

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Teologická fakulta  
Katedra teologických věd

Diplomová práce

## **Zdravý životní styl rodičů dětí s postižením**

Vedoucí práce: Mgr. Lucie Kolářová, Dr. theol.

Autor práce: Markéta Kalinová  
Studijní obor: Etika v sociální práci  
Ročník: II.

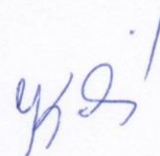
2019



Prohlašuji, že svoji bakalářskou (diplomovou) práci jsem vypracoval(a) 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 (diplomové) práce, a to v nezkrácené podobě (v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Teologickou fakultou) 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 23. 3. 2017



.....  
podpis



### **Poděkování**

Děkuji Mgr. Lucii Kolářové, Dr. theol. za vstřícnost, pomoc a cenné rady při vedení této práce. Děkuji také všem, s nimiž jsem měla možnost problematiku konzultovat.



## Obsah

Úvod.....	9
1. Zdraví, zdravý životní styl .....	11
1.1 Definice zdraví .....	11
1.2 Charakteristika zdravého životního stylu.....	12
1.2.1 Biologické hledisko.....	13
1.2.2 Psychosociální hledisko .....	14
1.2.3 Etické hledisko .....	15
1.2.4 Duchovní hledisko .....	17
1.3 Souvislost mezi zdravím a zdravým životním stylem .....	20
2. Handicap v životě dítěte.....	23
2.1 Co je handicap (definice, vymezení, klasifikace, druhy, ...)	23
2.2 Dítě a handicap .....	25
2.2.1 Tělesné a smyslové postižení.....	27
2.2.2 Mentální postižení.....	29
2.2.3 Kombinované postižení.....	30
2.3 Plnohodnotný život s handicapem.....	31
3. Rodina a dítě s postižením .....	36
3.1 Role rodiče dítěte s postižením a její specifika .....	38
3.2 Osoby a instituce pomáhající rodinám s postiženým dítětem .....	39
3.2.1 Zdravotní péče.....	39
3.2.2 Sociální služby .....	42
3.3 Péče o zdraví rodičů postiženého dítěte.....	50
3.3.1 Jak zachovat zdravý životní styl limitovaný péčí o postižené dítě .....	51
3.4 Biologické aspekty zdravého životního stylu v rodině s postiženým dítětem .....	52
3.4.1. Prostředí .....	52
3.4.2 Výživa, osobní hygiena a péče o vzhled .....	54
3.4.3 Pohyb .....	56
3.4.4 Spánek.....	57
3.5 Psychologické a etické aspekty zdravého životního stylu v rodině s postiženým dítětem.....	58
3.5.1 Psychohygiena .....	62
3.5.2 Komunikace a mezilidské vztahy .....	73
3.5.7 Dilemata rozhodování a jednání v roli rodiče dítěte s handicapem .....	83
4. Duchovní aspekty zdravého životního stylu v rodině s postiženým dítětem.....	84
4.1. Postoj k vlastní autonomii/svobodě.....	84
4.2. Hodnotový systém a jeho vliv na jednání rodiče dítěte s handicapem.....	85
4.3. Hledání smyslu života a víra v životě rodiny s dítětem s handicapem .....	86
Závěr .....	89
Seznam použité literatury.....	92
Seznam příloh .....	100
Abstrakt.....	120





## Úvod

Předložená práce se zaměřuje na život rodiny dítěte s postižením, s důrazem na zdravý životní styl, včetně duševní hygieny. Týká se všech rodin, jež vychovávají alespoň jedno dítě s tělesným, smyslovým, mentálním nebo kombinovaným handicapem. Práce je tedy určena primárně těm, kdo se s dětmi s postižením setkávají často nebo denně – nejen samotným rodičům a jejich blízkým, ale i učitelům, lékařům, sociálním pracovníkům a dalším odborníkům, kteří s těmito rodinami pracují, protože i pro ně je důležité uvědomovat si nezbytnost udržení zdraví u osob pečujících o handicapované děti. Téma diplomové práce jsem zvolila proto, že se touto problematikou zabývám již mnoho let. V rámci své učitelské praxe i mimopracovních příležitostí jsem se seznámila s osudy nemalého počtu lidí a rodin, jimž postižení někoho blízkého citelně, někdy fatálně narušilo život. Hovořila a pracovala jsem s těmi, kdo situaci nezvládli, s rodinami, jež s touto nečekanou životní situací bojovaly, tento boj lze říci vyhrály a žijí víceméně běžným životem, s těmi, u nichž lze život s postiženým dítětem přirovnat k sinusoidě (jednou nahoře, jednou dole), ale i s těmi, kdo se se situací úplně vyrovnali a jsou s to pomáhat ostatním rodinám v podobné situaci. Můj zájem prohloubila právě tato setkání a také možnost diskutovat s lidmi, kteří se touto problematikou zabývají profesionálně. Nemohu vynechat ani skutečnost, že jsem po maturitě několik let, a to i při pozdějších studiích, pracovala jako zdravotní sestra, což mi umožnilo další vhled do této problematiky.

Existuje totiž stále ještě mnoho mylných domněnek v práci s handicapovanými – jak ze strany jejich blízkých, tak ze strany odborníků, institucí, kteří s nimi přichází do styku. Stejně tak stále existuje mnoho lidí domnívajících se, že když se jich tato problematika přímo nedotýká, nemusí se jí zabývat. Avšak právě informovanost všech, tedy i širší veřejnosti, má velmi pozitivní dopady na život lidí, respektive dětí s handicapem. Lze pozorovat, jak se od dob před rokem 1989, kdy se o problematice postižení téměř nemluvalo, posunulo správným směrem i myšlení společnosti. Jen je potřeba na informovanosti stále pracovat. Což je dalším důvodem, proč jsem zvolila právě toto téma.

Cílem práce je analyzovat konkrétně vytyčené tematické oblasti týkající se života rodin dětí s postižením a vytvořit relativně ucelenou syntézu mapující a reflektující danou problematiku programově z různých hledisek. Text je záměrně koncipován tak,

aby se v textu mohl každý, laik i profesionál, snadno orientovat a uspořádat si tak své vlastní myšlenky a postoje k tématu. Práce je rozdělena do čtyř částí, z nichž první seznamuje čtenáře se základními pojmy, jako je zdraví, nemoc, zdravý životní styl apod. a reflektuje biologický, psychologický, etický a spirituální přístup k tématu zdravého životního stylu.

Druhá část práce podrobněji definuje pojem handicap a jeho členění. Zmiňuje se i o možnosti žít plnohodnotný život s handicapem, je zaměřena nejen na rodinu jako celek, ale také přímo na dítě s postižením.

Ve třetí části je tematizována rodina dítěte s postižením, se všemi jejími specifiky a potřebami, včetně mezilidských vztahů a komunikace. Dále by měla tato část čtenáře seznámit i s institucemi, s nimiž rodiny spolupracují nebo mají možnost spolupracovat a s různými aspekty zdravého životního stylu těchto rodin.

Ve čtvrté části shrnuji celé téma a zaměřuji se na zdůraznění toho, proč nelze zdraví a zdravý životní styl zobecnit na úrovni čistě fyzické a psychosociální. V této kapitole tematizuji skutečnost, že podstatnou úlohu v životě rodiny zaujímají také určité hodnoty a duchovní faktory, jež ovlivňují jak její jednotlivé členy, tak celkově užší i širší rodinu.

Při zpracovávání tématu jsem postupovala analyticko-synteticky, základem byla hermeneutická práce s příslušnou literaturou a uvedenými zdroji informací. Dalšími postupy byly rovněž konzultace s odborníky z oblastí psychologie, pedagogiky, lékařství a sociální práce, sondy ve speciálně pedagogických centrech, stacionářích apod. a v neposlední řadě také konzultace s rodiči dětí s postižením, jejich blízkými a přáteli. A též diskuse s lidmi, kteří nejsou do této problematiky nijak zasvěceni.

# 1. Zdraví, zdravý životní styl

## 1.1 Definice zdraví

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje zdraví jako stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, nikoli pouze absence choroby nebo vady.<sup>1</sup> Tato stručná definice obsahuje i podstatný fakt, jímž je přímá souvislost a vztah mezi jednotlivými složkami zdraví – fyzickou, psychickou a sociální. Člověk je považován za zdravého pouze za těchto podmínek, ne pokud je v pořádku a bez zjevných obtíží jen jeho stav fyzický. Definice v podstatě vychází z idealistického pojetí pohledu na zdraví, pokud bychom se orientovali podle čtyř možných přístupů ke zdraví dle Davida Seedhouse.

<b>Lékař</b>	<i>pojem zdraví znamená nepřítomnost nemoci, choroby či úrazu</i>
<b>Sociolog</b>	<i>pojmem „zdravý člověk“ rozumí člověka, který je schopen dobře fungovat ve všech jemu příslušných sociálních rolích</i>
<b>Humanista</b>	<i>slovy „zdravý člověk“ označuje takového člověka, který je schopen pozitivně se vyrovnávat s životními úkoly, které se před ním naskytou</i>
<b>Idealista</b>	<i>pod pojmem „zdravý člověk“ si představuje člověka, kterému je dobře tělesně, duševně, duchovně i sociálně.“<sup>2</sup></i>

David Seedhouse je tedy nejbližší definici WHO, která však nezahrnuje duchovní stránku člověka mezi složky ovlivňující zdraví.

S duchovní stránkou je ale třeba počítat a nelze ji vynechávat. Tato složka patří ke každému člověku. Může se zdát těžko postižitelná, a proto také těžko zařaditelná do přesných definic, záleží na úhlu pohledu. Například víra jako taková, je podobně jako láska objektivně neuchopitelná – nelze nikomu přikazovat, jak přesně, s jakou měrou a intenzitou má věřit či se zabývat čímkoli, co ho duchovně přesahuje. Naproti tomu jsou zde hodnoty, jež definovatelné a uchopitelné jsou – těmi jsou například svoboda, morálka, pravda, vstřícnost apod.

Přestože si lidé byli od pradávna vědomi souvislosti mezi „tělem a duší“ z pohledu zdraví a nemoci, prudký rozvoj přírodních věd a medicínských oblastí začal biologickou

<sup>1</sup> World Health Organization [online]. Ženeva: WHO 2017, 2017 [cit. 2017-11-15]. Dostupné z: <http://www.who.int/en/>

„Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.“

<sup>2</sup> Srv. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 32009, s. 30.

složku téměř striktně oddělovat od ostatních. Lékařská věda minulého století dlouho nepřipouštěla vliv jiných než biologických a fyziologických složek na lidské zdraví a tento pohled z hlediska biomedicínského modelu, který byl však bezesporu nesmírným přínosem pro lékařskou vědu a vedl k prudké snížení lidské úmrtnosti, bohužel často přetrvává dodnes. Ale jsou viditelné tendence naznačující změnu: „*Byla doba, kdy klasické pojetí ryze somatické medicíny bylo tak silné, že hovořit o jiných, než somatických faktorech ovlivňujících náš zdravotní stav bylo považováno za nevědecké. S potěšením je možno konstatovat, že toto pojetí se jak ve světě, tak i u nás změnilo. Povědomí o tom, že psychika má určitý vliv na zdravotní stav člověka, je dnes přijímáno jako samozřejmost.*“<sup>3</sup>

## **1.2 Charakteristika zdravého životního stylu**

Aniž by museli příliš přemýšlet, napadne mnoho lidí, že životní styl má přímý vliv na naše zdraví a všechny jeho složky. Primárně na složku biologickou, protože je pro nás konkrétní, uchopitelná a definovatelná. Víme již od základní školy alespoň přibližně, jak funguje lidský organismus a většinou víme i to, co udělat pro to, aby fungoval co nejlépe. Již méně si uvědomujeme psychologickou složku našeho zdraví, ale přesto jsme si vědomi, že nám svědčí pozitivní podněty a zážitky a škodí stres, dlouhodobá frustrace, pocity úzkosti apod. Sociální složku si se zdravím spojujeme málokdy a v případě negativního ovlivňování zdraví v rámci životního stylu míváme tendence vliv sociální nepohody dokonce popírat. Složka duchovní je také nedílnou součástí psychohygieny, ale domnívám se, že může být někdy opomíjena, protože si lidé vždy neuvědomí, že tato složka nemusí přímo souviset s konkrétním náboženstvím, popř. jeho praktikováním. Ti, kdo si však tuto složku uvědomují a dokáží s ní pracovat, jsou ve veliké výhodě. Zlou životní situaci, v níž se člověk může ocitnout, lépe snáší a přechkají lidé uvyklí bohatému duchovnímu životu, lidé citliví. Viktor Frankl ve své knize „*A přesto říci životu ano*“ hovoří dokonce o „otevření dveří k návratu do království spirituální svobody a k bohatství lidské duše.“<sup>4</sup>

Abychom se mohli zabývat otázkou zdravého životního stylu, musíme si nejprve položit otázku, jak přistupujeme ke zdraví svému, osobnímu, a jak nahlížíme na zdraví obecně. Je pro nás zdraví prostředkem k dosažení nějakých cílů, nebo je zdraví přímo

---

<sup>3</sup> KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*, s. 15, 20.

<sup>4</sup> Srv. FRANKL, Viktor E. *A přesto říci životu ano: Psycholog prožívá koncentrační tábor*. 3. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2006. s. 46.

cílem? A shodují se naše odpovědi, pokud se ptáme na své zdraví, či na zdraví obecně? A počítáme při těchto úvahách se všemi složkami zdraví, nebo jen se složkou biologickou? Uvědomujeme si, že mnohé somatické choroby jsou podmíněné naším psychickým stavem, resp. souvisejí s naším celkovým lidským stavem?

### 1.2.1 Biologické hledisko

Biologické hledisko je pravděpodobně první, které člověka napadne, pokud se o zdraví a zdravém životním stylu hovoří. Je to stránka nejlépe uchopitelná a konkrétní již od raného věku, kdy si člověk osvojuje základní hygienické a stravovací návyky a postupně si uvědomuje i důležitost dostatečného pohybu ve svém životě. O biologickém hledisku hovoří i více či méně odborné knihy a články o zdravém životním stylu, kde má toto hledisko primární důležitost. Třemi základními pilíři biologického hlediska životního stylu by tedy mohly být stravování, pohyb a hygiena, resp. hygienické návyky. V posledních letech přibyl pilíř čtvrtý, neméně důležitý, a to je spánek, jehož výzkum stále probíhá. Především nedostatek spánku se zdá velmi ovlivňovat biologickou a psychologickou stránku zdravého životního stylu negativním způsobem.<sup>5</sup> Pro výzkum poruch spánku existují akreditovaná centra v nemocnicích ve větších městech, většinou při neurologickém oddělení, která zastřešuje Česká společnost pro výzkum spánku a spánkovou medicínu.<sup>6</sup>

Jsou však i biologické faktory, které ovlivnit nemůžeme, např. věk a další vrozené dispozice a s těmi je třeba naučit se pracovat. To, co také nemůžeme dost dobře ovlivnit, je prostředí, rodinné nebo obecně životní, v němž od dětství vyrůstáme a žijeme. Teprve když začne člověk uvažovat o těchto stránkách hlouběji, zjistí, že tyto ryze konkrétní pilíře mají přímý vliv i na jeho psychiku. Jsou však i biologické faktory, které ovlivnit nemůžeme, např. věk a další vrozené dispozice a s těmi je třeba naučit se pracovat. To, co také nemůžeme dost dobře ovlivnit, je prostředí, rodinné nebo obecně životní, v němž od dětství vyrůstáme a žijeme.

---

<sup>5</sup> Srv. NEVŠÍMALOVÁ, Soňa. Poruchy spánku. ZAM: Zdravotnictví a medicína [online]. Praha: Mladá Fronta, 2018, 4.9.2008 [cit. 2018-02-19]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/poruchy-spanku-383319>

<sup>6</sup> Česká společnost pro výzkum spánku a spánkovou medicínu [online]. Praha: ČSVSSM, 2018 [cit. 2018-02-19]. Dostupné z: <http://www.sleep-society.cz/index.php/cs/>

### 1.2.2. Psychosociální hledisko

Psychosociální hledisko životního stylu přímo souvisí s ostatními. Ovlivňuje také hledisko biologické a psychický stav může být příčinou různých somatických projevů lidského organismu, ve smyslu pozitivním i negativním.

Podle Zygmunta Baumana žijeme v „tekutých časech“, zažíváme rozpad časů „pevných“ – instituce, které dříve dávaly lidem jistotu, už nezajišťují ukotvenost, díky níž byla možná snazší orientace ve vlastním životě a často i jistý nadhled. Ani rodina už neznamená nic trvalého. Stupňuje se tlak na jednotlivce, důraz na flexibilitu ve smyslu povrchního využívání vlastních možností. Tak, jak je člověk schopen navázat osobní vztah nebo se nechat zaměstnat, je s to bez traumat toto opustit a hledat něco dalšího. Dnešní doba je dobou hledání. Sebe samých, ukotvení, jistot, smyslu života. Za těchto okolností člověk snadno podléhá různým strachům a obavám, jež v sobě vědomě či podvědomě živí a dostává se tak do bludného kruhu, kdy primárně řeší neopodstatněné hrozby a zapomíná sám na sebe, ačkoli pro sebe potřebuje najít výše uvedené jistoty. O minulost se nezajímá, vnímá jen nejistou přítomnost a nejistou budoucnost<sup>7</sup>

Jitka Machová v knize „Výchova ke zdraví“ upozorňuje na to, jak velké množství jednotlivců se snaží o vlastnictví co nejvíce věcí, peněz, příp. moci a věnují tomu příliš mnoho času, který pak schází jinde, a to především ve vztazích (včetně vztahu k vlastní osobě). Je to čas, jenž by mohl být využit například k relaxaci, odpočinku, koníčkům. Jeho nesprávné plánování a realizace může vést k rozpadům vztahů a rodin. Rodina je přitom první institucí, kde se dítě setkává se sociálním učením, se systémem hodnot, nepsanými pravidly a tradicemi specifickými pro každou rodinu, s autoritou, kterou představují především rodiče, osvojuje si základní návyky a obecně vzato je pro dítě rodina institucí s „*primárním kontextem lidské zkušenosti od kolébky až po hrob.*“<sup>8</sup>

Psychologická stránka zdravého životního stylu je v našem tématu podstatná tedy především z pohledu rodiny a prostředí, které dítě obklopuje. Rodina, kde vyrůstá dítě s postižením, je sice postavena před nutnost nějakým způsobem upravit svůj žebříček hodnot a případně slevit z představ o budoucnosti dítěte, platí zde však totéž, co pro rodiny s dětmi bez handicapu: Dítě potřebuje spokojené rodiče, kteří mu takto mohou dát to, co potřebuje nejvíc – „*jistotu ve vztazích ke svým lidem.*“<sup>9</sup> A to, jak a jaké prožije

---

<sup>7</sup> Srv. BAUMAN, Zygmunt. *Tekuté časy: život ve věku nejistoty*. Praha: Academia, 2008.

<sup>8</sup> SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001, s. 9.

<sup>9</sup> MATĚJČEK, Zdeněk. *Co děti nejvíc potřebují*. Vyd. 7. Praha: Portál, 2015, s. 9.

dětství, formuje jeho osobnost na celý život. „Zkrátka, aby lidské mládě přežilo, potřebovalo tu mít "svoje" lidi, kteří by mu poskytli ochranu a pomoc, protože ono samo bylo velmi dlouho a přespříliš bezmocné. Těm "jeho" lidem na něm však muselo současně také obrovsky záležet. Poskytování ochrany a pomoci bezbrannému mláděti musela být jejich hluboce založená psychická potřeba, protože jinak by celý mechanismus vztahu nefungoval. Objevila se lidská mateřská láska (ale pozor, také otcovská) a tento základní lidský vztah od pravěku do dneška je vlastně nesen oním podivuhodným, ba zázračným mechanismem, kterým je vzájemné uspokojování psychických potřeb.“<sup>10</sup>

Z přečtených zdrojů, včetně rozhovorů s rodiči dětí s handicapem, usuzuji, že by psychologická stránka zdravého životního stylu měla být rozvíjena především s přihlédnutím k rodině a jejím členům. Jelikož jsou to oni, na nichž leží odpovědnost za pozitivní a láskyplné rodinné prostředí. Zdá se tedy, že zdravý životní styl z psychologického hlediska vždy již úzce souvisí se zdravými sociálními vazbami a vztahy člověka, resp. dítěte, a tím spíše zřejmě dítěte s postižením.

### 1.2.3 Etické hledisko

Etické hledisko zdravého životního stylu je neoddělitelnou součástí dané problematiky. Toto hledisko vychází ze základních morálních principů, tedy ze souboru jistých pravidel a hodnot, které jsou vlastní každému člověku. I v případě, kdy jde o zdravý životní styl rodičů dětí s postižením, obecně platí, co Arno Anzenbacher stanovuje pro individuální etiku: -předpokládá se schopnost jednotlivců být zodpovědní za vlastní jednání, schopnost posoudit z hlediska morálky skutky své i jiných a schopnost si své postoje osvojit a zachovat, popř. svými činy realizovat.<sup>11</sup> Ke schopnosti jednat nejen v souladu se svou přirozeností a osobní svobodou, ale i se svým svědomím, by měl sloužit rozum a to, co víme, naše zkušenost. Svědomí lze už podle Tomáše Akvinského uplatnit v životních situacích díky našim znalostem. První složka svědomí je obecná (synderesis), člověku vrozená. Člověk ví, že nemá ubližovat sobě ani ostatním lidem a má konat dobro. Druhou složkou je moudrost (sapientia), kterou člověk získává výchovou a sociálními kontakty. Tato složka pomáhá mj. sestavit si vlastní hodnotový systém. Třetí složkou je rovina konkrétního vědění (scientia). Složka svědomí, jež není

<sup>10</sup> MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují*, s. 10.

<sup>11</sup> Srv. ANZENBACHER, Arno. *Křesťanská sociální etika: úvod a principy*. 2. vydání. Brno: CDK, Centrum pro studium demokracie a kultury, 2015, s. 11.

vrozená a člověk ji získává a rozšiřuje v průběhu života.<sup>12</sup> Všechny tři složky svědomí umožňují orientaci v různých situacích a také se na tomto základě lze rozhodovat. Například v situaci, kdy se v rodině ocitne dítě s postižením a člověk náhle stojí před více či méně podstatnými dilematy (např. Zůstane dítě v rodině, nebo bude svěřeno do ústavní péče? Stojí mi za to, při všem tom stresu a chronickém vyčerpání, zabývat se ještě vlastním zdravým životním stylem, abych si zachoval zdraví, když ne kvůli sobě, pak kvůli dítěti?)

Čtyři základních principy lékařské etiky se z mého pohledu nejvíce přibližují i konkrétní problematice rodiny dítěte s postižením i dítěte samotného:

*Princip nonmaleficence*

*Princip beneficence*

*Princip respektu k autonomii člověka*

*Princip spravedlnosti<sup>13</sup>*

To znamená:

Nikdo by neměl nikomu ubližovat, nikoho poškozovat, tím méně vědomě, ani fyzicky, ani psychicky. Každý by měl pomáhat dle možností komukoli, kdo potřebuje pomoc. Každý by měl respektovat a vážit si každé lidské bytosti a nikomu neupírat důstojnost člověka. S každým by se mělo jednat stejně slušně a dle zákona.

Na základě uvedených principů považuji za důležité doplnit schopnost autoevaluace, tedy uvědomování si nejen toho, co děláme správně a máme z toho radost, ale také schopnost uvědomit si a pracovat se svými omyly a chybami.

Celý náš život tvoří sled situací, v nichž je třeba nějakým způsobem jednat a jednat nelze bez rozhodování. A protože mnohá rozhodnutí nejsou jednoduchá, klademe si otázky po smyslu jednání mého či ostatních, co je dobré a zlé, co je normální, co máme činit, kde máme brát naději, v co můžeme doufat. Volby se vzdát nelze. Volba je i to, když se rozhodneme, že nebudeme dělat vůbec nic a necháme věci plynout. Volba je i to, že odmítáme přemýšlet nad důsledky svého jednání, jakkoli si někteří mohou myslet,

---

<sup>12</sup> Srv. Tomáš Akvinský, cit. podle ANZENBACHER, Arno. *Úvod do etiky*. Praha: Academia, 1994, s. 78-81.

<sup>13</sup> PŘÍHODA, Petr. Etika. In: 2. lékařská fakulta: Univerzita Karlova [online]. Praha: 2.LF UK, 2014 [cit. 2017-10-27]. Dostupné z: <http://www.lf2.cuni.cz/ustav-lekarske-etiky-a-humanitnich-zakladu-mediciny-2-lf-uk/etika>



že se tím zbavují odpovědnosti za své činy. Proto je dobré vždy uvažovat o více možných cestách, řešeních, volbách.<sup>14</sup>

Dilemata a snaha zvolit nejlepší možné řešení v té které situaci, v níž se ocitají, provázejí rodiče dětí s postižením od začátku. Jak a zda vůbec dítě přijmou, jakým způsobem o ně budou pečovat, jaké jednání je správné, zda zvládnou náročné období adaptace na situaci, jak to, s čím zpočátku sami vnitřně bojují a těžko se smiřují, sdělit blízkému i širšímu okolí... Reakce a výsledné volby jsou velmi individuální, vždy ale eticky významné. Jde o zájem dítěte, s přihlédnutím k zachování zdraví jeho rodičů.

#### 1.2.4 Duchovní hledisko

Duchovní hledisko života, životního stylu, patří neodmyslitelně ke každému člověku, bez ohledu na jeho vyznání či aktivitu v církevních organizacích. Duchovní stránka života patří tedy i k lidem považujícím se za ateisty. Ze všech čtyř hlavních faktorů ovlivňujících naše zdraví je tato nejobtížněji definovatelná, většina lidí o ní příliš hluboce neuvažuje a nepřemýšlí, přesto je jejich součástí. O „všudypřítomnosti“ spirituality v lidském životě svědčí mimo jiné i to, co píše Zdeněk Vojtíšek v souvislosti s rozvojem hnutí New Age v devadesátých letech minulého století. Ve druhé polovině 20. století, ač má tento pojem kořeny v křesťanství, se od křesťanství odpoutal a přesunul z oblasti teologické k obecnému používání, kdy získal význam osobního vztahu k jakémukoli posvátnu, přičemž tento vztah nemusí být nutně zprostředkovan církvemi a duchovní zážitek je chápán jako na těchto institucích nezávislý. Souvisí to jistě i s krizí tradičních náboženských institucí na Západě, ale zároveň s hledáním různých alternativ v rámci potřeby duchovního života a transcendence.<sup>15</sup> Podobně píše Ivan Štampach ve své recenzi na knihu „Spiritualita bez náboženství aneb Probuzení“ mimo jiné o posunu postoje „Náboženství ano, církve ne“ k pro současnou dobu údajně přesnějšímu „Spiritualita ano, náboženství ne“, ale zmiňuje, že někteří odborníci odmítají možnost nenáboženské spirituality.<sup>16</sup>

Není účelem této práce rozpracovávat náboženská, resp. duchovní hnutí, avšak je třeba zmínit, že duchovní stránka člověka a víra, tradičně chápaná jako náboženská,

---

<sup>14</sup> Srv. IVANOVÁ, Kateřina a Martin ZIELINA. Etika pro vědecko-výzkumné pracovníky. Olomouc: Moravská vysoká škola Olomouc, 2010., s. 7.

<sup>15</sup> Srv. VOJTÍŠEK, Zdeněk. Spiritualita v díle Carla R. Rogerse. *Zdeněk Vojtíšek* [online]. 2017, 2010 [cit. 2018-02-27]. Dostupné z: [http://www.zvojtisek.cz/dokumenty/clanky/spiritualita\\_v\\_dile\\_crr.pdf](http://www.zvojtisek.cz/dokumenty/clanky/spiritualita_v_dile_crr.pdf)

<sup>16</sup> Srv. ŠTAMPACH, Ivan. Skeptikova mystika: recenze. *Deník Referendum* [online]. Referendum, 2018, 10.9. 2017 [cit. 2018-03-25]. Dostupné z: <http://denikreferendum.cz/clanek/26020-skeptikova-mystika>

zjevně patří k „výbavě“ člověka, a to nejen historicky. Pro situaci současného sekulárního Česka razí Tomáš Halík pojem „něcismus“: *„Když mluvíme o českém ateismu, tak nabízím raději pojem "něcismus". To je patrně dnes nejrozšířenější víra českého lidu - "v Boha církvi nevěřím, ale něco nad námi musí být". "Nēcismus" má mnoho podob.“*<sup>17</sup>

Velký psychologický slovník definuje religiozitu jako *„zbožnost, víru v pravost a pravdivost náboženství, nábožnost, sílu víry, náboženské přesvědčení, jeho různou míru a jeho odraz v chování a každodenní praxi člověka“*<sup>18</sup>

Religiozita je obecně širší pojem, který zahrnuje spiritualitu. Znamená kromě jiného vztah člověka ke konkrétnímu náboženství, jeho víru, která je tímto náboženstvím jako filosofií, popřípadě církví jako „organizací“, která tuto filosofii předává a aplikuje, formována. Zatímco spiritualita nemá sama o sobě žádné konkrétní cesty, jak najít něco vyššího, co člověka přesahuje, religiozita může člověku tuto cestu pomoci najít a do jisté míry konkretizovat.

Existuje však i názor, že širším pojmem je právě pro svou šíři spiritualita.

*„Zinnbauer říká, že spiritualita je širší pojem zahrnující náboženství, že náboženství je jen jednou z možností, jak se spiritualita projevuje, existuje tedy i nenáboženská spiritualita. Tím se prakticky myslí, že je možné mít spirituální prožitky nezávisle na jakékoli organizaci a učení, že člověk může prožít skutečnou extázi třeba při vrcholné zkušenosti v přírodě, v milostném vztahu, při porodu nebo jiné existenciální události, po aplikaci halucinogenu apod.“*<sup>19</sup>

S pojmem spiritualita pracuje ovšem i současná psychologie a i proto patří spiritualita k životnímu stylu. Říčan uvádí, že se spiritualita přímo promítá do lidských vztahů, souvisí tedy i se sociální stránkou životního stylu. Uvádí i lidské prožívání některých emocionálních prvků, které se spiritualitou přímo souvisí, a to: okouzlení krásou či půvabem jiného člověka, ale i např. uměleckého díla, kdy okouzlení velmi intenzivně prožívá, eventuálně vyhledává, respekt/úcta k člověku obecně či k někomu konkrétnímu, kdo ani nemusí mít nějaké významné přednosti, přesto u druhého respekt vyvolává. Dále pak uvádí intimitu jako extrémní psychickou blízkost ve vztahu lásky, kdy člověk překročí hranici já – ty. Soucit, který může patřit k nejhlubším

---

<sup>17</sup> HALÍK, Tomáš. Náboženství a společnost: O ateismu, pochybnostech a víře. *Tomáš Halík* [online]. Praha, 2018, 2005 [cit. 2018-03-21]. Dostupné z: <http://halik.cz/cs/tvorba/clanky-eseje/nabozenstvi-spolecnost/clanek/45/>

<sup>18</sup> HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál, 2010, s. 505.

<sup>19</sup> ŘÍČAN, Pavel. *Psychologie náboženství a spirituality*. Portál, 2007, s. 45.

existenciálním prožitkům – Říčan zde uvádí příklad Matky Terezy jako člověka, kterého soucit, přímé setkání s utrpením druhých, vnitřně zcela změnil a ukázal mu, kudy se má dále ubírat jeho životní cesta. Jako negativní součást těchto prožitků uvádí Říčan také nenávisť, resp. pohrdání, která je neoddelitelnou součástí lidských životů a podobně jako u lásky přesahuje hranici já – ty.<sup>20</sup>

Z hlediska křesťanství je nutné zmínit také fakt, že právě ono umožnilo společnosti a státu se oddělit od náboženství, kdy jedinec za sebe nese svou vlastní odpovědnost, jež vyplývá z jeho individuality a svědomí, jímž se řídí. Člověk „náboženský“ si nejen pokládá otázky po smyslu života, původu dobra i zla, smrti a zrození, ale měl by cítit i vděk za dar života. V dobách minulých si lidé tuto vděčnost uvědomovali pravděpodobně více než dnes, kdy žijí v relativním bezpečí i zabezpečení. Vděčnost tak může za běžných životních podmínek ustupovat do pozadí a religiozita už není samozřejmostí. Nastupuje tedy spiritualita ve výše uvedeném smyslu a je otázkou spíše osobního života než vnějšího. Jan Sokol uvádí i pozitivní stránku těchto postojů, kdy tyto mohou znamenat pro člověka hlubší, pravdivější a svobodnější. Avšak přesto si člověk většinou uvědomuje, že jeho spokojenost, zdraví, štěstí, rodina a další vysoce ceněné hodnoty, nejsou samozřejmost a díky tomu dokáže žít v pokoře a umí být vděčný.<sup>21</sup>

Do duchovní dimenze zdravého životního stylu, nejen pro lidi, kteří se vyrovnávají s postižením nebo postižením svého dítěte, patří i další otázky. Nejčastější je pátrání po původu zla, zlého, co se nám v životě děje. Proč? Proč zrovna já? Proč zrovna my? S touto otázkou se lidé vyrovnávají různě. V tomto případě mají možná výhodu ti, kdo jsou věřící a dokáží se s pokorou nejen ptát, ale snaží se i odpovídat. Avšak i údajní ateisté neméně často zvládají odpovídat na tuto otázku například větou „Nic na světě se neděje bezúčelně“ a hledají ve všem, co se jim přihodí nějaký smysl. Domnívám se, že lidé, kteří se umí takto ptát a hledat odpovědi, umí také lépe zvažovat, co je smyslem jejich života, což je další častou otázkou, která přesahuje dimenzi psychologie i sociologie.

Na závěr bych se ráda odvolala na slova jedné dětské psychologičky, nyní již v důchodu, která pomáhá své dceři vychovávat těžce mentálně postiženého syna, a jejíž slova jsem si zapsala, protože jde o nesmírně zajímavý pohled na Boha jako na rodiče.

---

<sup>20</sup> Srv. ŘÍČAN, P. *Psychologie náboženství a spirituality*, s. 62.

<sup>21</sup> Srv. SOKOL, Jan. *Malá filosofie člověka: Slovník filosofických pojmů*. 6. Praha: Vyšehrad, s. 132.

Jako na „běžného“ rodiče, na něhož lze mnohé svést, jemuž lze mnohé vyčítat, pokud se neumíme zamyslet sami nad sebou a vlastními chybami. Na rodiče, který chce pro své děti to nejlepší, ale nemůže zabránit potížím, s nimiž se dítě v životě setká, ale který tu pro ně vždy bude, a k němuž se mohou kdykoli vrátit.<sup>22</sup>

### **1.3 Souvislost mezi zdravím a zdravým životním stylem**

Životní styl je jeden z faktorů, které přímo ovlivňují zdraví člověka. V souvislosti s péčí o dítě s postižením, je zdravý životní styl nezbytný také jako prevence zdravotních potíží, které plynou z dlouhodobé situace náročné na fyzickou i psychickou stránku pečujících osob, včetně např. syndromu vyhoření, závislostí apod.

Ale protože jsou životní styl a představy o tom, co je a není „zdravé“, značně individuální, je patrné, že zdraví je jev, na něž musíme pohlížet z hlediska nejen objektivního, ale i subjektivního.<sup>23</sup> Jak také uvádí Michal Zvírotský, je obdivuhodné, jak malá míra zdraví umožňuje některým lidem vykonávat „velké věci“, dosahovat životních cílů a uchovat si dostatek energie i duševní pohody. V tomto případě označuje zdraví nikoli jako často uváděnou nejvyšší hodnotu jako cíl, ale spíše jako prostředek k jeho dosažení.<sup>24</sup>

Obecně však platí objektivní faktory v oblasti životního stylu, které člověku pomáhají udržet si zdraví objektivně i subjektivně. Jedná se zejména o následující faktory:

#### **Dostatek spánku**

IKEM uvádí minimálně 7h denně jako optimální délku spánku, jako prevenci mj. hypertenze a zvýšené chuti k jídlu, potažmo obezity.

#### **Nekouření**

Důsledky kouření jsou díky dlouhodobé informovanosti občanů známy. Kouření způsobuje kardiovaskulární choroby, plicní nemoci, onkologická onemocnění a další.

---

<sup>22</sup> Z důvodů ochrany osobních údajů neuvádím jméno: „*Remcat umí každý, kdekdo se také snaží najít příčinu a viníka svých problémů a nejjednodušší je svalovat vinu na Pánaboha, popř. na základě události ve vlastním životě zpochybňovat Jeho existenci. Ale na výkřiky typu: 'Kdyby byl Bůh, nedopustí to a to', já odpovídám: 'Bůh je Otec, tedy rodič. Každý rodič chce pro své dítě to nejlepší a snaží se mu umetat cestičku, snaží se dítě vést a ukazovat mu, čeho se má vyvarovat, aby se vyhnulo zbytečným potížím, stejně jako dítě učí, že nelze žít bez utrpení a je jen na něm, jak se s ním vyrovná. Bůh – rodič říká, stejně jako běžný rodič: 'Jsem tu stále pro tebe, ať tě potká cokoli. Mám tě rád a miluji tě, ať jsi jakýkoli, a ať uděláš v životě jakoukoli blbost, ať se ti stane cokoli.' Ale stejně jako žádný rodič neubrání dítě před životními zkouškami, jimiž si prochází - může mu jen být nablízku a být mu oporou.*“

<sup>23</sup> Srv. ZVÍROTSKÝ, Michal. *Zdravý životní styl*. V Praze: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2014, s. 8.

<sup>24</sup> Srv. ZVÍROTSKÝ, M. *Zdravý životní styl*, s. 9.

## **Omezená konzumace alkoholu**

Stropem pro konzumaci alkoholu je cca 20g 100% etanolu pro muže a 10g 100% etanolu pro ženy denně, přičemž 10g 100% etanolu odpovídá zhruba 1dcl vína, malému pivu nebo 0,04l tvrdého alkoholu. Doporučení je konzumovat alkohol v malém množství a k jídlu, nikoli na žízeň apod. V případě nadměrné konzumace alkoholu je lidský organismus ohrožen kardiovaskulárními a onkologickými chorobami.

## **Zdravá výživa**

Vyvážená a pestrá strava je základem zdravé výživy. Mezi základní pravidla zdravé výživy patří omezená konzumace živočišných výrobků a soli, minimální spotřeba bílého pečiva a jednoduchých cukrů, dostatečný pitný režim, jenž spočívá v příjmu neslazených, nealkoholických tekutin v objemu cca 1,5 – 2 l denně a dále pak nejíst na noc, před spaním. Doporučuje se naopak zvýšit příjem nenasycených mastných kyselin, vlákniny a potraviny zpracovávat vhodnými způsoby (např. vaření, dušení X smažení).

## **Pohybová aktivita**

Zde je doporučeno těm, kdo nejsou zvyklí pravidelně sportovat, věnovat se alespoň 30 min. denně nějaké mírné pohybové činnosti – chůze, práce na zahradě...<sup>25</sup>

Propojení zdravého životního stylu a zdraví úzce souvisí s duševní hygienou. Dle Jaro Křivohlavého jde o oblast, kterou by bylo třeba do budoucna rozvíjet v rámci umění zvolit si mj. obranné mechanismy prevence chorob, v rámci rozpoznávání toho, co nám škodí, a co naopak prospívá. Je zmiňována i sebevýchova a emoční výcvik připravenosti na včasné a účinné zvládnání negativních emocí. Duševní hygiena má člověka naučit přistupovat k sobě samému v celostním pojetí, tedy nejen z hlediska fyzického a psychického, ale také z hlediska existenciálního a duchovního.<sup>26</sup> Je zřejmé, že pro život dítěte s postižením jsou tyto souvislosti výjimečně důležité. Zdravý životní styl a zdraví jeho rodičů či jiných blízkých osob přímo souvisí s jeho vlastním životem. Mimo jiné je totiž pravděpodobné, že o dítě bude nutno pečovat podstatně déle než o dítě standardní a rodiče, kteří kvůli vlastnímu špatnému zdravotnímu nebudou péče schopni, budou dříve či později nuceni umístit dítě do zařízení určeného pro osoby s tím kterým handicapem. Takováto životní změna je traumatizující pro všechny, a i když k ní

---

<sup>25</sup> Srv. Zdravý životní styl. *IK+EM: Institut klinické a experimentální medicíny* [online]. Praha: IKEM, 2018 [cit. 2018-09-19]. Dostupné z: <https://www.ikem.cz/cs/zdravy-zivotni-styl/a-3367/>

<sup>26</sup> Srv. KŘIVOHLAVÝ, J, *Psychologie zdraví*, s. 154.

časem pravděpodobně dojde, je lépe, když jsou na takovou situaci všichni alespoň zčásti připraveni.

## 2. Handicap v životě dítěte

V této části je třeba předeslat, že naše společnost stále ještě čelí řadě představ a předsudků, které sice pomalu, ale přece jen postupně mizí, nebo se formují do jasnějších informací. Mám zde na mysli například domněnky, že handicap a nemoc jsou cosi jako synonyma, nebo že handicapovaný člověk musí být nutně nešťastný a jeho život je bezcenný, nekvalitní, v důsledku handicapu. Handicap není nemoc – ta se může k různým postižením vázat, někdy i chronicky, ale i postižený člověk může být zdravý. Stejně tak nezávisí kvalita jeho života a jeho spokojenost přímo a pouze na jeho postižení, ale na mnoha dalších okolnostech, jejichž rámec lze vymezit pomocí definice WHO, tj. na faktorech biologických, psychosociálních, potažmo duchovních.

### 2.1 Co je handicap (definice, vymezení, klasifikace, druhy, ...)

Slowik vymezuje tři odchylky od normy, které se od sebe liší a mohou se vzájemně v negativním slova smyslu doplňovat.

*Vada, porucha, defekt (impairment)* znamená narušení (abnormalita) psychické, anatomické či fyziologické struktury nebo funkce.<sup>27</sup>

*Postižení (disability)* znamená omezení nebo ztrátu schopností vykonávat činnost způsobem nebo v rozsahu, který je pro člověka považován za normální.

*Znevýhodnění (handicap)* je omezení na podkladě vady či postižení jedince, které znemožňuje naplnění pro něj normální role z hlediska jeho věku, pohlaví a sociálních nebo kulturních činitelů.<sup>28</sup>

Definice postižení podle Jarmily Pipekové

*„Za jedince s postižením ve smyslu pedagogickém se považují všechny děti, mladí lidé a dospělí, kteří jsou v učení, sociálním chování, v komunikaci a řeči nebo v psychomotorických schopnostech tak omezeni, že jejich spoluúčast na životě ve společnosti je podstatně ztížena. Proto vyžadují speciálně pedagogickou podporu. Jednotlivé druhy postižení mají svoje východisko v omezení zraku, sluchu, řeči,*

---

<sup>27</sup> SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada), s. 13.

<sup>28</sup> Srv. SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*, s. 14.

*podpůrných a pohybových funkcí, inteligence, emocionality, která se projevují klinickým obrazem nebo určitým chronickým onemocněním. Častým případem jsou kombinace postižení.*<sup>29</sup>

Definice dle mezinárodní klasifikace funkčních schopností disability a zdraví (MKF):

Zdravotní postižení lze z pohledu funkční definice vymezit jako dlouhodobý či setrvalý zdravotní stav odlišný od běžné zdravotní kondice odpovídající věku, který se projevuje snížením funkčních schopností v rámci tří úrovní fungování: fyzické, provádění úkonů, participace

Postižení dělí MKF takto:<sup>30</sup>

V rovině fyzické	úroveň tělesná: sluch, zrak, hybnost, řečové a mentální funkce	angl. impairment
V rovině provádění úkonů	provádění úkolů, činů, aktivit jedince	angl. activity
V rovině účasti/participace	jak se jedinec podílí na společenském dění, jak se zapojuje do životních situací	angl. participation

Nejčastěji se setkáváme s dělením, které v podstatě zahrnuje pouze rovinu fyzickou. Výhodou tohoto dělení je snadné pochopení i pro laiky, přehlednost a možnost vyhledávat si dle tohoto rozdělení informace. Dalším důvodem je fakt, že odchylky v první rovině musí nastat vždy, abychom o postižení mohli uvažovat. Druhé dvě roviny mohou, ale nemusí nastat.

<sup>29</sup> PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010, s. 109.

<sup>30</sup> MKF: Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. ÚZIS: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [online]. Praha: ÚZIS, c2010-2018, 1.1. 2018 [cit. 2018-02-21]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/zpravy/aktualni-verze-mkn-10-cr>



## Dělení v rovině fyzické:<sup>31</sup>

Tělesný handicap	tělesné postižení s/bez mentálního postižení; schopný/neschopný chůze
Mentální handicap	mentální postižení (lehké, střední, těžké), poruchy učení
Smyslový handicap	sluchové postižení, zrakové postižení
Sociální (komunikační) handicap	vady řeči, poruchy chování

### 2.2 Dítě a handicap

*Vím velice dobře, že není větší bolesti, než dojít k poznání, že vlastní dítě se nebude vyvíjet tak, jak jsme očekávali, a že jeho postižení je trvalé a závažné. Nejrůznější obtíže a nepříjemnosti, na které si mnozí lidé kdovíjak stěžují a pod kterými se třeba i hroutí, jsou ve srovnání s touto bolestí jen povrchními, banálními těžkostmi denního života. (To však, bohužel, víme my – ne oni.) Avšak i tu největší bolest je nutno překonat a zvládnout – kdyby pro nic jiného, tak pro naše postižené dítě samotné. Chceme přece pro ně udělat všechno, co je v našich silách. Chceme, aby v mezích svých možností bylo v životě šťastné. To bychom nikdy nedokázali, kdybychom my sami jeho rodiče (prarodiče, přátelé, my všichni kolem) tuto těžkou, přetěžkou skutečnost nepřijali a sami se s ní dobře nevyrovnali.<sup>32</sup>*

Jak vyplývá z úvodní citace prof. Matějčka, je vše samozřejmě závislé na tom, jak k dítěti přistupuje právě jeho okolí, jakým způsobem se s jeho handicapem vyrovnává, a co vše dělá pro to, aby dítě bylo spokojené a šťastné alespoň v mezích tohoto handicapu, když ne zcela.

Za velmi důležité považuji skutečnosti, jež k postižení vedly, resp. to, zda jde o handicap vrozený (dítě nic jiného nezná) nebo získaný, kdy se dítě musí vyrovnávat se situací, v níž se ocitlo náhle a neočekávaně. V tomto případě vidím jako podstatný faktor také věk dítěte.

<sup>31</sup> MKF: Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. ÚZIS: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [online]. Praha: ÚZIS, c2010-2018, 1.1. 2018 [cit. 2018-02-21]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/zpravy/aktualni-verze-mkn-10-cr>

<sup>32</sup> MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. 2., upr. vyd. Praha: Nakladatelství České geografické společnosti, 2000, s. 1.

U dítěte s vrozeným handicapem jsou, dle mého názoru, podmínky vytvoření klidného a pozitivního prostředí paradoxně jednodušší. Dítě nic jiného nepoznalo, od narození se vyvíjí a intuitivně adaptuje na situaci dle možností zcela přirozeně. Dítě s handicapem získaným se ocitá v obtížnější situaci, stejně jako jeho nejbližší, když se musí adaptovat na zcela nový způsob života a navíc, dle věku, více předjímá reakce okolí (obavy, co tomu řeknou např. spolužáci, příbuzní, jestli nezklamalo, zda ho budou mít rodiče dál rádi, často zápasí s pocity viny apod.). Proto se domnívám, že v případě, kdy se rodina ocitne v situaci, kdy musí pečovat o dítě s handicapem, je třeba pracovat nejen s blízkou i širší rodinou (jak se se vším vyrovnat), ale samozřejmě i s dítětem samotným, bez ohledu na druh a míru handicapu.<sup>33</sup>

Pokud pracujeme s prameny, které hovoří o dítěti s postižením, dozvídáme se kromě základních faktů, rozdělení handicapů apod. také důsledky, jaké má toto postižení na nejbližší rodinu i vzdálenější okolí. Tomu se budu věnovat v části 3. Zde bych ráda zmínila na fakt, že je velice pracné najít jakékoli odborné texty na konkrétní téma, jaké dopady má handicap přímo na dítě, resp. ještě spíše, jak se ono samo s postižením (popř. chronickou či těžkou nemocí) vyrovnává. Pokusím se tedy zaměřit na jednotlivé typy handicapů, abych si mohla nakonec položit otázku, co znamená plnohodnotný život s handicapem, jak pro dítě, tak pro jeho rodinu.

---

<sup>33</sup> Viz kazuistika v příloze I.

## 2.2.1 Tělesné a smyslové postižení

Klasifikace tělesného postižení podle Josefa Slowika<sup>34</sup>

<b>Podle typu</b>	<b>Postižení hybnosti</b> <b>Dlouhodobá onemocnění</b> <b>Zdravotní oslabení</b>
<b>Podle doby vzniku</b>	<b>Vrozená</b> (např. vrozené vady lebky, rozštěpy lebky, rtů, čelisti, patra, páteře; nevyvinutí končetin nebo jejich částí, DMO) <b>Získaná</b> (např. deformity páteře; úrazy – zlomeniny, amputace; následky onemocnění – revmatismus, myopatie atd.)
<b>Podle etiologie</b>	<b>Tělesné odchylky a oslabení</b> (vady páteře, luxace kloubů apod.) <b>Tělesné vývojové vady</b> (vady lebky, rozštěpy, vady končetin apod.) <b>Úrazy</b> (tělesná poškození různé závažnosti s dočasnými nebo trvalými následky – např. paraplegie v důsledku poranění páteře, amputace končetin atd.) <b>Následky nemocí</b> (encefalitidy, žloutenky, TBC, lymfatické borreliózy, nádorových onemocnění apod.) <b>Dětská mozková obrna</b> (DMO - spastické i nespastické formy) <b>Dlouhodobá (chronická) onemocnění a zdravotní oslabení</b> (alergie, astma, ekzematická onemocnění, oslabení imunity, onkologická onemocnění, epilepsie apod.)

Klasifikace smyslového postižení podle Josefa Slowika<sup>35</sup>, kterou uvádím ve stručné podobě, pro přehled, protože práce není zaměřena primárně na druhy jednotlivých handicapů.

<b>Zrakové vady</b>	<b>Podle postižených zrakových funkcí</b> (zrková ostrost, zorné pole, barvocit, oko-hybnost apod.) <b>Podle stupně zrakového postižení</b> (slabozrakost, zbytky zraku, nevidomost) <b>Podle doby vzniku</b> (vrozené, získané) <b>Podle etiologie</b> (poruchy orgánové a funkční)
<b>Sluchové vady</b>	<b>Podle typu</b> (kvantitativní postižení – převodní vady, kvalitativní postižení - percepční vady, smíšené vady) <b>Podle stupně</b> (intenzity) sluchové ztráty (nedoslýchaví, neslyšící, ohluchlí) <b>Podle doby vzniku</b> (vrozené, získané) <b>Podle etiologie</b> (poruchy orgánové, funkční)
Narušená komunikační schopnost	Centrální vady a poruchy (vývojová dysfázie, afázie, breptavost, koktavost) Neurotické vady a poruchy (mutismus, elektivní mutismus, surdomutismus) Vady mluvidel (huhňavost, patolálie) Poruchy artikulace (dyslálie, dysartrie) Poruchy hlasu (chraptivost, mutace) Symptomatické vady a poruchy (způsobeno jiným primárním postižením – nedoslýchavost, mentální retardace apod.)

U vrozeného tělesného nebo smyslového postižení si dítě od narození osvojuje hrubou i jemnou motoriku a celkovou orientaci v rámci možností a v mezích svého handicapu. S dopomocí okolí a specifických pomůcek si zvyká na situace, které mu

<sup>34</sup> SLOWÍK, J. Speciální pedagogika, s.99.

<sup>35</sup> SLOWÍK, J. Speciální pedagogika, s. 61, 88.

v této adaptaci pomáhají a často ho budou provázet celý život. Cvičení, rehabilitace, nácvik sebeobsluhy, někdy operace, častý pobyt v nemocnici, v lázních nebo jiných léčebných zařízeních apod. Jestliže je jeho okolí vstřícné, klidné a pozitivní, přijímá dítě tyto nezbytnosti jako součást života, i kdyby byly nepříjemné.<sup>36</sup>

U tělesného i smyslového postižení získaného musí dítě výše uvedeným procházet také, ale zároveň si na danou situaci zvykat nikoli přirozeně, nýbrž postupně a s obtížemi. Stejně tak se často musí vzdát svých koníčků, snů, vyhlídek do budoucna.<sup>37</sup> Např. dítě, které nikdy nebylo v nemocnici a nyní tam tráví většinu svého času, dítě, které doposud nemělo problémy s orientací v prostoru, bylo pohyblivé a aktivní stejně jako jeho vrstevníci, se ocitá na vozíku nebo nevidí či neslyší, dítě, kterému nečinilo potíže cokoli, co souvisí s jemnou motorikou a náhle stěží zvládá postavit komín z kostek...<sup>38</sup> V každém případě však záleží na přístupu okolí k situaci dítěte – rodina, škola/školka, vrstevníci a také odborníci, s nimiž je nutno spolupracovat.

Dle Jiřiny Prekopové žije dítě prvních 7 let v magickém světě. Není s to analyzovat situace, žije především v přítomnosti. Ale stále vyžaduje pochopení, potažmo jistotu, že je milováno, bez výhrad a úplně. Konflikty svých nejbližších vnímá velmi ostře a dává si za ně vinu<sup>39</sup> Tomu je třeba přizpůsobit komunikaci, nejen dospělí mezi sebou, ale také s dítětem.<sup>40</sup>

Rodina s tělesně nebo smyslově handicapovaným dítětem stojí vždy před cílem nejen dítě přijmout, ale z dlouhodobého hlediska ho dovést nebo přiblížit výchovou a péčí k tomu, aby bylo v životě co nejsamostatnější, umělo se orientovat v čase i prostoru, aby dokázalo odhadnout své reálné možnosti, tedy i k jisté sebereflexi a skromnosti. Zároveň by však dítě mělo mít zdravé sebevědomí, postupně se vyrovnávat s pocity méněcennosti a zaměřovat se na aktivity a koníčky, které dobře ovládá, na něž má talent, a které ho baví. Kraus a Šandera uvádějí termín „sociálně integrační vedení“, kdy na základě důvěry působí rodič nejen jako vychovatel, ale i rádce a snaží se být dítěti příkladem.<sup>41</sup>

---

<sup>36</sup> Srv. KRAUS, Jaroslav a Oldřich ŠANDERA. *Tělesně postižené dítě: psychologie, léčba a výchova*. 2., přeprac. vyd. Praha: SPN, 1975. Knihnice speciální pedagogiky, s. 119.

<sup>37</sup> Srv. KRAUS, J. a ŠANDERA, O. *Tělesně postižené dítě: psychologie, léčba a výchova*, s. 199.

<sup>38</sup> Srv. VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie*. V Praze: Karolinum, 2005, s. 54.

<sup>39</sup> Srv. PREKOP, Jirina a Christel SCHWEIZER. *Děti jsou hosté, kteří hledají cestu: výchova a respektování dítěte*. Vyd. 7. Praha: Portál, 2015, s. 6, 7.

<sup>40</sup> Viz kazuistika v příloze II.

<sup>41</sup> Srv. KRAUS, J. a ŠANDERA, O. *Tělesně postižené dítě: psychologie, léčba a výchova*, s.130.

## 2.2.2 Mentální postižení

Klasifikace mentálního postižení podle Josefa Slowika<sup>42</sup>

<b>Lehká mentální retardace</b> (F70), IQ 50-69	Projevuje se obtížemi v učení; většina těchto osob je v dospělosti schopna pracovat, navazovat a udržovat dobré sociální vztahy a být prospěšnými členy společnosti. Zahrnuje slabomyslnost a lehkou mentální subnormalitu.
<b>Středně těžká mentální retardace</b> (F71), IQ 35-49	Projevuje se značně opožděným vývojem v dětství; většina těchto osob je ale schopna dosáhnout určitého stupně nezávislosti a samostatnosti v sebeobsluze, získat adekvátní komunikační dovednosti a přiměřené vzdělání; v dospělosti potřebují tyto jedinci různou míru podpory pro zvládnutí života a práce v prostředí běžné společnosti. Zahrnuje středně těžkou mentální subnormalitu.
<b>Těžká mentální retardace</b> (F72), IQ 20-34	Projevuje se potřebou soustavné pomoci a podpory. Zahrnuje těžkou mentální subnormalitu.
<b>Hluboká mentální retardace</b> (F73), IQ je nižší než 20	Projevuje se vážnými omezeními v sebeobsluze, kontingenci, komunikaci a mobilitě. Zahrnuje hlubokou mentální subnormalitu.
<b>Jiná mentální retardace</b> (F78)	Tato kategorie by měla být použita pouze tehdy, když stanovení stupně intelektové retardace pomocí obvyklých metod je zvláště nesnadné nebo nemožné, a to pro přidružené sensorické nebo somatické poškození, např. u nevidomých, neslyšících, nemluvcích, u jedinců s těžkými poruchami chování, osob s autismem či u těžce tělesně postižených osob.
<b>Nespecifikovaná mentální retardace</b> (F79)	Tato kategorie se užívá při diagnostice případů, kdy je prokázána mentální retardace, ale není dostatek informací, aby bylo možno zařadit pacienta do jedné z výše uvedených kategorií.

Nelze jednoznačně tvrdit, že dítě s vrozeným mentálním postižením a jeho nejbližší se adaptují na situaci, aniž by poznali běžnou situaci, či normu, jakkoli je toto slovo diskutabilní, lépe než ti, kdo se s takovou situací musí smířovat náhle, poté, kdy se dítě vyvíjelo a žilo standardně. Názor, že adaptace na vrozené mentální postižení je jednodušší, než když tato situace nastane až v průběhu života dítěte, se v praxi vyskytuje poměrně často. Protože v případě mentálního postižení je většinou ztížená komunikace mezi dítětem a jeho okolím (na rozdíl od postižení „pouze“ tělesného), nelze jednoznačně tvrdit, v jakém případě je obtížnější adaptace na situaci. Zda v případě mentálního postižení vrozeného či získaného. Je však třeba vědět, jakým způsobem se rodiče o handicapu svého dítěte dozvídají. Jistě je mnoho případů, kdy je handicap patrný ihned po porodu, což dává možnost adaptovat se a začít pracovat s dítětem od narození, ale velmi často se handicap, přestože je vrozený, projeví až po měsících života

<sup>42</sup> SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*, s. 114.

dítěte. Zpočátku může být jen lehce opožděné ve vývoji, tzv. „mimotabulkové“, vývoj může být také nerovnoměrný, avšak odborníci tomu nepřikládají větší význam, protože nerovnoměrný vývoj ještě neznamená handicap. Řešení problému se tak může velmi zpozdít.<sup>43</sup>

Získaná mentální postižení a způsoby adaptace na ně, jak u dítěte, tak u jeho okolí, závisí na mnohých faktorech. Obecně platí, že se musí všichni vyrovnat se situací, kterou nikdo neplánoval, která je nová a negativní.<sup>44</sup> Nejtěžší, dle rodičů těchto dětí, je myšlenka na to, jak tuto situaci psychicky nese dítě, které většinou není schopné své pocity jakkoli konkretizovat a bezradnost rodičů, kteří by mu chtěli pomoci, ale nevědí jak a sami prochází všemi fázemi dle Kübler-Rossové.<sup>45</sup>

### 2.2.3 Kombinované postižení

Rozdělení kombinovaného postižení podle Marie Vítkové<sup>46</sup>

<b>Kombinované postižení</b>	<b>Chápe se jako komplexní syndrom, jehož dílčí aspekt mentální postižení se vyskytuje ve spojení se slepotou, vysokým stupněm výchovných obtíží, s hluchotou, tělesným postižením a chronickým onemocněním</b>
<b>Ve spojení dvou či více postižení druhů:</b>	<b>Zrakové postižení</b>
	<b>Poruchy chování</b>
	<b>Sluchové postižení</b>
	<b>Mentální postižení</b>
	<b>Tělesné a chronické onemocnění</b>

Pro adaptaci na situaci, kdy je v rodině dítě s kombinovaným postižením, platí totéž, co u postižení mentálních a tělesných. Podle rozhovorů s rodiči těchto dětí i podle

<sup>43</sup> Viz kazuistika v příloze III.

<sup>44</sup> Srv. MROWETZ, Michaela a Gaurí CHRASTILOVÁ. Jak se vyrovnat s postižením dítěte. *Šance dětem* [online]. Praha: Obecně prospěšná společnost Sirius, 2019, 31.5. 2012 [cit. 2019-02-11]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/clanky/jak-se-vyrovnat-s-postizenim-ditete--44.html>

<sup>45</sup> Srv. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 1. Praha: ARGO, 1995, s. 29.

<sup>46</sup> Srv. VÍTKOVÁ, Marie, ed. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004. Edice pedagogické literatury, s. 328.

odborné literatury je však rozdíl v tom, že je většinou třeba řešit více problémů najednou. Ve spolupráci s odborníky se rodiče či jiní blízcí učí, jak dokázat vyhodnotit, s kterým z dvou a více handicapů pracovat primárně, co však nezanedbat, jak vše organizačně zvládnout. Mělo by jít o všestrannou péči, která zahrnuje spolupráci s různými odborníky z oblasti medicínské (pediatr, neurolog, ortoped, rehabilitační pracovník...), z oblasti pedagogicko-psychologické (psycholog, speciální pedagog, logoped, popř. ergoterapeut...), a z oblasti sociální (sociální pracovník...). Odborníci doporučují, jak s dítětem pracovat, jak o něj pečovat, jak ho rozvíjet, i jak zmírňovat důsledky jeho handicapu, motivovat ho tak, aby bylo spokojené a žilo v rámci možností plnohodnotný život.<sup>47</sup>

Pro kombinované postižení vrozené a získané platí podobná pravidla jako u postižení mentálního s tím, že je situace komplikována dalším handicapem či handicapami a péče o dítě je často náročnější fyzicky i psychicky<sup>48</sup> a více než u jiných handicapů je nutný individuální přístup: „*Jestliže je zásada individuálního přístupu ve speciální pedagogice jedním ze základních prvků v přístupu ke znevýhodněnému jedinci, u osob s kombinovaným postižením to platí dvojnásob.*“<sup>49</sup> Josef Slowik také zdůrazňuje význam současného pohledu na člověka s postižením, který primárně nehodnotí jeho vady, ale naopak hledá jeho pozitivní možnosti a schopnosti a pokouší se maximálně využít jeho potenciál k osobnímu i sociálnímu rozvoji. Nepovažuje proto za podstatný handicap, ale metody, jež lze pro tento rozvoj použít.<sup>50</sup>

### 2.3 Plnohodnotný život s handicapem

Pojem „plno – hodnotný“ život odkazuje k souvislosti s lidskými hodnotami a potažmo s hodnotami rodiny, v níž vyrůstá dítě s postižením.

Co je to hodnota?

„*Rozlišujeme různé hodnoty biologické (zdraví), ekonomické (hmotné), morální (čest), náboženské (posvátnost), estetické (krása), ale teprve prostřednictvím afektivity a v intersubjektivitě si člověk skutečně uvědomuje svět konkrétních hodnot.*“<sup>51</sup>

---

<sup>47</sup> Viz kazuistika v příloze IV.

<sup>48</sup> Srv. CHMELOVÁ, Martina a Veronika KOCOuroVÁ. Role rodiče mentálně postiženého dítěte v diagnostickém a léčebném procesu. *Alafabet.cz: Informační servis pro rodiče dětí se zdravotním postižením* [online]. Praha: Alfa Human Service, 2015, 4.11. 2014 [cit. 2018-11-23]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/informace-o-typech-zdravotniho-postizeni/kombinovane-postizeni>

<sup>49</sup> SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*, s. 151.

<sup>50</sup> Srv. tamtéž, s. 151.

<sup>51</sup> SILLAMY, Norbert. *Psychologický slovník*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2001, s. 72.

„Hodnoty označují ideje nebo situace, o kterých existuje přesvědčení, že představují něco dobrého, žádoucího, něco, k jehož realizaci je třeba směřovat.“<sup>52</sup> Dále hodnotami rozumíme to, o co je třeba podle přesvědčení příslušníků určité skupiny bojovat nebo usilovat. Hodnoty určují, co je potřeba dělat, oceňovat, k čemu směřovat, naproti tomu normy regulují chování při realizaci hodnot<sup>53</sup>

Vyznávané hodnoty se mohou v průběhu života měnit a obvykle se u každého člověka skutečně mění. Hodnotovou orientaci člověka ovlivňuje mj. věk, pohlaví, výchova v rodině, životní zkušenosti, profese, postavení ve společnosti, politická příslušnost, víra, projevy okolního prostředí. Hodnotový systém je relativně souvislý a stabilní komplex hodnot regulující a usměřňující chování jedince nebo skupiny lidí. Je hierarchickým uspořádaným souborem hodnot, přijatý jedincem, resp. skupinou lidí. Představuje soustavu zobecněných postojů, zájmů a tendencí jednat za určitých okolností určitým způsobem. Hodnotový systém umožňuje rozlišovat podstatné od nepodstatného a významně ovlivňuje způsob rozhodování<sup>54</sup>

Podobně jako si bezdětný člověk, nebo bezdětný pár nedokáže příliš přesně představit, co obnáší příchod zcela standardního dítěte na svět, jaké jsou s jeho narozením spojeny kladné i záporné jevy, pocity, prožívání..., a jak převrátí celý život i hodnoty svého okolí, nedokáže si nikdo, kdo není přímým účastníkem trvalé péče o dítě postižené, představit, jakým způsobem zapůsobí příchod dítěte s handicapem. Příchod handicapovaného potomka je bezesporu několikanásobně větší zátěží než u potomka „standardního“ a roli při adaptaci na situace hraje mnoho faktorů – např. osobnost jedince, sociální prostředí, rodina v širším slova smyslu (prarodiče, tety, sourozenci rodičů apod.), stejně jako schopnost komunikace a schopnost zvládat stres a zátěž (příčemž tyto schopnosti si lze osvojit). Ať jde o jakýkoli druh postižení a moment, kdy se rodiče dozví, že má jejich dítě handicap, reakce bývají podobné. Jako jeden z příkladů lze uvést model pěti fází dle Kübler-Rossové<sup>55</sup>, který byl původně myšlen pro umírání a smutek, a který autorka později rozšířila na všechny extrémně zátěžové

---

<sup>52</sup> CAKIRPALOGLU, Panajotis. *Psychologie hodnot. 2.*, dopl. a přeprac. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2009, s. 354

<sup>53</sup> Srv. CAKIRPALOGLU, P. *Psychologie hodnot*, s. 285.

<sup>54</sup> Srv. CEJTHAMR, Václav a Jiří DĚDINA. *Management a organizační chování. 2.*, aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Grada, c2010. Expert (Grada), s. 143.

<sup>55</sup> DABDA – zkratka používaná v angl. mluvících zemích (Denial/ Anger/ Bargaining/ Depression/ Acceptance); viz příloha V.



situace jedince, resp. rodiny, mezi něž patří i narození postiženého dítěte.<sup>56</sup> Fáze přímo se vztahující na adaptaci na handicap svého dítěte, uvádí Marie Vágnerová<sup>57</sup>

**„1. Fáze šoku a popření** - představuje první reakci na vzniklou skutečnost, že je dítě postižené. Popření toho, že je dítě postižené, je projevem obrany vlastní psychické rovnováhy a znamená jakýsi předstupeň „boje“ za normální život dítěte. V této době se musí rodiče s danou informací nejprve vyrovnat (což může trvat různě dlouho, přičemž důležitou primární roli zde hraje zdravotnický personál) a teprve potom přemýšlí o budoucích krocích

**2. Fáze postupné akceptace a vyrovnání se s problémem** - představuje vznik a nárůst rodičovského zájmu o potřebné informace. Rodiče v této fázi „balancují“ mezi emočním a racionálním zpracováním problému, což je do jisté míry závislé na jejich vlastních zkušenostech, osobnostní výbavě, zdravotním stavu, věku, kvalitě partnerského vztahu, počtu společných dětí, druhu a příčině postižení, ale i na vnější informovanosti o postižení jejich dítěte a o možnostech jeho rozvoje. Subjektivní zvládnutí onoho zpracování má nezastupitelný význam pro další postoje a přístupy k dítěti.

**3. Fáze realismu** – představuje skutečnost postupného rodičovského smíření se s problémem a vznik chování přiměřenějšího situaci. Teprve s fází realismu by měla být plně připravena „půda“ nejen pro adekvátní výchovné přístupy k dítěti, ale i pro budování žádoucího rodinného klimatu.“

Systém hodnot jednotlivých rodinných příslušníků i rodiny jako takové, mohou pomoci toto období překonat a dostat se do fáze smíření, kdy jsou rodiče schopni začít spolupracovat s odborníky ze všech oblastí, které dítě potřebuje, a kdy zjistí, že čím dříve se budou moci odrazit ode dna, tím lépe nejen pro ně, ale především pro dítě, protože nezdá se, že hraje svou roli čas – je potřeba s dítětem začít pracovat, cvičit, rozvíjet ho dle pokynů odborníků. V pozdějším věku je vše obtížnější.

Otázka hodnot je v případě osob s jakýmkoli handicapem a jejich blízkých velmi důležitá. Jak již bylo řečeno, vyznávané hodnoty jednotlivce se mohou v průběhu života měnit a také se ve většině případů mění. A existuje v životě jen málo situací, které tolik převrátí žebříček hodnot a vše ostatní v lidském životě, jako je narození dítěte

---

<sup>56</sup> Srv. SVATOŠOVÁ, M.. *Hospice a umění doprovázet*, s.29.

<sup>57</sup> VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál, 1999, s. 54-56.

s postižením, popř. situace, kdy se z doposud „standardního“ člena rodiny stane ten, který potřebuje permanentní pomoc.

Neexistuje ideální postup zvládnutí a smíření se s postiženým dítětem, podobně jako neexistuje ani v jiných extrémně zátěžových životních situacích. Kromě toho není jisté, že si každý projde všemi pěti výše uvedenými fázemi v pořadí, v jakém jsou uvedeny. Některé fáze se mohou opakovat, jiné naopak nepřijdou. Jde o velmi subjektivní proces, kde ale právě hodnoty hrají velkou roli.<sup>58</sup>

V první řadě je velkou výhodou, pokud jsou oba rodiče, popřípadě bližší i vzdálenější rodina a přátelé hodnotově orientováni stejně, resp. podobně. Usnadní to totiž komunikaci mezi nimi a často si rozumí i beze slov. Stejně tak mohou společně sdílené hodnoty zabránit rozpadu rodiny, k čemuž v těchto případech často dochází. Dalším pozitivem je skutečnost, že vzájemně se podporující rodiče se s nejvyšší pravděpodobností nerozhodnou přenechat potomka ústavní péči.<sup>59</sup> Už to je hodnota, která v této chvíli může převýšit i prioritu například zdraví. Až později si rodiče uvědomí hodnotu zdraví u postiženého dítěte.

Jak vést plnohodnotný život často nevědí, nebo nad tím nepřemýšlí, ani lidé žijící zcela standardně, s rodinou nebo bez ní. Na otázku, jak vést plnohodnotný život s handicapem, je odpověď ještě těžší. Mimo jiné proto, že každý z nás si plnohodnotný život představuje trochu jinak. Naproti tomu nikdo nechce žít nudně, neproduktivně, bez pocitu pozitivního naplnění. Pro rodinu s postiženým dítětem vyvstávají dvě otázky: Co potřebuje moje handicapované dítě, aby mohlo žít plnohodnotně a spokojeně? A co potřebuji já, pečující osoba, ať už rodič, pěstoun apod., abych mohl/a žít plnohodnotný život s handicapovaným dítětem?

Protože mě kromě odborné literatury zajímal také názor těch, jichž se situace týká, vytvořila jsem malou anketu na sociální síti ve skupinách, kde se sdružují lidé s handicapem, popř. jejich blízcí a položila jim výše uvedené otázky.<sup>60</sup> Rodiče dětí s postižením odpovídali, co potřebuje jejich dítě, aby mohlo vést plnohodnotný život, a co potřebují oni (a jejich rodina), abych mohli vést plnohodnotný život i s handicapovaným dítětem, přičemž nejčastěji se v odpovědích opakovaly pojmy láska, porozumění, finance a čas. Pro rodiče dětí s postižením znamená tedy plnohodnotný

---

<sup>58</sup> Srv. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 27.

<sup>59</sup> Srv. DUNOVSKÝ, Jiří. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Praha: Grada, 1999. Psyché (Grada), s. 163, 164.

<sup>60</sup> Viz příloha VI. Anketa proběhla na sociální síti, nejde o profesionální výzkum, spíše o doplnění informací.

život mimo jiné možnost aplikovat na sebe duševní hygienu, a to především z hlediska volného času a vybočení z všedního stereotypu. Také potřebují mít se nač těšit a mít možnost se pak těšit i z dítěte a jeho radosti a pohody a také jemu učinit život plnohodnotným.

### 3. Rodina a dítě s postižením

Rodina je základní jednotkou lidské společnosti. Je také jakýmsi prvním sociálním modelem, s nímž se dítě setkává, a právě rodina dává dítěti základy jeho osobnostního vývoje i vztahům k jiným lidem a skupinám, orientuje dítě na určité hodnoty, je mu vzorem, který ho provází po celý další život. Velmi důležitý a neopominutelný fakt je, že je pro dítě nenahraditelná. Žádná kolektivní instituce, jakkoli kvalitní a profesionální, nemůže dítěti nahradit fungující rodinu.<sup>61</sup> V kapitole „Jaký má smysl rodina aneb Rousseauovo dilema“ se píše doslova: „*Stálá přítomnost vysoce citově angažovaných rodičů je dnes považována za nepostradatelnou podmínku zdravého duševního i tělesného vývoje dítěte. Další takovou podmínkou je bezpečí domova jako stabilního a chráněného prostředí. Obojí může dítěti poskytnout jen rodina, to nezastupitelně.*“<sup>62</sup>

Totéž možná vícenásobně platí, dle mého názoru, pro rodinu s handicapovaným dítětem. Je velmi obtížné takovou rodinu funkční udržet a žít plnohodnotný život, nebo se o to alespoň nepřestávat pokoušet.

Jeden z faktorů, který ovlivňuje schopnost překonávat těžké životní situace a překážky, vyrovnávat se s nimi a adaptovat se na ně, je zdraví rodiny, jehož základem je nejen zdraví v biologickém slova smyslu, ale i schopnost rodiny plnit řadu funkcí.

Mezi hlavní rysy zdravé rodiny (bez ohledu na zdravotní stav jednotlivých členů) patří:

a) *Vysoký stupeň soudržnosti a spolupráce v rodině, a to mezi všemi členy navzájem.*

b) *Emočně pozitivní vztahy, vztahy, které umožňují poskytování i přijímání vzájemné sociální opory a z toho plynoucí životní jistota.*

c) *Otevřená, upřímná a srozumitelná komunikace mezi členy rodiny.*

d) *Vzájemný respekt všech členů navzájem.*

e) *Proměnlivá dělba rolí, při které se respektuje zralost i zájmy jednotlivých členů.*

f) *Dynamika vztahů, která se projevuje v postupných změnách rolí i postojů plynoucích z vývoje dětí. Snižuje se riziko adolescentních krizí a konfliktů, které mnohdy narušují stabilitu rodiny.*

g) *Schopnost i dovednost rodiny překonávat zátěžové a konfliktní situace.*

---

<sup>61</sup> Srv. MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Studijní texty (Sociologické nakladatelství), s. 9.

<sup>62</sup> Tamtéž, s. 9.

*h) Opora rodiny v širším sociálním zázemí (širší rodina, přátelské vztahy s jinými rodinami aj.)<sup>63</sup>*

Rodina, do níž přichází dítě s postižením, je i po překonání prvotního šoku, vystavena dlouhodobému tlaku z různých stran. Je velmi individuální, jakým způsobem se rodina jako jednotka s postiženým dítětem vyrovná. Je mnoho možností, od častých rozpadů vztahu mezi oběma rodiči, či mezi rodiči a jejich blízkými, přes uzavření se před okolním světem, po schopnost postupně ze situace profitovat v pozitivním slova smyslu, tedy tím, že rodina přebuduje svůj dosavadní žebříček hodnot nebo si upevní stávající a se situací se dle možností sžije tak, aby byli všichni členové rodiny, včetně handicapovaného, co nejvíce spokojeni, a aby i okolní rodina, blízcí a přátelé neupadali do zbytečných rozpaků při setkání s nimi. To je obecně asi nejtěžší – udržet k postiženému alespoň zčásti „normální“ postoj, snažit se neupadat do extrémů rozmazlování nebo naopak odmítání a jako jakýsi další stupeň: být schopni totéž ukázat či naučit své okolí.<sup>64</sup>

U Zdeňka Matějčka pak nacházíme ještě jeden velmi podstatný faktor, který pomáhá rodinám vyrovnat se s postižením dítěte, k němuž se lze dopracovat až po překonání prvních fází po diagnostikovaném handicapu jejího dítěte. Zdeňek Matějček uvádí tři fáze, kterými rodina prochází po zjištění vážného postižení dítěte. V první fázi, je to nejen šok, ale především silná úzkost a beznaděj, která silně působí na členy rodiny. Jde o ztrátu jistoty, o něco negativního, s čímž nikdo nepočítal, o „zhroucení celého světa.“ V této fázi je nutné předcházet konfliktům, k jejichž vyvolávání mají náhle všichni členové rodiny, nejen rodiče, blíže. Tím spíše, že tato první fáze trvá u každého člena rodiny různě dlouho.<sup>65</sup>

Nebezpečí konfliktů trvá také v druhé fázi, kdy dochází k tendencím popírat realitu, snahu vrátit se do období před tímto otřesem a také k hledání „viníka.“ Ať už jde o druhého rodiče, o rodinné dispozice, o zdravotníky... Matějček píše, že hledání „viníka“ může krátkodobě ulevit, zaměstnat mysl něčím jiným, ale v žádném případě neprospívá nikomu, nejméně dítěti.<sup>66</sup>

Ve třetí fázi nastupuje proces adaptace a smířování se se skutečností. Rodiče (i blízcí) se postupně začínají rozhlížet kolem sebe, zjišťují, že nejsou sami v takové

---

<sup>63</sup> DUNOVSKÝ, Jiří. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*, s. 31.

<sup>64</sup> Srv. MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s. 124, 125.

<sup>65</sup> Srv. MATĚJČEK, Zdeňek. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. 2., upr. vyd. Praha: Nakladatelství České geografické společnosti, 2000, s. 2.

<sup>66</sup> Srv. tamtéž, s. 2.

situaci, dozvídají se o možnostech pomoci a podpory, začínají aktivně spolupracovat s odborníky, popř. hledat ty nejlepší a obecně hledat to nejlepší pro dítě, aby mohlo žít plnohodnotný život, dle svých možností, nikoli dle představ, s nimiž se rodiče museli v předchozích dvou fázích rozloučit. A výše uvedený fakt, který je podstatný, a na nějž se často zapomíná, je nejen to, jak se rodina smíří s postiženým dítětem a přijme ho takové jaké je, ale také to, že rodiče přijmou roli rodičů postiženého dítěte. Tj. nebudou nic zapírat, předstírat a nebudou se za dítě ani za sebe stydět!<sup>67</sup> Zdeněk Matějček tuto schopnost obstát v takové životní situaci a zajistit dítěti spokojený život, považuje za „*hrdinství v pravém slova smyslu.*“<sup>68</sup>

### **3.1 Role rodiče dítěte s postižením a její specifika**

Role, které v průběhu života přijímáme nás různě ovlivňují. „*Role, kterou člověk přijme, může trvale poznamenat jeho osobu*“<sup>69</sup> (v pozitivním i negativním slova smyslu). Přijetí role rodiče postiženého dítěte je různě dlouhý proces ovlivněný mnoha okolnostmi.

Nejde o běžnou situaci, ani o situaci, na niž by bylo možno se přímo připravit. Roli rodiče proto mohou ovlivnit mj. důsledky dosud nezvládnutých prvních dvou fází, které uvádí Zdeněk Matějček (viz 3. Rodina a dítě s postižením). Dále pak mohou roli rodiče ovlivňovat dlouhodobé a chronické potíže, jež musí rodič řešit. Nemusí jít o další těžké rány, ale zdánlivé „drobnosti“ které přesně podle přísloví „Stokrát nic umořilo osla“ narušují pracně nabytou psychickou vyrovnanost, nebo přímo zasahují do stále ještě nestabilizované psychiky. S tím souvisí i neschopnost porozumět stavu dítěte a tomu, co potřebuje. Jako příklad lze uvést neustálou nutnost navštěvovat s dítětem různé odborníky (lékaře, psychology, psychiatry, sociální instituce, úřady apod.). Když není rodič zároveň schopen dobře porozumět informacím, které dostává, popř. je vyhodnotit a pracovat s nimi, ať už proto, že na něj odborníci nemají moc času a vysvětlení odbývají, nebo proto, že mu v porozumění brání třeba nižší inteligence, nebo psychický stav, popř. se setkává s nepochopením a nedostatkem empatie, může to vést

---

<sup>67</sup> Srv. tamtéž, s. 2.

<sup>68</sup> Tamtéž, s. 2.

<sup>69</sup> SOKOL, Jan. *Člověk jako osoba*. 3. Praha: Vyšehrad, 2016, s. 138.

k problémům v komunikaci nejen s odborníky, ale i s blízkými a samozřejmě i s dítětem.<sup>70</sup>

Specifikem role rodiče postiženého dítěte je mj. jeho „jinakost“ a stigmatizace. Ocitá se v roli někoho, kdo je něčím výjimečný. Není běžným rodičem, je rodičem s „tím“ dítětem. Je pod drobnohledem blízkého i vzdálenějšího okolí, setkává se s jeho různými reakcemi, včetně předsudků nebo přehnané podpory. V obecné rovině je jistým způsobem dehumanizován – je společností automaticky zařazen mezi skupinu lidí vyžadující specifický přístup. Kromě toho, že bojuje sám se sebou a se vztahem k dítěti, musí navíc komunikovat s okolím a čelit právě těmto reakcím. To může někdy vést k tomu, že se rodina zčásti nebo zcela uzavře vnějšímu světu a dobrovolně se izoluje. Rodič se v této roli stává citlivějším a dvojnásob platí „*V dětech jsme zranitelní*“ (Zdeněk Matějček).

### **3.2 Osoby a instituce pomáhající rodinám s postiženým dítětem**

Od chvíle, kdy se rodina ocitá v situaci, kdy je třeba nadstandardně pečovat o svého člena, jehož nechce odmítnout (umístit do specializovaného zařízení), rodina spolupracuje nebo by měla spolupracovat s různými odborníky a institucemi.

V ČR sice existuje síť odborné pomoci, ale stále jsou zde ještě rezervy, především v respitní péči. Oldřich Matoušek uvádí příklad ze sociálně velmi vyspělých zemí, kde existuje instituce sdružující odborných, speciálně školených instruktorů, kteří dochází, pravidelně a dlouhodobě, do rodiny s postiženým dítětem. Zabývají se pouze jím, zároveň umožňují matce, resp. rodičům mít vlastní prostor pro sebe a zároveň slouží jako vzor, který mohou rodiče napodobit.<sup>71</sup>

#### **3.2.1 Zdravotní péče**

Dítě se zdravotním postižením má stejný nárok na zdravotní péči jako všichni občané ČR, vyplývající ze zákona č. [372/2011 Sb., o zdravotních službách](#) a podmínkách jejich poskytování, který nabyl účinnosti dne 1. dubna 2012 a nahradil tak zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu.

---

<sup>70</sup> Srv. CHMELOVÁ, Martina a Veronika KOCOuroVÁ. Role rodiče mentálně postiženého dítěte v diagnostickém a léčebném procesu. Alafabet.cz: Informační servis pro rodiče dětí se zdravotním postižením [online]. Praha: Alfa Human Service, 2015, 4.11. 2014 [cit. 2018-11-23]. Dostupné z: <https://www.alafabet.cz/socialni-pece/30-informace-o-typech-zdravotniho-postizeni/mentalni-postizeni/244-role-rodice-mentalne-postizeneho-ditete>

<sup>71</sup> Srv. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s. 124.

Nedílnou součástí péče o zdraví nejen dětí se zdravotním postižením jsou preventivní prohlídky, které by neměly být opomenuty. Preventivní prohlídky mohou odhalit závažná onemocnění ve stadiu, kdy jsou léčitelná. Tyto prohlídky se řídí vyhláškou č. 70/2012 Sb., o preventivních prohlídkách, která definuje jednotlivé prohlídky v závislosti na věku dítěte. Pro děti jsou dále důležitá očkování, o jejichž možnostech se především dozvíte u praktických dětských lékařů. Očkování se řídí aktuálním očkovacím kalendářem.<sup>72</sup>

Do zdravotní péče patří také rehabilitace a pobyt v nemocnici, lázních a jiných zdravotních zařízeních. Rehabilitace je důležitou součástí práce s dětmi s handicapem a měla by naplňovat 4 principy:

- Princip celistvosti – člověk jako celek, včetně sociálního začlenění, nikoli zaměření se pouze na defekt či handicap.

- Princip včasnosti (a dlouhodobosti) – je důležité začít s rehabilitací včas, ale s tím, že i přesto může trvat i celý pacientův život

- Princip týmové práce a princip interdisciplinarity a multidisciplinarity – důležitost spolupráce a propojenosti všech členů odborného týmu a zároveň klienta i jeho rodiny.

- Princip přijetí občanů se zdravotním postižením – znamená do jisté míry boj proti předsudkům a následnou snahu začlenit člověka s handicapem do běžné společnosti, jelikož v ČR stále ještě přetrvává postoj spíše odtažitý, skeptický, i když je znát jistá míra solidarity.<sup>73</sup>

Jinak řečeno, nestačí přispívat finančně v rámci různých charitativních akcí nebo na konta rozličných institucí, bylo by dobře uvědomit si, že i postižení patří do společnosti. Lidé s postižením sice potřebují specifickou péči a ohledy, dle typu a míry handicapu, záleží pouze na přístupu k nim, od celkového pohledu na ně, po detaily, jakým je například zmíněné očkování (to probíhá u dětí s postižením dle individuálního kalendáře, po poradě s pediatrem, popř. dalšími odborníky) nebo pobyt v nemocnici, jemuž se věnuje následující odstavec (kdy by mělo být umožněno rodičům dětí

---

<sup>72</sup> Zdravotní péče dítěte se zdravotním postižením. *Alfabet.cz: Informační servis pro rodiče dětí se zdravotním postižením* [online]. Praha: Alfa Human Service, 2015, 6.2. 2014 [cit. 2018-11-23]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/zdravotni-pece>

<sup>73</sup> Zdravotní péče dítěte se zdravotním postižením. *Alfabet.cz: Informační servis pro rodiče dětí se zdravotním postižením* [online]. Praha: Alfa Human Service, 2015, 6.2. 2014 [cit. 2018-11-23]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/zdravotni-pece>



s postižením doprovázet je po celou dobu pobytu v nemocnici, stejně jako by to být umožněno rodičům dětí standardních, ač je praxe často odlišná).

Pro pobyt v nemocnici platí pro dítě s handicapem totéž, co pro dítě bez handicapu.

#### Práva dítěte v nemocnici

Děti v nemocnici mají kromě práva na péči poskytovanou kvalifikovaným a odborně zdatným personálem právo na:

- Přítomnost svých rodičů
- Bezbolestně prováděné zákroky
- Informace odpovídající jejich chápání
- Spolurozhodování o poskytované péči
- Příležitosti ke hře a vzdělávání
- Kontakt se svými vrstevníky
- Prostředí, které napomáhá uzdravení

Děti v nemocnici často nedokáží porozumět tomu, co se s nimi děje. Proto potřebují své rodiče také během:

- Uvádění do anestezie
- Probírání z anestezie
- Lékařských vyšetření
- Léčebných zákroků
- Aplikace injekcí, šití ran atp.
- Poskytování ošetrovatelské péče
- Kdykoli, kdy si to samy přejí

Česká legislativa dává společnému pobývání rodičů s jejich hospitalizovanými dětmi pevnou zákonnou oporu:

„Péče o děti a jejich výchova je právem rodičů; děti mají právo na rodičovskou výchovu a péči. Práva rodičů mohou být omezena a nezletilé děti mohou být od rodičů odloučeny proti jejich vůli jen rozhodnutím soudu na základě zákona.“ (Ústava České republiky, Listina základních práv a svobod, čl. 32, odst. 4)

Mnoho rodičů nicméně netuší, jaké mají jejich potomci i oni sami v souvislosti s hospitalizací práva. Rodičům dětí do šesti let hradí pobyt v nemocnici zdravotní pojišťovna automaticky, u dětí mezi šestým a patnáctým rokem už si ho musí rodiče zaplatit sami. Revizní lékař pojišťovny však může učinit výjimku například u vážně nemocného nebo handicapovaného dítěte.

Zákon č. 48 o veřejném zdravotním pojištění, paragraf číslo 25 zní: „Je-li při přijetí dítěte do zdravotnického zařízení vzhledem k jeho zdravotnímu stavu nutná celodenní přítomnost průvodce, může s ním být průvodce přijat do ústavní péče. Pobyt průvodce dítěte mladšího šesti let v nemocnici se považuje za ústavní ošetřování. Průvodce je podle indikace a možností umístěn buď spolu s dítětem přímo na lůžkovém oddělení, nebo na oddělení dochází z ubytovacího prostoru, který je součástí tohoto zařízení. V případě dítěte staršího šesti let se pobyt průvodce v nemocnici považuje za ústavní ošetřování jen se souhlasem revizního lékaře.

To také mimo jiné znamená, že pokud se rodiče dohodnou s pojišťovnou a její revizní lékař uzná, že u dítěte je nutný pobyt rodiče, i když je mu víc než šest let, tak také nemusí rodič platit nic. Obvykle pojišťovny přistoupí na hrazení pobytu rodičům s dětmi se zdravotním postižením, nebo třeba autistickými dětmi, kde by pobyt v cizím prostředí bez rodiče napáchal víc škody než samotná léčba užítku.<sup>74</sup>

### 3.2.2 Sociální služby

Bez pomoci sociálních služeb by byl život dětí s postižením i jejich blízkých velmi komplikovaný. Z níže uvedeného vyplývá, že sociální sféra poskytuje široké spektrum služeb, které mohou jejich klientům usnadnit situaci a umožnit plnohodnotný nebo plnohodnotnější život.

#### **Cílem sociálních služeb je:**

- Zachovávat lidskou důstojnost klientů,
- Vycházet z individuálně určených potřeb klientů,
- Rozvíjet aktivně schopnosti klientů,

---

<sup>74</sup> KOCUROVÁ, Veronika. Pobyt v nemocnici dětí se zdravotním postižením. *Alafabet.cz: Informační servis pro rodiče dětí se zdravotním postižením* [online]. Praha: Alfa Human Service, 2015, 21.1. 2014 [cit. 2019-11-23]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/zdravotni-pece/pobyt-v-nemocnici>

- Zlepšit nebo alespoň zachovat soběstačnost klientů,
- Poskytovat služby v zájmu klientů a v náležité kvalitě.

Základními činnostmi při poskytování sociálních služeb jsou pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Obsah základních činností u jednotlivých druhů sociálních služeb stanoví příslušný prováděcí předpis.<sup>75</sup>

Podobně jako u péče zdravotní i u péče sociální je důležitá informovanost rodičů dětí s postižením. Měli by znát svá práva, především vzhledem k prospěchu dětí. A protože je prakticky nemožné obsáhnout vše, měli by vědět, na koho se obrátit, kde se zeptat v případě nejasností či různých překážek. Jako nejefektivnější vidím v tomto ohledu ranou péči, které pracuje s rodiči postižených dětí i s dětmi samotnými od narození do věku 7 let, nezřídka v praxi poskytuje rady i po dovršení tohoto věku.

## **Druhy sociálních služeb**

### **Sociální poradenství**

*„Sociální poradenství poskytuje osobám v nepříznivé sociální situaci potřebné informace přispívající k řešení jejich situace. Základní sociální poradenství je součástí všech druhů sociálních služeb. Odborné sociální poradenství zahrnuje občanské poradny, manželské a rodinné poradny, sociální práci s osobami společensky nepřizpůsobenými, poradny pro oběti trestných činů a domácího násilí, sociálně právní poradenství pro osoby se zdravotním postižením a seniory. Služba obsahuje poradenství,*

<sup>75</sup> Sociální služby. Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. Praha: MPSV, 2018, 10.8. 2017 [cit. 2019-01-12]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/18661#sszp>

*zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje bez úhrady.*<sup>76</sup>

### **Služby sociální péče<sup>77</sup>**

Pro rodiče dětí s postižením existuje celá řada služeb, kterých mohou využívat jak pro rozvoj dítěte a práci s ním, tak pro vlastní podporu (pomoc při jednání s úřady, s lékaři a jinými odborníky, prostor pro osobní volno, pro zaměstnání apod.)

### **Osobní asistence**

Osobní asistence se poskytuje v přirozeném sociálním prostředí osobám se zdravotním postižením a seniorům, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, a to v předem dohodnutém rozsahu a čase. Služba obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje za úhradu.

### **Pečovatelská služba**

Pečovatelská služba je terénní nebo ambulantní služba poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje ve vymezeném čase v domácnosti osob a v zařízeních sociálních služeb. Služba obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti. Služba se poskytuje za úhradu. Bez úhrady se poskytuje rodinám, ve kterých se narodily současně tři nebo více dětí, účastníkům odboje a pozůstalým manželům (manželkám) po účastnících odboje starším 70 let.

---

<sup>76</sup> Sociální služby. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha: MPSV, 2018, 10.8. 2017 [cit. 2019-01-12]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/18661#sszp>

<sup>77</sup> Srv. Sociální služby. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha: MPSV, 2018, 10.8. 2017 [cit. 2019-01-12]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/18661#sszp>

### ***Průvodcovské a předčitatelské služby***

Průvodcovské a předčitatelské služby jsou terénní nebo ambulantní služby poskytované osobám, jejichž schopnosti jsou sníženy z důvodu věku nebo zdravotního postižení v oblasti orientace nebo komunikace, a napomáhá jim osobně si vyřídit vlastní záležitosti. Služba obsahuje zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Tyto služby jsou poskytovány za úhradu.

### ***Podpora samostatného bydlení***

Podporované bydlení je terénní služba poskytovaná osobám se zdravotním postižením chronickým onemocněním, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby; služba se poskytuje v domácnosti osob. Služba obsahuje pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje za úhradu.

### ***Odlehčovací služby***

Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které jinak pečuje osoba blízká v domácnosti. Cílem služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek. Služba obsahuje pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje za úhradu.

### ***Centra denních služeb***

Centra denních služeb poskytují ambulantní služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení,

jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Cílem služby je posílit samostatnost a soběstačnost osob v nepříznivé sociální situaci, která může vést k sociálnímu vyloučení. Služba obsahuje pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje za úhradu.

### ***Denní a týdenní stacionáře***

Denní stacionáře poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Služba obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje za úhradu.

Týdenní stacionáře poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Služba obsahuje poskytnutí ubytování a stravy, pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení a výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje za úhradu.<sup>78</sup>

---

<sup>78</sup> Sociální služby. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha: MPSV, 2018, 10.8. 2017 [cit. 2019-01-12]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/18661#sszp>

### ***Domovy pro osoby se zdravotním postižením***

Domovy pro osoby se zdravotním postižením poskytují dlouhodobé pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby. Služba obsahuje poskytnutí ubytování a stravy, pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje za úhradu.

### ***Chráněné bydlení***

Chráněné bydlení je pobytová služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Chráněné bydlení má formu skupinového, popřípadě individuálního bydlení. Služba obsahuje poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje za úhradu.

### ***Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních***

Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních poskytují pobytové sociální služby osobám, které již nevyžadují ústavní zdravotní péči, ale vzhledem ke svému zdravotnímu stavu nejsou schopny obejít se bez pomoci jiné fyzické osoby a nemohou být propuštěny ze zdravotnického zařízení ústavní péče do doby, než jim je zabezpečena pomoc osobou blízkou či jinou fyzickou osobou nebo ambulantních sociálních služeb anebo pobytových sociálních služeb. Služba obsahuje poskytnutí ubytování a stravy, pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, aktivizační

činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje za úhradu.<sup>79</sup>

## **Služby sociální prevence**

V této oblasti sociálních služeb vnímám jednoznačně jako nejužitečnější ranou péči, která se čím dál více dostává do povědomí veřejnosti. Jako terénní služba představuje pro mnohé rodiny dětí s postižením neocenitelnou pomoc v práci s dítětem i v informovanosti rodičů o jejich právech a možnostech.

### ***Raná péče***

Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytována dítěti a rodičům 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. Služba obsahuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje bez úhrady.<sup>80</sup>

#### Konkrétně raná péče nabízí:

- ° provázení rodiny, aktivní naslouchání
- ° pedagogické, psychologické a sociálně právní poradenství
- ° praktické návody k činnostem a hrám, které rozvíjejí dovednosti dítěte
- ° podporu komunikace dítěte s rodiči
- ° půjčování vhodných pomůcek a hraček pro děti
- ° půjčování literatury pro rodiče
- ° možnost společných setkávání a pobytů rodin a přednášky pro rodiče
- ° zprostředkování kontaktu mezi rodinami navzájem

---

<sup>79</sup> Sociální služby. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha: MPSV, 2018, 10.8. 2017 [cit. 2019-01-12]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/18661#sszp>

<sup>80</sup> Sociální služby. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha: MPSV, 2018, 10.8. 2017 [cit. 2019-01-12]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/18661#sszp>



- ° zprostředkování kontaktů s odborníky
- ° pomoc při prosazování práv a zájmů rodiny
- ° pomoc při získání dobrovolníka - asistenta
- ° pomoc při výběru vhodného předškolního a školního zařízení
- ° podporu a aktivní pomoc při integraci a adaptaci dítěte do předškolního a školního zařízení
- ° doprovod a pomoc při jednání s úřady
- ° doprovod na odborná vyšetření<sup>81</sup>

### ***Telefonická krizová pomoc***

Telefonická krizová pomoc je terénní služba poskytovaná na přechodnou dobu osobám, které se nacházejí v situaci ohrožení zdraví nebo života nebo v jiné obtížné životní situaci, kterou přechodně nemohou řešit vlastními silami. Služba se poskytuje bez úhrady. Služba obsahuje telefonickou krizovou pomoc a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů.

### ***Sociálně terapeutické dílny***

Sociálně terapeutické dílny jsou ambulantní služby poskytované osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, které nejsou z tohoto důvodu umístitelné na otevřeném ani chráněném trhu práce. Jejich účelem je dlouhodobá a pravidelná podpora zdokonalování pracovních návyků a dovedností prostřednictvím pracovní terapie. Služba obsahuje činnosti pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, nácvik dovedností pro zvládání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění a podpora vytváření a zdokonalování základních pracovních návyků a dovedností. Služba se poskytuje za úhradu.<sup>82</sup>

---

<sup>81</sup> I MY: Pomáháme dětem s postižením a jejich rodinám [online]. Soběslav: I MY, 2013 [cit. 2017-06-05]. Dostupné z: <http://www.imy-sdruzeni.cz/>

<sup>82</sup> Sociální služby. Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. Praha: MPSV, 2018, 10.8. 2017 [cit. 2019-01-12]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/18661#sszp>

## **Kdo sociální služby poskytuje**

Obce a kraje dbají na vytváření vhodných podmínek pro rozvoj sociálních služeb, zejména zjišťováním skutečných potřeb lidí a zdrojů k jejich uspokojení; kromě toho sami zřizují organizace poskytující sociální služby.

Nestátní neziskové organizace a fyzické osoby, které nabízejí široké spektrum služeb, jsou rovněž významnými poskytovateli sociálních služeb.

Ministerstvo práce a sociálních věcí je nyní zřizovatelem pěti specializovaných ústavů sociální péče.<sup>83</sup>

### ***3.3 Péče o zdraví rodičů postiženého dítěte***

Pro osoby pečující o jakékoli dítě, tedy i to s postižením, by měla platit, v souvislosti s péčí o sebe samého, v podstatě stejná pravidla. Rozdíl vidím především v intenzitě nutné péče o dítě a v míře stresu, jemuž jsou rodiče vystaveni. U rodičů dítěte s postižením nejen zpočátku, ve chvíli, kdy se o handicapu svého dítěte dozvídají, ale i v následujících obdobích. Z předchozích kapitol vyplývá, že se rodiče dětí s postižením musí vyrovnávat s něčím „navíc.“ Intenzita péče je vyšší, stejně jako míra stresu, jemuž jsou dlouhodobě vystavováni, stejně jako jsou velmi omezené jejich možnosti odpočinku, kdy chybí dostatek času pro sebe. Proto je také omezená motivace dbát o sebe a své zdraví.

Kromě elementárních biologických zásad zdravého životního stylu, kam patří mimo jiné dostatek spánku, pohybu, zdravá výživa a neužívání návykových látek, které teoreticky může dodržovat každý jedinec vlastními silami, by se rodiče dítěte s handicapem neměli obávat požádat o pomoc odborníky. Nejen v oblasti uvedených zásad, ale také v oblasti psychologické, sociální a v neposlední řadě v oblasti duchovní. A protože rodiče potřebují konkrétní tipy a konkrétní rady, dle vlastní situace, v níž se oni a jejich okolí ocitli, je důležité, aby věděli, koho se zeptat, kde začít. V tom jim mohou pomoci různé telefonní linky<sup>84</sup>, určené pro lidi v krizových situacích, nebo například raná péče, jež jako terénní služba navštěvuje klienty přímo v rodinách a náplní

---

<sup>83</sup> Sociální služby. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha: MPSV, 2018, 10.8. 2017 [cit. 2019-01-12]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/18661#sszp>

<sup>84</sup> Např. Linky důvěry v ČR. Česká asociace pracovníků linek důvěry [online]. Ústí nad Labem: ČAPLD, 2019 [cit. 2019-01-28]. Dostupné z: <http://www.capld.cz/linky-duvery-cr>

její činnosti není pouze práce s handicapovaným dítětem, ale i s jeho rodinou. Právě raná péče může být jakýmsi „odrazovým můstkem“, když informuje rodiče, jak a kde začít s péčí o sebe.<sup>85</sup>

### 3.3.1 Jak zachovat zdravý životní styl limitovaný péčí o postižené dítě

Jestliže jsou si rodiče vědomi, jak docílit zdravého životního stylu ve všech jeho složkách, měli by stejně tak vědět, že ještě důležitější je jeho zachování, protože to často znamená přehodnotit a změnit životní styl dosavadní. Může to být složité, ale existují některé společné činitele umožňující zachování zdravého životního stylu, nebo se k němu alespoň přibližovat.

MUDr. Radkin Honzák, CSc. poukazuje mj. na touhu mnoha lidí po dokonalosti, která brání člověku právě v aplikaci zdravého životního stylu na sebe. Lidé se často nespokojí s „být dobrý“, chtějí to nejlepší, být perfektní, čehož nelze docílit.<sup>86</sup> Ve své knize „Jak žít se vyhnout se syndromu vyhoření“ uvádí příklad „hry“ dle Erica Berne „Ušoupaná kolena.“<sup>87</sup> V uvedeném příkladu hraje tuto komunikační hru žena, která se snaží být dokonalá ve všech svých životních rolích – matka, manželka, milenka, hospodyně, kuchařka atd. Nechce být v těchto rolích „jen“ dobrá, chce být nejlepší. Vyčerpává sebe sama a trpí pocitem selhání.

*„Odmítnutí dokonalosti není rezignací na skutečnou a vysokou kvalitu života, znamená osvobození od nesmyslného a nesplnitelného diktátu, obrácení pozornosti k reálným cílům, přiměřeně klidnému tempu a k životní pohodě.“<sup>88</sup>* Tento postoj považuji za zásadní při snaze zachovat zdravý životní styl. Stejně tak schopnost mít se rád, přijmout sám sebe, takového, jaký jsem, se všemi chybami, s nimiž se mohu naučit pracovat. Nestylizovat se do role někoho, kým nejsem. Radkin Honzák radí uvědomit si nejen své chyby, ale především přednosti a zamyslet se nad tím, proč nás ostatní mají rádi, přičemž podotýká, že tím důvodem zaručeně není naše touha po dokonalosti a snaha ji naplnit. Také zmiňuje další velmi důležitou schopnost, kterou si lze osvojit v rámci zachování zdravého životního stylu a tou je umění nalézat drobné radosti ve všedních dnech, v běžných chvílích života.<sup>89</sup>

---

<sup>85</sup> I MY: Pomáháme dětem s postižením a jejich rodinám [online]. Soběslav: I MY, 2013 [cit. 2017-06-05].

<sup>86</sup> Srv. HONZÁK, Radkin. *Jak žít a vyhnout se syndromu vyhoření*. Praha: Vyšehrad, 2013, s. 48.

<sup>87</sup> Srv. BERNE, Eric. *Jak si lidé hrají*. 1. Praha: Dialog, 1992, s. 109-113.

<sup>88</sup> HONZÁK, R. *Jak žít a vyhnout se syndromu vyhoření*, s. 50.

<sup>89</sup> Srv. HONZÁK, R. *Jak žít a vyhnout se syndromu vyhoření*, s. 52.

### 3.4 Biologické aspekty zdravého životního stylu v rodině s postiženým dítětem

„Životní styl je systémem významných činností a vztahů, životních projevů a zvyklostí, které jsou typické pro daného člověka. Jedná se o systém relativně ustálených praktik, s charakteristickým chováním a výběrem činností. Je to způsob života s volbou určitých priorit, velmi často spojených s uspokojováním osobních potřeb.“<sup>90</sup>

Časopis IKEM uvádí životní styl jako faktor, jenž má přímý vliv na zdraví člověka. Z hlediska biologických aspektů se jedná především o dostatek spánku, vhodné stravování, nekouření a jen minimální nebo žádnou spotřebu alkoholu.<sup>91</sup> Jiné zdroje uvádí biologické aspekty v rozšířené formě. Například Zdeněk Mlčák píše navíc o nežádoucím abusu nejen alkoholu, ale i jiných návykových látek, o rizikovém sexuálním chování, prevenci úrazů a nehod a varuje před intenzivním opalováním.<sup>92</sup> Michal Zvírotský uvádí v rámci biologických aspektů zdravého životního stylu, kromě výše uvedeného, také režim práce a odpočinku, osobní hygienu a péči o vzhled<sup>93</sup> Důležité je také prostředí, v němž žijeme.

#### 3.4.1. Prostedí

„V nejširším slova smyslu se jedná o soubor všech přírodních, umělých sociálních jevů a procesů, které obklopují konkrétního člověka (skupinu, populaci, společnost, jakýkoliv živý systém), mnohostranně na něj působí a ovlivňují jeho fungování. Člověk (jakýkoliv živý organismus) je s ním ve stálé interakci, používá jej, mění ho a musí se mu přizpůsobovat.“<sup>94</sup> Kvalita životního prostředí významně ovlivňuje zdraví člověka a celé populace. Podle odhadu Světové zdravotnické organizace způsobuje znečištění životního prostředí v Evropském regionu až 19% onemocnění; pouze v důsledku znečištění ovzduší poléťavým prachem v Evropě zemře předčasně asi 280 tisíc lidí.

---

<sup>90</sup> Životní styl a riziko civilizačních nemocí. *ProLékaře.cz* [online]. MeDitorial, 2019, 13.3. 2014, 7 [cit. 2019-01-20]. ISSN 1803-6597. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/vnitri-lekarstvi/2014-5-6/zivotni-styl-a-riziko-civilizacnich-nemoci-48978>

<sup>91</sup> Srv. Zdravý životní styl. *IK+EM: Institut klinické a experimentální medicíny* [online]. Praha: IKEM, 2018 [cit. 2018-09-19]. Dostupné z: <https://www.ikem.cz/cs/zdravy-zivotni-styl/a-3367/>

<sup>92</sup> Srv. MLČÁK, Zdeněk. *Psychologie zdraví a nemoci*. Vyd. 2. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2011, s. 15.

<sup>93</sup> Srv. ZVÍROTSKÝ, Michal. *Zdravý životní styl*. V Praze: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2014. ISBN 978-80-7290-661-1, s. 3.

<sup>94</sup> KRHUTOVÁ, Lenka. *Úvod do disability studies*. Vyd. 2. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2013, s.52.

*Nejvýznamnějšími důsledky jsou respirační, kardiovaskulární a metabolická onemocnění, vývojové a reprodukční poruchy, a nádorová onemocnění.<sup>95</sup>*“

Lenka Krhutová uvádí prostředí, v němž žijeme, nejen jako ekosystém, ale hovoří také o „našem individuálním“ životním prostředí, jež má mnoho podob. Např. rodinné prostředí, uživatelské prostředí, městské/venkovské prostředí, pracovní prostředí, sociální prostředí. Poukazuje tím mj. na to, jak je důležité, aby toto naše životní prostředí nebylo uzpůsobeno pouze potřebám standardních jedinců, ale také těch odlišných, ať u nich jde o stav trvalý či přechodný.<sup>96</sup> Podrobněji pak o prostředí, v němž se lidé s handicapem a jejich blízcí musí pohybovat, hovoří v souvislosti s možností pohybovat a orientovat se (fyzické prostředí), společenskými postoji a předsudky vůči postižení (sociální prostředí) a právem na informace, administrativní a zdravotnické služby, vzdělání apod. (informační prostředí).

Do oblasti fyzického prostředí patří možnost svobodně se pohybovat, vykonávat různé aktivity a žít tak podle možností, respektive druhu handicapu, plnohodnotný život. Umožňuje lidem přizpůsobit se sociálním podmínkám, které jsou na ně kladeny. Prostá dostupnost dopravních prostředků, úřadů, vzdělávacích zařízení, zaměstnání apod., je pro lidi s postižením stěžejní. Nezbytnost vhodných podmínek fyzického prostředí si mnohdy neuvědomují ti, kdo se s žádným handicapem nikdy nesetkali a nejsou schopni představit si, že existují zdánlivé maličkosti (vysoké obrubníky, schody bez zábradlí, chybějící výtah...), které fyzické prostředí činí „nepřátelským“ nejen lidem s postižením, ale například i lidem s jakýmkoli pohybovým omezením (matky s kočárky, senioři, těhotné ženy). A protože počet obyvatel, kteří mají sníženou schopnost pohybu či orientace s v ČR odhaduje na jednu třetinu, je žádoucí, aby bylo fyzické prostředí „přátelské“ a tomu přizpůsobit plány i projekty, které s ním souvisí.<sup>97</sup>

Sociální prostředí, stejně jako fyzické, má přímý vliv na sociální fungování člověka. Samo sociální prostředí je ovlivňováno postoji jednotlivých lidí, jejich okolí i společnosti jako celku. Pro rodiče dětí s postižením mohou být stresující reakce jednotlivců, kteří se doposud s postižením nesetkali a reagují různě. Pokud je dítě stigmatizováno a handicap je na něm na první pohled patrný, reakce okolí jsou dle Lenky Krhutové intenzivnější: „*Dochází k vědomému či nevědomému setkání s vlastní*

---

<sup>95</sup> Zdraví a životní prostředí. *Státní zdravotní ústav* [online]. Praha: SZÚ [cit. 2019-01-21]. Dostupné z: <http://www.szu.cz/tema/zivotni-prostredi>

<sup>96</sup> Srv. KRHUTOVÁ, L. *Úvod do disability studies*, s. 52.

<sup>97</sup> Srv. KRHUTOVÁ, L. *Úvod do disability studies*, s. 58.

*zranitelností' (co kdyby se mi 'to' stalo také, co kdyby se 'to' stalo mým dítětem, partnerovi, rodičům ...) a příslušným emocionálním reakcím (soucit, neúčastný odstup, strach, obava, odmítání, odpor ad.). Často také - zejména u žen – dochází při tomto kontaktu ke spuštění 'pečovatelského ochranného komplexu' bez schopnosti rozlišení, zda je potřebný nebo žádoucí.*<sup>98</sup> Autorka hovoří v této souvislosti o předsudcích, které do sociálního prostředí patří a představují specifický druh stereotypu. To, co lidé neznají, o čem nemají dostatek informací, o čem mají falešné představy, v nich může vzbuzovat negativní reakce a postoje. Z těchto stereotypů se lze jen těžko vymanit. Jednou z cest, jak se vypořádávat s předsudky, je informovanost.<sup>99</sup>

Informační prostředí „přátelské“ k lidem s postižením představuje především dostupnost informací, které potřebuje každý člověk. A to z hlediska kvantity i kvality a z hlediska způsobu, kterým se k informacím dostáváme. Informace jsou nezbytné pro rozhodování o zaměstnání, vzdělávání, pro trávení volného času, výběr sociální služby apod. Informační prostředí zahrnuje také lidskou komunikaci, která je pro život nezbytná a pro lidi s postižením často velmi specifická a časově náročná. „Přátelské“ informační (a primárně i fyzické) prostředí tak může pomoci lidem s postižením k větší míře soběstačnosti a tím i odlehčit přetíženému sociálnímu systému.<sup>100</sup>

### 3.4.2 Výživa, osobní hygiena a péče o vzhled

*„Výživa je proces, jímž si organismus zajišťuje přívod energie a živin z vnějšího prostředí, nezbytných pro zajištění jeho existence. Výživové potřeby kryje strava, jejíž složení může mít na organismus pozitivní nebo negativní vliv.“*<sup>101</sup>

Michal Zvírotský poukazuje také na skutečnost, že má výživa i jiné rozměry, než je pouhá biologická potřeba, a to rozměr sociální, psychický a duchovní. Pokud jsou dodržovány zásady správné výživy, má to pozitivní dopady na lidský organismus, včetně posilování tělesné a duševní pohody, zlepšení pracovní výkonnosti a prodloužení života. Výživa má preventivní a terapeutický vliv na řadu chorob, přičemž nejde jen o lékaři předepsané diety. Jako jednu z podmínek zdravého stravování, resp. zahájení pozitivních změn ve stravování, uvádí Michal Zvírotský kritické posouzení aktuálního

---

<sup>98</sup> KRHUTOVÁ, L. *Úvod do disability studies*, s. 54.

<sup>99</sup> Srv. tamtéž, s. 54.

<sup>100</sup> Srv. KRHUTOVÁ, L. *Úvod do disability studies*, s. 64.

<sup>101</sup> MACHOVÁ, J. a KUBÁTOVÁ, D. *Výchova ke zdraví*, s. 69.

jídelníčku a uvědomění si (i přiznání) chyb a nedostatků, jichž se člověk dopouští.<sup>102</sup> V dnešní době mohou rodiče dítěte s postižením, kromě návštěvy odborníka na výživu, vyhledat také různé webové stránky, na nichž člověk získá informace o zdravém stravování. Negativum vidím v množství těchto stránek, kdy může být pro laika problémem vybrat tu, kde lze najít informace objektivní a nezavádějící. To lze konzultovat telefonicky například s obvodním lékařem, jenž může webové stránky doporučit. Dle mého názoru je totiž pro rodiče dětí s postižením možnost vyhledávání informací na internetu jednou z priorit, vzhledem k trvalému nedostatku volného času. Vyhledávanými webovými stránkami, jsou například STOB (Stop obezitě) nebo Kalorické tabulky.<sup>103</sup> Michal Zvírotsky uvádí Desatero správné výživy<sup>104</sup>, kde doporučuje konkrétní kroky, jak si zachovat optimální hmotnost, a jak postupovat při tvorbě vyváženého jídelníčku. Obecněji o zdravém způsobu stravování hovoří Zdeněk Mlčák, který zdůrazňuje především zachování správné hmotnosti a hovoří o obezitě jako o rizikovém faktoru mnohých nemocí a zdravotních problémů. Aby mohli rodiče dítěte s postižením o dítě pečovat a efektivně se starat o jeho rozvoj, měli by být sami v co nejlepší zdravotní kondici. K té vede v rámci zdravé výživy například zvýšená konzumace ovoce a zeleniny a umírněná konzumace živočišných tuků.<sup>105</sup> Zdeněk Mlčák doporučuje i vitamínové doplňky. Dodržování zásad správné výživy však často vyžaduje velkou změnu životního stylu, který mají mnozí problém dodržet. Zdravotní problémy, jež hrozí při nevyvážené stravě, především při zvýšené konzumaci živočišných tuků a soli, jsou například kardiovaskulární onemocnění, hypertenze, onkologická onemocnění, cukrovka apod.<sup>106</sup>

Se zdravou výživou úzce souvisí i péče o vzhled. Například pro lidi trpící obezitou je těžší udržovat zevnějšek, a jestliže se musí navíc starat o dítě s postižením, často se omezí jen na základní činnosti spojené s hygienou, úpravou vlasů, oblékáním apod. Vlastní osobu upozadují a stále odkládají péči o sebe na pozdější, blíže neurčenou dobu. Netýká se to však jen lidí s poruchami příjmu potravy. Péče o vzhled je totiž výsledkem naplnění základních životních potřeb a známkou spokojenosti. A toto rodiče dětí s postižením často nesplňují nebo naplnit nemohou. Michal Zvírotsky zmiňuje i

---

<sup>102</sup> Srv. ZVÍROTSKÝ, Michal. *Zdravý životní styl*, s. 26.

<sup>103</sup> Srv. Zdravý životní styl. *IK+EM: Institut klinické a experimentální medicíny* [online]. Praha: IKEM, 2010 [cit. 2019-01-29]. Dostupné z: <https://www.ikem.cz/cs/zdravy-zivotni-styl/a-3367/>

<sup>104</sup> Viz příloha VII.

<sup>105</sup> Viz příloha č. VIII.

<sup>106</sup> Srv. MLČÁK, Z. *Psychologie zdraví a nemoci*, s. 19.

nezastupitelnou funkci oděvu jako součásti životního stylu, jež má funkci praktickou i symbolickou.<sup>107</sup> Proto by člověk, ať už se nalézá v jakékoli nepříznivé situaci, neměl zapomínat na to, jak vypadá a působí tak na okolí, byť se to může zdát podružné.<sup>108</sup>

### 3.4.3 Pohyb

*„S pohybem jsou úzce spjaty všechny funkce lidského těla. Prvořadý význam pohybové aktivity bezesporu tkví v primární a sekundární zdravotní prevenci.“<sup>109</sup>*

Nedostatek pohybu, který snižuje fyzickou kondici člověka a jeho celkovou aktivitu, ohrožuje lidské zdraví a je rizikovým faktorem pro vznik různých onemocnění. Michal Zvírotský uvádí termín hypokineza. Důsledky dlouhodobé hypokinezy jsou např. svalová atrofie, omezená pohyblivost a bolestivost při některých pohybech, následně pak zhoršení funkce různých orgánů.<sup>110</sup>

Jakým způsobem se pohybovat, jak často, jak intenzivně, a jak dlouho, je individuální otázka, s níž mohou poradit odborníci (lékaři, fyzioterapeuti, trenéři...). Současným trendem je tzv. zdravotně orientovaná zdatnost. Ta obrací pozornost od zdatnosti orientované výkonově, na tělesnou zdatnost na úrovni prevence hypokinezy, následně tedy i civilizačních a jiných chorob a na optimalizaci pohybu tak, aby si člověk vytvořil předpoklady pro dobré fungování organismu a zvýšil tak svoji fyzickou i psychickou aktivitu. Dle tohoto trendu nesmí pohyb člověka poškozovat a měl by ho bavit. Michal Zvírotský je dokonce toho názoru, že pokud člověka ta která pohybová aktivita nebaví, nelze počítat s jejími příznivými účinky na jeho zdraví. Každý člověk si tedy může najít aktivitu, jež ho motivuje, a jež koresponduje s jeho zdravotním stavem a fyzickou kondicí.<sup>111</sup> IKEM doporučuje těm, kdo doposud nebyli zvyklí aktivně sportovat, zpočátku omezovat používání dopravních prostředků, alespoň 30 minut denně věnovat lehké tělesné aktivitě a intenzitu aktivit postupně zvyšovat.<sup>112</sup> Pohyb, resp. sport má totiž i svá úskalí a rizika. Jaro Křivohlavý uvádí pozitivní a negativní addikci, k níž

---

<sup>107</sup> Srv. ZVÍROTSKÝ, M. *Zdravý životní styl*, s. 43

<sup>108</sup> Viz příloha IX.

<sup>109</sup> PELCÁK, Stanislav. Duševní hygiena [online]. 2. Pardubice: Benepal, 2012 [cit. 2019-02-02]. ISBN CZ.1.07/3.2.13/01.0037. Dostupné z: [http://www.benepal.cz/files/project\\_2\\_file/DUSEVNI-HYGIENA.PDF](http://www.benepal.cz/files/project_2_file/DUSEVNI-HYGIENA.PDF), s. 39.

<sup>110</sup> Srv. ZVÍROTSKÝ, Michal. *Zdravý životní styl*, s. 33.

<sup>111</sup> Srv. TUPÝ, Ján. Pojmy ve vzdělávacím oboru Tělesná výchova. *Metodický portál RVP: Inspirace a zkušenosti učitelů* [online]. Praha: Národní ústav pro vzdělávání, 2019, 24.10. 2005 [cit. 2019-02-05]. Dostupné z: <https://clanky.rvp.cz/clanek/k/z/376/POJMY-VE-VZDELAVACIM-OBORU-TELESNA-VYCHOVA.html/>

<sup>112</sup> Srv. Zdravý životní styl. *IK+EM: Institut klinické a experimentální medicíny* [online]. Praha: IKEM, 2010 [cit. 2019-01-29]. Dostupné z: <https://www.ikem.cz/cs/zdravy-zivotni-styl/a-3367/>



mohou tíhnout právě lidé vyčerpání psychicky ve svém běžném životě. Pozitivní addikcí se rozumí velmi náročná až extrémní sportovní, ale i duševní aktivita orientovaná na výkon (běh na dlouhé trati, včetně běhu na lyžích, horolezectví, dokonce dlouhodobá a častá meditace...). Negativní addikcí se rozumí neustálé a nepřiměřené zvyšování sportovní aktivity a snaha dosáhnout stále vyšších výkonů.<sup>113</sup> Toto však může nastat pouze u rodičů, kteří si na podobné aktivity najdou čas<sup>114</sup>

Dalším rizikem, jež může zdraví spíše ohrozit, než ho podpořit je neschopnost odhadnout vlastní síly (a nemusí jít o vysoce fyzicky náročné sportovní výkony). Těm, kdo svoji fyzickou aktivitu nezvyšují opatrně a pomalu a stále mají pocit, že jde především o výkon, hrozí úrazy, různé nehody a Jaro Křivohlavý uvádí i fatální případy selhání kardiovaskulárního systému. Proto se v doporučeních shoduje s IKEM. Každý dospělý člověk by měl denně věnovat třicet minut přiměřenému pohybovému cvičení, případně se tomuto požadavku ve svém běžném životním stylu blížit<sup>115</sup>

Z mého pohledu je pro lidi časově velmi vyčerpání, často bez možnosti docházet pravidelně na cvičení či věnovat se určitému sportu, vhodná chůze. Individuálně lze chůzi přizpůsobit tělesné kondici a různě zvyšovat její náročnost kombinováním pomalé a rychlé chůze s chůzí do kopce, do schodů... Jde o méně zatěžující pohyb než třeba běh, protože zde nehrozí poškození kloubů. Podobně lze zvyšovat a udržovat tělesnou kondici plaváním<sup>116</sup>, což však u rodičů dětí s postižením vidím jako problém, vzhledem k časové náročnosti péče o dítě.

#### 3.4.4 Spánek

Spánek patří mezi základní biologické potřeby člověka, rytmický proces a přirozený stav, v němž trávíme až třetinu života. Jde o stav regenerace organismu, psychického i fyzického odpočinku. Je podmínkou zdraví člověka. Jako nejvhodnější délka spánku, jehož potřeba s věkem klesá, se udává 6 - 9h, nejlépe v noci.

V rámci prevence poruch spánku, které způsobuje jak tělesný, tak duševní stav člověka, je nutné zachovávat určité zásady. Odborníci se shodují na tom, že by teplota v dobře vyvětrané místnosti neměla přesahovat 20°C, neměla by se zde nacházet elektronika, tj. televize, počítače, mobily, dle IKEM dokonce ani pokojové rostliny.

---

<sup>113</sup> Srv. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*, s. 141.

<sup>114</sup> Viz kazuistika v příloze X.

<sup>115</sup> Srv. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*, s. 142.

<sup>116</sup> Srv. ZVÍROTSKÝ, M. *Zdravý životní styl*, s. 35.

Dále pak před spaním nejíst nic těžkého, nepít čaj, kávu a colové či alkoholické nápoje. Nekouřit. Člověk by se měl před spaním také vyvarovat náročné fyzické aktivitě, popř. stresu a rozrušení a nemyslet na nepříjemné věci nebo úkoly.<sup>117</sup> Pro rodiče dětí s postižením jde nezřídka o poměrně náročné, někdy nesplnitelné požadavky, ale je dobré snažit se jim alespoň přiblížit, vědět, co může ke kvalitnímu spánku pomoci, avšak nestresovat se tím, když nelze vše striktně dodržovat.<sup>118</sup>

### **3.5 Psychologické a etické aspekty zdravého životního stylu v rodině s postiženým dítětem**

*„Co potřebuje malé dítě? Moje odpověď je složitá i jednoduchá zároveň: mnoho věcí, ale ze všeho snad nejvíce jistotu ve vztazích ke svým lidem.“<sup>119</sup>*

Rodina, do níž se narodí dítě s postižením prochází od počátku těžkým obdobím, náročným především na psychiku. Málokdo je na takovou situaci připraven a narození potomka s postižením zasáhne nejen rodiče, ale i nejbližší okolí. Plány, představy, rodičovské ambice a naděje vkládané do dítěte jsou náhle v ohrožení, stejně jako jsou ohroženy vztahy v rodině i ve vztahu rodiny a širšího okolí.<sup>120</sup> Oldřich Matoušek upozorňuje především na matku dítěte a její podvědomý pocit selhání, také proto, že dítě bere jako součást sebe samé. *„Psychoanalytici mluví o narcistickém traumatu, které je psychologicky srovnatelné s traumatem po zohyzďujícím úrazu. Matka vždy nevědomky uznává rovnici mezi svými kvalitami a kvalitami svých dětí. Narodí-li se jí „nepovedené dítě“, logicky se sama cítí jako nepovedená matka i jako žena“<sup>121</sup>* Může se pokusit najít „viníka“ nebo alespoň možný původ postižení dítěte a zaměřit se na tento zdroj, ale nejde o účinnou útěchu.

Reakce rodiny a vyrovnávání se se skutečností jsou velmi individuální. Protože se však jedná o situaci podobnou úmrtí člena rodiny<sup>122</sup>, prochází vždy fázemi dle Kubler – Rossové, resp. Marie Vágnerové<sup>123</sup> V těchto obdobích by rodina neměla váhat kontaktovat odborníky z oblasti psychologie i sociální práce. Odborná pomoc může snížit pravděpodobnost pro rodinu fatálních následků plynoucích ze zpracovávání této

---

<sup>117</sup> Srv. ZVÍROTSKÝ, M. *Zdravý životní styl*, s. 36-39. et Srv. Nespavost - spánková hygiena. *IK+EM: Institut klinické a experimentální medicíny* [online]. Praha: IKEM, 2010 [cit. 2019-02-02]. Dostupné z: <https://www.ikem.cz/cs/nespavost-spankova-hygiena/a-1997/>

<sup>118</sup> Viz kazuistika v příloze XI.

<sup>119</sup> MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují*, s. 9.

<sup>120</sup> Srv. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s.123.

<sup>121</sup> Tamtéž, s.123.

<sup>122</sup> Srv. tamtéž, s.123.

<sup>123</sup> Viz příloha V. a XII.

situace. Mezi ně patří velmi častý odchod otce od rodiny, utajování nebo zlehčování skutečnosti před blízkým i širším okolím, hyperprotektivita (většinou ze strany matky, která se snaží dítě ochránit a rozmazluje ho, nebo ho naopak přetěžuje nadměrnými požadavky)<sup>124</sup>, odmítnutí dítěte, izolace rodiny apod. Podstatná je také otázka, zda dítě ponechat v rodině, nebo je svěřit ústavní péči. V prvním případě jde o neocenitelnou hodnotu pro dítě, pro něž je fungující rodina extrémně důležitá. V druhém případě existuje řada objektivních i subjektivních důvodů, proč dítě nezůstane s rodiči. Rodiče jsou vystaveni různým tlakům, a to nejen ze strany společnosti. Problém je i v hospodaření rodiny, možný finanční handicap, neochota systému poskytnout rodině jakékoli úlevy z hlediska práce a zaměstnání. Citelně zasahuje i izolovanost od společnosti, konflikty v rodině, odcizení obou rodičů apod. Dilematem, kterým rodiče, především matka, prochází, je, zda péči o postižené dítě zvládne, zda se dokáže vzdát kariéry, nebo dokáže připustit myšlenku, že je naděje se svému povolání alespoň zčásti věnovat v budoucnu. Naproti tomu stojí možnost, že bude o dítě postaráno profesionálně, v ústavu, a rodina bude žít běžným životem. Jako kompromis uvádí Oldřich Matoušek vyspělé země, kde fungují speciálně školení instruktoři, kteří dochází pravidelně do rodiny a představují tak nejen odlehčující péči, která v ČR stále výrazně chybí, ale také péči pedagogickou, která se týká jak klientů s postižením, tak jejich rodičů.<sup>125</sup> Z kapitoly 3.2.2 však víme, že i v ČR již existuje řada možností, jak rodině s postiženým dítětem alespoň zčásti ulehčit situaci. A s těmito alternativami by měla být, dle mého názoru, každá rodina seznámena co nejdříve, aby měla pro své případné rozhodování co nejvíce informací. Přes veškerou dostupnou pomoc a informovanost si rodiče stále kladou otázky, jejichž zodpovídání zůstává z hlediska etiky pouze na nich samotných. Často se tyto otázky mohou podobat etickým dilematům, jež řeší sociální pracovníci, tedy stručně řečeno volby mezi dvěma či více možnostmi, z nichž ani jedna není pro rodiče vyhovující a z etického hlediska není jasné, co bude vhodnější pro dítě. Tehdy záleží na zkušenostech v morálním rozhodování a na žebříčku hodnot, který rodiče doposud měli<sup>126</sup> Například otázka, kterou řeší mnoho rodičů hned od počátku, tedy zda dítě ponechat v rodině nebo je předat profesionální péči ústavu. Pro dítě je fungující rodina to nejlepší, co může pro svůj vývoj potřebovat, ale pro jeho rodiče to může představovat neúnosnou zátěž. Vzdát se dítěte a ponechat ho v péči sociální

<sup>124</sup> Srv. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s.123.

<sup>125</sup> Srv. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s 124.

<sup>126</sup> Srv. MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*, s. 24.

instituce je traumatizující, především pro matku.<sup>127</sup> Pokud dítě zůstane v rodině, mnohé situace mohou přivést rodiče k dalším otázkám, třeba zda bylo správné rozhodnout se pro tuto cestu, zda a jaký bude mít smysl život s handicapovaným dítětem, a jaký smysl má život postiženého dítěte. Situace jim však může pomoci i k postoji, který umožní přehodnocení hierarchie hodnot a hledání cest k pozitivnímu myšlení a plnohodnotnému životu. Život s handicapovaným nebo nevléčitelně nemocným dítětem může přinášet i radost a spokojenost, nejen negativa a starosti, mimo jiné také v případě, že se jednou z hlavních hodnot stane naděje a víra ve zdárný vývoj dítěte, s přihlédnutím k jeho možnostem. Viktor E. Frankl zveřejňuje ukázkou z dopisu matky, která své postižené a zároveň nevléčitelně nemocné dítě ztratila: „*Pro předčasný srůst kostí v těle matky se mé dítě narodilo 6. června 1929 jako nevléčitelně nemocné. Já sama jsem tehdy měla 18 let. Zbožňovala jsem své dítě a milovala jsem je nekonečně. Má matka a já jsme dělaly vše, abychom tomu malému červíčkovi pomohly, ale marně. Dítě nemohlo chodit ani mluvit, ale byla jsem mladá a nevzdávala jsem se naděje. Pracovala jsem dnem i nocí, jen abych svému milovanému děvčátku mohla koupit výživu a léky, a když jsem si její malé hubené ručičky položila okolo krku a zeptala se jí: Máš mne ráda, Mädi? Přitiskla se ke mně těsně, smála se a jezdila mi bez ostychu malýma ručkama po obličejí. V té chvíli jsem byla šťastná, nekonečně šťastná.*“<sup>128</sup> Dle téhož autora má totiž každý lidský život vždy a za každých okolností smysl, ale patří k tomu i utrpení, umírání, nouze a smrt. Člověk však proto nesmí propadat beznadějí a malomyslností a zachovat si odvalu se každé situaci postavit a nějaký smysl v ní najít.<sup>129</sup>

Příchod dítěte s postižením do rodiny znamená celkovou změnu životního stylu také z toho pohledu, že je třeba se přizpůsobit právě tomuto dítěti. Přizpůsobit se musí všichni, včetně například sourozenců. Rodina se stává odlišnou a odlišnou se stává i komunikace a jednání jejích členů vůči sobě i vůči širšímu okolí. A východiskem k plnohodnotnému životu se může stát nejen dostatečná informovanost a pomoc odborníků, ale i přehodnocení dosavadních životních priorit a schopnost rozhodovat se tak, aby člověk obstál nejen před svým okolím, ale především sám před sebou<sup>130</sup>

---

<sup>127</sup> Srv. MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*, s. 124.

<sup>128</sup> FRANKL, Viktor Emil. *Psychoterapie pro laiky*. Brno: Cesta, 1998, s. 43

<sup>129</sup> Srv. FRANKL, Viktor E. *A přesto říci životu ano: Psycholog prožívá koncentrační tábor*, s. 95.

<sup>130</sup> Srv. VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. Praha: Parta, 2003, s. 282.

### **3.5 Psychologické a etické aspekty zdravého životního stylu v rodině s postiženým dítětem**

Psychologickými aspekty zdravého životního stylu se zabývá mimo jiné obor psychologie zdraví. Je zaměřen spíše na prevenci než na terapii a zdůrazňuje význam odpovědnosti za vlastní zdravotní stav.<sup>131</sup> Zahrnuje kvalitu života, duševní hygienu, prevenci syndromu vyhoření, zvládání stresu a náročných životních situací obecně, upozorňuje na přímé souvislosti mezi biologickým a psychologickým hlediskem zdraví a nemoci apod.

Od dětství se setkáváme s různými protivenstvími, překážkami, negativními zkušenostmi s pocity nenaplnění svých potřeb a různě se s nimi vyrovnáváme. Respektive učíme se s nimi vyrovnávat a překonávat je. Překážky a zátěž k životu člověk potřebuje, protože pomáhají jeho rozvoji, posouvají ho dál, motivují ho. Vnímání jejich míry a intenzity je ovšem velmi individuální. Jak uvádí Marie Vágnerová, co může být pro jednoho člověka nepřekonatelným problémem, pro jiného nemusí znamenat nic závažného ani negativního.<sup>132</sup> Problém nastává v případě, že se s problémem nelze subjektivně smířit, nelze ho překonat a je překročena míra frustrační tolerance. To je „*schopnost vyrovnávat se s náročnými životními situacemi bez nepřiměřených, maladaptivních reakcí, schopnost vynakládat úsilí na překonávání potíží, ale zároveň i dostatečná sebedůvěra v tyto schopnosti, v možnost najít přijatelné řešení. Označuje míru zátěže, s níž se člověk dovede bez větších problémů vyrovnat.*“<sup>133</sup> Schopnost zvládat psychicky zátěžové situace závisí na několika faktorech, například na vrozených dispozicích, individuálních zkušenostech, aktuálním stavu apod.<sup>134</sup>

S psychologickými aspekty souvisí i aspekty etické. Také proto, že pozitivní psychologie pracuje s člověkem jako s celkem, tedy i s jeho jednáním, s jeho otázkami po smyslu nejen života jako takového, ale po smyslu toho, co v životě člověk dělá, jak se rozhoduje, jak se staví k důsledkům svého jednání, s morálními vlastnostmi člověka, jeho spiritualitou atd.<sup>135</sup> Jaro Křivohlavý mluví o pozitivním přístupu k životu, který je založen na naději. „*Na víře dosažení reálného cíle, o který člověk aktivně usiluje. Je jádrem dobrého života vedoucí člověka k aktivitě a žádostivosti toho, co je pro něj z jeho*

---

<sup>131</sup> Srv. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*, s. 15.

<sup>132</sup> Srv. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 13.

<sup>133</sup> Tamtéž, s. 13.

<sup>134</sup> Srv. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 14.

<sup>135</sup> Srv. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*, s. 154.

*pohledu dobré a chtěné. To je potom i možné. Aktivita se stane cílenou, táhne člověka dopředu k cíli. Z člověka, který neví, se stává člověk zacílený, aktivně a účelně jednající osoba. Motivovaný člověk na základě svých hodnot, který ví, že musí vyvinout určitou energii.*<sup>136</sup> Člověk by se měl stále učit, hledat nové informace, nové cesty nejen pro nalezení a dosažení nějakého konkrétního cíle, ale také cesty, jež ho budou naplňovat samy o sobě, nejen pro cíl, k němuž směřují. Stejně tak je žádoucí dospět k poznání, že je v pořádku pracovat nejen s pozitivními, ale i s negativními emocemi, jimiž se však nemusí nechat zlomit, pokud zjistí, že mu mohou, stejně jako pozitivní emoce, pomáhat usměrňovat jeho jednání, řešit problémy a motivovat ho pro další život<sup>137</sup>

### 3.5.1 Psychohygienu

*„Systém vědecky podložených pravidel a norem, které slouží k udržení, upevnění či znovunabytí duševního zdraví. V užším pojetí je disciplínou, která se zabývá prevencí výskytu psychických poruch, a na rozdíl od psychoterapie se orientuje na psychickou regulaci vlastní osoby a na lehčí případy poruch duševní rovnováhy.*<sup>138</sup>

Jaro Křivohlavý pohlíží na duševní hygienu ze dvou hledisek. V širším slova smyslu by měla duševní hygiena pomáhat člověku adekvátně reagovat na realitu, včetně neočekávaných událostí v životě a zachovávat tak jeho duševní zdraví. V užším slova smyslu jde o prevenci duševních chorob.<sup>139</sup> Primárně se týká duševně zdravých lidí, ale počítá i s lidmi, jejichž duševní zdraví je ohroženo či narušeno a ukazuje jim cesty, jak se tomuto ohrožení vyhnout, popřípadě jak pracovat sám se sebou, a jaké zásady dodržovat, jestliže už došlo k narušení duševního zdraví.<sup>140</sup> Duševní hygiena je určena primárně zdravým lidem, lidem, kteří jsou na hranici zdraví a nemoci a nemocným lidem. V posledním případě však jde spíše o doplnění psychiatrické terapie, kdy může dodržování pravidel duševní hygieny urychlit terapii.<sup>141</sup>

Jako cíle duševní hygieny uvádí Jaro Křivohlavý adaptaci, sebevýchovu a zrání osobnosti. Zdá se, že z hlediska rodičů dětí s postižením zahrnují tyto tři oblasti vše podstatné. V rámci adaptace, resp. schopnosti přizpůsobit se, je důležité si uvědomit, že

---

<sup>136</sup> Tamtéž, s. 154.

<sup>137</sup> Srv. tamtéž, s. 154.

<sup>138</sup> MLČÁK, Z. *Psychologie zdraví a nemoci*, s. 13.

<sup>139</sup> Srv. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*, s. 143.

<sup>140</sup> Srv. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*, s. 144.

<sup>141</sup> Srv. MÍČEK, Libor. *Duševní hygiena: vysokoškolská učebnice pro studenty filozofických fakult oboru psychologie*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1984. Učebnice pro vysoké školy (Státní pedagogické nakladatelství), s. 12.

existují podmínky, jež nelze změnit a je nutné se jim přizpůsobit, a podmínky, které změnit lze, nebo je možné s nimi pracovat tak, aby byla adaptace na ně co nejméně problematická. Adaptace zahrnuje „pozitivní duševní zdraví“, které má svá kritéria, do nichž patří mj. schopnost vnímat realitu, být nezávislý, resp. být sám sebou a zároveň být sám se sebou spokojený, věřit si a také schopnost duševně a duchovně se rozvíjet.<sup>142</sup> Sebevýchovu považuje Jaro Křivohlavý za primární faktor, který ovlivňuje životní styl. Za hlavní oblasti sebevýchovy považuje, shodně s Liborem Míčkem, sebepoznávání, koncentraci pozornosti, autoregulaci myšlení, autoregulaci emocí, autorelaxaci a aktivní zvládnání situací.

Zrání osobnosti je individuální, různě dlouhý proces. Zralá osobnost vykazuje charakteristické rysy, jejichž přehled nastínil Abraham Maslow:

*„Ryzí vztah ke skutečnosti*

*Vysoký stupeň sebeakceptace*

*Vysoká míra spontánnosti*

*Koncentrace více na problém než na sebe sama*

*Vážení si samoty jako možnosti usebrání*

*Vysoký stupeň autonomie – nezávislost na druhých lidech*

*Přátelské a láskyplné vztahy k několika blízkým přátelům*

*Podřizování vlastního jednání etickým principům*

*Nadhled nad vlastní kulturou (její transcendence)“<sup>143</sup>*

Jaro Křivohlavý dále doplňuje další dva důležité rysy, k nimž se dospělo během 90. let 20. století: „zachování a dosahování duševního klidu a péči duševní hygieny o mezilidskou interakci ve smyslu reálného vidění ostatních lidí, mezilidských vztahů a komunikace mezi lidmi.“<sup>144</sup>

Konkrétní doporučení a poznatky týkající se duševní hygieny z psychosociálního hlediska a udržení duševního zdraví, jež se týkají rodin s postiženým dítětem, uvádí řada autorů. Josef Slowik zdůrazňuje, kromě sociální podpory v obecné rovině, především snahu neizolovat se a neuzavírat před světem. Podpora okolí, blízkého i vzdálenějšího, je nesmírně důležitá. Jestliže podpora chybí, rodina se ocitá v izolaci, což vede často k vnitřním konfliktům a je tak ohrožena její stabilita. To představuje problém, protože

---

<sup>142</sup> Srv. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*, s. 145.

<sup>143</sup> Abraham Maslow, cit. podle KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*, s. 152.

<sup>144</sup> Tamtéž, s. 152.

pozitivní rodinné prostředí nelze dítěti ničím nahradit.<sup>145</sup> Ivana Fitznerová apeluje na rodiče dětí s postižením, aby si uvědomili, že nelze dítě násilím zařadit do „tabulek“ a neustále sledovat normy, podle nichž se má vyvíjet. Hovoří konkrétně o problému „časování“, čímž myslí skutečnost, že každý potřebuje k osvojení těch, kterých dovedností určitý čas. S handicapem vše trvá déle, někdy se to nepodaří vůbec. Avšak i když si některou z dovedností osvojit nelze, je zde mnoho dalších možností, jak dítě rozvíjet, a kam směřovat své úsilí. Doporučuje tedy neporovnávat dítě s postižením s ostatními dětmi a radovat se z každého, byť malého úspěchu, jehož potomek dosáhne. Je to zároveň i motivace pro všechny zúčastněné, a dítě, jehož rodiče přijmou fakt, že je „mimotabulkové“ a dle toho s ním pracují, může být spokojené i přes svůj handicap. Rodiče se stanou trpělivějšími a odolnějšími vůči stresu a negativním vnějším vlivům, které může představovat jen prostý rozdíl v běžných rodičovských starostech. Jako příklad uvádí Ivana Fitznerová dítě s DMO<sup>146</sup> a dítě standardní, kdy rodič tohoto dítěte má starosti, aby se mu něco nestalo, protože je příliš živé a pohyblivé a plně nerozumí tomu, že rodič dítěte s DMO má problém opačný. Rodičům dětí s takovým handicapem, který neumožňuje příliš mnoho kroků kupředu, a jehož vývoj stagnuje, nebo je dokonce v regresi, doporučuje Iva Fitznerová velmi důrazně dostatečný prostor pro osobní volno, byť to není jednoduché, stejně jako uchování okruhu přátel, svých koníčků apod. Je to však velmi účinná prevence proti „onemocnění duše“, které se v takové situaci, bez možnosti věnovat se sám sobě či sami sobě, dříve či později dostaví. Nenahraditelnou cenou za tuto schopnost uchovat si duševní zdraví, je spokojené dítě, jehož rodiče nejsou vyčerpaní péčí o něj a mohou mu tak dávat lásku i pozitivní rodinné prostředí.<sup>147</sup> Podobně hovoří i Sarah Newman v knize „Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením.“ Za důležitou považuje lásku k dítěti, radost i z malých úspěchů, ale je třeba se také snažit vyhnout sebeobětování. Vždy myslet na to, jak načerpat energii a sílu pro další péči a v rámci zachování duševního zdraví nesrovnávat s ostatními dětmi. Radí neodmítat ničí pomoc a umět si o pomoc i říci. Neuzavřít se, neizolovat rodinu a stýkat se nejen s ní a dosavadními přáteli, ale také s rodinami, jejichž dítě je podobně handicapované. Krátce řečeno, najít východiska, jak se se situací vyrovnat a vědět

---

<sup>145</sup> Srv. SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*, s. 33.

<sup>146</sup> Dětská mozková obrna

<sup>147</sup> Srv. FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. Rádcí pro rodiče a vychovatele, s. 107-110.



zároveň, že problémy nezmizí, možná se budou stupňovat a pocit smutku i rozčarování bude v různé míře stále přítomen. I s tím se však lze plnohodnotně žít.<sup>148</sup>

Podrobně se radami rodičům dítěte s postižením zabývá Zdeněk Matějček, který vypracoval „Desatero zásad“, jež jim mohou pomoci zachovat duševní zdraví. Jeho knize „Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením“ věnuje více prostoru, protože shrnuje a z mého pohledu zcela vystihuje problematiku této oblasti.

### *1. Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět*

Jinak řečeno – čím více o dítěti a jeho handicapu rodiče vědí, tím lépe a účinněji s ním mohou pracovat, rozvíjet ho a sobě alespoň trochu ulehčit. Informace rodiče shání, především zpočátku, i z pramenů laických, což jim nelze mít za zlé, ale Zdeněk Matějček doporučuje konzultovat především s odborníky, nebát se zeptat na cokoli a nenechat se jimi odbýt například pro nedostatek času. Varuje i před šarlatány a různými léčiteli, jimž jsou ve své situaci ochotni uvěřit více než mnozí jiní. V rámci výměny informací a zkušeností do této zásady patří i komunikace s ostatními rodiči dětí s handicapem, jejichž sdružení a skupin již existuje mnoho. V neposlední řadě je zde i literatura, kterou mohou doporučit jak odborníci, tak právě zkušenější rodiče.<sup>149</sup>

### *2. Obětavost ano, ale ne obětování*

Primárním úkolem rodiče je zachovat vlastní, nejen duševní zdraví. Dítě potřebuje různou intenzitu péče, pomoc, ale také výchovu a rozvíjení schopností, které má a při pouhé pomoci a péči se rodič stává vyčerpaným, což vede k chybám ve výchově. Dělbá práce je jedním z podstatných úkolů, které je třeba vyřešit co nejdříve, aby nedošlo k situaci, kdy je třeba vystřídat v péči jednoho rodiče, až když je zcela vyčerpán. Zásady duševní hygieny platí pro každého, kdo o dítě pečuje a nelze se spokojit s tím, že na to má dostatek času, protože je to v podstatě jeho jediná povinnost. Dostatek osobního volna, „dovolená“ a čas pro sebe, je i pro Zdeňka Matějčka stěžejním bodem pro psychohygienu rodičů dětí s postižením. Zmiňuje zde i stránku organizačně praktickou. Může se stát, že ten, kdo o dítě nejvíce pečuje, náhle pečovat nemůže (např. pro nemoc), a proto musí s touto eventualitou rodina počítat, aby byla s to se o dítě postarat.<sup>150</sup>

---

<sup>148</sup> Srv. NEWMAN, Sarah. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením: rozvoj kognitivních, pohybových, smyslových, emočních a sociálních dovedností*. Přeložil Dagmar BREJLOVÁ. Praha: Portál, 2004, s. 15.

<sup>149</sup> Srv. MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*, s. 5.

<sup>150</sup> Srv. MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*, s. 6.

### *3. Ne neštěstí, ale úkol!*

Nesedět se založenýma rukama a nepěstovat lítost a izolaci. To neprospívá nikomu z rodiny, nejméně dítěti. Zdeněk Matějček v tomto bodě hovoří znovu o nutnosti rozdělit si práci, v péči se střídat a podle svých schopností přispívat k výchově dítěte. Nebát se úkolovat ostatní členy rodiny a umět požádat o pomoc. Od vlastní výchovy po detaily jako je například výroba speciálních pomůcek či hraček. Přijmout postižení dítěte jako úkol, s nímž je třeba se nějak vypořádat, a který může přinést i mnoho pozitivního pro všechny.<sup>151</sup>

### *4. Přijmout pravdu – ale vždy s výhledem do budoucna!*

Tento bod souvisí s bodem prvním. Tedy s tím, že by rodiče měli mít o svém dítěti co nejvíce pravdivých informací. Mezi takové informace patří i prognóza, jak se život dítě bude pravděpodobně vyvíjet. Tam, kde to nelze odhadnout, by měli rodiče vědět alespoň krátkodobou prognózu a eventuality, jež mohou nastat. Rodičům to umožňuje realistický pohled na situaci a lépe se naučí zbytečně nedoufat v zázraky a vyhnout se zklamání. A především, ač se to zdá nepravděpodobné, protože lidé mají podvědomé tendence zavírat před problémy oči, je důležitá jasná diagnóza i pohled do budoucna, protože právě to zbavuje úzkosti, jež vyčerpává.<sup>152</sup>

### *5. Dítě samo netrpí!*

Tato zásada je důležitá nejen pro rodiče dítěte s postižením. S tím, že dítě, které se vyvíjí jinak, samo netrpí, by mělo být seznámeno bližší i širší okolím, jelikož názor, že děti s handicapem vždy prožívají nějakou bolest a nepohodu, je stále rozšířený. Negativně prožívají handicap dítěte spíše osoby okolo něj, je tedy na tomto okolí, aby utrpení dítě nepocítilo, aby se na něj nepřeneslo. Dalším důvodem pro uvědomění si této zásady je prevence hyperprotektivity, rozmazlování, neposkytnutí dostatek samostatnosti apod. Je lépe poskytnout dítěti dostatek podnětů pro rozvoj, v rámci jeho možností, nelitovat ho, raději bavit a pedagogicky působit, aby dítě dosáhlo co největší soběstačnosti.<sup>153</sup>

### *6. V pravý čas a v náležitě míře!*

Nic neuspěchávat! Zdeněk Matějček v tomto bodu opět apeluje na spolupráci s odborníky a na to, aby se rodiče nenechali ovlivnit, ať už vlastními představami, nebo tlakem okolí a dítě nepřetěžovali a nežádali po něm víc, než je schopno zvládnout.

---

<sup>151</sup> Srv. MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*, s. 7.

<sup>152</sup> Srv. MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*, s. 8.

<sup>153</sup> Srv. MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*, s. 9.

Přílišný tlak na dítě může vzbuzovat vztek i pocit méněcennosti, stejně jako odpor k činnosti, která se po něm chce, a již není s to vykonat nebo vykonávat. Schopnost odhadnout, kdy je příliš brzy, ale také aby nebylo už pozdě, je náročný úkol. Je dobré uvědomovat si priority ve výchově dítěte s postižením. Sebeobsluha a co největší míra soběstačnosti (například základní hygienické návyky, samostatné přijímání potravy a tekutin apod.) je důležitější než osvojení si znalost písmenek a číslic. Vše by mělo probíhat přirozeně a nenásilně, a pokud je to možné, formou hry.<sup>154</sup>

### 7. *Nejsme sami!*

Přestože ti, kdo pečují o dítě s postižením, většinou vnitřně vyspívají a mnozí se se situací podle možností vyrovnají či vyrovnávají, je jejich pozice ve společnosti jistým způsobem výjimečná, což může vést k již zmíněné izolaci. Podstatné proto je uvědomit si, že existuje mnoho rodin s podobně handicapovaným dítětem a je žádoucí s nimi i komunikovat, předávat si nejen informace a zkušenosti, ale i vědomí, že izolace není třeba. V tom mohou pomoci i úřady, jestliže jsou vstřícné a též laická veřejnost, bez osobních zkušeností s péčí o postižené dítě. Základním předpokladem pro co „nejnormálnější“ život ve společnosti, je nic netajit. Ani sobě, ani ostatním. Mluvit o handicapu dítěte přirozeně, věcně a obecně se o něm nebát mluvit. Okolí často reaguje negativně nebo rozpačitě, protože neví, jak se s rodiči takového dítěte bavit. Když se však rodiče i s dítětem dokáží zapojit alespoň do některých běžných aktivit, bude odezva okolí pozitivní a v případě nejistoty bude okolí vědět, že se nemusí obávat zeptat se na cokoli.<sup>155</sup>

### 8. *Nejsme ohroženi!*

Na předchozí bod navazuje tento. Rozpaky a nejistota, stejně jako projevy účasti v komunikaci s rodinou dítěte s postižením i se samotným dítětem, vedou často rodiče k pocitu ohrožení a obranným reakcím, někdy nepřiměřeným nebo opět k izolaci. To, co si rodiče od začátku prožili, vede k jejich zvýšené citlivosti i na dobře míněné poznámky a mohou je považovat za zlý úmysl. Je tedy dobré znát i tuto skutečnost, aby bylo možné předejít případným nedorozuměním. Podobně rozpačitě či neobratně ovšem mohou reagovat i osoby, které o dítě přímo nepečují, ale přichází s ním do styku, včetně např. lékařů. Nemusí jít o přehnané obranné reakce, ale např. o snahy o problému mluvit co nejméně, vyhybat se mu, předstírat, že neexistuje, což je právě v případě odborníků,

---

<sup>154</sup> Srv. tamtéž, s. 9.

<sup>155</sup> Srv. MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*, s. 10.

jejichž úkol je dítěti i rodičům pomoci, kontraproduktivní. Zde je pak nutné, aby se rodiče neostýchali ptát se a snažili se dostat co nejvíce informací. Zdeněk Matějček v tomto bodě zmiňuje i velkou užitečnost médií, která mohou v rámci osvěty informovat veřejnost o životě dětí s postižením.<sup>156</sup>

#### *9. Chraňte si manželství a rodinu!*

Rodina dítěte s postižením je ohrožena především úzkostmi a nejistotou. Také tím, že každý člověk prožívá podobnou nečekanou a negativní situaci různě. U takové rodiny může dojít k rozpadu snadněji než u rodiny standardní. U jiných rodin naopak zesiluje soudržnost, ale přesto může docházet ke konfliktům. Za zcela nežádoucí považuje Zdeněk Matějček hledání viny, ať už se o to snaží sami rodiče, nebo prarodiče, jiní příbuzní či známí. Také pro individuální způsoby vyrovnávání se s realitou postižení dítěte je třeba mít pochopení. Nikdo by neměl mít pocit, že ten druhý situaci dostatečně neprožívá, nebo že je mu lhostejná. Nejdůležitější je vzájemná podpora a snaha vytvořit dítěti co nejlepší podmínky pro život.<sup>157</sup>

#### *10. Mysleme na budoucnost!*

Myšlenkám na budoucnost dětí se nevyhnou žádní rodiče. Rodiče dětí s postižením navíc vědí, že bude nutno dítě umístit nejprve do nějaké vzdělávací instituce – dle druhu handicapu a často musí uvažovat i o jejich dospělosti, kdy oni sami nebudou s to se o děti už postarat. Kde by děti mohly žít, za jakých podmínek, jak jim zajistit spokojený život. I zde se mohou poradit s odborníky, včetně pedagogů a sociálních pracovníků ve vzdělávacích zařízeních. Další otázku, kterou rodiče řeší velmi často, je další dítě. Nevědí, zda nebude i ono postižené, mají strach. V tomto případě se doporučuje navštívit lékaře, respektive genetika. V okamžiku, kdy zjistí, že další těhotenství není o nic více rizikové než u běžných párů, vyvstává další nejistota a tou je otázka, jestli budou schopni zvládnout dvě (či více) dětí spolu s handicapovaným sourozencem. Proto je žádoucí rodiče informovat, že dlouholeté studie ukazují další, zdravé dítě jako jednoznačně pozitivní prvek v rodině. Kromě celkového uklidnění a ozdravení atmosféry, standardní sourozenec často pomáhá jen svou vlastní přítomností sourozenci s postižením a „táhne“ ho kupředu. Je však na zvážení rodičů, jak se nakonec rozhodnou.<sup>158</sup>

---

<sup>156</sup> Srv. MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*, s. 11.

<sup>157</sup> Srv. MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*, s. 12.

<sup>158</sup> Srv. MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*, s. 13.

Do oblasti psychohygieny rodičů dětí s postižením patří i zásady, které jsou oproti běžným rodinám „navíc“. Na základě řečeného lze kvalifikovaně předpokládat, že pokud si rodiče uvědomí výše uvedené skutečnosti, rady a doporučení, usnadní jim to situaci a umožní lépe pracovat s dítětem i s vlastní duševní hygienou, obecně se svým životním stylem.

### **Volný čas a zájmy**

Z předchozích kapitol je patrné, že dostatek volného času, resp. čas jen pro sebe, je faktor, který je pro rodiče dětí s postižením velmi důležitý a zároveň to, co jim často chybí. Volný čas lze využít jak k odpočinku, tak k aktivitám, které rodiče baví a pozitivně ovlivňují jejich psychiku. Vzhledem k tomu, že člověk tráví většinu času buď prací nebo odpočinkem, měl by umět s časem hospodařit a zajistit si v dostatečné míře nejen dobu volna jako takovou, ale volno využívat efektivně. Michal Zvírotský hovoří o patologii volného času, čímž označuje skutečnost, že mnoho lidí nedokáže volný čas využít optimálně. Pokud člověk má umět hospodařit se svým volným časem, je základem stanovit si životní cíle a priority. Jestliže je nemá stanoveny ani rámcově, vykonává často pouze aktivity, které pro něj nejsou z dlouhodobého hlediska přínosné, nebo ve volném čase pracovně dohání, co zameškal. Organizace práce i volného času je však velmi individuální a na individualitu člověka se současný time management zaměřuje především. Podstatné je, aby vykonávaná činnost člověka těšila a naplňovala.<sup>159</sup>

Michal Zvírotský uvádí desatero efektivního time managementu,<sup>160</sup> které nejen rodiče dětí s postižením informuje o tom, jak postupovat, pokud chtějí využít čas smysluplně a ke spokojenosti vlastní i ostatních, tedy i dítěte. Toto desatero obsahuje i skutečnosti, jež si lidé mnohdy neuvědomují nebo s nimi neumí pracovat. Například nedělat více věcí najednou s tím, že jen některé dokončí, nevěnovat se činností, které může vykonat nebo vykonávat někdo jiný, plánovat časový rozvrh tak, aby byl realizovatelný, nebo zařazovat do jednotlivých činností nebo mezi ně krátké přestávky. Ty totiž mohou zvýšit efektivitu činnosti, popřípadě zkrátit čas potřebný k jejímu vykonání.<sup>161</sup>

---

<sup>159</sup> Srv. ZVÍROTSKÝ, M. *Zdravý životní styl*, s. 41.

<sup>160</sup> Viz příloha XIII.

<sup>161</sup> Srv. ZVÍROTSKÝ, M. *Zdravý životní styl*, s. 42, 43.

Pro rodiče pečující o dítě s postižením by mělo platit totéž, co pro běžně pracující lidi. A pokud mají možnost získat volný čas, je dobré naučit se ho využívat tak, aby si během této doby odpočinuli, zregenerovali a zbytečně ho nepromarnili.

## Prevence stresu

Psychologie se snaží stresu porozumět z více hledisek v tom smyslu, že spouštěčem stresu nemusí být pouze negativní události či jevy v životě člověka. Rozlišuje pojem *distres* (negativní stres) a *eustres* (pozitivní stres), přičemž stres je termín, který označuje obojí. V běžném životě se však toto dělení neujalo a stresem se většinou rozumí *distres*.<sup>162</sup>

*Z psychologického hlediska lze stres chápat jako stav nadměrného zatížení či ohrožení, zatímco biomedicínské hledisko hovoří pouze o fyziologických reakcích biologického systému, jež spouští bližší neurčená škodlivina.*<sup>163</sup>

Stresové situace mají typické znaky, které uvádí Marie Vágnerová. Všechny zahrnují také situaci, kdy do rodiny přibude dítě s postižením: neovlivnitelnost situace, nepředvídatelnost vzniku zátěžové situace, subjektivně nepřiměřené a nadměrné nároky, životní změna, která vyžaduje značné přizpůsobení, subjektivně neřešitelné vnitřní konflikty.<sup>164</sup> Michal Zvírotský uvádí, že stres patří do každodenního života. Denně se člověk setkává se stresem, například v podobě časové tísně, do níž se dostává z různých důvodů, mj. kvůli neustálému zrychlování životního stylu, pohybem po městě, kdy je třeba dávat pozor při přecházení vozovek, cestování hromadnou dopravou apod. Pro „malé“ stresory uvádí Zvírotský v angličtině vžitý název „hassles“ a tento typ zátěže by neměl ohrožovat lidské zdraví. V případě, že se však člověk setká se stresory, které uvádí Marie Vágnerová, tedy vážné životní situace, na které se nelze předem připravit, a na něž existují různě silné reakce, zdraví člověka je bezprostředně ohroženo.<sup>165</sup>

Zvládání stresu („coping“) vyžaduje osvojení různých strategií a vědomí, že stresu se nelze vyhnout. Pro zvládnutí náhlého, akutního stresu, je často zapotřebí odborníka, jenž strategie jeho zvládnutí nastíní a ukáže člověku různé realizovatelné cesty. Pro zvládání chronických i každodenních stresorů se doporučuje především úprava životosprávy, popř. dodržování antistresového režimu. V případě změny životního stylu

---

<sup>162</sup> Srv. MAREŠ, Jiří. *Pedagogická psychologie*. Praha: Portál, 2013, s. 500.

<sup>163</sup> Tamtéž, s. 500.

<sup>164</sup> Srv. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 14-15.

<sup>165</sup> Srv. ZVÍROTSKÝ, M. *Zdravý životní styl*, s. 45.

a režimu může dojít i k tomu, že se stresorem stane tato změna. Člověk se obává, zda životní styl dokáže změnit, vše dodržovat apod. Proto samotná životospráva, resp. její úprava či radikální změna, nestačí a člověk musí hledat i jakési psychické, emoční zakotvení a to, co dává jeho životu smysl.<sup>166</sup> Důležitá je osobní pohoda, do níž patří pozitivní prožívání a pocity (spokojenost, dobrá nálada, radost, pocit štěstí...), jež má i sociální rozměr a patří sem proto také to, jak sami na sebe pohlížíme. Sebeúcta, svoboda, možnosti uplatnění v různých životních rolích, osobnostní růst. Podmínkou pro osobní pohodu jsou mj. krátkodobé i dlouhodobé cíle, jež v člověku nevzbuzují úzkost (že něco musí do určité doby), ale na něž se naopak těší, protože vychází ze subjektivních hodnot i zájmů, byť zdánlivě nevýznamných.<sup>167</sup> Podstatné je zbavit se negativních psychosomatických projevů jako reakcí na stresovou situaci. To je však velmi individuální, takže zatímco někteří lidé se dokáží vyrovnat se stresem efektivně a bez vážnějších dopadů na svůj zdravotní stav, jiní jsou přímo ohroženi, zvl. dlouhodobým prožíváním stresu – úzkostmi, pocity vzteku, depresí, apatií, narušením kognitivních funkcí (např. schopnost soustředit se) apod. Jako konkrétní příklady somatických projevů nezvládnutí stresu uvádí Marie Vágnerová hypertenzi, vředovou chorobu žaludku a dvanáctníku, zhoršení cukrovky aj.)<sup>168</sup> Jiří Mareš hovoří o dvou zvládacích strategiích, kdy „*paliativní zvládací strategie (tj. např. sebeznevýhodňování, snaha nepouštět se do náročnějších aktivit, neriskovat a tím se vyhnout příp. neúspěchu) působí na schopnost překonávat překážky negativně. Neúspěšné překonávání překážek vede k pocitům nejistoty, nepohody, k tomu, že člověk není ochoten se příliš angažovat.*“<sup>169</sup> Rodičům dětí s postižením je tedy možné doporučit druhou zvládací strategii, tedy snažit se zvládat stres, resp. překonávat velké i menší překážky, aktivně, z důvodu kladného působení na psychiku a jakýsi trénink zvládání stresu obecně. Aktivní zvládání stresu vede k pocitu spokojenosti, vyššího sebevědomí a motivuje k dalšímu překonávání překážek.<sup>170</sup>

### **Prevence syndromu vyhoření**

Prevence syndromu vyhoření, jakož i samotný „burn-out“ syndrom, se týká spíše pracovního prostředí, zaměstnání, protože souvisí s neschopností vypnout, efektivně

---

<sup>166</sup> Srv. tamtéž, s. 45.

<sup>167</sup> Srv. DOSEDLOVÁ, Jaroslava. *Předpoklady zdraví a životní spokojenosti*. Brno: MSD, 2008, s. 33-37.

<sup>168</sup> Srv. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 15-17.

<sup>169</sup> MAREŠ, J. *Pedagogická psychologie*, s. 511.

<sup>170</sup> Srv. tamtéž, s. 511.

odpočívát a oprostít se od pracovní zátěže, ale existují životní situace, kdy ho mohou prožívat i lidé, kterým toto „vypnutí“ není umožněno, nebo ne v takové míře, aby si uchovali psychickou pohodu. Týká se to tedy také rodičů dětí s postižením, jelikož jak již bylo řečeno, nedostatek osobního volna, volného času obecně, je jedním z jejich nejpálčivějších problémů.

Odpověď na otázku, zda mohou syndromem vyhoření trpět i rodiče, dává Eva Labusová ve svém článku: *„Stručná odpověď je jednoznačná: Ano, mohou. Syndrom vyhoření je v moderní západní společnosti potenciálně všudypřítomným jevem a nevyhýbá se ani našim domovům... Životní podmínky, které pro vyhoření vytvářejí podhoubí, zahrnují neúměrné zatížení, nedostatečné ocenění a nedostatek možností pro relaxaci a regeneraci. Z právě napsaného vyplývá, že vyhoření se skutečně netýká jen profesní sféry, nýbrž ohrožuje nás i v osobním životě – v partnerství, manželství a zvláště v rodičovství, které lze nahlédnout jako mimořádně náročnou profesi svého druhu.“*<sup>171</sup>

Jaro Křivohlavý zahrnuje do „ostře sledovaných oblastí“ i rodinu a na otázku proč, odpovídá, že se s příznaky syndromu vyhoření u členů rodiny setkáváme často. Konkrétně rodičovství se týká fakt, že děti nejsou pro rodiče jen zdrojem radosti, ale i starostí a v obecných mezilidských vztazích v rodině nepanuje vždy harmonie a bezbřehá láska. Vše se mění, včetně míry spokojenosti jednotlivých členů rodiny. A chronickou nespokojenost označuje Křivohlavý jako velmi blízkou burn-out syndromu, který se také touto cestou může plně rozvinout. Tím spíše, když se v rodině objeví neustálá, intenzivní bolest, nevyléčitelná nemoc, postižení apod.<sup>172</sup> *„Vyhořelý člověk má dojem, že jako člověk nemá žádnou hodnotu. Prožívá odliv veškeré síly a energie, osobního zaujetí a nadšení. Není s to se pro něco rozhodnout, proti něčemu se postavit a do něčeho se dát. Nemá valné mínění sám o sobě a o tom, co dělá – spíše naopak. Neví si rady ani sám se sebou, ani s problémy, které ho trápí. I sebemenší činnost (námaha) se mu zdá nadlidskou (nesmírně těžkou). Vše ho nadměrně zatěžuje. Ztratil všechny iluze, ideje, naděje, plány a žije v neustálém napětí – i když nic nedělá.“*<sup>173</sup> Řešení nabízí opět odborná pomoc, protože při již probíhajícím syndromu vyhoření nelze přilížit

---

<sup>171</sup> LABUSOVÁ, Eva. Mohou syndromem vyhoření trpět i rodiče?. *Rodičovství, psychologie, zdraví: Stránky pro živou rodinu* [online]. Praha: Eva Labusová, 2018 [cit. 2019-02-16]. Dostupné z: <http://www.evalabusova.cz/clanky/vyhoreni.php>

<sup>172</sup> Srv. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Hořet, ale nevyhořet*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2012. Orientace (Karmelitánské nakladatelství), s. 29.

<sup>173</sup> KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*, s. 115.



počítat s tím, že bude mít člověk dostatek vůle a energie zmobilizovat své síly k překonání tohoto závažného problému. Odborník, psycholog, se může například individuálně zaměřit na původ a podstatu vyhoření rodiče (či kohokoli, kdo o dítě pečuje a vychovává ho) a podle toho stanovit další postup. Včetně změny životního stylu a rozplánování denního režimu – dle možností klienta, jeho aktivního odpočinku, obnovení koníčků apod.<sup>174</sup> Do postupu je nutné v případě rodičů dítěte s postižením zahrnout i dítě samotné. Protože o ně jde především. I postižené dítě si zaslouží šťastné a spokojené dětství a k tomu potřebuje spokojené rodiče. A k tomu by měla terapie směřovat.<sup>175</sup>

### 3.5.2 Komunikace a mezilidské vztahy

*„Komunikace - (z lat. communico, činím společným, sdílím, sděluji), takové vzájemné jednání mezi lidmi, jehož cílem je porozumění, příp. prostředky pro taková jednání. Ve společnosti rovných je k. nezbytnou podmínkou koordinace činností, kooperace, rozdělování. V běžném smyslu sdělování, přenášení informací.“<sup>176</sup>*

Širší vymezení pojmu lze najít v původním významu slova, kdy komunikace neznamena jen přenos informace, ale i pouhou přítomnost jedince v komunikačním aktu. Existují i názory, které komunikaci rozumí sdělování a sdílení informací.<sup>177</sup> Komunikace má vždy svou funkci, tedy účel a smysl. Pět základních funkcí komunikace dle Zdeňka Vybírala:<sup>178</sup>

**Informovat** – zde mluvčí předává zprávu dál, doplňuje nějakou informaci, něco prohlašuje apod.

**Instruovat** – mluvčí vysvětluje, učí, ukazuje cestu apod.

**Přesvědčit** – mluvčí se snaží získat příjemce na svou stranu nebo změnit či upravit jeho názor, ovlivnit ho, popřípadě zmanipulovat apod.

**Vyjednat** (domluvit se) – mluvčí se snaží operativně vyřešit problém, dospět k nějaké dohodě apod.

**Pobavit** – mluvčí se snaží rozptýlit, rozveselit apod.

---

<sup>174</sup> Srv. MAREŠ, J. *Pedagogická psychologie*, s. 520.

<sup>175</sup> Srv. MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologické eseje: (z konce kariéry)*. Praha: Karolinum, 2004, s. 186.

<sup>176</sup> SOKOL, J. *Malá filosofie člověka a Slovník filosofických pojmů*, s. 315.

<sup>177</sup> Srv. VYBÍRAL, Zbyněk. *Psychologie komunikace*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2009, s. 25.

<sup>178</sup> Srv. VYBÍRAL, Zbyněk. *Psychologie komunikace*, s. 31.

V rámci komunikace rodičů dětí s postižením s okolím vidím jako podstatné všechny tyto funkce, protože jim mohou umožnit zlepšení jejich životního stylu a obecně i mezilidských vztahů.

## **Rodič a dítě**

U dětí s postižením je komunikace často složitá, dle druhu a rozsahu postižení. Komunikace s dítětem se tedy zaměřuje spíše individuálně na konkrétní komunikační strategie, jejichž cílem je nejen vzájemné dorozumění, ale také příprava na komunikaci dítěte s okolím, které se s dítětem nestýká tak často jako jeho rodiče, ale z komunikace není vyřazeno.<sup>179</sup>

Například u dětí s mentálním a kombinovaným postižením je řeč téměř vždy nějakým způsobem omezena, nebo chybí úplně. Porozumění verbálnímu sdělení je také v různé míře sníženo. Podstatný je respekt ke specifickému řečovému vybavení a správná volba komunikace, a to i alternativní.<sup>180</sup> Zpočátku, v prvních fázích vývoje, nebývají komunikační problémy tak výrazné jako v pozdějších stádiích, proto může dojít k tomu, že rodiče i odborníci zmeškají dobu, kdy by se mělo s dítětem začít efektivně pracovat. Mimo jiné také proto, že si oni sami, rodiče, s dítětem většinou rozumí, dokáží vystihnout jeho potřeby a nálady. Opomíjejí tak nejen možnost rozvoje komunikačních schopností mezi nimi a dítětem, ale především mezi dítětem a jeho okolím.<sup>181</sup> V dnešní době mají rodiče k dispozici již celou řadu komunikačních metod, které dítě posunují dál a umožňují mu vývoj i v této oblasti. Jde o metody alternativní a augmentativní komunikace, které jsou aplikovány nejen podle druhu a rozsahu handicapu, ale také podle toho, jak na ně dítě reaguje, a jakým způsobem mu vyhovují. Mezi tyto metody patří například:

**Znak do řeči** - založený na přirozené řeči, gestikulaci a mimice, přičemž dítě je připraveno používat tuto metodu v okamžiku, kdy se naučí používat symboly (ukázat na

---

<sup>179</sup> Srv. JANOVCOVÁ, Zora. *Alternativní a augmentativní komunikace: učební text*. Brno: Masarykova univerzita, 2003, s. 7.

<sup>180</sup> Srv. ŠÍŠKA, Jan. Úspěšná komunikace s dítětem. *Šance dětem* [online]. Praha: Obecně prospěšná společnost Sirius, 2019, 13.4. 2012 [cit. 2019-02-26]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-mentalnim-postizenim/uspesna-komunikace-s-ditetem.shtml>

<sup>181</sup> Srv. JANOVCOVÁ, Z. *Alternativní a augmentativní komunikace*, s. 7.

předmět, který chce, schopnost odvést jinou osobu k hračce, již chce podat apod.). Podmínkou je schopnost nápodoby a dostatečně rozvinutá jemná motorika.<sup>182</sup>

**Makaton** – znaková řeč. Jde o neverbální program s obsahem symbolů a manuálních znaků. Ty provází i běžně mluvená řeč. Podstatou je, aby tuto metodu užívali všichni, kdo přichází s dítětem častěji do styku.<sup>183</sup>

**Piktogramy**<sup>184</sup> – určen je mimo jiné pro děti, které nejsou s to naučit se číst. Rodiče nebo školská zařízení a stacionáře mohou obrázky individuálně vybírat dětem „na míru“ a tvořit vlastní soubory piktogramů, například ve formě tabulek, a to v sešitech, knížkách, na jednotlivých listech apod. Libuše Kubová doporučuje vytvářet tabulky tak, aby bylo možné jednotlivé piktogramy přidávat a ubírat nejen dle vývoje dítěte, ale také například pro různá nevhední období, jako jsou vánoce, velikonoce apod.<sup>185</sup>

**VOKS**<sup>186</sup> – tato metoda je primárně určena dětem s PAS<sup>187</sup>, jejichž schopnost používat řeč je odlišná, a to jak v jejím chápání, tak v používání. Běžné postupy a jiné metody alternativní a augmentativní komunikace zde často selhávají, protože předpokládají různé schopnosti, jež děti s PAS většinou nemají. Například oční kontakt, schopnost nápodoby, schopnost ukazovat, vyjádřit své potřeby, sdílet své pocity nebo hry s okolím apod. U těchto dětí má velmi negativní dopady nepochopení a nemožnost s okolím komunikovat. Mezi následky těchto komunikačních bariér patří mimo jiné uzavírání se do sebe, nežádoucí projevy chování a také podceňování dítěte ze strany lidí, s nimiž se stýká, nebo kteří o něj pečují.<sup>188</sup> VOKS by měl být zařazen do běžného života, tedy nikoli jako „výuka“ v určitých denních dobách, ale stále a platí podobné pravidlo jako u Makatonu, tedy že by tímto způsobem měli s dítětem komunikovat všichni, kdo s ním přichází do styku, a vzhledem k tomu, že se jedná o děti s různými poruchami autistického spektra, komunikovat pokud možno stejným způsobem.<sup>189</sup>

---

<sup>182</sup> Srv. ŠIŠKA, Jan. Úspěšná komunikace s dítětem. *Šance dětem* [online]. Praha: Obecně prospěšná společnost Sirius, 2019, 13.4. 2012 [cit. 2019-02-26]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-mentalnim-postizenim/uspesna-komunikace-s-ditetem.shtml>

<sup>183</sup> Srv. ŠIŠKA, Jan. Úspěšná komunikace s dítětem. *Šance dětem* [online]. Praha: Obecně prospěšná společnost Sirius, 2019, 13.4. 2012 [cit. 2019-02-26]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-mentalnim-postizenim/uspesna-komunikace-s-ditetem.shtml>

<sup>184</sup> Viz příloha XIV.

<sup>185</sup> Srv. KUBOVÁ, Libuše. *Piktogramy: metodická příručka : [učebnice pro učitele pomocných škol a přípravných stupňů pomocných škol]*. Praha: Tech-market, 1997, s. 15.

<sup>186</sup> Viz příloha XV.

<sup>187</sup> Poruchy autistického spektra

<sup>188</sup> Srv. KNAPCOVÁ, Margita. *Komunikační systém - VOKS*. Vydání čtvrté, doplněné a přepracované. Praha: Národní ústav pro vzdělávání, školské poradenské zařízení a zařízení pro další vzdělávání pedagogických pracovníků, [2018], s. 7.

<sup>189</sup> Srv. KNAPCOVÁ, Margita. *Komunikační systém - VOKS*, s. 93.

**Lormova dotyková abeceda** – určena pro hluchoslepé. Jedná se o dlaňový komunikační systém, kdy jsou jednotlivá písmena „znázorněna pomocí bodů, tahů a vibrací na prstech v dlani levé ruky hluchoslepeho. Aktivní užívání předpokládá schopnost rozumění gramatické struktury, ve smyslu složení slov z písmen, členění slov do vět a vztahů mezi slovy.“<sup>190</sup>

**Bazální stimulace a komunikace** – má senzomotorický základ a zaměřuje se na základní prvky v rozvoji dítěte s těžký, většinou kombinovaným postižením. Cílem je vytvoření pocitu jistoty a bezpečí dítěte, což je pro něj i pro jeho rodiče velmi důležité. Cílem je také dosažení pozitivních pocitů, umožnění kontaktu s okolím a uvědomění si existence i jiných osob ve svém okolí.<sup>191</sup>

**Totální komunikace** – je specifická svou univerzalitou. Původně byla určena primárně pro děti se sluchovým handicapem nebo s Downovým syndromem, ale je aplikovatelná i v případě jiných mentálních handicapů. Tato metoda zahrnuje dostatečné množství podnětů a možností, jak s dítětem komunikovat, že z nich lze postupně vybrat ty, které dítěti nejvíce vyhovují a nejsnadněji se s jejich pomocí dorozumí. Mluvená řeč, čtení, zpěv, mimika, pohyby celého těla, znakování, prstová abeceda apod.<sup>192</sup>

Co nejlepší úroveň vzájemného porozumění rodičů a dětí, pomáhá i rodičům samotným, a proto se domnívám, že efektivní komunikaci lze zařadit do psychohygieny, respektive zdravého životního stylu rodičů dětí s postižením.

## **Rodič a partner**

Dítě s postižením znamená pro celou rodinu extrémní situaci. Jak již bylo řečeno, i příchod standardního dítěte znamená pro rodinu jistou zátěž a změnu životního stylu, ale nejde o takový šok a překvapení jako u dítěte handicapovaného. Rodiče si pokládají mnoho otázek typických pro fázi šoku: Proč my? Proč naše dítě? Jaká je prognóza dítěte do budoucna? Co to bude znamenat pro naši rodinu? Zvládneme péči? Kde hledat pomoc? apod. Odpovědi, pokud na ně rodiče naleznou alespoň částečnou odpověď, se individuálně liší.<sup>193</sup> Péče o dítě je však na prvním místě, náročná fyzicky i psychicky, a proto se úvahy rodičů nad výše uvedenými a jinými otázkami, odvíjejí také od možností

---

<sup>190</sup> JANOVCOVÁ, Z. *Alternativní a augmentativní komunikace*, s. 42.

<sup>191</sup> Srv. JANOVCOVÁ, Z. *Alternativní a augmentativní komunikace*, s. 25.

<sup>192</sup> Srv. ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2008, s. 145.

<sup>193</sup> Srv. MICHALÍK, Jan. *Metodický průvodce - rodiče dítěte se zdravotním postižením (nejen) na základní škole*. Ústí nad Labem: EdA, 2012, s. 8.

a prostoru pro přemýšlení. Zátěž a stres mohou působit negativně jak na psychickou stabilitu rodičů, tak na celou rodinu, pokud nemají možnost konzultovat s odborníkem, a pokud z různých důvodů dostatečně nekomunikují ani sami mezi sebou.<sup>194</sup> Komunikace mezi rodiči je stěžejní, protože se mohou velmi rozcházet ve svých představách o tom, jak bude vypadat jejich život s handicapovaným dítětem, což bez vzájemné dostatečné komunikace vede nezdědky ke konfliktům. Jan Michalík považuje za přirozené, že na množství otázek, které si rodiče v nečekané situaci pokládají, odpovídají společně. Doporučuje také, v případě potřeby, sepsat si výhody a nevýhody, které lze očekávat, nebo s nimiž je nutno počítat v nejbližší i vzdálenější budoucnosti. Stanovuje tři základní okruhy, jimiž by se měli rodiče dítěte zabývat:

- Očekávaná délka péče
- Očekávaná náročnost péče
- Podmínky pro péči<sup>195</sup>

Zdeněk Matějček<sup>196</sup> apeluje na rodiče, aby pokud možno předcházeli konfliktům, nehledali „viníka“ a zdůrazňuje vzájemnou toleranci a pochopení. Například pro to, že každý z nich se vyrovnává se situací jiným způsobem, někomu trvá projít si v předchozích kapitolách uvedenými fázemi, déle, popřípadě neprojde všemi. Pro to, aby byly dítěti vytvořeny co nejvhodnější podmínky pro vývoj i život, je třeba nejen přijmout dítě takové, jaké je, ale také přijmout vlastní, novou roli, kterou je role rodičů dítěte s postižením: *„Má to však důležitý předpoklad, na který nesmíme zapomínat. Že stejně jako přijímáme bezpodmínečně své dítě, byť s jakýmkoli postižením, tak musíme přijímat i sebe v roli rodičů a vychovatelů tohoto dítěte, Nebudeme se za nic stydět! Nebudeme nikde nic zastírat ani předstírat! Zkrátka jsme tu, abychom se o své dítě starali, jak nejlépe dovedeme! Teprve potom, když jsme sami sebe vnitřně přijali a se svou životní situací se vyrovnali, můžeme pro dítě i pro sebe mnoho dobrého udělat. Dokonce mnoho vzácného a jedinečného, co mnohým lidem (navenek třeba kdovíjak „šťastným“) vůbec nemusí být dáno. Neboť obstat v tíživých životních okolnostech a v nich zajistit dítěti šťastný život je dílo mimořádné osobní i společenské hodnoty.“*<sup>197</sup> Z výše uvedeného vyplývá, že dobrá komunikace mezi rodiči i v rodině obecně, se

---

<sup>194</sup> NOVOSAD, Libor. *Některé aspekty socializace lidí se zdravotním postižením: kapitoly ze sociologie handicapu*. Liberec: Technická univerzita, 1997, s. 16.

<sup>195</sup> MICHALÍK, J. *Metodický průvodce - rodiče dítěte se zdravotním postižením (nejen) na základní škole*, s. 22.

<sup>196</sup> Srv. MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*, s. 2.

<sup>197</sup> Tamtéž, s. 2.

odráží v kvalitě života dítěte i jeho nejbližších a usnadňuje mimo jiné i komunikaci s ním.

## **Rodiče a příbuzní, blízcí**

Překonat první období pomáhají rodičům dětí s postižením různí odborníci, například velmi všestranná raná péče, která do okruhu svých činností a osob, s nimiž pracuje, počítá mimo jiné také nejbližší příbuzné dítěte. Raná péče pomáhá nejen s dítětem samotným, tedy jeho rozvojem nebo doporučeními, na které odborníky či instituce se obrátit o pomoc, ale podporuje blízké dítěte v komunikaci mezi sebou. „*Babičky a dědečkové, blízcí přátelé nejsou vždy schopni vcítit se do bolesti a zoufalství, které prožívají rodiče dětí s postižením. Smutek a starost o dítě jsou tak veliké, že rodiče mohou pociťovat velké zklamání z toho, že ani jejich nejbližší okolí nechápe jejich pocity. U nás mohou rodiče i ostatní příbuzní v klidu probrat svoji životní situaci.*“<sup>198</sup> Nejen rodiče totiž mohou mít problém v komunikaci mezi sebou. Například hledáním viny, tedy kdo za postižené dítě může, se velmi často zabývají prarodiče dítěte. Rodiče, kteří mají někdy problém nalézt cesty správné komunikace s dítětem i mezi sebou, už často nemají sílu a energii na to čelit těmto domněnkám ze strany příbuzných. Mohou se obnovit i případné starší či zapomenuté konflikty, jimž rodina čelila ještě před tím, než do ní přibylo dítě s handicapem. Může to ovšem být jen důsledek nedostatečné komunikace mezi příbuznými a nemožnost promluvit si o problému s někým nezaujatým a zároveň s někým, kdo neřeší pouze stav a situaci dítěte. Proto odborníci rané péče doporučují kontaktovat jejich organizaci co nejdříve, pokusit se s nimi zahájit spolupráci a předejít tak mnohým potížím, jimž se rodina s handicapovaným dítětem nevyhne a nemusí s nimi umět pracovat. Podobně, jako je tomu u rodičů dítěte s postižením: pokud i prarodiče, sourozenci a ostatní příbuzní dítěte dokáží přijmout jak dítě, tak sami sebe v roli příbuzného handicapovaného dítěte, mohou pro rodiče i zachování jejich zdravého životního stylu, znamenat neocenitelnou pomoc a podporu.<sup>199</sup> Zdeněk Matějček uvádí, že prarodiče bývají zpravidla prvními, kdo začnou pomáhat v okamžiku, kdy se rodina ocitne v negativní situaci, v ohrožení, kterým je i příchod

---

<sup>198</sup> KLASEN MAK GRAT, Monika. Když příbuzní potřebují podporu. *Společnost pro ranou péči* [online]. Praha: Společnost pro ranou péči, 2019, 2019 [cit. 2019-03-06]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/kdyz-pribuzni-potrebuji-podporu-monika-klasen-mak-grat/>

<sup>199</sup> Srv. KLASEN MAK GRAT, Monika. Když příbuzní potřebují podporu. *Společnost pro ranou péči* [online]. Praha: Společnost pro ranou péči, 2019, 2019 [cit. 2019-03-06]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/kdyz-pribuzni-potrebuji-podporu-monika-klasen-mak-grat/>

postiženého dítěte. Prarodiče bývají ti, kdo zvládnou péči nebo i všední činnosti ve chvíli, kdy rodiče z nějakého důvodu nemohou nebo selhávají. Prarodiče mívají více času, trpělivosti, nadhledu i pochopení pro dítě. „Ne-rodčovská“ role z nich ovšem může činit ne úplně ideální vychovatele. Mají sklony dítě rozmazlovat, příliš ochraňovat, jsou úzkostnější a mohou tak děti omezovat a bránit jim v přirozeném vývoji. V komunikaci s rodiči dítěte mají ve chvílích krize sklon upřednostňovat a zvýhodňovat své dítě, tedy jednoho z rodičů a stranit mu, takže mohou krizi rodiny a případné konflikty vyvolávat nebo podporovat. Stejně tak mohou být však ti, kdo tuto krizi i konflikty mírní. Soudržná rodina, s více členy, kteří se například scházejí při různých výjimečných příležitostech nebo i v menších skupinách za běžných okolností, prospívá socializaci dítěte a celkové atmosféře v rodině.<sup>200</sup>

### **Rodič a přátelé, vzdálenější okolí**

Společnost a tím i jednotlivci žijí doposud v určitých stereotypech týkajících se lidí s postižením. Handicapované dítě mohou odmítat, zároveň k němu mít odpor i soucítit s ním, mohou ho chápat jako jedinečnou lidskou bytost apod. V současnosti jsou tyto postoje stále ještě podloženy spíše emocionalitou než racionálním uvažováním.<sup>201</sup> „*Stereotyp je kognitivně emoční kategorií. Může v něm převládat poznávací složka (poznávající nesprávně), nebo složka emočního hodnocení: odsuzování ze strachu, lítost, soucit, opovržení...*“<sup>202</sup> „*Postoje společnosti i jejich jednotlivých členů jsou závislé na historické úrovni vývoje společnosti. Mění se podle dosažené úrovně společenského vědomí, podle převládajících náboženských, filosofických a etických představ. Na tom také závisí postoje k příslušníkům společnosti, kteří se od ostatních liší svým tělesným či psychickým stavem*“<sup>203</sup> Z těchto důvodů není neobvyklé, že se od rodičů, kteří mají dítě s postižením, odvrátí přátelé a okolí na jejich situaci reaguje negativně nebo rozpačitě. Rodiče jsou zároveň v situaci, kdy i zdánlivé maličkosti vnímají velmi citlivě a mohou přehnaně negativně reagovat i na dobře myšlená slova nebo nabídku pomoci. Pro přátele a vzdálenější okolí však může být problém například také fakt, že sami nevědí, jakým způsobem s rodiči handicapovaného dítěte komunikovat, aby se jich bolestně nedotkli, aby byli sami ušetřeni informací, z nichž

<sup>200</sup> Sr. MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují*, s. 45.

<sup>201</sup> Sr. NOVOSAD, L. *Některé aspekty socializace lidí se zdravotním postižením*, s. 21.

<sup>202</sup> VYBÍRAL, Z. *Psychologie komunikace*, s. 79.

<sup>203</sup> ŠTECH, S., HADJ-MOUSSOVÁ, Z. a VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie handicapu*, s. 12.

mají podvědomou obavu apod. Mezi rodiči a přáteli, respektive rodiči a vzdálenějším okolím tak vznikají komunikační bariéry, jež lze někdy eliminovat jen s obtížemi. Východiskem z takové situace a prevencí jejího vzniku, je v první řadě již zmíněná schopnost přijmout bezvýhradně své dítě i sami sebe v roli rodičů tohoto odlišného dítěte. Neupravovat si skutečnost. Snažit se postupně o otevřenost a schopnost mluvit o této situaci přirozeně, bez zábran. Dále pak nehledat za každým slovem či větou blíže neurčený útok nebo bezohlednou nešetrnost a zachovat si smysl pro humor. Pokud přátelé a okolí zjistí, že rodiče nemají problém hovořit o dítěti a o své situaci, že se neizolují a nesnaží se vyhybat sociálním kontaktům a komunikaci s jinými lidmi, zmírní to jejich rozpaky, ostych a nejistotu, které přirozeně řeší tím, že se rodině dítěte s postižením vyhýbají.<sup>204</sup>

### **Rodič a sourozenci dítěte**

Mezi blízké dítěte s postižením patří i jeho sourozenci, jimž bych chtěla věnovat zvláštní podkapitulu, protože o komunikaci a vztazích mezi sourozenci pojednává odborná literatura méně než o vztazích dítě – dospělý, ačkoli je handicap sourozence ovlivňuje ve stejné míře jako dospělé. Postavení, v němž se rodina s handicapovaným členem ocitá, je pro standardně se vyvíjející sourozence dítěte s postižením zatěžující. Sourozenecký vztah se vyvíjí jinak, než v běžných rodinách a dítě si musí osvojit komunikační i sociální strategie ve vztahu k sourozenci i k jeho postižení. Je pro něj nezbytné smířit se s tím, že je posuzováno rodiči i okolím jinak než sourozenec, jenž je svým způsobem ve výhodě a středem pozornosti. Dle věku, respektive vývojové úrovně, dítě postupně pochopí, že na někoho, kdo je postižený, je nutné brát více ohledů, být tolerantní a slabšímu pomáhat. Z jiného úhlu se však může dítě cítit odstrčené, osamělé, nemilované a nespravedlivě posuzované, k čemuž rodiče někdy nevědomky přispívají.<sup>205</sup> Například zvýšenými nároky, které by na ně za běžných okolností neměli, nebo jeho skutečným upozaďováním.<sup>206</sup> Aby tomu tak nebylo, musí dítě cítit nejen pozornost a bezvýhradnou lásku svých rodičů, ale také jejich příklad. Rodinný vzor, jak se k sobě rodiče chovají, a jak komunikují s ostatními v blízkém i vzdálenějším okolí, jsou pro dítě vzorce sociálního chování. Dítě se bude se situací lépe vyrovnávat

---

<sup>204</sup> Srv. MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*, s. 10.

<sup>205</sup> Viz kazuistika v příloze XVI..

<sup>206</sup> Srv. VÁGNEROVÁ, Marie. Sourozenci postiženého dítěte. *Speciální pedagogika: Časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy, 1999, 9(1), s. 1.



v pozitivním rodinném prostředí, kde panuje vzájemná úcta a jednoznačná komunikace. V tom tkví jeho jistota a pocit bezpečí. Příliš liberální výchova nebo snaha vychovávat dítě jako rovnocenného partnera, tuto jistotu neumožňuje a dítě mate. Kromě toho mají rodiče za takových podmínek někdy sklon klást na dítě příliš velké požadavky v rámci pomoci se starostí o handicapovaného sourozence, aniž by si uvědomili, že dítě není ve věku, kdy by ho dokázalo trvale upřednostnit.<sup>207</sup> Pociť jistoty umožňuje dítěti lépe se adaptovat na situaci, v níž se rodina nachází, ale přesto je k nestandardní rodině připoutáno. Postupně je také zasvěcováno do péče o sourozence s handicapem, mnoho se naučí, mnohé zkušenosti jsou praktické pro život, ale o mnohé také přichází. Například pokud se rodina izoluje od okolí a tím ohrožuje psychický vývoj zdravého dítěte.<sup>208</sup> Psychika tohoto dítěte je ohrožena i v případě, že je rodina funkční a výchova dětí láskyplná, jelikož péče o postiženého sourozence je natolik náročná, že rodiče nejsou schopni postihnout dostatečně potřeby dítěte zdravého, které se snaží různými způsoby vzbudit jejich pozornost. Dítě prochází obdobími, kdy má k sourozenci velmi rozporuplný vztah, v němž ho na jednu stranu ochraňuje, pečuje o něj, soucítí s ním a na druhou stranu na něj žárlí, je ukřivděné, odmítá s ním komunikovat, propadá výbuchům vzteku nebo lítosti apod. Rodiče však reagují negativně, vyčítají dítěti jeho chování, apelují na jeho „rozum“ a nechápou, že jde ze strany dítěte o volání o pomoc. Stejně riziková je i přehnaná péče o zdravého potomka, jenž má rodičům vynahradiť vše, co jim nemůže poskytnout dítě s postižením. Pokud se však daří s úskalími sourozenecké komunikace a vyvíjejícího se vztahu efektivně pracovat, může mezi sourozenci vzniknout velmi silné pouto a zdravé dítě je v mnohých případech tou osobou, která dítěti s postižením pomáhá při socializaci a rozvoji, a to jen tím, že se nachází v jeho přítomnosti a komunikuje s ním. Do budoucna pro něj bude také výhodou schopnost empatie a vědomí přirozenosti handicapu. Lidé s postižením dítěti nebudou připadat divní a nebude se k nim stavět s odporem či negací. Podmínkou však je vědomí, že ho mají rodiče stejně rádi jako sourozence a dostatek jejich pozornosti.<sup>209</sup> Jan Michalík radí rodičům, kteří mají děti s postižením i zdravé, aby se věnovali i potřebám zdravých dětí a byli schopni si na ně udělat čas, který bude jen jejich. Aby podporovali komunikaci

---

<sup>207</sup> Srč. PREKOP, Jirina. *Malý tyran*. Vyd. 7. Praha: Portál, 2014. Rádci pro rodiče a vychovatele, s. 94.

<sup>208</sup> Srč. MICHALÍK, Jan a Kateřina KRTIČKOVÁ. V rodině není pouze nemocné dítě: Sourozenci dětí s handicapem. *Šance dětem* [online]. Praha: Obecně prospěšná společnost Sirius, 2019, 13.6.2012 [cit. 2019-03-05]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/v-rodine-neni-pouze-nemocne-dite.shtml>

<sup>209</sup> VÁGNEROVÁ, Marie. Sourozenci postiženého dítěte, s. 5.

zdravých dětí se zdravými vrstevníky, od raného věku a nezatěžovali je zbytečně „světem postižených.“ S tím souvisí i apel na rodiče, aby nežádali po zdravých dětech předčasnou dospělost, tedy nepřiměřenou odpovědnost a pochopení, k tomu s dobrým vedením dospěje postupně. Aby uměli zdravé dítě pochválit a neshazovali je ve chvíli, kdy se mu něco nedaří a jeho bezproblémovost nepovažovali za samozřejmost, již nestojí za to komentovat. Všimnout si, zda dítě nepopírá své potřeby nebo netrpí pocitem viny, protože je zdravé. Dále pak, aby se rodiče neobávali požádat o pomoc a podporu prarodiče.<sup>210</sup> A také aby se uměli smát i se svými dětmi. Protože smích bezesporu patří do komunikace a vztahů celé rodiny. „*Věřte nebo nevěřte, ale já věřím, že humor a legrace jsou podmínkou pro přežití rodiny, tlupy, národního společenství, lidstva.*“<sup>211</sup>

### **Rodič a ti, kdo pomáhají**

Být otevřený a vidět svou situaci realisticky platí i pro komunikaci s těmi, kdo pomáhají rodině dítěte s postižením po odborné stránce. Zpočátku to bývají především odborníci z oblasti zdravotnictví. Na jedné straně stojí většinou lékař, jehož povinností je rodiče co nejsrozumitelněji informovat o stavu dítěte, na druhé straně stojí rodiče v situaci, kterou teprve začínají zpracovávat a některé jejich požadavky na lékaře mohou být nerealizovatelné. Například sdělení jasné diagnózy, prognózy, zda lze handicap léčit a vyléčit apod. Lékař ovšem často nezná odpovědi na podobné otázky. I u něj pracují obranné mechanismy, jež mu brání sdělit rodičům buď úplnou pravdu, pokud ji sám zná, nebo přiznat, že pro tuto chvíli nemůže poskytnout dostatek informací. Měl by však vždy zachovávat profesionální přístup a rodiče informovat co nejpodrobněji a nejvýstižněji a případně jim doporučit jiné zdroje informací a kontakty na skupiny či sdružení lidí, kteří se nachází v podobné situaci. Totéž platí pro ostatní odborníky, které rodiče vyhledají následně. Případný (a obvyklý) nedostatek času a prostoru pro podrobný rozhovor mohou řešit rodiče tak, že vědí, co je zajímavé, nač se chtějí zeptat a nenechají se odbýt.<sup>212</sup> Jakým způsobem komunikovat s odborníky, eventuálně přímou pomoc s touto komunikací zajišťuje již zmíněná raná péče. Zkušenosti jejich sociálních

---

<sup>210</sup> Srv. MICHALÍK, Jan a Kateřina KRTIČKOVÁ. V rodině není pouze nemocné dítě: Sourozenci dětí s handicapem. *Šance dětem* [online]. Praha: Obecně prospěšná společnost Sirius, 2019, 13.6.2012 [cit. 2019-03-05]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/v-rodine-neni-pouze-nemocne-dite.shtml>

<sup>211</sup> MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují*, s. 56.

<sup>212</sup> Srv. MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují*, s. 11.

pracovníků mohou rodičům pomoci překonat první období šoku, kdy nelze vyčkávat, ale co nejdříve začít pracovat jak s dítětem, tak s vlastní situací.<sup>213</sup>

### 3.5.7 Dilemata rozhodování a jednání v roli rodiče dítěte s handicapem

*„Dilema je tísnivá situace, kdy se musíme rozhodovat mezi dvěma možnostmi. Obě možnosti obsahují cosi negativního.“<sup>214</sup>*

V situaci, v níž se ocitají rodiče dětí s postižením, vyvstává mnoho otázek, jejichž řešení vyvolává v rodičích rozporuplné pocity a často oběma či jednomu z nich činí obtíže na tyto otázky odpovědět. Také však může dojít k individuálním rozporům při hodnocení této situace. Například zatímco jednomu z rodičů se zdá odpověď na určitou otázku jasná, tedy ji nepovažuje za dilema, druhý váhá a jakékoli řešení se mu zdá do jisté míry špatné.<sup>215</sup> Aby se člověk mohl rozhodnout mezi dvěma či více cestami, které se mu nabízejí, potřebuje pro toto rozhodnutí, dle situace, určité množství informací a jasně formulovanou otázku, aby rozhodnutí mohl zdůvodnit.<sup>216</sup> Jak vyplývá z předchozích podkapitol, rodičům pomáhá vzájemná komunikace a snaha zvolit přijatelné řešení, jemuž se vyhnout nelze a nelze je často ani příliš oddalovat. *„Velká část našich činů nepochybně spočívá na zvážení následků, resp. na zvážení hodnot, kterých se, ať pozitivně nebo negativně, dotýkají následky našeho jednání. Zvažujeme vztah mezi ziskem a ztrátou.“<sup>217</sup>* Dilematy, jimiž se rodiče dětí s postižením nejčastěji zabývají, jsou například otázka, zda ponechat dítě v domácí či ústavní péči, a jak postupovat, aby péči o dítě zvládli. Nebo zda sdělit či nesdělit plnou pravdu svému bližšímu i vzdálenějšímu okolí, a pokud ano, pak jakým způsobem. Jak vysvětlit postižení dítěte jeho sourozenci, a zda ho zapojit do péče o toto dítě. Jednají správně nebo ne? apod. Aby byli rodiče schopni nejen zvolit řešení, ale aby se také dříve či později smířili se situací, pomáhá jim nejen vzájemná komunikace, ale také komunikace s bližším i vzdálenějším okolím. Otevřenost a nezatajování reality usnadní komunikaci také tomuto okolí. To pak může rodiče lépe podpořit a usnadnit jim rozhodování v otázkách, jejichž řešení jim komplikuje jejich situace, již vnímají jako špatnou.<sup>218</sup>

---

<sup>213</sup> Srv. I MY: *Pomáháme dětem s postižením a jejich rodinám* [online]. Soběslav: I MY, 2013 [cit. 2017-06-05]. Dostupné z: <http://www.imy-sdruzeni.cz/>

<sup>214</sup> HEIDBRINK, Horst. *Psychologie morálního vývoje*. Praha: Portál, 1997, s. 70.

<sup>215</sup> Srv. TYRLÍK, Mojmir. *Morální jednání*. Brno: Masarykova univerzita, 2004, s. 10.

<sup>216</sup> Srv. MUNZAROVÁ, Marta. *Zdravotnická etika od A do Z*. Praha: Grada, 2005, s. 17.

<sup>217</sup> SPAEMANN, Robert. *Základní mravní pojmy a postoje*. Praha: Svoboda, 1995, s. 56.

<sup>218</sup> Srv. SPAEMANN, R. *Základní mravní pojmy a postoje*, s. 91.

## 4. Duchovní aspekty zdravého životního stylu v rodině s postiženým dítětem

### 4.1. Postoj k vlastní autonomii/svobodě

Z biologického hlediska je jádrem lidské svobody schopnost učit se, vynalézat nové formy jednání a zdokonalovat své chování.<sup>219</sup> Se svobodou se člověk setkává v situacích, kdy je nucen něco řešit. Musí zvolit jednu z možností a nejen to. On musí ostatní možnosti zavrhnout. Zvláště v nelehkých životních situacích tak člověk považuje svobodu spíše za dar danajský a do rozhodování se mu nechce, protože kromě obtížného hledání správné cesty, správné volby, cítí i odpovědnost.<sup>220</sup> Z předchozích kapitol už víme, že příchod dítěte s postižením do rodiny je velkou změnou a šokem nejen pro rodiče dítěte, ale hlavně pro ně. Jak se rodiče k situaci postaví, jakým způsobem se s ní vyrovnají, a zda budou schopni vést plnohodnotný život, je nakonec zřejmě především otázkou duchovní svobody člověka. Duchovní svoboda umožňuje mimo jiné postavit se odpovědně i k těžkým obdobím v lidském životě.<sup>221</sup> Člověk má svobodnou vůli o svém životě rozhodovat. To s sebou nese také odpovědnost, protože o volbě cesty, jíž se bude ubírat, nemůže nechat rozhodovat někoho jiného.<sup>222</sup> A tím, že člověk dokáže zvažovat, kudy se má nadále ubírat a jeho volba dostává jasné obrysy, dává tak svému rozhodnutí smysl.<sup>223</sup> Rodiče handicapovaného dítěte stojí nejen na pomyslné křižovatce a před volbou, kudy se budou ubírat dále, ale oproti běžnému rozhodování se ocitli v situaci, která je náhlá, jimi nezaviněná a působí negativně. Jde o nevratnou ránu osudu, jež působí utrpení, které nelze „odléčit“, ani jen tak nezmizí. Přesto je však možné i tuto zdánlivě bezvýchodnou situaci řešit, a to například tak, že si rodiče ujasní svůj postoj k utrpení, konkrétně k přítomnosti postiženého dítěte v rodině.<sup>224</sup> *„V duchovní dimenzi má každý člověk svobodu v tom, jak se vůči svému osudu postaví a v jakých souvislostech své utrpení bude zvažovat. Může vzhledem ke svému osudu buď ve svém zoufalém tázání se a stěžování si propadnout zběsilosti, nebo může sám hledat pozitivní*

<sup>219</sup> Srv. KŘIVOHLAVÝ, J. *Mít pro co žít*, s. 16.

<sup>220</sup> Srv. KŘIVOHLAVÝ, J. *Mít pro co žít*, s. 19.

<sup>221</sup> Srv. FRANKL, V., E. *A přesto říci životu ano: Psycholog prožívá koncentrační tábor*, s. 78.

<sup>222</sup> Srv. FRANKL, V., E. *Lékařská péče o duši: základy logoterapie a existenciální analýzy*, s. 82.

<sup>223</sup> Srv. KŘIVOHLAVÝ, J. *Mít pro co žít*, s. 18.

<sup>224</sup> Srv. LUKAS, Elisabeth S. *Logoterapie ve výchově*. Praha: Portál, 1997, s. 34.

*odpověď; může se vzdát veškerého snažení v otupělé rezignaci, nebo může způsobem, jakým na sebe vezme své trápení, dát zářivý příklad ostatním.*“<sup>225</sup>

#### **4.2. Hodnotový systém a jeho vliv na jednání rodiče dítěte s handicapem**

Otázku hodnot zpracovává podrobně Viktor E. Frankl, jenž píše o jejich třech okruzích: zážitkové, tvůrčí, postojové. Všechny tři okruhy se přímo týkají také rodin s handicapovaným členem. Jako příklad zážitkové hodnoty uvádí Frankl lásku. V našem případě lásku rodičů k sobě vzájemně, matky/otce k dítěti, ale také lásku k někomu, kdo představuje vzor, příklad nebo pomoc. Poznává, že zážitkové hodnoty se týkají i kladných emocí, které vzbuzuje třeba láska k umění (estetické hodnoty) nebo jen zdánlivě všední prožitky, jako je vnímání vůně akátů či západu slunce. Zážitkové hodnoty jsou obohacující a nechávají člověka prožít kladné emoce, včetně radosti a pocitů štěstí.<sup>226</sup>

Tvůrčí hodnoty vytváříme my sami svou činností. To, že je vytváří člověk sám, svou vlastní aktivitou, je podstatné. Obohacuje tak nejen sebe, ale i jiné, ač může jít zdánlivě o maličkosti jako je úprava zahrádky, amatérský zpěv apod. Stejně tak je tvořivou hodnotou výchova dětí, péče o druhé, aplikovaná pedagogika apod. Důležité je brát činnost vážně – „oddaně.“<sup>227</sup> Tvůrčí hodnoty ve smyslu vlastních koníčků (zmiňovaná zahrádka, hudba...) jsou pro rodiče dětí s handicapem často problémem, protože jim na ně nezbyvá čas, jelikož někoho, kdo by je zastoupil v péči o dítě – děti, buď nemají vůbec, nebo jen v omezeném čase, kdy upřednostňují nezbytné činnosti (úřady, lékaři apod.).

Postojové hodnoty umožňují člověku žít smysluplně, i když v jeho životě neexistují, nebo jen sporadicky hodnoty lásky a tvorby. Stane se tak v okamžiku, kdy člověk zaujme například ke svému handicapu, nebo k handicapu svého dítěte „úctyhodný postoj.“ Ten lidem dává sílu a energii bojovat s nepřízní osudu a přizpůsobovat se situaci, v níž by si jiný zoufal.<sup>228</sup> A zaujmout tento postoj a uvědomit si svou vlastní hodnotu a obecně hodnotu lidského života, nám pomáhá láska. Jestliže mají rodiče handicapovaného dítěte podporu, úctu a lásku svého okolí, a pokud jsou s to oplácet

---

<sup>225</sup> Tamtéž, s. 34.

<sup>226</sup> Srv. FRANKL, V., E. *Lékařská péče o duši*, s. 62-63.

<sup>227</sup> Srv. FRANKL, V., E. *Lékařská péče o duši*, s. 61.

<sup>228</sup> Srv. FRANKL, V., E. *Lékařská péče o duši*, s. 67.

tímtéž a milovat své blízké i dítě, dává jim to smysl vlastní existence a pomáhá překonávat krize.<sup>229</sup>

### **4.3. Hledání smyslu života a víra v životě rodiny s dítětem s handicapem**

Hledání smyslu života je v tíživých životních obdobích pro mnohé lidi komplikované. Život rodičů dítěte s postižením není jednoduchý, ale podobně jako v jiných výjimečných situacích mu lze dát smysl. Rodiče nemohou změnit skutečnost, ale mohou změnit sebe<sup>230</sup> Utrpení, respektive nesnáze nebo těžké životní zkoušky mohou člověka zlomit, ale i posílit. Člověku skutečně věřícímu, nikoli jen mechanicky praktikujícímu, člověku pokornému mohou veškeré nesnáze pomoci zrát a otevírat se Bohu, přiblížit se mu. Pokud má člověk pocit sounáležitosti s Bohem, dokáže najít smysl života, i když se ocitne na různě dlouhou dobu zcela na dně. Důležité také je, aby Boží vůli nechápal příliš povrchně a z čistě lidského hlediska. To znamená, aby Boha neviděl jako konkrétní osobu udílející odměny a především tresty. A k tomu, aby lidé, v našem případě rodiče dítěte s handicapem, viděli Boží lásku a spoléhali na ni, potřebují v ní věřit a potřebují být láskou obklopeni. Jestliže nebudou v boji s osudem sami a obklopí je blízcí i přátelé, mohou snáze nalézt i smysl toho, co se jim přihodilo, smysl existence postižených lidí i jejich dítěte, smysl úkolu, který jim byl dán.<sup>231</sup>

Z hlediska rodiny jako celku lze na otázku smyslu pohlížet i dle rolí, které jednotliví členové v rodině zastávají. Dokud do rodiny nepřišlo dítě s postižením, byly role jejích členů v ideálním případě více či méně smysluplně naplňovány a vzájemně sladěny. S příchodem postiženého dítěte dojde ke změně ve způsobech, jakými rodina naplňovala svůj smysl. Ke změně dojde vždy, ale nemělo by dojít ke ztrátě smyslu. Rozdělení rolí a vyčerpání jednotlivých členů rodiny souvisí i s péčí o dítě s handicapem.<sup>232</sup> Například tak, že si rodiče včas rozdělí úkoly a nebudou se ostýchat požádat o pomoc i jiné příbuzné, aby péče nezávisela na jediné osobě, zpravidla matce a ostatní nepečovali až ve chvíli, kdy by tato osoba z různých důvodů pečovat nemohla. Pokud bude starost o dítě rozdělena, bude mít role každého pečujícího, a tedy i jeho činnost, smysl. To, co člověk hledá, a v čem mu pomáhá využití potencionálu duchovní síly, je vlastní užitečnost. Schopnost najít cíle a uplatnění v každodenním životě i v širším slova

---

<sup>229</sup> Srv. ROTTER, Hans. *Důstojnost lidského života: Základní otázky lékařské etiky*. Praha: Vyšehrad, 1999, s. 26.

<sup>230</sup> Srv. FRANKL, V., E. *Vůle ke smyslu*, s. 59.

<sup>231</sup> Srv. ROTTER, Hans. *Důstojnost lidského života: Základní otázky lékařské etiky*, s. 75.

<sup>232</sup> Srv. LUKAS, E. S. *Logoterapie ve výchově*, s. 154.

smyslu. „Uvědomění si úsilí a zápas o naplnění smyslu je prvním krokem ke zdravému a uspokojujícímu životu!“<sup>233</sup>

Víra neexistuje sama o sobě, je spojena s nadějí a láskou. Znamená schopnost odpoutat se od sebe samého a vlastní realizace a překročit sám sebe. Pokud člověk, především v těžkých životních situacích, na něž nestačí samotný rozum, pochybuje o spravedlnosti tohoto světa, je nejistý a hledá jakýkoli pevný bod, nabízí se zde otázka, která mu může pomoci: „Chci, aby Bůh byl nebo nebyl?“ Odpověď je podstatnější než odpověď na otázku, zda v Boha věříme. Podmínkou však je „žitá“ víra, nikoli mechanicky vykonávaná náboženská gesta a přesvědčení o existenci Boží, která se v reálném životě a lidských skutcích nijak výrazně neodráží.<sup>234</sup> „Posláním víry není utišit naši žízeň po jistotě a bezpečí, nýbrž naučit nás žít s tajemstvím“<sup>235</sup> A láska, již Ladislav Heryán uvádí jako protiklad strachu, umožňuje tento strach překonat. Strach z neznámého, z vlastních rozhodnutí i strach o sebe nebo o blízké. A aby bylo možné strachu úspěšně čelit, láska musí být ukotvena silnou osobní spiritualitou, jež člověka nějakým způsobem přesahuje.<sup>236</sup> Láska je stejně jako víra a naděje velmi subjektivní, ale pomáhá i těm, kdo se nepovažují za věřící, víru hledají, nebo mají momentální pocit, že ji ztrácí. Člověku, tedy i rodiči postiženého dítěte, jenž považuje protivenství ve svém životě za křivdu a jeho adaptabilita na negativní situace je omezená, příliš nepomohou slova, modlitby ani rituály. Neumí je prožít do hloubky.<sup>237</sup> Takový člověk, i když se považuje za věřícího, nevidí Boha jako všepřesahující Milosrdenství, ale ve svých představách se ho snaží přiblížit lidským měřítkům a činí tak z Boha nevědomky modlu. Z této modly má strach, pocit úzkosti a neví, proč ho tato představa trestá tím, co se mu stalo.<sup>238</sup> „Jsme takoví, jaká je naše představa o Bohu. Jde o to, zda se Boha bojíme, nebo zda jej skutečně milujeme a necháme se jím milovat. Jiná, třetí cesta neexistuje.“<sup>239</sup>

Podobným způsobem o víře, respektive o Bohu uvažuje Erich Fromm, který se touto otázkou zabývá v perspektivě „mít“ nebo „být.“ K Bohu jako k modle se přibližuje

---

<sup>233</sup> LUKAS, E. S. *Logoterapie ve výchově*, s. 19.

<sup>234</sup> Srv. HALÍK, Tomáš. *Žít s tajemstvím: podněty k promýšlení víry*. Praha: Nakladatelství Lidové noviny, 2013, s. 21.

<sup>235</sup> HALÍK, Tomáš. *Žít s tajemstvím: podněty k promýšlení víry*, s. 13.

<sup>236</sup> Srv. HERYÁN, Ladislav. *Stopařem na této zemi: o Boží velkorysosti mezi námi*. Praha: Portál, 2017, s. 146.

<sup>237</sup> Srv. HALÍK, Tomáš. *Žít s tajemstvím: podněty k promýšlení víry*, s. 30.

<sup>238</sup> Srv. HERYÁN, Ladislav. *Exotem na této zemi: o Božím milosrdenství mezi námi*. Praha: Portál, 2016, s. 69.

<sup>239</sup> HERYÁN, Ladislav. *Exotem na této zemi*, s. 67.

v souvislosti s „mít“, tedy vlastnit. To znamená vzdát se vlastní svobody a nezávislosti a vytvořit si idol, jenž dává zdánlivou jistotu a člověka nenutí příliš přemýšlet. Stačí mu totiž věřit nejen v idol, ale i v ty, kdo tuto víru v duchu „mít“ hlásají, i když často ve jménu tohoto idolu, této víry říkají nebo činí zlo. Jde o lidskou touhu po jistotě, aniž by člověk sám musel hledat odpovědi na otázky po smyslu života apod. V souvislosti s „být“ je víra zcela odlišná. Bez víry žít nelze a v tomto případě nejde o víru v konkrétní idol či ideje, jde o životní postoj, osobní a subjektivní. O postoj, jenž vychází z osobních zkušeností a prožitků, o něž se opírá, nikoli z moci jakési autority. Víra z pohledu „být“ souvisí s láskou a schopností odpoutat se od vlastního ega a naopak být s to zamýšlet se nad ostatními lidmi<sup>240</sup>

Bez hledání víry a odpovědí na mnohé otázky, a dokonce ani bez utrpení a oněch životních protivenství, lze jen s obtížemi duchovně zrát a být připraven postavit se životním ranám. „*Ano, jen zraněná víra, na níž jsou patrné 'jizvy po hřebech', je věrohodná, jen ta může uzdravovat.*“<sup>241</sup> Víru nelze konkrétně popsat, ale pro lidi, kteří ji mají, znamená nesmírnou „výhodu“. To, co je někdy posměšně nazýváno „berličkou“, je pro mnohé základní jistotou pro život a překonávání překážek. „*Těžiště. Na osobní rovině je víra základ. Všechno ostatní jsou přídavky. Třeba kolegalita. Nebo ta ekologie. Ale těžištěm všeho je víra.*“<sup>242</sup> Nemálo z rodičů dítěte s postižením si tuto pravdu ověřilo na vlastním životě.

---

<sup>240</sup> Srv. FROMM, Erich. *Mít nebo být?*. Vyd. 2. Praha: Naše vojsko, 1994, s. 40, 41.

<sup>241</sup> HALÍK, Tomáš. *Žít s tajemstvím: podněty k promýšlení víry*, s. 30.

<sup>242</sup> BINAR, David. Svát'a Karásek: Za rok už si zazpívám. *Neovlivni.cz* [online]. Praha: Dead Line Media, s.r.o, 2019, 21.7. 2017 [cit. 2019-03-10]. Dostupné z: <https://neovlivni.cz/svata-karasek-za-rok-uz-si-zazpivam/>



## Závěr

Problematika handicapu se týká celé populace, a to v čím dál větší míře. Mimo jiné také proto, že se o lidech s postižením hovoří otevřeně a často – mezi lidmi, v médiích, na sociálních sítích, ve vzdělávacích institucích apod. S různými typy postižení se dnes již setkáváme od dětství za nejrůznějších okolností a povědomí o tomto tématu se postupně dostává i do povědomí veřejnosti. Přesto ve společnosti stále přetrvávají různé domněnky a předsudky z dob minulých, kdy lidé nebyli dostatečně informováni a o lidech s postižením se příliš nemluvalo.

Cílem práce bylo analyzovat konkrétní tematické oblasti, jež se týkají rodin dětí s postižením a vytvořit relativně ucelenou syntézu, která by reflektovala danou problematiku z různých hledisek. Text jsem uspořádala tak, aby se v něm mohl orientovat jak laik, tak profesionál. Tento cíl byl naplněn.

V první části jsem charakterizovala zdravý životní styl a jeho stěžejní aspekty, s přihlédnutím k životnímu stylu rodičů handicapovaného dítěte. Druhá část detailněji vymezuje handicap. Zaměřuje se jak na rodiče, tak na dítě s postižením a zabývá se otázkou plnohodnotného života a obecně okolnostmi, jež takový život umožňují. Třetí kapitola seznamuje čtenáře s institucemi a odborníky, s nimiž má rodina dítěte s postižením možnost spolupracovat. Poukazuje také na biologické a psychosociální aspekty životního stylu, s nimiž je potřeba počítat i umět pracovat, aby si rodiče zachovali své zdraví. Přestože nelze opomíjet žádný z těchto aspektů, během zpracovávání tématu se ukázalo, že stěžejní pro zachování všech složek zdraví je psychická pohoda. K ní patří i dobré mezilidské vztahy a pozitivní komunikace. Za důležitou považuji podkapitulu o sourozencích handicapovaného dítěte, protože přináší mnohé poznatky o nedospělých členech rodiny, které postižení dítěte ovlivňuje, ale kteří zpracovávají tuto skutečnost jinak než dospělí.

Čtvrtá kapitola je zastřešující a tematizuje skutečnost, že pro rodiče dětí s handicapem je neopominutelný i duchovní aspekt životního stylu, jenž má přímý vliv na bližší i vzdálenější okolí. Vlastní hodnoty, odpovědný postoj k osobní svobodě, kterou si není třeba nechat brát, hledání smyslu života, eventuálně víry, Boha..., jsou faktory, jež člověka v životě motivují a umožňují mu postup dopředu. Mohou ho učinit spokojeným a umožní mu kvalitně žít i za přechodně či trvale nepříznivých okolností. Potřeba pozitivně myslet, snažit se najít v každé životní události něco kladného, pokora

a schopnost být vděčný i za zdánlivé drobnosti, jsou nespornou výhodou pro každého, kdo se setká s životní ranou, jakou je právě i příchod handicapovaného potomka. Jestliže si rodiče dětí s postižením dříve či později uvědomí, jak nesmírně důležitá je pro dítě zdravá, fungující rodina a spokojení rodiče i blízcí, je to výhra i pro dítě samotné. Fakt, že rodina je pro dítě nenahraditelná, je znám po dlouhou dobu, ale až v posledních letech se s touto skutečností začíná pracovat a více se o ní mluví. A to i v souvislosti s dětmi s postižením, pro něž ještě v dobách relativně nedávných nebylo setrvání v rodině nic samozřejmého.

V diplomové práci jsem poukázala na v úvodu zmíněné stereotypy a omyly, s nimiž se lze dodnes občas setkávat mezi lidmi více či méně do problematiky handicapu zasvěcených. Tím je například přesvědčení, že dítěti s postižením je lépe v ústavu, kde se o něj starají profesionálové. Proto zůstává i nadále otázka handicapu otevřena. Některá témata se teprve začínají rozvíjet, jelikož byla doposud považována za okrajová: například potřeba duševní hygieny a dostatku osobního volna pro rodiče dítěte s postižením, problematika sourozeneckých vztahů nebo spirituální složka životního stylu rodin handicapovaných dětí. V průběhu psaní této práce jsem se setkala se skutečností, s níž jsem na začátku nepočítala, a to je zvýšený zájem o informace v oblasti života s handicapem, stejně jako obecný zájem o zdravý životní styl a duchovní aspekty v životě člověka. I proto se o těchto dříve okrajových tématech více diskutuje a píše. Slábnou také tendence izolovat rodiny dítěte s postižením i dítě samotné a zaměřovat se v péči o postižené dítě pouze na úroveň fyzickou a psychosociální. Schopnost duchovně žít, uvažovat v rámci transcendence a hledat smysl i v těch největších životních ranách, může umožnit rodině s handicapovaným dítětem naučit se žít spokojeně, často i šťastně, což by mělo být cílem všech rodičů, bez ohledu na zdravotní stav jejich potomka. Spokojenosti a pocitu štěstí lze pochopitelně dosáhnout i bez konkrétního vyznání, ale bývá to delší cesta i pro tu menšinu, jež se označuje za absolutní ateisty – a ani ti se často neubrání otázkám, kdy se ptají po smyslu života, respektive lidského utrpení a ran, jež člověk v životě utrží. Nelze pochopitelně paušalizovat a zcela zobecňovat. Stále existuje mnoho lidí, kteří s duchovní složkou sebe sama pracovat nedokáží, dokonce i když nepocítují žádné příkoří ani rány osudu. Nebo možná právě proto.

Za největší přínos diplomové práce tedy považuji nejen přehledné zpracování podstatných faktorů, které ovlivňují zdraví rodičů dětí s postižením, ale také konkrétní

poznatky týkající se jejich života. Ty mohou být východiskem pro další směr jímž by se mohla a zřejmě i měla ubírat pomoc těmto rodinám.

## Seznam použité literatury

ANZENBACHER, Arno. *Křesťanská sociální etika: úvod a principy*. 2. vydání. Brno: CDK, Centrum pro studium demokracie a kultury, 2015. ISBN 978-80-7325-371-4.

ANZENBACHER, Arno. *Úvod do etiky*. Vyd. v tomto překl. 3., v nakl. Academia 2. Praha: Academia, 1994. ISBN 80-200-0953-1.

BAŠTECKÁ A KOL., Bohumila. *Psychosociální krizová spolupráce*. 1. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-7554-8.

BAUMAN, Zygmunt. *Tekuté časy: život ve věku nejistoty*. Praha: Academia, 2008. XXI. století. ISBN 978-80-200-1656-0.

BERNE, Eric. *Jak si lidé hrají*. 2.vyd. (1.vyd.v Dialogu). Litvínov: Dialog, 1992. ISBN 80-851-9452-X.

CAKIRPALOGLU, Panajotis. *Psychologie hodnot*. 2., dopl. a přeprac. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2009. ISBN 978-80-244-2295-4.

CEJTHAMR, Václav a Jiří DĚDINA. *Management a organizační chování*. 2., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Grada, c2010. Expert (Grada). ISBN 978-80-247-3348-7.

ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3.

DOSEDLOVÁ, Jaroslava. *Předpoklady zdraví a životní spokojenosti*. Brno: MSD, 2008. ISBN 978-80-7392-010-4.

DUNOVSKÝ, Jiří. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Praha: Grada, 1999. Psyché (Grada). ISBN 80-716-9254-9.

FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6.

FRANKL, Viktor E. *A přesto říci životu ano: Psycholog prožívá koncentrační tábor*. 3. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2006. ISBN 978-80-7192-866-9.

FRANKL, Viktor Emil. *Lékařská péče o duši: základy logoterapie a existenciální analýzy*. Brno: Cesta, c2006. ISBN 80-729-5085-1.

FRANKL, Viktor Emil. *Psychoterapie pro laiky*. Brno: Cesta, 1998. ISBN 80-853-1980-2.

- FRANKL, Viktor E. *Vůle ke smyslu*. 3. Brno: Cesta, 1994. ISBN 80-85139-29-2.
- FRIEL, John a Linda FRIEL. *Sedm největších rodičovských omylů*. 1. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0596-8.
- FROMM, Erich. *Mít nebo být?*. Vyd. 2. Praha: Naše vojsko, 1994. ISBN 80-206-0469-3.
- GJURIČOVÁ, Šárka a Jiří KUBIČKA. *Rodinná terapie-systemické a narativní přístupy 2.*. 1. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2390-7.
- HALÍK, Tomáš. *Žít s tajemstvím: podněty k promýšlení víry*. Praha: Nakladatelství Lidové noviny, 2013. ISBN 978-80-7422-255-9.
- HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-686-5.
- HEIDBRINK, Horst. *Psychologie morálního vývoje*. Praha: Portál, 1997. Studium (Portál). ISBN 80-717-8154-1.
- HERYÁN, Ladislav. *Exotem na této zemi: o Božím milosrdenství mezi námi*. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1099-3.
- HERYÁN, Ladislav. *Stopařem na této zemi: o Boží velkorysosti mezi námi*. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1268-3.
- HONZÁK, Radkin. *Jak žít a vyhnout se syndromu vyhoření*. Praha: Vyšehrad, 2013. ISBN 978-80-7429-331-3.
- IVANOVÁ, Kateřina a Martin ZIELINA. *Etika pro vědecko-výzkumné pracovníky*. Olomouc: Moravská vysoká škola Olomouc, 2010. ISBN 978-80-87240-34-2.
- JANOVCOVÁ, Zora. *Alternativní a augmentativní komunikace: učební text*. Brno: Masarykova univerzita, 2003. ISBN 80-210-3204-9.
- KNAPCOVÁ, Margita. *Komunikační systém - VOKS*. Vydání čtvrté, doplněné a přepracované. Praha: Národní ústav pro vzdělávání, školské poradenské zařízení a zařízení pro další vzdělávání pedagogických pracovníků, [2018]. ISBN 978-80-7481-215-6.
- KRAUS, Blahoslav a Věra POLÁČKOVÁ. *Člověk - prostředí - výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido - edice pedagogické literatury, 2001. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-7315-004-2.

- KRAUS, Jaroslav a Oldřich ŠANDERA. *Tělesně postižené dítě: psychologie, léčba a výchova*. 2., přeprac. vyd. Praha: SPN, 1975. Knižnice speciální pedagogiky. ISBN neuvedeno.
- KRHUTOVÁ, Lenka. *Úvod do disability studies*. Vyd. 2. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2013. ISBN 978-80-7464-288-3.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Hořet, ale nevyhořet*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2012. Orientace (Karmelitánské nakladatelství). ISBN 978-80-7195-573-3.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Mít pro co žít*. 2. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2010. ISBN 978-80-7195-404-0.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-717-8551-2.
- KUBOVÁ, Libuše. *Piktogramy: metodická příručka: [učebnice pro učitele pomocných škol a přípravných stupňů pomocných škol]*. Praha: Tech-market, 1997. ISBN 80-861-1400-7.
- KUSHNER, S. Harold. *Když se zlé věci stávají dobrým lidem*. 1. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0037-6.
- LUKAS, Elisabeth S. *Logoterapie ve výchově*. Praha: Portál, 1997. Studium (Portál). ISBN 80-717-8180-0.
- MACHOVÁ, Jitka a Dagmar KUBÁTOVÁ. *Výchova ke zdraví*. 2., aktualizované vydání. Praha: Grada, 2015. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-5351-5.
- MAREŠ, Jiří. *Pedagogická psychologie*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0174-8.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Co děti nejvíc potřebují*. Vyd. 7. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0853-2.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Praxe dětského psychologického poradenství*. Praha: Portál, 2011, 342 s. ISBN 978-802-6200-000.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologické eseje: (z konce kariéry)*. Praha: Karolinum, 2004, 209 s. ISBN 80-246-0892-8.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. 2., upr. vyd. Praha: Nakladatelství České geografické společnosti, 2000. ISBN 80-7071-147-7.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-717-8548-2.

- MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-864-2919-9.
- MAREŠ, Jiří. *Pedagogická psychologie*. Praha: Portál, 2013, 702 s. ISBN 978-80-262-0174-8.
- MÍČEK, Libor. *Duševní hygiena: vysokoškolská učebnice pro studenty filozofických fakult oboru psychologie*. 2. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1986. Učebnice pro vysoké školy (Státní pedagogické nakladatelství). ISBN 14-400-84.
- MICHALÍK, Jan. *Metodický průvodce - rodiče dítěte se zdravotním postižením (nejen) na základní škole*. Ústí nad Labem: EdA, 2012. ISBN 978-80-904927-8-3.
- MLČÁK, Zdeněk. *Psychologie zdraví a nemoci*. Vyd. 2. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2011. ISBN 978-80-7368-951-3.
- MUNZAROVÁ, Marta. *Zdravotnická etika od A do Z*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1024-2.
- NEWMAN, Sarah. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením: rozvoj kognitivních, pohybových, smyslových, emočních a sociálních dovedností*. Přeložil Dagmar BREJLOVÁ. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-872-4.
- NOVOSAD, Libor. *Některé aspekty socializace lidí se zdravotním postižením: kapitoly ze sociologie handicapu*. Liberec: Technická univerzita, 1997. ISBN 80-708-3268-1.
- ROTTER, Hans. *Důstojnost lidského života: Základní otázky lékařské etiky*. Praha: Vyšehrad, 1999. ISBN 80-7021-302-7.
- ŘÍČAN, Pavel. *Psychologie náboženství a spirituality*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-312-3.
- SILLAMY, Norbert. *Psychologický slovník*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2001. ISBN 80-244-0249-1.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. Praha: Grada, 2007, 160 s. Pedagogika (Grada). ISBN 978-802-4717-333.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8,
- SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-717-8559-8.
- SOKOL, Jan. *Člověk jako osoba*. 3. Praha: Vyšehrad, 2016. ISBN 978-80-7429-682-6.

SOKOL, Jan. *Malá filosofie člověka a Slovník filosofických pojmů*. 6., rozš. vyd., (Ve Vyšehradu 4.). Praha: Vyšehrad, 2010. Moderní myšlení. ISBN 978-80-7429-056-5.

SPAEMANN, Robert. *Základní mravní pojmy a postoje*. Praha: Svoboda, 1995. Filozofie a současnost (Svoboda). ISBN 80-205-0484-2.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 1. Praha: ARGO, 1995. ISBN 80-902049-0-2.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, 2006, 198 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-736-7060-7.

PIPEKOVÁ, J. (ed.) *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: PAIDO, 2006. 404 s. ISBN 80 - 7315 - 120 - 0.

PREKOP, Jirina a Christel SCHWEIZER. *Děti jsou hosté, kteří hledají cestu: výchova a respektování dítěte*. Vyd. 7. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0826-6.

PREKOP, Jirina. *Malý tyran*. Vyd. 7. Praha: Portál, 2014. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-262-0773-3.

ŠTECH, Stanislav, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Marie VÁGNEROVÁ. *Psychologie handicapu*. Liberec: Technická univerzita, 1997. ISBN 80-708-3208-8.

TYRLÍK, Mojmír. *Morální jednání*. Brno: Masarykova univerzita, 2004. s. 10. ISBN 80-210-3535-8

VÁGNEROVÁ, Marie. *Náročné mateřství*. 1. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÁGNEROVÁ, M.: *Psychopatologie pro pomáhající profese. Variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: PORTÁL, 2002. ISBN 80-7178-678-0.

VÁGNEROVÁ, Marie. Sourozenci postiženého dítěte. *Speciální pedagogika: Časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy, 1999, 9(1), 1-6. ISSN 1211-2720.

VALENTA, Milan. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012, 349 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4738-291.

VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. Praha: Parta, 2003. ISBN 80-732-0039-2.



VÍTKOVÁ, Marie, ed. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-731-5071-9,

VYBÍRAL, Zbyněk. *Psychologie komunikace*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-387-1.

VYMĚTAL, Jan. *Úzkost a strach u dětí*. 1. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-830-9.

ZVÍROTSKÝ, Michal. *Zdravý životní styl*. V Praze: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2014. ISBN 978-80-7290-661-1.

## Internetové zdroje

BINAR, David. Svát'a Karásek: Za roku už si zazpívám. *Neovlivni.cz* [online]. Praha: Dead Line Media, s.r.o, 2019, 21.7. 2017 [cit. 2019-03-10]. Dostupné z: <https://neovlivni.cz/svata-karasek-za-rok-uz-si-zazpivam/>

Česká asociace pracovníků linek důvěry [online]. Ústí nad Labem: ČAPLD, 2019 [cit. 2019-01-28]. Dostupné z: <http://www.capld.cz/linky-duvery-cr>

Česká společnost pro výzkum spánku a spánkovou medicínu [online]. Praha: ČSVSSM, 2018 [cit. 2018-02-19]. Dostupné z: <http://www.sleep-society.cz/index.php/cs/>

HALÍK, Tomáš. Náboženství a společnost: O ateismu, pochybnostech a víře. *Tomáš Halík* [online]. Praha, 2018, 2005 [cit. 2018-03-21]. Dostupné z: <http://halik.cz/cs/tvorba/clanky-eseje/nabozenstvi-spolecnost/clanek/45/>

CHMELOVÁ, Martina a Veronika KOCOuroVÁ. Role rodiče mentálně postiženého dítěte v diagnostickém a léčebném procesu. *Alafabet.cz: Informační servis pro rodiče dětí se zdravotním postižením* [online]. Praha: Alfa Human Service, 2015, 4.11. 2014 [cit. 2018-11-23]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/informace-o-typech-zdravotniho-postizeni/kombinovane-postizeni>

*I MY: Pomáháme dětem s postižením a jejich rodinám* [online]. Soběslav: I MY, 2013 [cit. 2017-06-05]. Dostupné z: <http://www.imy-sdruzeni.cz/>

KLASEN MAK GRAT, Monika. Když příbuzní potřebují podporu. *Společnost pro ranou péči* [online]. Praha: Společnost pro ranou péči, 2019, 2019 [cit. 2019-03-06]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/kdyz-pribuzni-potrebuji-podporu-monika-klasen-mak-grat/>

KOCOuroVÁ, Veronika. Pobyt v nemocnici dětí se zdravotním postižením. *Alafabet.cz: Informační servis pro rodiče dětí se zdravotním postižením* [online]. Praha: Alfa Human Service, 2015, 21.1. 2014 [cit. 2019-11-23]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/zdravotni-pece/pobyt-v-nemocnici>

MICHALÍK, Jan a Kateřina KRTIČKOVÁ. V rodině není pouze nemocné dítě: Sourozenci dětí s handicapem. *Šance dětem* [online]. Praha: Obecně prospěšná společnost Sirius, 2019, 13.6.2012 [cit. 2019-03-05]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/v-rodine-neni-pouze-nemocne-dite.shtml>

LABUSOVÁ, Eva. Mohou syndromem vyhoření trpět i rodiče?. *Rodičovství, psychologie, zdraví: Stránky pro živou rodinu* [online]. Praha: Eva Labusová, 2018 [cit. 2019-02-16]. Dostupné z: <http://www.evalabusova.cz/clanky/vyhoreni.php>

MROWETZ, Michaela a Gaurí CHRASTILOVÁ. Jak se vyrovnat s postižením dítěte. *Šance dětem* [online]. Praha: Obecně prospěšná společnost Sirius, 2019, 31.5.2012 [cit. 2019-02-11]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/clanky/jak-se-vyrovnat-s-postizenim-ditete--44.html>

NEVŠÍMALOVÁ, Soňa. Poruchy spánku. *ZAM: Zdravotnictví a medicína* [online]. Praha: Mladá Fronta, 2018, 4.9.2008 [cit. 2018-02-19]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/poruchy-spanku-383319>

PELCÁK, Stanislav. Duševní hygiena [online]. 2. Pardubice: Benepal, 2012 [cit. 2019-02-02]. ISBN CZ.1.07/3.2.13/01.0037. Dostupné z: [http://www.benepal.cz/files/project\\_2\\_file/DUSEVNI-HYGIENA.PDF](http://www.benepal.cz/files/project_2_file/DUSEVNI-HYGIENA.PDF), s. 39.

PŘÍHODA, Petr. Etika. In: *2. lékařská fakulta: Univerzita Karlova* [online]. Praha: 2.LF UK, 2014 [cit. 2017-10-27]. Dostupné z: <http://www.lf2.cuni.cz/ustav-lekarske-etiky-a-humanitnich-zakladu-mediciny-2-lf-uk/etika>  
Sociální služby. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha: MPSV, 2018, 10.8. 2017 [cit. 2019-01-12]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/18661#sszp>

ŠIŠKA, Jan. Úspěšná komunikace s dítětem. *Šance dětem* [online]. Praha: Obecně prospěšná společnost Sirius, 2019, 13.4. 2012 [cit. 2019-02-26]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-mentalnim-postizenim/uspesna-komunikace-s-ditetem.shtml>

ŠTAMPACH, Ivan. Skeptikova mystika: recenze. *Deník Referendum* [online]. Referendum, 2018, 10.9. 2017 [cit. 2018-03-25]. Dostupné z: <http://denikreferendum.cz/clanek/26020-skeptikova-mystika>

TUPÝ, Ján. Pojmy ve vzdělávacím oboru Tělesná výchova. *Metodický portál RVP: Inspirace a zkušenosti učitelů* [online]. Praha: Národní ústav pro vzdělávání, 2019, 24.10. 2005 [cit. 2019-02-05]. Dostupné z: <https://clanky.rvp.cz/clanek/k/z/376/POJMY-VE-VZDELAVACIM-OBORU-TELESNA-VYCHOVA.html/>

VOJTÍŠEK, Zdeněk. Spiritualita v díle Carla R. Rogerse. *Zdeněk Vojtíšek* [online]. 2017, 2010 [cit. 2018-02-27]. Dostupné z: [http://www.zvojtisek.cz/dokumenty/clanky/spiritualita\\_v\\_dile\\_crr.pdf](http://www.zvojtisek.cz/dokumenty/clanky/spiritualita_v_dile_crr.pdf)

*World Health Organization* [online]. Ženeva: WHO 2017, 2017 [cit. 2017-11-15].  
Dostupné z: <http://www.who.int/en/>

Zdravotní péče dítěte se zdravotním postižením. *Alafabet.cz: Informační servis pro rodiče dětí se zdravotním postižením* [online]. Praha: Alfa Human Service, 2015, 6.2. 2014 [cit. 2018-11-23]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/zdravotni-pece>

Zdravý životní styl. *IK+EM: Institut klinické a experimentální medicíny* [online]. Praha: IKEM, 2018 [cit. 2018-09-19]. Dostupné z: <https://www.ikem.cz/cs/zdravy-zivotni-styl/a-3367/>

Životní styl a riziko civilizačních nemocí. *ProLékaře.cz* [online]. MeDitorial, 2019, 13.3. 2014, 7 [cit. 2019-01-20]. ISSN 1803-6597. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/vnitri-lekarstvi/2014-5-6/zivotni-styl-a-riziko-civilizacnich-nemoci-48978>

## Seznam příloh

- I. Kazuistika, dítě s handicapem obecně
- II. Kazuistika, dítě s tělesným handicapem
- III. Kazuistika, dítě s mentálním handicapem
- IV. Kazuistika, dítě s kombinovaným handicapem
- V. DABDA, pět fází smutku podle Kübler-Rossově
- VI. Anketa na sociální síti
- VII. Desatero správné výživy
- VIII. Výživová pyramida
- IX. Kazuistika, rodič a výživa
- X. Kazuistika, rodič a pohyb
- XI. Kazuistika, rodič a spánek
- XII. Fáze vyrovnávání se s postižením dítěte podle Marie Vágnerové
- XIII. Desatero efektivního time managementu
- XIV. Alternativní a augmentativní komunikace - piktogramy
- XV. Alternativní a augmentativní komunikace - VOKS
- XVI. Kazuistika, sourozenec dítěte s postižením

## **Příloha I.**

### **Marie, 11 let**

Rodinná anamnéza: Do 7 let úplná rodina, matka VŠ, otec SŠ cizinec ze sousední země. O dva roky mladší bratr. Obě děti se vyvíjely normálně. Rodina je finančně zajištěná, rodina matky je s dětmi často v kontaktu, rodina otce maximálně 1x za rok. Po 7 letech rozpad rodiny, otec odchází zpět domů, dochází k rozvodu, který na rozdíl od bratra Marie snáší velmi špatně, přestože probíhá relativně klidně.

Otec dětí si našel novou partnerku, stejné národnosti a o děti ztratil zájem. Nepopřál ani k vánocům, či narozeninám, jen 1-2x ročně přijel děti navštívit. Návštěva probíhá v přátelském duchu, s dětmi má v tu chvíli velmi dobrý vztah, komunikují bez problémů a v cizím jazyce (česky se otec nikdy nenaučil ani větu). Matka se k otci chová chladně, ale komunikace mezi nimi probíhá bez konfliktů. Návštěvu Marie pokaždé velmi vítala, ale otcův odjezd měl vždy velmi negativní dopady na její psychiku.

Zdravotní anamnéza - vývoj: Marie se od narození vyvíjela zcela standardně, bez jakýchkoli odchylek. Žádné úrazy, operace, jen běžné dětské nemoci. Vývoj psychologický i motorický v normě, bystrá, inteligentní.

Rok po rozpadu manželství rodičů dochází k prvnímu epileptickému záchvatu a krátkodobému bezvědomí. Po týdenním pobytu v nemocnici je Marie propuštěna do domácího ošetření, zatím ještě bez medikace, jen se zpřísněným denním režimem. Medikace je jí předepsána rok poté, kdy dochází k druhému záchvatu, opět po návštěvě, resp. odjezdu otce. Předepsaný režim i adaptace na medikaci ji omezuje, cítí se méněcenná a cítí i vinu, protože zaslechla, jak se matka s babičkou baví o tom, že příčinou je otec. Ve škole, kde její stav zná jen paní učitelka, se cítí trapně a stydí se. Přichází další záchvat a nová medikace. Marie začíná jevit známky deprese, ač jí není oficiálně diagnostikována.

Současný stav: Po třech letech od první příhody je Marie bez záchvatů, k otci si vybudovala přátelský, ale odtažitý vztah a postupně si zvykla jak na změněný režim, tak na medikaci, která je účinná. Hodně si povídá s matkou a babičkou či prababičkou o otci a jeho vztahu k ní – neustálé pochyby, zda jí má rád, proč je opustil, avšak ve svém věku už zčásti chápe, že ona ani bratr za to nemohou, a že otec je rád má, ale není na něj spolehnutí, což jí bylo vysvětleno jako handicap, nikoli špatná charakterová vlastnost.

Prognóza: dobrá

## **Příloha II.**

### **Radka, 16 let**

Rodinná anamnéza: prvních 8 let Radčina života úplná rodina, matka SŠ, úřednice, otec SŠ podnikatel v oblasti stavebnictví. V rodině panovaly relativně harmonické vztahy mezi rodiči i ostatními blízkými příbuznými. Radka se vyvíjela normálně.

Zdravotní anamnéza: V 6 letech po autonehodě se Radka ocitla na vozíku a změnil se celý její život. Časté pobyty v nemocnici, léčebné pobyty v lázních, odklad školní docházky. V prvních měsících hodně pomáhali prarodiče, kteří s Radkou jezdili i do nemocnice a do lázní. Matka nakonec odešla ze zaměstnání a po dohodě s otcem a získání příspěvku na péči pro Radku, zůstala doma. Radka nastoupila do školy o rok později. Škola vycházela jí i rodičům vstříc a běžné vzdělávání jí umožnila i přes tělesný handicap.

Současný stav: Otec od rodiny dva roky po nehodě odešel. Stále je však s rodinou v kontaktu, Radku navštěvuje a finančně ji zabezpečuje vším materiálním, co potřebuje. Obojí prarodiče nadále spolupracují s matkou a pomáhají s péčí o Radku, která po absolvování ZŠ studuje střední školu s ekonomickým zaměřením.

Prognóza: ze sociálního hlediska dobrá, handicap je pravděpodobně trvalý.

### **Příloha III.**

#### **Jan 7 let**

Rodinná anamnéza: Jan se narodil jako chtěné a plánované dítě po IVF. Jan má mladší sestru, 5 let, zdravou. Matka i otec VŠ, obě děti se jim narodily v pozdějším věku. Psychiatrické onemocnění ani známé syndromy či idiopatické mentální retardace se v rodině nevyskytují. Vztahy v úplné rodině jsou harmonické, rodiče o děti pečují a snaží se jim zajistit co nejlepší vývoj a výchovu a úzce spolupracují i s širší rodinou.

Zdravotní anamnéza: Těhotenství matky probíhalo normálně, pouze od 25tt diagnostikována hypertenze, která byla úspěšně medikamentózně kompenzována. Amniocentéza v 16tt neprokázala žádné vývojové vady. Porod proběhl plánovaným císařským řezem, z důvodu polohy dítěte koncem pánevním. Od narození byl Jan v péči pediatra a neurologa pro opožděný psychomotorický vývoj, do dvou let bez konkrétní diagnózy. Výrazné opoždění ve vývoji, absence vývoje řeči, hypotonie, senzitivita, plačtivost, afekty z neurčitelných příčin, poruchy spánku, neschopnost rozmělnit jinou než mixovanou stravu... Na žádost matky proveden podrobný genetický test ve 24 měsících věku dítěte a diagnostikován vzácný deleční syndrom, s nímž se pojí středně těžká, těžká až hluboká mentální retardace.

Současný stav: V současné době je Jan na úrovni 15-24 měsíců, dle oblasti vývoje (řeč chybí úplně, vydává jen neartikulované zvuky, tudíž řeč nebyla po vyšetření v APLA do celkového hodnocení zařazena, pouze popsán problém). Aktuální intelektový vývoj je nyní v pásmu těžkého mentálního postižení. Zcela inkontinentní, sám se nenají, napije se pouze z kojenecké lahve, není schopen se obléknout, about apod. Jan dochází od svých 4 let do speciální mateřské školy. Od samého začátku je ve školce spokojený, s pedagogy i asistenty spolupracuje a postupně se přizpůsobil i školnímu režimu tak, že je možno ho dále rozvíjet, především v oblasti hrubé a jemné motoriky, komunikace a sebeobsluhy. Nonverbální komunikace je poměrně dobře rozvinuta. Chlapec však špatně reaguje na piktogramy a vzhledem k neschopnosti nápodoby není s to ani znakovat, ale reaguje na systém VOKS.

Prognóza: vzhledem k vzácnosti syndromu a jeho relativně nedávnému objevení, nejasná.

## **Příloha IV.**

### **Radek, 19 let**

Rodinná anamnéza: úplná rodina, starší rodiče, oba VŠ. Radek je jedináček. Hned po narození diagnostikována DMO. Celý předškolní věk byl často nemocný, s maminkou absolvoval několikrát léčebné pobyty v lázních, sledován odborníky (lékaři, psycholog, logoped). Středně těžké postižení hrubé i jemné motoriky, inteligence v pásmu průměru. Rodiče se mu velmi věnují, takže bez větších problémů zvládl i běžnou základní školu. Velmi rád čte a věnuje se hudbě, dle svých motorických možností.

Zdravotní anamnéza: v průběhu života diagnostikovány i blíže neurčené schizoidní potíže, a přestože se dobře učil, občas se uzavíral sám do sebe, do svého světa a nevnímal okolí. Stále dochází k odborníkům, léčí své psychické problémy a rehabilituje. Rodiče navštívili SPC<sup>243</sup> v okamžiku, kdy bylo nutno zamyslet se nad budoucím povoláním tělesně handicapovaného dítěte.

Současný stav: Radek se vyučil knihařem, což zcela koresponduje s jeho povahou, koníčky i zvláštnostmi v chování. Ve svém povolání je spokojený. Pracuje v knihovně, kde mu pomáhá jeho otec, nyní již v důchodu.

Prognóza: dobrá



Příloha V.<sup>244</sup>

Pět fází smutku podle Kübler-Rossové

<b>Fáze</b>	<b>Projevy</b>	<b>Co s tím</b>
<b>Negace</b> Šok, popírání	„Ne, já ne, pro mne to neplatí. To není možné.“ „To je určitě omyl.“ „Zaměnili výsledky.“	Navázat kontakt, získat důvěru.
<b>Agrese</b> Hněv, vzpoura	„Proč zrovna já?“ „Čí je to vina?“ „Vždyť mi nic nebylo.“ Zlost na zdravotníky. Zlost na zdravé lidi. Vyčítá nespravedlnost apod.	Dovolit odreagování, nepohoršovat se.
<b>Smlouvání</b> Vyjednávání	Hledání zázračných léků, léčitelů a diet, pověr. Ochoten zaplatit cokoliv. Činí velké sliby.	Maximální trpělivost, ale pozor na podvodníky.
<b>Deprese</b> Smutek	Smutek z utrpěné ztráty. Smutek z hrozící ztráty. Strach z účtování. Strach o zajištění rodiny.	Trpělivě naslouchat, pomoci urovnat vztahy, pomoci hledat řešení (zajištění rodiny apod.).
<b>Smíření</b> Souhlas	Vyrovnání, pokora, skončil boj, je čas loučení. „Dokonáno jest.“ „Do Tvých rukou...“	Mlčenlivá lidská přítomnost, držet za ruku, utřít slzu. Pozor – rodina možná potřebuje pomoc víc než pacient!

<sup>244</sup> SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*, s. 29.

## Příloha VI.

Anketa k části 2.3, která proběhla v lednu 2019

**1. Co potřebuje moje dítě, aby mohlo vést plnohodnotný život?**

**2. Co potřebuji já (a moje rodina), abych mohl/a vést plnohodnotný život s dítětem s handicapem?**

1. To starší čas, aby si zvykalo na nové situace. Lidi ochotné vysvětlovat. To mladší netuším, nedokážu to zatím odhadnout.

2. Práci, která lze dělat z části z pracoviště a z části z domu. A možná (ale to nevím, protože jsem zatím nevyužila ani ty standardní) hlídací paní, která se nelekne dvou specifických dětí.

Osobní volno, dobrý asistent, peníze

Já myslím, že 1. dobré informace. Spolehlivou diagnostiku, včasné informace o nejlepších metodách nápravy, nárocích na pomoc atd.

2). možnost svěřit dítě spolehlivým a empatickým odborníkům, když je to možné a potřeba.

1. Bezpodmínečné přijetí i se svou odlišností.

2. Naději a odborníky, kteří mi věnují čas a budou hledat cesty. Laskavé lidi, které mé dítě přijmou i s jeho jinakostí a vezmou ho mezi sebe ve školce, ve škole a v partě vrstevníků

Myslím, že laskavost je stěžejní. Vzpomínám si, že mi občas nějaká maminka řekla, že jsem hodná nebo tak něco. Nikdy mě nenapadlo, že bych se na ni měla šklebit, být komisi a nebo se vytahovat - koho to v práci může bavit, nechápu (dětská psycholožka, babička postiženého vnoučete).

1. + 2. Síla, víra, láska, peníze

Láska

Asistent, finance, sólo prostor pro sebe

Klidnou maminku, která musí umět najít pomoc i pro sebe, aby mohla dítěti dát svou trpělivou lásku a pochopení, ale měla i čas na jiné aktivity, na tatínka, pokud s ní sdílí osud, případně na sourozence dítěte, i na to, aby někdy mohla odložit svatozář. Dítě si potřebuje zvykat na další lidi i prostředí, tedy nutnou asistenci, kterou bude v životě potřebovat pravděpodobně stále. Peníze se přitom vždycky nějak dají obstarat ... zapotřebí jsou.

Zmizení blbců a nepochopení ze světa

Vyšší IQ, vyšší příjem financí

1 i 2 – Zdraví, síla, láska, víra, pevné nervy

1. Svůj prostor s adekvátní podporou.
2. Práci, ve které se mohu realizovat. Rodina: vzájemnou podporu a soudržnost.

1. Hlavně respekt od okolí
2. Více možností odlehčovacích služeb, např. hlídání nebo asistence. Chybí odpočinek, čas na další děti a čas jen pro nás s manželem.

Dítě potřebuje, aby máma byla v pohodě, případně oba rodiče a rodiče čas od času potřebují někde dobít baterky, pokud se tohle daří, dá se leccos zvládnout

Každý to má jinak. U mě: hodnou usměvavou maminku, lásku, klid, pohodu, a aby se tyto děti respektovaly, a aby se někteří na ně nedívali skrz prsty a brali je takové jací jsou, a taky finance, aby měly potřebné věci které potřebují ke svému životu aby mohli žít jak umí

Aby mohlo mé dítě vést plnohodnotný život tak potřebuje hlavně zdraví, bohužel bez něho nikdy nebude vést plnohodnotný život ať se na to dívá každý, jak chce, penězi si bohužel zdraví nezaplátí a moje láska nebo rodina, jo fajn, ale co až tady nebudu, nebo

sama budu mít nějaký zdravotní problém, prostě dítě nebo člověk s hendikepem nikdy nepovede plnohodnotný život a tak to je ať se na to člověk dívá z jaké chce strany, nikdy nebude moct dělat co zdraví.

1. dobrou lékařskou péči, která ne vždy je kvalitní
2. pomoc úřadů v poskytování informací rodičům a možnost kvalifikovaných asistentů k občasnému vystřídání rodičů v náročné nepřetržité péči.

1. Když vezmu v potaz, co má, tak mámu a tátu a rodinu vůbec. Vzhledem k postižení to bylo dlouhodobě cvičení vojtkovy. ... a co chybí. ? Dokonalejší pomůcky a hlavně dostupné. .... a dobré lidi kolem . Ti někdy jsou a někdy ne.

2. Mít čas na sebe (cestovat, koncerty, fest'áky, s přáteli na pivo) a vědět že je o dceru postaráno. Potřebuji i pocit seberealizace (práce). Taky potřebuji abychom trávili společný čas jako rodina. Výlety. Sdílení se atd.

Zázemí, lidi, co ho mají rádi, peníze

Já si myslím, že vedeme plnohodnotný život, dcerka je spokojená a my taky :) Do budoucna bych ráda, aby se zlepšila prenatalní diagnostika, dcerka má syndrom fragilního X a bohužel, její případné děti by byly z 50% postižené nebo přenašeči a zatím se to nedá zjistit v těhotenství

ABA terapeutku, placenou pojišťovnou - 40 hod. týdně, porozumění

Když to hodně zjednoduším (ale já to vidím jako podstatné), na obě otázky odpovím: respekt a pochopení většinové společnosti. Být její součástí, ne předmětem soucitu a dobročinnosti - toto vidím jako podstatné i z toho hlediska, že když se změní základní přístup k atypickým lidem a jejich rodinám - pečovatelům - pak by ty ostatní věci, materiální atd. měly jít snadněji, protože většinová společnost bude lépe chápat jejich potřebnost

Dítě i rodina potřebuje správnou školu, zařízení, stacionář, kam bude moct docházet a tím umožnit rodičům chodit do zaměstnání.

Odlehčovací služby k občasnému odpočinku

## **Příloha VII.<sup>245</sup>**

### Desatero racionální výživy

1. *Jíst v pravidelnou dobu, pět až šest jídel denně. Doba mezi jednotlivými jídlly by v žádném případě neměla překročit čtyři hodiny. Pokrmy konzumovat v klidném a příjemném prostředí, nevěnovat se při jídle jiným činnostem a nespěchat.*
2. *Upravit energetický příjem tak, aby byl v rovnováze s výdejem (fyz. aktivitou).*
3. *Omezit příjem cholesterolu na max. 300mg za den. Tzn. snížit příjem živočišných tuků a zvýšit podíl rostlinných olejů v celkové dávce tuku.*
4. *Snížit spotřebu jednoduchých cukrů na cca 60 g za den, zvýšit podíl polysacharidů v celkové dávce sacharidů. Tzn. vyvarovat se především cukrovinek a slazených nápojů.*
5. *Snížit spotřebu kuchyňské soli, nejlépe na 5 g za den. Tzn. omezit přisolování pokrmů, vyloučit ze stravy uzeniny, konzervované potraviny, snackové výrobky apod.*
6. *Zvýšit příjem vlákniny, nejlépe na 30 g za den. Tzn. konzumovat značné množství syrové zeleniny (asi 500 g za den), preferovat celozrnné pečivo, luštěniny.*
7. *Zvýšit příjem kyseliny askorbové (vitamínu C) na cca 100 g za den a přiměřeně zvýšit příjem dalších ochranných látek vitamínové a minerální povahy (zejména zinku, selenu, vápníku, jódu, karotenů, tokoferolu a dalších látek). Tzn. dbát na pestrou stravu s dostatečným zastoupením zeleniny, ovoce a ryb, nejlépe mořských.*
8. *Alkoholické nápoje nekonzumovat vůbec, nebo jen mírně, tedy tak, aby denní příjem ethylalkoholu nepřekročil cca 30 g (to odpovídá jedné dávce, kterou představuje přibližně 500 ml piva nebo 200 ml vína nebo 50 ml destilátu).*
9. *Optimalizovat pitný režim tak, aby příjem tekutin odpovídal jeho výdeji. Za normálních okolností to znamená denní příjem tekutin na úrovni cca 2 litrů vhodných (tzn. neslazených, nesycených) druhů nápojů s preferencí obyčejné vody.*
10. *Přihlížet k věku zdravotnímu stavu, vykonávaným činnostem a v neposlední řadě k osobním chuťovým preferencím.*

---

<sup>245</sup> ZVÍROTSKÝ, Michal. *Zdravý životní styl*, s. 31, 32.



## Česká potravinová pyramida

- › jezte pestrou stravu rozloženou do celého dne
- › zvyšte spotřebu zeleniny a ovoce na 600 g denně (400 g zeleniny, 200 g ovoce)
- › denně konzumujte nejméně 2 l tekutin, přednost dávejte vodě
- › nezapomínejte na pravidelnou denní konzumaci mléčných výrobků, nejlépe zakysaných
- › na teplou i studenou kuchyni používejte rostlinné oleje a kvalitní margaríny
- › maso jezte jen libové, bez viditelného tuku
- › omezte smažené pokrmy a vyhýbejte se oplatkám, keksům a sušenkám s náplní a polevou
- › vybírejte si potraviny s nižším obsahem sodíku, nepřisolujte
- › udržujte si optimální tělesnou hmotnost, pravidelně se hýbejte

<sup>246</sup> Pyramida FZV. Fórum zdravé výživy [online]. Praha: Fórum zdravé výživy, 2019, 2013 [cit. 2019-03-20]. Dostupné z: <http://www.fzv.cz/pyramida-fzv/>

## **Příloha IX.**

### **Zuzana, 43 let**

Rodinná anamnéza: Svobodná, VŠ, v dlouholetém, trvalém, bezproblémovém vztahu, dvě děti 8 a 6 let. Momentálně bez zaměstnání, pečuje o starší dítě s těžkým mentálním postižením. Otec dětí, VŠ, pracuje jako manažer firmy. Rodina je standardně finančně i sociálně zabezpečená, vztahy s nejbližšími příbuznými jsou velmi dobré, prarodiče vypomáhají s dětmi, pokud je potřeba, umí s nimi pracovat a děti jsou s nimi spokojené.

Zdravotní anamnéza – vývoj: v Zuzanině rodině výskyt kardiovaskulárních chorob a vysoká hladina cholesterolu. Rodina je riziková, protože oba dědečkové klientky zemřeli před 65. rokem věku na srdeční příhodu. Od rané dospělosti má Zuzana zvýšenou hladinu cholesterolu, v současnosti i mírně zvýšený krevní tlak. V průběhu péče o děti klientka neustále více či méně bojuje s obezitou. I přes úpravu jídelníčku a dostatečný pohyb (cyklistika, plavání) a dobrou fyzickou kondici, váha neklesla nebo jen minimálně. Sama Zuzana uvádí jako hlavní zdravotní problém obezitu (nynější BMI 36,0) a je si vědoma jak současných, tak možných následných problémů, které jí může váha způsobit. Psychicky je vyrovnaná, spokojená, motivací tedy není primárně estetické hledisko, ale spíše obavy o zdraví a také nepraktičnost v běžném životě.

Současný stav: Zuzana je plně časově vytižena především péčí o děti, a přestože vše zvládá, nemá čas sama na sebe. Umí odpočívat, má se stále nač a z čeho těšit, ale chybí impuls zmobilizovat energii a vůli přistupovat k sobě odpovědně z hlediska biologické složky zdraví, čímž se ocitá v bludném kruhu, kdy je vědomě i podvědomě v permanentním slabém stresu, neboť si toto uvědomuje, ale stále odkládá nějaký první, podstatný krok, resp. kroky, které by ji z bludného kruhu vyvedly.

Doporučení pro Zuzanu: zamyslet se nad tím, co ji z hlediska biologické složky zdraví nejvíce obtěžuje či trápí, navštívit praktického lékaře a domluvit s ním další postup a případná doporučení k odborníkům, která bude praktický lékař považovat za důležité. Dále by se měla pokusit změnit životosprávu, najít si více času na pohyb, jež ji baví, aby nehledala výmluvy, proč to nelze realizovat. Sama, či s pomocí odborníka by měla upravit jídelníček a naučit se jíst několikrát denně v menším množství. V průběhu naplňování tohoto cíle by klientka měla konzultovat s odborníky a provádět sebehodnocení v rámci postupu.

Prognóza: nejistá



## **Příloha X.**

### **Daniel, 50 let**

Rodinná anamnéza: Ženatý, VŠ, dvě děti 10 a 7 let. Pracuje jako obchodník v oblasti IT. Manželka SŠ, v domácnosti, pečuje o děti, především o starší dítě s mentálním handicapem a PAS. S blízkými příbuznými má rodina dobré vztahy, ale vzhledem k jejich pracovní vytíženosti nebo vzdálenosti od jejich bydliště, se s nimi stýká jen občas. S dětmi tedy prarodiče, popř. sourozenci rodičů, pomáhají jen příležitostně. Daniel i jeho žena se snaží rozdělit si péči o děti, ale většina práce zůstává na matce, protože Danielovo zaměstnání je časově náročné a často bývá mimo domov. Přesto oba uznávají potřebu osobního volna a vzájemně se podporují v realizaci koníčků.

Zdravotní anamnéza – vývoj: Daniel je na svůj věk zdravý, sportuje, jí zdravě a osobního volna má víc než manželka. Přesto se musel nějakou dobu vyrovnávat s postižením svého syna a má tendence problémy vytěšňovat, předstírat, že nejsou a vítá jakoukoli činnost, která mu dá zapomenout na neradostnou situaci. Deprese nemá, medikaci nepotřebuje, realizuje se ve sportu, především v plavání a cyklistice. Postupně se stává na pohybu závislým a zvyšuje pohybovou aktivitu nad rámec běžného rekreačního sportu. Přichází tak o přátele, kteří s ním sice nadále komunikují, ale odmítají s ním sdílet sport.

Současný stav: Danielova manželka byla nucena omezit své koníčky a aktivity, především lokálně, ale i časově, protože pokud by měla (běžným způsobem) sportovat i ona, popř. se věnovat fotografování přírody aj., zabíralo by to prostor pro Danielův sport. Daniel se postupně dostává do situace, kdy mu nestačí mít například 6hodin volno na cyklistiku, protože za tu dobu nestihne ujet 130 km (v současnosti průměrná vzdálenost za den). A jestliže neujede alespoň 100 km za den, nemá pro něj smysl na kolo vůbec nasedat. Manželka tedy ustupuje, protože si myslí, že tak Danielovi nejvíce pomáhá.

Prognóza: vzhledem k tomu, že Daniel nemá pocit, že by dělal cokoli chybně, nejistá.

## **Příloha XI.**

### **Hana, 31 let**

Rodinná anamnéza: povoláním jeřábnice, samoživitelka. Dvě děti. Dcera 8 let, syn 10 let. Manžel ji opustil před pěti lety, v předchozím období se o rodinu příliš nezajímal. Péče o děti i domácnost spočívala vždy pouze na Haně, otec většinou jen kritizoval nebo trestal. Dcera od malička bezproblémová, chlapec velmi živý, prudký, časté úrazy, opožděný vývoj řeči. Od tří let chodil do mateřské školy, kde musela Hana téměř denně vyslechnout nějakou stížnost. Chlapec se rozmluvil, ale začal koktat a docházet na logopedii. Odklad školní docházky zamítnut. V první třídě se řeč extrémně zhoršila, stejně jako stížnosti na chlapcovo chování.

Hana se synem absolvovala řadu vyšetření (neurologie, foniatrie, psychologická poradna). Diagnostikována ADHD, lehčí forma dysfázie a masivní druhotná neurotizace.

Následoval chlapcův diagnostický pobyt na foniatrické klinice a dva roky internátní školy pro děti s vadami řeči, kde se jeho celkový stav i řeč upravily.

Zdravotní anamnéza – vývoj: Hana již několik let trpí poruchami spánku. Často nemůže usnout, několikrát se v noci budí a opět má problém s usínáním, mimo jiné i proto, že stále myslí na problémy. Ráno těžce vstává, přes den se jen obtížně soustředí na práci, je chronicky unavená a stále má strach, že něco nezvládne. Od počátku se cítí odpovědná za chlapcův stav a za problematický vztah s ním. Dokud s rodinou žije i otec dětí, obviňuje ji také a vyčítá neschopnost i synovu „hloupost.“ Až v rámci psychoterapie se Hana dozvídá, že nejde o její chybu, mimo jiné proto, že jí nikdy nikdo nevysvětlil, jak má celou situaci řešit.

Po dvou letech chlapcova pobytu v internátní škole, kdy se s Hanou vídá pouze o víkendech a prázdninách, se velmi zlepšilo nejen chlapcovo chování a řeč, ale i vztah s matkou. Hana od té doby poruchami spánku netrpí.

Prognóza: dobrá

**Příloha XII.<sup>247</sup>**

Fáze vyrovnávání se s postižením dítěte podle Marie Vágnerové

<b>Fáze vyrovnávání se s postižením dle Vágnerové</b>	
<b>1. Fáze šoku a popření</b>	„To není možné, tomu nevěřím.“ Rodiče nedokážou přijmout pravdu, popírají skutečnost, nechťejí nic slyšet, ani od odborníků.
<b>2. Fáze bezmocnosti</b>	Rodiče se nikdy s podobnou situací nesetkali a nevědí přesně, jak postupovat. Stydí se, bojí se požádat o pomoc, ale zároveň ji potřebují.
<b>3. Fáze postupné akceptace a vyrovnání se s problémem</b>	Hledání informací, možných cest a budoucnosti, také hledání viníka, rozhodnutí udělat pro dítě vše, co půjde
<b>4. Fáze smlouvání</b>	Snaha o zlepšení stavu dítěte, pocity naděje i zklamání
<b>5. Fáze realismu</b>	Rodiče se se stavem dítěte smíří, začnou se chovat realističtěji, plánují do budoucna...

<sup>247</sup> VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 54, 55.

Desatero efektivního timemanagementu

1. *Stanovit si alespoň rámcově životní cíle (z krátkodobého, střednědobého i dlouhodobého hlediska) a na základě toho určit priority vykonávaných činností.*
2. *Pravidelně prověřovat vlastní rozvržení času, vypracovat časový snímek typického dne a analyzovat případné nedostatky v hospodaření s časem.*
3. *Najít vlastní optimální pracovní režim, který bude respektovat individuální výkonnostní křivku a tomu podříditi organizaci práce a odpočinku.*
4. *Eliminovat zbytečné činnosti, které mají pouze charakter návyků a nic nepřinášejí, např. nevýběrové sledování televize.*
5. *Plánovat čas s využitím vhodných pomůcek, písemný plán představuje zefektivnění a objektivizaci plánování a navíc umožňuje následnou kontrolu.*
6. *Zavést a udržovat pořádek, organizovat si podle svého pracovní prostředí, zavést individuálně vyhovující systém, který zvýší efektivitu vykonávaných činností.*
7. *Využívat v rámci možností principu delegování a outsourcingu, nedělat věci, které má nebo může udělat někdo jiný.*
8. *Věnovat se vždy jen jedné činnosti a soustředit se plně na ni.*
9. *Zařazovat do pracovní činnosti krátké přestávky, které zpravidla v konečném důsledku zvýší efektivitu vykonávané práce a někdy i paradoxně zkrátí celkový čas potřebný k jejímu vykonání.*
10. *Naučit se odpočívat, přestat myslet na práci po jejím ukončení (zde ovšem velmi záleží na konkrétní práci, u některých tvořivých činností je naopak pro nalezení optimálního řešení nutné se problémem zaobírat i ve volném čase).*

---

<sup>248</sup> ZVÍROTSKÝ, Michal. *Zdravý životní styl*, s. 42, 43.

Alternativní a augmentativní komunikace - piktogramy

									
BÁBOVKA	HOUSKA	CHLĚB	ROHLÍK	SÝR	TAVENÝ SÝR	NUTELA	KNEDLÍK HOUSKOVÝ	PIZZA	
									
BUCHTY	BRAMBOR	BURÁKY	BONBONY	LÍZATKO	ČOKOLÁDA	COLA	VODA	MARMELÁDA	PUDINK
									
FILÉ	CUKR	CHIPSY	DORT	ZMRZLINA	DŽUS	VODA	ČAJ	MED	SALÁM
									
BAGETA	HAMBURG	ČOKOLÁDA	NANUK	OŘECHY	LIMONÁDA	KAKAO	SIRUP	PALÁČINKY	PAŠTIKA
									
CORN FLAKES	HRANOLKY	CUKROVÍ	SLANÉ TYČINKY	SUŠENKY	KÁVA	MILÉKO	VEČEŘE	PÁREK	POLÉVKA
									
ŽVÝKAČKY	PRECLÍK	ZÁKUSEK	SNÍDANĚ	SVAČINA	OBĚD				

<sup>249</sup> Komunikační kartičky: Piktogramy, potraviny a nápoje. *Jiný svět* [online]. Dobříš: Jiný svět, 2019 [cit. 2019-03-18]. Dostupné z: <https://www.autismus-a-my.cz/laminovane-vyukove-pomucky/komunikační-kartičky--piktogramy--potraviny-a-nápoje/>

Alternativní a augmentativní komunikace - VOKS



## **Příloha XVI.**

### **Tomáš, 10 let**

Rodinná anamnéza: úplná rodina, otec skladník, velmi robustní, sportovec, sebejistý, dominantní. Matka prodavačka, drobná, ve zjevném napětí. Během vyšetření nemluví, vše nechává na otci. Mladší bratr, 7 let, DMO, epilepsie. Robustní po otci, ale otec postiženého syna odepsal, ignoruje ho, nemluví o něm. Svě nenaplněné ambice vkládá do Tomáše, který je však drobný po matce, nosí brýle, je nejistý, úzkostný a také nemluví, pokud není tázán. Tomáš dochází na přání otce na hokej a zároveň jsou po něm vyžadovány skvělé školní výsledky. Na dotaz, co ho zajímá, co má rád, odpovídá Tomáš naučené fráze o tom, že ho baví hokej, rád má také hokej, ve volném čase se učí a hlavně tedy ten hokej, kde dělá brankáře. Rozumové schopnosti v pásmu lepšího průměru, vše v normě. Vyšetření ukazuje talent na matematiku, výbornou orientaci v prostoru a manuální zručnost. Při individuálním rozhovoru prozrazuje, že je nejšťastnější u prarodičů, kde s dědečkem lepí modely aut a pomáhá mu při drobné řemeslné práci.

Zdravotní anamnéza: Tomáš se vyvíjel od narození zcela normálně. Na vyšetření se s rodiči dostavil, protože mu v hokeji brání suspektně psychogenní kašel. Na hokeji jde i o delší záchvaty kašle.

Současný stav: Doporučeny další návštěvy psychologa, o prázdninách odpočinek u prarodičů, vynechání prázdninového hokejového soustředění, dokud se stav neupraví. Úprava denního režimu na méně náročný + doporučení menších nároků na dítě. Matka nijak nezasahuje do diskuse, otec nesouhlasí.

Prognóza: vzhledem k postojům rodičů nejistá.

## **Abstrakt**

Kalinová, M. *Zdravý životní styl rodičů dětí s postižením*. České Budějovice 2019. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra teologických věd. Vedoucí práce Mgr. Lucie Kolářová, Dr. theol.

**Klíčová slova:** zdravý životní styl, handicap, duševní hygiena, rodina, dítě, společnost, duchovní hodnoty

Předkládaná diplomová práce se zabývá zdravým životním stylem rodičů dětí s postižením. Cílem práce, která je rozdělena do čtyř částí, je analyzovat konkrétně vytyčené tematické oblasti týkající se života rodin dětí s postižením a vytvořit relativně ucelenou syntézu mapující a reflektující danou problematiku programově z různých hledisek. Práce také poukazuje na opomíjené souvislosti v životě rodičů dětí s postižením a na stereotypy a předsudky společnosti.

## **Abstract**

### **The healthy lifestyle of parents of children with disabilities**

**Key words:** healthy lifestyle, handicap, mental hygiene, family, child, society, spiritual values

This thesis deals with the healthy lifestyle of parents of children with disabilities. The aim of the work, which is divided into four parts, is to analyze specifically set thematic parts related to the lives of families of children with disabilities and to create a relatively comprehensive synthesis mapping and reflecting on the given issue programmatically from various perspectives. The thesis also points out neglected connections in the life of parents of children with disabilities and stereotypes and prejudices of society.

Key words: healthy lifestyle, handicap, mental hygiene, family, child, society, spiritual values