

Univerzita Karlova v Praze
Husitská teologická fakulta

Diplomová práce

Život člověka s handicapem

Living with Disability

Vedoucí práce:

doc. PaedDr. Olga Zelinková, CSc.

Autor:

Jana Stárková

2011

Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala vedoucí mé Diplomové práce doc. PaedDr. Olze Zelinkové, CSc. za konzultace, rady a především individuální přístup. Dále pak děkuji všem, kdo vyplnili mé dotazníky.

„Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci s názvem Život s handicapem napsala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.“

V Praze dne 6. dubna 2011

Jana Stárková

Anotace

Cílem této práce bylo zachytit problémy člověka s tělesným postižením a to od jeho narození až po dospělost. Velká část práce byla věnována primární rodině postiženého člověka, protože od přijetí dítěte rodiči ale i nastoleným výchovným stylem se odvíjí celý jeho příští život a souvisí s tím i jeho případné problémy. Svůj výzkum jsem provedla dotazníkovou formou na specifickém vzorku lidí s tělesným postižením a snažila se zmapovat jejich názory a problémy v oblastech školství, zaměstnanosti, zdravotnictví a partnerských vztahů.

Klíčová slova

handicap, postižení, vozík, rodina, partnerství, práce, zdravotnictví, ústavní péče, škola

Annotation

The aim of this study was to capture the problems of people with physical disabilities from birth to adulthood. Much of the work has been dedicated to the primary family of the disabled person because by the parents accepting the child as well as by introducing an educational style, his future is unveiled and his potential problems are also connected with this. I carried out my research in the form of a questionnaire on a specific type of people with physical disabilities and tried to chart their views and problems in the areas of education, employment, health and partnerships.

Key Words

handicap, disability, wheelchair, family, partnership, work, health, institutional care, school

Obsah

Úvod	6
1. Typy postižení a jejich vliv na přijetí dítěte v rodině	7
2. Diagnóza a její význam	13
3. Systémy ovlivňující život člověka s postižením.....	16
3.1 Rodina	16
3.1.1 Partnerský vztah mezi rodiči	20
3.1.2 Sourozenci	23
3.1.3 Širší rodina	27
3.1.4 Reakce okolí	30
3.1.5 Výchova dítěte s postižením	34
3.2 Zdravotnictví	37
3.2.1 Těhotenství a porod	38
3.2.2 Lékaři - specialisté	40
3.2.3 Nemocnice	40
3.3 Sociální péče	41
3.3.1 Zákony, úřady, sociální pracovníci	41
3.3.2 Ústavní nebo rodinná péče	42
3.4 Školství	45
3.4.1 Integrace nebo speciální škola	46
3.4.2 Základní škola - šikana	48
3.5 Kamarádi	50
3.5.1 První kamarádi	50
3.5.2 Problémy s komunikací	53
3.6 Partnerské vztahy	55
3.7 Zaměstnaní	62
4. Výzkum a jeho výsledky	65
Závěr	83
Summary	86
Seznam literatury	88
Seznam tabulek	94
Přílohy	95

Úvod

Téma tělesně postiženého člověka jsem si vybrala po dlouhé úvaze. Jsem totiž sama tělesně postižená, a tak na jedné straně stála obava z případné zaujatosti a neschopnosti pojmout toto téma objektivně, na straně druhé stály mé zkušenosti a postřehy, které jsem během svého života získala a které bych mohla zúročit. Za svůj život jsem prošla mnoha nemocnicemi, dětskými lázněmi i Jedličkovým ústavem a samozřejmě dětskými kolektivy v nich. Vyslechla jsem mnoho příběhů ostatních dětí i sledovala jejich chování a někdy i chování jejich rodin. Všimla jsem si rozdílů a začala přemýšlet nad tím, proč ten je v ústavu a nejezdí domu ani na Vánoce, a jiní ano. Svou roli sehrálo i to, že při četbě odborných článků i literatury jsem jen málokdy narazila na problematiku člověka s typem postižení, jaké mám já - tedy postupně se zhoršujícím onemocněním. Tato kategorie je velmi často opomíjena, ale podle mě má svá specifika, a tak jsem prostudovala literaturu zahraniční. Rozhodla jsem se pojmout život člověka s postižením jako celek, vyzdvihnout v něm to podstatné a přiblížit problémové oblasti. Na základě literatury a vlastních zkušeností jsem sestavila hypotézy, které jsem se rozhodla ověřit pomocí dotazníkového šetření.

1. Typy postižení a jejich vliv na přijetí dítěte v rodině

Pro přijetí postiženého dítěte a vyrovnání se s ním je důležitá doba vzniku postižení a jeho typ. To hraje roli i v budování sebepojetí samotného dítěte. Matějček (1986) uvádí, že právě rozsah defektu, jeho závažnost, trvání nemoci a také progresivita jsou významné činitele při procesu adaptace na postižené dítě.

Slowik (2007, s. 99) dělí tělesná postižení podle několika kritérií:

- Podle typu na postižení hybnosti, dlouhodobá onemocnění, zdravotní oslabení.
- Podle doby vzniku na vrozená a získaná.
- Podle etiologie na tělesné odchylky a oslabení, tělesné vývojové vady, úrazy, následky nemocí, dětská mozková obrna a dlouhodobá onemocnění a zdravotní oslabení.

Nejčastěji se u dalších autorů vyskytuje právě dělení podle doby vzniku. Nervosvalová degenerativní onemocnění jsou řazena mezi postižení vrozená a není jim věnována větší pozornost.

Postižení vrozená

Vágnerová (2008, s. 162) řadí k vrozeným postižením i postižení získaná v ranném věku, protože na budoucí vývoj dítěte to má stejný vliv. Dítě v důsledku postižení nemůže získat určité zkušenosti. Na druhou stranu, píše Vágnerová, není vrozené postižení tolik traumatizující, protože jedinec na něj je adaptován. Sice si postupně uvědomí, že jiní mají možnosti, které on nemá, a přál by si je mít také, i když

podle Vágnerové si často nedokáže představit, co by to pro něj znamenalo.

Podle Vágnerové (2008, s.163) se každý člověk vyvíjí pod vlivem prostředí, které ale kvůli omezení daných vrozeným postižením působí na dítě jinak než za normálních okolností. Motoricky omezené dítě má málo podnětů, a proto bude jeho představa o světě jiná, chudší a méně přesná. Ovlivněn může být rozvoj poznávacích procesů, jinak se může vyvíjet i osobnost dítěte a odchylky zřejmě nastanou i ve vývoji socializačním. Rozvoj osobnosti bude záviset na přijetí dítěte rodiči, na způsobu výchovy, na míře kontaktu s dalšími lidmi a na možnosti získat různé role a s nimi spojené sociální zkušenosti.

Důležitou roli hraje tedy přijetí a tam svou roli sehrává podle Matějčka (1986, s.282) i rozsah defektu, tedy to, jak dítě vypadá, jak moc je na první pohled patrné jeho postižení. Psychologicky zvláště závažná jsou deformující postižení obličeje, následují deformace rukou a pak teprve ostatních částí těla. (Matějček, 1986, s. 282)

O rodině dítěte s vrozeným postižením, jeho socializaci a dalších specifikách budu psát v dalších kapitolách.

Dětská mozková obrna je jedním z nejčastějších vrozených postižení. (Slowik, 2007, s. 100; Kacanu, 2001, s. 49)

Postižení získané

Později získané postižení představuje podle Vágnerové (2008, s. 162) sice větší psychické trauma, protože člověk může porovnávat. Už ví, co ztratil, a tak mu současný stav přijde horší, až nepřijatelný, ale z objektivního hlediska má výhodu zachování dřívějších zkušeností. Po určitou dobu se člověk rozvíjel standardním způsobem a získal tak mnohé

kompetence, které bude potřebovat a které jeho vrstevník s vrozeným postižením nemá.

Způsob vyrovnání se s později získaným postižením podle Vágnerové (2008, s. 179) závisí na dosažené vývojové úrovni, osobnostních vlastnostech a sociální podpoře nejbližších lidí. Objevuje se deprese, úzkost, postižený člověk se trápí, koncentruje se na problém a neustále se jím zabývá, cítí se ve své nové situaci osamělý. Větší zátěž přináší náhlá ztráta zdraví než důsledek postupně se zhoršujícího stavu.

Reakce na nově vzniklé postižení v dětství je podle Vágnerové (2008, s. 179) ve značné míře ovlivněna reakcí rodičů. Malé děti dosah změny neodhadnou, reagují jen na aktuální omezení, naproti tomu adolescenti a dospělí už přesah situace vnímat dokáží a reakce je tím ovlivněna. Vágnerová uvádí, že poškození zdraví je v adolescenci a ranné dospělosti zvýšené, protože mladí lidé mají potřebu experimentovat s nebezpečnými aktivitami.

Matějček (1986, s.281) píše, že při postižení pozdějším je rodina samozřejmě překvapena a zaskočena a musí se vyrovnávat se ztrátou svého předchozího očekávání a svých ideálů. Očekávání jsou tím silnější a zpevněnější, čím je dítě starší a jsou už jasné jeho předpoklady. Pokud je hlavní prioritou rodiny sport a dítě vedou celý život k tomu, že bude vrcholový sportovec, znamená pro ně tato nová situace asi větší problém, než pro rodinu počítačových nadšenců. Ostatní členové rodiny se musí přizpůsobit změnám, které nutně nastanou.

Podle hrubých údajů skončí na vozíku ročně po úrazu páteře kolem stovky lidí. (zdroj: www.zdn.cz)

Nervosvalová degenerativní onemocnění

Nervosvalová degenerativní onemocnění jsou vady s progresí stavu. Dítě se narodí na pohled zcela zdravé a teprve v průběhu dětství se začnou objevovat symptomy. S tím souvisí i pozdější a komplikovanější stanovení diagnózy, neboť tato oblast je různorodá a ne zcela probádaná. Nervosvalová degenerativní onemocnění autoři většinou zahrnují mezi postižení vrozená (Kacanu, 2001, s.50), nebo se jejich specifiky vůbec nezabývají (Vágnerová se blíže zabývá pouze Roztroušenou sklerózou, která se ale rozvíjí až v mladém dospělosti a pro účely této práce je nevýznamná). S touto kategorií postižení mám svou osobní zkušenost, a tak vím, že má jistá specifika, která nejsou popsána ani u postižení vrozených ani u získaných. Jelikož česká literatura se touto problematikou podrobněji nezabývá, zmíním literaturu zahraniční. Psycholožka Kacanu (2001) zmiňuje jako příklad těchto onemocnění roztroušenou sklerózu, myopatii, nebo svalovou dystrofii. Lze sem zařadit i vrozenou polyneuropatii, myastenii a další. U všech těchto nemocí jde o poruchu inervace nebo poškození svalových vláken, tím k postupnému úbytku svalové hmoty, ztráty hybnosti a ochrnutí. Některé z nemocí postihují i dýchací svaly nebo srdce a tak končí brzy smrtí.

Webb (2005) ve své studii hovořil se 23 rodiči dětí se svalovou dystrofií Duschennova typu, která u chlapců končí smrtí v mladém dospělosti. Cílem výzkumu bylo zjistit strategie zvládání přijetí této diagnózy rodiči. Rodiče sice pozorovali symptomy jako pozdější osvojení chůze, časté pády, problémy s rovnováhou, s chůzí do schodů a podobně, přesto ale byli někteří překvapeni, že lékaři našli problém. Webb uvádí, že protože tato diagnóza je stanovena v ranném dětství, jsou jí

rodiče více zasaženy než děti. Nastává proces zármutku. Je nutné, aby s dětmi zahájili léčbu, která zpomalí nezastavitelný průběh. Webb píše, že rodiče dlouho nechtějí dítěti opatřit vozík, protože to chápou jako začátek konce. Vozík ale dětem pomůže k větší samostatnosti a nezávislosti. Problémy přichází se školní docházkou, kdy děti trpí ztrátou motivace a větší únavou. Je nutné pochopit, že školní docházka pomáhá jejich psychickému zdraví. Většina rodičů uvedla, že se rychle vyrovnali s rostoucí slabostí dětí, což, jak uvádí Webb, je rozdíl oproti jiným studiím, kde trpěli rodiče pesimismem a negativními pocity k dítěti. Rodiče ve Webbově studii byli realističtí a spíše pozitivní, naučili se žít ze dne na den, byli aktivnější, informovali se, co je čeká a zajišťovali s předstihem podporu. I když na Duchennova nemoc, stejně jako většina ostatních nervosvalových degenerativních onemocnění, není léčitelná, rodiče nepodlehli skepsi a využívali cvičení a léčbu podpůrnou na zpomalení progresu.

Donders a Tajena (2008) na základě svého výzkumu na 22 dětech s Duchennovou nemocí uvedli, že rodiče vidí jejich problémy v socializaci. Podle výzkumníků to ale není způsobeno jejich motorickými problémy, ale sníženými sociálními dovednostmi. Kulaksizoglu (2007) píše ve své studii o psychickém stavu a náladách pacientů s Myasthenií Gravis, což je další z progredujících nervosvalových onemocnění. Uvádí, že někteří postižení lidé zvládají život s nevyzpytatelnou nemocí dobře, ale často se objevuje vztek, pesimismus a bezmoc a je třeba jim poskytnout psychiatrickou pomoc. Chronický a deprimující stav u všech těchto onemocnění zasahuje do všech oblastí života a strach z náhlého zhoršení, třeba z respiračních potíží, přináší permanentní stres. Kulaksizoglu také uvádí, že emocionální stav, aktuální stres a strategie

zvládání mají vliv i na zhoršování zdravotního stavu, nemoc začne postupovat rychleji.

Matějček (1986, s. 282) uvádí, že právě v rodinách s dítětem s progresivním onemocněním je situace nejobtížnější - když rodina a někdy i samotné dítě dochází k poznání, že „tu jsou síly lékařsky nekontrolované, které stav dítěte zhoršují. Každé zhoršení pak členové rodiny vnímají úzkostně, a pokud tato zhoršení následují rychle za sebou, může situace v rodině skončit krizí.“ Dále Matějček upozorňuje, že právě u těchto lidí je psychoterapeutické vedení obzvláště náročné.

Já trpím jedním z nervosvalových degenerativních onemocnění - vrozenou polyneuropatií - které postupovalo velmi plíživě. Podle mé zkušenosti má i postupné zhoršování svou výhodu. Rodiče jistě prožijí šok z diagnózy, nebo nejistotu z její neznalosti, projdou si fázemi obranných mechanismů, ale před sebou mají stále ještě relativně zdravé dítě. Diagnóza je často neurčitá a vývoj nemoci je velmi pozvolný. Čím pomaleji se postižení zhoršuje, tím méně ho někdo pozoruje a zabývá se jím. Prognóza je často nejistá, což může svádět i k bagatelizaci problému a přetrvávajícím obranám - zhoršení nikdo vidět nechce. Doma se má nemoc nikdy nerozebírala a neměla jsem žádné úlevy. Mám tu zkušenost, že nejbližší okolí většinou nenaznačuje, že je něco jinak, špatně, protože jsou na stávající stav dítě všichni zvyklí. Navíc, pokud je vývoj rozumových schopností dítěte v normě, adaptují se na jeho nemoc všichni snadněji. Stejně tak mně nepřišlo, že jsem nemocná, od jistého věku si zhoršování svého stavu sice uvědomuji, ale po většinu času se tím příliš nezabývám. Snažím se žít jako vrstevníci. Nemám ráda špatnou náladu.

2. Diagnóza a její význam

Diagnóza je pojmenování nemoci na základě jejích projevů. Klener (1999) uvádí, že stanovování diagnózy je složitý proces. Je to výsledek shrnutí všech poznatků o pacientovi, získaných z anamnézy a všech potřebných vyšetření. Stanovení definitivní diagnózy předchází stanovení diagnózy pracovní.

Vágnerová (2009, s. 67) uvádí, že diagnóza je sdělována v rámci komunikace lékaře s rodinou a je to proces, který je ovlivněn mnoha osobnostními a situačními faktory.

Newman (2004, s. 25) uvádí, že diagnóza bývá pro rodiče důležitá, protože od ní často očekávají řešení problémů jejich dítěte. Očekávají, že se v zápětí dozvědí, co mají dělat a jak se stav dítěte bude vyvíjet. Jenomže nic takového ve většině případů nepřichází. Newman připomíná, že většina diagnóz obsahuje tak široké spektrum možností dalšího vývoje, že se dá jen velmi těžko odhadnout, jak se bude vyvíjet jedno konkrétní dítě.

Výhody stanovení diagnózy

Podle Newman (2004, s. 25) má stanovení diagnózy následující pozitiva:

- větší jistota pro rodiče, vědí již, na čem jsou a mají z čeho vycházet
- snazší domluva s odborníky, a tudíž větší spolupráce
- argument, že jejich dítě opravdu není v pořádku a vyvrácení podezření, že rodiče jen omlouvají nedostatečný vývoj nebo nepřiměřené chování dítěte
- účast ve specializovaných organizacích a svépomocných skupinách

Nevýhody stanovení diagnózy

Stejně tak ale Newman (2004, s. 25) upozorňuje na možná negativa:

- zapomínání na osobnost dítěte a na jeho konkrétní potřeby, snaha o jeho standardizaci
- odosobněný přístup lékařů, jednají podle tabulky
- nucení často nevyhovujícího vzdělávacího a výchovného systému
- očekávání určitého vývoje dítěte a neustálý stres a rozčarování, pokud se tak neděje
- nepřiměřené upnutí na diagnózu jako spásu pro dítě. Diagnóza však změnu dítěte nepřinese a často neznamena ani zázračnou léčbu
- stres a nekonečné honění za nestanovenou diagnózou, výčitky lékařům, což zpomaluje proces přijetí dítěte

Zelinková (2007) upozorňuje, že z hlediska dítěte, rodiny i školy může mít stanovení diagnózy protichůdné následky. Píše, že u rodičů může nastoupit úleva, že dítě má poruchu učení a to vysvětluje jeho neúspěch. Tato „úleva“ může nastoupit i u rodičů, kteří zjistí, že jejich dítě trpí nějakým postižením, takže jeho pomalejší vývoj, nebo netypické chování nezapříčinili oni. V opačném případě může diagnóza sloužit jako výmluva, za níž se skrývá snaha nic nedělat, zbavit se odpovědnosti za výsledky dítěte ve škole, a to ze strany rodičů a někdy i učitelů. Totéž se může stát i dítěti s diagnózou zdravotní. Všichni mohou lehce propadnout dojmu, že se se situací dítěte nedá nic dělat.

Diagnóza dětskýma očima

Podle mé zkušenosti zájem postižených dětí o jejich diagnózu do jisté míry závisí na kolektivu, v němž se pohybují. Zdravé děti se o diagnózy nezajímají, ani by jim nerozuměly. Stačí jim fakt, že jejich kamarád je nějak postižený, nechodí. Ovšem v kolektivu postižených dětí to chodí trochu jinak. Znají lékařské termíny a diagnózy, protože v tomto prostředí žijí celý život. Většinou znají i dost podrobně svou vlastní diagnózu. Proto je zajímají diagnózy ostatních. Setkají-li se s dítětem se stejnou diagnózou, získávají další informace a utvářejí si podrobnější obrázek o prognóze. Je přirozené, že se dítě chce o své nemoci dovědět co nejvíce.

Pro ilustraci celé problematiky jsem se rozhodla zde napsat o mých zkušenostech s diagnózou. (Příloha č. 1)

3. Systémy ovlivňující život člověka s postižením

3.1 Rodina

Rodina je malá sociální skupina, jejíž základní charakteristikou je vzájemná součinnost všech jejích jednotlivých členů. Ti jsou navzájem spjati řadou vztahů a to zejména vztahů citových. Jelikož každý člen rodiny je osobností, tedy jedinečnou, svébytnou a originální bytostí, je i rodina, kterou tvoří, jedinečným a neopakovatelným organismem. Toto pravidlo samozřejmě platí i o rodině s postiženým dítětem. (Matějček, 1986, s. 279)

Matějček a Dytrych (2000) píší ve svém článku, že podezření, že s dítětem není něco v pořádku, může pronásledovat rodiče plíživě a dlouhou dobu. Někdy tento pocit zesílí, jindy ustupuje. Vlny úzkosti stoupají a klesají. Jednou však zpravidla přijde okamžik poznání, a to už nepůjde vytlačit z našeho vědomí. Úzkost přechází v pocit beznaděje a zoufalství. Tento stav krajní úzkosti trvá u různých lidí různě dlouho. Podle Matějčka s Dytrychem v něm nelze žít, objevují se pocity úzkosti z podezření, kterými rodiče trpí a návalem velké bolesti, když se jejich podezření potvrdí. Neustálé napětí v rodině má však špatný vliv jak na psychiku jejích členů, tak i na jejich vzájemné vztahy.

Narození postiženého dítěte, resp. potvrzení, že je opravdu postižené, je velký stres, píše Vágnerová. Je to zátěž, se kterou rodiče nepočítají, a tak nemají šanci se na ní připravit. Výsledkem je trauma. Toto trauma, jak dále píše, vzniká jako následek náhlého zjištění těžko přijatelného

ohrožení důležité hodnoty a také ze silné frustrace kvůli zklamanému očekávání. Přichází životní krize, která naruší i změni chápání světa. (Vágnerová, 2009, s. 14)

Lidský organismus se však neustálému tlaku a bolesti brání. Psychika člověka je vybavena mechanismy, které mají funkci obranou a ochrannou. Je jich několik typů a přicházejí nám na pomoc více nebo méně výrazně a bouřlivě. Jejich pomoc bohužel není ve svých konečných důsledcích ani účinná, ani definitivní. (Matějček, Dytrych, 2000).

O tom, jak se člověk vyrovnává s otřesnými životními situacemi, rozebírá ve vztahu k postiženému dítěti Matějček (2001, s. 36-39):

1. fáze šoku

Po oznámení zdravotního stavu jejich dítěte rodiče prodělají šok, který je provázen silnou úzkostí. Může přijít náhle, nebo se může vytvářet postupně spolu s hromaděním nepříznivých informací. Přichází pocity zmatku a derealizace, rodiče zažívají iracionální pocity a myšlenky, a mohou reagovat zcela nepřiměřeně. Tyto reakce jsou však podle Matějčka normální reakcí v nenormální situaci. Každý člověk je jiný, proto i tento otřesný zážitek může trvat u různých rodičů různě dlouho – hodiny, dny, týdny ale zřídka déle.

2. fáze beznaděje a zoufalství

Po šoku zpravidla přichází fáze, kterou rodiče popisují slovy, že se jim zhroutil svět. Už si sice uvědomují, co je postihlo, ale sami východiska ještě hledat nedokáží. Tato fáze trvá různě dlouho, a to u páru jako celku, ale i u obou rodičů individuálně, což může vyvolat vnitřní napětí a nedorozumění v rodině. A to může mít další neblahé důsledky.

3. fáze obranná

Většinou brzy nastupuje období třetí, a to období obranné. Tato fáze má několik forem a může u různých rodičů probíhat různě dlouho. Také intenzita se liší. Jedna z forem je popření skutečnosti, nebo také návrat do doby před „poznáním“. Rodiče skutečnost odmítají. Často o problému svého dítěte nechtějí vůbec mluvit. Problém pro ně neexistuje. Popření může být někdy dokonce tak silné, že přeroste až k vytěsnění. Rodiče na postižení svého dítěte v podstatě „zapomenou“. Proto je dobré, aby u rozhovoru o diagnóze byly oba rodiče. Budou si vzájemnou oporou, ale i svědky.

Může se objevit i mechanismus touhy po okamžité nápravě. Rodiče hledají zoufale lék, operaci, léčitele nebo zázrak. Vynaloží mnoho energie i hmotných prostředků často špatným směrem.

Dalším obranným mechanismem v této fázi je hledání viny a viníka. Zde se projevuje prvek agrese, který může být doprovodným nebo následným projevem prožívané úzkosti. Tento mechanismus může být přínosný z psychologického hlediska, protože pomáhá snížit vnitřní napětí. Jenomže z hlediska společenského je tento mechanismus více než problematický, dokonce až nebezpečný. Může to totiž vést ke konfliktům uvnitř i vně rodiny. Tyto konflikty se jen těžko napravují.

Hledání viny a viníka většinou probíhá dvěma směry - dovnitř, jako sebeobviňování a ven, jako hledání viny u jiných. Je časté, že tyto tendence působí současně.

Sebeobviňování přichází jako reakce na vlastní selhání, ponížení osoby matky, ale i otce, ztrátu pozitivní identity a zklamání nad sebou samým. Cítí to jako nenaplnění rodičovské role a není východisko, neboť vlastní vinu nelze smýt. Často

se pak objevuje exogenní deprese, což vyžaduje odbornou psychiatrickou pomoc.

Vina je však velmi často hledána i v okolí, podle Matějčka dokonce častěji než sama u sebe. Rodiče se obrací proti svým nejbližším a vyčítají to manželovi, manželce, prarodičům, tchýni. Časté je dávání viny lékařům, sestrám. Hledají v rodině někoho s neblahým genetickým přínosem, třeba duševně nemocného, alkoholika apod. a to vyvolává tzv. „odvetné reakce“ na straně obviněných. Toto často narušuje rodinné soužití a stává se živnou půdou pro nedorozumění, nesoulad a nakonec i pro rozvod, což je právě to, čeho by se rodina s postiženým dítětem měla zvláště chránit.

Matějček píše, že odborní pracovníci musí s touto situací počítat a nenechat se jí zaskočit. Musí poskytovat rodičům a ostatním zúčastněným vychovatelům realistické a důkladné vysvětlení o podstatě postižení dítěte, o jejím vzniku a pravděpodobném dalším vývoji, čímž oslabí obranný mechanismus hledání viny. Je nutné získat jejich pochopení i spolupráci, ale je nutné počítat i s nesouhlasem až agresivním chováním rodičů. Hlavní je, aby se nikdo nenechal vyprovokovat k „odvetnému“ chování, nýbrž je třeba vyjádřit pochopení pro jejich postoje, které pramení z prožitků úzkosti a zklamání. Víme, že tyto postoje mají v podstatě funkci obrany jejich vlastní identity.

4. fáze přijetí a vyrovnání

Teprve když rodiče překonají tyto obranné tendence, projdou fázemi adaptace a osvobodí se od pocitů viny, může nastoupit proces přijetí dítěte takového, jaké je. Pak teprve mohou přijmout sebe sama jako rodiče a vychovatele postiženého dítěte, píše Matějček. Život dostane nový smysl. V tomto přechodném období je nutné rodiče podpořit a povzbudit.

Matějček píše o tom, že rodičům se má taktně připomenout, že vyrovnání se s takovými životními úkoly je svědectvím o velkém lidském hrdinství. A že je dílo mimořádné osobní i společenské hodnoty, pokud umožní dítěti ale i sobě žít uspokojivý až šťastný život i za těchto okolností.

3.1.1 Partnerský vztah mezi rodiči

Vágnerová (2009, s. 192) píše, že manželství je intimním párovým vztahem, který by měl být zdrojem jistoty a opory pro případ jakéhokoli životního stresu. A právě kvalita manželství a opora partnera je jedním z nejvýznamnějších sociálních faktorů, které ovlivňují zvládání zátěže, která přijde, když se narodí postižené dítě.

Narození dítěte přináší do soužití partnerů velké změny. Je to náročné a stresové období, které představuje pro partnerskou dvojici zátěž, i když je narozené dítě naprosto zdravé. Když se narodí dítě postižené, napětí a stres je o to větší. Začnou působit obranné mechanismy, dochází k nedorozuměním a celá tato situace je velkou zkouškou partnerského vztahu. Narození takového dítěte znamená velký zásah do života, nenaplnění očekávání rodičů a smutek, který každý prožívá jinak. To může vyvolávat konflikty mezi partnery. Může se stát, že jeden z nich bude chtít, z pro něj bezvýchodné situace utéct. A partnerský vztah se může rozpadnout. Hodně tu záleží na zkušenostech obou partnerů, pokud se s problematikou postižených dětí nikdy nesešli, bude pro ně přijetí takového dítěte těžší, než kdyby měli někoho postiženého například v příbuzenstvu. Na druhou stranu Matějček uvádí, že významná část manželství se pozdější společnou péčí o dítě dokonce upevnila. (Matějček, 1994)

Matějček (1994) připomíná, že narození postiženého dítěte je traumatem nejen pro matku, ale i pro otce. Navíc, od otce se očekává, že bude matce poskytovat psychickou podporu. Někteří otcové tuto roli nezvládají, sami v matce mohou vyvolávat nejistotu, a to její psychický stav ještě zhorší. Bývá to často právě otec, který tíhu neunes a matku s dítětem opustí. O tom, že matka se hodně spoléhá na svého partnera, píše i Vágnerová (2009, s. 192). Partner je ve stejné situaci, prožívá stejné trauma a měl by být tím, kdo jí problém pomůže zvládnout. Jenomže představy o manželství, o tom, co by mělo lidem poskytovat a jaké potřeby by měly být uspokojovány, se u mužů i žen liší.

Vágnerová dále uvádí, že lidé si často neuvědomují rozdílné prožívání i vyrovnávání se se zátěží u mužů a žen. Muži o svých pocitech neradi mluví, a navíc si nevědí rady s projevy smutku, úzkosti a zoufalství u své partnerky. Nevědí, jak pomoci, protože sami takto své emoce neprojevují a vnější pomoc většinou nehledají. Pokud krutou zátěž nezvládají, stahují se do sebe a nakonec mohou rodinu i opustit. (Rentinck, 2006 in Vágnerová, 2009, s. 193) Ženy zase očekávají, že partner bude vnímat jejich pocity a bude jim to dávat najevo, očekávají emoční podporu i faktickou pomoc, kterou často nedokáží specifikovat. Očekávají, že to muž vycítí a bude reagovat emotivně. Jenže muži bývají věcnější a realističtější. (Wanamaker, Glenwick, 1998 in Vágnerová, 2009, s.193) A ženy se pak cítí frustrované, a chápou to jako projev nezájmu. Rozpad manželství v tuto dobu prožívají ženy hůř než obvykle a odchod partnera považují za zradu.

Vágnerová (2009) říká, že zvládnutí nestandardního rodičovství znamená velkou zkoušku partnerské soudržnosti a spolupráce. Postavení rodičů postiženého dítěte a náplň jejich

rolí se liší. Od matky se automaticky očekává, že bude mít dítě ráda, takové jaké je, a bude se o něj starat, a to mnohdy výlučně, že nebude mít ambice na svou kariéru. Mateřství tak přináší větší proměnu osobnosti než otcovství. Od otce se totiž čeká mnohem méně. Přijetí otcovské role je však pro muže jeden z největších úkolů, a je to o to těžší, pokud je dítě postižené.

Matějček s Dytrychem (2000) tvrdí, že rozpad rodiny s postiženým dítětem je situace, které by se mělo včasnou pomocí pokud možno zabránit. Rodiče by měli být podporováni v tom, aby si všímali sebe navzájem, aby si každý našel čas sám na sebe, aby se vzájemně podíleli na péči o dítě. Tak si vytvoří podmínky pro odreagování se a dobíjení energie potřebné pro dlouhodobou a plnohodnotnou péči o dítě s postižením.

Narození postiženého dítěte partnerský vztah promění, Vágnerová (2009, s. 194) píše, že je to velký mezník v jeho vývoji. Oba rodiče tuto změnu života musí zpracovat, vyrovnat se s ní a přizpůsobit se novým podmínkám. Pro další vývoj jejich manželství má význam, jakou pro ně má postižené dítě hodnotu, jaké jejich potřeby naplňuje a jaké omezuje. Rodiče si musí v péči o dítě rozdělit povinnosti pravomoci. Změny partnerského vztahu může mít různý charakter, a rodiče většinou projdou několika krizovými obdobími, kdy se alespoň jeden z nich cítí špatně, je frustrovaný a má pocit nepochopení. Vančura (2007 in Vágnerová, 2009, s.195) podotýká, že narození postiženého dítěte často působí jako katalyzátor, tedy dobrá manželství posiluje a ta, která už byla dysfunkční dál rozkládá.

Ranná péče

Ranná péče je velmi důležitý zdroj pomoci a podpory, a proto by podle Vágnerové (2009, s. 312) mělo být těchto center

zřízeno víc, protože je zřejmé, že matkám chybí. Vágnerová navrhuje připojení center pro rannou péči ke speciálně-pedagogickým centrům, protože pak by mohli rodiny postupně využít všechny služby. Centra ranné péče mají rodičům poskytovat potřebné informace, emoční podporu i reálnou pomoc, jako různé služby. Taková nabídka však zatím je spíš ve velkých městech. Emoční podporu přináší hlavně osobnější vztah mezi matkami a pracovníci centra, který by se měl vytvořit, a který ve zdravotnictví a školství není běžný.

Kazuistika Elišky (Příloha č. 2) dokumentuje, jak těžké může být pro rodiče přijetí dítěte s postižením a jaký to může mít vliv na vývoj jejich partnerského vztahu.

3.1.2 Sourozenci

Rodinám s postiženým dítětem se často doporučuje, aby si co nejdříve pořídily dítě druhé. Bartoňová (2006) píše, že výchova postiženého dítěte je sice velice náročná, obecně ale platí, že by postižené dítě nemělo zůstat jedináčkem. Podle ní i lékaři a psychologové doporučují, aby rodiče měli, je-li to ze zdravotních důvodů možné, brzy po narození postiženého dítěte dítě druhé. Protože radost ze zdravého, dobře se vyvíjejícího dítěte často přináší do rodiny uklidnění, které pochopitelně prospívá všem. Také varuje, že pokud se postižené dítě narodí až po dítěti zdravém, hrozí nebezpečí, že si k němu především matka vytvoří zvláštní citový vztah a starší zdravé dítě bude zatlačeno do pozadí. Postižené dítě bývá, podle Bartoňové, citlivější, žárlivější, sobečtější a zranitelnější než jiné dítě. Radí, že je nezbytné, aby si rodiče péči o děti rozdělili a pokud možno zapojili do péče i prarodiče. Rodiče se musí snažit rozdělit lásku a péči mezi

děti rovnoměrně. Ideální by tedy bylo, kdyby mělo postižené dítě mladšího sourozence, ten by mu byl oporou, společníkem ale také vzorem, který by postižené dítě nejspíš začalo napodobovat.

Vágnerová (2008, s. 169) píše, že role sourozence postiženého dítěte není snadná a představuje určitou zátěž. Mění se postavení dítěte v rodině, jiné bývají postoje a očekávání rodičů, která ke svým dětem zaujímají. Je časté, že zdravý sourozenec nese stigma rodiny jako své vlastní, a to zejména tehdy, kdy je okolí nějak zdůrazňuje. Dítě ví, že rodinné konstelace jsou odlišné a to může ovlivnit jeho postoje a chování v pozitivním ale i v negativním směru.

Dále autorka uvádí, že zdravý sourozenec si brzy uvědomí, že jeho postavení v rodině je odlišné, že postižený sourozenec je víc privilegován, jsou mu tolerovány i věci, které s handicapem nesouvisí, vidí a chápe i rozdíl v přístupu rodičů. Dítě chápe, že nemocný nezvládne to, co zdravý a že vyžaduje větší péči, a to rozvíjí ohleduplnost a ochotu pomoci slabšímu. Na druhou stranu, píše Vágnerová, může být rozdílný přístup a požadavky chápány jako nespravedlnost a zátěž. Jiná jsou i kritéria úspěchu a to může být pro dítě, zvláště pokud je malé, matoucí.

Vztah zdravého a postiženého sourozence je podle Vágnerové (2008, s. 169) specifický tím, že postižený sourozenec reaguje často jinak, chová se jinak a zdravý sourozenec se musí chovat jinak i k němu. Zdravý sourozenec postupně zvládá tento vztah a to většinou přijetím dominantně-ochranitelské role. Pozitivní je, že dítě se může naučit větší toleranci, větší citlivosti k potřebám jiných, ví, že postižený sourozenec musí být ochraňován a nelze se k němu chovat jako ke zdravému. Jenže postižený, který neustále potřebuje pomoc a ohledy není

vnímán jako rovnocenný. Přirozené chování mezi sourozenci, kdy jsou spojenci nebo soupeři, není možné. Postižený sourozenec nemá podle Vágnerové schopnosti být rovnocenným soupeřem a ani nemůže představovat vzor pro mladšího sourozence, je prostě jiný.

Chyby rodičů při výchově sourozenců (Vágnerová, 2008, str. 170)

- Koncentrace pozornosti a zájmu na postižené dítě

Rodiče nevěnují zdravému dítěti dostatečnou pozornost a zároveň od něj vyžadují zralejší chování, než jaké je běžné pro jeho vývojovou fázi. Důvodem je zahlcenost celé rodiny problémy postiženého dítěte, málo času a energie, ne skutečný zájem. Rodiče si ani neuvědomují, že dítě zanedbávají. Tím, že je zdravé, očekávají, že s nimi bude spolupracovat na společném rodinném úkolu, tedy na podpoře handicapovaného. Rodiče oceňují ochotu zdravého sourozence omezit své potřeby kvůli sourozenci postiženému. Někdy mu dokonce rodiče naplánují budoucnost s tím, že se o sourozence postará. Jenže nedostatek pozornosti rodičů často nastartuje obranné reakce a dítě si snaží pozornost vydobýt třeba i nevhodným chováním. Některé děti ale předurčenou roli přijmou a usilují o naplnění rodičovských představ, protože shoda těchto představ a skutečnosti pro ně znamená platnost určitého řádu, a to je uspokojuje a naplňuje to potřebu jistoty. Ovšem může se stát i to, že dítě tuto roli nedokáže přijmout, cítí se bezvýznamné, nejisté. Mohou se objevit pocity viny, že on je zdravý, zároveň může pozornost rodičů závidět.

- Koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě

Nepřiměřený zájem rodičů o zdravé dítě může být prostředek kompenzace neuspokojení, které rodičům přináší postižený

potomek, zdravé dítě jim má vše vynahradiť. Podle Vágnerové může být tento přístup jedna z obranných reakcí, kdy úspěšnost zdravého dítěte zvedá sebevědomí rodičů a kompenzuje stres a zklamání. I tady mohou rodiče klást na zdravé dítě nepřiměřené nároky, které dítě nemůže zvládnout. Rodiče často nejsou dost empatictí a citliví ve svých představách, jak by se měl zdravý sourozenec k postiženému chovat, co by měl všechno zvládnout a co tolerovat. Těmito svými nepřiměřenými požadavky mohou zkomplikovat socializační vývoj i vývoj identity zdravého sourozence. Kvůli tlaku rodičů na to, aby dítě vždy upřednostnilo potřeby nemocného sourozence, čehož dítě není vzhledem ke svému stupni vývoje schopno, si může zdravý sourozenec k postiženému vytvořit ambivalentní až negativní postoj. Situace je pro něj těžko řešitelná a tak se objevují obrany v chování. Další zátěž navíc přináší reakce okolí, které souvisí s jeho pozicí sourozence postiženého, tedy, když se mu za postiženého sourozence někdo vysmívá. Ale větší požadavky rodičů mohou socializační vývoj zdravého dítěte ovlivnit i pozitivně - urychlí dosažení schopnosti převzít odpovědnost, podporují schopnost tolerovat a ochotu pomáhat.

Colorosová (2008, s. 92-93) připomíná, že stejně jako by rodiče měli o nemoci nebo postižení mluvit s dítětem, které je postižené, měli by o tom mluvit s jeho zdravým sourozencem. Samozřejmě se přitom musí pamatovat na jejich věk a stupeň vývoje. Pocity zdravého sourozence se často liší od reakcí ostatních, může se bát, že také onemocní, že nemoc něčím způsobili, nebo že sourozenec brzy umře. Stejně tak by rodiče měli zdravému dítěti pozorně naslouchat, když má pocit, že ho zanedbávají, ale nesmí jeho pocity hned odsuzovat. Rodiče se musí snažit pozornost rozložit mezi obě děti a neustále vysvětlovat, proč se teď věnují víc postiženému sourozenci, a

kdy se budou věnovat jemu. Tak pozná, že ho rodiče vnímají. Colorosová radí, že děti musí vědět, že jejich role a role rodičů se liší. Mohou pomáhat, ale nemusejí se stavět do role „hlídačů“ chování a stavu nemocného. Dále radí, že rodiče mají naučit děti, aby spolu mluvily a řešily svoje neshody společně. Rodiče jsou jen rádci. Musí vědět, že každý je jiný, a měli by ctít jeden druhého jako osobnost, která má vlastní slabosti a dovednosti.

V literatuře jsem nenašla sdělení o možných obavách rodičů, že i druhý potomek, kterého přivedou na svět, bude postižený. Podle mých zkušeností je tento strach, zvláště pokud diagnóza prvního dítěte je dosud neznámá, bohužel často oprávněný. Proto postižené dítě zůstane jedináčkem, ať už je to pro něj prospěšné, nebo ne. Znam totiž rodiny, kde jsou postižené děti obě. A péče o dvě postižené děti je samozřejmě ještě náročnější.

I já jsem zůstala jedináčkem. Máma se bála mít další dítě. Svou roli možná sehrálo i to, že v té době byly informace velmi špatně dostupné a lékaři nebyli zrovna sdílní. Navíc se dlouhá léta předpokládalo, že mé postižení je genetické.

3.1.3 Širší rodina

Když rodiče zjistí, že mají postižené dítě, obvykle se v první řadě obrátí o podporu k rodinným příslušníkům. Vágnerová (2009, s.228) píše, že podpora příbuzných nemá význam jen pro dítě a jeho matku, ale může pomoci i pro udržení integrity manželství rodičů a k jeho spokojenosti.

Reakce širší rodiny je důležitá pro to, aby matka své postižené dítě přijala. A podle Matějčka (1994) tu velmi podstatnou roli sehrává právě chování manželovy matky.

Matějček píše, že v případech, kdy tchýně nechtěla dítě ani vidět, nebo kdy se vyjadřovala hanlivě, se deprese matky prohlubovala a zhoršoval se i vztah s otcem dítěte. Když se tchýně i s matčinou matkou dohodly, že budou při péči o dítě pomáhat a rodinu podporovat, matka se na dítě adaptovala mnohem rychleji.

„Syn je těžký kvadruspastik, je krmen hadičkou. Vydává houkavé zvuky, podle nichž se pozná, jestli je v pohodě, nebo ne. Několikrát do roka míváme stavy, trvající i měsíc, kdy syn vůbec nespí, já chodím jako „zombie“ a koukám na filmy v nočním klubu. Přesto ho mám moc ráda, stejně jako své dvě další děti. Máme moc „prima“ babičky - jedna se nyní po šesté rozvádí, je rádoby léčitelka a numeroložka, ale syna nesnáší a nikdy by s ním nešla ven, jelikož se za něj stydí. Mým dalším dítětem nezapomene připomenout, jak to mají se mnou těžké. Druhé babičce je osmdesát let a stále „mele“, že u nich v rodině nikdo nikdy postižený nebyl, tak to má asi z té druhé větve. Kamarády máme, ale chtělo to dlouholetou selekci a vytvoření zázemí.“ (9. 2. 2007, Katka) - Příběh Katky ukazuje, že stále ještě je pro mnoho prarodičů těžké vyrovnat se postiženým vnoučetem. Pocity studu a hledání viny v příbuzenstvu mohou celou rodinu rozvrátit.

To, zda a kolik pomoci prarodiče poskytnou, ovlivňuje podle Vágnerové (2009, s. 228) několik faktorů: vzájemné vztahy uvnitř rodiny, a to především k partnerovi jejich dítěte, dále pak jsou to hodnoty a postoje uznávané prarodiči i dalšími příbuznými, jejich životní zkušenosti a i celková osobnostní vyrovnanost. Vliv má charakter postižení dítěte ale i jeho vzhled a projevy chování. Jakákoliv odlišnost a nápadnost má totiž značný, především sociální význam, a jelikož i pro prarodiče jsou reakce okolí významné, mohly by

posilovat jejich tendenci se od dítěte distancovat. Starší lidé bývají totiž často sociálně konformnější a také citlivější na reakce okolí než mladší generace.

Newman (2004, s. 22) připomíná, že prarodiče to budou mít těžké i mezi svými vrstevníky. Vágnerová (2009, s. 228) píše, že zdravé vnouče potvrzuje kontinuitu a kvalitu rodu, mohou se s ním chlubit, jenže postižené vnouče pro ně má jinou hodnotu. Prarodiče získávají roli, o kterou nestáli, nebo k ní mají alespoň ambivalentní postoj. Situaci ovlivnit nemohli, ale musí se s ní smířit, což může být opravdu těžké. Prarodiče pak nemusí být schopni poskytnout rodičům emoční podporu, pokud zátěž sami nezvládli a truchlí, nebo se odreagovávají obviňováním. A tak se stanou pro rodiče zdroj stresu, čímž přispívají k snižování spokojenosti a nárůstu zranitelnosti rodičů, především pak matek. Matky totiž podporu a pomoc od příbuzných očekávají, ti jim jí však často nemohou v plné míře poskytnout a matky se cítí pak frustrované nenaplněným očekáváním. Zklamaly se v nejbližším okolí. Rodiče matky obvykle přijmou dítě snadněji než rodiče otce.

Podle Newman (2004, s. 22) se totiž někteří prarodiče a příbuzní někdy natolik zaměří na samotný „problém“, až jim úplně unikne, že jde především o dítě. Toto platí především v případech, kdy je postižení zjištěno již při narození. Jenže rodiče se chtějí radovat z potomka, chtějí oslavit jeho příchod na svět, nechtějí stále dokola poslouchat, jaké je čekají nepříjemnosti a problémy. Snadno se může stát, že se rodina dostane do krize, vztahy s příbuznými jsou přetrhány a pak se velmi těžko obnovují.

Nejlepší pro dítě i rodinu samozřejmě je, když jsou vztahy s prarodiči normální, když přijmou vnouče a jsou ochotni se o ně starat. Newman dále radí rodičům, že pokud mají s prarodiči

dobré kontakty, bude pro ně užitečné, budou-li jim poskytovat další a další informace. Musí se je snažit zapojit do péče o dítě, protože babičky a dědečci mají jedinečné postavení v životě dítěte, vyznačující se důvěrou, láskou a zájmem. Pokud vše funguje, jak má, stanou se obrovským zdrojem pomoci. Newman také připomíná, že prarodiče mají jiný životní styl, mají i přístup k jiným druhům informací a rad. Vágnerová (2009, s. 228) píše, že prarodiče mají obvykle tendenci s vnoučetem pomáhat, což lze chápat jako typický projev generativity stárnoucích lidí. Typická je snaha usilovat o rozvoj další generace, podporovat jí a předávat jí zkušenosti. Prarodičovská role je tak významná součástí identity stárnoucího jedince.

Jak rozdílně se vyrovnaly mé babičky se situací, že jejich vnučka je tělesně postižená, jsem shrnula do přílohy č. 3 - Moje babičky.

3.1.4 Reakce okolí

I reakce okolí ovlivňují rodiče v procesu adaptace na postižené dítě. Okolí můžeme chápat dvěma způsoby. Okolí blízké - tedy lidé, které rodiče znají osobně (sousedé, kolegové v práci a podobně) a okolí široké - tedy všichni lidé, se kterými sdílíme prostor ve stejném čase. Lidé v širším okolí jsou naprosto anonymní, přesto nám často záleží na tom, jak nás tito lidé vidí a co si o nás myslí. Reakce lidí v okolí je ovlivněna náladami a názory celé společnosti, jejími normami a zásadami.

Podle Matějčka (1994) je jasné, že negativní reakce okolí často působí velmi negativně na rodinné klima. Píše, že některé matky po narození postiženého dítěte zažily odmítavé

postoje ze strany přátel, dokonce i posměch lidí z blízkého okolí. To vše nakonec vedlo k tomu, že se rodina stáhla do soukromí a to mělo dlouhodobě vliv i na osobnosti jejích členů. Matky i jejich postižené děti pak projevovaly více znaků introverze oproti běžné populaci.

Okolí široké

Snad každý rodič postiženého dítěte se někdy setkal s negativní reakcí okolí, nejčastěji se jedná o nevhodné komentáře, ale zařadila bych sem i diskriminaci situačního typu, jako jsou nápisy na dveřích obchodů, například zákaz vstupu kočárkům a vozíkům. Newman (2004, s. 23) uvádí, že na případné nevhodné komentáře reaguje každý jinak. Záleží na okolnostech, na konkrétním dítěti, osobnosti rodiče ale i třeba na momentální náladě rodičů i dítěte. A tak mohou mít rodiče někdy pocit, že vše zvládnou, takže se s lidskou drzostí a hrubostí snadno vyrovnají. Jindy se však snaží co nejrychleji zmizet, s myšlenkami na pomstu. Správná reakce neexistuje.

Newman (2004, s. 24) naznačuje možné postupy, jak se s negativními reakcemi z okolí vyrovnat. Prvním z nich je, že rodiče nesmějí zapomínat na to, že jejich hlavní povinnost je vychovávat dítě a ne vychovávat druhé lidi. Mají zajistit bezpečnost dítěte, dodělat s ním to, co dělali, předtím než nevlídná poznámka padla. Tak pomohou i dítěti, aby si do budoucna vytvořilo vlastní metody zvládnání těchto situací. Rodiče si musí uvědomit, že to, že se někdo nemůže srovnat s jejich dítětem, není jejich problém, ale problém dotyčného, který oni nemohou vyřešit. Také je možné, učiní-li někdo nevhodnou poznámku, reagovat vysvětlením - např.: „Mrzí mě, že vám chování mého dítěte připadá nevhodné, ale trpí tou a tou

poruchou." Další rada je, že by rodiče, samozřejmě jen pokud je to možné, neměli s dítětem chodit tam, kde vědí, že to okolí nezvládne. Je sice nezbytné pro ně i pro dítě žít co nejnórmálněji, chodit na nákupy, na návštěvy a do parku, ale zároveň by měli vědět, co dítě i oni zvládnou a co už ne.

Newman také upozorňuje, že bychom neměli soudit postoje ostatních podle prvního dojmu. Je-li rodič na procházce s dítětem, které na sebe ustavičně strhává pozornost a dělá hluk, snadno si může pohledy kolemjdoucích interpretovat jako odsuzování nekompetentního rodiče a nevychovaného dítěte. Může se však stát, že se lidé ohlédnou ze zvědavosti, nebo ze sympatie.

Psycholožka Kacanu, která je sama na vozíku, sepsala útlou knížku (2001), kde radí, jak k lidem s postižením přistupovat. Píše, že problémy ve vzájemných kontaktech lidí s postižením a bez postižení přetrvávají především z neznalosti. Je to i strach z neznámého, odlišného, nemají zkušenosti, nevědí, jak a jestli pomoci.

I já si občas všímám reakcí ve svém okolí. I když už jsem na zvědavé pohledy asi zvyklá. Zdravá kamarádka, která se mnou byla jednou nakupovat, se mě na cestě domů ptala, jestli mi nevadí, že si mě tolik lidí mnohdy dlouho a nevybíravě prohlíží. A já jí odpověděla: „Jací lidé?“ Nic zvláštního jsem nepozorovala. Buď z důvodu, že jsem tak zvyklá a nebo proto, že většinu času koukám na zem, abych svým vozíkem něco nesrazila.

Když někde jedu a všimnu si, že mě někdo pozoruje, jednoduše ho s milým úsměvem pozdravím. Dotyčný většinou zůstane chvíli zaražený, ale pozdrav opětuje. Tato „metoda“ se ovšem v Praze stává občas dost náročnou, a tak abych nemusela neustále zdravit, upínám svůj zrak raději k dírákům na chodníku.

Nejvíce si ale všímám reakce dětí - jejich pohledů a komentářů. A právě tady pozoruji snad největší změny. Když jedu kolem nějakého dítky a to mě pozoruje, snažím se usmát. Děti mě většinou ve své zaraženosti pozdraví, ale už se mi stalo, že za mnou přišly, a zeptaly se, co mi je, jak ten vozík jezdí a podobně. To bylo dřív nemyslitelné. Také odpovědi jejich matek na zvědavé dotazy se podstatně změnily. Zatímco dřív se dítěti na prostou otázku „co je té holčičce?“ dostalo odpovědi „tam se nekoukej“ nebo „když budeš zlobit, tak taky tak skončíš.“, dnes reagují slovy „má nemocné nožičky“ nebo něco v tom smyslu, což je opravdu příznivější.

Známí a přátelé

Špaňhelová (2006) píše, že rodiny s postiženým dítětem, zvláště potřebují opravdové přátele, kteří by byli schopni vytrhnout rodinu ze stereotypu a zabránit její hrozící sociální izolaci. Získat takové přátele není vůbec snadné - musí to být lidé, kteří budou plně respektovat postižené dítě, budou trpěliví a vydrží naslouchat dítěti i jeho rodičům, dokáží věnovat čas této rodině a přizpůsobí se jejímu mnohdy náročnějšímu chodu. Naopak ti, kteří rodinu s postiženým dítětem nepřijmou, jen zesilují odlišnost této rodiny a rodina se stává zranitelnější. Mnozí rodiče postižených dětí potvrzují, že právě jejich dítě se stalo jakýmsi filtrem pro oddělení pravých přátel, kteří se pak stanou silným zdrojem podpory.

„Dcera je těžká epileptička a střední imbecil. S tím se nelze vyrovnat nikdy, veškerý náš život se podřizuje potřebám dcery. Nemáme žádné opravdové přátele, protože nejsme schopni se zúčastňovat žádných společných akcí. Samozřejmě, že kolem nás existují empatictí lidé a sem tam někdo na kafe přijde,

ale typické rodinné přátele nemáme. Žijeme v sociální izolaci." (30. 11. 2006, Tom)

3.1.5 Výchova dítěte s postižením

Výchova dítěte s postižením by se neměla nijak zásadně odlišovat od výchovy dítěte bez postižení. Samozřejmě, že chod rodiny, požadavky rodičů na dítě i používané výchovné metody musí brát ohledy na jeho rozumové ale i fyzické schopnosti. Newman (2004) ve své knize připomíná, že rozhodnout, zda je to které chování ještě přijatelné, nebo zda už přesahuje rodiči vymezené hranice, bývá většinou velmi obtížné. Při výchově postižených dětí je podle Newman obzvláště náročné stanovit rovnováhu mezi ústupky vzhledem k typu postižení a nekompromisní přísností, aby se dítě dokázalo začlenit do kolektivu. I postižené děti samozřejmě zlobí, protože, jak poukazuje Newman, zlobení je způsob komunikace, který používají všechny děti. Jenže pro děti, které mají problém s komunikací, to může být jediná a leckdy nejúčinnější forma komunikace. Pokud tedy dítě zlobí, mají se rodiče snažit přijít na to, co jim chce svým chováním říct.

Špaňhelová (2006) potvrzuje, že pokud je postižené dítě psychicky naprosto v pořádku, má mít rodič pro jeho výchovu stejná pravidla jako pro jeho zdravého sourozence. Rodič nemá dítě přehnaně omlouvat, když ví, že to, co udělalo, udělalo vědomě špatně, a dítě ví, že se to dělat nemá. Podle Špaňhelové někdy právě prarodiče mají tendenci dítě přehnaně omlouvat nebo se k němu stavět jako k malému a nezkušenému, jako k tomu, jehož názor se nemá brát v úvahu. Přísnost vůči postiženým dětem někdy bývá odsuzována i okolím, ale rodič má postiženému dítěti, stejně jako zdravému dítěti, nastavit

jasné zrcadlo a dát mu mantinely, aby dítě vědělo, kam až ve svých projevech může zajít, tvrdí Špaňhelová. Všechny děti jsou totiž v podstatě stejné a stejně potřebují řád a pravidla. Navíc to, že se rodiče chovají k postiženému dítěti stejně jako k jeho zdravým sourozencům, znamená pro dítě i jisté ocenění a potvrzení jeho „normality“. Špaňhelová doporučuje dát dítěti nějakou starost o něco nebo o někoho - například vynášení koše, starost o psa... Tato starost dělá z dítěte důležitého člena rodiny. Roste jeho sebevědomí, což je pro něho velmi důležité.

Chyby ve výchově (Matějček, 2001, s. 28-29)

Matějček potvrzuje, že výchova dětí bez i s postižením by se neměla lišit. A tedy i tady se objevují základní výchovné styly, ale Matějček u nich připomíná rizika právě pro děti s postižením. Je to výchova příliš úzkostná, výchova rozmazlující, výchova perfekcionalistická, výchova protekční a výchova zavrhuující.

- **Výchova příliš úzkostná**

Rizikem je nezdravé lpění na dítěti, nadměrná ochrana, omezování i v sociálním vyspívání. Takováto výchova se často objevuje u rodičů dětí s postižením, které má dramatické příznaky, jako třeba epilepsie, astma a podobně. Podle temperamentu dítěte vidíme spíš aktivní protest proti nadměrnému omezování (příloha č. 4 - kazuistika Romana), nebo pasivní podřizování se, útlum, apatii a ztrátu iniciativy (příloha č. 5 - kazuistika Simony).

- **Výchova rozmazlující**

Objevuje se zde také nadměrné citové lpění, zbožňování nebo oceňování všeho, co dítě udělá. Rodiče můžou být vedeni snahou „vynahradiť“ to, o co je podle nich dítě ochuzeno. Ze

strachu, aby se mu nic nestalo, si dítě drží pro sebe, dělají ho citově závislým. Brání mu ve společenském osamostatňování. Ale také se mu plně podřizují, posluhují mu, čímž brzy ztratí autoritu, a pak mu tedy nemohou poskytnout ani dost jistoty a sebedůvěry, kterou pak bude potřebovat.

- **Výchova perfekcionalistická**

Představuje pro postižené dítě velkou psychickou zátěž. Rodiče se snaží, aby bylo dítě ve všem první, aby mělo úspěch, ale neberou ohled na jeho reálné možnosti. Přepínají své nároky, netrpělivě čekají na výsledky, ženou dítě do nepřiměřených výkonů a soutěže s ostatními. Tímto soustavným přetěžováním je dítě neurotizováno a doháněno k různým obranným postojům, které jsou pak ale velkou překážkou pro rozvoj jeho osobnosti.

- **Výchova protekční**

Tento typ výchovy je typický pro rodiče, kteří chtějí, aby jejich dítě dosáhlo těch hodnot, které jsou zvláště „významné“ a „výhodné“ pro další život. Ale na způsobu, jak těchto hodnot dosáhnout, nezáleží. Rodiče dítěti se vším pomáhají, pracují za něj, vše za něj vyřizují, připravují mu cestu. Vyžadují pro dítě ohledy a výhody, jeho nedostatky podle potřeby zveličují nebo bagatelizují. Jenže tím nedovolují dítěti povahově vospět a osamostatnit se. Tímto svým přístupem mu velmi škodí, protože ho uvádějí do nepříjemných společenských situací a okolí k němu má pak spíš nedůvěru a odpor.

- **Výchova zavrhuující**

Matějčka uvádí, že tato výchova se objevuje spíše ve skrytých formách a dochází k ní nejspíše v rodinách, kde nedošlo k přijetí postiženého dítěte a to neustále vzbuzuje pocity neštěstí.

Ke mně rodiče vždy přistupovali jako kdybych byla zdravá. Nemocné bylo mé tělo, a to nemělo s tím, že jsem byla například drzá, nic společného. Jestli by rodiče přistupovali k mým zdravým sourozencům stejně, nevím, jelikož jsem jedináček, ale myslím, že ano. Odmala jsem byla zvyklá si sama hrát, k domácím úkolům mě nemuseli nutit, a co nejvíc věcí jsem se snažila zvládnout sama. I když musím přiznat, že je občas lákavé, když mi máma pomůže s činností, kterou jindy zvládnou sama. Třeba když se cesta na záchod zkrátí z průměrných deseti minut na necelé dvě minuty bez lapání po dechu, je celkem lákavá. Rodiče se o mě asi báli, ale to jim nikdy nebránilo v tom, aby mě nechali samostatně se probíjet dětskými kolektivy a navazovat vztahy s kamarády. Už když mi byly asi čtyři roky, nechali nás rodiče s mou kamarádkou hrát si v okolí chalupy a celý den o nás ani nevěděli. Už od školky jsem jezdila na školy v přírodě a to i později na „normální“ škole. Byla jsem zvyklá říct si o pomoc kamarádům a spolužákům.

3.2 Zdravotnictví

Snad každý člověk se během svého života setká se zdravotnickým systémem. Někdo je často nemocný, někdo téměř nikdy, ale s doktorem čas od času musí jednat každý. Postiženým dětem a jejich rodičům se však někdy může zdát, že u různých lékařů a v nemocnicích tráví pomalu více času než doma. A když v této oblasti tráví tolik času, její nedostatky a nešvary na ně samozřejmě dopadají daleko více. Tito lidé mívají mnoho negativních zkušeností s lékaři a zdravotnictvím vůbec, že se pro ně tato oblast stává jakýmsi společným nepřítelem a to

může velmi stěžovat vzájemnou komunikaci, což neprospívá nakonec ani jim ani jejich dětem. Je ale časté, že se zvyšujícím se věkem se intenzita pobytů v nemocnici a vyšetření snižuje. Většina postižení se stabilizuje, už se ví diagnóza.

3.2.1 Těhotenství a porod

V České republice je každá žena v době těhotenství pod zvýšeným lékařským dozorem. Königsmarková (2006) píše, že u nás v současné době zákon řadí těhotenství mezi nemoci nebo stavy ohrožující zdraví, neboť péče o těhotnou je péčí dispenzární nikoli preventivní. Tento postoj se automaticky promítá i do množství vyšetření, přístupu k nim a ceny péče během těhotenství. Ženy během těhotenství podstoupí několik screeningových vyšetření, která mají odhalit případné vrozené vývojové vady. Problém, podle Königsmarkové je, že tento genetický screening je často prováděn bez vědomí a souhlasu matky, která je pak, na základě výsledků, postavena před velmi těžké rozhodnutí.

Mezi testy genetického screeningu patří: kombinovaný test v prvním trimestru těhotenství (dokáže odhalit až 87% plodů s Downovým syndromem), nuchální translucence nebo-li šíjové projasnění (odhaluje až 75% chromozomálních abnormalit), biopsie choriových klků (uvádí se, že určí 99,5% genetických poškození plodu), přítomnost nosní kůstky, trojitý test nebo-li triple test (odhalí 65% všech chromozomálních abnormalit), ultrazvukové vyšetření ve druhém trimestru těhotenství a amniocentéza nebo-li odběr plodové vody (určí genetické postižení plodu na 99,5% - ale zde se údaje hodně liší). (Königsmarková, 2006)

Statistiky uvádějí, že vrozené vady provázejí 3 - 5% všech diagnostikovaných těhotenství (Königsmarková, 2006, s. 1). Cílem primárního screeningu je pak identifikace těhotenství s vyšším rizikem vrozené vady.

Etické otázky spojené s prenatální diagnostikou

Žádný z prenatálních genetických testů není stoprocentně spolehlivý a některé testy, zejména pak amniocentéza, s sebou přináší i svá rizika. U odběru plodové vody se uvádí riziko úmrtí plodu 1 % (např. www.tehotenstvi.zdrave.cz). Königsmarková uvádí, že na amniocentézu jsou posílány ženy, jimž po krevním testu vyšlo riziko, že čekají postižené dítě 1:250 až 1:300. Což je riziko 0,4 - 0,3 %. Falešná pozitivita screeningového vyšetření krve je 20 - 40 %,

Pro ženy tak nastává velmi těžké rozhodování a to hned mezi několika možnostmi. Když vyjde poměrně nespolehlivý krevní test pozitivně, mají možnost podstoupit amniocentézu. Když jí podstoupí a následně potratí zdravé dítě, budou si to samozřejmě vyčítat. Když jí odmítnou, budou se až do porodu stresovat, a když se jim pak opravdu narodí postižené dítě, znovu tu budou výčitky. A když i amniocentéza vyjde pozitivně stojí před otázkou uměle ukončeného těhotenství. Podle Caldy je nás procento odmítnutí amniocentézy 5 - 10 %. (Caldá, 1998 in Königsmarková, 2006)

A také je tu fakt, že testy odhalí jen některá postižení, mnoho postižení, se kterými se děti narodí, vzniknou až ke konci těhotenství nebo v průběhu porodu. Pokud žena podstoupila všechny testy, a přesto se jí narodí postižené dítě, bude to šok a lékaři jako viníci se zde sami nabízí. Mach (2006) píše, že se v tomto směru množí žaloby na

zdravotníky. Falešná negativita screeningového vyšetření krve tvoří u vrozených vad podle Königsmarkové 10 - 30 procent.

„Mám s amniocentézou bohužel špatné zkušenosti. Podstoupila jsem ji v červnu v Thomayerově nemocnici. Po velmi nepříjemném výkonu jsem na lůžku ležela do 2. dne. Za týden jsem šla na kontrolu a miminko bylo bohužel mrtvé. Co jsem prožívala Vám nemusím říkat. Musela jsem absolvovat normální porod bez narkózy, v bolestech a porodit mrtvé dítě. Je mi 35 let. O další miminko se samozřejmě budeme pokoušet, ale šrámy na duši zůstanou. Zvláště když výsledky z amniocentézy vyšly dobře.“ (Jana, 23. 07. 2003)

3.2.2 Lékaři - specialisté

Obecně se předpokládá, že každý postižený člověk má být registrován u nějakého lékaře specialisty. U tělesně postižených lidí se tím nejčastěji myslí ortoped nebo neurolog. To je celkem v pořádku. Větší problém je s lékaři v jiných oborech, které na postižené lidi nejsou primárně zaměřeny, a tak s nimi nepočítají. Týká se to především gynekologů. Setkala jsem se s mnoha stížnostmi dívek na vozíku, že je lékař odmítl převzít do péče s odůvodněním, že „tam na to nejsou vybavení“.

3.2.3 Nemocnice

Bohužel asi každé dítě ať už se s postižením narodí nebo ho později získá, bude muset čelit častější hospitalizaci. Tělesně postižené děti se do nemocnice dostávají nejčastěji kvůli snahám o stanovení diagnózy, kvůli pokusům o léčbu, a kvůli komplikacím plynoucích z postižení. Dítě, které prodělalo úraz s trvalými následky, stráví v nemocnici a

následně v léčebně průměrně jeden rok, aby se podařilo následky co nejvíce zmírnit. Dlouhodobé hospitalizace mají na dětskou psychiku samozřejmě neblahý vliv, odtržení od rodičů, školy a kamarádů je traumatizující pro všechny děti, a to zdravé i postižené. Není to nic příjemného ani pro jejich rodiče. Navíc, dříve nebylo možné, aby s dítětem byla v nemocnici i matka. Návštěvní hodiny byly přesné a neúprosně omezené. V dotazníkovém šetření, které jsem prováděla, jsem se dozvěděla, že na neochotu personálu lidé s postižením naráží i dnes.

I v nemocničním prostředí jsem narážela na mnohé paradoxy - jakoby se nepočítalo s tím, že kromě základního postižení jsme normální lidé, kteří mají i ty normální nemoci. Například na lůžkovém oddělení ORL v Motole si s člověkem na vozíku absolutně nevěděli rady. Není výjimkou, že do některých budov v nemocničním areálu vedou schody. Snad na všech odděleních jsou naprosto nevyhovující toalety. Své pocity a zážitky z nemocnic jsem zařadila do přílohy č. 6 Nemocnice

3.3 Sociální péče

Narození dítěte s postižením znamená pro rodinu zátěž emocionální, ekonomickou i sociální v závislosti na závažnosti postižení. Stát nabízí různé formy sociální podpory.

3.3.1 Zákony, úřady, sociální pracovníci

Zákony v sociální oblasti se hlavně v poslední době neustále mění a je stále složitější se v nich orientovat. Mnoho zákonů rodiny spíš zatěžuje. Už jen samotný fakt, že stále existují bariérové úřady, a tak je pro osoby na vozíku

prakticky nemožné si tam něco vyřizovat, dostatečně vypovídá o tom, že je třeba mnohé změnit. Bližší rozebírání zákonů není účelem mé práce

3.3.2 Ústavní nebo rodinná péče

Bartoňová (2006) uvádí, že dnes do kojeneckého ústavu přicházejí především děti, jejichž postižení ohrožuje jejich život, musí být pod stálým dozorem lékařů, aby byl okamžitě podchycen každý výkyv nebo zhoršení jejich zdravotního stavu. V životě takových dětí rozhodují často okamžiky a bezprostřední pomoc. Dále jsou do těchto ústavů přijímány i děti postižené, kde není žádná naděje, že by se jejich stav někdy v budoucnu změnil nebo podstatně zlepšil. Bohužel, přesnější prognóza se může vytvořit až v prvních měsících, někdy až rocích života. Jen v některých případech lze říct jasně, že dítě nevnímá a vývoj není možný, což ukazuje i následující příběh.

„Slovo "ústav" padlo asi ve třech měsících věku našeho syna, a to z úst lékaře - dětského neurologa. Půl hodiny bádala nad klukovým nálezem, papíry s naším tehdejším věkem (já 32, manžel 33) a povoláními, jeho závěr jsme si do srozumitelné češtiny přeložili asi takto - dejte ho pryč, stejně vás možná nebude ani vnímat, máte ještě posledních pár let na to, abyste si udělali zdravé dítě, navíc budete chtít oba dělat další kariéru... Přes to všechno jsme neváhali. Lidi si berou domů psy a kočky z útulku, a my někam šoupneme vlastní dítě jenom proto, že není dokonalé? Naštěstí měl doktor pravdu jen částečně. Kluk sice nechodí, sám se nenají ani neumyje, je na plenách atd., ale vnímá zatraceně dobře nejen nás. Nepatřím k těm optimistům, kteří tvrdí, že postižené dítě je pro rodinu

požehnání, přála bych si samozřejmě - kvůli němu i kvůli sobě - aby byl zdravý, ale to, co se stalo, beru prostě nikoli jako ránu osudu, ale jako holý fakt, se kterým je potřeba se vypořádat tak, aby se nikdo ze zúčastněných nezbláznil..." (15. 12. 2006, Deli)

Jedna z výhod ústavní péče tedy je zabezpečení zvláštních potřeb, které vyplývají ze zdravotního stavu dítěte a rodiče by je zabezpečit nemohli.

Pokud je dítě postižené tak těžce, že by péče o něj byla pro rodinu jen těžko zvládnutelná, a v případech, kdy je jasné, že ani ta nejintenzivnější péče a láska nepomůže, je podle Bartoňové (2006) rozumné umístit dítě do trvalé ústavní péče.

Ústavní péče může být i pomocí pro rodinu, která se o postižené dítě stará doma. Rodiče jí mohou využívat jako péči respitní, tedy odlehčovací, tedy jen na pár dní, či hodin týdně.

Dále Bartoňová (2006) uvádí, že dítě, které přijde brzy do ústavního prostředí, si na něj zvykne jako na svůj domov. Přestože, že si ho rodiče berou na víkend, svátky nebo na dovolenou do rodiny, považuje ústav za svůj domov. S tímto tvrzením však nesouhlasí autorka následujícího příspěvku, jež má sestru v ústavu a bere si jí pravidelně domů. Její slova příliš nenasvědčují tomu, že by sestra brala ústav jako svůj domov.

„Ráda bych se s vámi podělila o svůj příběh. Vyrůstla jsem v rodině s mojí mentálně retardovanou sestrou (důsledek špatně vedeného porodu). Je mladší než já. Když jí bylo 18 let dali ji rodiče, s těžkým srdcem, ale po domluvě s psychologem (důvody naleznete velmi pěkně popsány ve výše umístěném příspěvku Toma) do ústavu. Brali si ji velmi často domů i v

době, kdy o každou mimořádnou návštěvu či odvoz domů bylo třeba žádat písemně. Když rodiče zemřeli, pokračuji v péči o sestru já. Poměry v ústavu se velmi změnilly k lepšímu. Přesto se sestra do ústavu vrací méně ráda, než z něho odchází."
(12. 9. 2007, Dary)

Problém u dětí, které prošly ústavní péčí, je psychická deprivace, píše Vágnerová (2000). U některých dětí lze jen velmi těžko určit, nakolik a co vnímají a těmto ležícím postiženým v zařízeních ústavní péče, díky nedostatečnému personálu nelze věnovat tolik zvláštní pozornosti. Takže i kdyby u něho nějaký pokrok byl možný, v ústavu rozhodně nenastane.

„Mám kluka, který jenom leží a nemluví, ale vnímá. Nedokáže si představit dát ho do ústavu. Domácí péči a lásku, žádný ústav nenahradí. Zním rodiče, anebo matky samoživitelky, které dávají na pár dní dítě do ústavu, aby si odpočinuly a byl i případ, kdy si dítě vyzvedly zcela dehydratované a pohublé. A přímo z takového ústavu jeli rovnou do špitálu na kapačky. Je to případ od případu a netvrdím, že je to všude tak." (15. 12. 2006, Saly)

„Malou bych nikdy do ústavu nedala, je to mé sluníčko a i přes její postižení, jsem velmi ráda, že ji mám. Tím, že se ji věnuji, dělá velké pokroky, v ústavu by strádala. Lituji všechny děti, které tam skončily. Má dcerka je šťastný človíček, který má rád lidi, zvířata a život. Mnozí by ji mohli závidět. Chybí nám jen nějaká opora a pomoc, abychom to obě zvládly a já nebyla na vše sama." (10. 9. 2007, Eva)

Dalším problémem je podle Vágnerové izolace od prostředí vrstevníků bez postižení, a tím i problémy v socializaci. Časté odtržení od reality, chybějící poznání různých rolí a

fungování rodiny, vede k sociálnímu selhávání těchto lidí, pokud v dospělosti ústav opustí.

Do Jedličkova ústavu jsem se dostala kvůli škole, tedy vlastně školce. Přestože můj kognitivní vývoj byl v normě, nechtěli mě přijmout do běžné školky. Školka při Jedličkově ústavu se od jiných školek odlišovala snad jen rehabilitací a kolektivem více či méně postižených dětí. Ze školky jsem přestoupila do školy při Jedličkově ústavu. Ve třídě nás bylo osm, většina dětí měla dětskou mozkovou obrnu. Učební tempo bylo přizpůsobené těm nejslabším a já jsem se ve škole velmi nudila. Odpoledne jsem trávila ve „družině“, která spočívala prakticky v tom, že jsme byli zavřeni na patře, kde měly děti, které tam zůstávaly, pokoje. Jen málokdy se nám někdo věnoval, později jsme mohli chodit do dílny třeba plést košíky. Po odpolední družině jsem chodila domů, ale část mých spolužáků zůstávala na internátu. Ve škole už jsme rehabilitaci téměř neměli.

3.4 Školství

Základní právní atribut demokratické společnosti, tedy právo na vzdělání a informace, nemůže být nikomu odepřen, tvrdí Novosad (2006, s. 26). Vzdělávání zdravotně postižených dětí je jednou z nejúčinnějších metod kompenzace důsledků postižení. Právě nedostatečná úroveň vzdělání je překážkou při hledání pracovního uplatnění na trhu práce i výrazným limitujícím faktorem pro samostatnou výdělečnou činnost. Proto by rodiče těchto dětí měli od počátku usilovat o to, aby se jejich dětem dostalo možná nejlepšího vzdělání, pochopitelně s přihlédnutím k zdravotnímu stavu a schopnostem dítěte.

Bohužel, v celé České republice ještě převládá organizace vzdělávacího systému založeného na koncentraci dětí, žáků a studentů se zdravotním postižením na jednom vzdělávacím místě (speciální škola, ústav). Tento systém byl zaveden v padesátých letech minulého století a odpovídal tehdejší předstávám o možnostech vzdělávání lidí s postižením. Ve vyspělých zemích světa byl v průběhu sedmdesátých a zejména pak osmdesátých letech minulého století změněn systém vzdělávání osob se zdravotním postižením směrem ke společnému vzdělávání dětí zdravých i dětí s postižením. (Infoposel, 2002)

V České republice byly základy společného vzdělávání položeny teprve po roce 1991 přijetím Vyhlášky MŠMT č. 291/1991 Sb., o základní škole. Výraznou změnu v oblasti vzdělávání dětí a žáků se zdravotním postižením přinesl Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) a Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Z těchto právních norem vyplývá široký rozsah péče o děti a žáky s postižením včetně možnosti jejich individuální integrace nebo skupinové integrace do běžných škol. Na základních školách praktických a základních školách speciálních se daří zavádět nové způsoby vzdělávání jednak v rámci vlastních inovací a jednak aplikací výsledků spolupráce se zahraničím.

3.4.1 Integrace nebo speciální škola

Matějček (1991, s. 66) uvádí, že pokud je postižení dítěte jen tělesného rázu, je pro dítě i jeho rodinu ideální, je-li

zařazeno do běžného školského zařízení. Podle závažnosti vady a podmínek školy (především otázka architektonické bariérovosti) je třeba zvážit, bude-li dítě potřebovat osobního asistenta. Novosad (2006, s. 26) souhlasí a píše, že škola spolu s rodinou má nejvýznamnější vliv na rozvoj všech složek osobnosti dítěte. A proto by měl být cíl zařadit co nejvíce postižených dětí mezi zdravé. Postiženým dětem to nejen zvedne sebevědomí, ctižádost a sociálně adaptační schopnosti, ale podle Novosada to i pomůže vytvářet nezkreslený obraz, který o nich budou jejich spolužáci mít, což se později odrazí i na přístupu veřejnosti. Ale existují výjimky, pro děti se závažným tělesným, smyslovým nebo mentálním postižením, kde dochází i k výraznému poškození kognitivních funkcí, a zařazení do běžných škol tak není možné, jsou tu školy speciální. Matějček (1991, s. 67) však upozorňuje, že samotné zjišťování intelektových schopností postiženého dítěte je problematické. Často totiž bývá zasažena i řeč, zpravidla se to týká dětí s dětskou mozkovou obrnou, takže nemáme spolehlivou oporu nejen v názorových a peroračních zkouškách, ale ani ve verbálních testech. Matějček píše, že se mnohdy více řídíme tím, co dítě naznačuje, než tím, co vykonává. Ale rodiče obvykle vědí, jak dítě vyjadřuje svůj souhlas, a tak odborník musí od nich tuto znalost převzít a přizpůsobit formu vyšetření dítěti. Zároveň dítě nesmí moc podněcovat k zaujaté spolupráci, protože by ho tím moc vzrušil, jenže každé vzrušení zhoršuje pohybovou koordinaci dítěte a zvyšuje spasticitu, připomíná Matějček. Významným vodítkem při odhadu intelektové vyspělosti dítěte se stává jeho komunikace s jeho známým sociálním okolím, na kterou se speciálně musí odborník zaměřit v anamnéze. Matějček také varuje, že odborníci si musí dát pozor, aby úroveň mentálního

vývoje u postiženého dítěte nepodcenili. Když si nejsou výsledky vyšetření jisti, neměli by dítěti uzavřít cestu ke školnímu vzdělání tím, že ho prohlásí za nevzdělatelné. Odborníci, tedy psychologové, speciální pedagogové i odborní lékaři spolu s rodiči rozhodnou, jestli dítě zvládne nároky běžné školy, nebo jestli pro něho bude lepší škola speciální.

I přesto že je intelektuální vývoj dítěte v normě, integrace do „normální“ školy mu nemusí vyhovovat. Matějček (1991, s. 67) zde poukazuje na situaci v Americe v sedmdesátých letech, kdy padl v rámci nového hnutí požadavek, aby všechna speciální zařízení pro postižené děti byla zrušena a dětem bylo zajištěno místo v „normálním proudu života“. Zapojit tyto děti mezi děti zdravé a nepostižené, aby si všichni zvykli. U dětí tělesně postižených hnutí zaznamenalo úspěchy, ale u dětí se smyslovými defekty a u dětí s těžším stupněm mentální retardace byly výsledky, podle Matějčka, problematické. Tyto děti nebyly mezi zdravými dětmi šťastnější, ale cítily se mezi nimi často až příliš osamělé. Odlišnost postižených dětí totiž „není uměle vytvořena jenom organizací jejich speciální výchovy a výuky, ale je dána povahou a stupněm defektu.“ (Matějček, 1991, s. 67). Při integraci tedy kromě intelektu záleží i na osobnosti a povaze dítěte.

3.4.2 Základní škola - šikana

Jedním z důvodů, proč se rodiče rozhodnou dát své postižené dítě do speciální školy nebo například školy při Jedličkově ústavu, může být, kromě případně snížených intelektových schopností, i strach ze šikany v běžné škole. A podle zkušeností v knize Michala Koláře Bolest šikanování

(2001, s. 45) je tento strach z části oprávněný. Pokud je dítě submisivnější a citlivé, snadno by se mohlo stát terčem posměšků i ubližování se strany spolužáků a nezvládlo by se bránit

„Od první třídy si s ní nikdo nehrál, protože prý nikam nedojde. Jana byla totiž postižená dětskou mozkovou obrnou. Někdy ji sice pod nátlakem pedagogů někam odvedli, ale tam ji nechali. Jejich krátkodobou pozornost získala pouze tehdy, když jim něco dala. Celé se to ještě zhoršilo, když Jana přešla na druhý stupeň do jiné školy. Nečekala ji sice „přivítáčka“, jak bývá někdy zvykem, ale děti ji nepřijaly a začaly ji „virtuózně“ trápit. Jejich fantazie a radost z utrpení oběti byly bezmezné. Jana se cítila hrozně a často dlouho plakala. Jednou děti „s cítem pro demokracii“ vypsaly referendum, zda s nimi může jet Jana na hory, či ne. Většina nechtěla. Později celá třída veřejně odhlasovala, aby Jana odešla z jejich třídy. Důvod tohoto kolektivního rozhodnutí byl „prostý“. Za všechny problémy - ať už prospěchové, nebo kázeňské - je zodpovědná Jana. Ona je viník všeho špatného, co se ve třídě děje! Proto bylo zakázáno s Janou mluvit. Nevole a štitivost vůči ní se stále stupňovaly. Nakonec jeden zoufalý pedagog tyto vztahy připodobnil k vyhrocené rozvodové situaci, kdy jeden z manželů tvrdí, že s tím druhým nemůže být pro nepřekonatelný odpor.“ (Kolář, 2001, str. 45) - Toto je zkušenost jedné dívky, která byla integrována do „normální“ školy, uvedená v knize Bolest šikanování od Michala Koláře. Tento příklad ukazuje, že situace postiženého dítěte může být mezi zdravými spolužáky dost těžká. Pro svou odlišnost a zvláštnost se může stát „dobrou obětí“ a stane se jakýmsi ventilem pro odbourání agresivity a frustrací ve třídě.

Na základě své zkušenosti mohu říct, že kolektiv postižených dětí je v podstatě normální kolektiv, kde platí stejná pravidla jako ve skupině zdravých dětí. Proto by nemělo být překvapující, že i tady se může objevit šikana. A skutečně se tu objevuje a mnohdy i v nečekaném rozměru. Mezi postiženými dětmi nepanuje nějaká nepsaná solidarita, jak si může myslet okolí. Děti se dělí na vůdce, na oblíbené a pak tu existují i děti neoblíbené, na kterých se ostatní „vybíjejí“. Často jde o projevy frustrace z vlastního postižení, posmíváním a ukazováním na chyby druhých, své vlastní chyby zakrývají. Mohu potvrdit, že k šikaně v tomto prostředí dochází. Ale byla jsem svědkem jen jejích mírných projevů. Například záměrné „lekání“ dětí s dětskou mozkovou obrnou, někdy až kruté slovní žerty, veřejné ponižování méně bystrých dětí tím, že něco neví, neumí rychle odpovědět, nebo jsou jejich odpovědi naprosto nesouvisející... Mé další zážitky se školou jsou v Příloze č. 8 Já a škola

3.5 Kamarádi

Potřeba mít kamarády je přítomná téměř u všech lidí. Člověk se chce zapojit do sociální sítě, má strach ze samoty. Stejně je to i u dětí, ať už jsou či nejsou postižené.

3.5.1 První kamarádi

Newman (2004, s. 125) připomíná, že sociální vývoj začíná v okamžiku, kdy si dítě uvědomí, že je jedinečná bytost s vlastní identitou. Postupně si začne osvojovat dovednosti potřebné pro život ve společenství lidí, nejprve je to rodina, pak další příbuzní, kamarádi, lidé ze sousedství apod. Před

dítětem je úkol naučit se komunikovat s ostatními lidmi, dělit se o věci, brát ohledy na druhé a řídit se všeobecně přijímanými pravidly mezilidského styku.

Postižené dítě může být v procesu získávání přátel omezeno tím, že se někam dostane jen s cizí pomocí. Vágnerová (2000, s. 177) píše, že dítě si musí osvojit sociální role a to závisí na rozšiřování sociálních kontaktů, jeho zkušenostmi s různým prostředím a nakonec i schopností se určitým a žádoucím způsobem chovat. Dítě musí přijmout a naučit se různé role a dítě s postižením to má o to těžší, že má navíc i roli handicapovaného jedince. Rozvoj rolí ve společnosti vrstevníků bývá u postiženého dítěte často omezen jen na styk se sourozenci. A právě primární nezkušenost vede často k přetrvávajícím problémům ve vztahu k vrstevníkům. Je to neschopnost navazovat kontakt, nejistota a obtíže v rozlišení sociálního chování a další. Role vrstevníka se v rodině naučit nedá. Mnohé postižené děti jsou sociálně nezkušené, závislé na rodičích a také zvyklé na komunikaci s dospělými.

Jinak probíhá socializace i u dětí s postižením, které odešli do internátu, píše Vágnerová (2000, s. 182), protože dítě tu může navázat vztahy většinou zase jen s postiženými dětmi, které mají podobné zkušenosti, jenž neodpovídají běžné normě. Kontakty s vrstevníky bez postižení jsou velmi omezené. Děti v místě bydliště postižené dítě moc neznají a tak ho mezi sebe moc nepřijímají, dítě nestačí jejich aktivitám a je omezené. Takže i život v internátu je vlastně jistý druh izolace.

Ovšem pokud není dítě dobře připraveno, nemusí být dobré řešení ani integrace, varuje Vágnerová (2000, s. 183). Dítě totiž může ve třídě zůstat v izolaci, na kraji skupiny. Spolužáci mu sice nemusí ubližovat, ale ani si ho nevšímají.

Časté je to u problémů v komunikaci (vada řeči). Podle Vágnerové (2008, s. 259) má vliv na přijetí ze strany zdravých dětí i nápadnost zevnějšku. Dochází pak ke generalizaci představy o míře jejich postižení. Je považováno za méně inteligentní, schopné a dalším předsudkům. Řadí sem děti s rozštěpem rtu a patra, DMO a podobně viditelných postižení. Vrstevníci tyto děti často odmítají, nechtějí s nimi být v bližším kontaktu, protože se jich například štítí.

Ať už je dítě jakkoliv postižené, bude pro něj těžší zvládnout úspěšně socializační vývoj a získat ve třídě přijatelnou roli. Příčiny neúspěchu jsou podle Vágnerové (2000, s. 183) různé: nezkušenost, přetrvávající závislost na dospělých, nebo také fakt, že se rodiče koncentrují jen na prospěch a význam dětských kontaktů podceňují, je to ale i odlišné zájmové zaměření, nebo nadměrná rodičovská protektivita.

*Zprvu opravdu záleží na rodičích, jestli dítěti umožní chodit na různé kroužky, jezdit na tábory a chodit na návštěvy ke spolužákům, a tím dítěti rozšíří jeho sociální prostředí. Jeho sociální rozhled je však omezen jeho nepohyblivostí a závislostí na druhých osobách, jejichž zájmům se musí často podřizovat. Důležité také je, aby ho rodiče nechali zúčastňovat se nějaké aktivity samo... Protože, jak ukazuje kazuistika Simony (Příloha č. 5), neustálá přítomnost jednoho z rodičů dítěti prakticky zabrání se zapojit. Zkušenosti se svým navazováním přátelských vztahů popisují v příloze č. 9 *Moji kamarádi**

3.5.2 Problémy s komunikací

Komunikací s lidmi s postižením se zabývá například Slowik (2010, s. 36-38). Píše, že pokud se lidé setkají s na první pohled postiženým člověkem, bývají často ovlivněni prvním dojmem, který je spojen s pocity, jako jsou nejistota, obavy nebo dokonce i odpor. Tyto pocity jsou přirozené a příliš ovlivnit nejdu, ale přístup ke komunikaci s postiženým člověkem lze. A po překonání ostychu pak lidé často zjistí, že mluví s normálním člověkem, který jen vypadá jinak. Slowik varuje před srovnáváním vzhledu a projevů například u lidí s DMO s jejich inteligencí. Komunikace s lidmi s řečovými obtížemi jako jsou dysartrie vyžadují hlavně čas a trpělivost, není nutné slova a myšlenky za člověka doplňovat. Nutné je aktivní naslouchání. Přístup k lidem s postižením by měl být citlivý a empatický ale nikdy ne litující. Je to pro člověka s postižením, který chce být rovnocenný komunikační partner, ponižující. Většina z lidí s postižením se se svou situací vyrovnala a nebere jí jako tragicky zničující, spíš naopak, handicap je výzva. Slowik píše, že je i zpravidla zbytečné všemožně se vyhýbat tématu postižení člověka, se kterým komunikujeme, všem je jasné, že tato okolnost hraje roli a že spoustu okolností s ní související nás zajímá. Lidé se nemají bát zeptat, ale mají se ptát tak, aby neurazili a jen tehdy, pokud je dotyčný ochoten a připraven odpovídat. Většina lidí s postižením tento zájem považuje za přirozený, říká Slowik, a násilně působí spíš obcházení všech náznaků, které by mohly téma postižení nějak připomínat.

Slowik (2010, s. 37) i blíže specifikuje komunikaci s člověkem na vozíku. Pokud člověk na vozíku nemá žádným způsobem narušenou komunikační schopnost, je interpersonální komunikace s ním ovlivněna „pouze“ nestandardní polohou

dotyčného při interpersonálním kontaktu. Člověk na vozíku vnímá prostor kolem jinak a je omezen v některých neverbálních projevech (gesta, postoje těla). Pro udržování adekvátního zrakového kontaktu je dobré se ke člověku na vozíku sklonit. Delší stání nad člověkem na vozíku je neslušné a neefektivní. Nejlepší je se také posadit. Slowik připomíná, že se vždy obracíme na člověka na vozíku a ne na jeho doprovod, pokud k tomu není nějaký závažný důvod. Pokud chtějí lidé nabídnout pomoc, nemají se bát zeptat se, jak.

Pro „zdravé“ děti bývá někdy obtížné najít ten „správný“ přístup a druh komunikace s dítětem postiženým. Toto se samozřejmě týká i dospělých lidí. Někdy prostě neví, jak s postiženými mluvit, co všechno před nimi mohou říct, aby se jich třeba nedotknuli nebo je neurazili. Někdy mají tendenci s nimi mluvit, jako s malými dětmi, protože si myslí, že tak jim postižený člověk bude lépe rozumět. Malé děti toto neřeší, ale s přibývajícím věkem, vlivem okolí a rodičů to řešit začnou. A tak dost často dochází k tomu, že s postiženým nemluví „normálně“, často se zarazí, protože si myslí, že řekli něco nevhodného a situace se stává rozpačitou pro obě strany. Už postižené děti rozpaky druhého rychle vycítí a je to pro ně nepříjemné. Většinou má snahu druhého rozpaků zbavit a přesvědčit ho, že se s ním může bavit o všem a „normálně“, ale to bývá dost často velmi obtížné. Já osobně to řeším sebeironickými vtipy, jimiž komunikační bariéru zpravidla rychle prorazím.

3.6 Partnerské vztahy

Partnerský vztah a jeho význam

Partnerské vztahy jsou vyvrcholením sociálních vztahů. Mladý člověk si vytváří nový intimní vztah, který podle Vágnerové (2000, s. 223) často vede k založení rodiny. Pokud si člověk s postižením založí rodinu, je to bráno jako důkaz úspěšného začlenění do společnosti. Vágnerová (2008, s. 186) píše, že získání partnera má tak pro postiženého člověka ještě větší význam, kromě uspokojení intimní potřeby má i sociální význam, je to jakési potvrzení „normálnosti“. Zároveň tvrdí, že i zde musí člověk s postižením překonat řadu překážek, které vznikají už kvůli často problematické socializaci.

Partnerský vztah a založení je tedy pro lidi s postižením potvrzení, že jsou rovnocenní ostatním, je to potvrzení vlastní hodnoty, ale podle Vágnerové (2000, s. 224) jsou partnerské vztahy a zakládání rodiny spíš útekem před neschopností žít samostatně a nezávisle. A přidává, že dva postižení mohou řešit své problémy, když spojí vlastní slabost. Vzniká nová malá skupina, kde je člověk v bezpečí před okolním světem. O tom, že vztah dvou jedinců s postižením může být i únik od světa píše i Novosad (2009, s. 59). Takový vztah má být ale vyústěním vzájemného sblížení, nemají se sociálně izolovat, ale snažit se vytvořit podmínky, aby fungovali uvnitř i navenek.

Novosad (2009, s. 53) připomíná, že problematika partnerství a sexuality lidí s postižením je dlouhodobě opomínána a zanedbávána. Řada zdravotně postižených, kteří žijí v izolaci v ústavní péči či v rodině, tak trpí permanentní citovou deprivací a sexuální frustrací. To má potom vliv nejen na jejich životní motivaci, ale celkově to

snižuje kvalitu jejich života, neboť se k jejich základnímu zdravotnímu handicapu připojují i další patopsychologické tendence, které ohrožují osobnost těchto lidí.

Problémy při výběru partnera

Hlavní problém je podle Vágnerové (2000, s. 223) představa o partnerství a rodičovství na jedné straně a reálné možnosti na straně druhé. Představa o budoucím partnerovi se vyvíjí s věkem, nejprve je kladen důraz na tělesný vzhled a přitažlivost, postižený člověk v pubertě si přeje partnera zdravého, nebo alespoň s menším handicapem. Vágnerová však tvrdí, že toto přání je málo reálné, a proto s věkem ustupuje do pozadí. Tvrdí, že později dají lidé přednost partnerovi stejně postiženému, protože u něj hledají pochopení pro své problémy.

Moje zkušenost je naprosto opačná a vím, že někteří lidé s postižením v mém okolí to cítí stejně. Dotazníkové šetření můj názor potvrdilo. Já bych partnera se stejným postižením, jako mám já, nechtěla (a ani není pravděpodobné, že bych někoho takového našla). Nemyslím, že je to nereálné vidění světa z puberty. Naopak, vede mě k tomu realita. Především chci žít co nejvíc „normálně“ a s nikým svou nemoc neřešit. Další velký důvod, který se mezi vozíčkáři řeší, je praktičnost takového soužití. Ono je těžké se „vymotat“ v bytě 2+kk s jedním invalidním vozíkem, natož se dvěma. A také představa, že s partnerem potřebujeme přítomnost asistenta 24 hodin denně, a musel by nám pomáhat třeba i při pohlavním styku, je pro mě naprosto nepřijatelná. A nejsem sama. Diskuze na toto téma je mezi lidmi na vozíku velmi živá.

Na rozdíl od Vágnerové, Novosad (2009, s. 59) mluví o normalnosti vztahu mezi jedincem s postižením a bez postižení.

Zdravý partner se musí naučit respektovat partnerova omezení, a zároveň objevovat, vnímat a rozvíjet ty vlastnosti a schopnosti, které partnera s postižením činí jedinečným, přitažlivým či atraktivním. Druhý to ale nesmí vnímat jako samozřejmost, ale musí to pro něj být impulz, aby se vztah nevyvíjel jednostranně, ale jako pouto, do něhož oba vkládají svou individualitu, lásku a úctu. Oba vkládají i svá očekávání a vůli být spolutvůrcem hodnotného života dvou lidí.

Navazování a vývoj partnerských vztahů je u lidí s postižením podle Vágnerové (2000, s. 224) složitější, jsou omezeny možnosti setkávání, pokud je člověk v ústavu, je izolovaný, má menší možnost kontaktů, je pod dozorem a to vše omezuje získávání zkušeností i možností volby partnera. Další vývoj vztahu ovlivňuje možnost schůzek, možnosti vzájemného poznávání a sžívání partnerů, a to včetně sdílení intimity. Toto bývá u lidí s postižením ovlivňováno sociálním okolím, ať už ústavním režimem, nebo kontrolou a zákazy rodičů, nedostatkem soukromí.

Člověk s těžším tělesným postižením má podle Vágnerové (2008, s. 186) menší šanci získat partnera, pro kterého by byl přijatelný, i proto, že postižení je dominantní znak identity. Tento silný znak překrývá i gender (pohlavní) roli. Nejprve je to vozíčkář, potom muž nebo žena. U lidí s vážným postižením není partnerství realizovatelné, protože chybí příležitosti a navázat intimní vztah ani neumí, takže dochází k přetrvávání závislosti na rodičích.

Novosad (2009, s. 55) rozebírá další faktory, které člověku s postižením ztěžují či komplikují vytvoření partnerského vztahu.

Jako první připomíná zdravotní stav, protože omezení pohybu či nezvyklé projevy mohou nezasvěceného člověka

odradit. Takto postižení lidé mají sníženou možnost volby partnera, podle Novosada jsou zvláště znevýhodněni lidé s viditelnými tělesnými deformitami, nejčastěji vrozenými, a estetickými handicapami jako jsou kožní onemocnění, stavy po úrazech a podobně.

Druhý faktor je podle Novosada psychický stav, který také bývá handicapem ovlivněn. U člověka s postižením se díky horšímu společenskému uplatnění a vůbec horšímu přijetí ze strany společnosti mohou objevovat různé specifické osobnostní rysy a obranné mechanismy, které ale také ztěžují možnost navázání mezilidských, natož partnerských vztahů. Jako příklady těchto rysů a mechanismů uvádí Novosad pocity méněcennosti, egocentrické sklony, projevy negativního sebehodnocení nebo narušené adaptační schopnosti. Novosad zde hned doporučuje včasné nasazené psychoterapie a nácviku sociálních dovedností, nejlépe s nástupem puberty. Lidé s postižením, kteří mohli uplatnit své nadání i schopnosti a zapojili se aktivně do života kolem sebe, mají velkou výhodu i pro budování partnerských vztahů. Díky aktivnímu životu totiž mají možnost získat mnoho sociálních kontaktů, a tím i zkušeností v běžné mezilidské komunikaci a interakci. Navíc to, že člověk něco dělá a je v tom dobrý, mu pomáhá lépe korigovat své sebenazírání a také sebevědomí, říká Novosad, a tito lidé pak nejsou tolik ohroženi destruktivními tlaky působícími na jejich psychiku.

Třetím, ale neméně významným faktorem, je podle Novosada (2009, s.56) sociální klima. Pokud má člověk harmonické zázemí, které touhu po partnerském životě podporuje a zároveň má jasnou životní perspektivu, má i větší šanci jak při hledání partnera tak při budování vztahu. Důležitá je tedy rodina žijící plným citovým životem, s realisticky

optimistickým přístupem a přiměřenou sexuální výchovou, která je zdroj motivace i přeměřených životních postojů člověka s postižením, a to pro něj znamená větší šanci na úspěch jak v životě, tak v partnerských vztazích. Na druhé straně stojí podle Novosada lidé, kteří prošli ústavní výchovou a chybí jim pozitivní vzory, pro které je možnost fungujícího partnerského vztahu mnohem vzdálenější. Je nutné se jim včas věnovat s edukační a terapeutickou podporou psychologa, sociálního pracovníka i speciálního pedagoga.

Riziko nesouměrného vztahu

Vágnerová (2008, s. 186) píše, že člověk s postižením trpí sociální deprivací, a to může vést k fixování se na jakéhokoliv člověka, který je nablízku, například na osobního asistenta. Jenže z pohledu zdravého partnera je tato vazba příliš silná, nepřiměřená a zatěžující, takže ji zpravidla odmítne. Je to vlastně sebeobrana před pohlcujícím vztahem. Člověk s postižením čeká od vztahu mnohem víc, než mu může dát a než je běžné, protože jeho potřeba citové vazby, partnerství ale i přátelství nebývá dostatečně naplněna. Toto může dojít až do stavu, kdy člověku stačí jakýkoliv vztah, pokud je druhý dostupný a nejde už vůbec o jeho vlastnosti.

Dále autorka píše, že postižení je faktor, který může měnit mezilidské vztahy. Může se stát, že v tomto vztahu se objevuje autoritářská manipulace, potřeba pečovat, soucit, pocity viny ale i další emoce. Tento vztah je tak často asymetrický. Chování člověka s postižením navíc často není adekvátní, kvůli jeho odlišnému sebehodnocení. Naopak symetrizující faktor je, pokud jsou oba partneři postižení.

Můžu říct, že já takovýmito způsobem neuvažuji. Téměř celý život jsem mezi zdravými dětmi a lidmi a tak naopak myšlenka,

že bych si měla najít partnera s postižením, mi přijde nepřírozená. Samozřejmě pokud bych někoho takového potkala náhodou a zamilovali jsme se, vztahu bych se nebránila. Ale cíleně ho nehledám. Raději budu sama, než s nějakým partnerem, byť zdravým, se kterým bych ale byla jen proto, že mu nevadí můj vozík. To mi prostě nestačí. Myslím si, že si partnera hledám podle stejných kritérií jako mé zdravé kamarádky. A můžu říct, že celkem úspěšně. Nutno ale říct, že já mám potřeby citového vztahu a přátelství saturovány podle mě dostatečně.

Partnerský vztah a získané postižení

Partnerské vztahy lidí, kteří postižení získají, například úrazem, se podle Vágnerové (2000, s. 224) často rozpadají. Často je to také ze strany partnera s postižením, protože přizpůsobování se životu například na vozíku není jednoduchý proces. Lidé bývají přecitlivělí na projevy soucitu, a proto často partner na vozíku vztah ukončí, když má pocit, že zdravý partner je s ním jen ze soucitu. Pokud partnerský vztah vydrží, dochází podle Vágnerové (2008, s. 187) k proměně partnerských rolí ztrátou či úbytkem předchozích kompetencí a to je zátěž. Vágnerová připomíná například ztrátu citlivosti a potence.

Sexualita

S tématem partnerského života samozřejmě souvisí i téma sexuality, které se ale podrobněji věnovat nebudu. Snad jen je třeba připomenout, co píše i Novosad (2009, s. 56), že sexuální život se samozřejmě týká i lidí s postižením a je nutné ho zbavit bariér nejen vnějších (bariéry sociální, ekonomické, architektonické a komunikační), ale i bariér

vnitřních, tedy předpojatosti a předsudků v myšlení lidí. Novosad zmiňuje, že stále existují lidé, kteří cítí sexualitu člověka s postižením jako něco amorálního, nenormálního, zruďného či nepřirozeného. Jak ale píše, opak je pravdou. Nikomu nesmí být upřeno naplnění potřeby citového vztahu a intimity, touhy a sdílení těchto příjemných pocitů s další osobou. I člověk s jakýmkoliv postižením je individuální bytost se svými touhami, sny, nadáním a pocity.

Eliška

Eliška říká, že se s partnerem seznámili na internetu, tam si podle Elišky dlouho (asi 3 měsíce) psali a až asi týden před setkáním Kubovi napsala o handicapu. Později jí prozradil, že byl překvapený, nikdy se s tím nesetkal, ale poznat Elišku chtěl. Eliška říká, že z její strany byly obavy, jak to přijme, a z jeho strany zase obavy, aby na něm neviděla případné rozpaky. Setkání proběhlo v čajovně. Říká, že oba byli nervózní, ale vše se rozptýlilo během hovoru. Už na první schůzce Eliška o handicapu mluvila, aby bylo jasno, říká.

Po půl roce spolu začali bydlet v bytě po babičce „a nastalo odkrytí toho, co všechno nezvládnou, museli jsme se sehrát a já se učila se nestydět mu říct, s čím potřebuji pomoci“, popisuje Eliška.

Po 4 letech vztahu se Eliška s Kubou vzali. A nyní plánují dítě. Bydlí ve vícegeneračním domě s Eliščinými rodiči. Eliška říká, že oba si jsou vědomi Eliščiných limitů, přesto ale vědí, že to zvládnou.

„Základem našeho vztahu je pomoc - Kuba je moje "ruce", já jeho podpora - měl období, kdy se složil kvůli práci. Byl i v Psychiatrickém centru Praha Bohnice, protože se přidružily i

nějaké resty z dětství, ale po roce se vše usadilo, Kuba změnil práci a jedem dál...", uzavírá Eliška.

3.7 Zaměstnání

Podle Novosada (2009, s. 45) za práci považujeme tělesnou a duševní aktivitu, která je smysluplná a vede k určitému, předem zřejmému, cíli a k vytváření hodnot. Tyto hodnot mají význam pro jedince i společnost. Práce je předpoklad a nástroj seberealizace.

Přínos pro člověka: (Novosad, 2009, s. 45 - 46)

- Existenční a materiální

Patří sem odměna za práci, pochopení ceny a hodnoty lidské práce, práce přináší lepší chápání času, prostoru a energie.

- Rozvojový a tvořivý

Rozvoj tělesných a duševních schopností. Práce umožňuje člověku tvůrčím způsobem realizovat představy o světě, i výsledcích a funkčních produktech lidské činnosti.

- Kooperační a socializační

Navazování na práci jiných a spolupráce, učení respektu, komunikace. Vrstvá do pracovní skupiny a tím vytváří podmínky pro své začlenění do společnosti.

- Estetický a kulturní

Zohlednění estetických kritérií jednotlivce, jeho umělecké citění a vyjádření.

- Relaxační

Práce odvádí od jednostranné zátěže a psychického napětí a dává příležitost k činnostem, které člověka emocionálně obohacují.

Novosad (2009, s.46) připomíná, že pracovní uplatnění je jedním z prioritních cílů sociálněpedagogické i zdravotně-sociální podpory lidí s postižením, protože pak by bylo využití veškeré rehabilitační podpory jen částečné. Protože pokud člověk nemůže uplatnit své dovednosti a vědomosti, podílet se na své soběstačnosti a navíc se dostává do sociální izolace, tak ztrácí motivaci k práci na sobě, k překonávání překážek, ke vzdělávání a profesní přípravě nebo k odbornému růstu.

Vágnerová (2008, s. 184) uvádí, že člověk s postižením je omezen jak při volbě povolání tak při hledání místa. Často nejsou schopni splnit pracovní nároky a nástup do práce představuje zátěž. Jedinec je znovu konfrontován s majoritou bez postižení a potvrzuje si svou odlišnost. Příčin problémů může být hned několik - nezralost nebo nepřiměřenost očekávání lidí s postižením, chybění potřebných profesních a sociálních dovedností, ale i nepřipravenost zdravých lidí, jejich neinformovanost, neochota a přetrvávající předsudky, a také nevyhovující podmínky. Člověk s postižením musí přijmout roli odlišného, který je na jedné straně privilegován, ale na straně druhé není brán jako rovnocenný, a to je těžké. Navíc, připomíná Vágnerová, řada lidí s postižením nedovede tyto problémy řešit samostatně, protože jejich dosavadní výchova k tomu třeba nevedla.

Profesní aktivita uspokojuje potřebu vlastní užitečnosti, dochází k aktivizaci mnoha schopností a dovedností, a uchování potřebných návyků. Dále píše Vágnerová (2008, s. 184) o udržení mnoha sociálních kompetencí jako jsou schopnost navazování kontaktu, komunikace, respektování určitých norem a zvyklostí apod. Důležitost má i uchování sebevědomí a sebeúcty. Pokud zůstane člověk s postižením doma v izolaci a

ztratí tak tuto roli, může dojít k úpadku jeho kompetencí a následně celé osobnosti.

Vágnerová (2008, s. 185) tvrdí, že ve skupině lidí s postižením je riziko nezaměstnanosti daleko větší než u většinové populace. Nezaměstnaný člověk prožívá frustraci a to vede k aktivizaci řady obranných reakcí. Závislost na invalidním důchodu může vést k pocitům méněcennosti, člověk přichází o možnost sociálního kontaktu a to může vést ke zhoršení fyzického i psychického zdraví, zvláště pokud si nenajdou vhodnou náhradní náplň. Reakcí může být přijetí role mučedníka, oběti, obviňuje společnost z toho, že ho nechala na ulici a on musí žebrot. Často si vytvoří negativní vztah ke zdravým lidem, viní je za svou situaci, a může se objevit až agresivní chování vůči zdravým a jejich generalizované odmítání. Myslí si, že jsou zdraví nespravedlivě zvýhodňováni. Tento iracionální postoj je navíc posilován faktem, že handicapovaný jedná často s úředníky, kteří jsou zdraví, on je na nich závislý a úředníci ke všemu často nevyhoví jeho požadavkům. Tento emocionální postoj pak přeneseme i na společnost zdravých - podle Vágnerové se bude bát lidí, může se stát paranoidním a cítit z jejich strany ohrožení nebo nadřazenost. Pocit nejistoty a nespravedlnosti může vést k tendenci vymáhat všechno, co mu podle něj náleží, nebo může zaujmout postoj přijaté invalidní bezmocnosti, díky níž chce dosáhnout žádoucích cílů. Nakonec se může objevit sklon k náhradnímu uspokojování, tedy k závislosti na jídle, kouření, alkoholu nebo drogách.

4. Výzkum a jeho výsledky

Výzkumem jsem chtěla zjistit aktuální situaci tělesně postižených v osobním životě. Rozeslala jsem dotazníky s otázkami, které mapují jejich současný život i získané zkušenosti. Na základě studia literatury byly formulovány hypotézy, které jsou následně výzkumem ověřovány.

Hypotézy

1. Vzdělání tělesně postižených je limitováno obtížnou dostupností
2. Tělesně postižení nemají sociální bariéry v průběhu studia
3. Pracovní začlenění tělesně postižených je komplikované
4. Lékařská péče je pro tělesně postižené obtížně dostupná
5. Tělesně postižení mají obtíže při navazování partnerských vztahů
6. Tělesně postižení preferují život s postiženým partnerem

Metody ověřování hypotéz

Údaje byly získávány na základě dotazníku. (Příloha č. 9) Dotazníky jsem zasílala buď přímo konkrétním lidem, nebo prostředníkům. Byly rozeslány z Centra pro studenty se speciálními potřebami Univerzity Karlovy, klientům Asistence o. s. a studentům škol při Jedličkově ústavu. Procento návratnosti se tedy nedá přesně zjistit. Vycházím ze vzorku 46 vyplněných dotazníků.

Dotazník o rozsahu 24 otázek tvořily uzavřené i otevřené otázky. Získané údaje byly statisticky zpracovány a interpretovány. Při interpretaci jsem využila prostudovanou literaturu, vlastní zkušenosti i zkušenosti získané v

prostředí handicapovaných lidí. Cenné poznatky přinesly též internetové diskuze.

Charakteristika respondentů

Dotazníkové šetření jsem zaměřila pouze na lidi s tělesným postižením.

Pozn. V některých z následujících tabulek nesouhlasí celkový počet, protože respondenti uvádějí více možností. Počet procent slouží k lepší orientaci ve výsledcích, je zaokrouhlován na celá čísla, proto v některých tabulkách není součet 100 %.

Tabulka č. 1 Základní údaje

Počet respondentů	Mužů	Žen	Průměrný věk
46	28	18	22,5

Věk respondentů se pohyboval v rozmezí od 16 do 33 let, věkový průměr byl 22,5 roku. Ve skupině respondentů bylo 28 mužů a 16 žen. Domnívám se, že věkové rozmezí umožňuje relevantní zodpovězení otázek.

Tabulka č. 2 Typ postižení

DMO	23	50 %
Úraz	5	11 %
Nervosvalové postižení	11	24 %
Vývojové vady	7	15 %
Jiné	0	0

Pro účely dotazníku respondenti odpovídali na otázky, které souvisely s jejich postižením. 65 % z nich je handicapovaných od narození (DMO a vývojové vady).

Tabulka č. 3 Pohybují se s pomocí

Vozíku (elektrický/mechanický)	35	76 %
Pomocí berlí	5	11 %
Chodím	6	13 %

Více než polovina je odkázána na invalidní vozík. Pouze 6 chodí bez pomoci. Z údajů vyplývá, že dotazník vyplnili respondenti se závažným stupněm tělesného postižení a získané údaje skutečně zachycují situaci sledované části populace.

Tabulka č. 4 Dosažené vzdělání

Základní	24	52 %
Střední s maturitou	14	30 %
VOŠ	0	0
VŠ	5	11 %
Jiné	3	7 %

Žádný z respondentů neuvedl vyšší odbornou školu. Vysoký počet dosažených základních vzdělání vyplývá z toho, že 61 % je dosud studujících. V odpovědi jiné vzdělání všichni 3 respondenti uvedli školu praktickou.

Tabulka č. 5 V současnosti

Studuje	28	61 %
Pracuje/pracuje z domova	9	19 %
Pobírá invalidní důchod	1	2 %
Studuje a hledá práci	1	2 %
Studuje a pracuje	6	13 %
Hledá práci	1	2 %

80 % dotazovaných studuje nebo pracuje. Pouze jeden muž je doma a žije z invalidního důchodu a jedna žena hledá práci. 7 studujících stačí současně pracovat nebo si hledá práci. Vzhledem k současnému procentu nezaměstnaných osob v Praze, tj. 4,11 % (zdroj: ČSÚ Hl. m. Praha, údaj byl platný ke dni 28. 2. 2011) je tento počet velmi nízký.

Studium a zaměstnání

Tuto část dotazníku jsem zaměřila na podmínky studia a zaměstnávání lidí s postižením.

Tabulka č. 6 Omezení při volbě studia

Není bezbariérový přístup	14	26 %
Složitost dopravy	6	11 %
Budoucí uplatnění vzhledem k postižení	13	25 %
Nepřízpůsobení přijímacích zkoušek a průběhu studia	1	2 %
Necítili omezení	19	36 %

(Součet neodpovídá počtu respondentů, někteří uváděli více možností.)

Při volbě studia se 36 % respondentů necítilo ničím omezeno, 63 % omezení různého druhu vnímalo. Několik respondentů označilo více problémů současně: 3 respondenti uváděli chybějící bezbariérový přístup a složitost dopravy, 1 respondent přidával i možnost budoucího uplatnění a 2 pociťovali jako hlavní problém dopravu a budoucí uplatnění. Celkem čtvrtina respondentů, což je celkem velký počet, byla při volbě studia limitována postižením.

Chybějící bezbariérový přístup je velký problém u budov, které jsou postaveny před platností nového Stavebního zákona č.183/2006. Tento zákon oproti dřívějším vyhláškám upravujícím bezbariérovou přístupnost prohlásil bezbariérové řešení a užívání staveb za veřejný zájem. Stavební úřad může nařídít vlastníku stavby, stavebního pozemku nebo zastavěného stavebního pozemku zajištění bezbariérového přístupu. Prováděcí vyhlášky jsou Vyhláška č.499/2006 Sb. o dokumentaci staveb (zahrnuje podmínky a požadavky na srozumitelně vyjádřené a kontrolovatelné řešení staveb s ohledem na přístupnost a užívání osobami s omezenou schopností pohybu a orientace) a Vyhláška č. č.501/2006 Sb., o obecných požadavcích na využití území (stanoví podmínky pro navrhování veřejných prostranství tak, aby bylo umožněno jejich bezbariérové užívání).

1. Hypotéza, podle které je vzdělání tělesně postižených limitováno obtížnou dostupností, se na základě dotazníku

potvrdila. Pro 37 % respondentů představovalo omezení bariérové prostředí, ale i ztížená možnost dopravy. Musím zároveň uvést, že 36 % respondentů, kteří se necítili ničím omezeni, je dobrá zpráva.

Forma studia

42 lidí studuje či studovalo prezenčně, tj. 91 % respondentů. Pouze 4 studovali dálkově a to z důvodu práce při studiu nebo dlouhého dojíždění do školy.

Tabulka č. 7 Při studiu mám/měl jsem problémy

Nedostatečné dopravní úpravy	9	16 %
Doprava	5	9 %
Vztahy se spolužáky	4	7 %
Vztahy s vyučujícími	6	11 %
Nepřízpůsobení výuky	3	5 %
Jiné problémy	3	5 %
Nemám problémy	27	47 %

(Součet neodpovídá počtu respondentů, někteří uváděli více možností.)

Téměř polovina respondentů si nemyslí, že by měli při studiu nějaké problémy. 25 % pocítovalo problémy s bariérovým prostředím, tedy nepřístupnost budovy (nevyhovující WC, nebo problémy při přesunech mezi učebnami) a problémy s dopravou. 18 % respondentů uvedlo problémy vztahové, dva respondenti z těch, kteří uvedli jiný důvod, přiznalo dokonce šikanu. 7 respondentů zaškrtnulo více možností.

Tabulka č. 8 Mé pocity při studiu (i pokud už nestudujete)

Cítím se spíše zvýhodňován	5	11 %
Cítím se znevýhodňován	1	2 %
Mám rovné podmínky	40	87 %

40 respondentů tj. 87 % uvedlo, že si myslí, že při studiu měli rovné podmínky. Vysoké procento může být ovlivněno tím, že velká část respondentů studovala v Jedličkově ústavu. 11 %

se cítilo spíš zvýhodňováno (z uvedených vysvětlujících odpovědí to bylo kvůli Individuálnímu vzdělávacímu plánu, nebo kvůli rozpakům pedagogů). A pouze jeden se cítil znevýhodňován, ovšem neuvedl čím. Podle zkušenosti jedné mé známé na vozíku často dochází totiž i k druhému extrému v přístupu učitelů. Může se stát, že aby vyučující studenta s postižením nezvýhodňovali a někdo je z toho nemohl obvinít, nakládají na takového studenta jednou tolik povinností a při jeho hodnocení jsou naopak mnohem přísnější.

Tabulka č. 9 Spolužáci (i pokud už nestudujete)

Pomáhají mi/mám mezi nimi přátele	39	81 %
Nevšímají si mě	2	4 %
Myslím si, naznačují, že jsem zvýhodňován	2	4 %
Jiné	5	11 %

(Součet neodpovídá počtu respondentů, někteří uváděli více možností.)

81 % studentů spokojených s přístupem spolužáků je číslo velmi vysoké, které ukazuje na dobré vztahy ve školních kolektivech. 2 respondenti uvedli kombinaci možností, tj. že měli přátele, ale zároveň si jich část spolužáků nevšímala nebo jim naznačovala jejich zvýhodňování.

2. Hypotéza, podle které tělesně postižení nemají sociální bariéry v průběhu studia, se potvrdila částečně. Většina lidí s postižením, kteří vyplňovali dotazník, nemá se spolužáky problémy. U této hypotézy však musíme vzít v úvahu, že část respondentů studuje nebo studovala školu při Jedličkově ústavu, a tedy byla v kolektivu spolužáků s postižením. Lze tedy předpokládat, že jejich vztahy se spolužáky jsou jiné a v mnohém snazší než u studentů s postižením integrovaných na běžné škole.

Tabulka č. 10 Asistence ve škole

Nevyužívám	29	63 %
- nepotřebuji	11	38 %
- pomáhají mi spolužáci	18	62 %
- není vhodný asistent	0	
- finanční situace	0	
Využívám	17	37 %

(Součet neodpovídá počtu respondentů, někteří uváděli více možností.)

Studentovi mohou ve škole pomáhat dva druhy asistentů - asistent pedagoga (upravuje Zákon č. 561/2004 sb.) nebo osobní asistent (upravuje Zákon 108/2006 sb.). 63 % studentů však asistenci ve škole nevyužívá a spoléhají většinou na pomoc spolužáků, což též potvrzuje jejich dobré vztahy. 17 respondentů, tj. 37 %, asistenci využívá. Škola jim často pomáhá s organizací, jen jednomu i s placením asistence.

Tabulka č. 11 Pokud ještě studuji, co očekávám po skončení studia

Budu doma v invalidním důchodu	0	0
Budu pracovat z domova	3	8 %
Chci pokračovat ve studiu	12	33 %
Chci chodit do práce	14	39 %
Nevím	7	20 %

(Součet neodpovídá počtu respondentů, někteří uváděli více možností.)

Na tuto otázku odpovídalo jen 35 respondentů, kteří dosud neukončili studium. 47 % z nich se chystá zahájit pracovní činnost, 33 % chce pokračovat ve studiu (jelikož respondenti byli ve většině z řad středoškoláků, ukazuje toto vysoké procento, že velká část z nich chce dosáhnout vzdělání vyššího.) 20 % respondentů neví, což lze považovat za normální. Může to ale ukazovat i na jejich strach z budoucnosti vzhledem k postižení. Žádný z respondentů se nechystá zůstat v nečinnosti doma, a to podle mě ukazuje na

velkou chuť po aktivním životě lidí s tělesným postižením. Nucená neaktivita by pak pro ně byla obrovská frustrace.

Tabulka č. 12 Najdu práci

Mám obavy, že nenajdu žádnou práci	7	19 %
Mám obavu, že nenajdu práci v oboru	11	30 %
Nemám obavy	19	51 %

Většina studentů nemá obavy, že by nenašli uplatnění v pracovním životě, byť třeba mimo svůj obor. 9 respondentů z 11, kteří práci už mají, neodpovědělo, zbývající dva odpověděli, že obavy nemají. Zřejmě věří, že v případě ztráty zaměstnání by novou práci našli. Strach, že nenajde žádné zaměstnání, má jen 19 % respondentů.

Z dřívějších odpovědí víme, že 25 % respondentů se cítilo při volbě studia omezeno právě budoucím uplatněním. Je tedy patrné, že člověk s postižením musí uvažovat hodně dopředu a představovat si různé možnosti. Někdo to cítí jako omezení, někoho by ani nenapadlo chtít pracovat například jako kominík. Myslím si, že člověk s postižením, navíc když je na vozíku, má výběr povolání velmi zúžený a tím i výběr školy je často předem jasný. Problém je, že ne všichni lidé s postižením mají kapacitu na to, aby se „živili hlavou“. Pokud mají postižené i ruce, manuální práce nepřipadá v úvahu. Trpí-li navíc i dysartrií je nalezení vhodné práce více než složité. Proto se tito lidé někdy raději smíří s tím, že zůstanou doma. Když má člověk natolik těžké postižení, že by potřeboval asistenta, který by vše udělal za něho, tak je to pro něj i finančně výhodnější. V tom případě je důležité, aby si našel nějakou jinou kompenzační činnost a nezůstal v izolaci.

3. Hypotéza, která praví, že pracovní začlenění tělesně postižených je komplikované, se částečně potvrdila. Pracovní

začlenění je pro tělesně postižené respondenty problém, ale většina z nich se toho nebojí. 32 % respondentů již pracuje.

Tabulka č. 13 Bydlení

S rodiči	29	63 %
Kolej/internát	6	13 %
Sama	9	20 %
V domě s asistenční službou	1	2 %
Jinde	1	2 %

63 % respondentů bydlí s rodiči, část z nich jsou ještě studenti, ale ne zdaleka všichni. Jen 22 % bydlí zcela samostatně nebo v domě s asistenční službou. Tato data potvrzují, jak je pro lidi s postižením těžké najít si samostatné bydlení. Musí překonat hned několik překážek, z nichž největší z nich bude závislost na pomoci rodičů, nedostupnost vhodných bytů, finanční situace ale i snížená schopnost zařídit si samostatné bydlení a organizovat vše potřebné.

Lékařská péče

Úroveň lékařské péče je důležitá pro zdravého člověka, tím více pro člověka s tělesným handicapem.

Tabulka č. 14 Zkušenosti s lékaři

Dobré	14	30 %
Dobré i špatné	2	4 %
Ničím zvláštní	22	49 %
Špatné	8	17 %

V 79 % jsou uváděny buď dobré, nebo standardní zkušenosti s lékařskou péčí. To vypovídá o dobrém přístupu lékařů k této části populace. 17 % má zkušenosti špatné a ve dvou případech byly zkušenosti dobré i špatné.

Tabulka č. 15 Problém při nalezení vhodných lékařů

Není bezbariérový přístup	18	34 %
Nedostatek zkušeností s postiženými, strach z diagnózy	9	17 %
Neochota se mnou ztrácet čas	2	4 %
Odkazují mě na jiné pracoviště	4	7 %
Nemám problémy	20	38 %

(Součet neodpovídá počtu respondentů, někteří uváděli více možností.)

Konkrétní otázka na první kontakty s lékaři ukazuje na částečné obtíže. 38 % respondentů se neseťkalo s problémy při hledání vhodných lékařů. V 34 % brání návštěvě lékaře přístup do budovy. Opakuje se tu situace s chybějícím bezbariérovým přístupem u školních budov. V patnácti odpovědích se projevil subjektivní pocit, 28 % respondentů cítilo, že jsou nějakým způsobem odmítáni. Těžko říct, zda za tím stojí nezkušenost lékařů a strach, aby něco nezanedbali, nebo prostě jen neochota řešit méně obvyklou situaci těchto pacientů a případně překonávat překážky. 5 respondentů zaškrtnulo hned více možností (všem 5-ti scházelo bezbariérový přístup, 4 z nich se k tomu setkali se strachem z diagnózy, 1 s odkazováním na jiné pracoviště a 1 člověk zaškrtnul všechny předchozí možnosti.)

Tabulka č. 16 Se kterou specializací mám největší problémy

Zubní lékař	12	27 %
Gynekolog	6	13 %
Neurolog	7	16 %
Ortoped	15	33 %
Oftalmolog	1	2 %
Urolog	1	2 %
Jiní	3	7 %

(Součet neodpovídá počtu respondentů, někteří uváděli více možností.)

Třetina respondentů mělo problém s nalezením vhodného ortopeda. Ale hned druhá problémová specializace byl zubní lékař, na jehož nedostatek si stěžuje i většinová populace. 6 žen potvrdilo, že mělo problémy s nalezením gynekologa. To potvrzují stížnosti lékařky z Jedličkova ústavu, že dívky s

tělesným postižením nechtějí gynekologové přijímat do péče. Důvody mohou být již zmíněná nezkušenost nebo neochota a hlavně předpokládané obtíže při realizaci vyšetření. 8 respondentů na otázku neodpovědělo, z čehož usuzují, že nemají žádné problémy.

Tabulka č. 17 Při pobytu v nemocnici

Není bezbariérové prostředí	6	12 %
Neochota personálu	11	21 %
Neznalost lékařů, zbytečné strašení	9	18 %
Nemám zvláštní problémy	25	49 %

(Součet neodpovídá počtu respondentů, někteří uváděli více možností.)

49 % spokojených lidí je poměrně vysoké procento, které může naznačovat, že lidé s postižením opravdu nemají při hospitalizacích větší potíže nebo tito lidé nemají s pobytem v nemocnici větší zkušenosti. To, že je někdo tělesně postižený ještě automaticky neznamená, že potřebuje zvýšenou lékařskou péči, jak se často předpokládá. 51 % však problémy zaznamenalo. Nepřístupnost prostředí je zde již podstatně menší problém než ve školách a působištích lékařů externistů. Přesto je 12 % respondentů, kteří se setkali s bariérami v nemocnicích, dost. Jako problém uvedli absenci bezbariérového přístupu, schody, úzké dveře, nevyhovující WC a koupelna, případně malé pokoje. 39 % respondentů pocítovalo problémy opět v rovině osobní - tedy neochotu personálu a neznalost lékařů. Neochota může souviset s obecným nedostatkem personálu a jeho přetížeností. 5 respondentů zaškrtnulo více jak jednu možnost.

Tabulka č. 18 Je lékařská péče dostatečná?

Ano	38	83 %
Ano i NE	1	2 %
Ne	7	15 %

I přes všechny problémy si 83 % respondentů myslí, že lékařská péče je dostatečná. Pouze 15 % by ji označilo za nedostačující. Z doplňujících otázek vyplývá, že 9 lidí považuje informovanost ze strany lékařů za dostatečnou. V negativních odpovědích se 5 lidí domnívá, že se s nimi lékaři nechtějí příliš zabývat. 1 respondent si myslí, že lékařská péče je dostatečná, i přesto, že má pocit, že se s ním příliš nechtějí zabývat.

4. Hypotéza, podle které je lékařská péče pro tělesně postižené obtížně dostupná, se potvrdila částečně. Tělesně postiženým pacientům činí problémy bariérové prostředí, ale i problémy v přístupu zdravotníků. 83 % respondentů však považuje lékařskou péči za dostatečnou.

Partnerské vztahy

Poslední část dotazníku byla zaměřená na partnerské vztahy, které hrají v životě velmi důležitou roli. V určitém slova smyslu lze říci, že jsou pro život člověka stěžejní, pokud nehledá smysl života v práci nebo jiné formě individuální seberealizace. Tyto odpovědi se nejvýrazněji liší od literatury.

Tabulka č. 19 Partner

Nemá partnera – z toho:	29 z toho:	63 % z toho:
- nedostatek příležitosti	14	33 %
- ostych jiného oslovit	8	19 %
- nezájem z druhé strany	12	29 %
- jiný možný důvod	8	19 %
Mám partnera/ku - z toho:	17 z toho:	37 % z toho:
- jsem vdaná/ženatý	2	12 %

(Součet neodpovídá počtu respondentů, někteří uváděli více možností.)

63 % respondentů nemá partnera/ku. Třetina z nich si myslí, že je to nedostatkem příležitostí, 29 % naráží na

nezájem z druhé strany. Jako jiné možné důvody uvedli nezájem ze strany respondenta, dále pak fakt, že vyhlédnutý protějšek již partnera má, „výrazné osobnostní odlišnosti od většiny“ a jedna z odpovídajících uvedla, že nenašla toho pravého a jedna nikoho nehledá. 13 z těch, co nemají partnera, uvedlo jako důvod kombinaci různých problémů.

Většina odůvodnění, proč nemají partnerský vztah, nejsou ničím zvláštní.

Tabulka č. 20 Požadavky na partnera

Raději bez postižení	16	35 %
S postižením	1	2 %
Je mi to jedno	29	63 %

35 % respondentů preferuje spíše partnera bez postižení. Na otázku, proč raději partnera bez postižení, se vyskytly následující odpovědi:

- „aby zvládal péči o mě“
- „se zdravým člověkem je vše jednodušší“
- „druhý partner by se o mě dokázal postarat“
- „potřebuji asistenci“
- „aby mi pomohla“
- „lepší soužití v domácnosti“
- „společný život bychom měli o trochu jednodušší než jako dva vozíčkáři“
- „myslím si, že je to lepší“
- „dva jedinci s postižením mají daleko menší šanci na „normální“ život, vytvoření fungující domácnosti, samostatné výchovy dětí, soukromí... není mnoho lidí s postižením, se kterými bych si rozuměla“
- „dva vozíčkáři vedle sebe mají ztíženou existenci“
- „necítím se postižená“

- „potřebuju pomoci s některými domácími pracemi a sebeobsluhou. Zdravý partner mi dodává pocit, že se o mě postará“
- „vede k soběstačnosti, více možností“
- „při mém druhu postižení je jiná možnost nemožná“
- „cítím to tak“
- „aby mi mohla třeba pomáhat“

Z odpovědí je patrné, že většina z respondentů myslela hlavně na pomoc. Nedá se jednoznačně říct, že by partnerský vztah brali jako řešení své potřeby asistence, ale že je to pro ně velký problém.

Mohu nabídnout své vysvětlení, proč tolik lidí s postižením preferuje partnera bez postižení. V mém případě jde o zachování intimity a soukromí. Představa, že by nám měl někdo asistovat i u těch nejintimnějších aktivit, mě děsí. Myslím si, že v takové situaci by vztah nemohl fungovat a raději bych zůstala sama. A podle odpovědí tak nejspíš uvažuje více lidí. Dalo by se z toho i vyvodit, že u lidí s postižením často převažuje realistické uvažování, když se zamýšlí už předem, jak by s partnerem společně mohli fungovat.

63 % respondentů uvedlo, že je jim jedno, zda bude partner s nebo bez postižení. Jednak to může ukazovat na tvrzení Vágnerové (2008), že lidé s postižením jsou natolik sociálně deprivováni, že nepohrdnou žádným partnerem, a o vlastnosti jim ve výsledku nejde. Možné také je, že zde zapůsobila snaha respondentů vypadat lépe a nebyli zcela upřímní. K této úvaze mě dovedl jeden dotazník, kde respondent nejprve podtrhl možnost partnera bez postižení, ale následně jí škrtnul a vybral možnost „je mi to jedno“. Samozřejmě je i možné, že je respondentům opravdu jedno, jestli bude partner postižený nebo ne. Dotazník už bohužel dál nespécifikoval, jak závažně

postiženého partnera by přijali. Třeba já si totiž pod pojmem postižený partner, se kterým bych mohla mít vztah, představuji partnera s mnohem menším postižením, než mám já.

1 z 29 respondentů, kteří napsali, že jim je to jedno, svůj postoj blíže specifikoval: „zdravá mi pomůže, handicapovaná zas hůř podvede“, ovšem druhá část tvrzení je subjektivní a nepodložená jistota. Jedna respondentka napsala: „bylo by mi to jedno - záleží na lidech, ne na postižení - pokud je tedy neovlivňuje; partnera bych si musela vážít“. Jediný respondent, který vyjádřil názor, že by raději partnera s postižením napsal: „měla by mě mít ráda“.

Tabulka č. 21 Seznamuji se

Ve škole	18	33 %
V kavárně	5	9 %
Přes internet	14	25 %
Jinak	18	33 %

(Součet neodpovídá počtu respondentů, někteří uváděli více možností.)

Třetina respondentů se seznamuje ve škole, což je k vysokému počtu studujících normální. Čtvrtina se seznamuje přes internet, což pomáhá lidem s postižením vynahradiť nedostatek příležitostí z důvodu omezení pohybu. 9 lidí zaškrtnulo kombinaci těchto možností a 33 % respondentů se seznamuje jinak (nejčastěji uvedli lázně, dovolené, tábory, koncerty, přes kamarády nebo možnost všude). Já jsem se se všemi partnery seznámila přes internet. Této možnosti využívám hlavně k předcházení určitého šoku a zábran, které asi osoby opačného pohlaví mají, když se se mnou někde setkají. Navíc mužů, kteří by chodili s dívkou na vozíku, je asi poměrně málo a potkat někoho takového například v parku by byla velká náhoda.

Z četnosti odpovědí vyplývá, že respondenti využívají stejné možnosti seznamování jako běžná populace a v této oblasti nejsou výrazné rozdíly.

Tabulka č. 22 Měl/měla jsem partnerů

Žádnou/žádného	12	26 %
1-3 partnery	28	61 %
Více partnerů	6	13 %

Většina z 26 % respondentů, kteří uvedli, že neměli žádného partnera, byli studenti střední školy, ale byli mezi nimi i lidé mnohem starší. 74 % respondentů mělo alespoň jednoho partnera. Dotazník nezjišťoval, co si pod pojmem mít partnera představují.

Důvodů, proč tolik respondentů nemělo ještě žádného partnera, může být více. Jedním je samozřejmě nízký věk, dále to může být opravdu těžké postižení, přidružené psychiatrické onemocnění nebo mentální retardace, které třeba partnerský život téměř vylučuje. Vliv má i zmiňovaný nedostatek příležitostí. Za velmi alarmující považují sociální nezkušenost, která trápí hlavně lidi, kteří prošli ústavní péčí nebo internátem a byli tak do jisté míry izolováni. Několikrát jsem mezi lidmi s postižením zaznamenala i přehnané nároky a naprosté chybění sebenáhledu a sebekritiky.

Tabulka č. 23 Mé známosti jsou

Krátkodobé	10	22 %
Dlouhodobé	24	52 %
Nespecifikuje vztahy	12	26 %

Krátkodobost nebo dlouhodobost nebyla dotazníkem specifikována, takže se jedná o subjektivní hodnocení respondentů. Většina považuje své vztahy za dlouhodobé. 12

lidí své vztahy blíže nespecifikovala, protože ještě neměli žádného partnera.

Tabulka č. 24 Pokud nemám partnera, myslím si...

Že ho najdu	26	57 %
Spíše zůstanu sám/sama	7	15 %
Neodpovědělo	13	28 %

Přes polovinu lidí věří tomu, že si partnera najde. Odpovědělo i několik z těch, kteří partnera momentálně mají, asi pro případ, že by se s ním rozešli. 7 respondentů propadá spíše skepsi a obává se, že zůstane sama. Bohužel to může být odůvodněný strach. 13 respondentů neodpovědělo, protože mají partnera. Zajímavé bylo odůvodnění jedné respondentky: „Nikoho takového ani nehledám, vzhledem k mému postižení je partnerský vztah patrně vyloučený (nebo by musel být velmi „ochuzený“ - a o takový nestojím.) Myslím, že se dá žít dobře i bez vztahu tohoto druhu, vztahů je i tak dost (jsou pro mě důležití přátelé, rodina.)“ Takovýto postoj se dá považovat za velmi vyzrálý. Pokud člověk s postižením zhodnotí, že je na tom zdravotně tak špatně, že bude lepší s partnerským životem nezačínat, a dokáže tuto chybějící potřebu saturovat jinými vztahy, je to asi dobře. Podle mě se ale potřeba intimního vztahu plně nahradit nedá a člověk bude nešťastný, ať si to přizná, nebo ne. Jenže u těžce tělesně postižených je toto opravdu složitě řešitelný problém.

5. Hypotéza, že tělesně postižení mají obtíže při navazování partnerských vztahů, byla potvrzena jen částečně.

63 % respondentů nemá partnera a mezi největšími problémy uvedli nedostatek příležitostí a nezájem z druhé strany. Celá tato oblast je ale velmi subjektivní. Nezjišťovalo se a prakticky se zjistit ani nedá, co respondenti pro to, aby

našli partnera dělají. Jaká vliv mají jejich nereálná očekávání, nečinnost a například škarohlídství. Naproti tomu 73 % respondentů už alespoň jednoho partnera měla, 57 % respondentů (odpovídali ve většině ti, kteří partnera nemají) si myslí, že si partnera najde a 52 % respondentů si myslí, že jejich vztahy jsou dlouhodobé. To jsou poměrně vysoká procenta, takže se nedá říct, že by obtíže při navazování vztahů byly nějak nepřekonatelné. Jisté obtíže při navazování partnerských vztahů mají i lidé bez postižení.

6. Hypotéza, že tělesně postižení preferují život s postiženým partnerem, byla vyvrácena. Život s postiženým partnerem preferuje jen jediný respondent ze 46 odpovídajících. 63 % respondentů se vyjádřilo, že je jim to jedno. 35 % však oproti hypotéze upřednostňuje partnera bez postižení.

Závěr

Jak rodina přijme postižené dítě, ovlivňuje mnoho faktorů. Jedním z nich je typ jeho postižení z hlediska času - jiná je situace v rodinách, kam se postižené dítě narodilo, jiná je tam, kde dítě své postižení získalo například úrazem. A situace je poněkud odlišná i v rodinách s dítětem, jehož postižení se postupně zhoršuje. Tyto typy postižení mají vliv i na osobnost a prožívání dítěte. Příchod postiženého dítěte znamená pro rodinu velké změny a s nimi spojený stres.

Rodina je jeden ze systémů, které mají vliv na dítě, ale zároveň je to systém, na který má vliv samo dítě. Adaptace na narození postiženého dítěte může trvat u každého člověka jinak dlouho, protože v lidské psychice začnou fungovat různé obranné mechanismy. Tyto obrany psychiky často zhoršují komunikaci rodičů s odborníky i komunikaci mezi partnery. Právě zhoršená komunikace a nepochopení je jeden z důvodů, proč se partnerský vztah často rozpadá. Je to častěji otec, kdo se snaží ze stresové situace uniknout a rodinu opustí. Přijetí dítěte rodiči je samozřejmě pro dítě velmi důležité a má to rozhodující vliv na vývoj jeho osobnosti.

Na pozdější vývoj osobnosti má vedle přijetí zásadní vliv i výchova. Výchova postiženého dítěte by se neměla příliš odlišovat od výchovy dítěte zdravého. Rodiče musí najít vhodný kompromis mezi možnostmi a požadavky na dítě. Musí dítěti nastavit jasné mantinely.

Zdravotnictví provází člověka s postižením celý jeho život. A to často už před jeho narozením v podobě řady genetických testů, kterými musí matka projít.

System sociální péče také ovlivňuje dítě a celou rodinu. Nejdůležitější a nejkontroverznějši je tu otázka, zda má dítě zůstat doma, nebo má být umístěno do ústavu sociální péče. Dnes se často ústavní péče využívá jako péče odlehčovací, nebo jako jistý typ internátní školy. Ústavní péče však znamená izolaci a člověku v jeho budoucím životě to často způsobuje potíže.

Při vzdělávání dítěte s postižením se rozhoduje mezi školou speciální a školou základní a s ní spojenou integrací. Integrace pomůže dítěti se osamostatnit, najde si kamarády, kteří mu pomohou zapojit se do „normálního“ života, ale objevuje se i hrozba izolace a šikany. Vhodnost integrace se tedy musí vždy dobře uvážit.

U dětí s postižením má i sociální vývoj často jiný průběh, protože se mezi ostatní dostane jen s cizí pomocí. Dochází tak často k situaci, že je dítě buď izolováno doma, nebo v ústavní péči. Nemá tak možnost projít si více sociálními rolemi a nezíská potřebné zkušenosti. Problém může být i odmítání ze strany zdravých dětí, protože je omezené, odlišné, nebo má problém s komunikací.

I člověk s postižením má potřebu partnerského vztahu, ale její naplnění může být složitější. Pro člověka s postižením má partnerská role velký význam. Překážky vznikají už kvůli problematické socializaci, nedostatku příležitostí, zdravotnímu stavu ale i sociálnímu klimatu. Diskutovaná otázka je, zda je lepší mít partnera zdravého nebo s postižením. Mnou citovaní autoři se neshodli. Život se zdravým partnerem představuje více možností pro partnera s postižením, ale jisté omezení pro partnera zdravého, a proto jsou nutné kompromisy. Partnerský vztah dvou postižených může být rizikový z hlediska izolace.

I profesní role má pro člověka s postižením jiný význam. Práce uspokojuje mnoho potřeb, zabraňuje sociální izolaci a posiluje sebevědomí. Ovšem i tady je člověk s postižením omezován - už při volbě povolání, ale i při nástupu do práce. Je to způsobeno problémy na jeho straně i na straně zaměstnavatele. Pokud člověk práci nemá, vyvolává to řadu obranných reakcí a může to vést až k úpadku celé osobnosti.

Ve výzkumu jsem se zaměřila na skupinu lidí s postižením. Předem jsem na základě literatury a vlastních zkušeností sestavila šest hypotéz, a jejich platnost jsem pak ověřovala na základě dotazníku. Dotazovaných bylo celkem 46 s průměrným věkem 22,5 roku. Zjistila jsem, že vzdělání tělesně postižených je limitováno obtížnou dostupností, především bariérami a potížemi v dopravě, tělesně postižení ale nemají větší sociální bariéry v průběhu studia. Pracovní začlenění tělesně postižených je sice komplikované, řada z nich se obává, že nenajde práci nebo alespoň ne ve svém oboru, ale 32 % respondentů již pracuje a 51 % z nich nemá obavy, že si nějakou práci najde. Lékařská péče je pro tělesně postižené obtížně dostupná, opět zde hrají hlavní roli bariéry, ale většina respondentů ji považuje za dostatečnou. Tělesně postižení sice mají jisté obtíže při navazování partnerských vztahů, ale vzhledem k četnosti a délce vztahů, které v dotazníku uvedli, se nedá říct, že by tyto překážky byly nepřekonatelné. Není možné hypotézu zcela potvrdit, ale ani vyvrátit. Naproti tomu hypotéza, že by tělesně postižení preferovali život s postiženým partnerem, byla vyvrácena. Ve skutečnosti je jim to jedno, nebo preferují partnera bez postižení.

Život člověka s handicapem

Living with Disability

Jana Stárková

Summary

In my thesis, *The Life of a Handicapped Person*, I tried to chart what influences the future of such person and how problems trouble him in life. In the first chapters I defined and separated the types of disabilities, their different impact and problems in diagnosis. The central part of the work is the chapter on systems that influence the life of a disabled person. These systems are mostly influenced by the family because, by accepting the child, the parent, as well as the selected type of upbringing, affects the future of the person and likewise the disabled child has a vital influence on the family. Also included is a chapter on health care, social services and education. The quality of life of a disabled person is also influenced by friends, hence a social process, and partnerships, and equally important is the person's professional role. The fourth chapter relates to research which was carried out by a questionnaire on a group of 46 people with physical disabilities. On the basis of the answers, I verified the validity of the six pre-defined hypotheses.

Shrnutí

Ve své Diplomové práci Život člověka s handicapem jsem se snažila zmapovat, co ovlivňuje budoucí život člověka a jaké ho trápí v životě problémy. V prvních kapitolách jsem definovala a rozdělila typy postižení, jejich odlišné dopady a problematiku diagnostikování. Stěžejní část práce představuje kapitola o systémech ovlivňujících život člověka s postižením. Z těchto systémů má nejvýznamnější vliv rodina, protože přijetí dítěte rodiči ale i zvolený typ výchovy ovlivní jak budoucí život člověka, tak i postižené dítě má zásadní vliv na rodinu. Dále sem patří kapitola o zdravotnictví, sociální péči a školství. Kvalitu života člověka s postižením ovlivňují i kamarádi, potažmo sociální proces, vztahy partnerské a neméně důležitá je pro člověka profesní role. Čtvrtá kapitola se týká výzkumu, který byl proveden dotazníkovým šetřením na skupině 46 lidí s tělesným postižením. Na základě odpovědí jsem ověřovala platnost šesti předem stanovených hypotéz.

Seznam literatury

COLOROSOVÁ, Barbara. *Krizové situace v rodině*. 1. vydání. Praha: Euromedia Group, k.s. - Ikar, 2008. 240 s. ISBN 978-80-249-1027-7

KACANU, Eva. *Jsme invalidé*. 1. vydání. Praha: Mutabene, 2001. 88 s. ISBN 80-86745-05-8

KOLÁŘ, Michal. *Bolest šikanování*. 2. vydání. Praha: Portál, 2001. 256 s. ISBN 80-7367-014-3

KLENER, Petr. *Vnitřní lékařství*. 1. vydání. Praha: Galén, 1999. 949 s. ISBN 80-7262-007-X

MACH, Jan. *Medicína a právo*. 1. vydání. Praha: Beck, 2006. 257 s. ISBN 80-7179-810-X

MATĚJČEK, Zdeněk, DYTRYCH, Zdeněk. *Děti, rodina a stres*. 1. vydání. Praha: Galén, 1994. 214 s. ISBN 80-85824-06-X

MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. 1. vydání. Praha: Avicenum, 1986. 335 s.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Praxe dětského psychologického poradenství*. 1. vydání. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1991. 336 s. ISBN 80-04-24526-9.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vydání. Jinočany: H & H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7

NEWMAN, SARAH. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*. 1. vydání. Praha: Portál, 2004. 167 s. ISBN 80-7178-872-4

NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. 1. vydání. Praha: Portál, 2009. 269 s. ISBN 978-80-7367-509-7

NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství*. 2. vydání. Praha: Portál, 2006. 159 s. ISBN 80-7367-174-3

SLOWIK, Josef. *Komunikace s lidmi s postižením*. 1. vydání. Praha: Portál, 2010.

SLOWIK, Josef. *Speciální pedagogika*. 1. vydání. Praha: Grada, 2007. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3

VÁGNEROVÁ, Marie. STRNADOVÁ, Iva. KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-80-264-1616-2

VÁGNEROVÁ, Marie. HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana. ŠTĚCH, Stanislav. *Psychologie handicapu*. 2. vydání. Praha: Karolinum, 2000. 230 s. ISBN 80-7184-929-4

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vydání. Praha: Portál, 2008. 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4

ZELINKOVÁ, Olga. *Pedagogická diagnostika a individuální vzdělávací plán*, 2. vydání. Praha: Portál, 2007. 207 s. ISBN 80-7367-326-6

Odborné články:

DONDERS, J.; TANEJA, CH. *Neurobehavioral characteristic of children with Duchenne muscular dystrophy*. *Child Neuropsychology*, 2009, n. 15, p. 295-304

KULAKSIZOGLU, Isin Braral. *Mood and Anxiety Disorders in Patients with Myasthenia Gravis*. *CNS Drugs*, 2007, vol. 21, no. 6, p. 473-481

WEBB, C.L. *Parents' perspectives on coping with Duchenne muscular dystrophy*. *Child: Care, Health & Development*, February 2005, vol. 31, no. 4, p. 385-396

Odborné články (publikované na internetu):

BARTOŇOVÁ, Daniela. *Rodina s postiženým dítětem*. Sborník z kongresu Pardubice [online]. 2006, č. 1, [cit. 2011-03-13]. Dostupný z WWW:

<<http://www.planovanirodiny.cz/view.php?cisloclanku=2006101101>>.

KÖNIGSMARKOVÁ, Ivana. *Genetický screening*. Infobalíček společnosti Gender Studies [online]. 2006, č. 1, [cit. 2011-03-13]. Dostupný z WWW:

<http://www.iham.cz/uploads/docs/geneticky_screening.pdf>.

MATĚJČEK, Zdeněk; DYTRYCH, Zdeněk. *Zvládat postižení vlastního dítěte*. Článek na stránkách Rodina [online]. 27.9.2000, č. 9, [cit. 2011-03-13]. Dostupný z WWW: <<http://www.rodina.cz/clanek942.htm>>

ŠPAŇHELOVÁ, Ilona. *Soužití s postiženým dítětem očima psychologa*. PRÁVO A RODINA [online]. 2006, r. 8, č. 8, [cit. 2011-03-13]. Dostupný z WWW: <<http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>>.

Vzdělávání zdravotně postižených dětí. Infoposel [online]. 2002, [cit. 2011-03-13]. Dostupný z WWW: <<http://www.infoposel.cz/index.php?idm=legislativa&idr=19&idc=1031328151>>.

Zákony a vyhlášky

Zákon č. 108/2006 Sb., ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. In Sbíрка zákonů, Česká Republika. 2006, 037, Dostupný také z WWW: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf>.

Zákon č. 183/2006 Sb., ze dne 14. března 2006 o územním plánování a stavebním řádu (stavební zákon). In Sbíрка zákonů, Česká Republika. 2006, 063, s. 2226-2930. Dostupný také z WWW: <http://www.zakonynawebu.cz/cgi-bin/khm.cgi?typ=1&page=khm:SB2006/183A6A01_000.HTM>.

Zákon č. 561/2004 Sb., ze dne 24. září 2004 o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In Sbíрка zákonů, Česká Republika. 2004, 190, s. 10262-10324. Dostupný také z WWW:

<<http://aplikace.msmt.cz/Predpisy1/sb190-04.pdf>>. ISSN 1211-1244.

Vyhláška č. 501/2006 Sb., ze dne 10. listopadu 2006 o obecných požadavcích na využívání území. In Sbírka zákonů, Česká Republika. 2006, 163, s. 6953-6960. Dostupný také z WWW: <http://www.archteam.cz/zakony/03_vyhlaska_501.pdf>.

Vyhláška č. 499/2006 Sb., ze dne 10. listopadu 2006 o dokumentaci staveb. In Sbírka zákonů, Česká Republika. 2006, 163, s. 6872-6910. Dostupný také z WWW: <<http://www.tzb-info.cz/pravni-predpisy/vyhlaska-c-499-2006-sb-o-dokumentaci-staveb>>.

Vyhláška č. 73/2005 Sb., ze dne 17. února 2005 o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných... In Sbírka zákonů, Česká Republika. 2005, 20, s. 503-508. Dostupný také z WWW: <<http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-73-2005-sb-1>>. ISSN 1211-1244.

Vyhláška č. 291/1991 Sb., ze dne 14. června 1991 o základní škole. In Sbírka zákonů, Česká Republika. 1991, 053, Dostupný také z WWW: <http://www.zakonynawebu.cz/cgi-bin/khm.cgi?typ=1&page=khm:SB1991/29191A01_000.HTML>

Internetové stránky:

<http://tehotenstvi.zdrave.cz/co-prozradi-amniocenteza/>
dne 31. 3. 2011

<http://www.praha.czso.cz/> dne 8. 3. 2011

<http://diskuse.doktorka.cz/mam-postizene-dite/archiv/0/>
dne 20. 2. 2011

<http://diskuse.doktorka.cz/amniocenteza-vase-zkusenosti/>
dne 20. 2. 2011

<http://www.baby-cafe.cz> dne 20. 2. 2011

<http://forum.uamalky.cz/viewtopic.php?pid=45> dne 20. 2. 2011

Seznam tabulek

Tabulka č. 1	Základní údaje.....	66
Tabulka č. 2	Typ postižení.....	66
Tabulka č. 3	Pohybují se s pomocí.....	66
Tabulka č. 4	Dosažené vzdělání.....	67
Tabulka č. 5	V současnosti.....	67
Tabulka č. 6	Omezení při volbě studia.....	68
Tabulka č. 7	Při studiu mám/měl jsem problémy.....	69
Tabulka č. 8	Mé pocity při studiu (i pokud už nestudujete).....	69
Tabulka č. 9	Spolužáci (i pokud už nestudujete).....	70
Tabulka č. 10	Asistence ve škole.....	71
Tabulka č. 11	Pokud ještě studuji, co očekávám po skončení studia	71
Tabulka č. 12	Najdu práci.....	72
Tabulka č. 13	Bydlení.....	73
Tabulka č. 14	Zkušenosti s lékaři.....	73
Tabulka č. 15	Problém při nalezení vhodných lékařů.....	74
Tabulka č. 16	Se kterou specializací mám největší problémy.....	74
Tabulka č. 17	Při pobytu v nemocnici.....	75
Tabulka č. 18	Je lékařská péče dostatečná?.....	75
Tabulka č. 19	Partner.....	76
Tabulka č. 20	Požadavky na partnera.....	77
Tabulka č. 21	Seznamuji se.....	79
Tabulka č. 22	Měl/měla jsem partnerů.....	80
Tabulka č. 23	Mé známosti jsou.....	80
Tabulka č. 24	Pokud nemám partnera, myslím si.....	81

Přílohy

Příloha č. 1	Já a diagnóza.....	96
Příloha č. 2	Kazuistika Elišky.....	97
Příloha č. 3	Moje babičky.....	99
Příloha č. 4	Kazuistika Romana.....	100
Příloha č. 5	Kazuistika Simony.....	101
Příloha č. 6	Nemocnice	102
Příloha č. 7	Já a škola.....	104
Příloha č. 8	Moji kamarádi.....	106
Příloha č. 9	Dotazník	108

Příloha č. 1 Já a diagnóza

Narodila jsem se v roce 1985 jako na pohled naprosto zdravé dítě. Na to, že něco není v pořádku, se přišlo, až když mi byl rok. Podle špatné chůze. Od té doby se mi diagnóza změnila asi čtyřikrát. Asi ve dvou letech jsem prodělala zbytečnou operaci, která jen vyvrátila další špatnou diagnózu. Lékaři tehdy rodičům ani neoznámili, že hodlají operovat. Prý to bude běžné vyšetření, ovšem deset centimetrů dlouhou a ošklivou jizvu nad mou bederní páteří za výsledek běžného vyšetření nepovažují. V nemocnici jsem po tomto údajně běžném vyšetření strávila několik měsíců.

Po diagnóze už jsme dávno přestali pátrat. V nemocnici jsem strávila plno času, prodělala mnoho bolestivých vyšetření, a to celé byla podstatě ztráta času. Nikdo mi nedokázal pomoci. Dodnes mám až panický strach z hrozící hospitalizace. V tu chvíli přestávám myslet racionálně. Změnila jsem lékaře, nechala si vysadit zbytečné léky a nemocí jsem se přestala zabývat.

Mým onemocněním jsme se doma nikdy moc nezabývali, rodiče o tom se mnou nikdy moc nemluvili, protože ani já jsem o tyto hovory zrovna moc nestála a ani nestojím. Nechci se tím zabývat, snažím se chovat i myslet, jako by mi nic nebylo. Jistě je to nějaká obrana, ale mě to pomáhá udržet si zdravý rozum a nesklouznout k sebelítosti. A myslím, že rodiče to prožívají stejně.

Nakonec mi byla přidělena diagnóza neuropatie III. typu, kterou ale genetické testy opět nepotvrdily. Nic se tím pro mě nezměnilo ani nevyřešilo. Stačilo znát podstatu a symptomy mé nemoci, aby bylo jasné, že léčba neexistuje. Jediný význam, který pro mě diagnóza má, je otázka dědičnosti. Nakolik je

pravděpodobné, že by to (ať už je to cokoliv) mohli zdědit mé případné děti.

Příloha č. 2 Kazuistika Elišky

Eliška se narodila se zvláštním tělesným postižením. Má špatně vyvinuté oba loketní klouby, které je nefunkční a má nevyvinuté naprosto nepohyblivé prsty. Kvůli nefunkčním kolením kloubům a špatně vyvinutým kotníkům špatně chodí. Diagnóza je ARTHROGRYPÓZA - příčina nebyla zjištěna.

Uvádí, že otec jí nepřijal, a máma jí hned po porodu na jeho a lékařský nátlak dala do kojeneckého ústavu, a zhroutila se. Ale po 3 týdnech si jí vzala domů a už tam i zůstala. Eliška říká, že jediný, kdo mámu „podržel“, byl děda, matčin otec a pak pediatřička, která s ní měla hodinové rozhovory a z krize jí dostala. Velmi jim pomohla. Toto vše svěřila matka Elišce až v jejích 18-ti letech u „láhve vína“, jak mi řekla Eliška.

Eliška si myslí, že otec jí nepřijal nikdy, žil si svůj život, byl totiž homosexuál. Když byly Elišce tři roky, objevili u něho syfilitis, ale neléčil se, takže nemoc postihla jeho nervovou soustavu, což se podepsalo na jeho psychice - měl psychické problémy, nezralé prožívání a byl hospitalizován v psychiatrické léčebně. Žil s rodinou do Eliščiných deseti let, hlavně kvůli tomu, že Eliščina matka neměla s dcerou kam odejít. Pak se rodiče rozvedli, matka se znovu provdala a její nový partner přijal Elišku za vlastní. Eliška sice chodila za otcem jednou za 14 dní na návštěvu, ale uvádí, že si spíše malovala v kuchyni, otec jí „moc neřešil“. „Pak to máma utla, protože když jsem u něj jednou byla, měl tam chlapa...“ vypráví Eliška. Pak ještě otce potkala na pohřbu svého dědy (bylo jí kolem 19 let) a říká, že jí ani mě

nepozdravil. Pak na pohřbu babičky, a také žádná reakce. „No a loni na podzim ho našli u Žebráku (obec směr Beroun) mrtvého na ulici - infarkt...“ dodává Eliška. Eliška ale říká, že ve vývoji jejich vztahu sehrála jistě velkou úlohu jeho nemoc.

Eliška navštěvovala školku a školu v Jedličkově ústavu. Ve čtvrté třídě se integrovala do běžné základní školy. Vystudovala gymnázium. Nikdy neměla osobního asistenta, ačkoliv je z větší části nesamostatná (WC, oblíkání, dopomoc při jídle...). Musela se spolehnout na pomoc spolužáků. Studovala na vysoké škole, kde ukončila studium bakalářským titulem v oboru Humanitní vědy. Nyní pracuje jako personalistka.

Eliška je jedináček. Když byla malá, matka se o ní spíš bála. Až nevlastní otec jí začal podněcovat k větší samostatnosti. Začala tak například sama jezdit do školy. Naučila se žádat cizí lidi o případnou pomoc.

Eliška dlouho chodila se zdravým přítelem, nedávno se vzali a uvažují o dítěti. Bydlí spolu ve vícegeneračním domě, který patří jejím rodičům. Mají tam samostatný byt.

Kazuistika Elišky dokresluje příklad toho, kdy otec rodinu opustí. Eliščin otec se nejspíš nevyrovnal s narozením postižené dcery, čemuž možná přispíval i fakt, že její postižení bylo opravdu na první pohled patrné. Byla v té době lékařskou záhadou a musela podstoupit mnoho vyšetření, což nejspíš jen zvyšovalo stres matky. Měla však štěstí, že si její matka dokázala najít partnera nového, který její postižené dítě přijal, což jistě nebylo vůbec jednoduché ani pro jednoho ze zúčastněných.

Příloha č. 3 Moje babičky

Moje babičky se s mojí situací vyrovnaly rozdílně. Babička z máminy strany mě přijala bez problémů. Jak už jsem psala, narodila jsem se jako na pohled zdravé dítě. Babička byla nadšená z prvního vnoučete -navíc holčičky. Ještě když jsem byla úplně malá, začala mě často hlídat, a to se nezměnilo ani po té, co se postižení začalo naplno projevovat. Jezdila jsem k ní mimo jiné na týden o prázdninách, a s invalidním vozíkem v panelákovém bytě 2 + kk to nebylo vždy úplně jednoduché. Babička se mi vždy snažila pomáhat, jak jen to šlo, a také mě rozmazlovala, jak už to babičky mívají ve zvyku.

Zato s druhou babičkou byly od začátku problémy. Tátova máma byla o 10 let starší než druhá babička. V té době jí bylo šedesát. Jakmile se začalo ukazovat, že s mým vývojem není něco v pořádku, hned obvinila mojí mámu, že jsem postižená proto, že ona v těhotenství určitě kouřila (nepodložené a samozřejmě nepravdivé). S tím, že má vnučku na vozíku, se patrně nikdy nevyrovnala. Křivdila bych jí, kdybych tvrdila, že se ke mně nechovala vždy dobře jen proto, že jsem byla postižená - ona měla problém se všemi dětmi v rodině. Prostě to s dětmi neumí.

Nevím, jestli by s námi přerušila kontakt, kdybychom nebydleli v jednom domě. Takhle se mnou přeci jenom nějak komunikovat musela. Vánoční dárky jsem dostávala, ale v obálce. Byly to peníze a já jako malá jsem z toho moc rozumu neměla. Na mé narozeniny si vzpomněla asi dvakrát.

Asi ve dvanácti mi řekla, že se nikdy nevdám, nenajdu si práci a stejně skončím v ústavu. Z jejích neustálých poznámek typu „kdybys byla zdravá, tak bys mi pomáhala na skalce, ale takhle...“ jsem bývala dost smutná. Vadil jí můj elektrický vozík v chodbě naproti vchodovým dveřím - prý kdokoliv přijde,

hned ho uvidí. Vadilo jí i to, že mám vlastní klíče od domu. A tak bych mohla pokračovat.

Přesto nemůžu říct, že bych jí kdy nenáviděla. Snažila jsem se s ní bavit, vycházet s ní. Její necitlivé poznámky jsem přecházela. Ovšem občas mám pocit viny, že babička, možná i kvůli mně, nenávidí celou naši rodinu.

Příloha č. 4 Kazuistika Romana

Roman se narodil s dětskou mozkovou obrnou, špatně chodí a trpí dysartrií. Byla mu diagnostikována dyslexie, dysgrafie i dysortografie.

Roman byl jedináček. Navštěvoval školku a školu v Jedličkově ústavu. Vystudoval tu i učební obor Zahradník. Na internátu nepobýval, chodil domů.

Roman je komunikativní a v kolektivu si vydobyl pevné místo. Ale jako dítě se někdy projevoval až agresivně vůči ostatním dětem. Jakékoliv jeho výkyvy v chování však jeho matka omlouvala jeho postižením. Neustále se mu snažila vyjednat i různá zvýhodnění u učitelů a vychovatelů.

Jeho matka byla velmi autoritativní a Romana se snažila neustále opatrovat, on se stále snažil osamostatnit se. Na veřejnosti ho matka neustále „shazovala“ neustálým připomínáním toho, co nezvládne, častým podceňováním. Jemu i případným opatrovatelům (vedoucí tábora, vychovatelé...) opakovaně zdůrazňovala, co Roman smí, nesmí, nemůže a jak nic nechápe. Roman se bránil, téměř vždy to vyústilo v hádku.

Na letním táboře se sám zvládl postarat dva dny o prázdný tábor, když děti odešli na výlet. Neustále se snažil být užitečný, což i vzhledem ke svému handicapu byl. Pomáhal slabším dětem. Jeho jediná starost byla, aby se jeho matka

nedozvěděla, že byl v táboře sám. Dnes pracuje jako pomocný zahradník.

Příloha č. 5 Kazuistika Simony

Simona se narodila s dětskou mozkovou obrnou. Je na vozíku, ale po četných operacích je schopna s pomocí chodit o berlích. Dysartrií netrpěla, a s vyjadřováním neměla problémy. Ani intelekt nebyl zasažen. Byla u ní diagnostikována dyskalkulie.

Simona žila v úplné rodině, když jí byly asi tři roky, rodičům se narodilo další dítě. Sestra Renata je naprosto zdravá. Oba rodiče pracovali a Simona navštěvovala školku a školu s družinou v Jedličkově ústavu. Každé odpoledne si ji matka vyzvedávala a vozila domů. Ve páté třídě základní školy byla integrována do běžné třídy. Ačkoliv jí byl přidělen „civilkář“, její matka se vzdala práce a do školy začala chodit se Simonou. Byla tam s ní po celou dobu vyučování, údajně proto, že Simona by se civilním vojákem styděla chodit na WC. Podle rozhovoru s matkou si myslím, že dalším důvodem pro její neustálou přítomnost ve škole, byla obava z toho, že by zdravé děti mohly její dceři „nějak ublížit“. Matka jí doprovázela i na školy v přírodě, kde s ní vždy bydlela na pokoji. Simona ani nenavštěvovala žádné zájmové kroužku.

S matkou absolvovala i střední školu, kde úspěšně složila maturitu. Ve studiu dále nepokračuje. Podle matky prý proto, že nemohou sehnat spolehlivého osobního asistenta. Práce pro Simonu prý také nejde sehnat. A podle matky by ani pracovat nezvládla.

Simona se projevovala vždy spíš plaše a stydlivě. Trvalo jí vždy velmi dlouho, než se rozmluvila. Kdykoliv byla však s matkou (což bylo v podstatě pořád), matka mluvila za ní.

Odpoovídala za ní na otázky a Simona jen přikyvovala. Tak vlastně ani neměla šanci se zapojit do dětského kolektivu.

Dnes tráví život doma se svou matkou a sestrou, otec rodinu nedávno opustil. Její matka předpokládá, že se o Simonu jednou postará její sestra Renata. Ta teď studuje vysokou školu a o záměru své matky asi ani neví. O Renatě a jejím pohledu na věc toho příliš nevím, protože kdykoliv se potkáme, Simonina matka se baví jen o Simoně, a i když se na Renatu zeptám, rozhovor se zase rychle vrátí k Simoně.

Je naprosto izolovaná, bez matky se nedostane ani z domu, protože k výtahu vede několik schodů. To je prý také důvod, proč nemůže mít elektrický vozík, který by mohl zvýšit její samostatnost. O berlích smí Simona chodit jen doma, matka se bojí případného pádu. Její matka zase chodí do práce a Simona se jí prý „stará“ o domácnost.

Když jsem jí potkala naposledy, byla na zmrzlině (pár desítek metrů od svého domu) se svou kamarádkou ze střední školy. Bylo to poprvé, co jsem jí potkala bez matčina doprovodu. Když jsem se jí zeptala, jestli vážně nechce dál studovat, jen zašeptala, že to nejde, že by se to nezvládlo. Prý dvakrát týdně navštěvuje nějakou skupinu postižených lidí, povídají si o společných problémech a to jí stačí.

Příloha č. 6 Nemocnice

Když jsem byla malá, několikrát do roka jsem byla v nemocnici. Někdy i delší dobu. Absolvovala jsem několik bolestivých vyšetření a několikrát figurovala jako „záhadný případ“ před konferencí doktorů nebo studentů. Tehdy mi přišlo, že se mi všichni posmívají a že si se mnou můžou dělat, co chtějí.

Neustálé pobyty v nemocnici pro mě byly frustrující. Pobyt matky s hospitalizovaným dítětem byl v době, kdy jsem byla malá, nepřipustný. Nemocniční prostředí bylo chladné, všude hrozná nástroje a bolestivá vyšetření, a já se tam vlastně hrozně bála. Některé sestry na dětských odděleních byly až zlé. Všichni se jich báli. Často mi vyhrožovaly, že když budu brečet, budu mít teplotu a nepustí mě domů... Lékaři nediskutovali, jen nařizovali. Nenáviděla jsem lékaře za to, že mě tam zavírají. Tenkrát mi to přišlo velmi nespravedlivé - mí zdraví kamarádi do nemocnice nemuseli. Mimochodem, ještě dnes se stává, že lékař mluví místo se mnou s mým doprovodem, jako bych tam vůbec nebyla.

To, že chování lékařů se příliš nezměnilo, dokazuje moje lékařka na ORL, která mě kvůli mému onemocnění hlasivek neustále děsí tím, že se udusím, nebo že mě pošle na operaci hlasivek a přijdu o hlas.

Trochu kuriózně jsem si připadala na oddělení dětské neurologie v Krči, kde jsem byla v roce 2002, tedy když mi bylo 17, s klíšťovou boreliózou. Byla jsem na oddělení snad jediný vozíčkář za několik let. Sestry moc nevěděly, co se mnou. Naštěstí tam byly aspoň nové invalidní záchody. Oddělení tenkrát bylo plné dětí s epilepsií a jejich maminek. A já si připadala, že tam tak trochu nepatřím.

V 18-ti letech, když jsem změnila neuroložku, jsme vysadili dle všeho zbytečnou léčbu kortikoidy. Již delší dobu neurologa nemám a ze specialistů navštěvuji pravidelně jen foniatra kvůli onemocnění hlasivek. Stomatolog, oftalmolog a gynekolog jsou samozřejmostí.

Příloha č. 7 Já a škola

Do školy při Jedličkově ústavu jsem chodila až do třetí třídy. Do té doby nebyla integrace postižených dětí obvyklá, ale v roce 1993 už se o ní začalo mluvit a učitelé, psycholog a rodiče se rozhodli, že pro mě by byla integrace do normální školy nejlepší řešení. Už ve třetí třídě jsem tedy na 14 dní nastoupila na ZŠ Barrandov, a měla jsem si vybrat ze dvou tříd. Do čtvrté třídy už jsem nastoupila na Barrandov. Škola byla absolutně bariérová, a tak mi máma zařídila asistenci v podobě vojáka v civilní službě. Zůstal u mě i po „vojně“ jako osobní asistent a máma pro něho vyjednala peníze z nadací.

Ve škole jsem měla štěstí na dobrou paní učitelku a se začleněním jsem neměla problém. Zpočátku se o mě zajímaly všechny děti - byla jsem jedno z prvních integrovaných dětí v Praze, a vozíčkáři teprve začínali být ve společnosti víc vidět. Po čase však zájem opadl, třída mě přijala jako běžného člena, ale spíš si mě nikdo moc nevšímal. Vlastně jsem se někdy cítila až trochu izolovaná. Měla jsem tam jednu kamarádku, která byla také vyloučena z „pevného jádra třídy“. Děti se jí smály, že ráčkovala a nosila staré oblečení. Možná i díky mým zážitkům z Jedličkova ústavu mi tyto „nedostatky“ přišly už v té době malicherné. S Ivou jsme se staly nejlepšími kamarádkami, ona mi pomáhala na WC, starala se o mě na školách v přírodě, já jí zase pomáhala s učením. Problém nastal až s novou třídní učitelkou, která byla ze „staré školy“ a snažila se všechny „vybočující“ děti dostat ze své třídy pryč. Což se jí dařilo. Ovšem ne u mě. V šesté třídě mě odmítla vzít na školní výlet, že by se to prý nezvládlo (měla jsem svého osobního asistenta). Toto však neoznámila mně, ale mé matce bokem na třídních schůzkách.

Se šikanou jsem se v podstatě nesetkala. Možná jsem měla pár zážitků, které by se daly označit jako počáteční fáze šikany, ale to se týkalo asi třech holek ve třídě. Celá třída se nikdy nepřidala, a já si z jejich narážek nikdy nic moc nedělala. Uměla jsem se dobře verbálně bránit. (Dobrý výcvik mi poskytla má rodina - cynické poznámky a sarkastické narážky na všechny jsou u nás na denním pořádku, takže mě nic nemohlo zaskočit.)

V té době jsem také začala chodit do pěveckého sboru. Měla jsem tam jednu kamarádku, která se o mě starala i při zahraničních koncertech. Zpěv jsem brala jako něco, v čem můžu být stejně dobrá jako ostatní a je jedno, že jsem na vozíku. A pak přišly problémy s hlasivkami. Chodila jsem i na keramický a grafický kroužek a na sólový zpěv. Všichni učitelé mě přijali dobře a snažili se mi pomáhat, když bylo třeba.

Ze sedmé třídy jsem přešla na šestileté gymnázium, jako jedno z mála bylo relativně bezbariérové, takže už jsem nepotřebovala asistenci civilního vojáka, který mě „přesouval“ po naprosto bariérové základní škole. Do kolektivu na gymnáziu jsem příliš nezapadla. Navíc v té době (puberta) jsem se začala více zabývat svou „odlišností“. Cítila jsem se často osaměle. Jelikož si sama nezvládnou dojít na WC, našla jsem si dva lidi, kterým jsem se nestyděla říct, a oni se mnou šli. Když tam nebyli, prostě jsem na WC nechodila.

S učiteli jsem také nikdy neměla žádný vážnější problém. Možná i proto, že jsem po nich vlastně nic moc nechtěla. Nepožadovala jsem žádný zvláštní přístup, žádné výhody a maličkosti typu tolerance nepřesného rýsování a delšího času na písemky, snadno přijali. Vlastně můžu říct, že jsem měla na učitele štěstí, všichni se ke mně chovali jako ke všem ostatním žákům a nikdy mi nepřišlo, že by mě vylučovali z

nějaké třídní aktivity. To, že nechodím na tělocvik a nejezdím na lyžařský a vodácký výcvik, mi nikdy líto nepřišlo. Alespoň jsem měla volno. Složila jsem úspěšně maturitu a dnes studuji na vysoké škole.

Vysoká škola je opět plně bariérová, nezměnilo se tu mnoho za dobu mého studia. Ale prezenční studium jsem i zde absolvovala bez asistentů, po schodech mě přesouvali spolužáci, spolužačky mi pomáhaly na wc. Do kolektivu jsem skvěle zapadla a moc svým spolužákům děkuji, moc si jejich spontánní pomoci vážím.

Příloha č. 8 Moji kamarádi

S mojí první kamarádkou Zuzkou jsem se potkala, když mi byly asi tři roky. Seznámili nás rodiče, kteří spolu kamarádili. Začali jsme všichni jezdit na chalupu, se Zuzkou jsme trávily prázdniny a staly se z nás nejlepší kamarádky. Zuzka brala mé pomalu se zhoršující postižení se samozřejmostí. Nikdy nevymyslela žádnou aktivitu, aniž by předem nezhodnotila, jestli bude pro mě alespoň nějakým způsobem možná. Brala mě úplně normálně a dokonce jsme se i praly. Poslední dobou se ale nestýkáme. Zuzana hodně cestuje po světě a vede velmi aktivní život.

Druhou kamarádku jsem poznala ve školce v Jedličkově ústavu. Denisa měla skoliózu, takže musela neustále nosit korzet. Když jsme nastoupily do 1. třídy, byly jsme jediné žáci bez DMO. Ostatní děti byly pomalejší a některým nebylo vůbec rozumět. Semkly jsme se. Ale ve třetí třídě odešla na základní školu a kontakt se přerušil. Nedávno jsme se potkaly ve škole - studuje na stejné fakultě.

Třetí kamarádka je Iva, kterou jsem poznala na základní škole. Iva se o mně od začátku „starala“. Nosila mi tašku,

chodila se mnou na WC. Téměř každý pátek jsme chodily k nim domů a pouštěly si video. Pak mě Iva odvezla ke mně domů. Pomáhala mi i na školách v přírodě. Díky její pomoci jsem osobního asistenta potřebovala jen na přesuny po škole. Já zase pomáhala Ivě s učením. Iva byla na okraji třídy. Možná proto jsme se tak skamarádily. S Ivou se stýkáme dodnes, nedávno se bohužel rozvedla a vrátila se do starého bydliště. Má dvě malé děti. Chodíme spolu ven.

Na gymnáziu jsem si také časem našla jednu kamarádku. Jana mi také pomáhala, s čím jsem potřebovala. Začaly jsme se stýkat i mimo školu. Často chodí za mnou domů. Když moji rodiče někam odjedou, zůstane u mě a vaří mi. Můžu tvrdit, že i já jsem její nejlepší kamarádka.

A jednu opravdovou kamarádku mám i z Vysoké školy. Lydie. Dokonce jsme přišly na to, že jsme se asi již potkaly dávno, protože její máma pracuje v Jedličkově ústavu jako doktorka. Lydie byla s námi na některé škole v přírodě. Možná i proto si tak rozumíme, lidé s postižením pro ni nebyli úplně cizí.

Příloha č. 9 Dotazník

věk:

pohlaví:

1. Typ postižení:

- a) DMO
- b) úraz
- c) nervosvalové onemocnění
- d) vývojové vady
- e) jiné _____

2. Pohybují se s pomocí:

- a) vozíku (elektrický/ mechanický)
- b) pomocí berlí
- c) chodím

3. Dosažené vzdělání:

- a) základní
- b) střední s maturitou/bez maturity -
zaměření/název: _____
- c) VOŠ - zaměření/název: _____
- d) VŠ - zaměření/fakulta: _____
- e) jiné: _____

4. V současnosti:

- a) studuji
- b) pracuji / pracuji z domova
- c) jsem doma v ID
- d) hledám práci
- e) jiné: _____

5. Omezení při volbě studia:

- a) budova neměla bezbariérový přístup
- b) složitost dopravy
- c) možnost budoucího uplatnění vzhledem k postižení
- d) nepřizpůsobením přijímacích zkoušek a průběhu studia
- e) necítil/a jsem se omezen/a

6. Forma studia:

- a) prezenční
- b) dálkové (proč dálkové?) _____

7. Při studiu mám/měl jsem problémy:

- a) stavební úpravy nejsou dostatečné (WC, přesuny mezi učebnami)
- b) doprava
- c) vztahy se spolužáky
- d) vztahy s vyučujícími
- e) nepřizpůsobení výuky mým potřebám (individuální plán, úpravy rozvrhu...)
- f) jiné problémy, jaké _____
- g) nemám problémy

8. Mé pocity při studiu: (i pokud už nestudujete)
- a) cítím se spíš zvýhodňován, jak _____
 - b) cítím se znevýhodňován _____
 - c) mám rovně podmínky
9. Spolužáci: (i pokud už nestudujete)
- a) pomáhají mi/mám mezi nimi přátele
 - b) nevšímají si mě
 - c) myslí si, naznačují, že jsem zvýhodňován
 - d) jiné
10. Asistence ve škole:
- a) nevyužívám: Proč ?
 - i) nepotřebuji
 - ii) pomáhají mi spolužáci
 - iii) nenašel /šla jsem vhodného asistenta
 - iv) finanční situace
 - b) využívám: škola mi pomáhá - s placením: ano/ne
- s organizací asistence ano/ne
11. Pokud ještě studuji, co očekávám po skončení studia:
- a) budu doma v invalidním důchodu
 - b) budu pracovat z domova
 - c) chci pokračovat ve studiu
 - d) chci začít chodit do práce
 - e) nevím
12. Najdu práci?
- a) mám obavy, že nenajdu žádnou práci
 - b) mám obavy, že nenajdu práci ve svém oboru
 - c) nemám obavy
13. Bydlení:
- a) bydlím s rodiči
 - b) sama - na koleji - v bytě - v domě s asistenční službou
 - c) jinde
14. Zkušenosti s lékaři:
- a) dobré
 - b) patné
 - c) ničím zvláštní
15. Problém při nalezení vhodných lékařů:
- a) není bezbariérový přístup
 - b) mají obavy z mé diagnózy (nemají zkušenosti)
 - c) neochota se mnou ztrácet čas
 - d) odkazují mě na jiné pracoviště
 - e) nemám problémy
16. Se kterou specializací mám největší problémy:
- a) zubní lékař
 - b) gynekolog

- c) neurolog
 - d) ortoped
 - e) oftalmolog
 - f) urolog
 - g) jiní: _____
17. Při pobytu v nemocnici:
- a) není bezbariérové prostředí (malé pokoje, úzké dveře, schody, nevyhovující WC, koupelna)
 - b) neochota personálu
 - c) neznalost lékařů, zbytečné strašení
 - d) nemám zvláštní problémy
18. Je lékařská péče dostatečná?
- a) ANO
 - b) NE - Proč? _____
 - c) mám pocit, že mě lékaři informují o všech možnostech
 - d) nechtějí se se mnou příliš zabývat
19. Partner:
- a) nemám partnera/partnerku Proč?
 - i) nedostatek příležitosti
 - ii) ostych někoho oslovit
 - iii) nezájem z druhé strany
 - iv) jiný možný důvod: _____
 - b) mám partnera/partnerku
 - a. jsem vdaná / ženatý
 - b. myslím, že žádného partnera nenajdu a zůstanu sám/sama
20. Požadavky na partnera:
- a) raději bez postižení - Proč?: _____
 - b) s postižením - Proč?: _____
 - c) je mi to jedno
21. Seznamuji se:
- a) ve škole
 - b) v kavárně (restauraci)
 - c) přes internet
 - d) jinak Jak? _____
22. Měl/měla jsem partnerů:
- a) žádnou/žádného
 - b) 1 - 3
 - c) více
23. Mé známosti jsou:
- a) krátkodobé Proč?: _____
 - b) dlouhodobé
24. Pokud nemám partnera: myslím si
- a) že si ho najdu
 - b) spíše zůstanu sama