

Univerzita Pardubice

Fakulta filozofická

Změny v pojetí dětství a rodičovství:  
Život s handicapovaným dítětem z pohledu rodiny

Bakalářská práce

Univerzita Pardubice  
Fakulta filozofická  
Akademický rok: 2018/2019

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE (projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Terezie Tuhá**  
Osobní číslo: **H17272**  
Studijní program: **B6107 Humanitní studia**  
Studijní obor: **Humanitní studia**  
Téma práce: **Změny v pojetí dětství a rodičovství: Život s handicapovaným dítětem z pohledu rodiny**  
Zadávající katedra: **Katedra věd o výchově**

### Zásady pro vypracování

Bakalářská práce je zaměřena na problematiku života rodiny s handicapovaným dítětem. Nejprve popíše přístupy sociálních věd k postižení a představy o normativním dětství a rodičovství. Bude se zajímat o to, jak se tyto konstrukce rolí a procesu výchovy promění s narozením handicapovaného dítěte a jakou roli při tom hrají vlivy sociálního okolí (neformálních sociálních sítí či institucí). Informanty budou nejen rodiče, ale i sourozenci dítěte. Práce je založena na vlastním kvalitativním terénním výzkumu s více rodinami. Hlavní metodou je interview, technika polostrukturovaného rozhovoru, doplněna pozorováním.

Rozsah pracovní zprávy:  
Rozsah grafických prací:  
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná**

Seznam doporučené literatury:

ČADA, Karel a kol. Po stopách moci v nemoci. O morálce, moci a komunikaci v českém zdravotnictví. Praha: Slon, 2017. ISBN 978-80-7419-250-0.  
FITZNEROVÁ, Ivana. Máme dítě s handicapem. Praha: Portál, 2010. ISBN 97880-7367-663-6.  
HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0219-6.  
CHVÁTALOVÁ, Helena. Jak se žije dětem s postižením po deseti letech. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0084-4.  
KOLÁŘOVÁ, Kateřina. Jinakost-postižení-kritika. Společenské konstrukce nezpůsobilosti a hendikepu. Praha: Slon, 2012. ISBN 978-80-7419-050-6.  
MATĚJČEK, Zdeněk. Rodičům mentálně postižených dětí. Praha: H & H, 1992. ISBN 80-85467-52-6.  
MORROW, Virginia. Understanding Children and Childhood. Centre for Children and Young People Background Briefing Series, no. 1. (2nd ed.). Lismore: Centre for Children and Young People, Southern Cross University, 2011. ISSN 18385524.  
MURPHY, Robert. Umlčené tělo. Praha: Slon, 2001. ISBN 80-85850-98-2.  
VANČURA, Jan. Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením. Brno: Barrister & Principal, 2007. ISBN 978-80-87029-14-5.  
VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Hana Synková, Ph.D.**  
Katedra sociální a kulturní antropologie

Datum zadání bakalářské práce: **31. března 2019**  
Termín odevzdání bakalářské práce: **31. března 2020**



L.S.

---

**doc. Mgr. Jiří Kubeš, Ph.D.**  
děkan

---

**Ing. Jaroslav Myslivec, Ph.D.**  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 29. listopadu 2019

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 15. 3. 2020

Terezie Tuhá

## Poděkování

Tímto děkuji PhDr. Haně Synkové, Ph.D. za odborné vedení a vstřícný přístup při konzultacích a zpracování práce. Dále děkuji všem informantům, kteří mi ochotně poskytovali rozhovory a v neposlední řadě bych ráda poděkovala své rodině a příteli za neustálou podporu v průběhu celého studia.

## **ANOTACE**

Bakalářská práce je zaměřena na problematiku života rodiny s handicapovaným dítětem. Nejprve popíše přístupy sociálních věd k postižení a představy o normativním dětství a rodičovství. Zajímá se o to, jak se tyto konstrukce rolí a procesu výchovy promění s narozením handicapovaného dítěte a jakou roli při tom hrají vlivy sociálního okolí (neformálních sociálních sítí či institucí). Informanty jsou nejen rodiče, ale i sourozenci dítěte. Práce je založena na vlastním kvalitativním terénním výzkumu s rodinami. Hlavní metodou je interview - technika polostrukturovaného rozhovoru, doplněné pozorováním.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Zdravotní postižení, rodina, rodiče, sourozenci

## **TITLE**

Changes in the concept of childhood and parenthood: Life with a child with disabilities from the perspective of the family.

## **ANNOTATION**

The bachelor thesis is focused on the problems of the life of a family with a handicapped child. First, it describes the approaches of social sciences to disability and the concept of normative childhood and parenthood. It is interested in how these constructions of roles and the process of childrearing will change with the birth of a handicapped child and what role is played in this process by the social environment (informal social networks or institutions). The informants are not only the parents but also the child's siblings. The work is based on own qualitative fieldwork with families. The main method is a semi-structured interview supplemented by observation.

## **KEYWORDS**

Disability, family, parents, siblings

## **OBSAH**

<b>ÚVOD</b>	<b>10</b>
<b>1 Zdravotní postižení</b>	<b>11</b>
1.1 Přístup k postižení	13
1.2 Norma	14
1.2.1 Pojetí normy	15
1.3 Stigmatizace	15
<b>2 Rodina</b>	<b>18</b>
2.1 Dětství a rodičovství	18
2.2 Přijetí postiženého dítěte rodiči	19
2.3 Přijetí postiženého dítěte společností	23
2.4 Vliv postiženého dítěte na rodinu	25
2.4.1 Sourozenci postiženého dítěte	26
2.5 Pojetí výchovy	27
<b>3 Metodologie</b>	<b>29</b>
3.1 Kvalitativní výzkum	29
3.2 Cíl výzkumu a výzkumné otázky	29
3.3 Strategie výzkumu a užitá metoda	30
3.4 Výběr vzorku	30
3.5 Sběr dat	30
3.6 Etika výzkumu	31
3.7 Analýza dat	31
3.8 Představení dotazovaných informantů	31
<b>4 Výsledky výzkumného šetření a jejich interpretace</b>	<b>33</b>
4.1 Sdělení diagnózy – přístup institucí	33
4.2 Přijetí/nepřijetí jiné konstrukce rodičovství, dětství a sourozenectví	35
4.2.1 Z pohledu rodičů a sourozenců	35



4.2.2	Z pohledu blízkých.....	37
4.2.3	Z pohledu společnosti.....	38
4.3	Změna rolí a vztahů.....	39
4.4	Organizace a jejich přístup.....	42
4.4.1	Raná péče .....	42
4.4.2	Mateřská škola.....	43
4.4.3	Základní škola .....	44
4.4.4	Stacionáře .....	46
4.5	Vyhodnocení získaných dat a výzkumné otázky .....	46
<b>Závěr</b>	.....	<b>49</b>
<b>Seznam použité literatury</b>	.....	<b>51</b>

## ÚVOD

Narození dítěte je pro každého velkou událostí. Občas se bohužel stane, že se dítě narodí s handicapem, o kterém rodiče do té doby třeba ani nevěděli. Smíření se a přijetí této okolnosti je pro celou rodinu velmi náročné. V průběhu života se navíc změní jejich role, vztahy, nastanou situace a události, které jsou jim do té doby neznámé. Život se zdravým a handicapovaným dítětem je naprosto odlišný a rodinu čeká běh na dlouho trať.

Toto téma jsem si vybrala především z toho důvodu, že já sama mám mladší sestru s handicapem. Již v dětství jsem se přátelila s dívkou, která je také mentálně postižená a já se tedy „ve světě handicapovaných“ pohybuji již velkou část svého života. O správném výběru tématu mě utvrdila i má praxe, kterou jsem absolvovala ve speciální škole. Tam jsem si mj. uvědomila i to, že bych se touto problematikou chtěla zabývat i nadále a zřejmě tomu uzpůsobím své následující vzdělání.

Cílem mé práce bylo tedy zjistit, jak se s narozením handicapovaného dítěte vypořádali různí rodinní příslušníci, ať už se jedná o rodiče či sourozence. Hlavní výzkumná otázka zní: Jak se konstrukce rodinných rolí a procesu výchovy proměňuje s narozením handicapovaného dítěte a jakou roli při tom hrají vlivy sociálního okolí (neformálních sociálních sítí či institucí)?

Práce je rozdělena na teoretickou část, kde se věnuji tématům jako je zdravotní postižení, rodina a dále propojení těchto témat, tedy dopadu narození dítěte s handicapem na rodiče, sourozence apod. V další části popisuji metodologii, konkrétně výzkumnou otázku, průběh celého výzkumu, užití metody a charakteristiku dotazovaných informantů vč. informací o jejich handicapovaném dítěti/sourozenci. Poslední částí je samotná interpretace získaných dat.

# 1 Zdravotní postižení

Abychom lépe porozuměli souvislostem, popíši v této kapitole názory různých autorů na téma zdravotní postižení. Dále se zaměřím na to, jak se k lidem se zdravotním postižením přistupuje a zmíním instituce, které se zabývají jejich právy. Ve společnosti existují jisté představy o normalitě, které se postižení vymyká, a proto pár řádků patří právě tomuto tématu spolu se související stigmatizací.

Dle Rosemarie Garland-Thomson je postižení určitý konstrukt, který představuje velkou skupinu lidí, jejichž vzhled, tělesnost, hendikep atd. jsou považovány za abnormální a dochází tak ke stigmatizaci s následkem vyloučení ze společnosti.<sup>1</sup>

Krhutová uvádí, že zdravotní postižení bývá často zaměňováno slovem nemoc, ale mezi těmito dvěma pojmy je velký rozdíl. Určujícím rámcem nemoci je diagnóza, kdežto zdravotní postižení je dlouhodobý stav, který ovlivňuje lidské funkční schopnosti a zabraňuje plnému zapojení do společnosti. Za synonyma lidé považují: „*lidé se zdravotním znevýhodněním, s hendikepem (hendikepovaní), s disabilitou, se speciálním či specifickými vzdělávacími potřebami atd.*“<sup>2</sup>

S tímto názorem částečně souhlasí i Libor Novosad, který o zdravotním postižení také hovoří jako o dlouhodobém stavu. Tento stav má velký vliv na obvyklé lidské fungování a nejen, že ho ovlivňuje, ale také omezuje život v různých rovinách. Upozorňuje na to, že každý jazyk používá jiné termíny související s postižením. Vymezuje tedy čtyři termíny vycházející z otázky zdravotního postižení v anglickém jazyce:

1. „*impairment* – narušení, zhoršení výkonu či poškození funkce
2. *disability* – omezení schopnosti, popř. neschopnost v nějaké oblasti (opak to be able – být schopný)
3. *handicap* – znevýhodnění v určité oblasti osobních i sociálních aktivit (kořeny pojmu jsou ve sportu, jako je golf, dostihy apod., kde se také tradičně používá)
4. *disorder* – porucha, dysfunkce, tzn. něco, co není funkčně v pořádku (opak in

---

<sup>1</sup> KOLÁŘOVÁ, Kateřina. *Jinakost – postižení – kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2012. 17 st. ISBN 978-80-7419-050-6.

<sup>2</sup> KRHUTOVÁ, Lenka. *Úvod do disability studies* [online]. 2. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2013 [cit. 2020-03-01]. ISBN 978-80-7464-288-3. Dostupné z: <http://www.digitalniknihovna.cz/mzk/uuid/uuid:b8527f7f-9764-4605-a889-f85c95b666a6>

*order – v pořádku)*“<sup>3</sup>

V českém prostředí se nejčastěji vyskytuje výraz zdravotní postižení či handicap, ale dosud přežívají výrazy typu vada či defekt, které jsou značně negativního charakteru. Kromě zdravotního postižení, o kterém jsem se již zmínila, popisuje Novosad pojem handicap a invalidita, které nejsou totožné, jak by si možná laik mohl myslet. Handicap vidí jako nepříznivou sociální situaci vycházející z omezených schopností člověka, zatímco invaliditu jako neschopnost pracovat či znehodnocení v různých oblastech. Pojem invalidita se také hojně používá v systému českého práva sociálního zabezpečení. Zmiňuje i fakt, že způsob, jakým o lidech s postižením mluvíme, vyjadřuje naše reálné smýšlení a postoje k nim.<sup>4</sup>

Ve vymezení některých pojmů se s Novosadem shoduje i Jiří Jankovský, konkrétně se jedná o impairment, disability a handicap. I on upozorňuje, že ne všechny pojmy jsou v různých jazycích používány stejně, resp. zda jsou adekvátně používány v tom smyslu, jak je publikovala WHO<sup>5</sup> v rámci Mezinárodní klasifikace poruch, disabilit a handicapů (IC IDH). Důležité je zmínit, že v roce 2001 došlo k úpravě, kterou přijala i Česká republika a nyní se tedy užívá označení Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (IC FDH). Zcela se upustilo od pojmu handicap, který je považován za matoucí a nahradil ho výraz restringovaná (omezená) participace. Ta se týká především hodnocení funkční schopnosti jedince. Znamená to tedy, že daný jedinec nemůže vykonávat určité aktivity, což se projeví v omezení činností, které jsou pro něj důležité ve vztahu k sociálnímu prostředí.<sup>6</sup>

V knize Libora Novosada, *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*, Matoušek hovoří o zdravotním postižení jako o příčině neschopnosti navazovat a udržovat vztahy s lidmi. Funkční omezení, které postižení představuje, je dle jeho názoru neovlivnitelné, ale handicap je prostřednictvím systémových opatření ovlivnitelný.<sup>7</sup>

---

<sup>3</sup> NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskursivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál, 2011. 85-88 st. ISBN 978-80-7367-873-9.

<sup>4</sup> Tamtéž, 89-91 st.

<sup>5</sup> WHO - Světová zdravotnická organizace

<sup>6</sup> JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. 37-38 st. ISBN 80-7254-730-5.

<sup>7</sup> MATOUŠEK, Oldřich. In: NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskursivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál, 2011. 90-91 st. ISBN 978-80-7367-873-9.

Ivana Fitznerová ve své knize *Máme dítě s handicapem* přibližuje své vlastní zkušenosti a již z názvu můžeme postřehnout, že klade důraz na to, aby se o její dceři nehovořilo jako o postiženém dítěti, ale jako o dítěti s handicapem.<sup>8</sup>

V knize *Umlčené tělo* popisuje antropolog Robert Murphy svůj vlastní příběh o tom, jak se stal handicapovaným. Uvádí, že užívání pojmů jako mrzák, krippl nebo invalida je nepřijatelné, nicméně právě lidé s handicapem mezi sebou tyto pojmy často užívají, aniž by to mělo hanlivý či urážlivý podtext. Pro spoustu z nich není natolik důležité, zda jsou označováni jako postižení lidé nebo lidé s postižením, ale dbají spíše na respektující přístup a slušné chování ze strany druhých.<sup>9</sup>

Jiný pohled na postižení se snaží vystihnout disciplína Disability studies. Hlavní koncepty, které zkoumá, jsou společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu. Snaží se o sociální změnu, kdy by se na jakkoli stigmatizované osoby nahlíželo s respektem a uznáním.<sup>10</sup>

Do této doby jsem popisovala stigmatizaci pouze jako negativní postoj vůči lidem s postižením. Nicméně ani extrémně pozitivní přístup není zcela vhodný, neboť náš respekt za to, že lidé své postižení zvládají a představují pro nás jakési hrdiny je stigmatizující, aniž bychom si to třeba uvědomovali. Disability studies tedy mj. zkoumají, jakým způsobem jsou vlastně nastavovány hranice ohledně normality a abnormality.<sup>11</sup>

## 1.1 Přístup k postižení

Lidé s postižením se rodí odjakživa. Postavení společnosti ale velmi ovlivňuje daná doba a kultura. Důležitým obdobím bylo 20. století, kdy nastaly velké společenské změny. Změnilo se i postavení lidí s postižením, neboť na zlepšování jejich životních podmínek pracovali kromě profesionálů z různých oblastí i oni sami.<sup>12</sup>

Začalo se více dbát na podporu nezávislosti a v souvislosti s tím vzniklo severoamerické hnutí Independent Living. Toto hnutí vzniklo aktivitou lidí s tělesným postižením, kteří

---

<sup>8</sup> FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. 34 st. ISBN 978-80-7367-663-6.

<sup>9</sup> MURPHY, Robert Francis. In: NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskursivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál, 2011. 92 st. ISBN 978-80-7367-873-9.

<sup>10</sup> KOLÁŘOVÁ, Kateřina. *Jinakost – postižení – kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2012. 14-15 st. ISBN 978-80-7419-050-6.

<sup>11</sup> Tamtéž, 14-19 st.

<sup>12</sup> KRHOVÁ, Lenka. *Úvod do disability studies* [online]. 2. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2013 [cit. 2020-03-02]. ISBN 978-80-7464-288-3. Dostupné z: <http://www.digitalniknihovna.cz/mzk/uuid/uuid:b8527f7f-9764-4605-a889-f85c95b666a6>

usilovali o stejná práva a příležitosti ve společnosti, které jsou pro ostatní naprosto běžné.<sup>13</sup> Jedním z jeho zakladatelů je Ed Roberts a díky jejich politickým aktivitám začala vznikat centra. První z nich bylo v USA, kde se následně rozšířila a poté se dostala i do Evropy a Austrálie. Cílem těchto center bylo především zajištění bezbariérového prostředí, osobní asistence, poradenství atd. Hlavním znakem odlišnosti od jiných organizací s podobným zaměřením je složení pracovníků, neboť v těchto centrech pracují převážně sami lidé s postižením.<sup>14</sup>

V České republice vznikl v roce 1991 Vládní výbor pro osoby se zdravotním postižením. S hnutím IL<sup>15</sup> má podobný cíl, tedy vytvoření rovnocenných možností pro lidi s postižením ve společnosti. Také fakt, že se na spolupráci podílí sami lidé s postižením, je stejný u obou zřízení. Výbor zajišťuje informovanost veřejnosti o zdravotním postižení a podporuje realizaci bezbariérovosti ve městech i obcích. Spolupracuje mj. i na přípravách Národních plánů. Momentálně je platný *Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015-2020, vycházející z Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením*.<sup>16</sup>

## 1.2 Norma

Projevy, které se nějakým způsobem vymykají běžným znalostem, jsou často považovány za abnormální, protože nejsou tak dobře srozumitelné. Nejčastěji jde o ty, které jsou hodně výrazné nebo poutají pozornost. Zkrátka všechno neznámé je odmítáno, protože to vyvolává nejistotu a strach. Samozřejmě vždy záleží na vyspělosti a úrovni dané společnosti. Zde také hraje velkou roli časový faktor, neboť se vývojem společnosti mění i kritéria posuzování. Může například vzrůstat tolerance k některým jevům, které tedy přestávají být řazeny mezi abnormality, např. kouření, rozvody, homosexualita atd.<sup>17</sup>

---

<sup>13</sup> NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskursivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál, 2011. 98 st. ISBN 978-80-7367-873-9.

<sup>14</sup> KRHUTOVÁ, Lenka. *Úvod do disability studies* [online]. 2. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2013 [cit. 2020-02-25]. ISBN 978-80-7464-288-3. Dostupné z: <http://www.digitalniknihovna.cz/mzk/uuid/uuid:b8527f7f-9764-4605-a889-f85c95b666a6>

<sup>15</sup> IL – Independent Living

<sup>16</sup> VLÁDA ČESKÉ REPUBLIKY. Vládní výbor pro osoby se zdravotním postižením. *Vláda České republiky* [online]. Praha: Vláda České republiky, ©2009-2020 [cit. 2020-03-06]. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvozp/uvod-vvozp-17734/>

<sup>17</sup> VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. 22 st. ISBN 80-7178-678-0.

### 1.2.1 Pojetí normy

Za normální se považuje to, co je běžné a obvyklé a jak už bylo řečeno, odvíjí se to od dané společnosti a kultury.<sup>18</sup> Peter Berger a Thomas Luckmann ve své knize *Sociální konstrukce reality*, popisují společnost jako objektivní realitu, kdy „*lidé společně vytvářejí lidské prostředí se všemi jeho sociálně-kulturními a psychologickými formacemi.*“<sup>19</sup> Člověk tedy neustále vytváří určitý sociální řád. S ním souvisí i role, které každý člověk zaujímá – každá společnost si vytváří například svoje modely normativního rodičovství nebo dětství. Na ty pak daná společnost nahlíží tím způsobem, že jsou zkrátka nevyhnutelné. „*Nemám v této záležitosti na výběr, musím postupovat takto, protože si to žádá mé postavení.*“<sup>20</sup> Každá společenská instituce, tedy rodičovství i dětství, je ve společnosti podrobena sociální kontrole. Autoři píší: „*Děti se musejí ‚učit, jak se mají chovat‘ a když to umějí, musejí být ‚drženy v patřičných mezích‘. To se pochopitelně vztahuje i na dospělé.*“<sup>21</sup> Děti, které se „neumějí chovat“ nebo dospělí, kteří dítě „neumějí vychovat“ pak představují určité narušení společenského řádu, ostatní lidé jejich chování mohou odsuzovat, obávají se ho nebo mu nerozumí a neumějí na něj adekvátně reagovat. I z těchto důvodů měli moji informanti některé špatné zkušenosti na veřejnosti nebo ve styku s různými organizacemi a odborníky. Často se také zvýšila jejich společenská izolace.

Odlišní lidé jsou tedy považováni za abnormální, avšak ne z důvodu skutečné závažnosti potíží, ale především proto, že se zkrátka vymykají běžnému očekávání. Ve vymezení normality hrají v dnešní době velkou roli média.<sup>22</sup>

Nápadné projevy většinou nejsou hodnoceny příznivě, přestože se nemusí jednat o vážné poruchy. Lidská potřeba orientování se, občas vyvolává tendence značkovat odlišné jedince, čímž může dojít k jejich stigmatizaci.<sup>23</sup>

## 1.3 Stigmatizace

Pojem stigma není pevný a ustálený termín, neboť se jeho význam v průběhu času

---

<sup>18</sup> Tamtéž, 20-21 st.

<sup>19</sup> BERGER, Peter, Thomas LUCKMANN. *Sociální konstrukce reality*. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury, 1999. 54 st. ISBN 80-85959-46-1.

<sup>20</sup> Tamtéž, 92 st.

<sup>21</sup> Tamtéž, 65 st.

<sup>22</sup> VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. 20-21 st. ISBN 80-7178-678-0.

<sup>23</sup> VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 5. vyd. Praha: Portál, 2012. 23 st. ISBN 978-80-262-0225-7.

vyvíjel v souvislosti se společenskými změnami a stejně tak vyvstávaly i kulturní rozdíly v jeho chápání. V minulosti byl označován jako stopa, která nesla jisté svědectví. Řekové tímto slovem označovali cejch vypalovaný otrokům. V 19. století začala vznikat kriminalistika a stigmata zločinců představovala různé fyzické znaky, které je podle této rané vědy usvědčovala ze zločineckého charakteru.<sup>24</sup>

Pojetí stigmatu se měnilo i podle morálky dané společnosti - „*když se lepra stala méně endemickou, ztratila svou moc jako stigma, a když byly různé jevy spojené s kouzelnictvím vysvětleny, lidé se praktik kouzelníků přestali obávat.*“<sup>25</sup>

Uznávaný americký sociolog Erving Goffman uvádí: „*Za posledních 10 let<sup>26</sup> se v sociálně psychologické literatuře udělal velký kus práce na téma stigmatu – situace jedince vyloučeného z plného společenského přijetí.*“<sup>27</sup> Při setkávání a komunikaci s lidmi dochází k určité kategorizaci podle jejich atributů (vlastností) a tím předvídáme jejich „sociální identitu“. Vytváříme si tedy jisté požadavky, které by lidé měli splňovat (často nevědomky) a na základě toho vzniká jejich virtuální sociální identita. Teprve v případě, kdy hovoříme o kategoriích a attributech, které jsou dané osobě vlastní, se jedná o skutečnou sociální identitu.<sup>28</sup>

Goffman rozděluje stigma na tři rozdílné typy. Prvním z nich jsou tělesné vady. Dalším jsou vady charakteru, mezi něž patří např. slabá vůle, nepřírozené vášně, nepoctivost atd. Posledním typem jsou stigmata kmenová např. rasa nebo náboženství, která se šíří po rodových liniích a mohou tak zasáhnout všechny členy rodiny. U všech typů se však nacházejí stejné sociologické rysy. Člověk, který by mohl být jednoduše přijat do společnosti, má jistý charakteristický znak, který je pro ostatní natolik výrazný, že naprosto pominou jeho ostatní atributy a odvrátí se tak od něj.<sup>29</sup>

Stigmatizovaní a „normální“ lidé se spolu často dostávají do styku a nacházející se tak ve stejné „sociální situaci“. Pro stigmatizované jedince může být psychicky velmi náročné vědomí, že jsou těmi druhými („normálními“), škatulkováni a na základě toho je jim dána jiná identita. Nemusí se ale vždy jednat o negativní hodnocení. Pro tyto jedince je náročný i pozitivní přístup ze strany normálních, neboť si uvědomují, že je vytvořen právě na základě

---

<sup>24</sup> BÁRTLOVÁ, Sylva. Nemoc jako stigma. *Kontakt* [online]. 2006, roč. 8, č. 2, 265-271 st. ISSN 1212-4117. Dostupné z: [https://kont.zsf.jcu.cz/artkey/knt-200602-0011\\_nemoc-jako-stigma.php](https://kont.zsf.jcu.cz/artkey/knt-200602-0011_nemoc-jako-stigma.php)

<sup>25</sup> Tamtéž, 265-271 st.

<sup>26</sup> Práce byla publikována v roce 1963.

<sup>27</sup> GOFFMAN, Erving. *Stigma: poznámky o způsobech zvládání narušené identity*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. 7 st. ISBN 80-86429-21-0.

<sup>28</sup> Tamtéž, 9-10 st.

<sup>29</sup> Tamtéž, 12-13 st.



jejich stigmatu. Při kontaktu s člověkem s postižením tedy vnímají právě jen jeho handicap a neumí se přes to přenést a vidět v něm i jiné věci.<sup>30</sup>

Tato kapitola nám tedy ukázala, jak společnost přistupuje k lidem se zdravotním postižením. Většina lidí má zarytou představu o jakémsi „normálu“ a handicap z něj vybočuje. Dochází tak k popsané stigmatizaci, která je pro lidi s postižením dozajista náročná a jejich život ještě ztěžuje.

---

<sup>30</sup> Tamtéž, 23-23 st.

## 2 Rodina

V této kapitole popíší, jaký názor mají různí autoři na téma rodina, dětství a rodičovství. Poté tyto pojmy propojím se samotným postižením a vysvětlím, jak probíhá přijetí postiženého dítěte ze strany rodičů, sourozenců, společnosti a jaký vliv má postižení na celou rodinu. Na závěr se zmíním o existenci nevhodných modelů výchovy, které se v těchto případech často vyskytují.

Aleš Sekot definuje rodinu jako „*soubor lidí spojených krví, manželstvím (či jinou formou souhlasného vztahu) či adopcí, sdílí základní zodpovědnost za reprodukci a péči o členy společnosti.*“<sup>31</sup> Podobnou definici vymezil i Hartl, podle níž je rodina „*skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy a odpovědností a vzájemnou pomocí.*“<sup>32</sup> Každý člen rodiny má vymezeny určité role, které mají vliv na jeho identitu a v rámci těchto rolí vznikají mezi členy určité vztahy. V rodinách existují různé preference a jejich členové se rozhodují na základě stanoveného a naučeného režimu. „*Rodina je tedy důležitá sociální skupina, která plní celou řadu biologických, ekonomických, sociálních i psychologických funkcí.*“<sup>33</sup>

### 2.1 Dětství a rodičovství

Dětství je první etapou sociálního vývoje, která začíná narozením a obvykle končí ve věku 13 let. Z hlediska biologického končí až v období pubescence a z hlediska sociálního při příležitosti samostatného života. „*Ve všech kulturách je dětství obdobím domácí výchovy, primární socializace, kdy jsou dítěti zprostředkovány normy, hodnoty, jazyk, vzorce chování a základní dovednosti.*“<sup>34</sup>

Existují však studie dětství, které říkají, že každé dítě ho prožívá jinak a nějaké idealizované představy o něm nejsou zcela realistické. Francouzský sociální historik Phillipe Ariés tvrdí, že dětství je konstrukcí dané společnosti a záleží tedy na určité době a kultuře, neboť se jeho význam a role v závislosti na nich mění. „*Má tedy smysl mluvit o rozmanitosti dětských zážitků spíše než o jediném univerzálním jevu dětství.*“<sup>35</sup>

---

<sup>31</sup> SEKOT, Aleš. *Sociologie v kostce*. Brno: Paido, 2004. 161 st. ISBN 80-7315-077-8.

<sup>32</sup> HARTL, Pavel, Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2009. 512 st. ISBN 978-80-7367-569-1.

<sup>33</sup> VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vyd. Praha: Portál, 2008. 589 st. ISBN 978-80-7367-414-4.

<sup>34</sup> JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. Praha: Portál, 2001. 59 st. ISBN 80-7178-535-0.

<sup>35</sup> MORROW, Virginia. *Understanding Children and Childhood*. Lismore: Centre for Children and Young people Background Briefing Series [online]. 2011, no. 1. (2nd ed.), 3-4 p. ISSN 18385524. Dostupné z: [https://epubs.scu.edu.au/cgi/viewcontent.cgi?article=1027&context=ccyp\\_pubs](https://epubs.scu.edu.au/cgi/viewcontent.cgi?article=1027&context=ccyp_pubs)

Každý člen rodiny má určité role, které slouží k naplnění potřeb dítěte, ať už jsou to role fyzické, morální, citové aj. „V prvním období je to za normálních podmínek matka, která dítě nejen ošetřuje, ale dává mu i první intenzivní podnět emoční, když je chová, laská, směje se na ně a hovoří k němu. Role otce jako jistého vzoru chování i jako zdroje jistoty a autority stoupá v pozdějším věku, ale už v předškolním věku je velmi patrná.“<sup>36</sup>

## 2.2 Přijetí postiženého dítěte rodiči

Narození dítěte je ve společnosti stále považováno za nejdůležitější událost, která by ale měla být radostná. Pro rodiče to znamená naplnění jejich vztahu a tužeb. Plánují svému dítěti skvělou budoucnost, vytváří si představy o jeho úspěších, dokonce i v oblastech, kde sami rodiče selhali. Velký náraz však přichází ve chvíli, kdy se dozví, že je jejich dítě postižené. Dochází tak k tzv. „coping“, tedy vyrovnání se s tím, že jejich dítě vybočuje z normálu, a že nebudou naplněna ta očekávání, která do jeho narození vkládali.<sup>37</sup>

Pro rodiče je velmi obtížné, smířit se s diagnózou svého dítěte, ale ještě mnohem náročnější je to v případě, kdy přesnou diagnózu neznají, neboť nevědí, s čím přesně se musí smířit.<sup>38</sup>

Sarah Newman ve svém příběhu uvádí, že ve chvíli, kdy se dozvěděla synovu diagnózu, sesypala se. Bylo to však až po roce jeho života, neboť se málokdy stane, že by doktoři zjistili přesnou diagnózu hned po narození. Spoustu lidí uvádí, že je pro ně taková chvíle životním zlomem, který vede k naprostému přehodnocení priorit, protože si teprve v tu chvíli naplno uvědomí, co je skutečně nejdůležitější.<sup>39</sup>

Ivana Fitznerová v knize *Máme dítě s handicapem* uvádí, že podle dětského psychologa Zdeňka Matějčka „dítě už nadále nesmí představovat životní nezdár a zklamání, ale naopak životní úkol. K tomuto zásadnímu obratu potřebují rodiče zpravidla určitý čas i vhodnou pomoc svého nejbližšího okolí.“<sup>40</sup>

Podobný názor zastává i Jiří Jankovský: „- aby byli schopni přijmout daný problém ne

---

<sup>36</sup> LANGMEIER, Josef, Zdeněk MATĚJČEK. *Psychická deprivace v dětství*. 2. vyd. Praha: Státní zdravotnické nakladatelství, 1968. 141 st. ISBN 08-063-68.

<sup>37</sup> JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. 59 st. ISBN 80-7254-730-5.

<sup>38</sup> FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. 34 st. ISBN 978-80-7367-663-6.

<sup>39</sup> NEWMAN, Sarah. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*. Praha: Portál, 2004. 15-16 st. ISBN 80-7178-872-4.

<sup>40</sup> MATĚJČEK, Zdeněk. In: FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. 49 st. ISBN 978-80-7367-663-6.

*jako úděl, ale úkol, který je zapotřebí splnit, a nabyli tak postupně přesvědčení, že i tato tíživá situace může mít určitý smysl.*“<sup>41</sup>

Vyrovnaní se s tak závažnou skutečností má jistý charakteristický průběh. Jankovský ve své knize *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením* zmiňuje, že jako první ho popsala Elisabeth Kübler-Rossová. Jedná se o šest stádií a prvním z nich je iniciální šok. Ten představuje silný emoční prožitek, kdy si rodiče kladou otázku, proč se zrovna jim narodilo dítě s postižením. Tento pocit je velmi úzce spjat se ztrátou, ztrátou dokonalých představ, očekávání, plánů do budoucna... Druhým stádiem je popření. Rodiče vytěsňují realitu a často se obrací na různé odborníky s nadějí, že se dozví příznivější zprávy. To vede ke třetímu stádiu, tedy smlouvání. Většinou pak následuje zlost až agrese, která je nejčastěji mířena na zdravotnický personál, či lidi z nejbližšího okolí, což vyústí do stadia úzkosti a depresí. Rodiče obviňují sami sebe, že udělali něco špatně a tohle je jejich trest.<sup>42</sup> Posledním stádiem je akceptace pravdy, která ale může probíhat dvojím způsobem. Jednak může nastat smíření s danou situací, nebo naopak rezignace a zoufalství.<sup>43</sup> „*Vyrovnat se s tak tíživými životními úkoly je svědectvím o velkém hrdinství. Umožnit dítěti i sobě za těchto okolností uspokojivý, ba šťastný život je dílo mimořádné hodnoty osobní i společenské.*“<sup>44</sup>

Fáze přijetí, popisuje mnoho autorů a mezi další patří např. i Bartoňová, Bazalová a Pipeková<sup>45</sup> se svou knihou *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. S podobným vymezením se ztotožňuje také Marie Vágnerová<sup>46</sup> a dle jejího názoru vypadají jednotlivé fáze následovně:

### **1) Fáze šoku a popření**

Šok nastává ve chvíli, kdy se rodiče dozvědí o postižení svého dítěte. Pro některé jedince je to tak silný vjem, že nejsou schopni jakékoliv reakce. Poté může dojít k naprostému popření nastalé situace, neboť si tím lidé chrání vlastní psychickou rovnováhu. Reakci rodičů velmi ovlivňuje doba, kdy se o postižení svého dítěte dozvědí. Často dochází k tomu, že se rodičům nezdá vhodný způsob sdělení takové informace a celkový přístup zdravotnického personálu.

<sup>41</sup> JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. 138 st. ISBN 80-7254-329-6.

<sup>42</sup> JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. 60-61 st. ISBN 80-7254-730-5.

<sup>43</sup> JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. 133 st. ISBN 80-7254-329-6.

<sup>44</sup> MATĚJČEK, Zdeněk. In: FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. 53 st. ISBN 978-80-7367-663-6.

<sup>45</sup> BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido - edice pedagogické literatury, 2007, 49-50 st. ISBN 978-807-3151-614.

<sup>46</sup> VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 5. vyd. Praha: Portál, 2012. 165-168 st. ISBN 978-80-262-0225-7.

Proto je také běžné, že se lékaři v ten moment stávají viníkem.

## **2) Fáze bezmocnosti**

V této fázi si rodiče s ničím neví rady. Nikdy si ničím podobným neprošli a nemají tušení, co by měli dělat. Matky často přemýšlí nad průběhem těhotenství, nad každým vyšetřením, odběrem krve a nechápou, kde se stala ta chyba. Prožívají pocity viny vůči svému dítěti, ale také pocity hanby ze strachu, jakých reakcí se dočkají od svého okolí. Velmi důležitá je pro ně v tuto chvíli pomoc, i když sami přesně nevědí, jak by měla vypadat.

## **3) Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem**

V této fázi přichází zájem o informace ze strany rodičů. Snaží se zjistit, proč k postižení došlo, o jaký druh se jedná a jak by tedy měla vypadat jejich péče o dítě. Přesto, že se informace snaží přijímat, může dojít ke zkreslení, a to především kvůli jejich špatnému emočnímu naladění. Dle autorky existují dvě strategie zvládnání dané situace – aktivní a pasivní.

- Aktivní strategie spočívá v boji s nepříjemnou situací. Ať už se rodiče snaží vyhledat pomoc u nějakého lékaře či léčitele, jejich zvýšená snaha může vést ke snížení psychického napětí.
- Pasivní strategie přichází ve chvíli, kdy rodiče ještě nejsou schopni postižení svého dítěte přijmout. Jejich kroky mohou být různé – odchod od rodiny, umístění dítěte do specializovaného zařízení nebo popření nemoci, kdy se chovají tak, jako by to bylo pouze dočasné a dítě se mělo uzdravit.

Rodiče si v tuto chvíli nedokážou představit budoucnost, a proto je důležité, aby byli obeznámeni se zdravotním stavem svého dítěte, s možnostmi péče, s další léčbou apod.

## **4) Fáze smlouvání**

V tomto období může rodiče provázet únava a vyčerpání, neboť už danou situaci nevnímají jako trauma, ale jako dlouhodobý proces. Jsou ve fázi, kdy relativně akceptují danou situaci, ale potřebují mít jistou naději. Hledají u svého dítěte jakýkoliv pokrok, byť by měl být minimální.

## **5) Fáze realistického postoje**

V poslední fázi dochází k akceptaci skutečnosti. Rodiče začínají uvažovat reálněji a přijímají své dítě takové, jaké je. Ke smíření však nemusí dojít vždy, velmi to ovlivňují okolnosti jako je vývoj dítěte, nástup do mateřské školy, základní školy atd.

Většina mých dotazovaných informantů s těmito fázemi souhlasí, nebo alespoň s částí z nich. Rozdíl je však v době, kterou si každý z nich jednotlivými fázemi procházel.

V případech, kdy se postižení projeví až později, se zase vytváří konflikt mezi dvěma potřebami. První potřebou rodičů je znát přesnou diagnózu a mít dostatek informací o stavu jejich dítěte. Opakem je druhá potřeba, kdy si rodiče přejí uchovat představu a naději, že je jejich dítě zdravé. Jejich chování se může vymykat normě, ale v tak náročných situacích není divu, že se neovládají tak jak by měli. „*Matka kombinovaně postiženého syna se vyjádřila takto: Jde o normální reakce na nenormální situaci.*“<sup>47</sup>

Rodičům by v těchto chvílích měla být poskytnuta krizová intervence a nejlépe hned v porodnici. U nás v ČR je tato služba bohužel spíše výjimečnou záležitostí. Celá rodina si prochází velmi náročným obdobím, ale je důležité, aby veškerá starost nestála na jednom primárním pečovateli (zpravidla matce). Veškeré úkony by měly být rozloženy mezi další členy rodiny, případně se mohou obrátit na profesionální služby (př. osobní asistence). Existují i různé stacionáře, ve kterých děti mohou trávit několik hodin denně, kde mají vytvořený bohatý program. Pořádají ale i odlehčující týdenní či víkendové pobyty. Každý pečující o postižené dítě by měl mít alespoň na krátký čas „dovolenou“, kdy se bude moci starat pouze sám o sebe.<sup>48</sup> Za velmi přínosnou službu shledávám ranou péči, kterou tedy i naše rodina využívala. Raná péče je pro rodiče a děti do věku 7 let. Zaměřuje se na podporu rodičů a vývoje dítěte s jeho specifickými potřebami a její hlavní činnost je „*vzdělávací, výchovná a aktivizační.*“<sup>49</sup> Velká výhoda spočívá v tom, že pracovníci z agentury mohou dojíždět přímo do domácností rodin, a to jednou až dvakrát za 2 měsíce.<sup>50</sup>

Zajímavá se mi zdá diskuze, zda by profesionálové měli rodičům sdělovat informace o možnostech ústavní péče. Pro někoho by to mohlo být zavádějící a vést k uvažování nad možnostmi, které by jinak třeba ani nezvažoval. Nicméně každý má právo znát veškeré existující alternativy a konečné rozhodnutí je vždy na rodině. K práci pomáhajících profesionálů ale určitě patří poskytnutí informací o možných následcích jakékoliv volby.<sup>51</sup>

---

<sup>47</sup> Tamtéž, 168 st.

<sup>48</sup> MATOUŠEK, Oldřich, Hana PAZLAROVÁ a kol. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. 101-102 st. ISBN 978-80-262-0697-2.

<sup>49</sup> STŘEDISKO RANÉ PÉČE V PARDUBICÍCH O.P.S. Kdo jsme. *Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s.* [online]. Pardubice: Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s., ©2015 [cit. 2020-03-02]. Dostupné z: <https://ranapece-pce.cz/kdo-jsme/>

<sup>50</sup> MATOUŠEK, Oldřich, Hana PAZLAROVÁ a kol. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. 102 st. ISBN 978-80-262-0697-2.

<sup>51</sup> Tamtéž, 102 st.

## 2.3 Přijetí postiženého dítěte společností

V případě, že se rodičům narodí dítě s handicapem, jako první se to ve většině případů dozví rodina či blízcí kamarádi. Člověk by si měl promyslet, jakou reakci od nich může očekávat, aby to nebylo spíše na škodu nežli k užitku. V době, kdy byli mladí jejich rodiče (tedy prarodiče dítěte), se na postižené děti nahlíželo jako na lidi nevzdělavatelné a je tedy patrné, že se za tu dobu veškeré názory a postoje ve společnosti změnily. Může se však stát, že to pro prarodiče, kteří se s takovým dítětem nikdy nesetkali, bude natolik náročné, že pro rodiče nebudou podporou, ale naopak budou muset pomáhat oni jim. Avšak v případě, že si jsou rodiče jistí, že se na ně i tentokrát mohou obrátit a bude jim poskytnuta pomoc, bude to pro ně velká výhoda. Prarodiče mají vůči dítěti jedinečné postavení, ve kterém nechybí důvěra, láska a zájem. Dobří přátelé jsou jim v tu chvíli také velkým zdrojem síly a podpory, proto by na ně nemělo být opomínáno.<sup>52</sup>

Jak už bylo řečeno, existují nevhodné, a naopak přínosné reakce okolí a Ivana Fitznerová<sup>53</sup> je vymezila takto:

- **Bagatelizování problému** nastává především v případech, kdy handicap dítěte není patrný na první pohled. Může to být problém s pomalým vyžíváním nervové soustavy, hyperaktivita, poruchy soustředění atd. Ostatní lidé tyto poruchy bagatelizují a jejich existenci nepřijímají, takže ani neocenují péči rodičů, která je rozhodně náročnější než u dětí zdravých.
- **Zveličování problému** je opakem bagatelizování, tedy přehánění a dramtizování situace. Může k tomu dojít i za zády rodičů, kdy si mezi sebou zbytek rodiny sděluje, jak jsou na tom špatně, a že je celá situace hrozná neštěstí. To však pro rodiče není vůbec příjemné a může to vést až k depresi, což by bylo nežádoucí i pro samotné dítě, neboť se jeho stav hodně odráží od stavu rodičů, především tedy matky. Autorka má motto: „*spokojená matka rovná se spokojené dítě.*“<sup>54</sup>
- **Ignorování problému** je pro některé lidi jednodušší než daný fakt přijmout, protože by si museli uvědomit, že jejich stěžování na běžné životní události je v mnoha případech až ostudné. Autorka uvádí osobní zkušenost, kdy jejich dcera ve 3,5 letech uměla zhruba

---

<sup>52</sup> NEWMAN, Sarah. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*. Praha: Portál, 2004. 22-23 st. ISBN 80-7178-872-4.

<sup>53</sup> FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. 131-132 st. ISBN 978-80-7367-663-6.

<sup>54</sup> Tamtéž, 97 st.

50 základních slov typu haf, bum atd. Její švagr ale říkával, že je to normální, protože jejich syn také začal mluvit až v pozdějším věku, což ale pro rodiče bylo nepříjemné, protože jejich problém zlehčoval a v podstatě ignoroval samotný handicap jejich dcery.

- **Pozor na vlastní přecitlivělost**, která má největší intenzitu zpočátku, kdy třeba sami rodiče ještě nejsou s nastalou situací zcela vyrovnaní. V takových chvílích jsou pro ně jakékoliv poznámky vůči jejich dítěti velmi náročné. *„Děti s handicapem kladou zvýšené nároky na čas jejich rodičů, na tělesnou námahu i rodinné finance. Do rodiny vnášejí napětí i zátěž, která se někdy prodlužuje i na velmi dlouhou dobu (podle druhu handicapu). Rodiče se stávají úzkostnějšími a citlivějšími vůči nešetrným slovům, neopatrnému zájmu, netaktnímu jednání ostatních lidí v okolí.“*<sup>55</sup>
- **Vhodnější reakce** je ale také těžké určit. Někdo by si mohl myslet, že když použije slova útěchy a povzbuzení, bude to mít správný účinek, ale vždy záleží na konkrétním případě, je to velmi individuální záležitost. Pro rodiče, jejichž dítě má např. opakované silné epileptické záchvaty, které se občas nedají ovlivnit ani antiepileptiky a jeho vývoj skutečně poškozuje, je velmi náročné, když ho někdo utěšuje slovy „neboj, to bude dobrý“, „neboj, ono se to zlepší“, ačkoliv je to myšleno v dobré víře.<sup>56</sup>

Co se týče celkové společnosti, tedy lidí, kteří nám nejsou nikterak blízcí, je přijetí kolikrát mnohem náročnější než u rodinných příslušníků. Na lidi s postižením, se často nahlíží se soucitem ale zároveň i strachem a odporem vůči jejich handicapu.<sup>57</sup> Předsudky se mezi lidmi vyskytovaly vždy a v dnešní době tomu není jinak, ba dokonce je ten výskyt mnohem větší. Mohou se šířit pomocí médií, ale naprosto jednoduše i v rodině, v nějaké skupině lidí apod. I v tomto ohledu je tedy velmi důležitá výchova a prostředí, ve kterém se děti nachází, neboť jsou schopné vnímat odlišné postoje již ve věku 3 let a často se tyto zkušenosti projevují i v jejich dospělém životě.<sup>58</sup>

Předsudky mají dopad i na tyto situace, neboť lidé mnohokrát nepřemýšlí nad konkrétním případem. Postižené už mají nějakým způsobem zafixované a nevnímají jednotlivce s jeho individuálními potřebami a odlišnostmi. S postižením člověk také získává

---

<sup>55</sup> MATĚJČEK, Zdeněk. In: FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. 101-105 st. ISBN 978-80-7367-663-6.

<sup>56</sup> FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. 131-132 st. ISBN 978-80-7367-663-6.

<sup>57</sup> VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 5. vyd. Praha: Portál, 2012. 189 st. ISBN 978-80-262-0225-7.

<sup>58</sup> MICHALÍK, Jan, Lenka KRHUTOVÁ a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. 47-48 st. ISBN 978-80-7367-859-3.



sociální roli a s ní spojený status. Obecně jsou postižení lidé považováni za méněcenné. Nikdo nepředpokládá, že by se v něčem mohli vyrovnat lidem zdravým a ve chvíli, kdy by se o to třeba pokusili, společnost reaguje odmítnutím a rovnocennost zkrátka neuznává ani v případě nějakého úspěchu člověka s postižením. Nejen, že jsou tito lidé podceňováni, ale také se mohou snadněji stát obětmi zneužívání jakéhokoliv druhu. Opět tedy dochází ke stigmatizaci, kterou jsem se již zabývala.<sup>59</sup>

## 2.4 Vliv postiženého dítěte na rodinu

Poté, co rodiče přijmou postižení svého dítěte a jsou s ním smíření, čekají je běžné každodenní starosti. V této chvíli je opět velmi důležitá podpora, aby to hlavní pečující neprožíval sám. Samozřejmě se ale spousta věcí změní oproti tomu, jak to bylo před narozením dítěte. Změní se vztahy v rodině, její dynamika, vztah mezi manželi, role jednotlivých členů atd. Je ale zajímavé, že se dosud více zkoumal fakt, jak rodiče působí na dítě, nikoliv jaký vliv má dítě na rodiče.<sup>60</sup>

V knize Marie Vágnerové, *Náročné mateřství*, popisuje E. Erikson narození postiženého dítěte jako životní krizi, kterou provází chronický stres. V průběhu života se jeho míra mění v závislosti na okolnostech, ať už se jedná o dětství, dospívání, výběr vhodné školy aj. Postižení ale kromě negativních důsledků představuje pro některé rodiče i pozitivní změny. A ve chvíli, kdy je dokážou vnímat, uvědomí si, že je tím jejich život naplněnější. „*Takové děti se vám narodí, aby vás něčemu naučily a abyste pochopili, o čem ten život opravdu je.*“<sup>61</sup>

Od svých dotazovaných informantů jsem se dozvěděla, že nejvíce negativní je pro ně fakt, že nemají dostatek volného času sami pro sebe a že nemůžou fungovat jako normální rodina, která jen tak vezme děti na výlet, aniž by je něco omezovalo. Dokázali na tom ale najít i pozitiva, což si myslím, že je pro život velmi potřebné. Nejčastěji zmiňovali, že se tím změnila jejich osobnost, preference a celkově pohled na svět, neboť si teprve v těch chvílích začali uvědomovat, co je doopravdy důležité. Druhou nejčastější odpovědí bylo, že se díky tomu poznali se spoustou skvělých lidí, se kterými by se v jiném případě třeba ani neměli možnost setkat.

---

<sup>59</sup> VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 5. vyd. Praha: Portál, 2012. 189-191 st. ISBN 978-80-262-0225-7.

<sup>60</sup> VESELÁ, Jana. *Škola a zdraví pro 21. století, 2010: zdravotně znevýhodněná rodina, aneb, klopýtání životem*. Brno: Masarykova univerzita ve spolupráci s MSD, 2010. 23, 49 st. ISBN 978-80-7392-134-7.

<sup>61</sup> VÁGNEROVÁ, Marie. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. 108-110 st. ISBN 978-80-246-1616-2.

Marie Vágnerová ve své knize *Náročné mateřství* uvádí, že většina matek nakonec hodnotí život s postiženým dítětem pozitivně, i přesto, že jim to občas přivodí stres. Problémy mohou nastat i ve společnosti, neboť rodiče už jsou se svým dítětem sžití a užívají si jeho veškeré projevy radosti a lásky, zatímco neznámý člověk vidí pouze jeho postižení. Neví, čím si rodiče prošli, jaký proces s přijetím zažili, jakých pokroků dosáhli a nedokážou to tudíž vyhodnotit pozitivně. Od toho se samozřejmě odvíjí i jejich postoj vůči rodinám s postiženým dítětem.<sup>62</sup>

### 2.4.1 Sourozenci postiženého dítěte

Sourozenec postiženého dítěte má v rodině poměrně náročnou roli. Záleží samozřejmě i na tom, jak se k dané situaci postaví rodiče. Sourozenec většinou chápe, že postižený člověk vyžaduje větší a časově náročnější péči nežli člověk zdravý, ale v každém případě to na něm zanechá stopy, ať už negativní či pozitivní. Hrozí, že se rodiče zaměří na péči o dítě s postižením, a to zdravé odsunou do pozadí, aniž by to sami vnímali. Také může dojít k tomu, že po svém zdravém dítěti budou vyžadovat vyspělé chování, které ale není přiměřené jeho věku. Tím se vztah mezi zdravým a postiženým sourozencem může zkomplikovat. Vliv na něj má také společnost, její nevhodné reakce a předsudky.<sup>63</sup>

Zdraví sourozenci ale mohou mít na postižené dítě i rodiče velmi dobrý vliv. V případě mladšího sourozence jsou určitou dobu vývojově na stejné úrovni, ale především jde o to, že je to pro rodiče jakási vzpruha. Zdravé dítě jim dodává optimismus a sebevědomí, které velmi potřebují. Nicméně i starší sourozenec je pro rodiče velkým pomocníkem. Svého mladšího a postiženého sourozence může ochraňovat a pomoci rodičům s péčí o něj.<sup>64</sup> Často dokonce dochází k tomu, že rodiče stanoví svému zdravému dítěti roli budoucího pečovatele o jejich postiženého sourozence. Je ale nutné v každé situaci zvážit, zda je na to jejich zdravé dítě dostatečně připravené a nebude to pro něj představovat výraznou zátěž. V případech, kdy to zdravé dítě nezvládá, vytváří si obranné mechanismy. „*Jestliže brání postiženého sourozence před útoky ostatních dětí, chrání tím i sebe sama, svou vlastní sebeúctu a identitu vázanou na rodinu, ze které oba pochází.*“<sup>65</sup>

---

<sup>62</sup> Tamtéž, 112-113 st.

<sup>63</sup> VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. 162-164 st. ISBN 978-80-262-0696-5.

<sup>64</sup> BLÁŽEK, Bohuslav, Jiřina OLMROVÁ. *Světy postižených: sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem*. Praha: Avicenum, 1988. 86 st. ISBN 08-083-88.

<sup>65</sup> VÁGNEROVÁ, Marie. *Oftalmopsychologie dětského věku*. Praha: Karolinum, 1995. 52-53 st. ISBN 80-7184-053-X.

Z vlastní zkušenosti mohu potvrdit, že život s handicapovanou sestrou je z určitého hlediska náročný. Co se psychiky týče, nejhůře jsem to nesla v období pubescence, kdy jsem jí hodně litovala a říkala jsem si, jak je možné, že já jsem zdravá a ona ne. Dnes už jsem s tím relativně smířená, ale o to víc si uvědomuji, co všechno to obnáší pro mé rodiče. Jsem schopná pomoci jim s péčí, ale je pro mě nepředstavitelné, že především moje maminka, která ani nemůže chodit do práce, protože sestra potřebuje neustálou péči, zažívá den, co den stejné starosti, které jsou s tím spojené.

## 2.5 Pojetí výchovy

S výchovou dítěte je tedy potřeba začít již od počátku jeho života. U dětí s handicapem je to samozřejmě pomalejší a náročnější, ale o to více důležité, neboť by bez toho byl jejich vývoj mnohem více opožděn. Také je vhodné dodržovat ve výchově jistá pravidla, ať už je to pravidelný rytmus dne, důslednost ve slovech, smysluplnost jednání atd.<sup>66</sup>

Existují ale i nevhodné modely výchovy, které jsou u rodičů dětí s handicapem poměrně časté (určitě více než u rodin se zdravými dětmi). Tak může snadno dojít k tomu, že vývoj dítěte není dostatečně podporován. Mezi tyto modely dle Fitznerové<sup>67</sup> patří:

- **Výchova příliš úzkostná**, která se projevuje především u dětí, jež jsou díky své nemoci ohroženi na životě, např. epileptici, astmatici. Rodiče na nich příliš lpí, protože mají strach, aby si neublížili, což ale vede k tomu, že jim spoustu činností zakazují provádět a tím narušují jejich sociální vyspívání a iniciativu.
- **Výchova rozmazlující**, která nastává v případě, kdy je dítě naprosto zbožňováno, protože si rodiče myslí, že mu láskou vynahradí to, o co podle nich přišel díky svému handicapu. Avšak ze strachu, aby mu nebylo ublíženo, se snaží udržet ho na sobě závislým, čímž brání jeho přirozené touze po osamostatnění se. Rodiče touto výchovou mohou ztratit autoritu a dítě zase postrádá pocit jistoty a sebedůvěry.
- **Výchova perfekcionista**, tj. s přepjatou snahou po dokonalosti, kdy se rodiče snaží, aby jejich dítě bylo ve všem nejlepší, takže ho nutí do soutěží s ostatními dětmi, aniž by se uvědomovali jeho reálné možnosti. Tím zase jenom brání správnému utváření jeho osobnosti.

---

<sup>66</sup> FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. 131-132 st. ISBN 978-80-7367-663-6.

<sup>67</sup> Tamtéž, 130-131 st.

- **Výchova hyperprotektivní**, kdy rodiče svému dítěti ve všem a se vším pomáhají, šlapou mu cestičku a od ostatních pro něj vyžadují větší úlevy a ohledy, čímž mu nedovolují osamostatnění se.
- **Výchova zavrhuující** se neprojevuje přímo, ale spíše v různých skrytých formách, a to v případě, kdy je dítě pro rodiče zátěží a představuje pro ně neštěstí.

Pro rodiče může být výchova náročná i z fyzického hlediska. S přibývajícím věkem mentálně postiženého dítěte roste i jeho fyzická síla, zatímco uvědomění o tom, co dělá, zaostává. Tento problém často přichází v období pubescence a rodiče se ho dopředu obávají. „*No ty puberty se bojím u něj, teda trošku, protože mu bude těch jedenáct let, to už začíná to klackovitý chování a ještě taková ta sexualita a ty věci, z toho mám docela takový strach.*“<sup>68</sup>

Tato kapitola nám ukázala, jak těžké může být přijetí postiženého dítěte nejen rodinou, ale také společností. Mezi lidmi navíc existuje mnoho předsudků vůči handicapovaným lidem, což především rodině znesnadňuje situaci. Narození postiženého dítěte ovlivní rodinu na celý život. Všem příslušníkům se změní postavení v rodině a jejich dosavadní role. Pro rodiče je náročná i samotná výchova, a to nejen z psychického, ale i fyzického hlediska.

---

<sup>68</sup> VÁGNEROVÁ, Marie. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. 272 st. ISBN 978-80-246-1616-2.

### 3 Metodologie

S výběrem tématu pro svou bakalářskou práci jsem si dlouho nevěděla rady. V minulosti jsem však psala práci ohledně integrace handicapovaných dětí do běžných škol a řekla jsem si, že právě handicapu a postižení bych se chtěla držet. Měla jsem k tomu navíc osobní důvod a tím je má postižená sestra. Zpočátku jsem nevěděla, jak se tématu chopit. Život s postiženým dítětem? To je velmi obecné a existuje mnoho informací, které by se do toho daly zahrnout. Konzultovala jsem tedy s vedoucí práce, a nakonec jsem se rozhodla zaměřit svou práci na veškeré změny sociálních konstrukcí rolí, které přišly s narozením handicapovaného dítěte.

V následujících kapitolách přiblížím celý průběh výzkumu, vymezím výzkumnou otázku a cíle svého výzkumu, popíši užité metody, sběr dat atd.

#### 3.1 Kvalitativní výzkum

Pro svou práci jsem tedy zvolila kvalitativní výzkum, neboť je typický pro antropologický modul, který studuji. V předchozích letech jsem navíc spolupracovala na kvalitativních aplikovaných výzkumech, takže s nimi již mám zkušenosti. Posledním a stejně tak důležitým důvodem je fakt, že kvalitativní výzkum je pro téma, které jsem zvolila, vhodnější nežli výzkum kvantitativní, ve kterém se pracuje především se statistikou, měřením a čísly obecně.<sup>69</sup> Díky své volbě jsem měla možnost osobnějšího náhledu do rodinných situací a dozvěděla jsem se mnoho informací, které by mi jinak mohly uniknout.

#### 3.2 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cílem mého výzkumu bylo zjistit, jak se změní život rodiny s příchodem handicapovaného dítěte. Zaměřím se na jejich životní situace, jak moc se změnily konstrukce rodičovství, dětství a sourozenectví. Jaké role rodině vznikly případně zanikly a jaký vliv to mělo na rodinné vztahy.

##### Výzkumná otázka tedy zní:

Jak se konstrukce rodinných rolí a procesu výchovy proměňuje s narozením handicapovaného dítěte a jakou roli při tom hrají vlivy sociálního okolí (neformálních sociálních sítí či institucí)?

---

<sup>69</sup> HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 4. vyd. Praha: Portál, 2016. 42 st. ISBN 978-80-262-0982-9.

### **3.3 Strategie výzkumu a užitá metoda**

Ve své práci se zaměřuji na čtyři rodiny. V první z nich figuruji jako informantka já a moje matka, ve druhé otec, ve třetí matka a ve čtvrté syn. Jak jsem již uvedla, rozhodla jsem se pro kvalitativní výzkum a jako metodu jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor, neboť dotazovaným informantům umožňuje ukázat osobnější pohled na věc a pro mě je tak snazší nahlédnout do dané rodiny. Tuto metodu jsem navíc doplnila i pozorováním, které mi dopomohlo k potřebným zjištěním. Pro rozhovory jsem si připravila pár témat, která pro mě byla klíčová a chtěla jsem, aby se o nich dotazovaný informant zmínil. Zároveň jsem ale chtěla, aby mi pověděl celistvý příběh, takže jsem mu nechávala dostatek volné prostoru pro vyjádření všech myšlenek a pocitů. Často se tedy stávalo, že jsem ani nemusela nic říkat a informanti sami začali hovořit o tématech, která jsem měla připravená.

### **3.4 Výběr vzorku**

Výběr dotazovaných pro mě byl jednoduchý. Vzhledem k tomu, že mám handicapovanou sestru, první z vybraných byla moje maminka a i já sama, formou určité autoetnografie, kterou inspirujícím způsobem provádí například antropolog Robert Murphy. Pokusila jsem se odpovídat na stejné otázky jako další dotazovaný sourozenec a troufám si říci, že můj pokus byl relativně úspěšný. Ani výběr druhé rodiny nebyl náročný, neboť se jedná o rodinu mého přítele, který se tak stal dalším dotazovaným. Třetí rodinu představují naši sousedi, takže to pro mě byly další známé tváře a velkou výhodou vidím v tom, že se se všemi znám osobně, tudíž znám i jejich příběhy. Myslím si, že díky tomu mé pozorování doznalo zcela jiných rozměrů, než by to bylo v případě naprosto cizích lidí. Platí to alespoň u zkoumání rodiny mé a přítelovy, neboť jsem měla spoustu možností, jak se zapojit do jejich každodenního života. S výběrem čtvrté, a tedy poslední rodiny, mi pomohla má maminka, neboť se při vodění mé sestry do speciální školy setkává s rodiči ostatních žáků a má určitě větší přehled než já, kdo by mohl být ochotný poskytnout mi informace. Nejprve se tedy jedné z maminek zeptala ona, a poté, co s tím souhlasila, předala mi na ní kontakt.

### **3.5 Sběr dat**

Jak jsem již zmínila, pro svou práci jsem jako metodu zkoumání zvolila polostrukturovaný rozhovor a pozorování. Vždy jsem nechala na dotazovaných informantech, aby rozhodli, kde budou rozhovory probíhat, protože jsem chtěla, aby jim bylo zvolené místo příjemné a nebáli se o čemkoliv mluvit. Většina rozhovorů tedy probíhala v domácím prostředí,

kromě jednoho, který probíhal v parku. Při žádném z nich se neobjevily komplikace, vše probíhalo v pořádku a dle mých představ. Dotazovaní informanti byli komunikativní, snažili se mi sdělit co nejvíce informací a neměli problém zaběhnout i do osobnějších a citlivějších témat, i když bylo občas očividné, že je to pro ně náročné.

Data jsem sbírala v průběhu února a března 2020 a získala jsem je tedy od tří žen a dvou mužů, celkem se jedná o čtyři rodiny.

### **3.6 Etika výzkumu**

Při provádění mého výzkumu a sběru dat jsem dodržovala veškerá etická pravidla. Všem dotazovaným jsou poskytnuta informace o své práci a jejím účelu. Také jsem požádala o povolení pořízení nahrávky rozhovoru, s čímž bohužel většina dotazovaných nesouhlasila. Samozřejmě jsem všechny dotazované informanty ujistila o anonymitě, s tím, že jim přiřadím fiktivní jména. Snažila jsem se pro ně udělat rozhovor co nejpříjemnější a informovala jsem je o možnosti rozhovor přerušit, či do něj kdykoliv a jakkoliv zasáhnout.

### **3.7 Analýza dat**

Poté, co jsem rozhovory provedla, přespala jsem je a začala pracovat s daty a všemi informacemi, které jsem získala. Začala jsem tedy s kódováním jednotlivých tematických celků a vytvářením kategorií, ze kterých nakonec vznikly čtyři kapitoly s několika podkapitolami. V první z nich se zabývám sdělením diagnózy a současně přístupem lékařů a institucí k rodičům handicapovaného dítěte. Ve druhé kapitole popisují přijetí nových konstrukcí, ať už se jedná o rodičovství, dětství či sourozenectví. Tuto kapitolu jsem rozdělila na několik částí, aby vynikla rozdílnost pohledu rodičů, příbuzných a celkové společnosti. Do třetí kapitoly jsem zařadila role, které rodičům narozením handicapovaného dítěte vznikly a jak to ovlivnilo jejich rodinné vztahy. Čtvrtá, a tedy poslední kapitola, popisuje přístup institucí a organizací, se kterými rodiče spolupracovali.

### **3.8 Představení dotazovaných informantů**

#### **Informant č. 1 – paní Klára**

Prvním informantem je paní Klára - moje maminka, ale pro lepší orientaci v textu ji vždy označuji za paní Kláru. Občas se v textu nachází připomenutí, že se jedná o mou maminku, případně tam označuji sebe, jakožto její druhou dceru. Moje rodina žije v rodinném domě na

vesnici. Ema (14 let) se narodila jako třetí, tedy poslední dítě, a její diagnózy se nazývají: Těžká mentální retardace, mozečková symptomatologie a sekundární epilepsie. Tento stupeň mentální retardace znamená, že se člověk i v dospělosti nachází v mentálním věku mezi třemi až šesti lety.<sup>70</sup> Rodičům ale dělá největší starost epilepsie, neboť Ema trpí záchvaty, které nesou název Status epilepticus. Při tomto druhu záchvatu hrozí poškození mozku a ohrožují tak Emu na životě.

### Informant č. 2 – já

Druhým informantem jsem já sama. Informace o naší rodině a sestřině diagnóze jsem již zmínila v předchozích řádcích.

### Informant č. 3 – Patrik

Třetím informantem je můj přítel Patrik. Jeho rodina žije ve dvougeneračním rodinném domě na malé vesnici. Jeho bratr Tomáš (24 let) se narodil jako třetí, tedy předposlední dítě, a jeho diagnózou je středně těžká mentální retardace a epilepsie. Tento stupeň mentální retardace znamená, že se člověk i v dospělosti nachází v mentálním věku mezi šesti až devíti lety.<sup>71</sup>

### Informant č. 4 – pan Roman

Čtvrtým informantem je pan Roman, který žije se svou rodinou, tedy ženou a třemi dětmi ve stejné vesnici, jako moje rodina. Martínek (11 let) se narodil jako druhé dítě a jeho diagnóza se nazývá Connexin 25, což je oboustranná hluchota. Tato diagnóza však umožňuje vložení kochleárního implantátu, díky kterému se určitým způsobem nahradí sluch.

### Informant č. 5 – paní Jana

Pátým informantem je paní Jana. Se svou rodinou, tedy manželem a dvěma syny, žije v rodinném domě v menším městě. Její první syn, Jakub (17 let), se narodil s diagnózou LennoxGastautův syndrom. Toto onemocnění se projevuje již v dětství, výjimečně v adolescenci a charakterizuje ho především polymorfní, tedy mnohotvárná epilepsie a mentální retardace. Pro pečující rodiny je to velmi náročné i kvůli rizikům poranění při pádech, způsobených záchvaty.<sup>72</sup>

---

<sup>70</sup> KOHOUTEK, Rudolf. *Patopsychologie a psychopatologie pro pedagogy*. Brno: Masarykova univerzita, 2007. 98 st. ISBN 978-80-210-4434-0.

<sup>71</sup> Tamtéž, 98 st.

<sup>72</sup> MORÁŇ, Miroslav. *Praktická epileptologie*. Praha: Triton, 2003. 45 st. ISBN 80-7254-352-0.



## 4 Výsledky výzkumného šetření a jejich interpretace

### 4.1 Sdělení diagnózy – přístup institucí

V této kapitole se zaměřím na to, jak probíhalo sdělování diagnózy rodičům, následná péče o ně i dítě a celkový přístup nemocničních zařízení vůči rodičům v takové chvíli.

Téměř všechny případy mají jedno společné, těhotenství a samotný porod proběhl u všech žen naprosto v pořádku, neměly žádné potíže, tedy ani podezření, že jejich dítě nebude zdravé. Jeden z případů se však zásadně liší, a to tím, že Martínek má „pouze“ fyzické postižení, nikoliv mentální. Rodiče ani dlouho po porodu netušili, že je něco v nepořádku. Teprve když Martínkovi byly zhruba 2 roky, viděli, že se nechová stejně jako děti v jeho věku. Zašli s ním tedy k jejich dětské lékařce, která to ale zlehčovala a tvrdila jim, že je Martínek pouze líný. I přesto se rodiče rozhodli nechat Martínka vyšetřit v chrudimské nemocnici, odkud je následně poslali na další vyšetření do Pardubic. Konkrétně se jednalo o vyšetření BERA, tedy kontrolu uší, provádějí se pomocí speciálních sluchátek. V tu chvíli se poprvé setkali s neprofesionálním přístupem lékařů. *„Nejhorší byl asi ten přístup doktorů, v Pardubicích přišel borec, donesl papír, řekl nám, že to vypadá blbě, ale víc informací nám řeknou v Praze. Kdyby si s námi sedl a v klidu všechno vysvětlil, bylo by to úplně o něčem jiném. Takhle jsme neměli skoro žádné informace, jen ten papír, takže jsme sedli k internetu a teď už to tam na tebe začíná vyskakovat. Takže to, že je náš syn nejspíš hluchej, jsme se dozvěděli z internetu.“* Poté tedy Martínek podstoupil vyšetření CERA v Pražském Motolu, které je již náročnější, a tudíž se provádí v narkóze. Výsledkem tohoto vyšetření bylo zjištění přesné diagnózy – Connexin 26, což je oboustranná hluchota. V tu chvíli, pro rodiče opravdu náročné, se opět setkali se špatným přístupem lékaře. *„Tady se doktor choval taky jako prase, moje žena byla v té době těhotná a on jí klidně nechal stát ve dveřích.“* Je tedy patrné, že Martínkovi rodiče nemají s přístupem nemocničních zařízení dobré zkušenosti.

Výjimkou je narození Tomáše, neboť dle slov jeho bratra Patrika, byli rodiče informováni o postižení již v průběhu těhotenství. Všichni z rodiny se k tomu stavěli tím způsobem, že se snažili přemluvit jejich matku, aby podstoupila interrupci, což se ale nestalo. Tomáš se tedy narodil s diagnózou středně těžká mentální retardace a lékaři prý měli podezření i na epilepsii. Patrik si myslí, že příčinou toho postižení může být i fakt, že jeho maminka má dlouhodobě psychické problémy a v těhotenství se příliš nevyhýbala alkoholu. Bohužel jakožto bratr Tomáše nezná informace ohledně sdělení diagnózy, ani o přístupu lékařů a institucí.

Se špatným přístupem lékařů se ale setkala i paní Klára. Tu provázely zdravotní komplikace již před porodem, ale naprosto nesouvisející. Zhruba 6 týdnů před ním si zlomila nohu a byla poslána na rentgen, nicméně ji lékaři ujistili, že to neohrozí zdraví dítěte. Po porodu se ale u Emy vyskytly křeče a po 6 týdnů jejího života byly považovány za křeče novorozenecké. Kvůli nim byly z chrudimské porodnice převezeny do Fakultní nemocnice v Hradci Králové a následně na neurologii do Thomayerovi nemocnice v Krči. Teprve tam se zjistilo, že se jedná o epilepsii a mozečkový syndrom. Paní Klára si již přesně nepamatuje, co jim který lékař o diagnóze sdělil, ale ví, že v Krči měli mírnější a opatrnější přístup, zatímco v Hradci Králové byli vůči nim více přímí a ostřejší. Nejsilnější zážitek si nese z doby, kdy Emě byly zhruba 2 roky. Byli tehdy na kontrole u neurologa v Chrudimi, který jim natvrdo sdělil, že je jejich dcera postižená a své vrstevníky ve vývoji nikdy nedožene. *„V té době už jsme věděli, že je Emička nemocná, ale prostě vždycky doufáš, že se ten stav zlepší a její vývoj bude nějak pokračovat. Ten doktor byl fakt nepřijemnej a jeho přístup byl hodně tvrděj.“* V paní Kláře to zanechalo natolik špatné pocity, že k tomuto lékaři už následně nechtěla s dcerou docházet. Za největší pochybení ale považuje to, že jim, jakožto rodičům postiženého dítěte, nikdo nenabídl odbornou pomoc ve smyslu nějaké terapie či návštěvy psychologa. Paní Klára si je jistá, že by tuto možnost určitě využili, neboť byli v situaci, kdy sami nevěděli, jak se k celému procesu postavit a vyrovnat se s tím.

Jak jsem již ve své práci zmiňovala, Matoušek v knize *Podpora rodiny* uvádí, že by rodičům měla být v takové situaci poskytnuta krizová intervence, nejlépe hned v porodnici, ale bohužel se to v ČR moc často nestává. Toto tvrzení mohu díky paní Kláře jenom potvrdit a vlastně nejen díky ní, neboť se nikdo z ostatních dotazovaných informantů nezmínil o tom, že by jim byla nějaká pomoc nabídnuta.

Paní Jana byla naopak s přístupem lékařů velmi spokojena. Kubovu diagnózu se s manželem dozvěděli zhruba v jeho 1,5 roce života. Jedná se o epilepsii, ale bohužel díky antiepileptikům a dalším lékům, které Kuba musí užívat, je postižen i mentálně. Stejně jako paní Klára s Emou, byli převezeni do Fakultní nemocnice v Hradci Králové a následně do Thomayerovy nemocnice v Krči, kde nakonec strávili půl roku. Lékaři se tam snažili o zmírnění epileptických záchvatů, což by byl pro Kubův zdravotní stav velký pokrok. Několik dní se zdálo, že to vychází, Kuba byl bez záchvatů, ale bohužel, jak rychle zmizely, tak rychle se vrátily. Pro paní Janu to samozřejmě byla náročná situace, ale pomáhal jí přívětivý přístup jejich ošetřující lékařky. *„Ta byla jako vynikající. Prostě to, my jsme se spolu v podstatě bavily jako rovněj s rovným, akorát v podstatě ona mě, i když jsem se jí ptala jako, tak ona mi říká, já vám*

*neřeknu. Prostě pokud se zbavíme záchvatů, tak to bude dobrý no. Když se těch záchvatů nezbavíme, tak to prostě bude špatný.“*

## **4.2 Přijetí/nepřijetí jiné konstrukce rodičovství, dětství a sourozenectví**

V této kapitole se zaměřím na přijetí nových konstrukcí rodičovství, dětství a sourozenectví z pohledu nejen rodiny, ale i společnosti. Dále na změnu dosavadních rolí a vztahů v rodině.

### **4.2.1 Z pohledu rodičů a sourozenců**

Pro všechny rodiny to samozřejmě bylo náročné období. Dá se říci, že se s tím každý musí vypořádat po svém, ale z odborné literatury víme, že existují jisté fáze přijetí.

Pro paní Kláru byl velmi náročný první pobyt v Thomayerově nemocnici v Krči. Tehdy ještě neznali přesnou diagnózu, ale paní Klára došla k poznání, že je i jiná konstrukce rodičovství, než na kterou byla zvyklá. *„Než jsme přijeli do Prahy, tak jsme pořádně nevěděli, co se děje, ale samozřejmě jsme tušili, že je to špatné a něco není v pořádku. Hrozný pro mě ale bylo, že nás dali na pokoj, kde ležel s maminkou asi šestiletý postižený kluk, který ani pořádně neudržel hlavičku, prostě jenom ležel a já si začala představovat, že by takhle mohla dopadnout i naše Ema, to pro mě bylo hrozný.“* V první chvíli, kdy se rodiče dozvěděli o postižení své dcery, to pro ně byl šok. Je to samozřejmé, protože průběh těhotenství, ani samotný porod nenasvědčovaly, že se něco takového stane. *„Šok to pro nás byl hroznej, protože jsme si celou dobu mysleli, že se nám narodí zdravý dítě.“* Stejně tak paní Klára souhlasí, že si prošli dalšími fázemi, které zahrnují bezmocnost, postupné vyrovnávání se s problémem a následné smlouvání. V této fázi se nacházeli zhruba do 2 let jejich dcery, tedy do chvíle, kdy jim doktor otevřeně sdělil, že je Ema postižená a její vývoj nikdy nebude takový, jaký by měl být. *„V té době už jsme věděli, že je Emička nemocná, ale prostě vždycky doufáš, že se ten stav zlepší a její vývoj bude nějak pokračovat.“* Od té doby ale uplynulo spousta let a paní Klára je s nastalou situací relativně smířená. *„Dlouho jsem doufala, že se ten její stav zlepší, ale teď už vím, že se to nestane. Nevím, jestli můžu říct, že jsem se s tím plně smířila. Beru to tak, jak to je, ale je jasný, že bych byla šťastná, kdyby byla Ema zdravá. Nebo kdyby aspoň zmizela ta epilepsie.“* Co se sourozenců týče, tedy mě a mého bratra, paní Klára si troufá říci, že jsme Emu přijali velmi dobře. Nikdy neměla pocit, že bychom se Emy nějak stranili z důvodu studu, nebo že by nám byla na obtíž.

S tvrzením paní Kláry o přijetí sourozenci víceméně souhlasím. Myslím si, že já jsem v dětství Emínu postižení tolik nevnímala. Vyrůstala mezi zdravými dětmi, a ačkoliv její vývoj neprobíhal stejně jako u ostatních, zřejmě jsem neměla pocit, že by se od nich extrémně lišila. Nejhůře jsem to vnímala v období pubescence, kdy jsem Emu hodně litovala a stěžovala si na nespravedlnost, že nikdy nezažije úplně obyčejné věci, které prožívá zdravý člověk. Proces přijetí pro mě možná nebyl natolik náročný i z toho důvodu, že jsem se v dětství kamarádila s dívkou, Olou, která je také mentálně postižená, takže už jsem s někým takovým přišla do kontaktu. I přes ten fakt, že Ema prožívá naprosto jiný život než třeba já, věřím názoru, že lidé s postižením mají svůj svět, ve kterém mohou být také šťastní.

Podobně jako já to vnímá i Patrik. „*Tak bylo to těžký no, když nedostal co chtěl, začal se hrozně vztekat a nadávat. Teď už takový výlevy nemívá, protože má silnější prášky. Těžký to bylo i po psychický stránce. Vždycky jsem ho litoval, že nemůže žít plnohodnotný život, nemůže si dělat co chce.*“ Teď, v dospělosti, už to zkrátka bere tak, jak to je, a je smířený s tím, že jiné už to nebude.

Paní Jana s manželem měli průběh přijetí trochu jiný než paní Klára. Poté, co se dozvěděli synovu diagnózu, nedostavil se výrazný šok, protože o ní měli mylné představy. „*No tak dobře, tak máte epilepsii, no tak jako dobrý, no tak epilepsii má ledaskdo, že jo, no tak se s tím náko dá žít no. Postupně nám docházelo, že vlastně se s tím moc žít nedá, a že prostě se to nezvládá.*“ Zhruba do Kubových 5ti let se lékaři pokoušeli hledat způsoby, jak jeho epilepsii zmírnit, čímž celou rodinu udržovali v naději, že by se jeho stav mohl výrazně zlepšit. Paní Jana neustále zaujímal stanovisko, že je silná a dokáže překonat vše, co ji čeká, ale zároveň vkládala důvěru do lékařů, že Kubovi pomůžou. „*Kuba začal i celkem, jakože by začal mluvit a prostě bylo to takový... byla naděje. Jenomže ta naděje zas po nějakých, já nevím, 3 měsících skončila, protože ty záchvaty se znovu vrátily.*“ Tím jejich naděje skončila a museli se smířit s tím, že Kubův stav se bohužel nezlepší. Dnes už to paní Jana bere jako hotovou věc a dokáže na celou situaci nahlížet i z pozitivního hlediska.

Pro rodinu pana Romana bylo zjištění diagnózy také náročné. Po prvotním šoku následovaly chvíle beznaděje a rodiče si nevěděli rady. „*To víš, že jsme to brali špatně, žena pořád brečela, stejně tak babky. Pořád jsme měli depky, ale pak přišla chvíle, kdy jsme to nějak přijali a začali jsme řešit, co bude dál.*“ Poměrně rychle ale zaujali stanovisko, že se jejich problém možná dá nějak řešit a začali na tom pracovat. Martínek měl s touto diagnózou štěstí v neštěstí, neboť splňoval podmínky pro vložení kochleárního implantátu, což rodičům velmi

pomohlo s přijetím postižení i jejich nových rolí. Dnes, s odstupem času, to pan Roman vidí následovně: „*Vždycky když je v rodině nějaký zdravotní problém, tak je to špatný a smutný. No a co je na tom dobrýho? Asi to, že věci kolikrát nejsou tak v řiti, jak se jeví na začátku, u nás to nakonec dopadlo relativně dobře. Takže se tomu nesmíš poddávat, nesmíš házet flintu do žita, protože ten fakt už stejně nezměníš.*“

Z výpovědí některých dotazovaných informantů tedy vyplývá, že dané fáze přijetí z literatury jsou pravdivé a lidé si jimi skutečně prochází. Nemusí projít všemi, samozřejmě je to velmi individuální záležitost a stejně tak není dané, jak dlouho se v jednotlivých fázích člověk nachází.

#### **4.2.2 Z pohledu blízkých**

Paní Klára s manželem se obávali toho, jaké reakce od jejich blízkých je čekají. Dá se říci, že všichni z rodiny přijali Emiččino postižení relativně dobře, pouze matka paní Kláry pronesla zvláštní větu, a to, že Ema nevypadá nijak divně, na to že je postižená. Zřejmě se jednalo o projev jakýchsi předsudků o lidech s postižením. Obě babičky si uvědomují, že je neustálá péče pro rodiče náročná, takže se snaží pomáhat alespoň občasným hlídáním.

Ze strany babičky jsem se sama s vyjádřenými předsudky setkala. Zrovna nedávno mi sdělila, jak je zvláštní, že má Ema tak hezky rostlé zuby, protože u těchto lidí to přeci nebývá zvykem, většinou je mají křivé a ošklivé. Druhá babička má zase pevné názory ohledně výchovy a nebere v potaz sestřin stav. Neuvědomuje si, že není tak jednoduché uplatnit stejný výchovný model vůči dítěti zdravému nebo postiženému. Myslím si, že ačkoliv to nikdy nedala přímo najevo, není schopná ten fakt plně přijmout. V mém životě je také velmi důležité, že má s Emou dobrý vztah můj přítel Patrik. Je to dané především tím, že on sám má bratra s postižením, takže to pro něj nebylo tak náročné, ačkoliv ze začátku byl trochu nesvůj. Pro náš osobní život, tedy pro plánování vlastní rodiny, to ale možná znamená jisté komplikace.

V Patrikově rodině probíhal celý proces přijetí s většími komplikacemi. Prarodiče, kteří žili s Tomášem a jeho rodiči ve stejném domě, se se situací relativně smířili. Bližší vztah si Tomáš vytvořil s dědečkem. „*Blíž měl určitě k dědovi, rád s ním koukal na televizi a taky spolu chodili na fotbal. Babička na něj byla přísnější než děda, takže si myslím, že se jí trochu bál, měl jsem takový pocit. Ted' si myslím, že už mají lepší vztah, sám k ní přijde a koukají třeba na televizi.*“ Stejně tak se k tomu postavil dědeček ze strany matky. Bohužel problém nastal u babičky. Ta se s tím nesmířila a z mého pozorování soudím, že ani nemá snahu o to, aby se její

vztah s Tomášem zlepšil. „*Babička ho moc nemá ráda no, já s Vojtou (nejmladší bratr) jí jezdíme pomáhat, když potřebuje a Tomáš jí s ničím pomoci nemůže, takže si ho neváží.* Já sama jsem byla svědkem situace, kdy jsme spolu s Patrikem vezli Tomáše do Jitřenky a cestou vyzvedli právě i babičku, která potřebovala odvézt k doktorovi. Snažila se s Tomášem navázat kontakt a vyptávala se ho, co v Jitřence dělají. Tomáš jí odpověděl, že si třeba hrají, zpívají nebo taky koukají na pohádky a babička na to odvětila, že si myslela, že tam dělají něco smysluplného. Taková reakce se mi vůbec nezamlouvala, neboť z ní bylo patrné, že je pro ni méněcenný.

Nejvíce vyhocenou situaci zažila rodina paní Jany. „*Můj bratranec, přijeli na návštěvu a taková věta hrozná, kterou budu slyšet do smrti. A co s tím prosím vás budete dělat? Já jsem říkala a s čím? A on mi říká, tak ho dejte do ústavu ne? Já říkám, no vy jste se zbláznili ne?*“ Bohužel se jejich postoj nikdy nezměnil. Určité nepřijetí přišlo i ze strany babičky (matky paní Jany), ale v trochu jiném smyslu. „*Je schopná mi říct, třeba v nějaký rozepři, nebo nedá se říct v hádce: Cos ty dokázala, podívej se, co máte doma. Takovýmhle způsobem jo, ona totiž musí hledat viníka.*“ Co se ostatních z rodiny týče, přijali to celkem dobře, nikdo další nezaujal podobné stanovisko jako bratranec či matka.

Úplným opakem je případ rodiny pana Romana. Prarodiče to zpočátku obrečeli a bylo to pro ně náročné, ale Martínkovo postižení se dalo řešit vložением kochleárního implantátu, který všem velmi usnadnil situaci. Pro Martínka je to samozřejmě skvělé řešení, neboť díky němu alespoň nějakým způsobem slyší a je mu tak umožněno zařadit se postupně do společnosti bez výrazného omezení.

### **4.2.3 Z pohledu společnosti**

Jak jsem již zmínila, Martínkův stav se vyvíjí velmi dobře a postupně se začleňuje do společnosti. Zřejmě díky tomu nemá pan Roman žádný výrazný zážitek ohledně přijetí společností.

Opakem je zkušenost paní Kláry. Poté, co se po porodu vrátily domů, byli na Emu všichni zvědaví. Takže se stávalo, že šla paní Klára na procházku s kočárkem a lidi jí do něj nakukovali a ptali se na její zdravotní stav, což pro ni bylo nepříjemné. Nejsilnější zážitek si nese z chvíle, kdy šly s kamarádkou a spolu s dětmi po hodině logopedie do cukrárny. Bohužel se najdou lidé, kteří nemají absolutně žádné pochopení. „*Emu byla zrovna trochu hlučnější a ubrečenější a bylo těžké jí utišit. U vedlejšího stolu zrovna seděli nějakí kravaťáci a v podstatě*

*mi vynadali, že si sem přišli v klidu popovídat, a ne poslouchat tohle dítě.* “ Já takové chování neschvaluji a zdá se mi neuvěřitelné, jak mohou být lidé necitelní. Kvůli reakcím lidí, se Kláře stává, že se s Emou necítí ve společnosti dobře, neboť někteří jedinci si neodpouští zvědavé a občas dokonce pohoršené pohledy.

Stejné pocity jako paní Klára (moje maminka) občas zažívám i já sama. Jak jsem již zmiňovala, v dětství jsem se přátelila s Olou, která je také mentálně postižená. Z maminčina vyprávění ale vím, že jsem jednoho dne přišla domů s tím, že už se s ní přátelit nechci, protože se mi za to děti ve škole smějí. Tehdy jsem nad tím zřejmě tolik nepřemýšlela a nechala se jimi ovlivnit, čehož dnes lituji. Přesto se občas přistihnu, že je mi ve společnosti přítomnost Emy nepříjemná, což ale není v pořádku. Proč si připadám špatně vedle své sestry? Proč mě tolik zajímají názory ostatních? Všechno je to tím, jak lidé v dnešní době uvažují nebo možná naopak neuvažují. Ten, kdo nikdy v životě nepřišel do bližšího kontaktu s postiženým člověkem a nemá představu o tom, jak rodina s takovým členem žije, nemá žádné právo soudit. Veškeré moje nepříjemné pocity ve společnosti jsou způsobeny tím, že kolemjdoucí lidé nestydatě zírají nebo mou sestru dokonce komentují. Takoví lidé by si měli uvědomit, jaké mají štěstí, že jejich děti jsou zdravé a nemusejí si tímto procházet také. Myslím si tedy, že by na sebe lidé měli být hodnější a všemu otevřenější.

Podobný názor má i Patrik, ale je pravda, že jeho zkušenosti jsou trochu jiné. Např. lidé z vesnice přijali Tomáše relativně dobře. Chovají se k němu hezky, ale na druhou stranu, pořád jako k malému dítěti. Je znát, že jejich postoj vůči němu je jiný než vůči ostatním v jeho věku, neberou ho vážně. Co se širšího okolí týče, má Patrik v podstatě stejný názor jako já. *„Tak to víš, stydím se. Dřív docela dost. Když začal vyvádět, všichni se otáčej a koukaj, tak to není příjemný. Myslím si, že by lidi měli mít větší pochopení a měli by být rádi, že oni jsou zdraví.“*

Světlou výjimkou jsou zkušenosti paní Jany, ale je otázka, čím je to způsobeno. Rodina paní Jany jezdí i spolu s oběma syny na vodu, neboť to mají velmi rádi. Tam ale jezdí s partou, kterou již znají a všichni Kubu berou takového, jaký je. Jeho stav dle paní Jany neumožňuje, aby s ním chodili do společnosti, ve smyslu návštěvy kina, divadla, aquaparku atd, tedy tam, kde je mnoho lidí. Myslím si, že i to je faktor, který způsobuje, že nemá špatné zkušenosti.

### **4.3 Změna rolí a vztahů**

S přijetím postižení svých dětí a sourozenců, tedy s novou konstrukcí rodičovství a sourozenectví, se celé rodině změnily jejich role a v souvislosti s tím i vztahy. Výchova a péče

o dítě s postižením je samozřejmě náročná nejen fyzicky, ale i psychicky. Paní Klára to v době, kdy byla Ema malá, nepocítovala v takové míře, jako je tomu nyní. Ema potřebuje péči neustálou a kvůli tomu se z role matky vyklubala role ošetřovatelky. Manžel paní Kláry chodí do práce, takže péče je z větší části na jejich bedrech. Největší změnu, která přišla po Emině narození, vidí ve ztrátě svobody a volného času, ale obecně říká, že se jí tím zkrátka změnil celý život. *„Já to беру tak, že mám dvě těla a jednu hlavu, protože Ema beze mě nic neudělá, pořád musím přemýšlet i za ní. Teď jí je sice 14 let, ale pořád je jako malé dítě.“* Se samotnou výchovou si rodiče zcela nevěděli rady, neboť dle lékařů měla být Ema udržována v klidu a nejlépe bez stresu, kvůli epileptickým záchvatům. Emě se ale nelíbí, když nemá to, co chce, takže následuje pláč a vztek a v tu chvíli si paní Klára není jistá, jestli si může stát pevně za svým, když to Emu rozrušuje. I přes veškerý strach z nových rolí, se tenkrát paní Klára s manželem rozhodli nevyužít ústavní péče, za což je vděčná. *„Já jsem hned věděla, že tahle možnost nepřichází v úvahu, alespoň pro mě, to bych prostě nezvládla. Ale nejsem si úplně jistá, jestli to stejně tak vidí i Tomáš.“* Bohužel se později vyskytl problém i v manželství, neboť manžel paní Kláře vyčítal, že je až na druhém místě, tedy vždy za Emou. Paní Klára se zmínila, že jednou dokonce navštívili manželskou poradnu, kde jí terapeutka sdělila, že na prvním místě musí být vždy manžel, teprve poté děti. Je ale otázka, do jako míry se dá tato rada praktikovat v případě postiženého dítěte, které vyžaduje neustálou péči. Naštěstí se vše spravilo, ačkoliv si paní Klára není vědoma, co změnilo manželův pohled na věc, ale nyní už to tak nevidí a zdá se, že se jejich vztah opět utužil. Jako rodiče si ale uvědomují, že se o Emu nebudou moci starat i ve stáří, proto je čeká velká úvaha o tom, kdo se o ni bude starat. Paní Klára si je jistá jednou věcí, a to, že nechce, aby se o ní starali sourozenci (já a můj bratr). *„Nechci, abyste se o ní starali vy. Budete mít svůj život a takhle by se vám úplně změnil, to nejde. Doufám ale, že s ní zůstanete v kontaktu. Jestli bude třeba někde ve stacionáři, tak chci, abyste jí aspoň navštěvovali, aby tam nezůstala úplně sama.“*

Já sama si neumím představit, jak to v budoucnu bude vypadat. Tuto starost zřejmě zažívá každá rodina s postiženým dítětem, nicméně pro nás to zatím není aktuální téma. Vzpomínám si, že za mnou jednou maminka přišla s otázkou, zda jsem někdy neměla pocit, že by nás (mě a mého bratra) nějakým způsobem upozadovala kvůli Emě. Chtěla, abych věděla, že nás má všechny stejně ráda. Dle mého názoru logické, že jí věnovala více času a péče, a já jsem to už tehdy brala jako hotovou věc, zkrátka to nejde jinak. Nikdy jsem neměla pocit, že bychom kvůli tomu byli nějakým způsobem zanedbaní nebo cokoliv jiného. Sama jsem Emu začala v pozdějším věku hlídat, takže jsem zjistila, co všechno péče o ní obnáší. Rozumím tedy



tomu a naprosto s tím souhlasím, že moje maminka jezdí jednou ročně na měsíc do lázní, kde si užívá volný čas sama pro sebe. Mě osobně tato zkušenost určitě ovlivnila a myslím si, že díky ní jsem mnohem empatičtější a chápavá. Ovlivňuje to i mé rozhodnutí ohledně vzdělání a následného zaměstnání, neboť bych se chtěla nějakým způsobem starat o lidi s postižením, protože to považuji za velmi užitečnou a zasloužilou činnost.

Podobně jako já, to vnímá i Patrik. Nikdy neměl pocit, že by rodiče dělali mezi dětmi rozdíl, naopak, myslí si, že se ke všem chovali stejně, a dle jeho slov je samozřejmé, že s Tomášem musí trávit více času. Nejvíce se o něj starala maminka, ale i přesto, má Tomáš bližší vztah k otci. Patrik má stejné zkušenosti s hlídáním jako já, takže také ví, co péče o Tomáše obnáší, avšak rozdíl je v tom, že oproti Emě je Tomáš mnohem samostatnější. Dá se říci, že nevyžaduje neustálou péči. Dokáže normálně komunikovat, rozumí souvislostem, umí číst i trochu psát a má neuvěřitelnou paměť. *„Určitě vím, že má fotografickou paměť, vem si, že dokáže přeříkat třeba S čerty nejsou žerty nazpaměť. Nebo už v době, kdy ještě neuměl pořádně číst, dokázal vyjmenovat celý televizní program, protože mu stačilo vidět obrázky.“* Ovšem neznamená to, že by se o sebe dokázal postarat zcela sám. Nemyslí na běžné potřeby, tedy dodržování pitného režimu, přísun jídla, nezná hodnotu peněz a další důležité faktory pro samostatný život. Patrik v posledních letech převzal určité povinnosti za rodiče. Nejprve vozil Tomáše do školy a momentálně do denního stacionáře Jitřenka, kam 2x týdně dochází. I Patrik si myslí, že je jeho život touto zkušeností ovlivněn, ale především pozitivně. *„Emu (má sestra) jsem vzal docela dobře, si myslím. Když už máš nějakou takovou zkušenost, už víš, jak se k nim chovat nebo tak. Navíc mám určitě větší sympatie vůči takovým lidem a myslím si, že díky tomu jsem i klidnější povaha, jako že vše řeším s klidem.“* Dopad tedy vidí především ve vývoji své povahy a osobnosti.

Manžel paní Jany dochází do práce, takže péče o Kubu spočívá na ní, stejně jako je tomu v případě paní Kláry. Pomocníkem je jí mladší syn Josef, který má s Kubou velmi dobrý vztah a je schopný ho alespoň na chvíli pohlídat, když je potřeba. Paní Jana vnímá největší změnu v tom, že Kuba potřebuje určitý režim, vyžaduje nepřetržitou pozornost a kvůli tomu nemůže jejich rodina plnohodnotně trávit čas společně. Nemohou s ním navštěvovat místa, kde se nachází mnoho lidí a vyžaduje se tam určité společenské chování. *„Nemůžete vzít jako normální rodina děti a jít někde na výlet, já nevím, do divadla nebo do kina nebo prostě do nějakýho, řeknu aquaparku, prostě to nejde. Musí vždycky jeden na plno hlídat Kubu a druhý se třeba věnovat tomu Pepovi. Nemůžeme fungovat jako normální rodina, abysme se sešli na jednom místě a byl nějaký takovej klid. Sedli si v klidu ke stolu a popovídali si, prostě to nejde, nelze.“*

Po Kubově narození se paní Jana začala zajímat o canisterapii a později se rozhodla, pořídit si pejska a provádět ji sama, čímž našla činnost, do které se může zapojit celá rodina. Samozřejmě pro Kubu je canisterapie velmi užitečná a zbytek rodiny se stará o pejsky, chodí s nimi na výcvik atd. Po celou dobu je paní Janě velkou oporou její manžel a zdá se, že se tím jejich vztah ještě více prohloubil.

Situace v rodině pana Romana má naprosto jiný vývoj než v ostatních případech. Zpočátku rodičům samozřejmě přibylo mnoho nových povinností, neboť s ním museli dojíždět na lékařské prohlídky. Ty probíhaly v Pardubicích, Hradci Králové i v Praze, takže je to opravdu zaměstnávalo. Také na logopedii dojížděli až 3x týdně a stejně jako tomu bylo v ostatních rodinách, manžel docházel do práce, takže se o Martínka starala především matka a na již zmiňovanou logopedii s ním dojížděla také především ona. S tím souvisí i to, že s Martínkem trávila mnohem více času než s jejich dalšími dvěma dětmi, což si i pan Roman uvědomuje, ale nastalá situace to zkrátka vyžadovala. Martínek podstoupil operaci jednoho ucha, při níž mu byl vložen kochleární implantát a díky němu jeho sluch alespoň z určité části funguje. Po operaci však nastaly jisté komplikace a s ohledem na to se rodiče rozhodli, že operaci druhého ucha Martínek nepodstoupí. Navíc si myslí, že je v tomto stavu spokojený a nemá téměř žádná omezení, takže to není až tak potřebné. Zde bych chtěla vyzdvihnout fakt, že rodiče jsou kvůli štěstí svého dítěte ochotni nadále přijímat novou podobu rodičovství, aniž by se snažili za každou cenu si to ulehčit. Určitě je ale mnoho věcí teprve čeká. Kochleární implantát prochází různými aktualizacemi a na tento proces má každý nárok jednou za 10 let. Tato operace je ze 70% hrazená pojišťovnou, ale pomoc a zastání mohou rodiče nalézt u různých nadací a fondů, do kterých mohou zaslat žádost o poskytnutí příspěvku. Martínkův stav se celkově vyvíjí velmi dobře, možná až nad veškerá očekávání a zdá se, že ho čeká skvělá budoucnost bez velkých omezení.

## **4.4 Organizace a jejich přístup**

V této kapitole se budu věnovat tomu, jak se k rodičům dítěte s postižením staví jednotlivé organizace, zda jim pomáhají s přijetím jejich nové konstrukce rodičovství a souvisejících rolí.

### **4.4.1 Raná péče**

Téměř všichni dotazovaní mají vlastní zkušenost se službami rané péče. Určitě je třeba vyzdvihnout, že se v každém z případů jedná o pozitivní zkušenosti, neboť to rodinám pomohlo

s přijetím a správným uchopením jejich nové konstrukce rodičovství. Paní Klára o ní však zpočátku nebyla přesvědčená: „*Říkala jsem si, že nemám potřebu někde ukazovat postižené dítě, ale hodně na mě tlačili, že je to dobrá služba a měli bychom jí využít. Nakonec jsem ráda, že jsme do toho šli.*“ Svůj názor tedy později změnila a je za to vděčná. Každý měsíc za nimi dojížděla pracovnice a vozila Emě hračky. Klára tedy službu hodnotí kladně, neboť to pomohlo nejen v rozvoji Emy, ale i jí samotné v oblasti poradenství, ať už se to týkalo lékařů, terapií, sociální sféry atd. Také se díky rané péči dozvěděli o odpočinkových/vzdělávacích pobytech v Holešovicích, kam dojížděli rodiče se svými postiženými dětmi. Byl tam pro ně vytvořen kvalitní program s dětmi, ale i bez nich, kdy je hlídali přítomní asistenti, a tento čas byl věnován především vzdělávání. O tomto pobytu se dozvěděla i rodina paní Jany, která do stejného zařízení, dokonce i se svým druhým (zdravým) synem. Se službami rané péče byli moji informanti spokojeni, a to natolik, že s jejími pracovníky zůstávají i nadále v kontaktu a občas se zúčastňují některé z jejich akcí. Na vzdělávací semináře dojížděla i rodina pana Romana. Využívala služeb rané péče od Centra pro dětský sluch Tamtam a také tuto službu hodnotí jako velmi užitečnou.

#### **4.4.2 Mateřská škola**

Při výběru mateřské školy měla každá rodina určité preference a doporučení, a je zajímavé, že se mnohdy lišily. Každá rodina zvolila jiný druh školky, případně asistence. Paní Jana měla při výběru školky jasno. Někde se doslechla o běžné mateřské škole Svatopluka Čecha v Chrudimi, která ale měla vytvořenou speciální třídu. Po prohlídce a rozhovoru s paní ředitelkou byla přesvědčená, že zvolila správně. Její syn Kuba tam navíc mohl mít svou osobní asistentku, takže rodiče byli spokojeni. Rozdílnou zkušenost má rodina pana Romana, která zvolila běžnou mateřskou školu v místě jejich bydliště. Uvažovali sice o jiné školce, kde dokonce využívají i Montessori pedagogiku, ale nechtěli Martínka odtrhnout od dětí, které již zná. Jejich vztah s paní ředitelkou byl ale naprosto odlišný, než to bylo v případě paní Jany. Příčinou toho byl rozhovor paní ředitelky s matkou, kdy se jí paní ředitelka snažila vysvětlit, že není jisté, zda Martínek již bude moci nastoupit do základní školy, ale bohužel nezvolila správná slova a odůvodnila to tak, že je Martínek hluchý jako poleno, což považuji za velmi netaktní přístup. Se stejnou paní ředitelkou nebyla spokojená ani paní Klára, která s manželem také uvažovala o umístění dcery do této školky, ale právě kvůli přístupu paní ředitelky, který se jim nelíbil, tuto možnost zavrhl. Další školka, která připadala v úvahu se nachází ve Skutči a jedná se přímo o speciální zařízení. Problémem ale je, že tato školka není bezbariérová, tudíž

pro ně nevhodná. Variant tedy zvažovali několik, ale nakonec dali na doporučení Eminy dětské lékařky a rozhodli se pro běžnou školku nedaleko jejich bydliště, kde Ema měla svou osobní asistentku. Po celou dobu docházení byli spokojeni, až na poslední rok. Jednalo se především o to, že Ema nepostoupila s ostatními dětmi do vyšší třídy a musela si tak zvykat na nové děti. Dle paní Kláry to bylo hlavně z toho důvodu, že malé děti ještě nejsou natolik samostatné, a proto se ruce paní asistentky hodily spíše ve třídě s malými dětmi. Já jsem si zcela nepamatovala, dle čeho moji rodiče školku vybírali, ale věděla jsem, že byli vcelku spokojeni. Také se mi velmi líbil starostlivý přístup Eminy osobní asistentky a paní ředitelky, neboť i poté, co Ema již docházela do základní školy, přijely se na ní podívat k nám domů, protože je zajímalo, jak se jí a celé naší rodině daří. Do mateřské školy, kam docházel Martínek, docházel shodou okolností i Tomáš (o několik let dříve). Dle slov jeho bratra Patrika ale nepotřeboval svou osobní asistentku, neboť se v té době jeho postižení zřejmě ještě tolik neprojevovalo.

Jak je tedy vidět, existuje mnoho možností, které rodiče postižených dětí mohou využít. V případech dotazovaných informantů vznikaly jisté problémy a komplikace, ale myslím si, že ve výsledku byli všichni se svým výběrem spokojeni, neboť jejich děti tam byly spokojené a to je nejdůležitější. Velkou roli v tom sehrávají i osobní asistenti a asistenti pedagoga, kteří se stávají „pravou rukou“ dítěte a zároveň jednají dle náplně instituce ve které pracují. Stojí tedy někde mezi požadavky dítěte a instituce.

#### **4.4.3 Základní škola**

Poté už všechny rodiče čekal výběr základní školy a ani to nebylo vždy jednoznačné a jednoduché. Zřejmě nejjednodušší to bylo v případě Martínka, který nastoupil do základní školy ve stejném městě, kde již docházel do školky. Přešel i se svou osobní asistentkou, kterou měl po boku do 4. třídy. Martin je ale velmi šikovný, učivo zvládá skvěle, dokonce své spolužáky doučuje matematiku, a proto se rodiče rozhodli, že to letos zkusí bez asistentky. Zatím to vychází dobře, ale je otázka, zda to tak bude fungovat i nadále, neboť Martínek příští rok nastoupí do 6. třídy, takže mu přibudou povinnosti a bude si muset zvykat na nové učitele, a proto rodiče zvažují, zda se zase nevrátí k fungování s osobní asistentkou. Stejně služby využívali i rodiče Tomáše, který docházel do speciální základní školy v Chrudimi. Tehdy to škola ještě umožňovala a rodiče si tak mohli platit vlastní osobní asistentku. Její práce nespočívala pouze v pomoci ve škole, ale také Tomáše doprovázela na autobus a byla mu k ruce, když potřeboval. Po této škole je možné nastoupit na učiliště v Chroustovicích, ale všem bylo jasné, že to už by bylo pro Tomáše příliš náročné. Během svého docházení do školy

propadl a mohl tam tak zůstat o rok déle, což bylo ve výsledku pro rodiče přínosem. Stejnou situaci bude zřejmě zažívat i paní Jana, neboť je jejím přáním, aby Kuba zůstal ve škole co nejdéle. Ta to s výběrem školy neměla snadné, neboť byla zprvu přesvědčena o Základní a praktické škole Svítání v Pardubicích. Byla se tam s manželem podívat v den otevřených dveří. Při té příležitosti mluvila i s paní ředitelkou, se kterou probrala celou situaci ohledně Kubu, aby bylo vše jasné a paní ředitelka ji uklidnila, že se nemusí bát, že se tam Kuba bude mít dobře. Velkou výhodou viděla paní Jana také ve svozu žáků, neboť by to pro ni znamenalo příležitost vrátit se do práce, alespoň na zkrácený úvazek. Mysleli si tedy, že jsou na všem domluveni a o to více byli nemile překvapení, když se i s Kubou dostavili k zápisu. Paní ředitelka byla zaskočená Kubovým stavem, což rodiče nechápali, protože jí o všem dopředu informovali a na základě této špatné zkušenosti se rozhodli, že ho zapíší do jiné školy. Druhou volbou tedy byla již zmiňovaná speciální škola v Chrudimi, kde s přijetím nebyl žádný problém a rodiče jsou s tímto rozhodnutím naprosto spokojení. Do téže školy dochází i Ema a rodiče zpočátku chtěli, aby měla také svou osobní asistentku. Bohužel to již nebylo možné, neboť to škola prý po špatných zkušenostech nedovoluje, ale paní Klára byla ubezpečena, že se v každé třídě nachází pedagog a dva asistenti pedagoga, což je dostačující. Paní Klára by byla se školou spokojená, ale bohužel Emička není. Nechce tam chodit a často to provází brek a křik. Nechce tedy chodit ani do družiny, což je problém, protože teď zavedli nová pravidla, která jsou pro paní Kláru naprosto nevyhovující. Jedná se o to, že každé dítě, které chce i nadále využívat služeb družiny, musí docházet minimálně čtyři dny v týdnu. *„Jsou dny, kdy Ema nemá vůbec dobrou náladu a já jsem ráda, že jí nějak dostanu do školy, takže jí nechci ještě stresovat družinou. Teď zavedli tohle pravidlo, a to se mi vůbec nelíbí. Družina by snad měla být od toho, aby byla rodičům nějak nápomocná a takhle to vypadá, že my budeme muset odejít, protože už mi družinářka říká, že tam akorát zabíráme místo, který by mohl využít někdo jiný.“* Jinak si ale paní Klára uvědomuje, že se jim škola snaží vycházet vstříc, třeba když Ema nechce vstávat, a proto přijedou do školy až na druhou hodinu, takže ve výsledku je spokojená. Také je ráda, že Ema již jednou propadla a docházku do základní školy si tak prodloužila, neboť jim to alespoň o chvíli odsune starosti, co bude následovat po škole. Já naprosto souhlasím s paní Klárou (má matka), že škola dbá na individuální potřeby svých žáků. Dochází tam děti, kterým jejich stav neumožňuje přítomnost ve škole každý den, takže se vše přizpůsobuje jejich možnostem.

#### 4.4.4 Stacionáře

Z předchozí podkapitoly je patrné, že pro rodiče, jejichž děti dochází do speciálních základních škol, je náročné předvídat a plánovat budoucnost. Paní Klára si uvědomuje, že by si Ema měla začít zvykat i na jiné lidi. Já si ale myslím, že v tomto případě to bude problém, neboť má sestra je na ní velmi fixovaná. V Chrudimi je denní stacionář Jitřenka, což by byla možnost pro mé rodiče, jak si zachovat alespoň trochu volného času pro sebe. O tomto zařízení uvažuje i paní Jana, avšak není si jistá, zda by to tam s Kubou zvládli. Sama tam dochází s pejskem na canisterapii, takže má představu o tom, jak to tam funguje. Jejich klienti jsou relativně soběstační, dokážou se sami pohybovat, najíst se atd. Kubův stav však tyto dovednosti neumožňuje, takže je otázka, zda by ho tam vůbec přijali. Přímou zkušenost s tímto stacionářem má Patrik a jeho rodina, neboť tam Tomáš 2x týdně dochází. Z vyprávění Tomáše vím, že si tam třeba hrají, zpívají nebo se společně dívají na pohádky atd. Samozřejmě se jedná o hrazenou službu, během které Tomáš dostává 2 svačiny a oběd. Patrik odhaduje, že za vše poskytnuté rodiče platí 5 000,- měsíčně. Zmínil, že jim na to možná přispívá i obec, avšak tím si není jistý.

Jisté ale je, že tato služba by byla pro všechny rodiče ideální volbou, neboť by jim zůstal alespoň nějaký volný čas, který dozajista potřebují.

#### 4.5 Vyhodnocení získaných dat a výzkumné otázky

Každý rozhovor jsem se snažila směřovat ke své výzkumné otázce:

Jak se konstrukce rodinných rolí a procesu výchovy proměňuje s narozením handicapovaného dítěte a jakou roli při tom hrají vlivy sociálního okolí (neformálních sociálních sítí či institucí)?

Dle mého názoru je ale tato otázka natolik složitá a komplexní, že se na ní nedá odpovědět jednou větou. Celkově bych to dle výpovědí mých dotazovaných informantů shrnula tak, že narozením handicapovaného dítěte se změní naprosto vše. Zpočátku se rodiče musí vyrovnávat se samotným zjištěním diagnózy, přijmout ten fakt a naučit se s ním žít. Ve většině případech jim byla velkou oporou rodina. Dá se říci, že všichni dotazovaní se se situací smířili a přesto, že jsou díky tomu jejich životy jiné, v rámci možností spokojeně pokračují. Paní Klára vystihla problém, o kterém víme již z literatury. Rodičům by měla být po porodu poskytnuta krizová intervence, aby se na novou situaci mohli lépe adaptovat, ale v ČR se to často nestává. Paní Klára to potvrdila a sama říká, že by tehdy určitou pomoc rozhodně uvítali a dozajista by pro ně byla velmi užitečná. Velký vliv na celou situaci má také přijetí nejen z řad rodinných příslušníků, ale i celkové společnosti. Většina dotazovaných informantů měla to štěstí, že jim

jejich přátelé i rodina zůstala po boku a stala se jim oporou. Bohužel se však našly i výjimky. Tento případ je nejpatrnější v rodině paní Jany, kdy se někteří rodinní příslušníci nedokázali s nastalou situací smířit a zničilo to jejich, do té doby, dobré vztahy. Téměř ve všech rodinách se také nachází osoba, která nedokáže postižené dítě naplno přijmout. Velký rozdíl je ale v tom, že zatím co většina z nich se i přesto snaží nějak přispět a rodinu podpořit, v případě Tomášovi babičky se taková snaha neobjevuje a je otázka, z jakého důvodu tomu tak vlastně je. Dle výpovědí většiny dotazovaných také soudím, že velkým problémem je již zmiňovaná společnost. Rodiče tvrdí, že se svým postiženým dítětem nemohou jen tak jít na místa, kde je hodně lidí, protože jejich děti jsou hlučné a rušily by ostatní. Myslím si ale, že to vypovídá právě o společnosti, kdy jsou lidé zvědaví a bohužel se najdou i tací, kteří mají vůči postiženým různé poznámky a připomínky, které přesahují hranice slušnosti. Pro rodiče je to natolik náročné, že raději omezí svůj kontakt s lidmi a chodí pouze na místa, kde nebude docházet k takovýmto konfliktům. Rodina s handicapovaným dítětem tedy prochází častější sociální izolací a rodičovství v plné intenzitě na rozdíl od „standardních“ rodin trvá často po celý život dítěte. Nejzásadnější proměna rolí proběhla většinou právě u žen – matek, které péči i v oblasti tělesnosti dítěte neposkytují jen „když je dítě malé“, ale v podstatě nepřetržitě, což je pro ně velmi vyčerpávající. Na míře postižení dítěte záleží, zda rodičům v jeho pozdějším věku umožní větší odpoutání od dítěte.

Ani sourozenci postižených dětí to neměli a nemají jednoduché. Jejich dětství a dospívání existencí takového sourozence bylo velmi ovlivněno, neboť rodiče museli věnovat větší péči právě dětem s postižením a může se tak stát, že je zdravý sourozenec odsunut do pozadí. Z výpovědí mých respondentů je zřejmé, že to tak opravdu bývá, ale zdraví sourozenci to nepovažují za žádné pochybení ze strany rodičů. Naopak, chápou to a snaží se jim s péčí pomoci. Představuje to tedy jistý závazek i pro ně samotné. Může tedy dojít k částečnému převzetí role pečovatele a zároveň role ochránce postiženého sourozence vůči okolnímu světu, například vůči dětskému kolektivu.

Co se týče dětství postižených dětí, je přece jenom trochu odlišné od dětství zdravého dítěte. Samozřejmě není jako standardní posuzováno odborníky nebo lidmi mimo rodinu, děti strávily mnohem více času u lékařů a v nemocničních zařízeních. Jejich vývoj také nepostupuje jako u zdravých dětí a v tom vidím největší rozdíl. Jak již víme, období dětství v určitém věku končí, ale dá se říci, že především u lidí s mentálním postižením toto období nekončí nikdy, neboť se vývojově stále nachází na úrovni dítěte. Ze získaných dat od Patrika navíc víme, že i když už je jeho bratr Tomáš dospělý a lidé z vesnice se k němu chovají hezky, je tam patrný

rozdíl. Pořád ho považují za dítě a neberou ho s vážností jako jiné lidi v jeho věku. Zřejmě je to pochopitelné, neboť děti s postižením jsou nesamostatné a situace jim nedovoluje řešit stejné záležitosti jako těm zdravým. Každé dítě si představuje, čím by jednou chtělo být, co by chtělo studovat, kde bude bydlet atd. Všechny tyto představy jsou ale pro postižené děti nereálné.

Existuje také mnoho institucí a organizací, se kterými rodiče museli spolupracovat, a i ty měly vliv na jejich nový rodinný život. Život s handicapovaným dítětem tedy vyžaduje často větší a dlouhodobý kontakt s různými institucemi, zdravotními a sociálními službami a odborníky. Ve dvou rodinách se vyskytly problémy s přístupem lékařů, což v takto těžkých chvílích vnímám za obrovské pochybení nemocničních zařízení. Naopak velkou chválu získala služba raná péče. Jejich pracovnice se věnují nejen samotným dětem, ale jsou také velkou podporou pro rodiče, neboť jim poskytují cenné rady a doporučení. Co se týče organizací jako je mateřská škola, základní škola, příp. stacionář, myslím si, že proces výběru je trochu odlišný, než je tomu v případě rodičů zdravých dětí. Ze zkušeností svých kamarádů, kteří již děti mají, vím, že mateřskou školu a následně i základní školu vybírají především dle vzdálenosti od jejich domova. To je pro ně zřejmě nejdůležitější faktor. V případech mých dotazovaných tomu předcházela osobní návštěva daných zařízení a následovala řádná úvaha, zda tam splňují vše, co daní rodiče a jejich dítě vyžadují. Paní Klára se zmínila o speciální škole ve Skutči, která ale není bezbariérová, což se mi zdá naprosto nevhodné. Výběr školy tedy vyžadoval velkou informovanost o každé organizaci a jejích pracovnicích.

Rodiče musí čelit různým problémům a těžkým rozhodnutím. Jedno obrovské rozhodnutí je teprve čekat, a to, co se bude dít s jejich postiženými dětmi, až sami nebudou péči o ně zvládat. Většina dotazovaných nechce, aby péče spadla na jejich další děti, tedy nechtějí, aby se o postižené dítě staral jejich sourozenec. Jsem si ale jistá, že tento budoucí proces bude ještě pro všechny rodiny velmi náročný.



## Závěr

Cílem mé práce, *Změny v pojetí dětství a rodičovství: Život s handicapovaným dítětem z pohledu rodiny*, bylo zjistit, jaký vliv má narození postiženého dítěte na rodinu a jak moc se tím změní role jednotlivých členů a vzájemné rodinné vztahy. Výzkumná otázka tedy zní: Jak se konstrukce rodinných rolí a procesu výchovy proměňuje s narozením handicapovaného dítěte a jakou roli při tom hrají vlivy sociálního okolí (neformálních sociálních sítí či institucí)?

Nejprve jsem se na toto téma zaměřila z teoretického hlediska, abych lépe porozuměla souvislostem. V první kapitole jsem popisovala zdravotní postižení, jak ho vymezují různí autoři a jaké mohou nastat v souvislosti s ním problémy, ve smyslu špatného postoje společnosti. Jedná se především o fakt, že lidé mají určité představy o tom, co je „normální“ a postižení do toho nespadá. Může tak dojít ke stigmatizaci, kdy je na postiženého člověka nahlíženo pouze z hlediska jeho zdravotního stavu, tedy je pro společnost „ten postižený“, ale naprosto opomíjejí jeho skutečné já. Druhá kapitola definuje pojmy jako je rodina, dětství a rodičovství. Poté už jsem tato témata propojila a ukazuji, jak rodina reaguje na narození postiženého dítěte. Dále popisuji, jak probíhá přijetí dítěte rodiči, sourozenci i společností celkově a jaký vliv má jeho narození na rodinu. Přijetí je samozřejmě dlouhý a náročný proces, který každý rodič prožívá individuálně, ale existují jisté fáze, o kterých díky svým dotazovaným informantům vím, že tak skutečně probíhají. Velmi náročné může být pro rodinu negativní přijetí společností, se kterým někteří informanti také mají zkušenost a ovlivňuje to jejich celkovou přítomnost v ní. Za velmi důležité považuji zjištění, že většina rodičů nakonec nahlíží na narození postiženého dítěte z pozitivního hlediska a hledají spíše kladné věci, které jim to do života přineslo. Třetí kapitola již popisuje metodologii, kde vysvětluji celý průběh výzkumu, od vymezení výzkumných otázek a cíle práce, přes výběr strategie a metod, etický kodex, po charakteristiku jednotlivých dotazovaných informantů a analýzu dat. Vysvětluji tam mj. že já sama jsem se, vzhledem ke své životní zkušenosti, stala jedním z informantů výzkumu. Čtvrtá kapitola je zaměřena na samotný výzkum a je rozdělena na různé podkapitoly dle témat, která vzešla z mých získaných dat. Proměna rolí byla nejzásadnější u rodičů, kteří o dítě pečují primárně, tedy zejména u matek. Jejich intenzivní mateřství spojené s tělesnou obsluhou dítěte trvá často nepřetržitě od jeho narození.

Při výzkumu jsem se zaměřila na 5 dotazovaných informantů a troufám si říci, že jsem od nich získala dostatečné množství kvalitních dat. Při vhodné příležitosti by se ale výzkum

mohl určitě rozšířit, neboť rodin s postiženým dítětem je na světě mnoho a každá z nich má specifické zkušenosti, které by pro něj byly zajímavé a přínosné.

## Seznam použité literatury

- BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido - edice pedagogické literatury, 2007. ISBN 978-807-3151-614.
- BERGER, Peter, Thomas LUCKMANN. *Sociální konstrukce reality*. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury, 1999. ISBN 80-85959-46-1.
- BLAŽEK, Bohuslav, Jiřina OLMROVÁ. *Světy postižených: sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem*. Praha: Avicenum, 1988. ISBN 08-083-88.
- FITZNEROVÁ, Ivana. *Mámě dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.
- GOFFMAN, Erving. *Stigma: poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. ISBN 80-86429-21-0.
- HARTL, Pavel, Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-569-1.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 4. vyd. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
- JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-535-0.
- JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.
- JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
- KOHOUTEK, Rudolf. *Patopsychologie a psychopatologie pro pedagogy*. Brno: Masarykova univerzita, 2007. ISBN 978-80-210-4434-0.
- KOLÁŘOVÁ, Kateřina. *Jinakost – postižení – kritika: společenské konstrukty nezpůsobivosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2012. ISBN 978-80-7419-050-6.

- KRHUTOVÁ, Lenka. *Úvod do disability studies* [online]. 2. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2013 [2020-03-01]. ISBN 978-80-7464-288-3. Dostupné z: <http://www.digitalniknihovna.cz/mzk/uuid/uuid:b8527f7f-9764-4605-a889-f85c95b666a6>
- LANGMEIER, Josef, Zdeněk MATĚJČEK. *Psychická deprivace v dětství*. 2. vyd. Praha: Státní zdravotnické nakladatelství, 1968. ISBN 08-063-68.
- MATĚJČEK, Zdeněk. In: FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.
- MATOUŠEK, Oldřich, Hana PAZLAROVÁ a kol. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0697-2.
- MATOUŠEK, Oldřich. In: NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskursivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.
- MICHALÍK, Jan, Lenka KRHUTOVÁ a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.
- MORÁŇ, Miroslav. *Praktická epileptologie*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-352-0.
- MURPHY, Robert Francis. In: NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskursivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.
- NEWMAN, Sarah. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-872-4.
- NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskursivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.
- SEKOT, Aleš. *Sociologie v kostce*. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-077-8.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Oftalmopsychologie dětského věku*. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80-7184-053-X.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÁGNEROVA, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 5. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-678-0.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

VESELÁ, Jana. *Škola a zdraví pro 21. století, 2010: zdravotně znevýhodněná rodina, aneb, klopýtání životem*. Brno: Masarykova univerzita ve spolupráci s MSD, 2010. ISBN 978-80-7392-134-7.

## **Internetové zdroje**

BÁRTLOVÁ, Sylva. Nemoc jako stigma. *Kontakt* [online]. 2006, roč. 8, č. 2, 265-271 st. ISSN 1212-4117. Dostupné z: [https://kont.zsf.jcu.cz/artkey/knt-200602-0011\\_nemoc-jako-stigma.php](https://kont.zsf.jcu.cz/artkey/knt-200602-0011_nemoc-jako-stigma.php)

MORROW, Virginia. Understanding Children and Childhood. Lismore: Centre for Children and Young people Background Briefing Series [online]. 2011, no. 1. (2nd ed.), 3-4 p. ISSN 18385524. Dostupné z: [https://epubs.scu.edu.au/cgi/viewcontent.cgi?article=1027&context=ccyp\\_pubs](https://epubs.scu.edu.au/cgi/viewcontent.cgi?article=1027&context=ccyp_pubs)

STŘEDISKO RANÉ PÉČE V PARDUBICÍCH O.P.S. Kdo jsme. *Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s.* [online]. Pardubice: Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s., ©2015 [cit. 2020-03-02]. Dostupné z: <https://ranapece-pce.cz/kdo-jsme/>

VLÁDA ČESKÉ REPUBLIKY. Vládní výbor pro osoby se zdravotním postižením. *Vláda České republiky* [online]. Praha: Vláda České republiky, ©2009-2020 [cit. 2020-03-06]. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvozp/uvod-vvozp-17734/>