ELSEVIER

Available online at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/kontakt>

Review article

Dítě se zdravotním postižením a jeho rodinné prostředí

Disabled children and their family surroundings

Jan Vitoň*

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, katedra filozofie a etiky v pomáhajících profesích, České Budějovice, Česká republika

INFORMACE O ČLÁNKU

Received: 2014-07-09

Received in revised form:
2015-02-11

Accepted: 2015-04-16

Published online: 2015-06-19

Keywords:

Health handicap

Rehabilitation

Family of a disabled child

Attending physician

Klíčová slova:

zdravotní handicap

rehabilitace

rodina dítěte s postižením

ošetřující lékař

ABSTRACT

The relationship between the society and disabled people has experienced various stages from mockery and condemnation to the present endeavour to create conditions for integration of persons with different handicaps into the normal life of the society. With disabled children a significant role in this process is represented by the family which experiences various periods of dealing with the disabilities of its member from the moment when it has met the unfavourable prognosis of being handicapped and they must cope with this situation in a different way and for an extended period of time. The family will often face internal problems, as well as adversity involving their surroundings. The attending paediatrician must provide care in these cases, not only for the disabled child but they must also influence the atmosphere within the entire family in a positive way.

SOUHRN

Vztah společnosti k osobám se zdravotním postižením procházel různými stadii od posměchu a zavržení až k dnešní snaze vytvořit podmínky k začlenění různým způsobem handicapovaných do běžného života společnosti. U dětí s postižením hraje v tomto procesu významnou úlohu rodina, která od okamžiku, kdy je seznámena s nepříznivou prognózou postižení, prochází různými fázemi prožívání postižení svého člena a různým způsobem a různě dlouho se s touto situací vyrovnává. Často musí vedle vnitřních problémů čelit i nepřízni svého okolí. Ošetřující pediatr v těchto případech nejenom pečuje o dítě s postižením, ale ovlivňuje pozitivním způsobem atmosféru v celé rodině.

© 2015 Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.
Published by Elsevier Sp. z o. o. All rights reserved.

* **Korespondenční autor:** PhDr. Jan Vitoň, Ph.D., Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, katedra filozofie a etiky v pomáhajících profesích, J. Boreckého 27, 370 11 České Budějovice, Česká republika; e-mail: viton@zsf.jcu.cz
<http://dx.doi.org/10.1016/j.kontakt.2015.04.002>

Úvod

Zdravotní a sociální vyspělost (ale také zralost politických systémů) zemí je mj. posuzována podle toho, nakolik se dokážou nejenom v rámci svých rozpočtů (služby, přidavky apod.), ale i v sociální sféře (empatie, vyjádření podpory apod.) postarat o své občany (děti s postižením, senioři apod.), kteří jsou v obtížné sociální situaci a bez této pomoci se neobejdou. Děti se zdravotním postižením a jejich rodiče nemají mnohdy na různých ustláno. Rodina je prostředím, které je alfou i omegou pozitivního vývoje a pozdější možné integrace dítěte s postižením do společnosti. Nároky na rodinu jsou v těchto případech velmi vysoké, a ne každá jim může, umí nebo chce vyhovět. Nezastupitelnou roli při formování pozitivní atmosféry v rodině dítěte s postižením má pediatr, který mnohdy plní nejenom roli lékaře – odborníka, ale i úlohu rodinného rádce a důvěrníka. Svým profesionálním postojem k postiženému dítěti a jeho „intimnímu“ prostředí, jenž by v sobě měl zahrnovat nejenom záležitosti ryze medicínské, ale i aspekt výchovný, etický apod., připravuje rodinný kolektiv k akceptaci budoucích bio-psycho-socio-spirituálních potřeb handicapovaného jedince a k jeho možnému začlenění do společnosti zdravých vrstevníků.

Terminologie

S vývojem vztahu k postižení a postavením osob s postižením ve společnosti se také v průběhu historie mění terminologie. Od dřívějšího označení postižený člověk či postižené dítě se v poslední době ustoupilo a na prvním místě je nyní bytost, osoba, člověk, dítě, a charakteristika handicapu až na místě druhém, takže se setkáváme s označením: dítě s tělesným, mentálním, smyslovým, řečovým či kombinovaným postižením (handicapem) [1].

„Z odborného hlediska můžeme postižení vyjádřit různými pojmy. Dříve se postižení vnímalo spíše jako kategorie, byl diagnostikován defekt a podle druhu a stupně postižení následovalo opatření. Současnému pojetí péče, a zejména v rámci pedagogických prostředků rehabilitace, mnohem lépe odpovídá vnímání postižení jakožto dimenze, tedy určitého rozměru života“ [2, s. 36]. Z hlediska začlenění jedince s handicapem do společnosti (integrace) jsou důležité ještě další pojmy jako inkluze (vyrovnání příležitostí osob s postižením, např. vzdělávacích nebo pracovních) [2], případně adaptace (představuje nižší stupeň socializace, než je integrace, jde o schopnost jedince s postižením přizpůsobit se společnosti), utilita (sociální upotřebitelnost jedince, který se nemůže plně socializovat a není schopen žít samostatně) a inferiorita (nejnižší stupeň sociálního začlenění, pro který je charakteristické vyloučení jedince ze společnosti) [3].

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností představuje významný dokument Světové zdravotnické organizace (WHO), který se týká hodnocení osob s postižením. Původně se tento dokument nazýval Mezinárodní klasifikace poruch, disabilit a handicapů a zaměřoval se na jedince s postižením vzhledem k jeho omezení při výkonu různých aktivit v souvislosti s jeho poruchou [4]. *Disabilita* je termín, kterým se označuje nemožnost vykonávat určité aktivity [2].

„V roce 2001 prošel tento dokument změnami. Jeho název se změnil na Mezinárodní klasifikaci funkčních schopností. Toto nejnovější pojetí opouští úplně pojem handicap, který vnímá jako zavádějící, a místo něj používá výrazu *restringovaná (omezená) participace*, kvůli níž jedinec vlastně nemůže vykonávat určité aktivity. *Participace* je tak vnímána jako snížení aktivity, která je pro jedince omezující právě v té aktivitě, jež je pro něj důležitá ve vztahu k sociálnímu prostředí. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností tedy nehodnotí člověka jako takového, ale z hlediska situace, ve které se nachází, jež může být omezující, ale jinak je zdrav“ [2, s. 37].

V současnosti tvoří součást péče o osoby s postižením systém ucelené rehabilitace, který v sobě zahrnuje: zdravotní rehabilitaci, psychologickou rehabilitaci, pedagogickou rehabilitaci, pracovní rehabilitaci, volnočasovou rehabilitaci a sociální rehabilitaci. Rehabilitace v tomto pojetí není chápána pouze jako zdravotnická činnost, nýbrž jako obor interdisciplinární [5].

Rodina dítěte se zdravotním postižením

Začlenění osob s postižením do společnosti a jejich akceptace společností nebyly nikdy jednoduchým procesem. Za takové jedince se příbuzní styděli, bylo jimi často opovrhováno, ocitali se na okraji společnosti a bylo jim různým způsobem dáváno najevo, že jsou na obtíž.

„Na postoj k postiženým či oslabeným jedincům měl zcela jistě vliv i tlak vnějších okolností – v podstatě ekonomická situace skupiny. Ve společnosti, která jen s obtížemi zajišťuje své materiální přežití (především dostatek potravy), nebo jejíž vnější podmínky života jsou mimořádně náročné, lze jen těžko předpokládat, že by si sociální skupina mohla dovolit žít jedince, kteří nemohou skupině přinést užitek, spíše ji zatíží nutnou péčí o něj. Kvalita každého člena skupiny je měřena jeho možným přínosem pro skupinu“ [6, s. 9].

Systematičtější projevy zájmu o zlepšení podmínek nemocných a handicapovaných můžeme zaznamenat už ve středověku; vždy jsou však vázány na daný stupeň společenského vývoje té či oné společnosti, pragmaticky vyplývají z jejích požadavků a potřeb. Vedle zatracování (mnohdy dokonce zneužívání) osob s postižením se nežádá setkávání s kultivovanou péčí o jejich potřeby a pokusy o začleňování takových jedinců do společnosti, zprvu např. církví zřizovaná zařízení, později se na něm z filantropických, ale i dalších, už méně emfatických pohnutek, podíleli světské feudální, osvěcení panovníci apod.

Rodina je prvotním a nejdůležitějším prostředím dítěte, kde je konfrontováno s postoji svých rodičů, jež vyplývají z jejich předchozích zážitků a zkušeností v dětství, ze vztahu k jejich rodičům, sourozencům a prarodičům, případně dalším příbuzným. Později se přidávají zkušenosti z dalších vztahů už mimo vlastní rodinu, z manželství apod. Z tohoto hlediska jsou postoje rodičů k dítěti individuální a každé dítě přivedené na svět má tak osobitě a neopakovatelně životní podmínky a absolvuje specifický vývoj [7].

Dítě s postižením se zpravidla rodí a vyrůstá v rodině, hovoříme proto často o rodině dítěte s postižením. Obsah termínu rodina je námětem častých diskusí odborníků. Nemusí to být totiž společenská skupina, která je tvořena pokrevními příbuznými, byť je takto právně v mnohých státech vymezována. Mnozí pokládají za rodinu právě jen

pokrevní příbuzné, tedy rodiče a děti; jiní do rodiny přiřazují prarodiče, strýce, tety apod., další zvažují, zdali tvoří rodinu i samotný rodič s dítětem nebo bezdětný pár apod. Navíc je otázkou, zda rodinu tvoří vždy jenom svazek manželský nebo je rodinou také partnerství, o partnerech stejného pohlaví nemluvě. Obecně je rodina prezentována jako společenská skupina, která je „... spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí“ [8, s. 230]. Je tvořena širším příbuzenstvím, je funkční, což znamená, že je schopna řešit problémy, které ji potkávají, a kromě pokrevních pout jsou pro ni charakteristické společné postoje, zachovávaní tradic apod. Očekávaným předpokladem rodiny je uzavření manželství a výchova dětí. Někteří autoři jdou ještě dále a rozlišují pojmy rodina a rodinný život. Rodinu podle nich netvoří jen společná domácnost, tedy např. nesezdané páry, homosexuální či bezdětné, ty pouze žijí rodinným životem [9].

Když se do rodiny narodí dítě s postižením, dochází k dalekosáhlým změnám nejenom v rámci vnitřních vztahů, atmosféry domova, ale i z pohledu zvenčí, z pohledu dalších příbuzných, přátel, sousedů apod. Rodinné prostředí dětí s postižením se musí vyrovnávat se situacemi, požadavky a pocity zcela odlišnými než rodinné prostředí dětí bez postižení. Narození dítěte s postižením znamená pro rodinu často šok a možnou krizi, rodiče prožívají psychická traumata, pociťují ztrátu iluzí, nadějí a perspektiv radostného očekávání vývoje svého potomka v budoucnu [10]. V komunikaci s prostředím se vyznačují vyšší mírou citlivosti vůči nevhodným projevům či poznámkám o zdravotním stavu svého dítěte, mohou podrážděně reagovat na netaktní jednání až vtíravý zájem ze strany lidí ze svého okolí. Jednání s nimi je z jejich strany provázáno úzkostí až stresem. Ženy pociťují handicap svého dítěte jako své selhání v roli partnerky a matky [11].

Radost z narození potomka a s ní spojené naděje se na jednou hroutí. Na jejich místo nastupuje obava z dopadu postižení na rodinný život, v krajním případě i hledání vinníka. Je zřejmé, že výchova takového jedince bude pro rodinu znamenat ve všech ohledech mimořádnou zátěž. Přijetí faktu postižení se bude odvíjet v závislosti na jeho progresi, kdy bude třeba se přizpůsobovat novým situacím, čelit různým problémům. Největším traumatem rodičů je však jejich pocit selhání v rodičovské roli, které je chápáno oběma pohlavími rozdílně, což je důsledkem jejich odlišné biologické a sociální specifičnosti v roli, kterou v rodině zastávají. Výsledkem tohoto traumatu může být posílení vzájemného vztahu, jindy však může vyústit v rozpad rodiny a zpravidla odchod otce [12].

„Znáš chlapce, který je od narození slepý. Dnes je mu osmnáct let a nikdy neviděl svět, v němž žije. Svůj svět ale má a využívá ho. Jen občas si posteskuje: ‚Je mi líto, že nevidím...‘ Jeho rodiče byli velmi mladí, když se seznámili – dívka bylo osmnáct, chlapci dvaadvacet let. Za několik měsíců se jim narodil syn. Přišel na svět předčasně a mimo medicínské centrum, které je pro předčasně narozené děti určeno a specializováno.

Při odchodu z nemocnice bylo mladé matce v ambulanci oznámeno, že její dítě je slepé. Víc se nedozvěděla. Odešla s novorozeným synem domů a teprve postupně si začala uvědomovat, co se stalo, co postižení jejího dítěte znamená a jaký dosah bude mít pro celý jeho i její další život. Byla sice za otce dítěte provdaná, ale brzy pochopila, že ponese těžký osud sama a že od

manžela žádnou pomoc čekat nemůže. Manžel naopak hodně pil, surově ji bil a tvrdil, že syn je postižený její vinou. Toto manželské peklo trvalo celé čtyři roky. Matka byla zoufalá, ale byla ještě příliš mladá a bez zkušeností, nevěděla, co si má počít. Až jednoho dne ji manžel zbil tak, že se jí musela ujmout sousedka a odvézt ji i s dítětem k jejím rodičům. Ti, ač byli oba nemocní, do situace účinně zasáhli; svoji dceru i s dítětem, svým vnukem, přijali a poskytli jim domov. Pomohli také v době rozvodového řízení.

Otec se o chlapce téměř nestará, tak jak to podobní otcové dělají: stanovené výživné platí nepravidelně, jen tehdy, když má náladu, a vymáhání povinné finanční částky je velmi obtížné“ [13, s. 103].

Děti s postižením se rodí stejně jako děti zdravé do prostředí, které je plné očekávání a nadějí. Proto poznání nebo informace, že s ním není něco v pořádku, znamená pro rodiče nemilé překvapení, jisté zklamání, někdy dokonce v prostředí hmotně perfektně vybaveném i psychicky dosud vyrovnaném šok. Intenzita těchto nepříznivých pocitů je ovlivněna zpravidla dvěma faktory: nakolik je postižení dítěte závažné a do jaké míry ovlivní vývoj dítěte, pozdějšího dospělého do budoucna. Má zde samozřejmě vliv orientace současné společnosti na výkon, tělesnou dokonalost, úspěch apod. Tyto tlaky zprostředkovávané médií mohou pocity, např. dosud úspěšných rodičů, hluboce negativně ovlivnit, ale může nastat situace překvapivě i zcela opačná, kdy zejména matky (ale výjimečně i otcové) přijmou péči o handicapované dítě za svůj životní úkol. V každém případě dochází k výrazné změně celého rodinného života:

„Když se narodil Honzík a dozvěděla jsem se, že je postižený, byla jsem jako každá matka v podobné situaci velmi smutná. Doufala jsem sice, že se snad jeho zdravotní stav zlepší, ale zároveň jsem se neubránila pocitu naprosté bezmoci a hlavně obavy, co bude dál, jaký život mé dítě čeká. Budu vůbec schopna zvládnout všechno, co bude jeho stav a péče o ně vyžadovat?

Dnes je Honzíkovi už pět let, a přes veškerou snahu obětavých lékařů nechodí. Když uplynulé roky hodnotím, musím ale konstatovat, že jsem v tom neštěstí měla přece jen v něčem štěstí. Honzík je velmi bystré dítě a v tomto směru nám všem působí velkou radost. Navíc jsem obklopena rodinou, která se nám ze všech sil snaží pomáhat a Honzíkovi život zpříjemnit, a to je moje další velké štěstí. Honzíkova babička Marta se stará o Honzíka, když jsem v zaměstnání, díky ní jsem se mohla vrátit do práce. Babička Dana byla Honzíkovou obětavou asistentkou, když začal chodit do školky, a jeho táta Honza se pustil do rekonstrukce bytu na bezbariérový. Honzík má báječného dědu Frantu, který mu vyrábí různé nápadité hračky a pomůcky pro zlepšení zdravotního stavu. Honzíkův strýc Zdeněk je naším nenahraditelným průvodcem a řidičem při cestách na rehabilitační cvičení a pobyty a Honzíkův bráška Matěj – dvojče – je jeho věrným kamarádem a společníkem při všech hrách. Tolik upřímné lásky, péče a starostlivosti, jakou celá naše rodina Honzíkovi prokazuje, se možná nedostává ani některému zdravému dítěti, i když bych to všem přála“ [13, s. 70].

V takové situaci nutně dochází k naprostému přebudování hodnotové orientace rodičů, musí být upraven denní režim, bývají opuštěny a změněny dosavadní plány do budoucna a v neposlední řadě dochází – podle aktuálních požadavků a možností – i k úpravám bydlení. Zásadním úkolem však zůstává, aby se rodiče s nastalou situací dokázali za pomoci odborníků (lékařů, pedagogů či psychologů)

vyrovnat. Nelze se úspěšně zhodnotit péče o handicapované dítě, pokud je jeho postižení pokládáno za životní nezdár [14, s. 375–9].

V obecné rovině může každá taková rodina procházet postupně několika fázemi prožívání postižení svého dítěte, které mohou vést k jeho postupné akceptaci, jak je popisuje Vágnerová [15]: 1. fáze šoku a popření, kdy rodiče nechťejí přijmout a smířit se s realitou postižení svého potomka; 2. fáze bezmocnosti, kdy je zapotřebí okamžité intervence odborníků, doba váhání a nerozhodnosti; 3. fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem, kdy se rodiče dítěte s postižením začínají intenzivně zajímat o jeho handicap, možnosti vedoucí k ulehčení situace dítěte i jejich vlastní a perspektivy (prognózy) postižení; 4. fáze smlouvání, kdy jsou rodiče se situací srozuměni, to jim však nebrání v intenzivním hledání možností, jak nečekanou situaci svého dítěte s postižením vylepšit; 5. fáze realistického postoje, kdy je situace víceméně stabilizována, rodinné plány (mnohdy i stupnice hodnot) se mění a počítá se v nich i v budoucnu s ohledem na handicapovaného rodinného příslušníka, i když nelze zcela vyloučit náhlé změny situace. Může se jednat buď o podobu smíření s potížemi, přičemž se hledají jiné priority a nastolena bývá rovnováha rodinného systému, nebo nadále přetrvávají a prohlubují se projevy rezignace a zoufalství, jež ovlivňují rovnováhu v rodině a tím negativně i vztah k handicapovanému dítěti, projevující se absencí potřebné péče a podpory. Proces vyrovnávání se se závažným onemocněním popsala ve svých četných publikacích a rozhovorech Elisabeth Kübler-Ross [16], švýcarská lékařka, specialista na proces umírání a smrti. Vágnerová z jejích poznatků vychází, byť je zřejmé, že na rozdíl od Kübler-Ross, která se především věnovala seniorům, má tento fakt v případě dětí a jejich rodičů svá specifika. Veškerá tíha zodpovědnosti zde spočívá na rodičích, což může situaci nemocnému dítěti a celé rodině, jak je výše uvedeno, někdy ulehčit, jindy naopak zkomplikovat. Faktem nepříznivé prognózy je zasažen širší okruh osob, fáze akceptace a vyrovnání se s problémem je zpravidla náročnější.

Toto do jisté míry stereotypní schéma doplňují v praxi další aspekty, např. šok rodičů, zoufalství z vlastní nemožnosti nepříznivý stav dítěte nějak pozitivně ovlivnit, hledání viníka či viníků, sebeobviňování, někdy až různého typu a zaměření agrese (nikoli jen vůči lékaři). Verbální agresi jsou vystavováni především zdravotníci pracovníci, kteří jsou vedeni k tomu, aby se chovali k rodině dítěte s postižením empaticky. V takových případech je třeba mnoho trpělivosti a porozumění. Rodiče vnímají nemoc dítěte zpravidla jako velkou nespravedlnost, a proto se někdy dopouštějí nespravedlností i vůči svému okolí. Jindy se utápějí v pocitech vlastní viny a hledají její příčiny. Typickými obrannými reakcemi jsou buď útok, nebo útek. Útok je tendencí bojovat s nepříjemnou situací, avšak prostřednictvím hledání a nalezení zástupného nepřítele, jímž může být partner, lékař nebo rodič sám. Útek od nepříjemné situace je pasivním obranným mechanismem, jeho krajním projevem je odložení dítěte do péče někoho jiného (ústavu, partnera apod.). Nebezpečná je rezignace, kdy se rodiče vzdávají naděje, propadají depresi a apatii. Přičemž není nikde řečeno, že prožívání těchto problémů musí být u všech vždy identické. Vyústěním všech těchto faktorů mohou být deprese různého typu [17].

„Mnozí rodiče se trápí i pocity hanby, které se vztahují k očekávaným reakcím jiných lidí. Cítí se ve srovnání s rodiči zdravých dětí méněcenní, jako lidé, kteří v něčem podstatném selhali. Jejich prožitky bývají ambivalentní, bojí se zavržení a odmítnutí, a zároveň očekávají nějakou pomoc, ale často nemají přesnou představu, jaká by měla být a v čem by měla spočívat. Vzhledem k tomu mohou být zvýšeně citliví na chování ostatních lidí“ [18, s. 51].

Charakteristický je také postoj, který rodiče zaujímají k postiženému dítěti vzhledem ke svému pohlaví. *„Matka se s dítětem identifikuje a jestliže je její potomek handicapovaný, cítí se méněcenná. Otcové prožívají podobné pocity, které se vztahují k jejich mužské ploditelské roli“* [18, s. 15].

Atmosféra rodiny a manželského soužití je zpravidla výrazně ovlivněna stresem, který je s přijetím faktu narození dítěte s postižením neodmyslitelně spojen, a s nároky na péči a výchovu dítěte, jež přirozeně ovlivňují všechny oblasti života rodičů – ovlivňují nejenom manželské soužití, ale soužití v rodině jako celku (sourozenci, prarodiče apod.). Jak známo, narození dítěte s postižením může mít na rodinnou atmosféru pozitivní vliv, rodina se semkne, stejně jako může vztahy v rodině ovlivnit negativně [18].

Rodina, do níž okamžikem zrození vstupuje dítě s postižením, je nucena změnit svůj dosavadní hodnotový systém a změnit své výhledy do budoucna. Čím dříve to rodina zvládne, tím lépe pro ni i jejího příslušníka s handicapem. Jedná se přitom o mimořádné zatížení, které v různém stupni na svých bedrech nesou všichni členové rodiny. Tuto mimořádnou situaci, zejména na jejím počátku, napomáhá vždy efektivně řešit empatická atmosféra a nezištná pomoc především příbuzných a přátel dané rodiny [19].

„Těmito okamžiky nepříjemného poznání začíná však pro dítě a rodinu nové období vzájemných vztahů a rodinného soužití. Nyní by mělo dojít k zásadnímu obratu v zaměření vychovatelů – z pasivity do aktivity. Dítě jim nesmí už nadále představovat životní nezdár a zklamání, ale naopak životní úkol! K tomuto zásadnímu obratu potřebují rodiče zpravidla určitého času i vhodné pomoci svého nejbližšího okolí“ [7, s. 26].

Rychlost a kvalitu vyrovnávání se s přírůstkem s postižením do rodiny ovlivňují různé faktory: somatické, psychické i sociální. Týkají se především psychické vyzrálosti a sociální stability partnerů, jejich zkušeností, hodnotové orientace, postojů, ale také např. jejich zdravotního stavu, věku a postavení v zaměstnání. Ne nepodstatnou složku vyrovnávání se se zátěžovou situací tvoří také sourozenci jedině s postižením a jejich nároky, o druhu a příčině postižení nemluvě. Vyrovnání se s postižením dítěte ovlivňují také reakce širší rodiny a celé společnosti [18].

Vágnerová zmiňuje osobnostní vlastnosti, které mají vliv na úspěšné zvládání stresových situací, jež péče o dítě s postižením denně přináší. Klade přitom důraz na tělesné zdraví a fyzickou kondici, jež eliminují možný únavový syndrom a mohou do jisté míry eliminovat důsledky spánkového deficitu, protože péče o dítě s handicapem je časově náročná (až neomezená) záležitost a možnosti relaxace jsou v případě pečující matky mizivé. Z tohoto hlediska reálně hrozí chronický pocit únavy.

Není ničím nepřírodním, že jednotlivé fáze přijetí potomka s handicapem připomínají reakce v případě úmrtí v rodině [20]. Zde je velký důraz kladen na znalost a pochoopení těchto duševních pochodů ze strany pečujících lékařů

či dalších osob, které s rodiči v rámci své profese a v dané situaci přicházejí do kontaktu. Dalším aspektem, který je nezbytné mít v této souvislosti na paměti, je fakt, že jednotlivé fáze vyrovnávání se s touto nepříjemnou situací nemusí po sobě následovat podle uvedeného schématu, ale mohou se opakovat, absentovat, výrazně se lišit dobou průběhu v čase, vyznačovat se individuálními nuancemi apod.

V souvislosti s výše uvedeným schématem je nezbytné vzít na vědomí, že průběh vyrovnávání se není lineární. Jednotlivé fáze vyrovnávání se se vzniklou nepříjemnou situací mohou mít různou délku trvání, mohou se opakovat nebo absentovat, být variabilní apod. [21].

Zdravotníci by měli být s těmito fázemi obeznámeni, měli by je respektovat a být připraveni adekvátním způsobem na tyto situace reagovat.

Proces vyrovnání se se zdravotním postižením vlastního dítěte je do značné míry závislý na tom, zda tento problém má či nemá jasné obrysy. Důležitou roli zde také hraje míra závislosti dítěte a jeho schopnost a možnost fungovat samostatně. Důsledkem této skutečnosti je totiž změna životního režimu celé rodiny. Děti se zdravotním postižením se z hlediska potřeb nikterak výrazněji neliší od dětí bez postižení. Stejně jako ony potřebují dostatek vhodných podnětů především ze svého bezprostředního okolí – v přiměřeném množství, ale také v odpovídající kvalitě a ve správný čas. Nesmírně důležitý je pro ně a především pro jejich další vývoj pocit životní jistoty. Pro budoucí úspěšnou existenci dítěte jsou klíčové především první tři roky života, kdy se formuje základ osobnosti dítěte. Je proto nezbytné, aby rodiče přijali zdravotní postižení svého dítěte jako skutečnost a dokázali realisticky zhodnotit nejenom jeho současný stav, ale i jeho další možnosti vývoje [17]. Nezastupitelnou roli mají při napomáhání rodičům přijmout postižení jejich dítěte lékaři. Rodiče by měli být o potížích svého dítěte reálně, ale přiměřeně a citlivě informováni. Lékař by měl proto rodičům postiženého dítěte nejenom srozumitelně vysvětlit příčiny handicapu a jeho mechanismus, ale i prognózu jeho dalšího vývoje. Tento rozhovor by se měl odbyvat v klidu, v adekvátním prostředí a jeho forma by měla být odpovídající vzdělání a vnímavosti rodičů. V rozhovoru je vhodné podle potřeby pokračovat a poskytnout rodičům prostor k otázkám, případně vyjádřit své pocity či si předem připravit otázky [7].

Na druhou stranu se daleko častěji můžeme v rodinách s dítětem s postižením setkat s dělnou a přátelskou atmosférou a jednoznačně pozitivní hodnotovou orientací. Rodina včetně prarodičů či sourozenců dětí s postižením funguje v rámci rodinné dělby práce spolehlivě a vytváří dlouhodobou záruku zdravého, především sociálního vývoje handicapovaného jedince.

Zvláštní kapitolou jsou zdraví sourozenci dítěte s postižením. Mají zpravidla ke svým handicapovaným sourozencům pozitivní vztah, jsou „díky“ mnohdy složité situaci ve své rodině mentálně i sociálně vyspělejší než jejich vrstevníci bez této zkušenosti, dokážou významně pomáhat při péči o takového sourozence, snaží se je bránit před nevybíravými útoky zvenčí, těžce nesou případné neshody či krizové situace v rodině apod. Bývají empatičtí, emotivní, ale neumějí se, když jsou vystaveni nevybíravým útokům zvenčí, účinně bránit a rozhodný zákrok či pomoc ze strany dospělých, bohužel, chybí. Mnohdy se jim nedostává

ani podpory ze strany pedagogů či pedagogických poradců, což je zvláště tíživé v okamžiku, kdy jsou vzhledem ke svému sourozenci s handicapem vystaveni posměchu, urážkám či šikaně. Z tohoto hlediska je výmluvné vyznání dívky, které překvapuje nejenom opravdovostí a hloubkou citu k postižené starší sestře Leoně (DMO), ale prozrazuje i obdiv k matce, která se dokázala vyrovnat s tak zatěžující a stresovou situací, a zároveň mezi řádky vypovídá o tom, jak si váží své rodiny a je na ni hrdá. Autentické vyjádření patnáctileté dívky – které je prezentováno bez výrazných gramatických a stylistických úprav – je vzácné, protože její zkušenosti s nevlídnou až nepřátelskou reakcí prostředí k publikování nepochybně nikterak nevybízí.

Můj život

„Jmenuji se Kristýna. Je mi patnáct let a chodím na základní školu. Tímhle rokem vycházím, konečně. Mám dvě nejlepší ségry. Jmenují se Lea a Jana. Janě je dvacet tři, tenhle rok jí táhne na dvacet čtyři. Leonce je dvacet jedna a je těžce tělesně postižená, nevidí, rozezná jen tmou a světlo, slyší nás, ale mamina ji musí denně krmit a dávat jí napít. Leonka trpí epileptickými záchvaty. Umí vydávat jen zvuky a smát se. Je jako malé mimino. Sama se ani neobrátil, nepodrbe, nic. Moji rodiče se jmenují Jana a Jaroslav, jsou rozvedeni. Bydlím s maminou, ale hodně často se s tátou vídám. Jsem s ním vždy, když to jde. [...] Do první třídy jsem bydlela ve Staráku, s mamkou i tatkou a oběma ségrami. Ve druhé třídě jsem se se ségrami a mamkou přestěhovala do Studené, kde chodím na školu ještě teď. Když jsem nastoupila, tak jsem hned měla problémy. Problémy se šikanou. Dvě holky z vyššího ročníku se mi začaly posmívat, že jsem tlustá, že nejsem nejkrásnější a hlavně za věc, za kterou nikdo nemůže. Ta věc byla moje sestra Leonka, protože je jiná než ostatní. Bydlíme v bytovce a právě jedna z těch holek bydlela hned vedle nás. Když se tohle dělo, když se děla tahle šikana a pořád se to jen zvětšovalo, musela zasáhnout mamina. Chodila jsem domů ubřečená a se strachem jsem chodila do školy, do které jsem kvůli tomu nechtěla chodit. Mamka to byla vyřešit ve škole, a kdyby to neprestalo, zašla by k tě holce domů. Nakonec mě nechali a já jsem druhou třídu v pořádku dodělala. Mysleli jsme si, že to přestane. Že vyrosteme a že už žádná šikana probíhat nebude. Jenže to byl omyl. Pořád se to opakovalo. Nebylo by tak hrozný, kdyby se mi posmívali za to, že jsem tlustá a nejsem nejkrásnější, ale nejvíc mi vadilo, že se mi smějí za Leu a její postižení. Vždyť ji mám tak ráda, miluji ji jako celou rodinu. Jsme za ni vděční, i když je taková, jaká je. Nevadí nám to, i když neříkám, že bysme nebyli rádi, kdyby byla jako ostatní děti, jako vy nebo já. Nikdy jsem to doma nechtěla říkat, řekla jsem šikanovaná, až když už to fakt bylo v extrémě. Nikdy jsem si nemyslela, že tohle někdo někdy dokáže. Nikdy jsem nepochopila, proč se ty lidi takhle chovají. Ve škole jsem nikdy problémy s chováním neměla ani ke spolužákům, tak ani k učitelům. Neměli důvod to dělat. Další roky, co jsem chodila tady na školu, byly hrozný. Pořád mě šikanovali. Když už jsme si mysleli, že když jsem v deváté třídě, že toho nechají a šikanovat nebudou a že si už budou uvědomovat, co dělají. Byl to další omyl. I teď mě šikanovali. Už jsem to neunášela a bylo mi hrozně. [...] Doma brečím, když si vzpomenu na to, co bylo. Jak se ke mně chovají a jak je to nespravedlivý. Chtěla bych, aby si každý zkusil mít doma takovéhle dítě, takovouhle sestru, sestřenku, prostě příbuznou. Zkusit si, jaký to je, když

tohle někdo zažívá. Aby si nikdy nikdo k nikomu nedovolil být tak hnusný. Určitě nejsem jediná, kdo tohle prožívá. Nikdy bych doopravdy nepřála, aby něco takového zažil. Aby se trápil kvůli lidem, kteří jen komentují hloupě to, co sami neznají, a ani neví, o čem vlastně mluví. Lea je náš poklad, zlatíčko, miláček. Nikdy bychom nedopustili, aby se jí něco stalo, vždy bychom za ni dali svůj život. Bereme ji takovou, jaká je, i když to není jednoduché. Mamina vždycky při mně stojí. Vždy mi pomůže a za to jí musím poděkovat. Jsem ráda, že mám takovouhle maminu. Obdivuji ji, jak se stará o nás všechny a hlavně o Leu. Díky Leonce vím, že jaký lidi kolem jsou a že se nedá soudit podle toho, jak člověk vypadá, že na tom nezáleží. [...] i když jsem musela tolik let přetrpět tu šikanu, tak mi to nevadí. Protože Leonka je důležitější. Miluju ji a nikdy bych ji nikomu nedala. Je to asi tak celý můj příběh života. Dalo by se psát pořád dál, ale nebylo by to už tolik důležité jako tohle. Miluji svoji rodinu za to, jak při sobě stojíme, ať se děje, co se děje, i když se starší sestrou Janou jsme se kolikrát hádaly a neměly jsme moc dobrý vztahy, tak ji mám strašně moc ráda a taky bych ji nikomu nedala. Stejně tak jako mamku s tatkou, babičku s dědou, tetu se strejdou. Prostě celou moji rodinu miluju natolik, že bych ji doopravdy nikomu nikdy nedala. I když je to někdy boj, tak jsem ráda, že mám zrovna je“ [22, s. 79–81].

Dítě s postižením a reakce prostředí

Specifickou otázkou je reakce prostředí na rodinu, v níž se vyskytuje dítě s postižením. Někdy jsou obavy tohoto typu u rodičů předčasné a neopodstatněné, avšak o to více traumatizující jsou reálné projevy jiných rodičů nejčastěji na veřejnosti, pískovišti, pláži, hřišti apod., kdy se dítě s postižením projevuje zcela odlišně, než je v dané situaci běžné či očekáváno. Např. dítě s PAS (poruchy autistického spektra – všepřonikající neurovývojové poruchy s charakteristickou pervazivní symptomatologií – patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje) se může v okamžicích, kdy rodičům spoluhrajícího dítěte na pískovišti s různými prolézačkami a skluzavkami při pádu potomka zatrne, projevoval hlasitým smíchem a dávat hlučně najevo radost, což může vést k povrchnímu názoru okolí, že dítě, o němž nevědí, že trpí PAS, je nevychované, sociální apod. Postižení dítěte je často ve společnosti dospělých i dětí chápáno jako „tragická“ událost, která dotýcnou rodinu jistým způsobem od handicapem nedotčeného okolí izoluje. Mnohdy jsou manifestačně dávány najevo nemístný zájem a lítost, což k produktivnímu vztahu s danou rodinou nikterak nesměřuje. Velemínský v publikaci *Celebritami proti své vůli...* [13, s. 94] na základě dlouhodobé péče o děti s postižením a podrobné znalosti jejich rodinného prostředí prezentuje svou zkušenost: „Právě nad příběhem malého Michálka jsem si uvědomil skutečnost, o níž jsem se zmínil v úvodu – jak podobné jsou smutné osudy postižených dětí, a přece je každý jiný. Odlišují se nejen charakterem a stupněm zdravotního stavu, ale i situací v rodině. Některé mají sourozence, jinde chybí otec a tak dále. Jedno ale jejich úděl spojuje: všechny jsou bezmocné, bezbranné a zcela odkázané na pomoc rodiny a především matky. To by si měli uvědomit i lidé, kteří stojí mimo takovou rodinu a postižené děti jenom potkávají. Neměli by jim ubližovat nejmístnou zvědavostí, spíš je potěšit úsměvem anebo vhodným slovem povzbudit jejich hlavní pečovatelku – mámu...“

Povzbudivá jsou pak především společná vzájemná setkání rodičů s postiženými dětmi, kdy stmelujícím prvkem může být právě ošetřující lékař, pokud je ochoten takovou akci zorganizovat. Tak jako u nás už se stalo tradicí, že se pravidelně setkávají na akci organizované pražským Centrem asistované reprodukce Iscare IVF děti zrozené díky metodám asistované reprodukce, dochází i k podobným akcím i v případě rodičů a jejich dětí s postižením [23]. Při vzájemné výměně názorů a zkušeností padají zábrany a jsou prezentovány především pozitivní aspekty dané situace. Každý drobný pokrok ulevující pečujícím o dítě s handicapem je chápán jako velká změna k lepšímu, otevřeně je rodiči či sourozenci manifestován láskyplný vztah k dítěti či sourozenci s postižením, rodinné prostředí se netají změnou hodnotové orientace, k níž v souvislosti s danou situací došlo, vyzdvihována je určující role, v mnoha případech lze říci „rodinného“ lékaře, kdy se právě jeho úloha neomezuje jen na setkávání v ordinaci a rutinní medicínské postupy, ale může být i důvěrníkem, dokonce rodinným přítelem, který neléčí jenom nemocné dítě, ale pomáhá překonat tuto obtížnou situaci celé rodině.

Závěr

Péče o děti s handicapem spočívá na rodičích, především matce, která musí umět skloubit péči o rodinu a svou profesi s péčí o zdravotně handicapovaného potomka. K tomu ovšem vede od okamžiku, kdy se rodiče dozvědí, že se jim narodilo dítě se zdravotním handicapem, dlouhá cesta. Rodina se navzdory pochybnostem, možné partnerské krizi, nedůtklivosti okolí, nepřízní úřadů atd. musí, pokud chce uspět, naučit s potomkem s postižením komunikovat a žít. Důležitou roli zde hrají i prarodiče a zdraví sourozenci dětí s postižením, kteří mohou výrazně přispívat k dělné a harmonické atmosféře v rodině s dítětem s postižením. Děti, ať jsou jakkoliv zdravotně odlišné, si to zaslouží a dokážou být svým způsobem vděčné.

Konflikt zájmu

Autor prohlašuje, že si není vědom žádného konfliktu zájmu týkajícího se uvedeného příspěvku.

L I T E R A T U R A

- [1] Michalík J. a kol. Zdravotní postižení a pomáhající profese. Praha: Portál; 2011, 512 s.
- [2] Jankovský J. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením. 2. vydání. Praha: Triton; 2006.
- [3] Novosad L. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe. Praha: Portál; 2009.
- [4] Wittert DD: Parental reactions to having a child with disabilities. *Nursing Spectrum* 2002;8(17):12–14.
- [5] Kolářková J, Kodymová P. Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými. In: Matoušek, O. a kol. Sociální práce

- v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi. Praha: Portál; 2005.
- [6] Vágnerová M, Hadj-Moussová Z, Štech S a kol. Psychologie handicapu. Praha: Karolinum; 2001.
- [7] Matějček Z. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 3. přepracované vydání. Jinočany: Nakladatelství H&H; 2001.
- [8] Hartl P. Stručný psychologický slovník. Praha: Portál; 2004, 311 s.
- [9] Veselá R; Hrušáková M; Schelle K. Rodina a rodinné právo: historie, současnost a perspektivy. Praha: Eurolex Bohemia; 2003, 262 s.
- [10] Şimşek, I. E., Erel, S., Şimşek, T. T, Uysal, S. A., Yakut H., Yakut, Y., Uygur F. Factors related to the impact of chronically disabled children on their families. *Pediatr Neurol* 2014; 50:255–61.
- [11] Winnicott DW. Dziecko, jego rodzina i świat [The Child, the Family and Outside World]. Přel. A. Bartosiewicz, Warszawa: Oficyna Ingenium; 2010, 251 s.
- [12] Taanila A, Syrjälä L, Kokkonen J, Järvelin M-R. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, health & development* 2002;28(1):73–86.
- [13] Velemínský, M. Celebritami proti své vůli... Praha: Triton; 2011, 128 s.
- [14] Ptáček R, Bartůněk P a kol. Etika a komunikace v medicíně. Praha: Grada Publishing, a. s.; 2011, 528 s.
- [15] Vágnerová M. Psychopatologie pro pomáhající profese. Vyd. 3. Praha: Portál; 2004; 872 s.
- [16] Kübler-Ross E. O smrti a umírání. Hradec Králové: Jiří Královec a agentura Linqua; 1992.
- [17] Fitznerová I. Máme dítě s handicapem. Praha: Portál; 2010. 160 s.
- [18] Vágnerová M. a kol. Náročné mateřství, být matkou postiženého dítěte. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum; 2009.
- [19] Reichmann NE, Corman H, Noonan K. Impact of child disability on the family. *Matern Child Health J* 2008;12:679–83.
- [20] Matoušek O. Rodina jako instituce a vztahová síť. Vyd. 3. Praha: Sociologické nakladatelství; 2003, 161 s.
- [21] Jankovský J. Etika pro pomáhající profese. Praha: Triton; 2003.
- [22] Vitoň J, Velemínský M st. Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí – jeho reflexe v umělecké literatuře. Praha: Triton; 2014, 158 s.
- [23] Celebritami proti své vůli – tisková zpráva. [online] [cit. 2015-02-01]. Dostupné z: <http://www.b4i.cz/novinky/tiskova-zprava-201celebritami-proti-sve-vuli201c-setkani-s-lidmi-kteri-jsou-celebritami-proti-sve-vuli>