdělení rodičům o postižení jejich dítěte či zjištění případů, během nichž došlo v raném věku k psychické deprivaci dítěte. Tyto otázky by v případě dalšího zájmu mohly být zpracovány kvalitativním výzkumem.

ABSTRACT

Specific features of families with a handicapped child

Key terms: child / family / disablement / handicap

This thesis deals with the question of families with disabled children. First it focusses the readers' attention on the terminology of a family in general, and families with disabled children in particular. The work also presents different ways of notifying parents about the fact that their child is handicapped and it gives examples of phases the parents have to go through afterwards.

The practical part of the work with its interviews suggests problems mothers of handicapped children have to face. There arose several important questions from the interviews, which need to be solved further in detail. The questions (problems) concern for example the acceptance of the handicapped child into the family, the importance of the sensible and sensitive notification to the parents and early psychological deprivation of the child.