



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Studies

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

Katedra sociální práce

Bakalářská práce

Život rodiny s handicapovaným dítětem

Vypracoval: Roman Vávra

Vedoucí práce: PhDr. Martina Hrušková, Ph.D.

České Budějovice 2016

Abstrakt

Bakalářská práce se zaměřuje na problematiku života rodiny s handicapovaným dítětem, a to nejen z pohledu emocionálního, ale i sociálního, ekonomického apod.

Bakalářská práce je rozdělená na část teoretickou a empirickou. Teoretická část se skládá z pěti kapitol. První kapitola definuje a vymezuje rodinu jako celek, popisuje základní funkce rodiny tak, jak ji vnímají a definují různí odborníci. Druhá kapitola popisuje reakce rodičů na narození dítěte s handicapem, jsou zde také rozebírány příčiny vzniku zdravotního postižení a jeho možné druhy, jako je fyzické postižení, mentální postižení, zrakové postižení, sluchové a kombinované postižení. Tato kapitola se dále věnuje stádiím reakcí na sdělení závažné diagnózy, kdy rodiče procházejí různými fázemi tj. fáze šoku a popření, fáze bezmocnosti, fáze postupné adaptace a vyrovnání s problémem, fáze smlouvání a fáze realistického postoje. Také pak rozebírá faktory, které mohou ovlivnit přijetí postižení dítěte a možné nevhodné výchovné postoje rodičů k handicapovaným dětem, tak jak je popisují různí odborníci. Třetí kapitola je věnována sourozeneckým vztahům. Čtvrtá kapitola je zaměřena na ekonomické faktory rodiny s handicapovaným dítětem. Poslední kapitola se věnuje sociálním službám pro rodiny s handicapovaným dítětem.

V empirické části je stanoven hlavní cíl, kterým se má zjistit, jak rodiče prožívají zátěž spojenou s handicapovaným dítětem, a to z pohledu nejen emocionálního, ale i sociálního, ekonomického apod. Také byly stanoveny dvě výzkumné otázky, které vycházejí z výzkumného cíle. První výzkumnou otázkou je snaha odhalit, jaká je ekonomická stránka rodiny s handicapovaným dítětem, a druhá výzkumná otázka zní, jaký náhled do budoucnosti má matka či otec, jež pečují o handicapované dítě.

K dosažení výzkumného cíle bakalářské práce byla stanovena kvalitativní výzkumná strategie. Základní použitou metodou je metoda dotazování, technika polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovory byly provedeny s pěti rodinami, které pečují o handicapované dítě. Jedná se o pět matek a jednoho otce, který je manželem jedné z matek a jako jediný muž souhlasil s rozhovorem. Pro výběr komunikačních partnerů

bylo použito účelového výběru. Rozhovory probíhaly v přirozeném prostředí komunikačních partnerů, vždy s jejich souhlasem.

Kvalitativní výzkumné šetření přineslo překvapující zjištění, že všem komunikačním partnerům nebyly odborným lékařem podány dostatečné informace o stanovené diagnóze jejich dětí. Odborní lékaři k nim přistupovali necitlivě, dokonce se jich zeptali, zda dítě nechtějí raději umístit do odborného zařízení. Informace týkající se diagnózy dítěte si sami vyhledávali v odborné literatuře, později na internetu. Dalším zjištěním bylo, že finanční podpora státu pro rodiny s handicapovaným dítětem je nedostatečná.

Také bylo zjištěno, že při péči o handicapované dítě hraje velkou roli i sourozenecká vazba, kdy se sourozenci zapojují do pomoci a podpory při péči o handicapované dítě. V rodinách se sourozenci je pozitivně ovlivněno fungování celé rodiny.

Klíčová slova: funkce rodiny, sociální služby, handicap

Abstract

This Bachelor's thesis is focused on the issue of living in a family with a handicapped child not only from the emotional but also social, financial and other points of view.

The Bachelor's thesis is divided into theoretical and empirical parts. The theoretical part consists of five chapters. The first chapter defines and determines family as a unit, describes the basic functions of a family as perceived and defined by various specialists. The second chapter describes responses of parents to a newborn child with the disability and also causes of incurrance of such disability and possibly existing types, such as physical disability, mental disability, visual impairment, hearing and combined impairments or disorders are analyzed. Further, this chapter presents the individual stages of response to an announcement of a serious diagnosis where the parents go through various phases, i.e. shock and denial phase, helplessness phase, gradual adaptation and dealing with the problem phase, bargaining phase, and realistic attitude phase. Then, it analyses the factors that can influence acceptance of the handicapped child and possible inappropriate educative approaches of the parents to the handicapped children as described by various specialists. The third chapter is dedicated to the sibling relationship. The fourth chapter is focused on economic factors in the family with the handicapped child. And the last chapter introduces social services for the families with the handicapped child.

In the empiric part a main goal is set which is to find out how the parents experience the stress connected with the handicapped child from the emotional and social as well financial point of view, etc. There are also two research questions put arising from the goal of the research. The first question leads to the revelation of an actual financial situation in a family with the handicapped child and the second question of the research is what view of future mother or father who care for the handicapped child actually has.

To achieve the research goal of this Bachelor's thesis a qualitative research strategy has been chosen. The basic method used is questioning, semi-structural interview.

The interviews were conducted with five families caring for their handicapped child. There were five mothers and one father, a husband of one of the mothers, who agreed with the interview as the only man. Communication partners were selected on the basis of a purposeful selection. The interviews were held in natural environment of the communication partners upon their agreement.

Qualitative research investigation has discovered the surprising finding that all of the communication partners got insufficient information about their child's diagnosis from the doctors – specialists. The specialists were quite unfeeling, asking them whether they would rather wish to place the child in a specialized institution. The parents searched for information about their child's diagnosis in professional journals and books, later on internet. Another unpleasant finding is that the state financing (state benefits) of the families with the handicapped child is insufficient.

Moreover, the research discovered that the sibling bond plays a substantial role in the care for the handicapped child since the siblings participate in the care and provide assistance and support for the handicapped child. In the families with siblings the functioning of the whole family is affected positively.

Key words: function of family, social services, handicap

Prohlášení

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

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich 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 23.4.2016

.....

(Roman Vávra)

Poděkování

Mé poděkování patří PhDr. Martině Hruškové, Ph.D. za odborné vedení práce, cenné rady, trpělivost a ochotu, kterou mi v průběhu zpracování bakalářské práce věnovala.

Obsah

Úvod	10
1 Současný stav.....	12
1.1 Definice rodiny	12
1.2 Vymezení rodiny.....	12
1.3 Základní funkce rodiny	13
2 Reakce rodičů na narození dítěte s handicapem	16
2.1 Příčiny vzniku zdravotního postižení	17
2.2 Druhy postižení.....	18
2.3 Stádia reakcí na sdělení závažné diagnózy	20
2.4 Faktory (ovlivňující) přijetí handicapovaného dítěte.....	24
2.5 Nevhodné výchovné postoje rodičů k handicapovaným dětem.....	26
3 Sourozenecké vztahy	29
4 Ekonomické faktory rodiny s handicapovaným dítětem	31
5 Sociální služby pro rodiny s handicapovaným dítětem	33
6 Cíl práce a hypotézy	35
6.1 Výzkumný cíl práce	35
6.2 Výzkumné otázky	35
7 Zvolený metodologický rámec a metody.....	36
8 Výběr komunikačních partnerů	39
8.1 Popis cílového souboru.....	39
8.2 Zpracování a analýza dat	41

9 Výsledky	42
10 Diskuse.....	53
11 Závěr	59
12 Seznam informačních zdrojů	61
13 Přílohy.....	65

Úvod

V životě člověka existuje jen málo tak náročných situací, jako je ta, při níž se rodič dozvídá o nemoci či zdravotním handicapu u svého dítěte. Zjistit, že naše dítě má zdravotní handicap je pro rodiče velký šok. Nezáleží na tom, zda se postižení projeví ihned po narození nebo až v průběhu vývoje dítěte.

Handicap s sebou přináší velké změny v životě celé rodiny. Rodiče mají strach o svých problémech či starostech hovořit s ostatními, protože se bojí, že okolí dítě nepřijme. Sami mají obavy, jak tuto složitou životní situaci zvládnou. Pro všechny rodiče je nejdůležitější zdraví jejich dítěte. Pokud se jim narodí dítě s handicapem, prožívají zprvu životní trauma, se kterým se dlouho vyrovnávají, někdy se s touto skutečností nikdy nesmíří. Rodina prochází několika fázemi přijetí dítěte s handicapem. Handicap dítěte je velkou změnou pro celé fungování rodiny, rodiče mají pocit selhání v rodičovské roli, obviňují se navzájem, jsou často bezradní. Bohužel se setkávají i s nepochopením okolí.

Pro rodiče pečující o handicapované dítě je velmi důležitá pomoc odborných lékařů a speciálních zařízení. Zajištění odborné péče pro handicapované děti je finančně náročné, v rodině dochází ke zhoršení finanční situace. Stát rodiny s handicapovanými dětmi finančně podporuje souborem dostupných sociálních dávek. Častým problémem pro získání sociálních dávek je měnící se legislativa, předpisy jsou nejasné a pro rodiče se stávají nepřehledné, některé požadavky se jim zdají ponižující.

Péče o handicapované dítě je dozajista i časově velice náročná, nezřídka tato situace způsobí rozpad partnerského vztahu a péče o handicapované dítě zůstane pouze na matce. Pro ni je to velká zátěž a je pouze na jejích osobnostních vlastnostech, zda tuto situaci zvládne.

V odborné literatuře je uváděno, že sourozenecké vztahy jsou v rodině s handicapovaným dítětem velice významné. Zdravý sourozenec je často oporou jak pro svého handicapovaného sourozence, tak i pro rodiče. Důležitou skutečností pro rodiče je přijetí handicapovaného dítěte širší rodinou, která je jim v jejich situaci oporou.

Přáním rodičů handicapovaného dítěte je jeho začlenění do běžného života rodiny i společnosti.

Ve své bakalářské práci se budu zabývat zjištěním, jak rodiče prožívají zátěž spojenou s handicapovaným dítětem nejen z pohledu emocionálního, ale i sociálního, ekonomického apod. Budou zvoleny dvě výzkumné otázky, první se bude zabývat ekonomickou stránkou rodiny handicapovaného dítěte a druhá se zaměří na náhled rodiny pečující o handicapované dítě do budoucnosti. Bude použita kvalitativní výzkumná strategie, základní metodou bude metoda dotazování, technika polostrukturovaného rozhovoru. Cílový soubor bude tvořit pět rodin pečujících o handicapované dítě.

Bakalářská práce by mohla být přínosná pro rodiny s handicapovaným dítětem, které se ještě se svojí životní situací nedokázaly smířit a odmítají o svém problému otevřeně hovořit.

1 Současný stav

1.1 Definice rodiny

Dle pojetí sociální práce můžeme rodinu chápat jako skupinu lidí spojených společným původem, manželstvím nebo jiným právním vztahem, jako je například adopce. U členů dochází ke vzájemné (společenské, ekonomické, psychologické) podpoře a shodně se identifikují jako jedna společenská jednotka. Rodina zároveň podléhá normám dané společnosti a společenským představám o rolích, které by měla naplňovat. (Smutková, 2007, str.15)

1.2 Vymezení rodiny

Přírozenou primární skupinou, institucí, je rodina. Přes veškeré její krize, kterými prošla a prochází, stále tvoří základní článek společnosti. Rodina po staletí plní své poslání, jimž je plnění funkce reprodukční, ekonomické, výchovné, socializační, ochranné a emocionální. I když může mnohé nasvědčovat tomu, že současná rodina postupně ztrácí svůj význam a že se mění i její základní poslání, stále je nenahraditelná. (Jankovský, 2003, str.78)

Ivo Možný (sociolog) uvádí: „Slovo rodina má, díky Bohu, vysoký status. Rodina není totéž co domácnost. Bezdětný pár má domov, domácnost, byt. V odborné řeči má smysl udržet rozdíl mezi domácností a rodinou. Manželé toužící po dítěti mohou mít šťastnou a spokojenou domácnost, mohou si vytvořit krásný domov a mohou samozřejmě svůj domov, svou domácnost označovat jako rodinu. V sociologii najdeme různé názory prakticky na cokoli, ale shoda na tom, že rodinu konstituují pokrevní svazky, je dosti univerzální.“ (www.evalabusova.cz)

Jedna z nejjednodušších definic popisuje rodinu jako malou skupinu osob, které jsou navzájem spojeny manželskými, příbuzenskými nebo jinými obdobnými vztahy a zvláště

způsobem života. Rodina je důležité společenství spojené vztahy vnitřními a vnějšími vůči okolnímu světu. (Buřvalová a kol., 2007, str.13)

Vágnerová (2004) in Opatřilová a kol. (2012, str.75) uvádí: „*Rodina je důležitá sociální skupina, která plní celou řadu biologických, ekonomických, sociálních i psychologických funkcí. Poskytuje svým členům potřebné zázemí, uspokojuje jejich potřeby a zprostředkovává zkušenosti, které nelze získat jinde.*“

1.3 Základní funkce rodiny

Hlavním posláním rodiny je poskytovat svým členům péči a ochranu. Smutková (2007) uvádí pět základních funkcí:

- Biologicko - reprodukční funkce – rodina zajišťuje pokračování dalších generací ve společnosti. Neslouží pouze k zajištění pokračování lidského rodu, ale jedná se o celkovou péči o členy rodiny tj. zabezpečení potravy, péče o zdraví atd.
- Ekonomická funkce – jedná se o ekonomické zajištění základních životních potřeb rodiny a vybudování správného ekonomického myšlení u dětí.
- Výchovná a socializační funkce – rodina je první sociální skupinou, se kterou narozené dítě přichází do prvotního kontaktu, kdy se učí základům komunikace, hygieně, chování se k druhým lidem. V rodině se dítě učí přijímat a zpracovat jednotlivé sociální role, chápat ekonomické, sociální, kulturní, náboženské a jiné vztahy ve společnosti.
- Emocionální a psychohygienická funkce – tato funkce je pro dítě nejdůležitější a nezastupitelná. Dítě potřebuje pocit bezpečí a s tím souvisí stabilní a milující prostředí. Kladné emoce ze strany rodiny jsou předpokladem pro zdravý vývoj emocionální stránky dítěte. Při nedostatku těchto emocí dochází u dítěte k deformacím v psychosociálním vývoji, které se projevují citovou deprivací, poruchami chování atd.

- Ochranná funkce – rodina má dítěti poskytnout stabilní domov, kde se dítě cítí bezpečně, a to po všech stránkách. Tato funkce spočívá také v ochraně zdraví dítěte, ale i v ochraně před sociálně patologickými jevy.

Buřvalová a kol. (2007) shrnuje základní funkce takto:

- Reprodukční – plození potomků
- Ekonomická – hmotné zajištění členů rodiny
- Socializační – učí děti, případně další členy rodiny, zařazovat se do dané společnosti a kultury
- Emocionální – zajišťuje zázemí a podporu pro své členy

Procházka (2012) řadí mezi základní funkce:

- Biologicko - reprodukční funkci, kdy se rodina považuje za neoptimálnější prostředí, narození potomka dotváří smysl lidského života a dává mu nový význam.
- Sociálně ekonomickou funkci, která není bezprostředně závislá na přítomnosti dětí, vychází z principu, že rodina ve společnosti existuje jako integrální sociální skupina i ekonomický subjekt, ve kterém je zajišťována materiální existence jednotlivých členů rodiny.
- Výchovnou funkci, jejímž hlavním účelem je výchova a péče o děti, dále předání hodnot a norem společenského chování rodičů dětem i vedení dětí ke vzdělání a sebevýchově.
- Socializační funkci, která je důležitá pro dítě, když se učí přizpůsobovat životu, osvojovat si základní návyky a způsoby chování, které společnost předpokládá, a znamená přechod dětí z rodinného prostředí do širšího světa.
- Emocionální funkci, která je velmi významná, ovšem v současné době ohrožená, zde rodiče poskytují dítěti citové zázemí, pocit bezpečí, životní jistoty.
- Ochrannou a domestikační funkci, která zahrnuje především zaopatřovací, pečovatelskou funkci, při níž jsou zajišťovány životní potřeby všech členů rodiny,

domestikační funkce pak zajišťuje vytvoření faktického zázemí, v němž každý člen může najít fyzické útočiště i emocionální přijetí.

- Rekreační a regenerační funkci, která je nepostradatelná a spočívá ve způsobu trávení volného času člověka.

Fungující rodina poskytuje dítěti saturaci jeho potřeb, ať již biologických (potřeba potravy, spánku, tepla,...) či psychických (potřeba optimálního množství a kvality podnětů, potřeba učení, jistoty a bezpečí, stálého citového vztahu,...), a plně se angažuje v zajišťování jeho zdárného vývoje. Na druhé straně i dítě uspokojuje potřeby rodičů svým zdravým růstem a vývojem, svými projevy citového vztahu a chováním k rodičům. (Opatřilová a kol., 2012, str.76)

Michalík (2003) uvedl, že rodina je nejdůležitější sociální skupinou, ve které se dítě ve své roli seberealizuje. Rodina plní základní výchovnou funkci, kdy se formují postoje dítěte k sobě samému, k blízkým lidem a ke světu. Pro rodiče naopak rodina znamená možnost reprodukce a předání svých zkušeností dalšímu pokolení. Rodiny jsou stavebním článkem společnosti, který zásadním způsobem ovlivňuje její kvalitu. A naopak společnost působí zpětně na rodinu. Rodina disponuje nejlepšími předpoklady pro výchovu budoucí populace. (www.vzacneonemocneni.cz)

Zdraví dítěte je pro většinu rodičů jednou z největších hodnot a jeho trvalé znehodnocení je naopak jedním z nejhorších životních traumat. Je to situace, s níž se nelze snadno vyrovnat, nelze z ní utéct, a její zvládání s sebou nese mnoho dalších stresů, které změní celý život rodiny. (Vágnerová a kol., 2009, str.11)

2 Reakce rodičů na narození dítěte s handicapem

Privést na svět dítě je stále vnímáno nejen jako samozřejmost, ale dokonce jako „svatá povinnost“ resp. to nejdůležitější na světě. Rodiče očekávají dítě zdravé, které bude naplněním jejich vztahu a tužeb. Svému dítěti plánují skvělou budoucnost. Pokud se jim ovšem narodí dítě s postižením, objevuje se hned při jeho narození obrovský problém, který se zdá být neřešitelným. (Jankovský, 2006, str.59)

To, že se rodičům narodilo dítě s postižením, je extrémně špatná zpráva a pro lékaře složitý úkol, který vyžaduje pochopení. Rodiče prožívají těžkou deziluzi, protože očekávali narození zdravého dítěte, které naplní jejich očekávání a sny. (Jankovský, 2003, str.137)

Rodiče, kteří očekávají příchod dítěte na svět, jsou plni krásných představ o společné budoucnosti, proto zjištění, že jejich dítě je postižené, vede ke zhroucení jejich představ. Objevují se pocity selhání v rodičovské roli, pocity méněcennosti (Plevová, 2007, str. 43). Matka tělesně postižené dcery uvedla: *„Je to strašná rána, když vám řeknou, že máte dítě, které jste si tolik přála, ale že je těžce nemocné a nikdy v životě nebude zdravé.“* (Chvátalová, 2012, str.124)

Při narození dítěte s vážným zdravotním postižením se rodina zpravidla nachází v situaci, kterou z nich nikdo neplánoval. Zajisté se mění potřeby a role členů rodiny. Rodiče jsou snadno zranitelní, vystavení stresujícím momentům. Rodina prochází různými fázemi přijetí dítěte s postižením, které jsou uvedeny v kapitole 2.3. Nastává změna režimu celé rodiny. Dochází k častým návštěvám zdravotnických či odborných zařízení, často spojených s dojížděním do vzdáleného města, k opakovaným rehabilitačním cvičením, projevuje se nedostatek volného času, financí a v neposlední řadě informací. Rodina se může setkat s nepochopením nejbližšího okolí, zajisté zažívá obavy, strach a nejistotu z budoucnosti. Neví, na koho se může obrátit, kde si může říct o pomoc, neví, kde a jaké služby se nachází v jejich okolí. Rodina má často pocit, že se kolem nich nic neděje, že jim nikdo nechce pomoci. (www.potrebydetisezdravotnimpostizenym.cz)

S. E. Green (2003) uvádí termín tzv. dvojité trauma, kdy rodina jednak musí čelit traumatu z narození postiženého dítěte, jednak musí zcela změnit dosavadní život a přizpůsobit se novým okolnostem. Některé rodiny novou situaci nezvládnou jako celek a dochází k rozpadu manželství, což je z pohledu vývoje dítěte zcela nevhodné – rodina má na vývoj a socializaci postiženého dítěte klíčový dopad.

2.1 Příčiny vzniku zdravotního postižení

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách mluví o zdravotním postižení jako o *„Tělesném, mentálním, duševním, smyslovém nebo kombinovaném postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.“*

Průcha a kol. (2003) v pedagogickém slovníku definuje handicap jako *„znevýhodnění jedince v důsledku jeho postižení (tělesného, mentálního, smyslového) nebo příslušnosti k určité skupině (např. etnické minoritě). Zasahuje jak vzdělávací dráhu postiženého jedince, tak jeho sociální vztahy. Míra handicapu závisí nejen na samotném postižení, ale i na podmínkách, které společnost k jeho vyrovnávání poskytuje.“*

Krhutová a kol. (2005, str.199) vymezuje zdravotní postižení takto: *„V současné době se za zdravotní postižení považuje dlouhodobý nebo trvalý stav, jenž je charakteristický orgánovou nebo funkční poruchou, kterou již nelze veškerou léčebnou péčí zcela odstranit nebo alespoň zmírnit, a který znamená výraznou redukci reálných možností i životních šancí člověka, omezuje jeho průchodnost a negativně tak zasahuje do mnoha stránek kvality života postiženého.“*

Příčiny vzniku postižení mohou být různé. Může jít o poruchu genetických dispozic, ale i prenatálně, perinatálně a postnatálně působící vlivy vnějšího prostředí. Mohou nastat onemocněním nebo úrazem. Je důležité rozlišovat vrozené či získané postižení. (Vágnerová, 2012, str.162)

Vrozené postižení, které jedinec získá v raném věku, ovlivňuje jeho vývoj, a proto nemůže získat určité zkušenosti. Ale na druhé straně není jedinec s tímto postižením tak

traumatizován, protože je na svůj handicap adaptován. Oproti tomu později získané postižení vede k většímu psychickému traumatu, neboť si jedinec uvědomuje, co ztratil, o co přišel, a proto svůj zdravotní stav vnímá jako horší, či nepřijatelný. Avšak má výhodu v zachování si dřívějších zkušeností. (Vágnerová, 2012, str.162)

Buřvalová a kol. (2007) uvádí, že u vrozeného postižení se jedinec musí neustále přizpůsobovat zvláštní, jiné situaci. Vrozené postižení mění většinou podmínky vývoje, sociální vztahy, vyřazuje některé druhy podnětů, zatímco jiné posiluje, omezuje již od počátku některé možnosti dítěte. V důsledku toho nemůže dítě získat určité zkušenosti. Chybí mu vlastní zkušenost, srovnání dvou světů – zdraví a nemoci. Naopak u později vzniklých postižení a onemocnění je výrazným problémem přijetí nové identity jedince. Zde má člověk možnost srovnání „dvou odlišných světů“.

2.2 Druhy postižení

Nejběžnějším a nejobvyklejším způsobem vnitřní diferenciaci zdravotně postižených je model podle převládajícího zdravotního postižení. Nejčastěji se tak setkáme s postižením tělesným, mentálním, zrakovým, sluchovým a kombinovaným. (Michalík a kol., 2011, str.34)

Fyzické postižení

U dítěte je omezena hybnost a tím se stává zčásti či úplně závislé na druhých. Toto omezení mu brání v získání nových zkušeností. Fyzické postižení bývá spojeno s estetickým handicapem, s tělesnou deformací, která je spojena s psychickou zátěží postiženého jedince. (Vágnerová, 2012, str.251)

Tělesné postižení lze vnímat jako pohybový defekt, nebo jako tělesnou deformaci ve smyslu estetického postižení. Pohybové postižení lze rozdělit podle pohyblivosti jedince na lehké, kdy je jedinec schopen samostatného pohybu, středně těžké, kdy pohyb je umožněn s pomocí ortopedických pomůcek, a těžké postižení, kdy jedinec není schopen samostatného pohybu. (Buřvalová a kol., 2007, str.7)

Mentální postižení

Toto postižení se označuje jako mentální retardace, kdy dochází ke snížení stupně intelektu. Jedná se o postižení vrozené a trvalé. Je způsobeno poruchou centrální nervové soustavy. (Vágnerová, 2012, str.289)

Mentální retardaci lze definovat jako vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí, demonstrující se především snížením kognitivních (tj. poznávacích), řečových, pohybových a sociálních schopností. (Michalík a kol., 2011, str.115)

Zrakové postižení

Jedinec se zrakovým postižením nemůže snadno vnímat všechny vizuální informace. Vágnerová (2012) popisuje tři stupně zrakového postižení:

- Slabozrakost – omezení zrakových funkcí na úroveň 15-5 %. U postižených jedinců nedochází k odlišnému psychickému vývoji. Jsou schopni běžné orientace.
- Praktickou nevidomost – deficit v rozsahu méně než 4 % běžné kapacity. Člověk má větší problém v běžném životě, potřebuje speciální péči.
- Nevidomost – chybí tvarové vidění, může být zachována schopnost rozlišovat světlo a tmou. Tito lidé potřebují jak speciální péči, tak úpravu životních podmínek

Sluchové

Sluchové postižení vede k omezení nebo k úplné ztrátě zvukových podnětů, a proto je jedinec omezen jak v oblasti vnímání řeči, tak mu i chybí sluchová orientace v prostředí. Máme tři druhy sluchového postižení a to:

- Hluchota – ztráta sluchu větší než 110 dB. Člověk není schopen slyšet mluvenou řeč.
- Zbytek sluchu – ztráta sluchu víc než 91dB. Jedinec není schopen vnímat sluchovou řeč ani s pomocí naslouchátka. Může slyšet zvuky, ale nerozumí jim.
- Těžká nedoslýchavost – sluchová ztráta dosahuje rozmezí 71–90 dB. Lidé potřebují kvalitní naslouchátko, aby mohli vnímat řeč. (Vágnerová, 2012, str.213)

Sluchové postižení má poměrně velkou nevýhodu v tom, že není zřejmé na první pohled a jeho odhalení může, zejména při lehčích sluchových vadách, trvat i několik let. (Opatřilová a kol., 2012, str.116)

Kombinované

Postižení se těžko vejdu pouze do jedné kategorie, většinou se nevyskytují jako ojedinělá disfunkce. (Buřvalová a kol., 2007, str.7)

Jedná se komplikovanou situaci, jejíž řešení je závislé jednak na vlastní kombinaci postižení u dítěte a dále na tom, které postižení dítě nejvíce znevýhodňuje. (Jankovský, 2006, str.54-55)

U jednoho jedince se může jednat o kombinaci výše uvedených postižení, která se navzájem ovlivňují. Kategorie osob s kombinovanými vadami představuje nejsložitější skupinu, která je stále ještě nejméně propracovanou oblastí speciálně-pedagogické teorie i praxe. (Ludíková, 2005, str.8)

2.3 Stádia reakcí na sdělení závažné diagnózy

Obavy, nejistoty a někdy až stres v rodině dítěte s postižením začínají zpravidla ještě dříve, než je postižení diagnostikováno. Rodiče tuší, že s jejich dítětem „není něco v pořádku“, že se nevyvíjí standardním způsobem. (Černá a kol., 2009, str.128)

Sdělení závažné diagnózy dítěte rodičům zajiště způsobuje šok, smutek, úzkost, pocit viny – zprvu hlavně proti zdravotnickému personálu. Reakce rodičů na postižení dítěte mají své typické projevy, které se v mnoha směrech podobají sledu reakcí, jak je kategorizuje Elisabeth Kübler-Rossová. Prvním stadiem je vlastní příchod nemoci tzv. iniciální (počáteční) šok, který je spojen s obavou a strachem z bolesti. Na šok navazuje popření faktu nemoci a stažení se do izolace, poté nastupuje období hněvu, zloby či agrese. Po období hněvu nastupuje fáze smlouvání, kdy dochází k touze po uzdravení. Na období smlouvání navazuje deprese. Závěrečnou fází je akceptace pravdy, která může probíhat buď smířením, nebo naopak rezignací a zoufalstvím. (Jankovský, 2003, str.133)

Chvátalová (2012) uvádí, že každá rodina, má jiný příběh, jiný osud. Všichni však mají mnoho společného – všichni procházejí obdobím, kdy se ptají, proč právě jim byla udělena taková „lekce“, všichni potřebují pomoc lékařů a dalších odborných pracovníků.

Nejistota, kterou rodiče v této situaci prožívají, působí jako značná zátěž, jež vyvolává úzkost, strach. Sdělení diagnózy je sice negativní zprávou, ale zároveň je i určitou jistotou, základem pro budoucí jednání či obranné reakce. (Vágnerová a kol., 2004, str.85)

Vágnerová (2012) uvedla, že s postižením dítěte se každý z členů rodiny vyrovnává individuálním způsobem. Lze říci, že většina rodičů prochází řadou reakcí, které jsou shodné se stádií vyrovnávání se s vlastním onemocněním, jak je výše popsala Kübler-Rossová.

Období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že jejich vlastní dítě je nějak zdravotně postiženo, že se nebude vyvíjet stejně jako zdravé dítě, že je jiné a zřejmě nedokáže nikdy naplnit touhy a plány rodičů, které si ve vztahu k němu vysnili ještě před jeho narozením, bývá označováno jako krize rodičovské identity a prochází několika fázemi. (Opatřilová a kol., 2012, str.77)

Dle Vágnerové (2012) procházejí rodiče obvykle fázemi v uvedeném sledu:

1. Fáze šoku a popření

Po prvním sdělení diagnózy obvykle následuje šok, který je provázen pocity zmatku, strachu a rodiče mohou reagovat zcela nepřiměřeně. Tyto reakce jsou normální reakcí v situaci, kdy rodiče nejsou schopni zřetelně vnímat a zpracovávat informace, které jsou jim předávány profesionály. Šok se projevuje neschopností jakékoli reakce. Lze jej charakterizovat výrokem: „*To není možné, to nemůže být pravda.*“

Situace je pro rodiče natolik složitá a nejasná, že ji zpočátku odmítají přijmout, a proto často dochází k rychlému rozvoji obranných mechanismů, nejčastěji popření. Tato reakce je projevem obrany před ztrátou psychické rovnováhy.

2. Fáze bezmocnosti

V této fázi dominuje u rodičů hluboký smutek, zlost, úzkost, zoufalství, sebelítost, pocit viny či deprese, které jsou reakcí na prožitý šok. Velmi časté jsou také agresivní pocity a vztek na sebe i celý svět, dochází k hledání viny. Tyto negativní emoce člověk přenáší do vztahu k sobě samému, k partnerovi či ke zdravotnickému personálu. Rodiče se tak nemohou ubránit potřebě hledání viníka. V této fázi je velice důležité pomoci rodičům, aby vyjádřili všechny své pocity a ostatní jim naslouchali. Vzhledem k tomu, že v prvních stádiích (ještě pod vlivem šoku) nejsou rodiče ve většině případů schopni veškeré informace o postižení jejich dítěte přijmout, je vždy důležité tyto informace opakovat.

3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem

Ve fázi adaptační dochází ke snižování úzkosti a deprese, rodiče začínají mít jiný pohled na svou situaci, zvyšuje se jejich snaha pečovat o dítě a aktivně se zajímat na jeho léčbu. Toto období trvá několik týdnů až měsíců, ale ne vždy je adaptace úplná. Rodiče nejčastěji uvádějí, že s postižením dítěte se nevyrovnají, ale naučí se s ním žít.

V adaptační fázi je velice důležité, aby rodičům byly sděleny spolehlivé a přesné informace o zdravotním stavu jejich dítěte, o jeho potřebách a výhled do budoucna.

4. Fáze smlouvání

Rodiče již akceptují, že jejich dítě je postižené, ale mají tendenci získat alespoň něco, malé zlepšení, když už není možné, aby se dítě zcela uzdravilo. Jedná se o vyjádření určité, alespoň malé naděje.

5. Fáze realistického postoje

Rodiče začínají dítě přijímat takové, jaké je. Začínají plánovat realisticky a plány se stávají splnitelnější. Ke smíření s postiženým dítětem nedochází ve všech případech, postoj rodičů se může měnit v závislosti na vývoji dítěte a s ním spojenými nově vniklými zátěžemi.

Tato poslední fáze může přijít až za dlouhou dobu, vždy závisí na vyspělosti obou rodičů. Jejich postoje k dané situaci a jejich způsoby chování značně ovlivňují osobnost dítěte. (Plevová, 2007, str.45)

Model fází má své výhody i nevýhody. Nebezpečí tohoto modelu spočívá v tom, že se stal ukázkou správného a nesprávného způsobu vyrovnávání se s problémem. Může nastat situace, že rodiče, kteří neprocházejí některou z výše uvedených funkcí, jsou označováni jako rodiče popírající skutečnost. Není nutné procházet všemi fázemi v daném pořadí. Někteří rodiče mohou procházet více fázemi najednou či některou z fází zcela přeskočit. (Černá a kol., 2009, str.130)

Vančura (2007) ve své publikaci uvádí, že podle Ryckmana a Hendersona (1970) existuje šest příčin, proč jsou rodiče postižením svého dítěte tak citelně zasaženi:

- Pro rodiče je dítě určitým fyzickým a psychickým rozšířením sebe sama, tudíž si připisují nejen to dobré, ale i to špatné
- Rodiče si uvědomují, že jejich postižené dítě nenaplní jejich sny a přání, které do něj vkládali
- Rodiče, kteří mají postižené dítě, ztrácí představy pokračování vlastního rodu
- Rodiče mohou cítit hluboký pocit viny
- Mají sklon k přehnané péči o své postižené dítě
- Péče o dítě přináší rodičům zátěž, která může být enormně velká

Někteří rodiče jsou seznámeni s náročnou situací, která se dotýká celé jejich osobnosti. Často nečekaně a bez možnosti volby se musí čelem postavit ke skutečnosti postižení vlastního dítěte. Pokud rodiče dítě přijmou, znamená to pro dítě veliký vklad do jeho života. Teprve tehdy, až výše uvedené fáze budou překonány, začíná proces vyrovnávání a život s dítětem dostává nový smysl. (Matějček, 1992, str.4)

2.4 Faktory (ovlivňující) přijetí postižení dítěte

Přijetí postižení a zvládání postižení v rodinném systému je ovlivněno celou řadou faktorů. Říčan (2006) in Kimplová (2008, str.48-49) uvádí, že se jedná například o:

- Typ postižení – přijetí dítěte je velice obtížné při jeho narození, pokud se jedná o velmi těžce nemocné dítě, když není uváděna dobrá prognóza. Velmi stigmatizující jsou malformace rukou a obličeje.
- Etiologie nemoci nebo postižení – dítě s mentální retardací po neuroinfekci je snadněji přijímáno než dítě s postižením geneticky podmíněným. Nejobtížnější situace je tam, kde není příčina postižení známá.
- Individuální charakteristiky nemocného dítěte – jedná se o jeho osobnost, schopnost upoutat a získat pozornost, jeho sílu a energii. Velice důležitý je i věk, v němž například k onemocnění došlo, pokud nejde o postižení vrozené.
- Individuální charakteristika dalších členů rodiny – určitě sem patří odolnost vůči zátěži, celková síla, osobnostní zralost, vlastní sebevědomí, sebehodnocení a zkušenosti s postiženými lidmi.
- Struktura a organizace rodinného systému, kvalita vztahů v rodině či vývojová fáze rodiny – pro svobodné matky zajisté představuje větší stres při péči o nemocné či postižené dítě. Důležitý je dostatek pomoci a podpory mezi rodiči, otevřenost v jejich komunikaci.
- Prostředí – důležitá je sociální opora, která se rodině dostává z okolí. Rodiny, které mají postižené dítě, se často izolují od okolí, a tak dochází k narušení kontaktů rodiny s okolím. Proto je velice významná pomoc jak emoční, tak i přímá (např. hlídání dětí, finance...)

Říčan a kol. (2006) k výše uvedeným faktorům ještě zařazuje coping (styl zvládání). S náročnými životními situacemi se každý člověk vyrovnává svým vlastním, jedinečným způsobem. V případech akutních stresů (po sdělení diagnózy) patří k neadaptivnějším aktivní typ zvládání, který je zaměřený přímo na řešení problému, získávání informací.

Pešová a kol. (2006) uvádí deset hlavních faktorů vedoucích k pozitivnímu přizpůsobení rodiny. Jedná se zejména o předchozí dobrou integraci rodiny, především uspokojivý manželský vztah. Šťastné dětství rodičů, zejména dobrý vztah matky k jejím vlastním rodičům. Dobré vztahy k širšímu příbuzenstvu, zejména k prarodičům a přátelům. Okolnost, že dítě bylo chtěné. Důvěra k ošetřujícímu lékaři a dostupnost lékařských specializovaných služeb. Percepce nemoci spíše jako „výzvy k boji“ než jako „neúnosné břemeno“ či jako „nepřiměřeného projevu jedince“. Zkušenost s výchovou staršího zdravého dítěte. Stabilní hodnotový systém rodiny a její široké zájmy. Příznivé vnější podmínky tj. blízká škola, dostupnost služeb.

V období vyrovnávání se s postižením jsou důležité tyto postoje

- Postoje společnosti (jak je postižení společností přijímáno)
- Postoje nejbližšího okolí a rodiny (jak postižení či nemoc přijímá rodina, zda pro ni představuje velkou zátěž nebo je naopak přijímána s klidem, rozvážně)
- Postoje samotného jedince s postižením (jak vnímá svůj handicap, zda ho přijímá a hledá možnosti řešení, nebo se naopak bouří, revoltuje) (Buřvalová a kol., 2007, str.11)

Ideální adaptace rodiny znamená uspořádání rodinného života tak, aby splňoval nejen potřeby nemocného nebo postiženého dítěte, ale i všech ostatních členů rodiny. (Řičan a kol., 2006, str.71)

Nejčastějšími odchylkami, kterých by se měli rodiče vyvarovat, bývají:

- Hyperprotektivita, kdy se rodiče příliš soustředí na nemocné dítě. Častěji ze strany matky, která usiluje o extrémní péči a pohodu dítěte. Často v důsledku pocitů viny. Druhý z rodičů se může cítit vyloučen nebo odmítán a dochází k narušení manželského vztahu.
- Odmítání dítěte je nejčastější tam, kde by přijetí bylo příliš bolestné, nejvíce u mentálně postižených dětí, kdy je defekt výrazný a zjevný brzy po narození dítěte, dokud ještě nedošlo k vytvoření pevného pouta. Častěji dochází k odmítání dítěte pouze ze strany jednoho z rodičů, většinou v souvislosti s pocity viny.

- Přetrvávající vzték na druhého rodiče, který může vést k rozpadu rodiny. Odpovědnost za péči o postižené dítě bývá většinou delegována na matku, která tráví s dítětem více času. Fáze popírání může proto déle přetrvávat u otce, který z důvodu finančního zabezpečení rodiny tráví méně času s dítětem. (Říčan a kol., 2006, str.71-72)

V ČR máme služby, které podporují rodinu s postiženým dítětem během prvních let jeho života, a tak pomáhají při přijetí postižení dítěte. Nejčastěji se poskytují v rámci stacionářů. Podpora spočívá v depistážní činnosti, poradenství zaměřeném na to, co a jakým způsobem pomůže v rozvoji schopností dítěte, jaké služby jsou dostupné, na jaké dávky mají rodiče nárok atd. Zajisté je důležité i psychologické poradenství, kdy rodina musí zvládat zátěžové situace, na které zrovna není připravená. (Matoušek a kol., 2010, str.121)

2.5 Nevhodné výchovné postoje rodičů k handicapovaným dětem

Můžeme očekávat, že rodiče s postiženým dítětem budou mít více obtíží s tím, aby zachovali vyrovnaný a důsledný přístup k jeho výchově. Rodiče postižených dětí zaujímají častěji extrémní postoje nadměrného ochraňování, nebo naopak odmítání, popřípadě kolísají mezi odmítáním a úsilím odčinit je projevy nadměrné vřelosti a povolnosti. (Pešová a kol., 2006, str.30)

Opatřilová (2012, str.82) uvádí: „*Na utváření výchovných postojů k dítěti má vliv vlastní prožitá zkušenost se svými rodiči v dětství, vztah k nim i dalším vychovatelům, úroveň inteligence a dosažené vzdělání, hierarchie osobních hodnot, dosavadní citový a sociální vývoj včetně konfliktů, úzkosti a napětí, které provázejí vztah vychovatele k dítěti.*“

Podle Matějčka (2001), Fitznerová (2010) in Opatřilová, Nováková (2012, str. 82-84) postižené dítě klade často na rodiče zvýšené nároky - na jejich čas, na tělesnou námahu i na finanční stránku. Proto někdy mají rodiče tendenci k nevhodným výchovným postojům. Většinou se jedná o:

- Výchovu příliš úzkostnou, kdy rodiče na dítěti až nezdravě lpí, a to z důvodu, aby si náhodou neublížilo. Takoví rodiče se sice cítí být každodenní péčí o dítě s postižením velmi unavení, ale odmítají změnit vzorec svého chování a přístupu k dítěti.
- Výchovu rozmazlující, kdy se rodiče na dítě nezdravě citově upoutají, a tak mu brání ve společenském osamostatňování. Dochází k podřizování jejich přáním a náladám, posluhují mu. U dítěte brzy ztrácí autoritu.
- Výchovu perfekcionistačnou, kdy se rodiče snaží, aby dítě bylo úspěšné, ve všem bylo první. V případě postiženého dítěte neúměrně přepínají své nároky a netrpělivě čekají na výsledky své snahy. U rodičů s postiženým dítětem je třeba chápat tento typ výchovy jako možnou kompenzaci, kdy by se dítě s postižením mělo dle rodičů vyrovnat dětem zdravým. Tím by byl v očích rodiny zachován její přiměřený sociální status, který realitou zdravotního postižení dítěte utrpěl.
- Výchovou protekční, kdy se rodiče snaží, aby dítě dosáhlo nejvyšších hodnot, které jsou pro ně samotné významné. Dítěti ve všem pomáhají, pracují za ně, vše za ně vyřizují a tzv. mu zametají cestičky. Pro své postižené děti tak vyžadují až přepjaté ohledy a úlevy, čímž dítě uvádějí do nevhodných a nepříjemných společenských situací, a mohou tak proti němu vzbudit v okolí spíše nedůvěru a odpor.
- Výchovu zavrhuující – s touto výchovou se setkáme spíše ve skrytých než zjevných formách. Nejspíše k ní dochází tam, kde dítě svým postižením vzbuzuje představu neštěstí.
- Zanedbávající rodina, kdy rodiče nepečují o dostatečné uspokojování potřeb dítěte. V případě dítěte se zdravotním postižením může tato výchova pramenit z celkové únavy a rezignace rodiny na možné zlepšení stavu jejich dítěte.

Výše uvedené výchovné postupy jsou u rodičů dětí s handicapem poměrně časté. Vývoji dítěte tak spíš překážejí, místo toho, aby jeho vývoj usnadňovaly. (Fitznerová, 2010, str.130)

Velmi důležité je, aby se rodiče těchto nevhodných výchovných postojů dovedli vyvarovat. Nestačí však jen dítěti neškodit, je třeba mu i aktivně pomáhat rozvíjet jeho zachované schopnosti a učit ho vyrovnávat se s jeho nedostatky. (Buřvalová a kol., 2007, str.15)

Výchovné postoje rodičů jsou také ovlivňovány skutečností, zda je dítě se zdravotním postižením jedináčkem, nebo zda jsou v rodině i zdraví sourozenci. Rodiče se lépe vyrovnávají s postižením svého dítěte, když mají starší zdravé dítě. Rovněž v případě, že je dítě s postižením v rodině jediné a později se narodí zdravý sourozenec, dochází v rodině k uklidnění situace. Nejsložitější je to pro rodiče, kteří mají jediné dítě s postižením a nemají naději, že budou mít další děti např. z důvodu nemoci nebo proto, že se již obávají dalšího možného rizika spojeného s těhotenstvím a porodem. (Opatřilová a kol., 2012, str.84)

3 Sourozenské vztahy

Příchod postiženého dítěte do rodiny, kde jsou další děti, není stresem pouze pro rodiče, ale i pro sourozence. (Pešová a kol., 2006, str.31)

Role sourozence postiženého dítěte je náročnější a představuje určitou zátěž. Postavení sourozence se často mění a odlišné bývají i postoje a očekávání rodičů, která k němu dosud měli. (Vágnerová, 2012, str.169)

Je velmi důležité, aby rodiče i odborníci vysvětlili dítěti problém postižení jejich sourozence. Sourozenci dítěte s postižením potřebují cítit, že oni sami nejsou diskriminováni, a proto musejí být seznámeni s problémy jejich sourozence. Často čelí poznámkám ostatních dětí. (Bartoňová a kol., 2007, str.50)

Knight (2007) uvádí, že je velice důležité, aby rodiče včas informovali své dítě o postižení jeho sourozence. Informace, které rodiče mají předat dítěti, jsou závislé na jeho věku. V opačném případě by mohlo dojít u zdravého dítěte k pocitu viny, kdy nerozumí tomu, proč se rodiče chovají jinak, proč reagují jinak, proč jsou smutní atd. Většina dětí bude rozumět pojmu zdravotní postižení tak, že sourozenec nemůže dělat stejné věci jako ostatní děti. Je důležité dát dítěti čas a prostor k vyjádření jeho pocitů.

Odborníci, psychologové, považují sourozenské vztahy za velice významné a důležité. Zdravý sourozenec, pokud mu je rodiči vše řádně vysvětleno, si postupně osvojuje určité strategie zvládání tohoto sourozenského vztahu. Velmi často přijímá ochrannou roli, kdy má pocit ochrany a hlavně podpory postiženého sourozence. Je důležité docílit toho, aby žádné z dětí nebylo zatěžováno a vystavováno nesplnitelným nárokům a vhodně rozdělit čas každému dítěti zvlášť. Rodiče by měli různé situace vysvětlovat a hovořit o nich, aby nevznikly dohady či pochybnosti. (Pipeková, 2006, str.42)

Vágnerová (2004) in Opatřilová, Nováková (2012, str.85) uvádí: „Zdravý sourozenec může nést stigma rodiny jako své vlastní, zejména v situacích, kdy je veřejné mínění nějak zdůrazňuje. Vědomí odlišnosti rodinné konstelace určitým způsobem ovlivní postoje a chování zdravého dítěte. Může se tak dít v pozitivním i negativním směru.“

Vágnerová (2012) popisuje dvě extrémní varianty přístupu rodičů k dětem.

- Koncentrace pozornosti a zájmu na postižené dítě, kdy rodiče zdravému dítěti nevěnují potřebnou pozornost a očekávají od něho zralejší chování, které neodpovídá jeho vývojové úrovni. Většinou se nejedná o skutečný nezájem o toto dítě, ale jedná se o zahlcení problému o postiženého potomka, nedostatek času a energie. Rodiče si v takovém případě neuvědomují, že by druhé dítě nějak ochuzovali. Nedostatek zájmu rodičů může vést k různým obranným reakcím ze strany dítěte např. ke snaze upoutat pozornost svým chováním, někdy i nevhodným. Zdravé dítě se může ke svému postiženému sourozenci chovat špatně, žárlit na něho.
- Koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě, kdy jednostranný zájem o zdravé dítě může sloužit jako prostředek kompenzace neuspokojení, které rodičům přináší postižený potomek. Rodiče pak po dítěti žádají vynahrazení strádání a potíží s postiženým. Tato situace je charakteristická většími nároky a očekáváním rodičů, které nemusí být přiměřené věku a možnostem dítěte. Svými nároky mohou zkomplikovat socializaci i rozvoj identity zdravého potomka.

Chvátalová (2012, str.39-40) ve své knize uvádí rozhovor s matkou, která sdělila: *„Staršímu synkovi bylo dva a tři čtvrtě roku, když se Daniček narodil. Myslím, že období, kdy jsem s ním byla neustále po nemocnicích, bylo pro něj hodně těžké. Nevěděl, co si o tom má myslet, když jsme najednou na týdny zmizeli do nemocnice. Ale zvládal to statečně, a teď jsme již dlouho nebyli hospitalizováni. Jezdíme jen na kontroly. Takže se uklidnil, už nemá pocit, že mě ztrácí. Je v pohodě – myslím.“*

Záleží především na rodičích, jakým způsobem zvládnou zátěž spojenou s postiženým dítětem a to tak, aby žádné z jejich dětí nebylo znevýhodněno a vystaveno nesplnitelným nárokům. Je důležité i to, jak rodina postižené dítě přijme. Z tohoto bude vyplývat i vztah k dalším, zdravým dětem. (Vágnerová, 2012. str.171)

4 Ekonomické faktory rodiny s handicapovaným dítětem

Rodiče postiženého dítěte se často dostávají do tíživé ekonomické situace, kdy jeden z nich zůstává s dítětem doma a druhý se stává tzv. živitelem rodiny. Rodiny s postiženým dítětem jsou běžně znevýhodněny i finančně. Jeden z rodičů, většinou se jedná o matky, se musí starat o dítě, a proto nemůže chodit do zaměstnání a v rodinném rozpočtu tak chybí jeden výdělek. (Vágnerová a kol., 2009, str.185)

Obvykle se matka musí věnovat dítěti a její návrat do zaměstnání již není možný. Poté dochází ke zvyšování nároků na pracovní vytížení muže, který se stává jediným živitelem rodiny, a tudíž netráví mnoho času doma. (Plevová, 2007, str.45)

Častým problémem je nedostatek informací o možných nárocích. Rodiče postiženého dítěte nevědí, na koho se mohou obrátit, kdo jim pomůže. Pečovatelé o postižené dítě často vadí složitost a nejasnost předpisů, jejich časté změny. Některé požadavky jsou dle jejich mínění zbytečné, či dokonce ponižující. Domnívají se, že společnost si neváží jejich práce. Zdrojem sociálního stresu bývá pro rodiče postižených dětí i chování úředníků. Rodiny jsou na sociálních dávkách často závislé, neboť nemají dostatek finančních zdrojů a někdy bývá kontakt s úřady pro ně obtížný, jednání některých úředníků považují za necitlivé. (Vágnerová a kol., 2009, str.185-187)

Dle úmluvy o právech dítěte je orgán příslušný k rozhodování o dávkách povinen při rozhodování o nároku na dávku a její výši vždy sledovat dosažení nejlepšího zájmu dítěte.

Pečující rodiny i jednotlivci mají někdy oprávněný pocit, že jsou sociálně i ekonomicky znevýhodněny oproti běžným rodinám. Rodiny jsou přetíženy povinnostmi a jejich život je omezen v mnoha ohledech např. odpočinek, zájmy, příjem atd. (Novosad, 2009, str.34)

V rodině dochází ke zhoršení finanční situace. Ve většině případů matka nemůže jít do práce nebo alespoň nemůže vydělávat tolik peněz jako dříve, a navíc péče o postižené dítě vyžaduje další zvýšené finanční náklady. (Vágnerová a kol., 2009, str.46)

Sociální důsledky zdravotního postižení jsou kompenzovány formou peněžních příspěvků a sociálních služeb (Matoušek a kol., 2010, str.94), které daný problém zajistí alespoň částečně řeší.

Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách je poskytován příspěvek na péči, který dle Matouška (2007, str.184) „*se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci.*“

Průša (2007, str.179) uvádí, že „*příspěvek na péči je určen na krytí zvýšených životních nákladů způsobených potřebou péče o závislou osobu.*“

Nárok na příspěvek na péči má osoba, která z důvodu nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při péči o osobu vlastní. Dlouhodobým nepříznivým zdravotním stavem se rozumí nepříznivý zdravotní stav trvající déle než jeden rok, který omezuje smyslové, duševní, ale i fyzické schopnosti jedince. Nárok na příspěvek na péči má osoba od jednoho roku věku. U příspěvku na péči se nezkoumá výše příjmu žadatele. (www.mpsv.cz)

Výše příspěvku na péči se pohybuje od 800,- Kč do 12.000,- Kč a je dána dle stupně závislosti (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách), dále závisí na posuzování závislosti dle schopnosti zvládání základních životních potřeb, které jsou uvedeny ve Vyhlášce č. 505/2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

Rodina má dále nárok na příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku (Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením).

5 Sociální služby pro rodiny s handicapovaným dítětem

Matoušek a kol. (2007, str.9) uvádí, že „sociální služby jsou poskytovány lidem společensky znevýhodněným, a to s cílem zlepšit kvalitu jejich života, případně je v maximální možné míře do společnosti začlenit, nebo společnost chránit před riziky, jejichž jsou tito lidé nositeli. Sociální služby proto zohledňují jak osobu uživatele, tak jeho rodinu, skupiny, do nichž patří, případně zájmy širšího společenství.“

Křivohlavý (2009, str.94) uvádí, že „sociální oporou v širším slova smyslu se rozumí pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci. Jde o činnost, která člověku v tísní jeho zátěžovou situaci určitým způsobem ulehčuje.“

Sociální péče o osoby s postižením je realizována podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Sociální služby zahrnují *sociální poradenství*, které rozdělujeme na základní a odborné sociální poradenství. Sociální služby dále zahrnují *služby sociální péče*, které pomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost s cílem podpořit život v jejich přirozeném sociálním prostředí a umožnit jim zapojení do běžného života společnosti. Do těchto služeb patří osobní asistence, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení, sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče. Třetím druhem sociálních služeb jsou *služby sociální prevence*, které napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností. Cílem těchto služeb je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace.

Nelze opomenout práci pracovníků v pomáhajících profesích, kteří pomáhají rodinám se zdravotně postiženými dětmi. Michalík a kol. (2011) uvádí, že termín pomáhající profese je stále relativně nový. Lze jej obecně definovat jako „profese, jež jsou

orientovány na potřeby člověka a jejich podstatným rysem je takové jednání vůči druhému člověku, které je zaměřeno na řešení jeho potřeb a poskytování podpory a pomoci.“

Mezi pomáhající profese jsou řazeni psychologové, lékaři, sociální pracovníci, terapeuti, vychovatelé, speciální pedagogové (Michalík, 2011, str.14).

Důležitým zdrojem pomoci jsou různé instituce, které se o postižené děti starají, ať už jsou zdravotnické, vzdělávací nebo sociální, protože poskytují potřebné informace a rady, popřípadě i reálně pomáhají. (Vágnerová a kol., 2009, str.290)

Vágnerová a kol. (2009) dále uvádí, že matky považují za důležité, aby rodinám s postiženým dítětem byla veškerá potřebná pomoc poskytnuta co nejdříve a umožnila jim tak překonat počáteční nejistotu.

Rodina s handicapovaným dítětem má vedle běžných potřeb i potřeby specifické, které vyžadují stejné naplnění a uspokojení. Jedná se o sociální pomoc a podporu nejen ve formě poskytovaných sociálních služeb, ale velice důležité je i morální ocenění či společenské přijetí. Podstatná je i účast rodiny na běžném životě společnosti, tj. překonání studu a obav. V neposlední řadě lze za důležité považovat také kontakt s rodinami, které mají podobnou zkušenost. (Slowík, 2007, str.35)

6 Cíl práce a hypotézy

6.1 Výzkumný cíl práce

Cílem práce je zjistit, jak rodiče prožívají zátěž spojenou s handicapovaným dítětem, a to z pohledu nejen emocionálního, ale i sociálního, ekonomického apod.

Při stanovení cíle bylo vycházeno z mé osobní zkušenosti z kontaktu s handicapovaným dítětem a jeho rodinou. Toto téma bylo vybráno z důvodu bližšího seznámení s životem rodiny s handicapovaným dítětem. Podnětem pro zpracování bakalářské práce bylo zjištění, že sice existuje mnoho odborné literatury, která tento problém podrobně popisuje, ale na druhou stranu chybí dostatečný náhled a autentické postřehy osob, které s handicapovaným dítětem žijí.

6.2 Výzkumné otázky

V souvislosti s cílem práce byly stanoveny následující výzkumné otázky:

VO1: Jaká je ekonomická stránka rodiny s handicapovaným dítětem?

VO2: Jaký náhled do budoucnosti má matka či otec, jež pečují o handicapované dítě?

7 Zvolený metodologický rámec a metody

K dosažení výzkumného cíle bakalářské práce byla stanovena kvalitativní výzkumná strategie. Základní použitou metodou je metoda dotazování, technika polostrukturovaného rozhovoru.

Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách. (Hendl, 2012, str.48)

Podstatou kvalitativního výzkumu je do široka rozprostřený sběr dat bez toho, že by na počátku byly stanoveny základní proměnné. Výzkumný projekt není závislý na teorii, kterou již předem někdo vybudoval. Jde o to do hloubky a kontextuálně zakotveně prozkoumat určitý široce definovaný jev a přinést o něm maximální množství informací. Až po nasbírání dostatečného množství dat začíná výzkumník pátrat po pravidelnostech, které se v těchto datech vyskytují, formuluje předběžné závěry a hledá pro ně další oporu v datech. (Švaříček a kol., 2014, str.24)

Podle Strausse a Corbinové (1999) in Švaříček a kol. (2014, str.24) se metody kvalitativního přístupu „užívají k odhalení a porozumění tomu, co je podstatou jevů, o nichž toho ještě moc nevíme. Mohou být také použity k získání nových a neotřelých názorů na jevy, o nich už něco víme.“

Hendl (2012) uvádí, že práce kvalitativního výzkumníka je přirovnávána k činnosti detektiva. Výzkumník vyhledává jakékoliv informace, které přispívají k osvětlení výzkumných otázek. Seznamuje se s novými lidmi a pracuje přímo v terénu, kde se něco děje. Hlavním úkolem je objasnit, jak se lidé v daném prostředí a situaci dobírají pochopení toho, co se děje, proč jednají určitým způsobem a jak organizují své všednodenní aktivity a interakce.

Hlavní skupinu metod sběru dat v empirickém výzkumu tvoří naslouchání vyprávění, kladení otázek lidem a získávání jejich odpovědí. Dotazování obecně zahrnuje různé typy

rozhovorů, dotazníků, škál a testů. Tyto metody se mohou použít samostatně, nebo v kombinaci s jinými metodami. Existuje určitá střední cesta v podobě polostrukturovaného dotazování, které se vyznačuje definovaným účelem, určitou osnovou a velkou pružností celého procesu získávání informací. (Hendl, 2012, str.164)

Polostrukturované dotazování vyžaduje náročnější technickou přípravu. Vytváříme si určité schéma, které je pro tazatele závazné. Toto schéma obvykle specifikuje okruhy otázek, na které se budeme účastníka ptát. Obvykle je možné zaměňovat pořadí, v jakém se okruhům věnujeme, a dle potřeby možností tedy toto pořadí upravujeme, abychom tím maximalizovali výtežnost interview. (Miovský, 2006, str.159)

Rozhovor je nejčastěji používanou metodou sběru dat v kvalitativním výzkumu. Rozhovor můžeme definovat jako nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek. (Švaříček a kol., 2014, str.159).

Švaříček (2014, str.159) ve své publikaci cituje Kvaleho (1996), který definuje rozhovor jako metodu „*jejímž účelem je získat vyličení živého světa dotazovaného s respektem k interpretaci významu popsanych jevů.*“

Rozhovor umožňuje zachytit výpovědi a slova v jejich přirozené podobě, což je jeden ze základních principů kvalitativního výzkumu. (Švaříček a kol., 2014, str.160)

Hendl (2012) uvádí, že vedení kvalitativního rozhovoru je uměním i vědou zároveň. Vyžaduje dovednost, citlivost, koncentraci, interpersonální porozumění a disciplínu. Je důležité učinit řadu rozhodnutí ohledně obsahu otázek, jejich formy i pořadí. Velkou pozornost je třeba věnovat začátku a konci rozhovoru. Na začátku dotazování je třeba prolomit případné psychické bariéry a zajistit souhlas se záznamem. Kvalitativní rozhovor není pouze sběrem dat, ale může mít i intervenční charakter. Proto má tazatel nabídnout dotazovanému možnost dodatečného kontaktu.

Tazatele chápeme jako člověka v rovnocenném postavení vůči účastníkovi výzkumu. Ale je to právě výzkumník, kdo je iniciátorem kontaktu, který má jasně stanovený cíl a připravené strategie a metody, jak tohoto cíle dosáhnout. Výzkumník je ten, kdo dává

základní rámec kontaktu s účastníky a kdo za něj nese větší díl zodpovědnosti např. za dodržení etických zásad, za dodržení pravidel, která byla s účastníky projednána atd. Tyto skutečnosti se promítají i do stylu vedení rozhovoru. Výzkumník jej musí přizpůsobovat dané situaci a změnit je, kdykoli to situace vyžaduje. (Miovský, 2012, str.170-171)

8 Výběr komunikačních partnerů

Při výběru respondentů jsem nejdříve oslovil rodiny, které osobně znám. Pro výběr komunikačních partnerů bylo použito účelového výběru.

Samotný výzkum byl proveden v období od srpna do listopadu 2015. Se všemi komunikačními partnery byl termín individuální schůzky potvrzen telefonicky.

Před zahájením rozhovoru byli všichni účastníci mého výzkumu informováni o ochraně jejich soukromí a zajištění jejich anonymity. Účastníci byli seznámeni s tím, že v rozhovorech nebudou uvedeny názvy organizací ani měst a jejich jména budou smyšlená. Byl sepsán informovaný souhlas (příloha č.1). Před zahájením každého rozhovoru si sami účastníci určili svá nová jména, přičemž došlo k uvolnění atmosféry.

Rozhovory byly nahrávány na audio záznam pomocí diktafonu. Obsah rozhovorů byl doslovně přepsán (příloha č.3). Po opakovaných kontrolách přepisu byly rozhovory vymazány.

8.1 Popis cílového souboru

Cílový soubor je tvořen pěti rodinami, které pečují o handicapované dítě. Jedná se o pět matek a jednoho otce, který je manželem jedné z matek a jako jediný muž souhlasil s rozhovorem. V době výzkumu se věk účastníků rozhovoru pohyboval v rozmezí od 33 let do 57 let. Věk jejich handicapovaných dětí byl od 5 let do 25 let, jednalo se o dívky i chlapce. Pouze jedna rodina byla monoparentální – skládala se z matky a dítěte. V ostatních rodinách byli sourozenci. Všechny handicapované děti mají mentální retardaci, z toho čtyři děti mají dětskou mozkovou obrnu spojenou s epilepsií a u jednoho dítěte jsou zaznamenány autistické rysy.

Tabulka 1: Popis cílového souboru

Jméno rodiče	Věk rodiče	Rodinný stav	Věk dítěte	Diagnóza	Sourozenec
Vlasta	38	svobodná	16	DMO, lehká MR, epilepsie	nemá
Lenka	39	rozvedená	10	DMO, střední MR, epilepsie, hydrocefalus	bratr, 16 let sestra, 12 let
Jana Petr	53 57	manželé	25	DMO, těžká MR, epilepsie	bratr, 25 let bratr, 29 let
Romana	41	rozvedená	20	DMO, těžká MR, epilepsie, skolióza páteře	sestra, 13 let
Denisa	33	svobodná	5	těžká MR s autistickými rysy	bratr, 11 let

Zdroj: Vlastní výzkum

S výše uvedenými komunikačními partnery byly provedeny rozhovory, které byly rozděleny do šesti oblastí, dle kterých byly sestaveny otázky (příloha č.2). Jedná se o oblasti: sdělení diagnózy, reakce na sdělení, přijetí a smíření se se sdělením, život s handicapovaným dítětem, ekonomická situace rodiny, náhled do budoucnosti.

8.2 Zpracování a analýza dat

Analýza kvalitativních dat je považována za neobtížnější fázi realizace studie. K tomu přispívá velká míra volnosti výkladu jednotlivých metod, nízká standardizace dílčích postupů a obrovské množství možností, které nám skýtají jak jednotlivé metody, tak nepřehledné množství variant vzniklých jejich vzájemnou kombinací. (Miovský 2006, str.219)

Pro zpracování a analýzu dat byla použita metoda vytváření trsů. Miovský (2006, str. 221) ve své publikaci uvádí, že *„uvedená metoda slouží obvykle k tomu, abychom seskupili a konceptualizovali určité výroky do skupin, např. dle rozlišení určitých jevů, místa, případů atd. Tyto trsy by měly vznikat na základě vzájemné podobnosti mezi identifikovanými jednotkami. Tímto procesem vznikají obecnější zformované kategorie, jejichž zařazení do daných trsů je asociováno s určitými opakujícími se znaky atd.“*

Základní princip metody vytváření trsů je postaven na srovnávání a agregaci dat a má dimenzi určité hierarchizace, protože v ní prostřednictvím kategorizace zvolených základních jednotek vytváříme jednotky obecnější. (Miovský 2006, str.221)

K vyhodnocení dat bylo vytvořeno 10 trsů, kdy bylo vycházeno z informací získaných od komunikačních partnerů.

9 Výsledky

Tabulka 2 - Trs 1: Primární rodina

Komunikační partneři	Rodina úplná	Rodina neúplná	Rodina funkční	Rodina dysfunkční
Vlasta		X		X
Lenka		X	X	
Jana	X		X	
Petr	X		X	
Romana		X	X	
Denisa	X		X	

Zdroj: Vlastní výzkum

Výzkum obsahoval informace o primární rodině, kde handicapované dítě vyrůstá. Z tabulky je patrné, že dvě rodiny jsou úplné a tři neúplné. Vlasta v rozhovoru uvedla: *„Nejhorší pro mě bylo, že nás opustil otec Káji, který se s tím nemohl vyrovnat. Vyčítal mi, že je to moje vina. Moje máma i sourozenci se ke mně otočili zády a já jsem zůstala na všechno úplně sama. Táta Káji se o nás už nikdy nezajímal, prostě nic, úplně nás on i jeho rodina vymazali ze života.“* Z rozhovoru také vyplynulo, že otec Káji se nepodíli ani po finanční stránce. Lenka se vyjádřila: *„Táta Honzika to všechno nesl hodně špatně, a dokonce náš vztah musel skončit, protože to nezvládl a pak nás opustil. Táta dětí se dneska o ně vůbec nezajímá, nevím proč! Táta Honzika výživný neplatí.“* Jana s Petrem jsou 32 let manželé a vzájemně si pomáhají. Petr toto tvrzení potvrdil slovy: *„My máme oporu jeden v druhém a to si myslím, že je nejdůležitější!“* Romana se s manželem rozvedla a k tomu uvedla: *„Byl hrozný, vůbec mi nepomáhal. Soud otci Aničky vyměřil 2.000,- Kč, který platí.“* Denisa má velkou oporu ve svém partnerovi, otci dětí, kdy v rozhovoru řekla: *„My s taťkou máme jeden druhého a víc nepotřebujeme. Hodně si vycházíme vstříc.“* Z tabulky je patrné, že pouze u Vlasty se jedná o rodinu dysfunkční. Vlasta se svěřila, že *„večery byly fakt dlouhé, byla jsem furt sama s Kájou, prostě jsem*

začala pít víno, to mi pomáhalo se uvolnit a pak usnout. Dostala jsem se fakt až na dno, kdy jsem pila denně, a vůbec jsem si neuvědomila, kam se řítím. Dokonce jsem přišla o řidičák, dostala jsem se do dluhů a mám podmínku. Dostala jsem se fakt úplně na dno, kdy mi Káju vzali a musel bejt v ústavu. “

Tabulka 3 - Trs 2: Popis průběhu těhotenství a porodu

Komunikační partneři	Měla jsem rizikové těhotenství	Měla jsem předčasný porod	Komplikace nastaly po porodu
Vlasta	X	X	X
Lenka		X	X
Jana			X
Petr			
Romana			X
Denisa			

Zdroj: Vlastní výzkum

Z tabulky vyplývá, že matka Vlasta měla rizikové těhotenství, porodila předčasně a její syn po porodu měl zdravotní komplikace. Vlasta uvádí: *„Neměla jsem lehký těhotenství, měla jsem ho rizikový, hodně jsem krvácela. Kája se narodil už v šestém měsíci těhotenství. Pak byl čtyři měsíce v inkubátoru.“* U matky Lenky byl průběh těhotenství bez problémů, ale porod proběhl již v sedmém měsíci těhotenství. Syn byl zdravý, ale ve třech měsících věku prodělal zánět mozkových blan a v krátké době další závažnou infekční nemoc. Lenka říká: *„Těhotenství probíhalo normálně, v sedmém měsíci jsem začala dost krváčet, musel mi být vyvolán porod. Když se syn narodil, tak vážil kilo dvacet, pak byl inkubátoru, asi měsíc. Bohužel ve třech měsících prodělal zánět mozkových blan, skoro měsíc jsme byli v nemocnici. Pak nás pustili domů a po krátké době dostal salmonelu. Zase byl v nemocnici a to asi 3 měsíce.“* I přesto, že Jana čekala dvojčata, probíhalo těhotenství v naprostém pořádku. Porod proběhl bez komplikací, ale

dcera byla ve čtyřech dnech věku umístěna na jednotku intenzivní péče z důvodu zástavy srdce. Matka Jana sděluje: „*Martinka zůstala v nemocnici, byla propuštěna až za další měsíc.*“ Otec sdělení matky potvrdil a dále uvedl: „*Co si pamatuju, tak bylo vše Ok. Tenkrát zas tolik vyšetření nebylo.*“ U matky Romany a Denisy probíhalo těhotenství i porod v naprostém pořádku, nebyly zjištěny žádné komplikace. Přesto Romana sděluje: „*Ale překvapilo mě, že ji neslyším, ona vůbec nebrečela.*“ To, že dcera byla kříšená, se dozvěděla, až ze zdravotní dokumentace.

Tabulka 4 - Trs 3: Věk dítěte při sdělení diagnózy

Komunikační partneři	Do šesti měsíců věku dítěte	Do jednoho roku věku dítěte	Do tří let věku dítěte
Vlasta		X	
Lenka	X		
Jana		X	
Petr		X	
Romana		X	
Denisa			X

Zdroj: Vlastní výzkum

Další tabulka je zaměřena na věk dítěte při sdělení jeho diagnózy. Čtyři komunikační partneři se dozvěděli o handicapu svého dítěte okolo 1 roku věku. Jeden komunikační partner byl seznámen s handicapem svého dítěte okolo šesti měsíců věku dítěte a jeden komunikační partner zjistil handicap u svého dítěte ve třech letech jeho věku. Matka Vlasta se vyjádřila, že: „*Kája se vyvíjel normálně, až když mu bylo asi půl roku, tak jsem zjistila, že je pomalejší než jiný děti mých kamarádek, prostě se mi zdálo, že se nevyvíjí stejně, nedělal věci jako ostatní děti.*“ V jednom roce Káju dětská lékařka poslala na neurologické vyšetření, byla diagnostikována DMO. Matka Lenka zjistila v šesti měsících věku Honzíka, že bude zdravotně handicapován, nevstřebával se mu

mozkomíšní mok. Musel mu být zaveden do hlavy schant. Rodiče Martinky se shodli, že se Martinka nevyvíjí stejně jako její bratr (dvojče). „*Když jí byl rok, tak jsme šli na neurologii, kde nám řekli, že má dcera DMO.*“ Matka Romana upozorňovala dětskou lékařku na pomalý vývoj dcery. Že má dcera DMO zjistila po neurologickém vyšetření okolo jednoho roku dcery. Matka Denisa řekla: „*Do 18-ti měsíců byl úplně v pohodě, potom začal zvracet, měl průjem, prodělal dva záněty středního ucha a nakonec prodělal zánět mozkových blan. Jeho stav se hodně zhoršil.*“ Psycholožka na základě testů rodičům sdělila, že jejich syn trpí těžkou mentální retardací. S neurologického vyšetření bylo zjištěno, že Josef má projevy autismu.

Tabulka 5 - Trs 4: Dostatečnost a srozumitelnost sdělených informací o diagnóze

Komunikační partneři	Byl/a jsem dostatečně informován/a	Byl/a jsem velmi málo informován/a	Nebyl/a jsem vůbec informován/a
Vlasta		X	
Lenka		X	
Jana			X
Petr			X
Romana			X
Denisa			X

Zdroj: Vlastní výzkum

Z tabulky je patrné, že komunikačním partnerům nebyly podány informace o stanovené diagnóze jejich dětí. Matka Vlasta sdělila: „*Po vyšetření Káji mi doktor řekl, že má DMO, nebude vidět, ani slyšet. Doktor se se mnou o tom víc nebavil, dětská doktorka mi jen řekla, že Kája musí jít ještě na další vyšetření a že s ním budu muset hodně cvičit a v budoucnu bude muset jít na nějaký operace.*“ Matka Lenka uvedla: „*Doktoři mi řekli, že syn nebude vidět, ani slyšet, ani chodit a jeho postižení bude velmi závažné. Dokonce*

se mě zeptali, jestli neuvažuju ho někam umístit, tím myslím do ústavu.“ Rodiče Martinky se shodli, že vůbec nebyli dostatečně informováni o handicapu dcery. Doktor jim řekl, ať dceru dají do ústavu, že můžou být rádi, že mají dvě zdravé děti. Matka Romana řekla: *„No, to v žádném případě. Nikdo z doktorů mi neřekl spoustu informací o týhle nemoci. Internet nebyl, ale byly knížky, které jsem si přečetla a něco jsem zjistila. S doktorem jsem se furt hádala.“* Matka Denisa také nebyla lékaři informována, informace si vyhledala sama na internetu.

Tabulka 6 - Trs 5: Subjektivní vnímání komunikačních partnerů se sdělením diagnózy dítěte

Komunikační partneri	Byl to pro mě šok	Nevěděl/a jsem co, mám dělat	Stále jsem brečel/a	Bylo to těžké období	Věděl/a jsem, že to musím zvládnout
Vlasta		X	X	X	
Lenka				X	X
Jana	X	X	X	X	
Petr					X
Romana	X			X	X
Denisa				X	

Zdroj: vlastní výzkum

Z výzkumu vyplynulo, že většina komunikačních partnerů prožívala po zjištění handicapu svého dítěte velmi těžké období. Jediný, kdo to takto necítil, byl muž. Dále je z tabulky zřejmé, že to byl pro ně šok, nevěděli, co mají v budoucnosti očekávat. Vlasta uvedla: *„To bylo hrozný období. Několik dní jsem fakt hodně brečela, pořád jsem si říkala, proč zrovna já mám postižený dítě.“* U Lenky je patrné, že handicap svého dítěte vnímala jako fakt, věděla, že celou situaci musí zvládnout. Lenka uvedla: *„Zprvu jsem měla*

hroznej pocit a hlavne strach. To na me vsechno padlo. Ale kdyz jsem koukla na syna, tak me to prešlo, vážně. Věděla jsem, že to musím zvládnout.“ Jana toto období prožívala velmi těžce, tuto fázi hodnotí slovy: *„Byla jsem hrozně zmatená, byla jsem opravdu v šoku, brečela jsem, nevěděla jsem, co bude dál. Jak to všechno zvládneme.“* Petr se s handicapem svého dítěte rychle smířil, což potvrdil slovy: *„Viš, buď se chlap rozhodne, že na to nemá, a odejde od rodiny jako většina chlapů, anebo se k tomu postaví čelem a rozhodne se, že to zvládne. Což jsem udělal já.“* Romana se také vyjádřila, že to pro ni byla také hrozná situace, ale dokázala se s tím vyrovnat. V rozhovoru uvedla: *„Brala jsem to jako posláním, prostě jsem věděla, že musím normálně fungovat, že tu musím být pro ni.“* Denisa také prožívala handicap svého dítěte velmi těžce a uvedla: *„Hrozně složitý to bylo, je to asi rok, co jsme se s tím smířili. Bylo to hodně těžký.“*

Tabulka 7 - Trs 6: Subjektivní vnímání přijetí handicapovaného dítěte okolím

Komunikační partneři	Okolí se vyhýbalo	Došlo k rozpadu rodiny	Podpora okolí
Vlasta	X	X	
Lenka		X	X
Jana			X
Petr			X
Romana		X	X
Denisa			X

Zdroj: Vlastní výzkum

Výzkum zahrnoval také informace o přijetí handicapovaného dítěte okolím. Z výzkumu vyplynulo, že většina rodin komunikačních partnerů se rozpadla. Jediná Vlasta zaznamenala negativní postoj okolí, ostatní komunikační partneři vnímali reakce okolí jako pozitivní. Vlasta uvedla: *„Každý na mě koukal, měla jsem pocit, že se mi lidi i vyhýbají, cítila jsem, že se mnou nechce nikdo mluvit.“* Otec Káji se se situací

nevyrovnal, od rodiny odešel. Vlastu vinil za handicap jejich dítěte. K rozpadu rodiny došlo i u Lenky a sdělila: „*Táta Honzika to všechno nesl hodně špatně, a dokonce náš vztah musel skončit, protože to nezvládl a pak nás opustil.*“ Romana sdělila: „*Manžel, ten mi vůbec nepomohl. Když se u Aničky potvrdilo její postižení, tak na mě řval, že on nemůže zplodit postižený dítě. K mé dceři nikdy nenašel žádnéj vztah, proto jsme se taky rozvedli.*“

Tabulka 8 - Trs 7: Využívání pomoci a podpory při péči o handicapované dítě

Komunikační partneři	Pomoc širší rodiny	Opora a pomoc otce handicapovaného dítěte	Využívání speciálních zařízení	Opora a pomoc sourozenců handicapovaného dítěte
Vlasta	X		X	
Lenka	X		X	X
Jana	X	X	X	X
Petr	X	X	X	X
Romana	X		X	X
Denisa	X	X	X	X

Zdroj: Vlastní výzkum

Prostor byl věnován také otázce využívání pomoci a podpory při péči o handicapované dítě. Všichni komunikační partneři zmínili, že mají oporu v širší rodině a využívají pomoc odborných zařízení. V rodinách se sourozenci je pozitivně vnímána sourozenecká vazba na handicapované dítě. Sourozenci jsou zahrnuti do péče. Například Lenka hodnotí sourozenecké vazby takto: „*Mají krásný vťah, ze začátku byl z toho všeho hodně špatný. Mají bráchu hrozně rádi. Obě děti mi hodně pomáhají, dokážou Honzika zabavit, hrají si s ním. Můžu se na ně spolehnout.*“ Pozitivní sourozenecké vazby potvrzují i manželé Jana a Petr. Jana sděluje: „*Vztah je perfektní, je pravda, že ten nejstarší to obřečel, ptal se nás,*

proč je jeho sestra postižená, ale my jsme mu to společně vysvětlili. “ Petr uvedl: „Kluci mají Martu rádi, nemají problém se s ní třeba projít, nebo jí pohlídat. “ U Vlasty byl počátek období jejího života s handicapovaným synem velmi náročný, jelikož zůstala na všechno sama. Otec Káji od ní odešel a její širší rodina se k ní otočila zády. Změna nastala až po letech, kdy se Vlasta dostala do problémů a musela podstoupit protialkoholní léčbu. Po absolvování léčby se s ní spojila širší rodina. Pro Vlastu to bylo přínosem: „Je to moc fajn, že jsem v kontaktu se svojí matkou a sourozenci, teď spolu vycházíme, dokonce si berou Káju. Konečně cítím, že nejsem na všechno úplně sama. “

Tabulka 9 - Trs 8: Vyrovnání se s životem s handicapovaným dítětem

Komunikační partneri	Zajištění ústavní péče	Vyrovnání nebylo lehké	Vyrovnání přišlo samo
Vlasta	X	X	
Lenka			X
Jana		X	X
Petr			X
Romana		X	X
Denisa		X	

Zdroj: Vlastní výzkum

Z tabulky je patrné, že vyrovnání se s životem s handicapovaným dítětem není jednoduché. Ze šesti komunikačních partnerů čtyři uvedli, že vyrovnání přišlo postupem času samo. U zbývajících komunikačních partnerů je zřejmé, že se s handicapem svého dítěte dosud plně nevyrovnali. I přesto, že Vlasta v rozhovoru uvedla, že nikdy neuvažovala o ústavní péči svého syna, situace u ní dospěla tak daleko, že nakonec Kája v ústavní péči po letech jeho života s Vlastou skončil. Toto je signálem, že se Vlasta nikdy plně s handicapem svého dítěte nevyrovnala. Denisa v rozhovoru sice uvedla, že je to asi rok, co se s handicapem svého dítěte smířili, ale obsah rozhovoru naznačuje, že to není

tak jasné, protože uvedla: „*Dodnes mě třeba hodně bolí, že mi neřekne, co chce, že mě neosloví mámo, to je těžký. Moc to bolí v srdci, že spolu nebudeme komunikovat. Nepojedeme normálně na dovolenou, vždycky to bude jiný.*“

Tabulka 10 - Trs 9: Subjektivní náhled na ekonomickou situaci v kontextu péče o handicapované dítě

Komunikační partneři	Dostávám finanční prostředky pouze od státu	Mám zajištěné další příjmy	Finanční prostředky jsou nedostatečné	Finanční prostředky jsou dostatečné
Vlasta	X		X	
Lenka	X	X		X
Jana	X	X	X	
Petr	X	X	X	
Romana	X		X	
Denisa	X	X	X	

Zdroj: Vlastní výzkum

Důležitým faktorem pro péči o handicapované dítě jsou zajisté i finanční prostředky. Všichni komunikační partneři využívají dostupnost sociálních dávek. Pouze dva komunikační partneři nemají jiné příjmy než sociální dávky. Tyto finanční prostředky nepokryjí náklady spojené s péčí o handicapované dítě. Jediná Lenka v rozhovoru sdělila: „*Finančně jsem zatím spokojená, myslím, že zatím všechno zvládám. Kdybych nepracovala, tak by to žádná sranda nebyla, to by bylo horší.*“ Jana s Petrem uvedli, že v počátku byla finanční situace hodně složitá, finančních prostředků měli nedostatek, museli hodně šetřit. Ke zlepšení došlo až v době, kdy Jana nastoupila do práce a později vznikl Martince nárok na invalidní důchod. Přesto má rodina nedostatek finančních prostředků. Jana řekla: „*Vzhledem k tomu, že pracuju v sociální oblasti, tak mě dost*

rozčiluje, že stát moc peněz na péči o takto postižené děti nedává. Ještě více mě rozčiluje, že když se stará rodič o postižené dítě, tak nedostává žádné plat jako třeba pěstoun. Finanční zajištění dítěte, který je v zařízení, je mnohem větší, než když je v rodině. Speciální zařízení pro postižené děti jsou většinou zřizovány soukromými subjekty, jsou hodně drahý. Na to příspěvek na péči opravdu nestačí. Každý měsíc musíme doplácet.“

Tabulka 11 - Trs 10: Vize do budoucnosti

Komunikační partneři	Budoucnost vnímám pozitivně	Nevím, co budoucnost přinese	O budoucnosti mám jasno
Vlasta	X		
Lenka		X	
Jana			X
Petr		X	
Romana		X	
Denisa		X	

Zdroj: Vlastní výzkum

Výzkum byl také zaměřen na vnímání budoucnosti komunikačních partnerů. Jediná Vlasta v rozhovoru vnímala budoucnost pozitivně. Přesto po nějaké době po provedení rozhovoru bylo zjištěno, že svoji životní situaci nezvládla, propadla alkoholu a její syn byl umístěn v ústavní péči. O budoucnosti měla jasno pouze Martina, která sdělila: *„Pokud budeme moct, tak se o Martinku určitě postaráme, a až to nepůjde, tak máme s manželem jasno, to jsme si všichni vyříkali, tak půjde do nějakého zařízení.“* Petr její tvrzení vyvrátil slovy: *„Nechápu, proč se manželka tak vyjádřila. Jak může vědět, jak se pak kluci rozhodnou. Já v tom takový jasno nemám, ta situace se bude řešit, až nastane. Já doufám, že to bude muset rozhodnout moje žena, protože já s tím budu mít problém, to přiznávám.“* Ostatní komunikační partneři neví, co budoucnost přinese, např. Romana se svěřila: *„O tom mi ani nemluv. Nad budoucností teď přemýšlím furt. Aničky zdravotní*

stav se rapidně zhoršuje. Doktor mi řekl, že už je to jenom otázka času. Vůbec si nedokážu představit, že tu Anička nebude. Tohle je o hodně těžší než se vyrovnat s postižením tvého dítěte. Tady opravdu nevím, co mám dělat.“ Denisa vede svého staršího syna k tomu, aby se o bratra vždy postaral. „My vedeme Davida k tomu, aby se o bráchu postaral, to si oba s tatškou moc přejeme. Jsme hodně citově založený a já bych nesnesla, aby Josef skončil v ústavu. Tak uvidíme, jak to půjde dál, všechno máme před sebou.“

10 Diskuse

Ve své bakalářské práci jsem vymezil hlavní cíl - zjištění, jak rodiče prožívají zátěž spojenou s handicapovaným dítětem nejen z pohledu emocionálního, ale i sociálního, ekonomického apod. K zodpovězení cíle mé práce byly stanoveny dvě výzkumné otázky. První výzkumná otázka se zabývá ekonomickou stránkou rodiny handicapovaného dítěte, druhá výzkumná otázka se zaměřuje na náhled rodiny pečující o handicapované dítě do budoucnosti. K dosažení výzkumného cíle bakalářské práce byla stanovena kvalitativní výzkumná strategie. Základní použitou metodou je metoda dotazování, technika polostrukturovaného rozhovoru. Cílový soubor byl tvořen pěti rodinami, které pečují o handicapované dítě.

Ve výzkumném souboru všichni komunikační partneři uvedli, že očekávali narození zdravého dítěte. Po narození dítěte a zjištění, že jejich dítě má určitý handicap, došlo u tří rodin k rozpadu partnerského vztahu a matky zůstaly s dítětem samy. U jedné matky se jedná o rodinu dysfunkční, dítě bylo z rodiny odebráno a umístěno do zařízení. Je zjevné, že matka ve své rodičovské roli selhala.

Jankovský (2003) ve své publikaci vymezuje rodinu jako přirozenou primární skupinu, instituci. Přes veškeré její krize, kterými prošla a prochází, stále tvoří základní článek společnosti. Rodina po staletí plní své poslání, jímž je plnění funkce reprodukční, ekonomické, výchovné, socializační, ochranné a emocionální. Procházka (2012) poukazuje na emocionální funkci, která je velmi významná, ovšem v současné době ohrožená. Rodiče poskytují dítěti citové zázemí, pocit bezpečí a životní jistoty. Opatřilová a kol. (2012) uvádí, že fungující rodina poskytuje dítěti saturaci jeho potřeb, ať již biologických či psychických a plně se angažuje v zajišťování jeho vývoje. Krtíčková (2015) publikuje na webovém portálu www.sancedetem.cz článek, ve kterém uvádí, že v literatuře je mnoho pojmů, které definují rodinu, jež neplní některé ze základních funkcí, různě. Pojmy se vyskytují dle druhů problematických projevů, jako např. rodina problémová, dysfunkční či afunkční. Dále uvádí, že o dysfunkci se vyjadřujeme ve chvíli, kdy se jedná o dlouhodobý nesoulad v rodině. „*Jde o rodinu, v níž jeden nebo více členů produkuje maladaptivní, nezdravé chování.*“

Z výzkumu dále vyplynulo, že většina komunikačních partnerů prožívala po zjištění handicapu svého dítěte velmi těžké období. Jediný, kdo to takto necítil, byl výzkumem oslovený muž. Je zřejmé, že pro další oslovené komunikační partnery bylo sdělení diagnózy šokem a v první chvíli nevěděli, co mají očekávat.

Vágnerová a kol. (2009) se vyjadřují, že zdraví dítěte je pro většinu rodičů jednou z největších hodnot a jeho trvalé znehodnocení je naopak jedním z nejhorších životních traumat. Je to situace, s níž se nelze snadno vyrovnat, nelze z ní utéct a její zvládnutí s sebou nese mnoho dalších stresů, které změni celý život rodiny. Chvátalová (2012) uvádí, že každá rodina má jiný příběh, jiný osud. Všichni však mají mnoho společného – všichni procházejí obdobím, kdy se ptají, proč právě jim byla udělena taková lekce, všichni potřebují pomoc lékařů a dalších odborných pracovníků. Opatřilová a kol. (2012) charakterizuje období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že jejich vlastní dítě je nějak zdravotně postiženo, že se nebude vyvíjet stejně jako zdravé dítě, že je jiné a zřejmě nedokáže nikdy naplnit touhy a plány rodičů, které si ve vztahu k němu vysnili ještě před jeho narozením, jako krizi rodičovské identity, která prochází několika fázemi.

Z rozhovorů vedených se všemi komunikačními partnery bylo zjištěno, že rodina prochází identickými fázemi přijetí dítěte s handicapem, které jsou uváděny v odborné literatuře. Například podle Vágnerové (2012) procházejí rodiče fázemi v obvykle uvedeném sledu. Po prvním sdělení diagnózy obvykle následuje šok, který je provázen pocitem zmatku, strachu a rodiče mohou reagovat zcela nepřiměřeně. Situace je pro rodiče natolik složitá a nejasná, že ji zpočátku odmítají přijmout. Následuje fáze bezmocnosti, kdy u rodičů dominuje hluboký smutek, zlost, úzkost, zoufalství, sebelítost, pocit viny či deprese, které jsou reakcí na prožitý šok. Poté nastává fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem, kdy dochází ke snižování úzkosti a deprese, rodiče začínají mít jiný pohled na svou situaci, zvyšuje se jejich snaha pečovat o dítě a aktivně se zajímat o jeho léčbu. V další fázi již rodiče akceptují, že jejich dítě je postižené, ale mají tendenci získat alespoň něco, malé zlepšení, když už není možné, aby se dítě zcela uzdravilo. Jedná se o vyjádření určité alespoň malé naděje. V poslední fázi rodiče začínají dítě přijímat takové, jaké je. Začínají plánovat realisticky a plány se stávají smysluplnějšími.

Plevová (2007) upozorňuje, že tato poslední fáze může přijít až za dlouhou dobu, vždy závisí na vyspělosti obou rodičů. Černá a kol. (2009) ve své publikaci uvádí, že model fází má své výhody i nevýhody. Nebezpečí tohoto modelu spočívá v tom, že se stal ukázkou správného a nesprávného způsobu vyrovnání se s problémem. Může nastat situace, že rodiče, kteří neprocházejí některou z fází, jsou označováni jako rodiče popírající skutečnost. Není nutné procházet všemi fázemi v daném pořadí. Někteří rodiče mohou procházet více fázemi najednou či některou z fází zcela přeskočit.

I z mého výzkumu vyplynulo, že ze šesti komunikačních partnerů čtyři uvedli, že vyrovnání přišlo postupem času samo. U zbývajících komunikačních partnerů je zřejmé, že se s handicapem svého dítěte dosud plně nevyrovnali. Matka Vlasta v rozhovoru uvedla, že nikdy neuvažovala o ústavní péči svého syna, situace u ní dospěla tak daleko, že nakonec její syn v ústavní péči skončil. Toto je signálem, že se tato matka nikdy plně s handicapem svého dítěte nevyrovnala. Matka Denisa v rozhovoru sice uvedla, že je to asi rok, co se s handicapem svého dítěte smířili, ale obsah rozhovoru naznačuje, že to není tak jasné, protože uvedla, že jí bolí, že se syn nedokáže vyjádřit, nedokáže jí sdělit své pocity.

Ve výzkumu byl také prostor, který byl věnován otázce využívání pomoci a podpory při péči o handicapované dítě. Všichni komunikační partneři zmínili, že mají oporu v širší rodině a využívají pomoc odborných zařízení. V rodinách se sourozenci je pozitivně vnímána sourozenecká vazba na handicapované dítě. Sourozenci jsou zahrnuti do péče o něj, což zajisté pozitivně ovlivňuje fungování celé rodiny.

Opatřilová a kol. (2012) vyzdvihuje skutečnost, že výchovné postoje rodičů jsou také ovlivňovány skutečností, zda je dítě se zdravotním postižením jedináčkem, nebo zda jsou v rodině i zdraví sourozenci. Rodiče se lépe vyrovnávají s postižením svého dítěte, když mají starší zdravé dítě. Rovněž v případě, že je dítě s postižením v rodině jediné a později se narodí zdravý sourozenec, dochází v rodině k uklidnění situace. Nejsložitější situace je pro rodiče, kteří mají jediné dítě s postižením a nemají naději, že budou mít další děti např. z důvodu nemoci, nebo proto, že se již obávají dalšího možného rizika spojeného s těhotenstvím a porodem. Pipeková (2006) upozorňuje, že odborníci, psychologové,

považují sourozenecké vztahy za velice významné a důležité. Zdravý sourozenec, pokud mu je rodiči vše řádně vysvětleno, si postupně osvojuje určité strategie zvládání tohoto sourozeneckého vztahu. Velmi často přijímá ochrannou roli, kdy má pocit ochrany a hlavně podpory postiženého sourozence. Je důležité docílit toho, aby žádné z dětí nebylo zatěžováno a vystavováno nesplnitelným nárokům, a vhodně rozdělit čas každému dítěti zvlášť. Rodiče by měli různé situace vysvětlovat a hovořit o nich, aby nevznikly dohady či pochybnosti.

Při výzkumu byla také věnována pozornost ekonomické situaci rodiny v kontextu péče o handicapované dítě. Všichni komunikační partneři využívají dostupnost sociálních dávek. Pouze dva komunikační partneři nemají jiné příjmy než sociální dávky. Z výzkumu vyplynulo, že tyto finanční prostředky nepokryjí náklady spojené s péčí o handicapované dítě. Jeden komunikační partner se během rozhovoru rozzlobil, že finanční zajištění handicapovaného dítěte v rodině je mnohem nižší než v sociálním zařízení, kde stát vynakládá na jeho péči mnohem více finančních prostředků. Je přesvědčen, že stát by měl více finančně podporovat život handicapovaného dítěte v rodině. Komunikační partner dále uvedl, že pro rodiče je složité využívat služeb speciálních zařízení určených pro handicapované děti, jelikož jsou zřizovány soukromými subjekty a jsou finančně hodně nákladné a pro mnoho rodičů nedostupné. Pokud je dítě zajištěno pouze sociálními dávkami, nemůže využívat služeb speciálních zařízení v takové míře, jaká by odpovídala jeho potřebám. Je zřejmé, že pokud příjem rodiny tvoří pouze sociální dávky, je péče o handicapované dítě pro rodiče mnohem složitější a náročnější.

Výsledky mého výzkumu potvrzuje Vágnerová a kol. (2009), která zmiňuje, že v rodině dochází ke zhoršení finanční situace, když ve většině případů matka nemůže jít do práce, nebo alespoň nemůže vydělávat tolik peněz jako dřív. Rodiče se tedy často dostávají do tíživé ekonomické situace, jeden z rodičů se stává tzv. živitelem rodiny. Plevová (2007) také zmiňuje, že obvykle je to matka, která se musí věnovat dítěti a návrat do zaměstnání již pro ni není možný. Poté dochází ke zvyšování nároků na pracovní vyřízení muže, který se stává jediným živitelem rodiny, a tudíž netráví mnoho času doma.

Vágnerová a kol. (2009) upozorňuje na skutečnost, že pečovateli o postižené dítě často vadí složitost a nejasnost předpisů, jejich časté změny. Některé požadavky jsou dle jejich mínění zbytečné, či dokonce ponižující. Domnívají se, že společnost si neváží jejich práce. Zdrojem sociálního stresu bývá pro rodiče postižených dětí i chování úředníků. Rodiny jsou na sociálních dávkách často závislé, neboť nemají dostatek finančních zdrojů a někdy pro ně bývá kontakt s úřady obtížný, jednání některých úředníků považují za necitlivé. Novosad (2009) zastává názor, že pečující rodiny i jednotlivci mají někdy oprávněný pocit, že jsou sociálně i ekonomicky znevýhodněny oproti běžným rodinám. Rodiny jsou přetíženy povinnostmi a jejich život je omezen v mnoha ohledech např. odpočinek, zájmy, příjem atd.

Výzkum byl také zaměřen na vnímání budoucnosti komunikačních partnerů. Jediná komunikační partnerka (Vlasta) v rozhovoru vnímala budoucnost pozitivně. Přesto po nějaké době po provedení rozhovoru bylo zjištěno, že svoji životní situaci nezvládla, propadla alkoholu a její handicapovaný syn byl umístěn do ústavní péče. Ostatní komunikační partneři budoucnost vnímají individuálně. Komunikační partnerka (Denisa) uvedla, že staršího sourozence vedou k tomu, aby se o svého handicapovaného bratra vždy dokázal postarat. Názor této matky mne překvapil, nepřípadá mi vhodné vést dítě tohoto věku (11 let) k odpovědnosti za budoucí život mladšího handicapovaného sourozence. Domnívám se, že samotné rozhodnutí o budoucnosti sourozence by měl v dospělosti učinit sám a nerozhodovat se pod nátlakem svých rodičů. Ve výzkumném vzorku figuroval pouze jeden manželský pár, který se ale v otázce budoucnosti neshodl. Matka má jasnou představu, že pokud péči o své handicapované dítě nebudou zvládat, bude muset být umístěno do ústavní péče, neboť nechce zdravé sourozence zatěžovat péčí a zodpovědností. Otec nechápal vyjádření matky. On o budoucnosti nechce moc přemýšlet. Z jeho vyjádření bylo patrné, že možnost péče sourozenců nevylučuje, ale rozhodnutí ponechá na nich. Ostatní komunikační partneři nevědí, co budoucnost přinese, ale vyjádřili se, že nechtějí zatěžovat sourozence.

Překvapujícím zjištěním vzešlým z výzkumu pro mne bylo, že všem komunikačním partnerům nebyly odborným lékařem podány dostatečné informace o stanovené diagnóze

jejich dětí. Odborní lékaři k nim přistupovali necitlivě, dokonce se jich zeptali, zda dítě nechtějí raději umístit do odborného zařízení. Informace týkající se diagnózy si sami vyhledávali v odborné literatuře, později na internetu. Dalším zarážejícím zjištěním bylo, že finanční podpora státu pro rodiny s handicapovaným dítětem je nedostatečná, myslím si, že rodinné prostředí pro handicapované děti je nejvhodnější a toto by, dle mého názoru, měl stát zohlednit formou většího finančního zajištění. Uvedené skutečnosti jsou pro mne zarážející.

Téma bakalářské práce jsem si zvolil z důvodu mé zkušenosti z osobního kontaktu s rodinou s handicapovaným dítětem. Zajímalo mě bližší seznámení se se životem rodiny s handicapovaným dítětem. Podnětem pro zpracování bakalářské práce bylo zjištění, že sice existuje mnoho odborné literatury, která tento problém podrobně popisuje, ale na druhou stranu chybí dostatečný náhled a autentické postřehy osob, které s handicapovaným dítětem žijí.

Zprvu jsem měl obavy, že komunikační partneři nebudou ochotni se mnou otevřeně hovořit, ale byl jsem mile překvapen jejich vstřícností a otevřeností. Někteří se sami vyjádřili, že jsou velice rádi, že má někdo zájem s nimi o jejich problému hovořit.

Věřím, že tato bakalářská práce by mohla být přínosná pro rodiny s handicapovaným dítětem, které se ještě se svojí životní situací nedokázaly smířit a odmítají o svém problému otevřeně hovořit. Přínos spatřuji ve sdílení osobních poznatků a zkušeností rodin pečujících o handicapované dítě, kdy každá rodina prožívá svou situaci jinak, ale přesto mají spoustu společného, jak je popsáno v mé bakalářské práci.

11 Závěr

Bakalářská práce se věnuje problematice života rodiny s handicapovaným dítětem a to nejen z pohledu emocionálního, ale i sociálního, ekonomického apod. Hlavním cílem bakalářské práce je zjištění, jak rodiče prožívají zátěž spojenou s péčí o handicapované dítě. Pro zjištění hlavního cíle byly stanoveny dvě výzkumné otázky. První výzkumná otázka je zaměřena na ekonomickou stránku rodiny s handicapovaným dítětem. Výzkumem bylo zjištěno, že soubor dostupných sociálních dávek souvisejících s péčí o handicapované dítě nepokryje všechny potřeby handicapovaného dítěte. Druhá výzkumná otázka zjišťuje náhled rodičů do budoucnosti v kontextu péče o handicapované dítě. Každý z komunikačních partnerů vnímá budoucnost individuálně, každý měl jiný náhled do budoucnosti. K dosažení výzkumného cíle bakalářské práce byla stanovena kvalitativní výzkumná strategie. Základní použitou metodou byla metoda dotazování, technika polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovory probíhaly s pěti rodinami, které pečují o handicapované dítě. Jednalo se o pět matek a jednoho otce, který je manželem jedné z matek a jako jediný muž souhlasil s rozhovorem. V době výzkumu se věk účastníků rozhovoru pohyboval v rozmezí od 33 let do 57 let. Věk jejich handicapovaných dětí byl od 5 let do 25 let, jednalo se o dívky i chlapce. Pouze jedna rodina byla monoparentální – skládala se z matky a dítěte. V ostatních rodinách byli sourozenci. Všechny handicapované děti mají mentální retardaci, z toho čtyři děti mají dětskou mozkovou obrnu spojenou s epilepsií a u jednoho dítěte jsou zaznamenány autistické rysy. Samotný výzkum byl prováděn v období od srpna 2015 do listopadu 2015. Se všemi komunikačními partnery byl termín individuální schůzky potvrzen telefonicky. Před zahájením rozhovoru byli všichni účastníci mého výzkumu informováni o ochraně jejich soukromí a zajištění jejich anonymity. Rozhovory probíhaly vždy se souhlasem komunikačních partnerů.

Z výzkumu vyplynuly zajímavé skutečnosti. Všichni komunikační partneři očekávali narození zdravého dítěte a po zjištění, že jejich dítě má určitý handicap, došlo u tří rodin k rozpadu partnerského vztahu a matky zůstaly s dítětem samy. Pro všechny komunikační partnery nastalo velmi těžké období. Jediný, kdo to takto necítil, byl výzkumem oslovený muž. Ze šesti komunikačních partnerů čtyři uvedli, že vyrovnání se s handicapem svého

dítěte přišlo postupem času samo. U zbývajících komunikačních partnerů je zřejmé, že se s handicapem dítěte dosud plně nevyrovnali. Všichni komunikační partneři zmínili, že mají oporu v širší rodině a využívají pomoc odborných zařízení. Při výzkumu byla také věnována pozornost ekonomické situaci rodiny v kontextu péče o handicapované dítě. Všichni komunikační partneři využívají dostupnost sociálních dávek. Pouze dva komunikační partneři nemají jiné příjmy než sociální dávky. Tyto finanční prostředky nepokryjí náklady spojené s péčí o handicapované dítě. Jeden komunikační partner zdůraznil, že finanční zajištění handicapovaného dítěte v rodině je mnohem nižší než v sociálním zařízení, kde stát vynakládá na jeho péči mnohem více finančních prostředků. Tento komunikační partner dále uvedl, že pro rodiče je složité využívat služeb speciálních zařízení, jelikož jsou zřizovány soukromými subjekty a jsou finančně hodně nákladné, pro mnoho rodičů nedostupné. K výzkumné otázce náhledu do budoucnosti jediný komunikační partner vnímal budoucnost pozitivně, ale svoji životní situaci neustál a handicapovaný syn byl umístěn do ústavní péče. Ostatní komunikační partneři budoucnost vnímají individuálně. Jeden komunikační partner uvedl, že staršího sourozence vedou k tomu, aby se o svého handicapovaného bratra vždy dokázal postarat. Ve výzkumném vzorku figuroval jeden manželský pár, který se ale v otázce budoucnosti neshodl. Matka má jasnou představu, že pokud již péči nebudou zvládat, dceru umístí do ústavní péče, nechce zatěžovat sourozence. Otec vyjádření matky nechápal, o budoucnosti nechce přemýšlet, možnost péče sourozenců nevylučuje.

Překvapujícím zjištěním vzešlým z výzkumu pro mne bylo, že všem komunikačním partnerům nebyly odborným lékařem podány dostatečné informace o stanovené diagnóze jejich dětí. Odborní lékaři k nim přistupovali necitlivě, dokonce se jich zeptali, zda dítě nechtějí raději umístit do odborného zařízení. Dalším zarážejícím zjištěním bylo, že finanční podpora státu pro rodiny s handicapovaným dítětem je nedostatečná, myslím si, že rodinné prostředí pro handicapované děti je nejvhodnější a toto by, dle mého názoru, měl stát zohlednit formou většího finančního zajištění.

12 Seznam informačních zdrojů

- BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. 2007. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Vyd. 2. Brno: Paido, 150 s. ISBN 978-80-7315-161-4.
- BUŘVALOVÁ, D., REITMAYEROVÁ, E. 2007. *Tělesně postižený*. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí, 23 s. ISBN 978-80-86991-21-4.
- ČESKO. *Vyhláška č. 505 ze dne 15. listopadu 2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách*, ve znění pozdějších předpisů. Dostupné také z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>
- ČESKO. *Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách*, ve znění pozdějších předpisů. Dostupné také z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>
- ČESKO. *Zákon č. 329 ze dne 13. října 2011 o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů*, ve znění pozdějších předpisů. Dostupné také z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329>
- ČERNÁ, M. a kol.. 2008. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 222 s. ISBN 978-80-246-1565-3.
- Dávky pro osoby se zdravotním postižením. In: *mpsv.cz* [online]. 2015 [cit. 2015-10-2]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>
- Dítě se zdravotním postižením. In: *sancedetem.cz* [online]. 20. listopadu 2013 [cit. 2015-10-2]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim.shtml>
- FITZNEROVÁ, I. 2010. *Máme dítě s handicapem*. 1. vyd. Praha: Portál. 159 s. ISBN 978-80-7367-663-6.
- GREEN, S. E. (2003). „What do you mean what ‘s wrong with her?“ stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science and Medicine*. vol. 57, no. 8, s. 1361–1374. in MERTOŮVÁ, J. *Péče o dítě s mentálním postižením a vyrovnávání se s diagnózou mentální postižení v rodině*. Olomouc, 2010. Diplomová práce na Filozofické fakultě Univerzity v Olomouci na katedře psychologie. Vedoucí diplomové práce PhDr. Martin Lečbych, Ph.D.
- HENDL, J. (2012). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Vyd. 3. Praha: Portál, 407 s. ISBN 978-80-262-0219-6.

- CHVÁTALOVÁ, H. 2012 *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Vyd. 3. Praha: Postál, 182 s. ISBN 978-80-262-0054-3.
- JANKOVSKÝ, J. 2003. *Etika pro pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Triton, 223 s. ISBN 80-7254-329-6.
- JANKOVSKÝ, J. 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Vyd. 1. Praha: Triton, 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
- KIMPLOVÁ, T. 2008. *Základy psychologie, manželského a rodinného soužití*. Vyd. 1. Ostrava: Repronis, 86 s. ISBN 978-80-7368-619-2.
- KNIGHT, A. 2007. *Caring for a disabled Child*. Brighton: Straightforwad Publishing, 118 s. ISBN 1 84719 021 2.
- KRHUTOVÁ, L. a kol. 2005. *Občané se zdravotním postižením a veřejná správa*. Vyd. 1. Olomouc: Univerzita Palackého, 268 s. ISBN 80-244-1168-7.
- KŘIVOHLAVÝ, J. 2009. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál, 279 s. ISBN 978-80-7367-568-4.
- LÁBUSOVÁ, E. 2015. Co znamená rodina? In: *evalabusova.cz* [online]. 2015 [cit. 2015-10-20]. Dostupné z: http://www.evalabusova.cz/ankety/co_znamená_rodina.php
- LUDÍKOVÁ, L. 2005. *Kombinované vady*. Vyd. 1. Olomouc: Univerzita Palackého, 140 s. ISBN 80-244-1154-7.
- MATĚJČEK, Z. 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených*. Vyd. 1. Praha: H & H, 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
- MATĚJČEK, Z. 1992. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Vyd. 1. Praha: H & H, 16 s. ISBN 80-85467-52-6.
- MATOUŠEK, O. a kol. 2007. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Vyd. 1. Praha: Portál, 183 s. ISBN 978-80-7367-310-9.
- MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. 2010. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 2. Praha: Portál, 351 s. ISBN 978-80-7367-818-0.
- MICHALÍK, J. 2013. Rodiče a děti se zdravotním postižením (nejen) na základní škole. In: *vzacnaonemocneni.cz* [online]. 2013 [cit. 2015-10-20]. Dostupné z:

http://svp-vzacnaonemocneni.cz/portal/wp/content/uploads/rodina_s_ditetem_se_zdravotnim_postizenim_verze_diskuse_web.pdf

MICHALÍK, J. a kol.. 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 511 s. ISBN 978-80-7367-859-3.

MIOVSKÝ, M. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 329 s. ISBN 80-247-1362-4.

MROWETZ, M. 2015. Jak se vyrovnat s postižením dítěte. In: *sancedetem.cz* [online]. 30. července 2015 [cit. 2015-10-2]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/clanky/jak-se-vyrovnat-s-postizenim-ditete--44.html>

NOVOSAD, L. 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Vyd. 1. Praha: Portál, 269 s. ISBN 978-80-7367-509-7.

OPATŘILOVÁ, D., NOVÁKOVÁ, Z. 2012. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením: Early support and intervention for children with disabilities*. Vyd.1. Brno: Masarykovo univerzita, 321 s. ISBN 978-80-210-5880-4.

Potřeby dětí se zdravotním postižením: Výstup pracovní skupiny dětí na cestě z ústavu. [online]. 2012 [cit. 2015-10-20]. Dostupné z: <http://docplayer.cz/197882-Potreby-deti-se-zdravotnim-postizenim.html>

PEŠOVÁ, I., ŠAMALÍK, M. 2006. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Vyd. 1. Praha: Grada, 150 s. ISBN 80-247-1216-4.

PIPEKOVÁ, J. 2006. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 404 s. ISBN 80-7315-120-0.

PLEVOVÁ, M. 2007. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. Vyd. 1. Brno: Masarykova univerzita, 108 s. ISBN 978-80-210-4372-5.

PROCHÁZKA, M. 2012. *Sociální pedagogika*. Vyd. 1. Praha: Grada, 203 s. ISBN 978-80-247-3470-5.

PRŮŠA, L. 2007. *Ekonomie sociálních služeb*. 2., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: ASPI, 179 s. ISBN 987-80-7357-255-6.

- PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J. 2003. *Pedagogický slovník*. 4. aktualiz. vyd. Praha: Portál, 322 s. ISBN 80-7178-772-8.
- ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. 2006. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 603 s. ISBN 80-247-1049-8.
- SLOWÍK, J. 2007. *Speciální pedagogika*. Vyd. 1. Praha: Grada, 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.
- SMUTKOVÁ, L. 2007. *Sociální práce s rodinou*. Vyd. 1. Hradec Králové: Gaudeamus, 107 s. ISBN 978-80-7041-069-1.
- ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol.. 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 377 s. ISBN 978-80-262-0644-6.
- Úmluva o právech dítěte. In: *unicef.cz* [online]. [cit. 2015-10-20]. Dostupné z: <http://www.unicef.cz/aktualne/82292-umluva-o-pravech-ditete>
- VANČURA, J. 2007. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Vyd. 1. Brno: Barrister & Principal, 151 s. ISBN 978-80-87029-14-5.
- VÁGNEROVÁ, M. 2012. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5. Praha: Portál, 870 s. ISBN 978-80-262-0225-7.
- VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTÉCH, S. 2004. *Psychologie handicapu*. Vyd. 2. Praha: Karolinum, 230 s. ISBN 80-7184-929-4.
- VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

13 Přílohy

Příloha č. 1: Informovaný souhlas

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

Obor: Sociální práce ve veřejné správě

Informovaný souhlas

Výzkumný projekt: Život rodiny s handicapovaným dítětem

Řešitel projektu: Roman Vávra

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás se žádostí o spolupráci na výzkumném projektu, který bude součástí mé bakalářské práce. Cílem je zjistit, jak rodiče prožívají zátěž spojenou s handicapovaným dítětem, a to z pohledu nejen emocionálního, ale i sociálního, ekonomického apod. Ke zjištění informací bude použita metoda rozhovoru. Pokud s účastí na projektu souhlasíte, připojte podpis, kterým stvrzujete souhlas s níže uvedeným prohlášením.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném projektu. Řešitel projektu mne dostatečně a srozumitelně informoval o podstatě výzkumu a seznámil mne s cíli a metodami, které budou při výzkumu používány.

Souhlasím s tím, že veškeré získané údaje budou použity pouze pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu budou anonymně publikovány.

Podpis účastníka v projektu: _____

Podpis řešitele projektu: _____

V _____ dne: _____

Příloha č. 2: Otázky, které byly v rozhovoru každému účastníkovi položeny

1. Jste vdaná, rozvedená/ý, svobodná/ý?
2. Kolik máte dětí?
3. Jaké bylo Vaše těhotenství a porod?
4. V jaké době a jakým způsobem jste se dozvěděli o postižení Vašeho dítěte?
5. Byli jste, dle Vašeho názoru, dostatečně a srozumitelně lékařem informováni o této diagnóze?
6. Má Vaše dítě ještě jiné zdravotní komplikace?
7. Jaké byly reakce Vašeho okolí?
8. Jak jste se se vším dokázali vyrovnat a přijmout postižení Vašeho dítěte?
9. Můžete mi vyprávět, jak jste dál prožívala život s Vaším dítětem?
10. Jaká je Vaše ekonomická stránka?
11. Mátě nějakou představu o Vaší budoucnosti?
12. Chtěl/a byste mi ještě něco říct?

Příloha č. 3: Přepis rozhovorů

Rozhovor č.1:

Matka: Vlasta (38 let)

Stav: svobodná

Počet dětí: jedno dítě - Karel (16 let)

Diagnóza: DMO, epilepsie, lehká mentální retardace

S paní Vlastou jsem se seznámil při výkonu mé studijní praxe. Zúčastnil jsem se se sociální pracovníci sociálního šetření v její rodině. Požádal jsem ji, zda bych její příběh mohl prezentovat v mé bakalářské práci. Paní Vlasta souhlasila. Domluvili jsme se, že s ní provedu rozhovor a na termínu se předem domluvíme. Rozhovor proběhl dne 12. srpna 2015 v domácnosti paní Vlasty. Kája byl v tuto dobu na prázdninách u babičky (matka paní Vlasty).

Paní Vlasta s Kájou bydlí v bytovém domě, v prvním patře. Byt je o velikosti 1+1, obývací pokoj je rozdělen na dvě části. V jedné části má Kája své soukromí, tam se nachází jeho postel, psací stůl s počítačem. Byt je bezbariérově přizpůsoben. Ke vstupu do bytu Kája využívá invalidní plošinu, která byla zřízena obecním úřadem.

Rozhovor probíhal v kuchyni. Paní Vlastě jsem pokládal předem připravené otázky.

Jste svobodná, vdaná, rozvedená?

„Svobodná“

Kolik máte dětí?

„Mám jedno dítě.“

Můžete mi říct, jaké jste měla těhotenství a jak probíhal porod?

„Neměla jsem lehký těhotenství, měla jsem ho rizikový, hodně jsem krvácela. Kája se narodil už v šestém měsíci těhotenství. Pak byl čtyři měsíce v inkubátoru. S jeho otcem

jsem za ním často jezdili. Měla jsem o něho hrozný strach, byl tak malinký. Když mu bylo něco přes čtyři měsíce, tak mi ho konečně pustili domů. “

V jaké době a jakým způsobem jste se dozvěděli o postižení vašeho syna?

„Vypadalo to, že se Kája vyvíjí normálně, až když mu bylo asi půl roku, tak jsem zjistila, že je pomalejší než jiný děti mých kamarádek, prostě se mi zdálo, že se nevyvíjí stejně, nedělá věci jako ostatní děti. Mluvila jsem o tom s dětskou doktorkou, která mě uklidňovala, že je to tím, že se Kája narodil předčasně, a že to všechno dožene. Pořád se mi to nezdálo, doktorce jsem to furt říkala, a když byl Kájovi rok, tak nás poslala na vyšetření na neurologii. Po vyšetření Káji mi doktor řekl, že má DMO a nebude vidět ani slyšet. “

Byli jste, dle vašeho názoru, dostatečně a srozumitelně lékařem o této diagnóze informováni?

„To bylo hrozný, když mi tohle doktor řekl, byla jsem v silném šoku. Nevěděla jsem, co si mám myslet, co mám dělat, prostě to bylo hrozný. Doktor se se mnou o tom víc nebavil. Pak jsem se ptala dětské doktorky a ta mi jen řekla, že Kája musí jít ještě na další vyšetření, a že s ním budu muset hodně cvičit a v budoucnu bude muset jít na nějaký operace. To bylo hrozný období. Několik dní jsem fakt hodně brečela, pořád jsem si říkala, proč zrovna já mám postižený dítě. Táta Káji to nechtěl slyšet, nechtěl o tom mluvit. “

Má Kája ještě jiné zdravotní komplikace?

„Jo, má k tomu všemu ještě epilepsii, velmi špatně vidí a má lehkou mentální retardaci. V šesti letech byl na operaci achillových šlach, aby se mohl líp pohybovat. Jsem ráda, že Kája se nepohybuje jenom na invalidním vozičku, dokáže se pohybovat i pomocí berliček. Sám si dojde na záchod, sám se dokáže najíst a sám mi řekne, co ho trápí, co ho bolí. On rád mluví, je rád ve společnosti, je hrozně upovídaný a chytřej, fakt. Ve škole mu to taky jde!“

Jaké byly reakce vašeho okolí?

„Žiju na vesnici, takže to všichni hned věděli. Každý na mě koukal, měla jsem pocit, že se mi lidi i vyhýbají. Cítila jsem, že se mnou nechce nikdo mluvit. Nejhorší pro mě bylo, že nás opustil otec Káji, který se s tím neuměl srovnat. Vyčítal mi, že je to moje vina. Moje máma i sourozenci se ke mně otočili zády a já jsem zůstala na všechno úplně sama. Bylo to hrozný, měla jsem všelijaký myšlenky, ale ani jednou mě nenapadlo, že bych Káju dala do ústavu, to jsem si fakt nedokázala představit“.

Jak jste se se vším dokázala vyrovnat a přijmout postižení vašeho syna?

„No, lehký to nebylo a nějakou dobu mi to trvalo. Ale začal kolotoč vyšetření Káji, učila jsem se s ním cvičit Vojtovu metodu, cvičila jsem s ním třikrát denně. Kája hrozně brečel, bála jsem se, že mu ublížím. Taky jsem dostala od rehabilitační sestry hrozně vynadáno, že to flákám. Postupem času jsem se to naučila a uvědomila jsem si, že je to pro dobro Káji a poctivě jsme cvičili. Káju jsem vnímala jako jedinou spřízněnou duši. V péči o něho jsem našla svůj smysl života. Když byli Kájovi čtyři roky, přistěhoval se k nám domů můj přítel, hrozně mi pomáhal. Káju fakt dobře přijmul. V té době jsem byla šťastná, prostě to bylo úžasný. Od té doby, co se táta Káji odstěhoval, tak jsem myslela, že už na furt zůstanu sama s Kájou. Jeho táta se o nás už nikdy nezajímal, prostě nic, úplně nás on i jeho rodila vymazali ze života. My je nepotřebujem“.

Můžete mi vyprávět, jak jste dál prožívala život s Kájou?

„Když byl Kája předškolák, začal dojíždět vedle do vesnice do mateřský školky. Jezdili jsme tam a zpátky autobusem. Ve školce měl asistentku. Bylo hrozně fajn, že byl mezi zdravými dětmi, dělal velký pokroky, nejvíc v řeči. Jeho upovídanost mu zůstala dodnes. Prvních pět tříd chodil do normální základky, taky měl asistentku. To bylo všechno v pohodě. Dokonce jsem si udělala řidičák, abychom to s Kájou měli lehčí. Druhej stupeň školy začal Kája chodit do speciálního zařízení, ale to dlouho nevydrželo, protože jsem na to neměla peníze a s přítelem jsme začali mít problémy. Kája začal chodit do praktický školy, která byla nejbliž. Měl zase asistentku. Začalo fakt hnusný období, fakt se mi o něm moc nechce mluvit. Přítel začal domů jezdit jen občas, byla jsem furt sama s Kájou.“

Večery byly fakt dlouhý, prostě jsem začala pít víno, to mi pomáhalo se uvolnit a pak usnout. Dostala jsem se fakt až na dno, kdy jsem pila denně, a vůbec jsem si neuvědomila, kam se řítím. Dokonce jsem přišla o řidičák, dostala jsem se do dluhů a mám podmínku. Dostala jsem se fakt úplně na dno, kdy mi Káju vzali a musel bejt v ústavu. Už o tom nechci mluvit. Moc se za to stydím. Musela jsem jít do léčebny, kde jsem byla čtyři měsíce. Tam jsem konečně vystřízlivěla a hodně věcí jsem si srovnala v hlavě. Jsem fakt ráda, že jsem to zvládla a Káju mi dali domů. Přítel se ke mně vrátil a plánujeme svatbu. Tak snad začne zase lepší období. “

Zmínila jste, že jste neměla dostatek peněz, aby mohl Kája navštěvovat speciální zařízení. Jaké je vaše finanční zajištění?

„No, žádná sranda to není. Práci jsem si najít nemohla, prostě se všechno točí okolo Káji, jsem odkázaná jenom na peníze, který mám od státu. Na Káju mám příspěvek na péči, třetí stupeň, to je 9,000,- Kč. Pak pobírám další dávky, dohromady to dělá něco okolo 7.000,- Kč. Když zaplatím poplatky, tak mi toho moc nezůstane a táta Káji nic neplatí. Podala jsem na něho trestní oznámení, ale není to nic platný, žádný peníze stejně neposílá. Dokonce byl kvůli tomu ve vězení, ale zase nic. Přítel sice něco koupí, ale stejně je skoro všechno na mně. Já přeci po něm nemůžu chtít, aby mi furt dával peníze. Ted' mám ještě ty dluhy, který mě stejně doběhly a chci je taky řešit. S tím mi asi nikdo nepomůže. Chtěla bych si najít práci nebo brigádu, abych se z toho všeho mohla dostat a začít žít konečně normální život. “

Máte nějakou představu o vaší budoucnosti?

„Doufám, že všechno špatný je za mnou. S přítelem je ted' všechno v pohodě, Káju mám zpátky doma. Je moc fajn, že jsem v kontaktu se svojí matkou a sourozenci. Když jsem přišla z léčby, tak se se mnou máma spojila a ted' spolu vycházíme, dokonce si bere Káju. Konečně cítím, že nejsem na všechno úplně sama. Kája začal k babičce jezdit, moc si to užívá a já mám konečně čas i sama pro sebe. Fakt bych si moc přála, abych měla už zaplacený dluhy, s přítelem bylo všechno v pohodě a mohli jsme normálně žít. “

Chtěla byste mi ještě něco sama říct?

„Víte, Kája je pro mě všechno, je to můj život, už bych ho nikdy nechtěla zklamat. Nechci, aby se kvůli mně zase dostal do ústavu. Je pro mě nejdůležitějším člověkem v životě. Nikomu nepřeju, aby se dostal do situace, ve který jsem byla já!“

Rozhovor trval 90 minut.

Koncem měsíce září 2015 jsem paní Vlastu potkal. Vypadala špatně. Zeptal jsem se jí, jak se má Kája. Nechtělo se jí moc se mnou mluvit, neudržela oční kontakt, jen mi sdělila, že je všechno špatný. Kája už u ní nebydlí, začala zase pít a Kája byl umístěn do odborného zařízení.

Rozhovor č.2:

Matka: Lenka (39 let)

Stav: rozvedená

Počet dětí: tři děti - Honzík (10 let), Jiří (16 let), Kačenka (12 let)

Diagnóza Honzíka: DMO, střední mentální retardace, epilepsie, hydrocefalus

Schůzku s paní Lenkou mi předjedнала sociální pracovnice, která mě školila na mé studijní praxi. Sociální pracovnice mi na paní Lenku předala telefonní číslo. Spojil jsem se s ní telefonicky a požádal jsem ji, zda bych její příběh mohl prezentovat v mé bakalářské práci. Paní Lenka souhlasila. Dne 13.listopadu 2015 proběhl rozhovor v domácnosti paní Lenky.

Paní Lenka bydlí s dětmi v bytovém domě, v prvním patře. V bytě o velikosti 3+1 děti mají vlastní dětský pokoj, který je velmi vkusně zařízený. V době mé návštěvy byla Kačenka s Honzíkem v dětském pokoji, kde si hráli, Jiří nebyl doma.

Rozhovor probíhal v obývacím pokoji. Paní Lence jsem pokládal předem připravené otázky.

Jste svobodná, vdaná, rozvedená?

„Rozvedená.“

Kolik máte dětí?

„Mám tři děti. Jiříka, kterému je 16 let, Kačenku, které je 12 let, a malýho Honzíka, tomu je 10 let. Honzík je postižený.“

Můžete mi říct, jaké jste měla těhotenství a jak probíhal porod u Honzíka?

„Těhotenství probíhalo normálně, ale bohužel pouze do sedmého měsíce. V sedmém měsíci jsem začala dost krvácet. Musela jsem do nemocnice. Musel mi být vyvolán porod, nakonec jsem rodila císařským řezem. Když se syn narodil, tak vážil kilo dvacet, pak byl v inkubátoru, asi měsíc. Byl tak malinkej, bezbrannej, roztomilej. Celou dobu jsem byla u něho. Musím říct, že do tří měsíců byl jeho zdravotní stav výborný. Bohužel ve třech měsících prodělal zánět mozkových blan, skoro měsíc jsme byli v nemocnici. Pak nás pustili domu, a po krátké době dostal salmonelu. Chodila jsem k doktorovi, ten si taky nevěděl rady. Zase byl v nemocnici, a to asi tři měsíce. Tady mu zjistili, že se mu mozkomíšní mok nevstřebává, musel jít na operaci, kdy mu byl zaveden do hlavy šant. Po nějaký době se mu ten šant ucpal a musel na další operaci, kdy mu byl ten šant veden druhou částí těla. To musel podstoupit, protože by mu díky tý tekutině rostla hlava. V tuthle dobu už mu byl jeden rok, byl tak malinkej, vážil necelých pět a půl kila.“

Byla jste, dle vašeho názoru, dostatečně a srozumitelně lékařem o této diagnóze informována?

„Doktoři mi řekli, že syn nebude vidět ani slyšet ani chodit a jeho postižení bude velmi závažné. Dokonce se mě zeptali, jestli neuvažuju ho někam umístit, tím myslím do ústavu. To byla hrozná situace, to se nedá ani popsat. Byla jsem nešťastná, řekli mi, že budeme muset hodně cvičit a bůh ví co ještě. Dostala jsem se na oddělení, kde byly nemocný děti, a tam mi všechno došlo, měla jsem hroznej pocit a hlavně strach. To na mě všechno padlo. Ale když jsem se koukla na syna, tak mě to přešlo, vážně! Věděla jsem, že to musím zvládnout. Táta Honzíka to všechno nesl hodně špatně, a dokonce náš vztah musel skončit, protože to nezvládl, a pak nás opustil, to bylo Honzíkovi asi tři a půl roku. Já jsem měla

dost práce s Honzíkem, tak jsem rozvod moc neřešila, ale dneska vím, že Jiříkovi a Kačence v té době chyběl.“

Jaké má vaše dítě postižení?

„Hydrocefalus, epilepsii, má zhoršený sluch, kdy musí mít naslouchátko, špatně se pohybuje a má střední mentální retardaci, a má taky DMO. Sám se pohybuje, ale daleko neujde, musí mít speciální boty, pak se sám nají, sám si dojde na záchod, jenom v noci musí mít pleny. Jeho mluva je na úrovni ani ne dvouletého dítěte. Potom třikrát denně musíme cvičit Vojtovu metodu. Pak chodíme do speciálního zařízení, 1 x za 14 dní na logopedii, ergoterapii a ještě odborné cvičení Vojtovky, aby doktoři koukli, jestli cvičíme dobře. Dále chodíme k neurologovi, k očnímu, k ušnímu a na ortopedii. Je toho dost, ale všechno Honzíkovy hodně pomáhá, a to je nejdůležitější!“

Jaké byly reakce vašeho okolí?

„To bylo dobré, všichni mi hodně pomáhali. Mám výborný vztah s rodičema, oni mi hodně pomáhají. Honzíka dost rozmazlují. Celá moje rodina i ze strany exmanžela to přijali výborně. Táta dětí se dneska o ně vůbec nezajímá, nevím proč? Asi protože byl nějakou dobu v zahraničí a teď má novou rodinu. Ale my se máme dobře. Jsem hodně ráda, že celá rodina mi pomáhá, to je důležité, protože mám čas i na sebe.“

Jak jste dokázala vše přijmout a vyrovnat se s celou situací?

„To opravdu nedokážu vysvětlit, to přišlo samo. Ale hodně mi pomohla knížka od Bruna Ferrera, která se jmenuje - Další příběhy pro potěchu duše. Tu opravdu doporučuji všem, kdo má podobný problém jako já. Když jsem ji přečetla, tak jsem se dost zamyslela a hodně věcí jsem si srovnala. Dneska jsem hrozně ráda, že ho mám u sebe. Jsou dny, kdy toho mám dost, ale snad to zvládám. Já jsem díky němu bohatší, musím se o něho postarat. Díky němu jsem bohatší, to je krásné, když mi řekl mámo, to bylo 3.srpna 2009, to mu byly čtyři roky. Na to se nedá zapomenout. Víte, každý úspěch vnímám velmi dobře, to mě nastartuje na další ráno, na další dny. To se nadá popsat, všechno vnímáte úplně jinak. Když máte zdravé dítě, tak každý pokrok je normální, nijak se nad tím nepozastavíte, ale když máte nemocné dítě, tak každý pokrok je velký zázrak. Honzík mě hrozně naplňuje.“

Přiznám se, že když mi není dobře, tak nad vším přemýšlím, ale vím, že ráno musím zase vstát a fungovat. Jak jsem už řekla, hodně mi pomohla a pomáhá moje rodina.“

Jste v kontaktu i s dalšími rodinami, se stejným problémem?

„Ano, to mi taky hodně pomáhá. Nejvíc se s nimi setkáváme právě ve škole, kam Honzík chodí. Tam jsou všichni fajn. Tam si hodně povídáme a řešíme různé věci ohledně našich dětí.“

Můžete mi vyprávět, jak jste dál život s Honzíkem a prožívala?

„S Honzíkem jsem byla doma do jeho sedmi let, to k nám dojížděli odborníci, oni mi hodně pomáhali, radili mi. Je to služba, která se poskytuje rodině do šesti let věku dítěte. Pak měl jít Honzík do školy a neurolog mi doporučil odbornou školu, kde jsem se byla podívat a rozhodla jsem se pro ni. Byly mi taky nabízeny týdenní stacionáře, ale nedokázala jsem si vůbec představit, že by byl Honzík někde celej tejden. Já jsem ho dala do školy, kterou mi doporučil neurolog. Do školy i ze školy ho vozím autem, je to asi 22 kilometrů. Začala jsem přemýšlet, co budu dělat v tu dobu, kdy je ve škole. Sehnala jsem si nejdřív brigádu a pak jsem podepsala pracovní smlouvu a tady jsem dodnes. Jsem hrozně ráda, že jsem mezi lidmi, jsem úplně nejšťastnější. Jsem konečně mezi lidmi, teď už bych nemohla zůstat jenom doma. Jsem odpočatá, se synem se na sebe více těšíme. Já si chodím do práce odpočinout. Ženský v práci tomu nerozumí, ty furt říkají, že jsou unavený, tak jim říkám, že pro mě je práce relax a odpočinek.“

Jaký je vztah mezi sourozenci?

„Mají krásný vztah, ze začátku byli hodně z toho všeho dost špatný. Mají bráchu hrozně rádi. Starší syn mi stále pokládá otázky, co budu dělat, až nebudu moct se o Honzíka postarat. Já bych si hrozně přála, aby řekl, že si ho pak vezme. Ale na druhou stranu vím, že nemůžu jejich život ovlivňovat a nějak jim ho plánovat. Ted' nad tím vším nemůžu přemýšlet. Obě děti mi hrozně pomáhají, Dokážou Honzíka zabavit, hrají si s ním. Můžu se na ně spolehnout. Ale aby byly s Honzíkem samy, to nedopustím, to bych měla strach, to bych psychicky nedala. Na hlídání mám svoje rodiče, oni mi hodně pomáhají.“

Uvedla jste, že chodíte do zaměstnání, mohla byste se vyjádřit k vaší ekonomické situaci?

„Když se Honzík narodil, tak jsem měla do jeho pěti let rodičák, něco kolem 9.000,- Kč. Pak jsem brala příspěvek na péči 12.000,- Kč. Letos na jaře došlo k přehodnocení, kdy byl Honzíkovi přiznán čtvrtý stupeň, teď dostávám čtrnáct tisíc. Pak pobírám příspěvek na bydlení, ten se mění, dostávám 3,500,- Kč a pak mám výplatu kolem 11.000,- Kč. Taky dostávám přídavky na děti, na Honzika mám 500,- Kč. Táta Honzika a Kačenky výživný neplatí, trestní oznámení jsem nepodala, protože s ním nechci mít nic společného. Jsem ráda, že máme pokoj. Finančně jsem zatím spokojená, myslím, že zatím všechno zvládám. Kdybych nepracovala, tak by to žádná sranda nebyla, to by bylo horší.“

Máte nějakou představu o vaší budoucnosti?

„Jéje, nad budoucností určitě přemýšlím a to několikrát, mám i různé sny, je to těžký o tom vůbec mluvit. Opravdu nevím, co budoucnost přinese. Vnímám, že odpovědnost za Honzika mají i jeho sourozenci. Sami o tom mluví, někdy se ptají, co se stane, až třeba nebudu mít tolik síly, to mě hodně trápí, protože je to bude omezovat v jejich osobním životě. No snad tu sílu budu mít ještě hodně dlouho, musím tomu věřit!“

Z čeho čerpáte sílu, abyste mohla neustále dávat?

„To já sama nevím, ale sílu mi dává Honzík, a to vždycky, když vidím, jaký dělá pokroky, Když se něco nového naučí, když zase něco zvládne sám. To je největší energie a motivace a samozřejmě čerpám sílu i z mojí rodiny - děti, rodiče, mí sourozenci, kamarádi...“

Chtěla byste mi ještě něco sama říct?

„Já si myslím, že díky Honzíkovi jsem šťastnější člověk a vyrovnanější a určitě klidnější. Takovýho výzkumu jsem se nikdy nezúčastnila, teď jsem ráda, že jsem s vámi mohla mluvit, zase jsem si připomněla různé věci, který mi pomáhají v mém životě. Pokud to pomohlo vám, tak mě určitě taky. Ještě chci říct, že Honzika jsem dostala za odměnu, tak to vnímám. Všichni říkáme, že náš Honzík je malý zázrak.“

Rozhovor trval 80 minut.

Rozhovor č.3:

Matka: Jana (53 let)

Otec: Petr (57 let)

Stav: manželé

Počet dětí: tři - Adam (29 let), dvojčata Petr (25 let) a Martinka (25let)

Diagnóza Martinky: DMO, epilepsie, těžká mentální retardace

Paní Janu a její rodinu znám osobně. Požádal jsem je o rozhovor do mé bakalářské práce. S rozhovorem ona i její manžel souhlasili. Dne 15.listopadu 2015 byl proveden rozhovor v bydlíšti manželů.

Rodina bydlí v rodinném domě se zahradou. Dům je částečně bezbariérový, je přizpůsoben potřebám Martinky. Martinka má svůj pokoj v patře, kam se dopravuje pomocí pojízdné sedačky, na kterou rodina dostala příspěvek od státu. V době rozhovoru byla Martinka v obývacím pokoji, kde sledovala televizní seriál Komisař Rex.

Rozhovor proběhl v kuchyni za přítomnosti obou rodičů.

Jak jste dlouho manželé?

„No, to už bude skoro 32 let.“

Kolik máte dětí?

„Celkem tři, ale kluci už s námi nebydlí. Často jezdí na návštěvy a často si u nás prodlužují i víkendy, ale už mají svoje životy. Takže se dá říct, že teď máme už jenom jedno dítě, a to naši Martinku.“

Jak probíhalo těhotenství a porod dvojčat?

Matka: *„Těhotenství probíhalo v naprostém pořádku. V desátém týdnu těhotenství mi oznámili, že čekám dvojčata. Z důvodu sledování konce těhotenství jsem byla od sedmého měsíce v nemocnici. Porod probíhal v termínu, formou císařského řezu. Po porodu byly obě děti v inkubátoru, jejich váha byla 2,86 kg a 2,90 kg. Po čtyřech dnech byla Martinka přemístěna na jednotku intenzivní péče, protože měla křeče a prodělala srdeční zástavu.“*

S Petrem jsem byla propuštěna po 14 dnech hospitalizace. Martinka zůstala v nemocnici, byla propuštěna až za další měsíc. Já jsem musela domů, měla jsem zde dvě děti. “

Otec: „Co si pamatuju, tak to bylo vše OK. Tenkrát zas tolik vyšetření nebylo a hlavně mě mrzí, že chlapi nechodili k porodům, aspoň si nepamatuju, že by mi to někdo nabízel. “

V jaké době a jakým způsobem jste se dozvěděli o postižení vašeho dítěte?

Matka: „Když bylo Martince půl roku, tak se nevyvíjela stejně jako její bráška. Doktorka mi říkala, že je jenom opožděná. Když jí byl rok, tak jsme šli na neurologii, kde nám řekli, že dcera má DMO, že bude vážně postižená, že si ani nesedne, že bude absolutní ležák a že jí máme dát do ústavu. “

Otec: „Nám pořádně nikdo nic neřekl, až neurolog. A to bylo v době, kdy se začala Martinka chovat jinak než Petr. Já jsem věděl, že je něco špatně, ale bál jsem se to říct nahlas, bál jsem se, že to přivolám. Víš, myslel jsem si, že to všechno dožene, že to bude dobrý. Nechtěl jsem si to zatím připustit. “

Byli jste, dle vašeho názoru, dostatečně a srozumitelně informováni?

Matka: „Ne, v žádném případě, já jsem si nedokázala představit, co nás čeká. Doktorka mi řekla, že musíme cvičit Vojtovu metodu, ale vůbec nám nevysvětlila proč. Byla jsem hrozně zmatená, byla jsem opravdu v šoku, brečela jsem, nevěděla jsem, co bude dál. Jak to všechno zvládneme. Tehdy s námi nikdo nediskutoval, nikdo nám nic neřekl. Tenkrát nebylo moc informací. Jenom jsme doufali, že bude líp a že se spleť. Až ve dvou letech jsme byli v lázních, kde mě Vojtovu metodu pořádně naučili, a tady se stal velký pokrok, protože Martinka začala sama lézt. Předtím mi ukázali pouze jednou, jaký cviky máme dělat, a pak jsme šli na kontrolu až za tři měsíce. Je jasný, že jsem s Martou necvičila úplně dobře. No hrůza! “

Otec: „Ne, vůbec jsme nebyli dostatečně informovaný. Víš, co nám doktor řekl, ať to dáme do ústavu a dodal, že můžeme být rádi, že máme dvě zdravý děti. Bylo to hrozný. Nevěděli jsme, co máme dělat. Ale rychle jsem se s tím smířil. Víš, buď se chlap rozhodne, že na to nemá, a odejde od rodiny, jako většina chlapů, anebo se k tomu postaví čelem

a rozhodne se, že to zvládne. Což jsem udělal já. Asi tu hraje velkou roli i věk a já už byl starší, když se dvojčata narodily.“

Jaké má vaše dítě zdravotní postižení?

Matka: „DMO, epilepsii, těžkou mentální retardaci. Martinka se pohybuje pomocí vozičku, musíme ji krmit, má pleny. Dokáže se sama napít, ale pití jí musíme podat. Hlavně potřebuje pravidelný dohled a péči. Je to těžký, protože nekomunikuje, ale my ji už rozumíme.“

Otec: „I když nemluví, tak já nemám vůbec žádný problém pochopit, co chce. Musím říct, že je taky pěkně vyčůraná. Ona moc dobře dá najevo, když je nespokojená. Taky se dokáže pěkně vztekat, ale taky dokáže celou naši rodinu rozesmát. Je to v pohodě.“

Jaké byly reakce vašeho okolí?

Matka: „To už si moc nepamatuju, ale všichni mě podporovali. Největší oporou byl a je můj manžel. My si hodně pomáháme. Babičky se bály Martinku hlídat, protože jako malá měla častý epileptický záchvaty. Vlastně, když se tak zamyslím, tak všichni se báli, nevěděli, co mají dělat. Báli se, aby jí neublížili. V době, kdy se Martinka s Petrem narodili, tak jsme bydleli ve městě, tam se to tak neřešilo jako na vesnici. Když byli Martince čtyři roky, tak jsme se přestěhovali právě na vesnici. Ale když se tak zamyslím, tak i tady nás všichni dobře přijali. K Martince se chovali normálně.“

Otec: „Jo, s tím i já souhlasím. Okolí všechno přijalo bez problémů. My máme oporu jeden v druhém, nic víc nepotřebujeme. Rodina vše přijala taky v pohodě. Rodiče manželky nám začali pomáhat, až když byla Martinka větší. Ale opakuju, my máme oporu jeden v druhém a to si myslím, že je nejdůležitější.“

Jak jste se se vším dokázali vyrovnat a přijmout postižení dcery?

Matka: „Museli jsme, my jsme měli tři děti a nebyl čas na nějaké litování. Nikdy jsme neuvažovali o tom, že bysme dceru někam dali, tím myslím do ústavu. Největší kontakt i získání informací proběhlo v lázních, kde jsem s dcerou byla. Tam bylo spoustu postižených dětí s rodičema. Tam jsem se dozvěděla nejvíc informací. Tam jsem si

i spoustu věcí uvědomila a myslím, že tam jsem se s postižením dcery i smířila. Do lázní jsem pak jezdila každý rok, někdy i dvakrát do roka. Hodně mi to pomáhalo, hlavně po tý psychický strážce. Jezdili jsme tam podle potřeby, tak jak nám to napsal doktor. Manžel byl doma s dětmi. Vše jsme zvládali společně.“

Otec: „Já jsem to vůbec neřešil, ani trošku. Bral jsem to, že je to normální, že to musíme zvládnout. Víš, v době, když nám potvrdili, že je Martinka postižená, tak byla ještě malá. Tím jak rostla a bylo to postižení viditelnější, tak já jsem zase byl s tím vším smířenější, ona je zlatíčko a všechno nám vrací. Znovu říkám, že u mě určitě hrál důležitou roli i můj věk.“

Můžete mi vyprávět, jak jste dál prožívali život s Martinkou?

Matka: „S Martinkou jsem byla doma, potřebovala celodenní péči. Když jí bylo pět let, tak jsem ji dvakrát týdně vozila do speciálních jeslí. Tam jsem ji vozila do jejích 11 let. Pak začala navštěvovat speciální zařízení, kam ji dovážíme dodnes. V deseti letech prodělala operaci achillových šlach, aby se mohla líp pohybovat. Pomohlo jí to částečně, protože se za naší pomoci postaví na nohy, ale sama nechodí. S manželem jsme se naučili žít s postižením naší dcery, naučili jsme se respektovat potřeby naší dcery. Často jsme se museli rozdělit, na všem se domlouváme, ale většinou si dceru bereme s sebou. Chodíme třeba hrát volejbal, tady se Martince líbí. Dvakrát do roka dceru dáváme na týdenní pobyt do speciálního zařízení a s manželem pak někde jedeme. Dcera je tam spokojená, nemám obavu jí tam na týden nechat, nám s manželem to hodně pomůže. Když jí bylo osmnáct, tak jsem k soudu podala návrh na zbavení svéprávnosti, abych mohla za ní všechno vyřizovat. Ted' jsem opatrovníkem dcery já. Opatrovník může být jenom jeden, tak jsme se s manželem domluvili, že to budu já. Manžel se zlobil, že nemůžeme být opatrovníkem oba, ale soudce řekl, že to jinak nejde. Pak jsem mohla vyřídit důchod a další věci týkající se naší dcery.“

Otec: „Co řekla manželka, s tím souhlasím. Já si myslím, že si ve všem vycházíme vstříc. Já rád chodím na ryby, kde odpočívám, a manželka zase do práce, kde nabírá energii. My si pomáháme a jediné tak to všechno zvládáme. Jinak bysme se asi už zbláznili. Je

fajn, že si uděláme čas i na sebe, jako že jedeme společně pryč. To všem doporučuju i rodinám, který mají zdravý děti. “

Jaký je vztah mezi sourozenci?

Matka: „Vztah je perfektní, alespoň si to myslím! Jo, je pravda, že ten nejstarší to obrečel. Ptal se nás, proč je jeho sestra postižená, ale my jsme mu to společně vysvětlili. To bylo v době, když byl v pubertě. “

Otec: „Jo, je to bez problémů. Kluci mají Martu rádi, nemají problém se s ní třeba projít nebo jí pohlídat. To je jasný, že když byli v pubertě, tak se hodně ptali, ale my jsme se snažili, aby měli dost zážitků a nebyli omezovaní tím, že mají postiženou ségru. Myslím, že jsme se jim hodně věnovali a určitě nepocítili nějakou křivdu. Hodně nám pomáhají i teď, ale moc je nechci zapojovat. Už mají svůj život. Oni určitě nestrádali, naučili jsme se s tím všichni žít. “

Jaká byla a je vaše ekonomická stránka?

Matka: „Když byla dcera malá, tak to bylo složité, hodně složité, protože žádný peníze jsem nedostávala. Měli jsme hodně málo peněz, ale naučili jsme se šetřit. Vždycky jsme měli jenom jeden plat. Já jsem byla s dcerou doma do jejích 12 let, to jsem pobírala příspěvek na péči o osobu blízkou, asi 5.640,- Kč. Manžel chodil do práce, jeho příjem si nepamatuju, ale vyskakovat jsme si nemohli. Pak jsem nastoupila do práce a manžel zůstal s Martinkou částečně doma. Já jsem už musela nastoupit do práce, protože jsem měla všeho dost a potřebovala jsem mezi lidi, což se mi povedlo a hodně mi to po tý psychický stránce pomohlo. Nikdy jsme nepřemýšleli o tom, že by dcera šla do ústavu, to bychom nedokázali. Dcera jezdí 3x týdně do speciálního zařízení, kde s ní rehabilitují a odborně jí vedou, jezdí i na různé výlety. Od roku 2007 pobíráme příspěvek na péči v částce 12.000,- Kč, což její potřeby určitě nepokryje. Naše finanční situace se zlepšila až v době, kdy Martinka zletila a začala pobírat plný invalidní důchod 9.000,- Kč. Vzhledem k tomu, že pracuju v sociální oblasti, tak mě dost rozčiluje, že stát moc peněz na péči o takto postižené děti nedává. Ještě více mě rozčiluje, že když se stará rodič o postižené dítě, tak nedostává žádný plat jako třeba pěstoun. Finanční zajištění dítěte,

který je v zařízení, je mnohem větší, než když je v rodině. Speciální zařízení pro postižené děti jsou většinou zřizovány soukromými subjekty a jsou hodně drahý. Na to příspěvek na péči opravdu nestačí. Každý měsíc musíme doplácet.“

Otec: „To víš, manželka se rozčiluje, ale stejně s tím nic nenadělá. Víš, já si nestěžuju, co potřebujeme, to máme. Je fakt, že co pracuje v té sociální oblasti, tak dokáže zajistit pro Martinku více věcí, protože se dostane přímo ke zdrojům, tedy k informacím. Manželka je hodně šikovná a spoustu věcí ohledně Martinky dokáže zajistit a vyřídit. Ale je fakt a s tím s manželkou souhlasím, že stát by měl více ocenit práci rodiny, když se rozhodne, že se o postižené dítě postará.“

Jak si představujete budoucnost?

Matka: „Pokud budeme moci, tak se o Martinku určitě postaráme, a až to nepůjde, tak v tom máme s manželem jasno, to jsme si všichni vyříkali, tak půjde do nějakého zařízení. Teď se tak ohlížím a zjišťuju další informace. Já v žádném případě nechci, aby se o Martinku postarali kluci. Já jim nechci komplikovat jejich životy.“

Otec: „Co bude v budoucnosti nevím, ale nechci si jí ani představit, to bych se musel asi jít zastřelit. Musím se soustředit na současnost a to, co bude, se musí řešit, až to nastane. Nechápu, proč manželka se tak vyjádřila. Jak může vědět, jak se pak kluci rozhodnou. Já v tom takový jasno nemám, ta situace se bude řešit, až nastane. Já vím, že mi brzy bude šedesát let, ale zatím zvládám se o naši dceru postarat, spíš naopak, ona mi dává tu sílu být stále mlád. Teď si dělám srandu, ale nevím, jak to bude, až nebudeme moci. Já doufám, že to bude muset rozhodnout moje žena, protože já s tím budu mít problém, to přiznávám. Stačí! Nebudeme řešit budoucnost!“

Chtěli byste mi ještě něco sami říct?

„Ne, myslíme, že jsme ti řekli všechno.“

Rozhovor trval 110 minut.

Rozhovor č.4:

Matka: Romana (41 let)

Stav: rozvedená

Počet dětí: dvě - Anna (20 let), Adéla (13 let)

Diagnóza Anny: DMO, epilepsie, těžká mentální retardace, skolióza páteře

S paní Romanou se znám osobně. Požádal jsem ji o poskytnutí rozhovoru do mé bakalářské práce. Paní Romana souhlasila. Dne 16. listopadu 2015 proběhl rozhovor v domácnosti paní Romany. Děti v této době byly u babičky (matka paní Romany).

Paní Romana bydlí ve dvougeneračním domě se zahradou. Rodina paní Romany bydlí v přízemí, kde se nachází byt o velikosti 3+1, který je částečně bezbariérový. Děti zde mají dětský pokoj, který je uzpůsoben potřebám Aničky. V dalším bytě, který se nachází v 1.patře, bydlí rodiče paní Romany.

Rozhovor probíhal v obývacím pokoji. Paní Romaně jsem pokládal předem připravené otázky.

Jsi svobodná, vdaná, rozvedená?

„Rozvedená.“

Kolik máš dětí?

„Mám dvě děti. Aničku, které je dvacet let a Adélku, které je 13 let.“

Můžeš mi říct, jaké jsi měla těhotenství a jak probíhal porod?

„Těhotenství jsem měla úplně bezproblémový. Rodila jsem normálně v termínu. Když jsem nastoupila do nemocnice, tak jsem šla na vyšetření, tam mi zjistili, že mám špatný průchod pupeční šňůry. Zjistilo se, že Anička není dostatečně vyživovaná. Rychle mi vyvolali porod, ten, podle doktorů, proběhl bez komplikací. Ale překvapilo mě, že ji neslyším, ona vůbec nebrečela. Až později jsem se z karty dozvěděla, že byla kříšená. To mi žádný doktor neřekl. Anička vážila něco málo přes dvě kila. Asi po pěti dnech nás pustili domů. Všechno probíhalo bez problémů. Neměla jsem ani tušení, že se s Aničkou

něco děje. Až když jsem viděla ostatní děti, že jsou dost dopředu, že se otáčí, snaží se lézt, tak jsem začala tušit, že se něco děje. Asi v šesti měsících jsem to říkala doktorce, ale ona mě odbyla, že je všechno v pořádku, ať nemám strach. Až v osmi měsících nás poslali k neurologovi, který zjistil, že Anička je postižená.“

V jaké době a jakým způsobem jsi se dozvěděla o postižení tvé dcery?

„No, jak jsem řekla, až v osmém měsíci a to jsem doktorku upozorňovala, že se mi to nezdá. Neurolog mi klidným hlasem řekl, že dcera má DMO, ať počítám s tím, že se nikdy nepostaví na nohy. Nic víc mi neřekl. Já jsem byla mladá a vůbec jsem nevěděla, co to je DMO. Všechno jsem si musela načíst z knížek. Dokonce jsem s Aničkou chodila k léčitelce. To zkusíš všechno, abys svému dítěti pomohl. Jediný, co mi doktor řekl, že musíme cvičit Vojtovu metodu. Myslím, že jsem se i ty cviky rychle naučila, ale stejně nám to nepomáhalo. Furt si říkám, že kdybych se tenkrát nevzdala a Aničce zjistili to postižení dřív, tak jsem jí třeba pomohla. Ale to už vrátit nejde. Pak mi neurolog řekl, že má i epilepsii. Ona mi furt padala dozadu. Prostě seděla mezi polštářema a najednou padla dozadu, nebo zničehonic jako by strnula a já jí nemohla probrat. Tak nás poslali na EEG, no a tam to zjistili.“

Byla jsi, dle tvého názoru, dostatečně a srozumitelně lékařem o této diagnóze informována?

„No to v žádném případě. Nikdo z doktorů mi neřekl spoustu informací o týhle nemoci. Internet nebyl, ale byly knížky, které jsem si přečetla a něco jsem zjistila. S doktorama jsem se furt hádala. Prostě to nebylo jednoduchý, vůbec to nebylo jednoduchý.“

Jaké má Anička další zdravotní komplikace?

„Jak jsem řekla, má DMO, epilepsii a těžkou mentální retardaci. Potom má těžkou skoliózu páteře. Když jí bylo jedenáct let, tak byla na operaci páteře. Prý jí to mělo pomoci, aby se postavila. Částečně to pomohlo, ale stejně jí furt musím přidržovat. V žádném případě nechodí, pouze občas dokáže za naší pomoci vstát a chvíli se na nohou udržet. Jinak se pohybuje pomocí vozíčku, samozřejmě jí musíme tlačit. Po operaci páteře mi řekli, že má zdeformovanéj hrudník a že s tím se nedá nic dělat. Když jí bylo 18 let, tak

musela jít na operaci vaječníků. To jsem s ní taky byla v nemocnici. To bylo hrozný, prostě jenom brečela a brečela. No hrozný psycho. Strašně mi jí bylo líto a nemůžeš jí to vysvětlit. Ona nerozuměla tomu, co se děje. Ona už má trauma z nemocnice. Když jdeme na vyšetření a vidí doktory nebo nemocnici, tak to bys viděl, co dělá. Taky mi doktoři říkají, že nespolupracuje, že je prostě nevyšetřitelná. Nevím, co mám dělat, abych jí zklidnila. Anička se sama nenají, musíme jí krmit. Má pleny, pití jí taky musíme přidržet. Vůbec nemluví, no prostě sama neudělá nic. Hodně dlouho mi trvalo, než jsem se smířila s tím, že mi nikdy neřekne mámo.“

Jaké byly reakce tvého okolí?

„To si nepamatuju, ale nic negativního jsem nezaznamenala. Víš, ona Anička je takovej andělíček. Ona se usmívá, má kudrnatý vlásy, prostě andělíček. Anička má takovou schopnost, že na všechny strany vydává spíš pozitivní energii. Rodina mi pomohla, hlavně moje mamča, brala jí úplně bez problémů, hlídá jí i přes noc. Jak říkám, nezaznamenala jsem nic, a to bych si určitě pamatovala, kdyby reakce nebyly dobrý.“

Jak ses dokázala vyrovnat s postižením dcery a přijmout ho?

„No jasně, že ze začátku, i když tušíš, že něco není v pořádku, tak tě to dost raní. Byl to hroznej šok, furt jsem doufala, že tomu tak nebude, že se spletli, že to není možný. Pak jsem to vyčítala doktorům, že mi neřekli, že byla kříšená, pak jsem se rozčilovala, tehdy ještě na manžela, prostě na všechny kolem. Nechtěla jsem vidět ostatní děti, nechtěla jsem se s tím smířit. Manžel, ten mi vůbec nepomohl. Když se u Aničky potvrdilo její postižení, tak na mě řval, že on přece nemůže zplodit postižený dítě. Byl hroznej, vůbec mi nepomáhal. K mé dceři nikdy nenašel žádný vztah, proto jsme se taky rozvedli, ale o tom nechci mluvit. Já osobně si myslím, že jsem se nemusela dlouho vyrovnávat s tím, že je dcera postižená, brala jsem to jako poslání, prostě jsem věděla, že musím normálně fungovat, že musím tu být pro ní. Vždyť ona to má mnohem těžší než já a jak dokáže být veselá a dokáže mi tu energii předat. To se nadá popsat, prostě je to tak.“

Můžeš mi vyprávět, jak jsi dál prožívala život s Aničkou?

„S dcerou jsem byla doma do jejích sedmi let, pak začala chodit do speciálního zařízení. Kam jsem ji denně dovážela a přivážela, bylo to asi 25 km. Kvůli dostupnosti různých odborníků jsme se přestěhovali do města. Do speciální školky chodila asi do deseti let, pak měla třikrát odklad a pak nastoupila do speciálního zařízení, aby splnila školní docházku. Tam s ní cvičili, chodila na rehabilitace, jezdili na výlety a tak. Když ukončila základní školu, tak přestoupila do dalšího speciálního zařízení, kde je i dneska. Ještě k tomu základnímu vzdělání. Víš, co bylo směšný, když byla nemocná, tak jsem jí musela psát omluvenku a do školy jsem chodila na rodičovský schůzky. To jsem moc nechápala, vždyť jsem s ní každý den mluvila, když jsem si dceru vyzvedávala. No nic. Když bylo Aničce asi pět let, tak jsem si našla partnera. Po chvíli jsem otěhotněla a přišla na svět moje druhá dcera Adélka. Bohužel náš vztah nevydržel a krátce po tom došlo k rozchodu. Prostě mám smůlu, ale já jsem se k tomu postavila, že tu mám být právě pro moje holky a to taky dělám. Ve městě jsem to sama nezvládala, proto jsem se přestěhovala zpátky na vesnici, kde mám rodinu, a hlavně, kde mám svojí mamču. No, a tady jsme dodnes.“

Jaký je sourozenecký vztah?

„Mezi holkama je sedmiletý rozdíl. To víš, že když byla Adélka malá, tak to byl velkej fofr, ale postupně jsem se naučila vše zvládat. Když byla Anička v nemocnici, tak jsem musela dát Adélku k mé mamče. V nemocnici jsme byli měsíc. To Adélka dost špatně nesla, furt se ptala, proč tam musím být i já, proč nejsem doma. To nebylo dobrý. Pak se bála si s Aničkou hrát, protože nevěděla jak, občas se jí i bála. Ted' už je to lepší, už se o ségru dokáže i postarat, chvíli jí pohlídat. Ale já s ní furt mluvím, prostě se snažím jí všechno vysvětlit, hodně spolu mluvíme. Myslím si, že má sestru moc ráda, že rozumí tomu, že nemůže spoustu věcí dělat, a proto se kolem Aničky víc točíme.“

Jak to zvládáš po finanční stránce?

„No, to není vůbec lehký, ale od zletilosti Aničky je to mnohem lepší. Před její zletilostí jsem k soudu podala návrh na její zbavení svéprávnosti, abych jí mohla vyřídit invalidní důchod a další věci. Požádala jsem, abych byla opatrovníkem. To bylo rychlý, nikdo se

moc nevyptával. No, vždyť měli všechny lékařské zprávy, znalecký posudky, to nebylo co řešit. Ted' pobírám příspěvek na péči 12.000,- Kč, invalidní důchod 9.000,- Kč. Výživné na Aničku 2.000,- Kč a výživné na Adélku 2.000,- Kč. Když se to spočítá, tak si všichni myslí, jak jsem na tom dobře. Ale Anička má vysoký náklady a Adélka je v pubertě a furt něco chce kupovat. Anička chodí do speciálního zařízení a to vůbec není levný. Když všechno zaplatím, tak to mi moc nezbejvá, ale musíme to zvládnout. Já jsem přesvědčená, že stát by měl více podporovat rodiny s postiženým dítětem a hlavně by měl zpřísnit podmínky pro chlapy, který opustí rodinu a víc se nezajímají. Soud otci Aničky vyměřil 2.000,- Kč, protože má další děti, a víc se nezajímá! Prostě, tohle by se mělo zpřísnit, mě se taky nikdo neptá, jak to zvládám!“

Máš nějakou představu o vaší budoucnosti?

„O tom mi ani nemluv. Nad budoucností ted' přemýšlím furt. Aničky zdravotní stav se rapidně zhoršuje. Jak má zdeformovanéj hrudník, tak jí začíná více tláčit na vnitřnosti a na srdíčko. Anička má častější epileptický záchvaty. Doktor mi řekl, že už je to jenom otázka času. Brr, běhá mi mráz po zádech, když o tom mluvím. Takže o budoucnosti, asi blízky budoucnosti ted' myslím furt. Prostě to není vůbec jednoduchý. Vůbec si nedokážu představit, že tu Anička nebude. Ale na druhou stranu, nechci, aby tady trpěla a ted' se s tím vyrovněj. Tohle je o hodně těžší než se vyrovnat s postižením tvýho dítěte. Tady opravdu nevím, co mám dělat. Prostě nevím, už jsem přemýšlela i to tom, že vyhledám psychologa nebo někoho, kdo mi poradí, kdo mi to dokáže vysvětlit, abych to všechno mohla pobrat a zvládnout. Prostě je to hrozně těžký. Uvidíme, co bude dál.“

Chceš mi ještě něco sama říct?

„Ne, asi jsem řekla všechno. Ale jsem ráda, že jsme spolu o tom mluvili. Já ti děkuju, že jsi mě vyslechl, že jsi mě poslouchal. To mi taky pomohlo, fakt. Prostě je ted' těžký období a já se s tím musím poprat. Musím pro dceru udělat ten její zbytek života co nejhezčí a musím jí ještě ten její život nějak zpestřit, to vím, že to ted' musím udělat, a proto musím být silná. Ještě že mám mamču, která mě hodně drží.“

Rozhovor trval 100 minut.

Rozhovor č.5:

Matka: Denisa (33 let)

Stav: Svobodná

Počet dětí: dvě děti – David (11 let), Josef (5 let)

Diagnóza Josefa - těžká mentální retardace s autistickými rysy

Paní Denisu jsem oslovil na základě doporučení paní Jany, která mi schůzku předjedнала. S paní Denisou jsem se telefonicky spojil a požádal jsem ji o rozhovor do mé bakalářské práce. Paní Denisa souhlasila. Dne 23. listopadu 2015 proběhl rozhovor v bydlíšti paní Denisy.

Rodina paní Denisy bydlí v novostavbě – rodinný dům se zahradou. Celý dům je velmi moderně a vkusně zařízený. Děti mají pokoj v patře. Během rozhovoru byly děti v dětském pokoji, kde si hrály.

Rozhovor proběhl v kuchyni.

Jste vdaná, rozvedená, svobodná?

„Jsem svobodná, ale s tatškou jsme v družském vztahu, nebo jak se to říká, prostě spolu bydlíme a spolu všechno zajišťujeme, jako kdybychom byli manželé.“

Kolik máte dětí?

„S tatškou máme dvě děti a to staršího Davida a mladšího Josefa, ten má těžkou mentální retardaci s autistickými rysy.“

Jaké bylo vaše těhotenství a porod?

„Porod proběhl v 38. týdnu, porod proběhl normálně. Těhotenství bylo taky bez problémů. Syn měl těžkou žloutenku, ale po 5 dnech nás propustili z nemocnice. Všechno bylo v pořádku.“

V jaké době a jakým způsobem jste se dozvěděli o postižení vašeho syna?

„Do 18 měsíců byl úplně v pohodě. Začal říkat máma, papat, prostě ty jednoduchý slova. V těch 18 měsících začal syn najednou zvracet a měl průjem. Jeli jsme do nemocnice, tam jsme byli dva dny a doktor nám řekl, že je to dobrý. Chvilí potom prodělal dva záněty středního ucha. Nakonec prodělal zánět mozkových blan. Jeho stav se hodně zhoršil. Já s tatškou si myslíme, že to vzniklo z očkování, protože před první hospitalizací byl očkovan, ale to nám nikdo neřekne. Nikdo nám to nepotvrdí, ale ani nevyvrátí. Do týdne se zjistilo, že má zánět v tělíčku, dostal antibiotika. Neustále se mu to vracelo, ten stav. Začal se úplně měnit, neudržel oční kontakt, začal mávat ručičkami. Má takovej svůj svět. Já to nedokážu přesně popsat, ale já jsem to začala pozorovat třeba, že přestal mluvit, hodně byl úzkostlivej. Šla jsem k doktorce, ta řekla, že je normální. Takhle jsme chodili asi do jeho tří let. Pak jsme šli k psychologce, která mu udělala nějaký testy a řekla, že má těžkou mentální retardaci. Teď po dvou letech jdeme do nemocnice, kde se udělá vyšetření syna kvůli jeho autismu. Byli jsme i u neuroložky, která zjistila, že má právě i autismus. Ale doktoři mi říkají, že je nevyšetřitelný. On se hrozně bojí nemocnice i doktorů. Pak začne jančit a nechce se vyšetřit. Já jim to nedokážu vysvětlit, že je to problém. Mám takovej pocit, že to furt schazujou na syna, že nejde vyšetřit, tak nevím, jak to všechno bude. Vždyť oni jsou doktoři, tak musí vědět, že dítě s těžkou mentální retardací je určitě těžší vyšetřit, protože mu to nevysvětlíte jako zdravému dítěti. To mě rozčiluje!“

Byli jste, dle vašeho názoru, dostatečně a srozumitelně lékařem o této diagnóze informováni?

„Doktoři mi nic neřekli, sami jsme si to vyhledali na internetu. Psycholožka nám jenom řekla, že jestli on někdy něco dokáže, tak maximálně do jeho šesti let, pak už ne. Normálně nám řekla, ať nedoufáme, že to bude dobrý, spíš se máme smířit s tím, že budeme mít doma furt šestiletý dítě. Prostě nám řekla tvrdou realitu.“

Má váš syn ještě jiné zdravotní komplikace?

„Po fyzické stránce je úplně v pořádku, sám se nají, sám se napije, tedy ze speciální skleničky, ale má pleny. Pleny musím kupovat, protože má rád pemprsky a na ty

pojišťovna nic nedává. Syn je autista a věci, který má rád, mu nemůžeme odeprít, proto je musíme kupovat. Když jdeme do krámu, tak kupujeme věci, který se mu líbí, a přes to vlak nejede. Jéje, když ustoupíme, tak to je šou, začne křičet a lidi kolem neví, co se děje, tak radši mu ustoupíme a koupíme mu to, i když víme, že to nepotřebujeme. Syn vůbec nemluví, ale my už mu rozumíme. Se změnou prostředí má hroznej problém. To je šou pro všechny, My ty lidi neřešíme, lidi si musí zvyknout. Má svoje rituály, které se musí dodržovat. “

Jaké byly reakce vašeho okolí?

„Všichni syna milujou, berou ho jako miminko. Neustále ho ochraňují, ale odmítají ho hlídat. Ze začátku na nás lidi koukali, ale teď jsme si zvykli, mi mu vyjdeme vstříc, raději mu věci koupíme, než aby dělal to šou. My s tatškou máme jeden druhýho a víc nepotřebujeme. Hodně si vycházíme vstříc. “

Jak jste se se vším dokázali vyrovnat a přijmout postižení vašeho syna?

„Hodně složitý to bylo, je to asi rok, co jsme se s tím smířili. Bylo to hodně těžký. Dodnes mě třeba hodně bolí, že mi neřekne, co chce, že mě neosloví mámo, to je těžký. Moc to bolí v srdci, že spolu nebudeme komunikovat, nepojedeme normálně na dovolenou, vždycky to bude jiný. “

Můžete mi vyprávět, jak jste dál život se synem prožívali?

„Čtyři roky jsem s ním byla doma, pak jsme našli školku, kam ho každý den dovážíme. Je to školka pro autisty. Je tu fajn kolektiv. Já jsem nastoupila do práce, střídáme se s tatškou podle směn. Vůbec na sebe nemáme žádnéj čas, ale snažíme se, aby David tím tak netrpěl. My vedeme Davida k tomu, aby se o bráchu postaral, to si oba s tatškou, moc přejeme. Jsme hodně citově založený a já bych nesnesla, aby Josef skončil v ústavu. Jsem ráda, že chodím do práce, práce je pro mě odpočinek. Já v práci od rodiny vypnu. Jenom tam to dokážu. Tak uvidíme, jak to půjde dál, všechno máme před sebou. “

Hovořila jsme o synovi Davidovi. Jaké jsou sourozenecké vztahy?

„On ho má rád, ale na druhou stranu ho i nemá rád. Jak bych to vysvětlila. On na něho hodně žárlí, protože mu dáváme hodně pozornosti. Často nám to pak dá najevo, někdy je i zlej, ale pak se omluví. S tatškou se to snažíme nějak kompenzovat, ale je to těžký.“

Jaká je vaše ekonomická stránka?

„Syn má třetí stupeň postižení, takže беру příspěvek na péči 9.000,- Kč., pak bereme mobilitu, ta je 400,- Kč. Já i tatka pracujeme. Můj plat je 14.000,- Kč a tatka přinese domů asi 21.000,-Kč. No, není to žádná sranda, protože máme hypotéku a syn má zvýšený náklady, jenom to vození do tý školky a samozřejmě další věci. My jsme začali stavět, když se syn narodil, v roce 2010. To jsme ještě nevěděli, že syn bude postižený. To kdybysme věděli, tak bychom zůstali v bytě, ale tak to je. Tak musíme oba chodit do práce. Mně hodně vadí, že nemáme čtvrtý stupeň postižení, ale prej je po fyzický stránce v pořádku, tak spadáme pouze do třetího stupně, ale stejně si myslím, že by to měli přehodnotit. No nic, stejně tady s tím nic nevymyslíme. Musíme to všechno nějak zvládnout.“

Mate nějakou představu o vaší budoucnosti?

„Někdy jsou dny, že na to s tatškou myslíme a říkáme si, co bude dál a pak mám v sobě deprese. Poslední dobou žijeme tak, že ho máme a bereme ho jako normálního. My musíme přece fungovat. Chceme normálně žít, ale ono to nejde. Budoucnost máme před sebou, syn je ještě malej, musíme nabrat sílu na další věci. Hodně mi pomáhají ve školce, kam syna vozíme. Tam se můžu vypovídat, ale mě nedělá problém o synovi mluvit. Proto jsem souhlasila i s tímto rozhovorem, ale tatka ne, ten by s vámi nemluvil, ten není tak upovídaný. On nerad o tom hovoří s někým, koho nezná.“

Chtěla byste mi ještě něco říct?

„ Ne, nevím, co bych ještě měla říct.“

Rozhovor trval 50 minut.