

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

KATOLICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Katedra pastorálních oborů a právních věd

Kateřina Honová

**DOPROVÁZENÍ HANDICAPOVANÝCH  
A JEJICH RODIN**

Diplomová práce

Vedoucí diplomové práce: doc. Ing. Mgr. Aleš Opatrný, Th.D.

PRAHA 2012

## **PROHLÁŠENÍ**

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci s názvem „Doprovázení handicapovaných a jejich rodin“ napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů a literatury a že jsem ji nevyužila k získání jiného nebo stejného akademického titulu.

Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne 18. dubna 2012

Kateřina Honová

## **BIBLIOGRAFICKÁ CITACE**

Doprovázení handicapovaných a jejich rodin [rukopis] : diplomová práce / Kateřina Honová ; vedoucí práce: Aleš Opatrný. -- Praha, 2012. -- 125 s.

## **ANOTACE**

Diplomová práce Doprovázení handicapovaných a jejich rodin se zabývá těžkými zkouškami, kterým jsou vystaveni rodiče po narození dítěte s postižením. Vzhledem k náročnosti situace, která není jednorázová, ale dlouhodobá, jsou rodiče rádi každé podpoře a pomoci. Citlivé doprovázení těchto rodin je proto velmi důležité. Aby bylo účinné, je třeba pochopit jak myšlení, cítění a potřeby handicapovaného dítěte, tak i členů jeho rodiny a širšího okolí. Tato práce se proto zabývá náročnými životními situacemi, stresem a jejich zvládnutím obecně, dále zdravotním postižením dítěte, přijetím tohoto dítěte rodiči a tím, co pro ně nová a nečekaná situace přináší. Podrobněji probírá problematiku dětí s autismem a s Downovým syndromem. Ukazuje na význačnou úlohu podpory poskytované svépomocnými sdruženími a skupinami dětem s postižením a jejich rodinám. Zabývá se doprovázením těchto rodin a dětí s handicapem, a to i jako výzvou pro evangelizaci a pastorační práci.

### **Klíčová slova:**

Stres, náročná situace, zdravotní postižení, rodina, autismus, Downův syndrom, pastorační práce, doprovázení, svépomocné skupiny, sociální síť.

## **ABSTRACT**

Diploma thesis Assistance to the handicapped people and their families deals with demanding challenges which parents with children born with handicap are faced. Concerning the exacting situations that aren't one – time but long-term, parents are grateful for each support or help. Therefore a sensitive assistance to these families is very important. To make it effective, it's necessary to understand both thinking, feelings, handicapped child's needs and members of their broad surroundings. That's why this thesis occupies with challenging life situations, stress and stress coping in general, child's handicap, accepting this child and related unexpected new situations by parents. The thesis deals with issues related to children with autism and with Down's syndrome. It presents significant role of support for children with handicap and their families provided by the self-governed associations and groups. It occupies with assistance to these families with handicapped children by means of challenge for pastoral work and evangelization.

### **Key words:**

Stress, demanding situation, handicap, family, autism, Down's syndrome, pastoral work, assistance, self-governed associations, social network.

**Počet znaků (včetně mezer): 214 006**

Děkuji doc. Ing. Mgr. Aleši Opatrnému, Th.D. za odborné vedení práce, trpělivý a lidský přístup, podporu a povzbuzení.

Za trpělivost a podporu také děkuji svým blízkým.

# Obsah

Úvod .....	9
1 Zdravotní postižení .....	10
1.1 Vymezení zdravotního postižení .....	10
1.2 Výskyt a příčiny zdravotního postižení.....	10
1.3 Klasifikace zdravotního postižení .....	11
1.3.1 Lidé s mentálním postižením a jinou duševní poruchou.....	11
1.3.1.1 Mentální retardace .....	11
1.3.1.2 Jiná duševní postižení.....	14
1.4 Dětský autismus .....	15
1.4.1 Dětský autismus jako pervazivní vývojová porucha.....	15
1.4.2 Příčiny autismu .....	17
1.4.3 Psychopatologie .....	17
1.4.4 Komorbidita .....	19
1.4.5 Průběh a prognóza .....	20
1.5 Downův syndrom.....	20
1.5.1 Příčiny a výskyt Downova syndromu .....	20
1.5.2 Vývoj dítěte s Downovým syndromem .....	22
1.5.3 Nemoci dětí s Downovým syndromem.....	23
1.5.4 Chování dítěte s Downovým syndromem .....	26
2 Rodina se zdravotně postiženým členem.....	27
3 Proces přijetí postiženého dítěte rodinou.....	33
3.1 Psychologické modely reakce rodičů na sdělení diagnózy .....	33
3.2 Sourozenci handicapovaného dítěte.....	37
4 Stres a syndrom vyhoření .....	39
4.1 Stres.....	39
4.2 Zvládání životních těžkostí a stresu .....	40
4.2.1 Osobnostní charakteristiky hrající významnou roli při zvládání stresu .....	41
4.2.2 Formy boje s životními těžkostmi a stresem .....	45
4.2.3 Styly zvládání těžkostí.....	45
4.2.4 Strategie zvládání stresu .....	46

4.3	Syndrom vyhoření .....	47
5	Postižené dítě jako zdroj rodičovského stresu .....	49
5.1	Nástup životní krize .....	49
5.1.1	Frustrace rodičů .....	50
5.1.2	Hodnocení stresové situace rodiči.....	53
5.1.3	Podpůrné faktory .....	54
5.2	Adaptace na situaci.....	54
5.2.1	Zásadní otázky.....	57
5.3	Faktory ovlivňující zvládnání dlouhodobého stresu.....	58
5.3.1	Tělesné zdraví, osobnostní vlastnosti, kompetence a postoje rodičů .....	58
5.3.2	Vnější sociální a ekonomické faktory .....	60
5.3.2.1	Neformální sociální síť .....	60
5.3.2.2	Rodinný coping, rodinná resilience.....	61
5.3.2.3	Formální sociální síť.....	63
5.3.2.4	Ekonomické faktory .....	64
6	Manželství a partnerství matek s postiženým dítětem .....	65
6.1	Příchod postiženého dítěte – naprosto nová situace .....	65
6.2	Podpora rodiny s postiženým dítětem prarodiči .....	68
6.3	Význam profesní role pro matky postižených dětí.....	70
7	Sociální opora.....	74
8	Doprovázení v pomáhajících profesích .....	80
8.1	Sociálně inteligentní doprovázení v pomáhajících profesích .....	80
8.1.1	Moc, bezmoc, pomoc .....	80
8.1.2	Sociální inteligence .....	81
8.1.3	Emoční a praktická inteligence.....	82
8.1.4	Sociální, emoční a praktické kompetence.....	82
8.2	Doprovázení .....	83
8.2.1	Klasifikace doprovázení .....	84
8.2.2	Doprovázení laické a doprovázení profesionální .....	85
8.2.3	Výchovně-vzdělávací doprovázení.....	86
8.2.4	Sociální doprovázení .....	88
8.2.5	Zdravotnické doprovázení .....	89
8.3	Doprovázení v návaznosti na čas.....	91

8.3.1	Doprovázení v návaznosti na chronos – devět věků člověka .....	91
8.3.2	Doprovázení v návaznosti na kairos .....	93
8.4	Virtuální doprovázení.....	95
9	Doprovázení jako pastorační úkol .....	97
10	Doprovázení rodin s postiženým dítětem .....	100
10.1	Doprovázení rodin s autistickým dítětem .....	104
10.1.1	Doprovázení dítěte s autismem .....	105
10.2	Doprovázení rodin s dítětem s Downovým syndromem .....	106
10.2.1	Doprovázení dítěte s Downovým syndromem .....	107
11	Svépomocné skupiny .....	108
11.1	Občanská sdružení a svépomocné skupiny pro poruchy autistického spektra.....	109
11.2	Občanská sdružení a svépomocné skupiny pro Downův syndrom .....	112
12	Smysluplnost života, důvěra a víra .....	114
13	Rodina s handicapovaným dítětem jako výzva pro pastorační a evangelizační .. .....	116
	<b>Závěr .....</b>	<b>119</b>
	<b>Seznam literatury .....</b>	<b>121</b>
	<b>Příloha.....</b>	<b>124</b>



## Úvod

Rodiny jsou dnes vystaveny mnoha těžkým zkouškám. Neustále se snižuje počet manželství a vzrůstá počet neoddaných a spolužijících párů. V souvislosti s tímto trendem se ztrácí povědomí o trvalosti manželství. Dá se říci, že je to jakési znamení doby, výpověď o naší kultuře. Zároveň se z povědomí vytrácí i úcta k nenarozenému životu a s ní i úcta ke stáří. Pokroky biologických a medicínských věd slibují „netušené možnosti“ v zásazích do samé podstaty fyzického bytí člověka.

Cesta k dokonalosti a věčnému mládí je však stále narušována. Dosud nepřestaly přicházet na svět děti s postižením, i když se do obrazu současného světa nějak nehodí. Navíc ekonomický tlak nutí státy, aby se nechovaly „nerozumně“ a zbytečně neutrácely.

Zde můžeme udělat malý střih. Do školy přichází spolu se svými zdravými spolužáky z vesnice veselý a spokojený chlapec s Downovým syndromem. Má sice individuálně-vzdělávací plán a jeho pokroky se měří jinými měřítky než u ostatních spolužáků, cítí se však ve škole dobře a spolužáci ho mají rádi. Vyrůstá v rodině, která pro něj dělá vše, co je v jejích silách.

Jsem asistentkou pedagoga a s tímto chlapcem denně pracuji. Známe se již od počátku jeho školní docházky, nyní je v šestém ročníku. Vzájemně se s jeho matkou informujeme o všem, co je pro spokojenost a rozvoj chlapce důležité.

Za těch šest let jsem trochu nahlédla do obtížnosti života rodiny s postiženým dítětem, který přináší mnoho úkolů a povinností navíc. Obdivuji oba rodiče, jak to vše zvládají, a to při dalších třech dětech. A tak si kladu otázku, co všechno musí rodiče dětí s postižením prožít, o co přicházejí, co naopak od svého dítěte dostávají.

Abych získala více odborných informací o problematice života rodin s dítětem s postižením, zvolila jsem si za téma diplomové práce *Doprovázení handicapovaných a jejich rodin*.

# 1 Zdravotní postižení

## 1.1 Vymezení zdravotního postižení

Významnou skupinu občanů tvoří lidé se zdravotním postižením. Je jich přibližně 10 % obyvatel České republiky, poněvadž však většina z nich žije v rodinách, dotýká se zdravotní postižení mnohem vyššího počtu obyvatel. Počet osob zasažených důsledky zdravotního postižení v sociální, ekonomické, psychologické či další oblasti, je tedy daleko vyšší.<sup>1</sup>

„Každý odborník z pomáhajících profesí se dříve nebo později dostává do situace (ať již jde o poradenství, intervenci, terapii apod.), kdy součástí daného řešení se stává celá rodina se zdravotním postižením.“<sup>2</sup> Mezi tyto rodiny patří i ty, ve kterých přicházejí na svět a vyrůstají děti s postižením. Je užitečné na začátku této práce uvést základní přehled o zdravotních postiženích, které se jich týkají.

**Zdravotní postižení jako trvalá vlastnost jedince je dáno poškozením nebo ztrátou určitého orgánového systému** a projevuje se narušením, omezením či absencí některé standardní funkce či kompetence. Je třeba zdůraznit, že jakékoli postižení navíc ovlivňuje rozvoj celé osobnosti postiženého, jeho sociální situace a společenského postavení.<sup>3</sup>

„Handicap představuje znevýhodnění dané nejen určitým omezením nebo postižením, ale i mírou subjektivního zvládnutí a sociální pozicí jedince. Handicap je psychosociální kategorií, která označuje míru zatížení daného nejen biologicky.“<sup>4</sup>

## 1.2 Výskyt a příčiny zdravotního postižení

Četnost lidí s postižením se v průběhu času mění. Některá postižení jsou vrozená (3–5 % dětí), jiná se projeví až po delším čase, další vznikají následkem úrazu a onemocnění.

Na vzniku zdravotních postižení se mohou podílet

---

<sup>1</sup> Srov. MICHALÍK, Jan: Charakteristika zdravotního postižení. In MICHALÍK, Jan a kol.: *Zdravotní postižení a pomáhající profese*, Praha: Portál, 2011, s. 31.

<sup>2</sup> MICHALÍK, Jan: Rodina se zdravotně postiženým členem. In *Zdravotní postižení a pomáhající profese*, s. 93.

<sup>3</sup> Srov. VÁGNEROVÁ, Marie: *Psychopatologie pro pomáhající profese*, 4., rozšířené a přepracované vydání, Praha: Portál, 2008. s. 161.

<sup>4</sup> Tamtéž, s. 161.

- poruchy genetických dispozic,
- vlivy vnějšího prostředí (prenatálně, perinatálně, postnatálně),
- onemocnění,
- úrazy.

Zdravotní postižení dělíme na postižení

- vrozené (resp. v raném věku získané),
- později získané.<sup>5</sup>

### 1.3 Klasifikace zdravotního postižení

Nejběžněji se zdravotní postižení dělí na:

- tělesná,
- mentální (patří tam také postižení duševní a poruchy autistického spektra),
- zraková,
- sluchová,
- řečová (narušení komunikační schopnosti),
- kombinovaná (kombinace jednotlivých postižení, např. hluchoslepota).

#### 1.3.1 Lidé s mentálním postižením a jinou duševní poruchou

Duševní poruchy lze rozdělit na

- mentální retardaci,
- jiné duševní postižení.

##### 1.3.1.1 Mentální retardace

Pokud jde o mentální retardaci, lze ji „definovat jako vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí, demonstrující se především snížením kognitivních (tj. poznávacích), řečových, pohybových a sociálních schopností.“<sup>6</sup>

Z této definice vyplývá, že k zjištění **syndromu mentální retardace** nestačí stanovení IQ pod 70, ale musí následovat zhodnocení řady dalších aspektů osobnosti, především toho, zda diagnostikovaný jedinec splňuje požadavky na něho kladené užším i širším prostředím.

<sup>5</sup> Srov. tamtéž, s. 162.

<sup>6</sup> VALENTA, Milan: Lidé s mentálním postižením a jinou duševní poruchou. In MICHALÍK, Jan a kol.: *Zdravotní postižení a pomáhající profese*, s. 115.

Pojmem zastřešujícím všechny jedince s IQ pod 85 je **mentální postižení**, který je **širší než termín mentální retardace**.

„Jestliže se jedná o mentální retardaci vrozenou či získanou časně, do dvou let věku (někteří autoři ještě dodávají následkem orgánového poškození mozku), hovoříme o tzv. **primárním mentálním postižení** zvaném **oligofrenie** (tj. slabomyslnost), přestože tento termín v posledních letech jako by poněkud ustupoval nadřazenému pojmu mentální retardace.“<sup>7</sup>

Oligofrenie nemá tendenci se zlepšovat či zhoršovat. Tím se liší od **demence** (**sekundární postižení**, které vzniká po druhém roce života a postupně se zhoršuje).

Demence dětského věku se označují jako **deteriorace** inteligence.

Pro stavy připomínající oligofrenii se donedávna používal pojem **pseudooligofrenie**, který vyjadřoval výchovnou a sociální zanedbanost.

Od slabomyslnosti odlišujeme **slaboduchost**, která označuje těžší podprůměr v pásmu 70–80 (85) IQ (dnes **hraniční pásmo mentální retardace**).

Mentální retardaci lze rozdělit na čtyři stupně, a to podle **hloubky postižení**

- lehká mentální retardace (50–69 IQ),
- středně těžká mentální retardace (35–49 IQ),
- těžká mentální retardace (20–34 IQ),
- hluboká mentální retardace (pod 20 IQ).<sup>8</sup>

Podle míry aktivity lze klienty s mentálním postižením dělit (tj. dle **typu postižení**) na jedince

- apatické – torpidní, pomalé (většina jedinců s Downovým syndromem),
- eretické (neklidné, pohyblivé).<sup>9</sup>

Pokud jde o etiologii mentální retardace, tato může vzniknout v období

- prenatálním (před narozením dítěte),
- perinatálním (v období porodu a bezprostředně po něm),
- postnatálním (v průběhu dalšího života).

V prenatálním období nalézáme jako příčiny mentální retardace

- dědičné vlivy (nemoc či nedostatek vloh),
- genetické vlivy (mutace genů, chromozomů a geonomu),

---

<sup>7</sup> Tamtéž, s. 115.

<sup>8</sup> Srov. tamtéž, s. 116.

<sup>9</sup> Srov. tamtéž, s. 117.

- enviromentální vlivy (intoxikace matky a plodu, onemocnění infekční chorobou typu zarděnek),
- nedostatek plodové vody,
- úrazy matky.

V perinatálním období se jedná o

- perinatální encefalopatii,
- hypoxii (např. přidušením),
- nedonošenost,
- těžkou novorozeneckou žloutenku.

V postnatálním období se setkáváme s působením

- infekčních onemocnění mozku,
- traumat,
- nádorů mozku,
- nemocí, které končí demencí,
- silnou deprivací.<sup>10</sup>

**V prenatálním období** hrají důležitou roli **vlivy dědičné (hereditární)**.

Pokud jde o kvantitativní pohled na příčiny mentální retardace, jsou převažujícím faktorem (v prenatálním období i všeobecně) **příčiny genetické**.

Největší skupinou příčin mentální retardace jsou syndromy způsobené změnou počtu chromozomů a nejčastějším reprezentantem existence tří chromozomů (trizomie) místo obvyklých dvou (dizomie) je **Downův syndrom** způsobený trizomií chromozomu 21.

Kromě všeobecně známého Downova syndromu existuje **celá řada chromozomových aberací spojených s mentální retardací**, jejichž příčinou jsou numerické či strukturní změny chromozomu.<sup>11</sup>

### **1.3.1.2 Jiná duševní postižení**

Kromě mentální retardace se setkáváme s širokou paletou jiných duševních poruch, ke kterým patří poruchy psychického vývoje a poruchy chování a emocí u dětí.

---

<sup>10</sup> Srov. tamtéž, s. 154.

<sup>11</sup> Srov. tamtéž, s. 117–118.

K **pervazivním vývojovým poruchám**,<sup>12</sup> které zcela pronikají osobností dítěte a výrazně mění jeho chování, možnosti socializace, vzdělávání apod., patří

- **dětský autismus**, který je charakterizován triádou znaků (narušenou sociální interakcí, omezenou schopností verbální i neverbální komunikace a stereotypním chováním),
- **Rettův syndrom** (po krátkém období normálního vývoje dochází ke ztrátě komunikačních i pohybových schopností a děvčata mají výrazné postižení inteligence a psychomotoriky),
- **jiná dezintegrační porucha v dětství** (období normálního vývoje je vystřídáno ztrátou dovedností komunikace a sociální interakce, přičemž může dojít po určité k částečné obnově těchto funkcí),
- **Aspergerův syndrom** (má příznaky autismu, avšak schází retardace řeči a celkového kognitivního vývoje).<sup>13</sup>

U dětí s **poruchami chování a emocí** se setkáváme

- s **hyperkinetickými poruchami** (syndrom ADHD/ADD jako obdoba dřívějšího vymezení LMD – lehké mozkové dysfunkce),
- s **poruchami chování**,
- s **emočními poruchami**,
- s **poruchami sociálních vztahů** (např. CAN syndrom),
- s **tikovými poruchami** (přechodná tiková porucha, chronická motorická či vokální tiková porucha, **Tourettův syndrom**, který je provázen motorickými a vokálními tiky),
- s **denní či noční enurézou** (pomočování po 4. – 5. roce života),
- s **enkoprézou** (bezděčná defekace normální stolice),
- s **poruchou příjmu jídla** v útlém věku,
- s **pikou** (pojídáním nestravitelných látek, jež je typické i pro děti s autistickou poruchou),
- s **poruchou se stereotypními pohyby**,
- s **koktavostí a breptavostí** (ty patří do logopedické péče).<sup>14</sup>

---

<sup>12</sup> V současnosti se více užívá označení PAS (poruchy autistického spektra).

<sup>13</sup> Srov. tamtéž, s. 167.

<sup>14</sup> Srov. tamtéž, s. 168–169.

Na závěr tohoto krátkého přehledu nelze než neuvést doslovnou citaci závěru stati Milana Valenty:

„Pracovník pomáhajících profesí by se v komunikaci s duševně postiženým člověkem měl řídit obdobnými pravidly jako při komunikaci s člověkem s mentálním postižením, tj. mít stále na zřeteli takt, toleranci, empatii, ohleduplnost, trpělivost a úctu k partnerovi s duševním postižením. Je důležité pokusit se udržet vstřícné a pozitivní naladění hovoru, klidný a pomalý tok řeči se zvýrazněnými modulačními faktory. Nebát se zvýraznit také prostředky neverbální komunikace („řeč těla“), a to především mimiku (úsměv je mocným „terapeutem“) a gestiku. Je třeba si uvědomit, že řada takto postižených osob vnímá projev druhého člověka na mnohem vyšší úrovni, než by tento odhadoval z jejich zpětné vazby či verbální reakce na promluvu, dotazy apod. Dále je nutné si uvědomit fakt, že lidé trpící jinou mentální poruchou, než jakou je mentální retardace či demence, jsou většinou intelektově zcela normální, nebo mohou být dokonce nadprůměrní, přestože by to neodpovídalo úrovni jejich verbální či neverbální komunikace.“<sup>15</sup>

## 1.4 Dětský autismus

### 1.4.1 Dětský autismus jako pervazivní vývojová porucha

K nejzávažnějším vývojovým poruchám dětského mentálního vývoje patří pervazivní vývojové poruchy. „Slovo *pervazivní* znamená všepromikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech.“<sup>16</sup> Vrozené poškození mozkových funkcí zhoršuje komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení (fantazii) a dítě s poruchou autistického spektra nevyhodnocuje informace stejným způsobem jako jiné děti, a tudíž vnímá, prožívá a chová se jinak.

Britská psychiatryně Lorna Wingová v 70. letech vymezila tři styčné problémové oblasti, které jsou klíčové pro diagnózu poruch autistického spektra (**triáda poškození**), a to:

- **sociální interakci** (sociálně-emoční dovednosti uplatňované ve vztazích s rodiči, blízkými osobami, ostatními lidmi a vrstevníky);

---

<sup>15</sup> Tamtéž, s. 169–170.

<sup>16</sup> THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*, Praha: Portál, 2006, s. 58.

- **komunikaci** (řeč, gesta, mimika);
- **představitost** (hra, volný čas, používání předmětů).<sup>17</sup>

Autismus může být spojen s jakoukoli jinou poruchou či nemocí, což ztěžuje diagnostický proces. I tak je diagnostika pervazivních vývojových poruch velmi obtížná, a to pro následující skutečnosti:

- rozsáhlost a různorodost symptomatiky,
- různý stupeň závažnosti poruch,
- v určitých věkových obdobích je autistické chování zřetelnější,
- někdy se stává zřetelnou ustupující tendence typické symptomatiky,
- chování dítěte se mění pod vlivem sociálního prostředí a v důsledku výchovně-vzdělávacího procesu,
- podstatnou úlohu mají také osobnostní charakteristiky dítěte, jeho kognitivní schopnosti a případná přítomnost jiné přidružené poruchy.<sup>18</sup>

Obtížné zařazení dětí do určité kategorie pervazivních vývojových poruch a jejich vzájemné překrývání (např. u autismu a Aspergerova syndromu) vedly k zavedení všeobecného termínu pro děti s co nejširší škálou a mírou symptomů. „Ve světě se rozšířil a je v současné době běžně používán termín *poruchy autistického spektra*, který zhruba odpovídá pervazivním vývojovým poruchám. Nicméně termín poruchy autistického spektra je považován za výstižnější, protože specifické deficity a abnormní chování jsou považovány spíše za různorodé než pervazivní.“<sup>19</sup>

Typickou pervazivní vývojovou poruchou je dětský autismus, který je souhrnným názvem pro různé, často obtížně rozlišitelné varianty s podobnými projevy. Termín autismus poprvé použil v roce 1911 E. Bleuler, a to pro charakteristické stažení do sebe a tendenci k sociální izolaci. V roce 1943 popsal psychiatr L. Kanner specifickou poruchu, nazvanou dětský autismus.<sup>20</sup>

---

<sup>17</sup> Srov. tamtéž, s. 58.

<sup>18</sup> Srov. tamtéž, s. 59.

<sup>19</sup> Tamtéž, s. 60.

<sup>20</sup> VÁGNEROVÁ, Marie: *Psychopatologie pro pomáhající profese*, 4., rozšířené a přepracované vydání, Praha: Portál, 2008, s. 317.



#### 1.4.2 Příčiny autismu

Příčinou autismu je **organické poškození mozku**, na jehož vzniku se může podílet více faktorů a může se vytvořit různými způsoby. Četnost jeho výskytu se pohybuje 2–20 dětí na 10 000 (to podle přísnosti kritéria) a není podmíněna sociokulturně. Autismem jsou postiženi mnohem častěji chlapci.

Opakovaně byla potvrzena **genetická podmíněnost** autistické poruchy. Ke vzniku autismu mohou rovněž přispívat (pokud nejsou přímo jeho příčinou) i **exogenní, prenatálně působící vlivy** (např. intrauterinní infekce).

I když neexistuje specifický nález, který by byl typický pro autismem postižené děti, má se za to, že **biologickým základem autismu** je funkční či morfologická změna mozku. „Pro organický základ této poruchy svědčí skutečnost, že autistické děti velmi často trpí epilepsií (16–40 %)“<sup>21</sup>

S rozvojem autismu mohou souviset i **neurochemické odlišnosti** centrální nervové soustavy. Tomu může nasvědčovat častá snížená citlivost k bolesti.

Kanner i další zejména psychoanalyticky orientovaní autoři považovali pro vznik autismu za důležité **vnější, sociální faktory, především chování rodičů k dítěti**. To se však nepotvrdilo. „Skutečnost, že rodiče autistických dětí bývají častěji určitým způsobem nápadní (mají sami tendenci se sociálně izolovat, bývají rigidní, nemají rádi změny, nejsou citově vřelí apod.) je třeba chápat spíše jako projev jejich genetických dispozic“<sup>22</sup> a citově chladnou výchovu s odmítáním dítěte nelze pokládat za příčinu této poruchy. Narušené vztahy k dítěti jsou spíše důsledkem poruchy dítěte než její příčinou.

#### 1.4.3 Psychopatologie

U dětského autismu může být nástup příznaků dvojího druhu. Častější bývá postupný a plíživý rozvoj autistických deficitů, a to již v prvním roce života, avšak v menším procentu případů dochází k tzv. autistické regresi. „Autistickou regresi lze definovat jako závažný vývojový obrat zpět, kdy se u dítěte částečně nebo úplně ztrácejí již získané vývojové dovednosti, především v oblasti řeči, ale i sociálního chování, nonverbální komunikace, hry, a někdy kognitivních schopností.“<sup>23</sup> Výskyt

---

<sup>21</sup> Tamtéž, s. 318.

<sup>22</sup> Tamtéž, s. 319.

<sup>23</sup> HRDLIČKA, Michal, KOMÁREK, Vladimír (eds.): *Dětský autismus: přehled současných poznatků*, Praha: Portál, 2004, s. 36.

regrese je popisován u 30–39 % autistických dětí a regrese může nastat jak u dětí do té doby se vyvíjejících zcela normálně, tak i u dětí, které již předtím měly mírné známky autismu.

Dětský autismus je nejlépe prostudovanou poruchou autistického spektra. Zvlášť charakteristické jsou abnormality

- v sociální interakci,
- v komunikaci a hře,
- v chování a zájmech.<sup>24</sup>

Pokud jde o **abnormality v sociální interakci**, kojenci s autismem se často vyhýbají očnímu kontaktu a nemají zájem o lidské tváře a hlasy (podezření, že dítě je hluché). Nevytvářejí vazbu k matce (attachment) a takřka neprojevují strach z odloučení od blízké osoby nebo strach z cizích lidí.

Později se dále rozvíjí narušení sociální interakce (nezájem o kontakt s lidmi a slabá nebo žádná odpověď na emoce okolí). Vývoj vztahu k nejbližší rodině se opoždí a zůstává viditelně nestandardní. Nápadné je časté nepřizpůsobení chování sociálnímu kontextu (špatné používání sociálních signálů a slabá integrace sociálního, emočního a komunikačního chování).

Dále se podíváme na **abnormality v komunikaci a hře**. Až u poloviny dětí s autismem se nikdy nerozvine dostatečně použitelná komunikativní řeč. U ostatních s dostatečně rozvinutou řečí se setkáváme s monotónností, bezpřízvučností, neemotivností. V řeči mohou být nápadné echolálie (mechanické opakování právě slyšeného), záměna zájmen (např. místo „já“ používá „on“ nebo „ty“), narušená větná stavba a šroubované, málo výstižné vyjadřování.

Postižená bývá i neverbální složka komunikace (je potlačena až vymizelá gestikulace, bývá plochá mimika – „výraz mlčenlivé moudrosti“).

U dětí s autismem je patrná porucha ve fantazijní a společenské napodobující hře a nedostatek tvořivosti a fantazie v myšlení. Při hře se dítě s autismem stereotypně soustředí na detail (např. otáčení kolečkem po celé hodiny) a na nefunkční aspekty hraček (očíhávání, olizování).

Pokud jde o **abnormality v chování a zájmech**, dominuje zde lpění na neměnnosti života a prostředí (dodržování nefunkčních rituálů, odpor

---

<sup>24</sup> Srov. tamtéž, s. 36–38.

i k sebemenším změnám osobního prostředí – výbuchy vzteku). „Autisté mívají rovněž nepřiměřené reakce na běžné zvuky (např. hluk z vysavače), pachy či chuť potravy. Naopak bývají zvýšeně odolní vůči bolesti, a to může vést až k neopatrnému, sebezraňujícímu chování či dokonce k sebepoškozování.“<sup>25</sup>

Pro okolí jsou nápadné motorické manýrismy (stereotypní, opakující se pohyby rukou, prstů nebo i celého těla bez zřejmého účelu, a to při nepohodě, stresu nebo úzkosti), které slouží k uvolnění napětí.

U části dětí s autismem se vyskytuje hyperaktivita, která vyžaduje farmakoterapeutickou intervenci. Autistické dítě má zúžené a specifické zájmy, které jsou zcela odlišné od zájmů vrstevníků (zájem o neživé, mechanické předměty, ne však o společenské a interaktivní koníčky a hry s vrstevníky).

Vyskytují se i další, **jiné nápadnosti**. Patří mezi ně opoždění motorického vývoje a známky motorické dyspraxie a abnormalit. „Fascinujícím jevem bývají tzv. ostrůvky speciálních schopností, které kontrastují s celkovou nízkou úrovní praktických schopností u autistů“<sup>26</sup> (výjimečná paměť na řady nezáživných údajů, schopnost provádět z paměti složité početní úkony, věrné reprodukování obrazu či melodie po jediném zhlédnutí či poslechu).

#### 1.4.4 Komorbidita

U dětského autismu je nejčastější **psychiatrickou komorbiditou** mentální retardace (75 % případů, z čehož asi 30 % spadá do pásma mírné a středně těžké mentální retardace a 45 % do pásma těžké a hluboké mentální retardace).

Autismus či autistické rysy se mohou až ve 25 % případů vyskytnout u jiné diagnostikované poruchy – fragilního X syndromu a jiných chromozomových anomálií, infekce encefalitidy, meningitidy atd. V diferenciální diagnostice je nutné na tyto poruchy myslet a zvažovat i etiologickou souvislost.

„Nejčastější **neurologickou komorbiditou** je epilepsie, při sumarizaci dosavadních studií provedené Volkmarem (1998) byl u DA přesvědčivě potvrzen vyšší výskyt epilepsie (4,8–26,4 % pacientů) než v normální dětské a adolescentní populaci (0,5 %).“<sup>27</sup>

---

<sup>25</sup> Tamtéž, s. 37.

<sup>26</sup> Tamtéž, s. 38.

<sup>27</sup> Tamtéž, s. 39.

#### 1.4.5 Průběh a prognóza

Příznaky dětského autismu bývají nejvýraznější od 3. do 5. roku života. Na začátku školní docházky je možno u dětí s autismem přece jen pozorovat určité rozlišování mezi vztahem k rodičům a vztahem k ostatním lidem. Méně postižené děti získávají během základní školní docházky určité komunikativní a sociální dovednosti. V adolescenci u některých dětí je možno pozorovat zhoršení behaviorálních projevů, avšak u menší části dětí naopak dochází ke zlepšení symptomatiky. Je třeba zdůraznit, že i v dospělosti přetrvávají výrazné nesnáze v sociálních situacích, a to i u těch nejlépe fungujících jedinců.<sup>28</sup>

### 1.5 Downův syndrom

I když lidé s Downovým syndromem tu byli odedávna, byl tento syndrom jako samostatná diagnóza poprvé popsán až v roce 1866, a to anglickým lékařem J. L. Downem. Doktor Down však příčinu této diagnózy neznal a jen se domníval, že se jedná o jakýsi návrat k mongolskému plemeni, což však brzy zavrhl jeho syn lékař Reginald. Jak Mark Selikowitz uvádí,<sup>29</sup> myšlenka doktora Waandenburga z roku 1932, že příčinou uvedeného syndromu by mohla být chromozomální abnormalita, byla potvrzena až 93 let po Downově popisu v roce 1959. Tehdy totiž doktor Lejeune se svými kolegy seznámil odbornou veřejnost s tím, že Downův syndrom souvisí s nadbytečným chromozomem.

Poněvadž se nositelé Downova syndromu podobají svými obličejí Asiatům, říkalo se, že jsou „mongoloidní“, že trpí „mongolismem“. Dnes je toto označení plně nahrazeno termínem *Downův syndrom*. Navíc je třeba zdůraznit, že není vhodné používat označení „Downik“, ale dítě s Downovým syndromem. „Je to především dítě. Skutečnost, že má Downův syndrom, je druhořadá.“<sup>30</sup>

#### 1.5.1 Příčiny Downova syndromu

Downův syndrom je

- jedním z nejčastějších vrozených syndromů,
- jedním z nejběžnějších chromozomálních poruch,

---

<sup>28</sup> Srov. tamtéž, s. 42.

<sup>29</sup> Srov. SELIKOWITZ, Mark: *Downův syndrom*, Praha: Portál, 2005, s. 38.

<sup>30</sup> Tamtéž, s. 38.

- nejčastěji rozpoznatelnou příčinou mentální retardace,
- a vyskytuje se u jednoho ze 700 dětí všech etnických skupin. „Důvod mírně vyššího výskytu u mužů není znám.“<sup>31</sup>

I když pravděpodobnost, že se matce narodí dítě s Downovým syndromem, vzrůstá s jejím věkem, nelze tvrdit, že se děti s tímto syndromem rodí pouze starším ženám. „Ve skutečnosti se dvě třetiny dětí s Downovým syndromem rodí ženám mladším 35 let, z toho 20 % všech dětí se syndromem se narodí matkám mladším 25 let.“<sup>32</sup>

Většinou lze diagnózu stanovit lékařem ihned po narození nebo krátce po něm, a to se značnou jistotou na základě vzhledu dítěte. Případné pouhé podezření lze s určitostí potvrdit teprve podle výsledků vyšetření chromozomů. „Velmi zřídka se stává, že příznaky nejsou příliš zjevné, a dokonce ani zkušený lékař zpočátku syndrom u dítěte nepozná.“<sup>33</sup>

Je třeba zdůraznit, že žádné dítě s Downovým syndromem nemá všechny z více než sto dvaceti charakteristických příznaků, mnoho dětí jich má dokonce méně než osm a navíc kterýkoli člověk může mít jeden či dva vnější příznaky Downova syndromu.

Když je na 21. místě nadbytečný jeden chromozom, který způsobuje, že se v buňce vytvářejí určité nadbytečné bílkoviny, poruší se normální růst těla plodu a nastává Downův syndrom. Buňky plodu se totiž nedělí tak rychle jako normálně, navíc je narušeno utváření různých částí těla, a to zejména mozku. „Jakmile se jedinec s Downovým syndromem narodí, všechny tyto rozdíly už má. Dítě, které má méně mozkových buněk a odlišnou stavbu mozku, se bude učit pomaleji. Tyto změny vznikají před narozením a nejsou žádným způsobem vratné.“<sup>34</sup>

V prvé řadě je nadbytečným chromozomem ovlivněna životnost plodu, což vede v 80 % takových těhotenství k potratu. „Děti, které se přesto se syndromem narodí, mohou být proto považovány za důkaz schopnosti matky podporovat plod během těhotenství navzdory této nevýhodě.“<sup>35</sup>

---

<sup>31</sup> Tamtéž, s. 39.

<sup>32</sup> Tamtéž, s. 39.

<sup>33</sup> Tamtéž, s. 39.

<sup>34</sup> Tamtéž, s. 48.

<sup>35</sup> Tamtéž, s. 48.

Downův syndrom nemusí být způsoben jen celým 21. chromozomem, ale přítomností nadbytečného množství tohoto chromozomu. „Množství 21. chromozomu a způsob, jímž porucha vzniká, může mít trojí podobu.“<sup>36</sup> A tak rozeznáváme tři formy Downova syndromu:

- trisomii 21. chromozomu,
- translokaci,
- mozaicismus.

Při trisomii (u 95 % dětí s Downovým syndromem) má dítě nadbytečný celý 21. chromozom v každé buňce svého těla. Tato nejběžnější forma Downova syndromu vzniká tak, že jeden z rodičů předá dítěti místo jednoho 21. chromozomu dva tyto chromozomy.

Asi ve 4 % případů je příčinou Downova syndromu jen nadbytečná část 21. chromozomu. „K této poruše dochází v případě, že se odlomí malé vrcholky 21. chromozomu a zbývající části obou chromozomů se spojí“<sup>37</sup> (tzv. translokace). Zde věk rodičů nehraje žádnou roli.

Pokud jde o třetí formu Downova syndromu – mozaicismus – jedná se o nadbytečný 21. chromozom pouze v některých tělových buňkách. Touto formou je postiženo asi 1 % dětí s Downovým syndromem. „Lidé postižení mozaicismem nemívají tolik nápadné fyzické příznaky Downova syndromu, jejich vývoj a projevy se blíží obecnému průměru. Avšak normální úroveň intelektových schopností mají jedinci s tímto typem Downova syndromu velmi zřídka.“<sup>38</sup>

### 1.5.2 Vývoj dítěte s Downovým syndromem

Vývoj dětí s Downovým syndromem je

- nepřetržitý,
- pomalejší než ostatních dětí,
- méně kompletní,
- potřebuje větší oporu než vývoj jiných dětí.

---

<sup>36</sup> Tamtéž, s. 49.

<sup>37</sup> Tamtéž, s. 51–52.

<sup>38</sup> Tamtéž, s. 54.

Učení v dospělosti se u lidí s Downovým syndromem nezastavuje, naopak tito „mohou udělat velké pokroky a osvojit si nové dovednosti důležité pro samostatný život.“<sup>39</sup>

To, že učení dětí s Downovým syndromem je méně efektivní než učení jiných dětí, je dáno odlišným utvářením jejich mozku. Navíc mozkiem je řízen celý jejich vývoj. I když se při správném vedení děti s Downovým syndromem mohou zajisté vyvíjet rychleji, než se dříve předpokládalo, nemohou své vrstevníky dohonit. „Proto bychom měli každému dítěti s Downovým syndromem pomoci jeho potenciál maximálně využít, neměli bychom se však pokoušet dostat ho za hranici jeho možností. Výsledkem působení takového stresu na děti s Downovým syndromem bývá skutečnost, že si obvykle vedou spíš hůře než lépe.“<sup>40</sup>

Pokud jde o srovnání chlapců a dívek, dívky se obecně vyvíjejí rychleji, u Downova syndromu si však tento malý náskok udržují i v dospělosti.

### **1.5.3 Nemoci dětí s Downovým syndromem**

Děti s Downovým syndromem obvykle onemocní běžnými dětskými nemocemi, které nemají se syndromem nic společného a jejichž léčba je všeobecně známa. Existují však choroby, kterými trpí děti se syndromem častěji. Tyto však bývají mírné a snadno se léčí. Jedná se například o suchou pokožku, nemoci horních dýchacích cest či zácpu. Pokud jde o závažnější onemocnění, postihují jedno dítě ze sta.

Závažným onemocněním je ucpání ucha, poněvadž může být častou příčinou ztráty sluchu u dětí i dospělých se syndromem. Přitom toto onemocnění je léčitelné, nesmí se však zanedbat pravidelná vyšetření sluchu. Dětem s vážným sluchovým problémem (nedoslýchavostí) je třeba věnovat náležitou pozornost jak návštěvou odborného lékaře, tak speciálně pedagogického centra, kde se nám dostane odborných rad.

Také zrak je třeba u dětí s Downovým syndromem pravidelně vyšetřovat, a to pro značný sklon k dalekozrakosti i krátkozrakosti. Dalekozrakost je u těchto dětí častější než krátkozrakost, bývá však mírnější.

---

<sup>39</sup> Tamtéž, s. 56.

<sup>40</sup> Tamtéž, s. 57.

Strabismus (šilhání), se kterým se také u dětí s Downovým syndromem setkáváme, je sbíhavý (konvergentní). Pokud dítě trpí přerušovaným či trvalým šilháním i po dovršení čtyř let, je nutné navštívit očního lékaře. Nápravu této oční vady lze zajistit také operativně.

U dětí s Downovým syndromem se vyskytuje častěji i nystagmus. Ten je způsoben tím, že mozek přesně neřídí pohyby oko-hybných svalů. Oči pak při dívání se na nějaký předmět nezůstávají v kliku, ale vykonávají rychlé záškuby sem a tam.

Lidé s Downovým syndromem trpívají též i šedým zákalem oční čočky a kuželovitým zakřivením rohovky.

Děti s Downovým syndromem se liší od vrstevníků i nízkým svalovým tonem a velkou hybností kloubů. Potíže z toho plynoucí s věkem ustupují.

Některé děti i dospělí s Downovým syndromem mají extrémně pohyblivé spojení dvou krčních obratlů těsně pod lebkou – nosiče a čepovce. Následkem toho může být stlačení a uskřípnutí míchy a tím k jejímu poškození. „Důsledkem může být ochrnutí končetin a zasažení dalších tělesných funkcí, například dýchání nebo ovládání močového měchýře. K dislokaci dochází většinou postupně, může to trvat měsíce nebo celé roky; může k ní však dojít i náhle. Nadměrné pohyby krku libovolným směrem, mohou nebezpečí dislokace zvýšit.“<sup>41</sup> Pokud se příznaky uskřípnutí míchy projeví, okamžitá lékařská pomoc je nezbytná.

U dětí s Downovým syndromem se setkáváme i se suchou pokožkou, která se olupuje, praská a nepříjemně svědí.

Downův syndrom je doprovázen i pozdějším prořezáváním zubů, pozdějším vypadáváním mléčných zubů a náchylností k onemocnění dásní.

U lidí s Downovým syndromem je obecně častější hypotyreóza (nedostatek hormonu tyroxinu v krvi), a to jak vrozená, tak získaná. Tyroxin produkuje štítná žláza. Vrozená hypotyreóza je asi třicetkrát častější u novorozenců s Downovým syndromem než u ostatní populace a vyskytuje se u jednoho ze sto padesáti těchto novorozenců. Stojí za tím špatný vývoj štítné žlázy plodu. Včasná léčba hypotyreózy ihned po narození je nezbytnou prevencí trvalého postižení intelektu. „U dítěte s Downovým syndromem může neléčená vrozená hypotyreóza vyvolat vyšší stupeň

---

<sup>41</sup> Tamtéž, s. 89.



mentálního postižení, než jaké by zapříčinil Downův syndrom samotný.<sup>42</sup> Proto se pro včasné zjištění hypotyreózy dělá ihned nebo krátce po narození krevní test. Protože u malého procenta dětí s vrozenou hypotyreózou může být při narození hladina tyroxinu normální, doporučuje se zkoušku po dvanácti měsících zopakovat. Léčba perorálním podáváním chybějícího hormonu musí probíhat po celý život. Čím později začne, tím je stupeň mentálního postižení vyšší.

Získanou hypotyreózu má asi 30 % lidí s Downovým syndromem. Vzniká na základě autoimunní choroby Hashimotovy tyroiditidy, kdy organismus vytváří protilátky proti štítné žláze. Příčina této choroby není známa. Nástup získané hypotyreózy je velice pozvolný a první její známkou u dětí je špatný růst. Mnoho dalších příznaků mívají i lidé s Downovým syndromem, kteří hypotyreózou netrpí. Neléčená rozvíjející se choroba vede mj. k onemocnění srdce nebo ke zhoršení mentálního postižení. Hypotyreózu rozvíjející se po druhém roce života lze úspěšně léčit celoživotním podáváním tyroxinu.

Hypotyreóza se sice častěji vyskytuje společně s Downovým syndromem a má s ním společné vlastnosti, avšak je třeba zdůraznit, že se jedná o dvě různé choroby. Downův syndrom není způsoben nedostatkem tyroxinu. Pokud se o hypotyreózu nejedná, příznaky Downova syndromu se podáváním tyroxinu nezmění a jeho nadbytek v krvi může způsobit zdravotní problémy.

Deset až patnáct procent dětí s Downovým syndromem trápí zúžení části tenkého střeva – dvanáctníku. Následkem toho jídlo nemůže projít střevem a dochází ke zvracení. Zúžení se odstraňuje operativně.

Dalším nebezpečným střevním onemocněním, i když méně častým než zúžení dvanáctníku, je nepřítomnost určitých nervových buněk v části tlustého střeva před konečníkem. Střevo svým pohybem potravu neposunuje a dochází k jejímu hromadění. Je třeba operativně zhotovit umělý vývod, po určité době odstranit závadnou část střeva a toto opět spojit.

Zácpa je u dětí s Downovým syndromem běžná a je částečně způsobena nízkým napětím břišních svalů.

Též leukémie je u dětí s Downovým syndromem častější než u ostatních, avšak postihuje jen jedno dítě ze sta.

---

<sup>42</sup> Tamtéž, s. 92.

Jeden ze sta chlapců s Downovým syndromem má navíc ještě jeden chromozom X. Chlapci trpící tímto „Klinefelterovým syndromem mají relativně malá varlata, v pubertě se jejich tělo nevyvíjí normálně a jsou neplodní. Během dospívání jim musí být podávány mužské hormony, aby u nich v pubertě proběhly normální fyziologické změny.

Pokud jde o srdeční vady, rodí se s nimi asi jedna třetina dětí s Downovým syndromem. Mají mnoho různých podob (viz podrobněji Selikowitz).

#### **1.5.4 Chování dítěte s Downovým syndromem**

Jedinci s Downovým syndromem se od sebe v chování dost odlišují. Jedni jsou mírní, jiní svéhlaví a těžko zvladatelní. U dalších můžeme nalézt podle situace obojí.

Poněvadž děti s Downovým syndromem dosahují jednotlivých vývojových stádií později než ostatní děti, jejich chování neodpovídá často věku ani tělesné zdatnosti. Jako příklad lze uvést, že období vzdoru se u dítěte s Downovým syndromem dostaví až kolem čtyř let, tedy o jeden až dva roky později. Protože je dítě větší a silnější, může být jeho chování mnohem destruktivnější a vnějšího pozorovatele může zaskočit. „Neexistují však žádné výchovné problémy, které by souvisely výhradně s diagnózou Downova syndromu.“<sup>43</sup>

Pro Downův syndrom jsou specifické tyto projevy chování:

- vystrkování jazyka (důsledek většího jazyka a menších úst),
- slinění (důsledek nízkého svalového napětí, který vede ke sklonu nechávat otevřená ústa a slinit),
- nadměrná aktivita (hyperaktivita),
- tendence utíkat,
- záchvaty vzteku,
- bouchání a kousání ostatních dětí,
- destruktivní chování.

Tyto projevy chování však nejsou fatální a jsou k dispozici rady a postupy, jak je dobře zvládnout.<sup>44</sup>

---

<sup>43</sup> Tamtéž, s. 105.

<sup>44</sup> Srov. tamtéž, s. 112–115.

## 2 Rodina se zdravotně postiženým členem

Jak Jan Michalík v knize *Zdravotní postižení a pomáhající profese* uvádí, postavení rodiny v moderní společnosti se sice věnuje řada autorů a publikací, avšak se zdravotně postiženým členem až donedávna stála stranou autorského i badatelského zájmu. Obrat k lepšímu nastal až v posledních letech. Odborný přístup reprezentuje např. výzkum Vágnerové, Strnadové a Krejčové, který byl publikován v roce 2009. Průběžně však vycházejí i publikace, ve kterých pečující osoby mapují život a potřeby těchto rodin „zevnitř“. „V obou případech však zjištěné údaje pocházejí z relativně malé skupiny pečujících osob.“<sup>45</sup>

Protože každý odborník z pomáhajících profesí se postupně dostává do situace, kdy součástí řešení se stává celá rodina osoby se zdravotním postižením, je třeba se zabývat i širším pohledem na danou problematiku. Rodina s postiženým je ve značné míře charakterizována týmiž znaky jako rodina běžná a týkají se jí obecné demografické, sociologické i ekonomické tendence (stárnutí populace, zvyšující se míra rozvodovosti, rozpad původní širší rodiny převážně v nukleární rodinu). Dále je třeba uvést dopady finanční a ekonomické krize po roce 2008 na život vybraných skupin rodin (zejména nízkopříjmové rodiny a samoživitelky).

Pokud jde o počet rodin, které pečují o svého člena se zdravotním postižením, tento není přesně znám. Částečný přehled o tom, kolika rodin se tato situace týká, dává analýza nejběžnějšího příspěvku, který je v těchto případech vyplácen – příspěvku na péči.<sup>46</sup>

Získané údaje potvrzují stárnutí populace a s ním spojenou závislost na péči. Procento občanů se zdravotním postižením výrazně stoupá ve věkové kategorii nad 75 let, avšak zde se jedná především o příspěvek na péči v I. a II. stupni. Většina těchto osob potřebuje jen občasnou dopomoc, a to jen při některých úkonech.

„U závislosti na péči ve III. a IV: stupni stoupá relativně i počet dětí do 18 let, stále však výrazně převažují lidé starší 75 let věku. Platí tedy, že z celkového pohledu představují osoby pečující o své děti se zdravotním postižením v celkovém součtu pouze malé procento pečujících osob! V ČR pobírá příspěvek na péči

---

<sup>45</sup> MICHALÍK, Jan: Rodina se zdravotně postiženým členem. In *Zdravotní postižení a pomáhající profese*, s. 93.

<sup>46</sup> Srov. tamtéž, s. 94–95.

přibližně „jen“ 20 695 dětí do 18 let věku! (údaj z března 2010, zdroj: MPSV). Naproti tomu už nyní je v ČR zhruba 350 tisíc osob starších 80 let – a tento podíl bude dále narůstat. **Modelovou pečující rodinou je tedy rodina starající se o svého člena v seniorském věku.**<sup>47</sup>

Příspěvek na péči o děti do 18 let věky tedy pobírá zhruba 20 tisíc rodin. Když k nim připočteme děti do 18 let, které nepobírají příspěvek na péči, ale vyžadují jiný způsob podpory a péče, a děti starší než 18 let, pak **„u nás je přibližně 40–50 tisíc rodin pečujících o dítě se zdravotním postižením“**.<sup>48</sup>

Ten, který pobírá příspěvek na péči, není však automaticky příjemcem podpory od vlastní rodiny, ale velmi často využívá podpory registrovaných poskytovatelů sociálních služeb nebo volí kombinaci. Mezi rodiny pečující o svého blízkého musíme počítat i ty, které pečují o svého blízkého v rámci doléčovacích pobytů po úrazech a nemocích, kdy příspěvek na péči nebývá pro délku kratší než 1 rok přiznán. Těchto osob je každoročně u nás několik desítek tisíc.

Je třeba si uvědomit, že **z hlediska dlouhodobosti je péče rodiny o postižené dítě většinou delší než péče o seniora.**

Každá rodina se zdravotně postiženým členem je neopakovatelnou sociální jednotkou. Zaměříme-li se pouze na kvantitativní popisy života těchto rodin na základě obecných nebo zjištěných dat, uniknou nám reflexe kvalitativních stránek života jednotlivých rodin a nepostihneme jejich individuální a jedinečné aspekty.

U těch, kteří z povahy své pomáhající profese mají velmi blízko k rodině pečující o svého člena s postižením, se setkáváme s nepřipadným zobecňováním individuální zkušenosti na ostatní rodiny.

**„Pro poznání skutečné situace rodin pečujících o svého člena se zdravotním postižením je nutná kombinace přístupu kvantitativního (makrosociálního rámec zahrnující údaje sociální, ekonomické i demografické) a přístupu striktně individuálního – kvalitativního, monitorujícího neopakovatelnou individuální situaci pečující rodiny. To vše při patřičné lidské a odborné vyzrálosti pracovníka kterékoli pomáhající profese.**

Uvedené konstatování má závažný význam pro etické aspekty práce pracovníka pomáhajících profesí. Každá nová situace, každý nový případ

---

<sup>47</sup> Tamtéž, s. 94.

<sup>48</sup> Tamtéž, s. 94–95.

(poradenství, podpora, intervence, rozhodování) s sebou nese povinnost přesného a předsudků prostého poznání skutečného stavu (potřeb) pečující rodiny.<sup>49</sup>

Zásadní vliv nejen na potřebu vnější podpory, ale i vnitřní motivaci a soudržnost pečující rodiny mají tyto charakteristiky a podmínky:

- rodina pečuje o dítě, nebo naopak o dospělého ve vyšším věku;
- člen rodiny je dlouhodobě nemocný a má „stigmatizující“ postižení (např. těžkou poruchu řeči nebo kožní chorobu);
- člen rodiny je natolik těžce postižený, že je zcela odkázán na péči a pomoc druhého;
- člen rodiny je v současnosti fakticky zdravý, avšak prognóza vývoje zdravotního stavu je riziková, nebo dokonce kritická;
- člen rodiny je lehce zdravotně postižený, ale má obrovské výkyvy v chování, které mimořádně zatěžují okolí;
- v rodině je materiální dostatek, nebo naopak hmotná nouze;
- rodina je úplná a širší, nebo naopak z původní rodiny zůstal jen pečovatel a osoba, o níž je pečováno;
- dlouhodobá péče vedla k rozpadu vztahů mezi členy rodiny, nebo péče vztahy mezi členy rodiny posílila a obohatila;
- hloubka závislosti na péči nebrání rodině v navazování společenských vztahů a neomezuje výrazněji trávení volného času;
- rodina pečuje několik týdnů či měsíců, nebo dlouhodobě tj. více než 15 let;
- v okolí rodiny jsou k dispozici jak oficiální podpůrné služby, tak finanční prostředky na ně, nebo naopak nejsou v okolí žádné služby či rodina nemá na ně prostředky.<sup>50</sup>

Je třeba zdůraznit, že všechny uvedené charakteristiky se vzájemně kombinují a prolínají, a tak se lehce může stát, že se rodina ocitá postupně v několika situacích výše popsanych. **Intervenující pracovník pomáhající profese by měl vždy vědět, v které fázi péče se rodina nachází.**

Různorodost pečujících rodin a jejich potřeb je příčinou řady nedorozumění a problémů. Poněvadž systémy veřejné podpory jsou určeny pro řešení obecných

---

<sup>49</sup> Tamtéž, s. 95–96.

<sup>50</sup> Srov. tamtéž, s. 96–97.

společenských problémů, přirozeně nemohou v rámci obecné právní úpravy reagovat na specifické problémy jednotlivých rodin dostatečně citlivě. A zde je právě pole pro aplikační úvahy a činnost pracovníka pomáhající profese.<sup>51</sup>

Pokud jde o úroveň veřejné podpory pečujícím rodinám, je tato nízká zvláště pro **„nedostatečné zajištění podpůrných služeb „úlevné“ péče, které by doplnily osobu pečující (rodinu) v jejím úsilí a umožnily častější oddech a rehabilitaci.“**<sup>52</sup> Zůstává problémem teritoriální zajištění novým zákonem o sociálních službách zakotvené typy sociálních služeb a finanční náročnost péče nabízené profesionálními poskytovateli.

Domácí péče má nezanedbatelnou výhodu pro stát a jeho veřejné rozpočty, protože je stále daleko levnější než péče poskytovaná registrovanými poskytovateli. Pro ilustraci osoba s III. stupněm závislosti na péči obdrží příspěvek ve výši 8 tisíc korun měsíčně, zatímco při jejím umístění do zařízení s celoročním pobytem veřejné rozpočty vydají dvojnásobně až čtyřnásobně více. Pečující osoba tak hodinami tvrdé práce šetří státu peníze.

V naší republice je běžné, že rodiny jsou tzv. dvoupříjmové, přičemž přibližně 60 % osob nedosahuje průměrného příjmu. Je tedy jasné, že i pro úplnou rodinu je pro osoby s průměrným příjmem obtížné, aby jeden z členů pro věnování se péči rezignoval na svůj pracovní potenciál. A když se partneři rozejdou a péče o postiženého zůstala na jednom z nich, je situace ještě složitější. Kromě toho je v souvislosti s ekonomickým vývojem obtížné získat práci vůbec, **navíc je u nás také méně rozvinuta práce na částečný úvazek, případně s flexibilní pracovní dobou.**

**„Vyloučení z práce je pro rodiny ztráta nejen ekonomická, ale výrazným způsobem modifikuje sebehodnocení a sebedůvěru pečujících osob!** Pokud péče v rodinách pokračuje jako dlouhodobá a jeden z partnerů (nejčastěji žena) trvale ztratí kontakt s pracovním trhem, modifikuje to zpravidla nejen vnímání vlastní osobnosti, ale i vztahy obou partnerů. Nemusí se jednat jen o zhoršení vztahů, je však obvyklé, že dochází k rozdílným pohledům na hodnotu domácí práce. To se postupně

---

<sup>51</sup> Srov. tamtéž, s. 97.

<sup>52</sup> Tamtéž, s. 98.

v některých případech může stát zdrojem konfliktů mezi pečující osobou a partnerem, jenž zůstal ekonomicky aktivní.<sup>53</sup>

Je zřejmé, že domácí péče o člena rodiny je výrazně časově náročná a potvrdila se tato dvě zjištění:

- pokud by byl celý příspěvek na péči využit pouze na odměnu pečující osobě, činila by hodinová odměna podle stupně závislosti přibližně 10–20 korun za hodinu;
- počet dní, po které by bylo možno z příspěvku na péči uhradit potřebnou službu jinou osobou, činí při odměně 100 korun za hodinu přibližně jen 3–7 dní v měsíci.<sup>54</sup>

Uvedená zjištění by příslušníci pomáhajících profesí měli vždy brát v úvahu. Navíc tato zjištění nutně relativizují některá nezodpovědná tvrzení o „zneužívání“ příspěvku na péči. „Pomineme-li patologické situace, které se mohou potenciálně vyskytnout v kterékoli rodině u nás, je nemožné příspěvek na péči de facto zneužít – byl-li stupeň závislosti na péči posouzen odpovědně!“<sup>55</sup>

Péči o postiženého v rodinách ztěžuje i bytová situace v České republice, při které je jen velmi obtížné vyčlenit samostatný pokoj pro pečovanou osobu a není dodržován potřebný standard bezbariérovosti.<sup>56</sup>

Pro přiblížení některých stránek života pečujících rodin a osob Jan Michalík uvádí výsledky reprezentativního výzkumu osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením, který proběhl na podzim 2009. Oslovené osoby nejčastěji potvrzují:

- pocit velké únavy,
- ztrátu schopnosti užít si volné chvíle,
- ztrátu osobních životních perspektiv,
- zvýšení izolace od ostatních lidí,
- zhoršení společenského života,
- pocit hrdosti nad tím, co péčí dokázaly.

---

<sup>53</sup> Tamtéž, s. 99.

<sup>54</sup> Srov. tamtéž, s. 101.

<sup>55</sup> Tamtéž, s. 102.

<sup>56</sup> Srov. tamtéž, s. 102.

Značná část „negativních“ hodnocení pečujících osob je v kontrastu s jejich přesvědčením, že vztahy mezi členy v rodině se nezhoršily. Deklarovaný pocit hrdosti na to, co odpovídající osoby v péči dokázaly, je naprosto oprávněný.<sup>57</sup>

Na závěr svého sdělení Jan Michalík souhrnně konstatuje, „že zejména **dlouhodobá domácí péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením představuje sociální událost, která je jen obtížně srovnatelná s postavením tzv. běžných rodin.**

Z celospolečenského hlediska je významné zjištění, že pečujících rodin bude do budoucna významně přibývat. Za alarmující a kritické považujeme **údaje** svědčící o genderově nerovnoměrném rozložení péče v rodinách, které v kombinaci s obecnými údaji o podpoře domácí péče **potvrzují významné znevýhodnění žen.** Ty jsou omezeny (znevýhodněny či diskriminovány) jak v běžných společenských vztazích, tak i v přístupu k veřejným statkům.“<sup>58</sup>

---

<sup>57</sup> Srov. tamtéž, s. 104–106.

<sup>58</sup> Tamtéž, s. 107–108.



### 3 Proces přijetí postiženého dítěte rodinou

„Narození postiženého dítěte, resp. potvrzení, že dítě je skutečně takové, bývá jedním z nejdůležitějších mezníků v životě rodičů. **Doba a způsob zjištění této skutečnosti** mohou být hodně rozdílné, v závislosti na typu i příčině postižení.“<sup>59</sup>

Pokud jde o dobu zjištění, postižení může být

- signalizováno potížemi v těhotenství nebo přímo prenatálně diagnostikováno,
- porodem odhaleno (Downův syndrom, chybějící končetina, nevidomost) či dokonce porodem přímo způsobeno (přidušením pupečnickovou šňůrou),
- identifikováno až na určitém stupni zralosti postižené funkce (sluchové vady, většina typů mentálního deficitu, degenerativní onemocnění všeho druhu).

Informace o postižení může být pro rodiče buď nejednoznačná, nebo náhlá, nečekaná a jasná. Samozřejmě velice záleží také na způsobu sdělení, který může být sám o sobě velice zraňující a pro rodiče šokující.

Nejednoznačnost diagnózy a prognózy spolu s celkovým nedostatkem informací o možnostech léčby postiženého dítěte posiluje stres, a proto definitivní potvrzení diagnózy přináší mnohdy spíš úlevu.

Náhlé, nečekané a jasné zjištění je zraňující a nepřipravený rodič reaguje šokem.

#### 3.1 Psychologické modely reakce rodičů na sdělení diagnózy

Šok je většinou první fází delšího procesu, který by měl končit přijetím postiženého dítěte rodinou. Tento proces je sleduje obecný časový průběh zvládání zdravotních těžkostí a náročných životních situací, kterým se zabývala Elizabeth Kübler-Rossová a popsalá „pět po sobě následujících fází tohoto boje:

1. Šok a negace (popírání traumatu, onemocnění, existence choroby atp.).
2. Agrese – výbuchy hněvy, vzdoru a vzpoury proti nastalé realitě.
3. Smlouvání, vyjednávání a dojednávání podmínek, za nichž by bylo možné běh dění zvrátit.

---

<sup>59</sup> VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva, KREJČOVÁ Lenka: *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, Praha: Karolinum, 2009, s. 47.

4. Smutek a deprese z poznání nezvratitelnosti běhu dění.
5. Akceptace – přijetí nepřijatelného, smíření se s tím a odevzdání se do vůle dění.<sup>60</sup>

Jaro Křivohlavý poznamenává, že podle řady dalších následných studií se tyto fáze nemusí nutně pokaždé vyskytovat všechny najednou, mohou se opakovat i měnit pořadí, a tak „postup výše uvedených fází v konkrétních případech nemusí být takový, jak je výše uvedeno. Vzdor tomu není marné věnovat postupu boje s nemocí pozornost.“<sup>61</sup>

Jan Michalík v knize *Zdravotní postižení a pomáhající profese* kriticky uvádí v poznámce pod čarou „Záměrně se v této publikaci vyhýbáme obecně přijímanému tvrzení o „etapách“ přijetí faktu postižení rodiči či rodinami. Známa kaskáda „šok, popření, útek, přijetí“ je povytce psychologicky (a i to jen podmíněně) platná.“<sup>62</sup>

Marie Svatošová zdůrazňuje, že tyto fáze je nutno správně chápat a že „uvedenými **fázemi neprochází jen pacient, ale i jeho nejbližší.**“<sup>63</sup> Ti totiž trpí spolu s ním a očekává se od nich mnohdy až nadlidský výkon. „Dále je nutno vědět, že tyto fáze, i když jsou seřazeny za sebou tak, jak obvykle přicházejí, nemusí vždycky zachovávat tento sled. Naopak, často se některé z nich opakovaně **vracejí a střídají** a mohou se i dvě nebo tři, někdy i v jediném dni, **prolínat**. Nejsou stejně dlouhé a může se stát, že některá chybí. Nemělo by nás to překvapit. Stačí si uvědomit, že každý člověk je jiný.“<sup>64</sup>

„Model fází je v české literatuře nejčastěji uváděným modelem“,<sup>65</sup> jednu z jeho variant uvádí Dana Krejčířová. Sdělení diagnózy postižení dítěte vyvolá u jeho rodičů šok, smutek a úzkost a rozvoj obranných mechanismů. Rodina pak prochází při vyrovnávání se s bolestnou skutečností těmito fázemi:

- **šok** (iracionální myšlení a cítění, pocity derealizace a zmatku, i zcela nepřiměřené reakce),
- **popření** (nebo útek ze situace),

---

<sup>60</sup> KŘIVOHLAVÝ, Jaro: *Psychologie nemoci*, Praha: Grada Publishing, 2002, s. 106–107.

<sup>61</sup> Tamtéž, s. 107.

<sup>62</sup> MICHALÍK, Jan: Rodina se zdravotně postiženým členem. In *Zdravotní postižení a pomáhající profese*, s. 97.

<sup>63</sup> SVATOŠOVÁ, Marie: *Hospice a umění doprovázet*, 5. doplněné vydání, Praha: Ecce homo, 2003, s. 27.

<sup>64</sup> Tamtéž, s. 27.

<sup>65</sup> ČERNÁ Marie a kolektiv: *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*, Praha: Karolinum, 2008, s. 129.

- **smutek, zlost, úzkost, pocit viny,**
- **stadium rovnováhy,**
- **stadium reorganizace.**<sup>66</sup>

Ve fázi smutku je terčem agresivních pocitů nejčastěji partner nebo zdravotnický personál a do výčitek se promítá vlastní pocit viny. Agrese často vyústí do stadia deprese. Někteří sebeobviňující se rodiče propadají studu a stahují se do ústraní. Zde je nutné pomoci rodičům otevřeně vyjádřit všechny pocity. Protože ve stadiu šoku a popření nejsou rodiče většinou schopni informace pozorně vnímat, je třeba tyto podle potřeby opakovat. Informace by neměly vzbuzovat u rodičů plané naděje.

Ve stadiu rovnováhy dochází u rodičů k snižování úzkosti a deprese a k pokusům o racionální hodnocení situace. Setkáváme se zde s navazováním kontaktu s jinými rodiči s obdobnými problémy v očekávání vzájemné pomoci a podpory. Toto období trvá několik týdnů až měsíců.

Ve stadiu reorganizace se „rodiče vyrovnávají s faktem nemoci a přijímají dítě takové, jaké je. Hledají optimální cesty do budoucna. Mnohdy dochází i k vzájemnému rozchodu rodičů, překonání této krize však rodinu naopak stmeluje, posiluje v jiných oblastech. Rodiče často musí zvládnout nové specifické dovednosti ve vztahu k okolí.“<sup>67</sup>

Posledního stadia – stadia reorganizace – však všichni rodiče nedosáhnou. Ambivalentní vztah rodičů k dětem může dlouho přetrvávat a nelze vyloučit ani odmítnutí dítěte s postižením, kdy se rodiče svého dítěte vzdávají.

Marie Vágnerová uvádí tuto variantu pěti fází procesu akceptace dítěte s postižením rodiči

- **fáze šoku a popření,**
- **fáze bezmocnosti,**
- **fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem,**
- **fáze smlouvání,**
- **fáze realistického postoje.**<sup>68</sup>

<sup>66</sup> Srov. KREJČÍŘOVÁ, Dana: Reakce rodiny na sdělení závažné diagnózy u dítěte. In *Dětská klinická psychologie*, 4. přepracované a doplněné vydání, Praha: Grada Publishing, 2011, s. 69–71.

<sup>67</sup> BARTOŇOVÁ, Miroslava, PIPEKOVÁ, Jarmila: Rodina s dítětem se zdravotním postižením. In *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, 2., rozšířené a přepracované vydání, Brno: Paido 2006, s. 41.

<sup>68</sup> Srov. VÁGNEROVÁ, Marie: *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 165–168.

Ideální adaptace rodiny spočívá v uspořádání rodinného života, které splňuje nejen potřeby dítěte s postižením, ale i všech ostatních členů rodiny. Nejčastějšími odchylkami od této adaptace jsou

- **hyperprotektivita** (přílišné soustředění na dítě s postižením, a to nejčastěji ze strany matky, přičemž druhý z rodičů se může cítit odmítán a vyloučen, což může vést k narušení manželství);
- **odmítání dítěte** (setkáváme se s ním tehdy, je-li defekt dítěte výrazný a zjevný brzy po narození dítěte v důsledku čehož ještě nedošlo k vytvoření pevného pouta);
- **přetrvávající vztek na druhého rodiče** (může vést až k rozpadu rodiny, často se hledá vina na straně partnera, vztek na partnera může být projekcí agresivních pocitů vůči postiženému dítěti; vlastní pocit viny může vést k odtažení od partnera).<sup>69</sup>

Narození dítěte s postižením většinou přináší rodičům neočekávanou zátěž. Někdy však jsou rodiče seznámeni s potenciálním postižením dítěte již před jeho narozením (např. dítě s Downovým syndromem). Čím dříve se rodiče dozví o postižení dítěte, tím zásadněji se změní jejich rodičovské postoje a dojde k přijetí dítěte.

Model fází vyrovnávání se s postižením dítěte má své výhody, ale i nevýhody. Umožňuje odborníkovi intervenovat odpovídajícím způsobem ve správném okamžiku. Může se však stát, že rodiče, kteří zrovna neprocházejí fází, která je odborníkem předpokládána, jsou v podezření, že popírají skutečnost. Přitom není nutné procházet všemi fázemi v daném pořadí. „Někteří rodiče mohou procházet více fázemi najednou či mezi fázemi oscilovat, popřípadě některou z fází zcela přeskočit. Rovněž doba, po kterou jednotlivé fáze trvají, bývá rozdílná. Při sdělení diagnózy někteří rodiče nereagují šokem a popřením, ale naopak úlevou, neboť daleko více frustrující pro ně bylo vědět, že s jejich dítětem není něco v pořádku, a netušit co.“<sup>70</sup>

---

<sup>69</sup> Srov. KREJČÍŘOVÁ, Dana: Reakce rodiny na sdělení závažné diagnózy u dítěte. In *Dětská klinická psychologie*, s. 71–72.

<sup>70</sup> ČERNÁ Marie a kolektiv: *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*, s. 130.

Z řady dalších modelů procesu vyrovnávání se se sdělením nepříznivé diagnózy je třeba zmínit

- **model chronické bolesti a utrpení** (rodiče mohou procházet fázemi smutku i později, aniž by to signalizovalo, že jsou nedostatečně vyrovnaní se situací, chronická bolest či utrpení a přijetí postižení dítěte mohou koexistovat);
- **model osobního konstruktů** (každý člověk si vytváří mentální modely událostí podle svých vlastních zkušeností, ty se pak mohou stát východiskem k výkladu událostí a chování druhých a k vlastnímu jednání; v případě zhroucení modelu, což se může přihodit, dochází ke krizi a pro vytvoření nového konstruktů je třeba nových informací, až dojde k reorientaci rodičů a snaze odpovídat na potřeby dítěte);
- **model nesmyslnosti a bezmocnosti** (pocity nesmyslnosti a bezmocnosti jsou známy všem rodičům dětí s těžkým zdravotním postižením, jsou však navíc umocněny nekorektním jednáním odborníků; významným faktorem jsou postoje a vztahy mezi rodiči, prarodiči a sourozenci).<sup>71</sup>

„Velikou podporou rodiny může být nejen nejbližší okolí a poradenské zařízení, ale i skupiny rodičů se stejným typem postižení (v České republice například Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem).“<sup>72</sup>

### 3.2 Sourozenci handicapovaného dítěte

S dítětem s postižením se musí vyrovnávat nejen rodiče, ale i sourozenci. I narození zdravého mladšího sourozence může probudit u dítěte zlobu, zklamání ve vztahu k matce a žárlivost. Narozením sourozence přestává být prvorozený jediným objektem matčiny lásky. Starší sourozenec si postupně osvojuje zvládnutí sourozeneckého stavu a většinou přijme dominantně ochrannou roli, jejíž součástí je nutnost podpory a ochrany mladšího.<sup>73</sup>

Tuto roli přijímá starší sourozenec i v případě narození dítěte s postižením. Je však zde nebezpečí soustředění rodičovské pozornosti na dítě s postižením, avšak může nastat i opačný extrém, a to koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě.

---

<sup>71</sup> Srov. tamtéž, s. 130–132.

<sup>72</sup> Tamtéž, s. 132.

<sup>73</sup> Srov. BARTOŇOVÁ, Miroslava, PIPEKOVÁ, Jarmila: Rodina s dítětem se zdravotním postižením. In. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, s. 42.

„Oba přístupy mohou na zdravé sourozence klást nepřiměřené požadavky, které nebudou schopni zvládnout.“<sup>74</sup> Žádné z dětí by nemělo být nepřiměřeně zatíženo a vystaveno nesplnitelným nárokům. Je třeba úměrně dělit čas každému dítěti zvlášť. Aby nevznikly u dětí různé dohady a pochybnosti, je třeba nejasné situace vysvětlovat a hovořit o nich. Protože zdraví sourozenci se bohužel setkávají s různými poznámkami ostatních dětí, musí je rodiče seznámit s problémy jejich sourozence, aby se necítili zbytečně stigmatizováni a diskriminováni. Zdravý sourozenec může nést stigma rodiny jako své vlastní, zejména v situacích, kdy je veřejné mínění nějak zdůrazňuje.<sup>75</sup>

Dítě s postižením zabírá mnoho místa v myslí i konání rodiče. To, že rodiče od zdravého dítěte vyžadují pomoc, je vede k výčtkám, že ho zanedbávají a přetěžují. Z této situace plynou ambivalentní postoje rodičů, které zatěžují celou rodinu. Proto by mělo být dáno zdravému dítěti najevo pochopení, „že to nemá jednoduché. Domluvit se, co by pro něj bylo důležité, aby mohlo svou roli dobře a svědomitě zvládat. Dítě by mělo vědět, že může přijít a bude mít právo si postěžovat, od sourozence odpočinout. To stačí k jeho pocitu, že hraje v rodině důležitou roli a není přehlíženo. Tedy praktikovat prosté připojení ve smyslu – už tě to musí také otravovat, všichni v naší rodině to nemáme vždycky lehké, jsme hrdí, jak pěkně to zvládáš.“<sup>76</sup>

Není vůbec třeba se ve chvílích výčitek svědomí zdravému dítěti podbízet přílišnou péčí. Stačí mu přiznat to, na co má právo a dosvědčit mu svou úctu a vyjádřit svou lásku. „A nikdy není pozdě s tímto přístupem začít.“<sup>77</sup>

---

<sup>74</sup> Tamtéž, s. 42.

<sup>75</sup> . VÁGNEROVÁ, Marie: *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 169.

<sup>76</sup> STRAUSSOVÁ, Romana, KNOTKOVÁ, Monika: *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč*, Praha: Portál, 2011, s. 132–133.

<sup>77</sup> Tamtéž, s. 133.

## 4 Stres a syndrom vyhoření

### 4.1 Stres

Těžké životní situace provázejí člověka po celou dobu jeho existence na zemi a lidé se nad nimi a jejich příčinami, smyslu, důsledky i zvládním odedávna zamýšleli. Na úsilí filozofů, teologů, historiků a dalších myslitelů a badatelů navázali lékaři, fyziologové, psychologové a neurologové. „Zajímalo je, kdy v těžké situaci člověk zvolí boj a kdy zvolí útěk. Tyto dvě diametrálně odlišné formy chování v situacích ohrožení (fight and flight) byly považovány za vrozené. Pouze se nevědělo, co se děje v těle a psychice těch, kteří takto řeší své obtížné životní situace. V průběhu 20. století došlo poprvé k soustavnému experimentálnímu studiu tohoto jevu, které tím odstartovalo jednu z výrazných kapitol nejen medicíny, ale i psychosomatiky a psychologie zdraví.“<sup>78</sup>

K označení a definování toho, jak se člověk chová tváří v tvář těžkým životním situacím, bylo použito termínu, který byl znám z techniky – stres. O stresu se hovořilo tam, kde materiál byl vystaven zátěži.

Termínu stres se začalo používat jednak pro situaci člověka, ve které se nachází, jednak pro příčiny této situace. Pro příčiny (nepříznivé vlivy) se nyní používá termínu stresor. „V teorii stresu se hovoří nejen o stresorech – zatěžujících vlivech a negativních faktorech, vedoucích k napětí - , ale i o salutorech – faktorech, které v těžké situaci člověka posilují, povzbuzují a dodávají mu sílu, výdrž v boji i odvalu k dalšímu pokračování zápasu se stresorem.“<sup>79</sup>

Pod termínem „posily“ se rozumí situace, které člověka „staví na nohy“ – např. dobrá zpráva nebo návštěva milého člověka.

O stresové situaci (o stresu) hovoříme jen v tom případě, kdy míra intenzity stresogenní situace je vyšší než schopnost či možnost daného člověka tuto situaci zvládnout. Jde tedy o tzv. nadhraniční zátěž, která vede k vnitřnímu napětí a posléze ke kritickému narušení rovnováhy (homeostázi) organismu.<sup>80</sup>

Nadhraniční zátěží je celá stresogenní situace, kterou může být pouze jeden stresor, nebo souhra několika stresorů.

---

<sup>78</sup> KŘIVOHLAVÝ, Jaro: *Psychologie zdraví*, 3. vydání, Praha: Portál, 2009, s. 166.

<sup>79</sup> Tamtéž, s. 170.

<sup>80</sup> Srov. tamtéž, s. 170–171.

Nadhraniční zátěží nemusí být jen jediný velice silný stresor, ale může jí být i nadhraniční množství běžných každodenních starostí, které člověku prostě „přerostou přes hlavu“.

Stres může být prožíván buď negativně (distres) nebo pozitivně (eustres). K distresu dochází tam, kde nejsme s to zvládnout, co nás ohrožuje, a není nám z toho dobře. Eustresem může být situace, která vyžaduje naši určitou námahu, ale zároveň nám přináší radost (výhra, různé oslavy). Také o něm hovoříme tam, kde se z vlastní vůle dostáváme do hraničních situací rizika (sportovní výkony, zkoušení nových postupů apod.).

Pokud jde o stres a zdraví, je prokázáný vliv stresu na imunitní systém. Zatím co akutní (tj. velký či náhlý) stres je vlastně „výzvou“ (ve smyslu překonání vlastního maximálního výkonu či rekordu) a z hlediska imunologie je příznivý, poněvadž vede k vzrůstu počtu buněk NK (natural killers), tj. přirozených ničitelů vetřelců, chronický stres je pro zdraví velice nebezpečný, poněvadž vede k oslabení imunitního systému.

Na oslabení imunity může mít tedy vliv např. opuštěnost a osamocení, rozvod, depresivní nálada, dlouhodobá péče o nemocného či postiženého. „Péče o chronicky nemocné lidi se může stát dlouhodobě zatěžkávací aktivitou. Tak tomu beze sporu je např. u těch, kteří pečují o pacienty s Alzheimerovou nemocí ... Srovnání charakteristik těchto osob s jinými pečovatelkami, které nebyly tak zatěžkávány, ukázalo, že *pečovatelky o osoby s Alzheimerovou nemocí měly snížené hodnoty imunitní aktivity, vykazovaly vyšší míru deprese, negativnější charakteristiky celkového zdravotního stavu a jejich rány se déle hojily. Pozoruhodné bylo zjištění, že tyto charakteristiky se neměnily k lepšímu po úmrtí pacienta.*“<sup>81</sup>

## 4.2 Zvládání životních těžkostí a stresu

Všichni se snažíme nepříjemné situace zvládnout, avšak různými způsoby a různě účinnými postupy. Jestliže to byli nejdříve fyziologové, kteří studovali, co se děje v organismu při stresu, pak to byli psychologové, kdo se v posledních 30 letech nejvíce věnovali tomu, jak stres zvládnout. Podívejme se tedy blíže, k jakým výsledkům, závěrům a radám je jejich úsilí přivedlo.

---

<sup>81</sup> Tamtéž, s. 51.



„Problematika zvládání (čelení) stresu je v psychologické literatuře tradována pod termínem „ *coping* “. Termín je odvozen od řeckého „ *kolaphus* “ – rána uštědřená protivníkovi v boxu. Tím, kdo tuto ránu dává, je člověk, který se do těžké životní situace – do stresu – dostal. Tím, na co je tato rána zaměřena, je nejčastěji těžkost, která daného člověka do stresu dovedla. – tzv. stresor... Celý proces zvládání těžkostí je někdy označován termínem „ *čelení stresu* “, „ *moderování stresu* “ nebo „ *stressmanagement* “, tj. řízení toho dění, kterým by se měl nepříjemný a nepříznivý stav stresu změnit.“<sup>82</sup>

#### 4.2.1 Osobnostní charakteristiky hrající významnou roli při zvládání stresu

Psychologie nás seznamuje s řadou osobnostních charakteristik, z nichž některé mají k řešení stresových situací mimořádný vztah buď tím, že pomáhají stresovou situaci zvládnout, nebo naopak ještě stres podporují a prohlubují.

Obecně jsou známy rozdíly v přístupu k těžkostem a dva zcela odlišné přístupy k životním obtížím. Na jedné straně jsou lidé, kteří ze své vlastní iniciativy a s chutí „jdou do boje“, na druhé straně ti, kteří očekávají řešení situace z vnějšku. Někde mezi těmito dvěma extrémy se nachází každý z nás.

Pro osobní charakteristiku „nedat se a bojovat s těžkostí“ používáme obecný termín „ *nezdolnost* “:

- *nezdolnost v pojetí resilience,*
- *nezdolnost v pojetí koherence,*
- *nezdolnost v pojetí hardiness.*

„Termín „ *resiliency* “ znamená doslova pružnost (elastičnost, houževnatost, mrštnost, nezlomnost – schopnost rychle se vzpamatovávat apod.). Má latinský kořen:  *salite*  – skákati a předponu  *re-*  – zpět (viz i  *resillition*  – obnovený útok).“<sup>83</sup> Jde zde o spojení autonomie se schopností požádat o pomoc druhé lidi v těžkých situacích a nacházíme u těchto nezdolných často dobrou míru sociální opory. Ukázalo se však, „že  *resilience*  v jedné oblasti (např. ve škole) neznamená automaticky  *nezdolný*  postup i v jiných směrech (např. v mezilidských vztazích či v péči o zdraví).“<sup>84</sup>

---

<sup>82</sup> Tamtéž, s. 69.

<sup>83</sup> Tamtéž, s. 71.

<sup>84</sup> Tamtéž, s. 72.

Pokud jde o nezdolnost v pojetí koherence, je osobnostní charakteristika koherence, která je zde základem úspěšného vzdorování životním těžkostem, dána srozumitelností situace, smysluplností boje a zvládnutelností úkolu.

Srozumitelnost (kognitivní stránka) je způsob chápání světa jako toho, co je logicky pochopitelné, a osoba, jíž je tento způsob vlastní, vidí nejen určitý výsek situace, nýbrž i celkový obraz světa. „Toto celkové vidění světa jí dává možnost chápat funkci a hodnotu jak lidí, tak věcí a sebe i dění ve světě.“<sup>85</sup>

Pokud naopak daná osoba vidí svět jako mozaiku nesourodých střípků, je vše pro ni chaotické, bez řádu a v sociální interakci neexistují žádná pravidla hry.

Pokud jde o smysluplnost, ta stojí na motivačním zaměření osoby životnímu cíli. A tak buď je člověk přesvědčen, že jeho situace spolu s řešením má smysl a jeho úsilí o řešení bude druhými lidmi kladně a s uznáním hodnoceno, nebo se naopak citově neangažuje v tom, co se děje a oč jde, což ovšem vede k sociální izolovanosti.<sup>86</sup>

Třetí charakteristika koherence – zvládnutelnost – je činnostní stránkou nezdolnosti a jde v ní o percepci možností, které jsou ke zvládnutí požadavků k dispozici. „Základní charakteristikou je povědomí o přiměřenosti (adekvátnosti) jak vlastních sil a možností, tak sil a možností lidí kolem dané osoby úspěšně řešit a vyřešit danou situaci.“<sup>87</sup>

Je-li naopak v pozadí postoje člověka představa, že vše potřebné ke zvládnutí těžké situace je mimo jeho dosah, je to postoj všeobecné bezvýchodnosti, který vede k obavám, strachu, pocitu úzkosti a depresi. To vše samozřejmě řešit situaci nepomáhá, ale naopak ji zhoršuje.

U nezdolnosti v pojetí hardiness (osobní tvrdost) se setkáváme s těmito třemi charakteristikami osoby, které je tato nezdolnost vlastní:

- dojem, že je člověk s to řídit a kontrolovat dění, v němž se pohybuje;
- oddanost tj. ztotožnění s tím, co tento člověk dělá;
- chápání těžkých situací jako výzvu.

Ukázalo se, „že lidé, kteří dosahují vyšších hodnot v dimenzi tvrdosti (hardiness), lépe zvládají např. zdravotní těžkosti po operaci srdce, jsou tělesně

---

<sup>85</sup> Tamtéž, s. 73.

<sup>86</sup> Srov. tamtéž, s. 73.

<sup>87</sup> Tamtéž, s. 74.

i psychicky zdravější, lépe se o sebe starají, používají častěji účinnější a aktivnější strategii řešení problémů než strategii vyhýbání se těžkostem, častěji vyhledávají a využívají sociální opory apod.<sup>88</sup>

Mimořádně dobrým obranným faktorem proti stresu je vnímaná osobní zdatnost (self-efficacy). To, že je člověk schopen řídit chod věcí, bylo odedávna spojováno s lepším zvládnutím životních těžkostí. Vnímaná osobní zdatnost úzce souvisí mj. s kvalitou života, úspěšným zvládnutím těžkostí, změnou zdravotně závadného chování k lepšímu. „Ukázalo se, že tato představa o vlastní schopnosti řídit chod dění, má úzký vztah k užití aktivních strategií zvládnutí stresu a hraje důležitou roli v životě starých a nemocných lidí (tzv. snadno zranitelné populace). Obecně lze říci, že tam, kde se lidé domnívají, že jsou s to kontrolovat (řídit) chod dění, lépe zvládají vlastní emocionální stav a také se aktivně staví čelem hrozícím (ohrožujícím) nepříznivým životním vlivům.“<sup>89</sup>

Do skupiny osobnostních zdrojů úspěšného zvládnutí náročných životních situací patří kromě výše uvedených charakteristik i tzv. dispoziční optimismus, který charakterizuje lidi očekávající, že výsledek toho, čeho se účastní a o co usilují, bude hladký.

Opačně působí naučený pesimismus jako obecný postoj vidění světa. Lidé s tímto postojem „chápu výrazně to, co se s nimi děje, jako dění, které je nad jejich síly a možnosti změnit je. Zároveň se u nich zjišťují nedostatky potřebných schopností ke zvládnutí stresu, a to jak v oblasti kognitivní, tak emoční a motivační.“<sup>90</sup> V stresové situaci vidí tyto lidé i příčinu těžkostí sami v sobě a nevidí před sebou žádnou naději. Pro lidi s naučeným pesimismem je příznačné, že jejich zdravotní stav je v podstatě horší než u ostatních lidí, a to v důsledku snížené aktivity jejich imunitního systému.

Dalšími osobnostními charakteristikami, které hrají roli v boji se stresem, jsou smysluplnost života, důvěra, víra a smysl pro humor. Lidé s hlubším náboženským přesvědčením vykazují vyšší míru spokojenosti se životem, kvality života, osobního štěstí a podstatně menší negativní důsledky traumatických

---

<sup>88</sup> Tamtéž, s. 75.

<sup>89</sup> Tamtéž, s. 76.

<sup>90</sup> Tamtéž, s. 77.

zkušeností. Vykazují zdravější styl života. V těžkých životních situacích nalézají více sociální opory a snáze se vyrovnávají v těžkostech s otázkou smysluplnosti dění.

Na zvládání těžkostí může mít také vliv sebehodnocení (self-esteem), které je umožněno schopností podívat se sám na sebe s určitým odstupem a je odkladem pro tzv. sociální srovnávání.

Nízké sebehodnocení je často spojeno s úzkostí, neurotickým chováním, pocity méněcennosti, nižší úrovní asertivity a pocitem vlastní nedostatečnosti vzhledem k úkolům, které je třeba zvládnout.

„Lidé s *vysokou* mírou sebehodnocení jsou zvědavější, odvážněji se seznamují s novými informacemi, věcmi i pohledy na skutečnost, jsou důvěřivější, spokojenější a mají méně vnitřních konfliktů... Jsou obvykle úspěšnější a častěji dosahují cílů, které si stanovili, což opět zvyšuje míru jejich sebehodnocení. Jsou odolnější při zvládání těžkostí.“<sup>91</sup>

Již v dětství se rozhoduje o míře našeho sebevědomí, zda bude vyšší nebo nižší. Tato míra se však v pozdější fázi života může výrazně změnit podle druhů našich aktivit a naší práce a úspěšnosti v nich.

Osobnostními charakteristikami blízkými sebehodnocení jsou sebedůvěra (self-confidence) a síla ega (ego-strength). Dobré je ještě zmínit i svědomitost, která také pomáhá lépe zvládat stres.

Na závěr tohoto přehledu charakteristik, které jsou důležité pro zvládání životních obtíží a stresu, je třeba uvést ještě jednu, a to negativní afektivitu, která působí vyloženě negativně. Existují totiž lidé s mimořádně silnými negativními náladami a emocemi. Setkáváme se u nich s nespokojeností a s neustálými stížnostmi na nepohodu. To vše má úzký vztah k řadě nemocí.

Lidé s negativní afektivitou si častěji stěžují na stres a častěji se do něj dostávají. Bojují s ním nepřiliš statečně a je jim blízké popírání problému a distancování se od nepříjemné situace. Rádi se nakonec ve stresu vzdávají boje a opouštějí sledovaný cíl.<sup>92</sup>

---

<sup>91</sup> Tamtéž, s. 78.

<sup>92</sup> Srov. tamtéž, s. 79.

#### 4.2.2 Formy boje s životními těžkostmi a stresem

Jaro Krivohlavý uvádí tyto efektivní formy boje s životními těžkostmi a stresem:

- modifikace chování,
- kognitivní ovlivňování,
- tzv. psychologické očkování,
- ventilace emocí.<sup>93</sup>

Modifikovat chování je možné podmiňováním, při kterém se používá tzv. kladného i záporného posilování. Jedná se o poskytnutí odměny za žádoucí chování a nevsímání si či trestání chování nežádoucího.

V pozadí mnoha obtíží jsou nevhodné, nepřiměřené až falešné představy a scestná přesvědčení. „Úkolem kognitivního ovlivňování je nejprve tyto nevhodné a falešné představy zjistit (identifikovat), jejich nesprávnost poznat (diagnostikovat) a poté je nahradit jinými – vhodnějšími a správnějšími...Systematicky se přitom posiluje přesvědčení daného člověka o tom, že je schopen situaci zvládnout, že na to má potřebné zdroje sil i schopnosti a dovednosti. Jde o posilování sebejistoty a vnímané osobní zdatnosti (tzv. self-efficacy).“<sup>94</sup>

Tzv. psychologické očkování proti stresu a bolesti spočívá v tom, že se např. mírná forma stresu spojuje s nacvičenou změnou postoje či relaxací, a tak je člověk připravován na tzv. živou situaci, kdy stres či bolest působí bezprostředně.

Emoce ventilujeme tak, že zveřejníme subjektivní pocity stresu či bolesti, s nimiž se setkáváme v obtížných situacích, a tak je pozitivně ovlivníme. Emoce také ventilujeme pojmenováním, vyslovením i napsáním při psychicky zraňující dramatické události. Je třeba uvést, že ústní vypovídání se a vyzpovídání se v posttraumatických situacích je podstatně lepší než písemné sdělení prožitků např. dopisy.<sup>95</sup>

#### 4.2.3 Styly zvládání těžkostí

Naše obecná tendence jednat ve stresující situaci určitým způsobem do značné míry charakterizuje daného člověka natolik, že toto chování očekáváme.

---

<sup>93</sup> Srov. KRIVOHLAVÝ, Jaro: *Psychologie zdraví*, s. 82–85.

<sup>94</sup> Tamtéž, s. 83.

<sup>95</sup> Srov. tamtéž, s. 84–85.

Hovoříme zde o stylech zvládání těžkostí. Patří mezi ně i dvojice protikladných stylů:

- vyhýbání se stresu (avoidant style),
- stavění se na odpor (confrontative or vigilant style).

Každý z nich je vhodný pro jinou situaci. Vyhnout se stresu je vhodnější za předpokladu, že stres nebude příliš velký a nebude trvat příliš dlouho. V opačném případě je vhodnější aktivní boj se stresem. „Ukazuje se také, že styl vyhýbání se konfrontaci se stresem je častější u těch lidí, kteří mají relativně menší zdroje k dlouhodobějšímu boji (nemají finanční zdroje, jsou na tom zdravotně zle, jsou starší apod.).“<sup>96</sup>

Poměrně častý, avšak nevhodný je sebeznehodnocující styl zvládání těžkostí, který bývá používán v případě, kdy osoba v těžké situaci pravděpodobně neobstojí a chce si předem zachovat tvář omlouváním a vylouváním se.<sup>97</sup>

#### 4.2.4 Strategie zvládání stresu

Jak je vidět, „osobnostní charakteristiky lidí bojujících se stresem jsou poměrně obecné. U stylu zvládání jde o specifitější způsoby přístupu ke stresu. O strategiích zvládání stresu je možno říci, že jsou ještě specifitějšími způsoby přístupu ke zvládání stresu.“<sup>98</sup>

Při použití strategie zaměřené na řešení problému vyvíjíme vlastní aktivity a snažíme se konstruktivně situaci řešit. S touto strategií se setkáváme již u malých dětí.

Při použití strategie zaměřené na vyrovnání se s emocionálním stavem se snažíme tento stav řídit, dostat do vlastních rukou, a tím snížit míru obav, strachu či zlosti. S touto strategií se setkáváme až u adolescentů.

Obě strategie se pak setkávají vedle sebe u dospělých.

Jsou uváděny i širší soupisy strategií zvládání stresu, avšak uvedené dvě jsou ty základní. Cílem všech strategií zvládání stresu je:

- snížit úroveň ohrožení,
- tolerovat, a tím unést to, co je nepříjemné,
- zachovat si tvář a pozitivní obraz sama sebe,

---

<sup>96</sup> Tamtéž, s. 85.

<sup>97</sup> Srov. tamtéž, s. 85.

<sup>98</sup> Tamtéž, s. 86.

- zachovat si emocionální klid (duševní rovnováhu),
- připravit podmínky pro regeneraci po odeznění stresu,
- pokračovat dál v sociální interakci, v životě s druhými lidmi.<sup>99</sup>

Zvládání stresu však něco stojí a cenou je negativní ovlivnění naší imunity. Jde tedy o to, aby toto zvládání bylo co nejpřiměřenější situaci a vlastním osobnostním předpokladům (vhodná strategie, vhodné styly), a tím co nejefektivnější, nejúčinnější.

### 4.3 Syndrom vyhoření

Je-li naše energetická bilance dlouhodobě záporná, dostaneme se do stavu, pro který máme termín **syndrom vyhoření**. Je do něho vždy vpletena otázka po smyslu vlastní práce. K syndromu vyhoření vedou tři cesty:

- ztráta ideálů (ten, kdo hoří, může vyhořet a na počátku cesty, která končí vyhořením je nadšení),
- workoholismus (závislost na práci stejné povahy jako je závislost na alkoholu, jde o **nutkavou potřebu**),
- teror příležitostí (nedostatek řádu v životě, horší kontakt s realitou a někdy též neschopnost odmítnout).<sup>100</sup>

Fenomén celkového vyčerpání, tj. vyčerpání tělesné, psychické (emocionální a mentální) i duchovní energie je znám již odedávna. „Setkáváme se s ním například v Bibli, kde v knize Kazatel (1,2) čteme to, co vyjadřuje termín *burnout* (vyhoření): „Marnosti nad marností, všechno je marnost.“ O tom, co to znamená dostat se na dno životní energie, pojednává v Bibli například i příběh proroka Eliáše. Tento prorok byl pronásledován krvežíznivou královnou Jezabel. Utíkal před ní. Uchýlil se do pouště. Tam, zcela vyčerpán, padá a žádá sobě smrti.“<sup>101</sup>

Eliáš však není prvním příkladem věřícího člověka v bibli, který se dostal až na dno svých sil. Už ve 4. knize Mojžíšově (Nm 21,5) se dočítáme o tom, jak Izraelci, které Mojžíš vyvedl z egyptského otroctví, po útrapách na cestě začali

99 Srov. tamtéž, s. 87.

100 Srov. KOPŘIVA, Karel: Lidský vztah jako součást profese: s předmluvou Jiřiny Šiklové, 5. vydání, Praha: Portál, 2006, s. 101–102.

101 KŘIVOHLAVÝ, Jaro: Hořet, ale nevyhořet, 2., přepracované vydání, v KNA první, Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2012, s. 58.

propadat malomyslnosti, reptat a snít o hrncích masa i cibule v Egyptě a chtěli se raději vrátit do otroctví.

Další z nejvýraznějších biblických osobností, která si sáhla až na dno všech svých sil (i síly víry), byl Job.<sup>102</sup>

**Příznaky vyhoření** je možno rozdělit na subjektivní a objektivní. Mezi **subjektivní příznaky** patří mimořádně velká únava, snížené sebehodnocení, které vyplývá z pocitů snížené profesionální kompetence, špatná koncentrace, snadné podráždění, negativismus a dále celá řada příznaků stresového stavu bez organického onemocnění. **Objektivní příznaky** zahrnují dlouhodobě trvající sníženou celkovou výkonnost.<sup>103</sup>

Průběh vyhoření lze popsat v následujících fázích. Jeho předstupněm je přepjatá motivace, iluzivní očekávání, sebezpřeceňování, fantazie o všemohoucnosti a zúžení životní perspektivy na pomáhající povolání.

**V počáteční fázi** je jedním z prvních signálů vyhoření nadměrná angažovanost.

Prvními varovnými signály **fáze propuknutí** jsou chronická únava a nechuť pouštět se do práce.

Ve **fázi slábnutí výkonnosti** se k symptomům depresivního vývoje přidávají tělesné symptomy a vzrůstá nebezpečí zneužívání alkoholu a drog.

**Se závěrečnou fází** syndromu vyhoření se nesetkáváme často (je to extrémní případ), avšak s případy **kompenzovaného vyhoření** se setkáváme všichni v pracovnících, kteří skrývají, že se vnitřně povolání vzdali.<sup>104</sup>

„V angažovaném kolektivu je práce potěšením, ba zábavou. Ve vyhořelém týmu se každý těší domů, a co nejvíce práce by nejraději nechal na ostatních.“<sup>105</sup>

---

<sup>102</sup> Srov. tamtéž, 59.

<sup>103</sup> Srov. KŘIVOHLAVÝ, Jaro: *Psychologie zdraví*, s. 114–115.

<sup>104</sup> Srov. SCHMIDBAUER, Wolfgang: *Syndrom pomocníka*, Praha: Portál, 2008, s. 217–221.

<sup>105</sup> Tamtéž, s. 221.



## 5 Postižené dítě jako zdroj rodičovského stresu

### 5.1 Nástup životní krize

„Narození postiženého dítěte, resp. potvrzení, že je opravdu takové, představuje pro rodiče zátěž, s níž obvykle nepočítají, a tudíž nemají šanci se na ni připravit. Výsledkem je trauma, které vyplývá z náhlého zjištění těžko přijatelného ohrožení důležité hodnoty a ze silné frustrace zklamaného očekávání.“<sup>106</sup> Jedná se tedy o velkou **životní krizi**, která nejen naruší, ale i postupně změní pohled rodičů na život i svět.

Narození postiženého dítěte způsobuje rodičům dvojí trauma:

- ztrátu představy zdravého potomka a místo ní nejasný obraz postiženého dítěte,
- následnou vynucenou změnu života i myšlení.

Většinou potom následuje:

- vynucené přijetí nové role rodičů s novými povinnostmi,
- pokračující stresování rodičů,
- psychická krize s krátkodobým narušením duševní rovnováhy a selhání adaptačních mechanismů,
- šok a neschopnost rozumného jednání,
- rozdělení života na ten, který byl před narozením postiženého dítěte, a ten který začal poté,
- pocit méněcennosti matky, která se s dítětem identifikuje,
- pocit méněcennosti otce, který se vztahuje k jeho mužské, ploditelské síle,
- zásah nové situace do všech oblastí života a činnosti rodičů,
- ovlivnění manželského vztahu,
- změna celkového klimatu užší i širší rodiny,
- posílení vzájemných vazeb a opory, nebo jejich rozpad.<sup>107</sup>

Poněvadž postižení dítěte a jeho důsledky nemusí být rodičům ani zdaleka ihned zcela jasné, musí se rodiče od počátku vyrovnávat s nejistotou a nedostatkem potřebných znalostí, což vede k pocitu jejich neschopnosti, bezradnosti a bezmoci.

---

<sup>106</sup> VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva, KREJČOVÁ Lenka: *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, s. 14.

<sup>107</sup> Srov. tamtéž, s. 14–15.

Toto vše zvyšuje intenzitu prožívaného stresu. Jakmile se rodiče dozvědí více a získají tak na situaci alespoň nějaký reálný náhled, jejich problém to sice nezmenší, ale může se jim zdát již snáze řešitelný, což snižuje jejich stres. I když ještě nereagují zcela racionálně a přiměřeně okolnostem, alespoň přibližně vědí, s čím mohou počítat a co mohou udělat. Tím se jejich prožívání určitě zklidní.

Míru rodičovského stresu ovlivňuje **typ a závažnost** postižení, závislost postiženého dítěte na péči jiné osoby a převažující názory a případně i předsudky okolí.

Obecně se předpokládá, že tělesná postižení se snášejí a zvládají lépe a snadněji než mentální. Významným stresorem, který snižuje spokojenost rodičů je narušená socializace dítěte, která se projevuje neobvyklým a nepřiměřeným chováním dítěte, a to zvláště na veřejnosti. Proto míru rodinného stresu zvyšují právě ty diagnózy, které jsou spojeny s vážnými problémy v komunikaci, chování a adaptaci dítěte.

„Celkovou zátěž zvyšuje **kumulace** zdravotních problémů, které stupňují úzkost rodičů a vedou k větším nárokům na péči“<sup>108</sup>, a to natolik, že i banální problémy v chování dítěte spolu s běžnými poruchami spánku a obtížemi s jídlem mohou vést k následně k vyčerpání rodičů a ke ztrátě jejich víry ve vlastní síly a schopnost pečovat o postižené dítě. Tato ztráta pocitu kompetence velmi zhorší situaci rodiny.

Ne všechny stresy přináší přímo postižené dítě, avšak již samotná jeho existence „vytváří situaci sněhové koule, která zasahuje do života rodičů a neustále na sebe nabaluje další komplikace“<sup>109</sup> (např. rodiče mají odlišná očekávání i názory, matka se cítí v izolaci, příjmy se snižují a výdaje rostou, partnerský vztah rodičů se zhoršuje atd.).

### **5.1.1 Frustrace rodičů**

**Komplexní zátěž**, kterou představuje postižené dítě, může rodiče frustrovat v různých oblastech.

---

<sup>108</sup> Tamtéž, s. 15–16.

<sup>109</sup> Tamtéž, s. 16.

I narození zdravého dítěte změní novomanželům výrazným způsobem život a přináší různá omezení, se kterými se dosud nesetkali. To je však vyváženo splněním očekávání a uspokojením některých jejich potřeb, a to:

- potřeby nových podnětů,
- citovou potřebu rodičů,
- potřeby seberealizace,
- potřeby smyslu života a jeho naplnění,
- potřeby otevřené budoucnosti.

Zdravé dítě nasycuje v dostatečné míře rodičovskou **potřebu nových podnětů**, i když i zde ne vždy jsou všechny projevy dítěte příjemné. To ovšem nějak patří k normálnímu životu. Postižené dítě naproti tomu „obvykle stimuluje rodiče méně a navíc odlišným způsobem, méně srozumitelně, což v nich vyvolává úzkost a nejistotu. Nechová se tak, jak by bylo možné očekávat, a i tímto způsobem potvrzuje svou negativní jinakost.“<sup>110</sup>

Pokud jde o **citovou potřebu rodičů**, tu uspokojuje téměř každé dítě. U nemocných a zvláště u postižených dětí však „nebývá emoční uspokojení tak jednoznačné. Jeho hodnotu snižují nepříjemné pocity vyplývající z vědomí všech aktuálních i budoucích potíží či z rozporu mezi frustrující skutečností a standardním očekáváním.“<sup>111</sup>

Do vztahu k postiženému dítěti se také mnohdy promítají různé, leckdy protichůdné, emoce:

- silný citový vztah, zároveň však i iritace chováním dítěte,
- snaha a odhodlání ochránit, zároveň pocit bezmoci,
- láska k dítěti, zároveň výčitky, že postižení je trest za odmítavý postoj k těhotenství,
- bylo by lepší, kdyby se dítě nenarodilo, zároveň výčitka, že mohu vůbec na něco takového pomyslet,
- silná citová identifikace matky s postiženým potomkem vede k prožívání jeho potíží jako svých vlastních, avšak utrpení dítěte nelze vzít na sebe (stres v zastoupení),

---

<sup>110</sup> Tamtéž, s. 17.

<sup>111</sup> Tamtéž, s. 17.

- silná citová identifikace je však i zdrojem opory, protože dává matce smysl života a emoční náboj.

**Potřebu seberealizace** je možné nasytit různými způsoby, jedním z nich je i zplození zdravého potomka. Postižené dítě vede rodiče k pocitu selhání, méněcennosti a neschopnosti, není potvrzena jejich hodnota.

Prožitek velkého zklamání z narození postiženého potomka vede mnohdy, a to většinou otce, k hledání jiného způsobu seberealizace. Jde o obrannou reakci, kterou si matky „nemohou, vzhledem ke specifčnosti svého postavení, dovolit a je pro ně nepřijatelná i s ohledem na silnou citovou vazbu k postiženému potomkovi. Riziko takového jednání spočívá v odcizení od rodiny a narušení partnerského vztahu.“<sup>112</sup>

Druhým způsobem reakce na domnělou neschopnost a zavinění je snaha odčinit svou vinu co největším nasazením v péči o dítě až do sebeobětování. Společenské ocenění takové osobní investice, ke které se uchylují většinou matky, sice posiluje jejich sebedůvěru a zlepšuje sebehodnocení, avšak velkým rizikem je vyčerpání, které může vést až ke vzniku syndromu vyhoření.

Lépe jsou ovšem na tom rodiče, kteří bez pocitu viny přijmou za vlastní roli rodiče postiženého dítěte, úspěšným zvládnutím této role posílí svou sebeúctu a naleznou tak i vlastní hodnotu, užitečnost i seberealizaci.

Pokud jde o smysl života rodičů, může se jim stát „i postižené dítě, ale míra jejich uspokojení nemusí být ani v této oblasti zcela jednoznačná. Přesto není pochyb o tom, že i handicapovaný potomek přispívá k naplnění života, leckdy až příliš. To je dáno jednak nutností věnovat mu víc času i energie, než kdyby byl zdravý, ale i potřebou rodičů pomoci dítěti překonat všechna omezení a dosáhnout co nejlepší možné úrovně, která je spojena s ochotou vynaložit v tomto směru značné úsilí.“<sup>113</sup>

Problematické je i naplnění potřeby otevřené budoucnosti. Dítě má být pokračováním života svých rodičů a má udržovat symbolickou kontinuitu rodu. U postiženého potomka to však není možné. Je jiný než rodiče a pokračovatelem rodu často nemůže být. Vždyť ani budoucnost tohoto potomka není většinou jasná a mnohdy nelze ani očekávat, že bude soběstačný. Za této situace naopak rodiče trápí

---

<sup>112</sup> Tamtéž, s. 18.

<sup>113</sup> Tamtéž, s. 18.

nejistota, co bude s potomkem, až tu oni nebudou. „Budoucnost se jim v tomto případě může jevit jako ohrožující, protože jeho postižení narušuje přirozenou kontinuitu života následujících generací.“<sup>114</sup>

### 5.1.2 Hodnocení stresové situace rodiči

Ze všeho, co bylo až dosud uvedeno, bez pochybnosti vyplývá, že narození postiženého dítěte představuje stresovou situaci. Jsou však velké rozdíly v tom, jak jednotliví rodiče tuto situaci hodnotí a jak se s ní vyrovnávají, jaké je jejich subjektivní hodnocení a interpretace nastalé situace, tj. **individuálně specifický způsob chápání problému.**

Situace po narození postiženého dítěte je tedy stresující podle toho, jak se danému rodiči jeví. Adaptace na ni je pak složitý a relativně dlouhý proces.

Negativní interpretace dané situace a s ní související pesimistické očekávání nemusí sice odpovídat objektivnímu stavu dítěte, vede však každopádně ke zvyšování stresu a třeba i nezvládnutí situace.

Naopak pozitivní přehodnocení dosud pesimisticky nahlížené situace je velmi účinnou copingovou strategií, při níž jde „především o schopnost přijmout postižené dítě, ocenit alespoň některé jeho vlastnosti a najít na něm něco pozitivního“<sup>115</sup>, a tak přispět k úspěšnému zvládnutí dané situace.

**Reakce rodičů** na zjištění, že je jejich dítě postižené, **závisí na mnoha okolnostech**, a to mj.:

- na době zjištění,
- na charakteru postižení,
- na viditelnosti a nápadnosti různých projevů postižení,
- na předpokládané příčině jeho vzniku,
- na sociálním kontextu, ve kterém zjištění probíhá.<sup>116</sup>

Zvláště sociální kontext, který je dán převažujícími názory a postoji společnosti, resp. nejbližšího společenství, k postiženým lidem, hraje u prvotního postoje rodičů a jeho dalším vývoji velkou roli, poněvadž tyto a podobné názory většinou, i když nevědomky sdílejí i oni. Musí si proto „nejprve sami pro sebe vyřešit rozpor mezi obecně přijímanými názory a osobně významným vztahem

---

<sup>114</sup> Tamtéž, s. 19.

<sup>115</sup> Tamtéž, s. 20.

<sup>116</sup> Srov. tamtéž, s. 20.

k dítěti, k němuž nemohou zaujmout stejně odtažitý či dokonce odmítavý postoj, jaký by zaujali k cizímu handicapovanému člověku.“<sup>117</sup> Do hry vstupuje navíc i to, jak rodiče sami hodnotí své postavení, jakou reakci okolí očekávají a jak se s ní v případě, že bude negativní, pravděpodobně vyrovnají. Toto vše jistě není nikterak příjemné a snadné a je doprovázeno často silnými velmi ambivalentními pocity, které musí rodiče zvládnout. To vše musí rodiče přetpět a jejich vnitřní rozpor vyřešit, v sázce je totiž budoucnost jejich dítěte.

### 5.1.3 Podpůrné faktory

Zda rodiče berou situaci narození postiženého dítěte jako těžko zvládnutelnou zátěž a ohrožení, nebo naopak jako výzvu, závisí na tom, v jaké míře mají k dispozici faktory, které pomáhají stresujícím situacím odolávat, vyrovnávat se s nimi, získávat užitečné zkušenosti, a tak posilovat vlastní kompetenci.

Tento **komplex podpůrných faktorů** se označuje jako hardiness (pevnost, tvrdost) či resilience (houževnatost, nezdolnost) a je vyjádřením stupně odolnosti a flexibility vůči zátěžím. Disponování tímto komplexem umožňuje vnímat a chápat zátěž jako relativně obvyklou událost v životě, ne jako neřešitelnou tragédii. Resilience je víc než postavení se na odpor stresu, je to „skutečnost, že určitý jedinec (či rodina) má dost fyzické i psychické síly a dostatečné sociální dovednosti, aby se mohl úspěšně vyrovnat s nejrůznějšími problémy a ještě dokázal takto získané zkušenosti využít ve svůj prospěch. ... Je to snadnost zvládnání zátěží, schopnost rychlého zotavení a opětovné stabilizace, včetně udržení pocitu přijatelné životní pohody.“<sup>118</sup>

Narození postiženého dítěte prožívají rodiče převážně negativně jako **zátěž, tj. distres**. (těžko zvládnutelné pocity ohrožení, studu, smutku či zlosti mohou rodiče až paralyzovat). Jen vzácně může být tato traumatizující událost jako **pozitivní stres (eustres)**, který působí jako výzva a člověka aktivizuje.

## 5.2 Adaptace na situaci

Zdeněk Matějček ve svém Desateru zásad v péči o dítě s duševním postižením zdůrazňuje, že prožívání „postižení svého dítěte jen jako „neštěstí“ vede

---

<sup>117</sup> Tamtéž, s. 20–21.

<sup>118</sup> Tamtéž, s. 21.

k pasivitě a uzavření se do sebe, a to opět nikomu neprospívá! Naopak, je třeba přejít do aktivity a pomáhat dítěti i sobě. Tohoto obratu dosáhneme tehdy, jestliže přijmeme situaci svou a svého dítěte jako životní zkoušku a úkol. Na zkoušku je nutno se připravit, úkol je třeba zvládnout. Musíme sebrat všechny vlastní síly a současně vytvořit atmosféru spolupráce v okruhu svých nejbližších a v celém svém společenském prostředí.“<sup>119</sup>

Jistě, zvládnutí i sebemenšího úkolu rodiči postiženého dítěte posílí jejich sebevědomí, rozvine jejich schopnosti i celou osobnost. Protože však většinou po narození dítěte nejsou s to nalézt na své životní situaci skutečně nic pozitivního, není dobré pocity a postoje rodičů „lámat přes koleno“. Mohlo by to totiž způsobit, že se začnou za svůj smutek a trápení stydět a skrývat je. Na svou prvotní reakci mají nárok a potřebují si ji prožít. K optimističtějšímu přístupu musí mít určitý čas se postupně propracovat, což jistě není jednoduché.<sup>120</sup>

Narození postiženého dítěte nutí rodiče zcela změnit styl života. Setkání s lidskou zranitelností, relativitou zdraví, materiálního zabezpečení a veškerého plánování často způsobí **změnu hodnotové hierarchie** rodičů. Dochází k orientaci na nemateriální zdroje štěstí a na přítomnost. „U mnoha rodičů se objevuje optimistická racionalizace, vyjádřená úsilím najít v nové situaci nějaké výhody, např. zvýšení citlivosti a pochopení pro jiné, různě znevýhodněné lidi. Posílení spirituálního zaměření tak často není, ale i ono bývá přínosné, protože může rodičům nabídnout možnost interpretovat skutečnost, že je jejich dítě zdravotně postižené, z jiného pohledu, který je pro ně přijatelnější.“<sup>121</sup>

Proč některé rodiny zvládnou narození postiženého dítěte vcelku bez větších problémů, jiné však se s ním nejsou schopné vyrovnat? Důvodem je **rozdílnost odolnosti i repertoáru copingových strategií**.

Volba vhodného řešení závisí na předpokládané zvládnutelnosti situace a rodiče podle ní používají různé copingové strategie. Jedny jsou zaměřeny na **řešení samotného problému** (např. zvládání rehabilitačních dovedností, hledání pomoci

---

<sup>119</sup> MATĚJČEK, Zdeněk: Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením. Dostupné z: <http://www.zdrav.cz/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=4088> [citováno 2012-03-25].

<sup>120</sup> Srov. VÁGNEROVÁ, STRNADOVÁ, KREJČOVÁ: *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, s. 21–22.

<sup>121</sup> Tamtéž, s. 22.

a léčby pro postižené dítě apod.), jiné patří k tzv. paliativnímu copingu (cílem je zde především **zlepšení vlastního psychického stavu** rodičů, tj. naučit se s problémem žít a přizpůsobit tomu svůj život – např. ústupem od přílišného důrazu na výkon dítěte).<sup>122</sup> „Mnohé copingové strategie mohou plnit obě funkce. Např. matka postiženého dítěte umí požádat o pomoc s hlídáním dítěte, ale zároveň tak získá i emoční oporu, protože si potvrdí, že se na své příbuzné či přátele může v případě nouze spolehnout.“<sup>123</sup>

Zvládání náročné situace tedy může probíhat jak v rovině chování, tak pouze ve vědomí, a to třeba jako obranná reakce zaměřená na udržení přijatelné emoční pohody.

Existují i únikové varianty dosažení přijatelného emočního ladění. Jako příklad lze uvést přetrvávající **popírání situace nebo její bagatelizaci** (rodiče se chovají jako by dítě bylo zdravé, potíže byly bezvýznamné a ještě k tomu dočasné apod.).<sup>124</sup>

Snížení úzkosti popřením stresující situace může být užitečné zejména po zjištění postižení dítěte. Rodiče tak získávají čas pro rozumné přijetí situace. Toto popření však nesmí trvat příliš dlouho, protože by bránilo nalezení účinnějšího řešení.

Četnost reakcí, zaměřených na udržení přijatelného emočního ladění a redukci nepříjemných pocitů by měla při vyrovnávání se s narozením postiženého dítěte postupně klesat a uvolňovat tak místo účelnějším copingovým strategiím.

K udržení pozitivního emočního ladění mohou sloužit tyto **tři různé strategie**, které rodiče postižených dětí běžně používají:

- **pozitivní přehodnocení náročné situace** (i když třeba není úplně realistické),
- **nalezení něčeho, co lze na stresující situaci kontrolovat a ovlivňovat,**
- **cíleně si udělat radost, odpočinout si od stresu a prožít něco příjemného, pozitivního.**<sup>125</sup>

---

<sup>122</sup> Srov. tamtéž, s. 23.

<sup>123</sup> Tamtéž, s. 23.

<sup>124</sup> Srov. tamtéž, s. 23.

<sup>125</sup> Srov. tamtéž, s. 24–25.



### 5.2.1 Zásadní otázky

Zvládání zátěže je dlouhodobým procesem, který trvá v mnoha případech celý život.

Transformační proces začíná zjištěním či potvrzením diagnózy. Jeho start vyrovnávání se je ztěžován a komplikován mnohdy naprostým nedostatkem informací a ponecháním rodičů svému osudu bez dalšího vysvětlení.<sup>126</sup>

Za této situace rodiče sami hledají odpověď na **tři okruhy** (tři obecné kategorie) **otázek**, a to

- **identity** (kdo teď vlastně jsem, jak se mění náš život, jaké bude naše dítě),
- **smyslu traumatizující události** (proč se to stalo, jaký to má pro mě a můj život smysl),
- **dalšího životního** (osobního, rodinného i pracovního) **směřování a uspořádání** (co můžeme dělat, jak můžeme dítěti pomoci apod.).<sup>127</sup>

Mnozí rodiče považují narození postiženého dítěte za **sociální stigma**, které se stává součástí jejich sebepojetí (a mnohdy i sebepojetí prarodičů) a pod tlakem názorů veřejnosti se u celého rodinného společenství mění i **sociální identita**.<sup>128</sup>

Na vyvíjející se představy rodičů o postižení dítěte a řešení nastalé situace mají velký vliv nejen názory rodiny, ale i odborníků a širšího společenství. Vliv širší rodiny však zůstává nejdůležitější.

Většina rodičů nakonec zátěž narození, péče a výchovy postiženého dítěte zvládne dobře a je také přesvědčena o vlastní změně k lepšímu. Potom, co rodiče prožili, se cítí „trpělivější, silnější, mění se jejich vztahy k lidem, mají pocit, že dovedou více chápat jejich problémy a jsou tolerantnější k různým odlišnostem“<sup>129</sup> a mnozí přímo uvádějí, že katalyzátorem jejich pozitivní osobnostní proměny je přímo postižený potomek.

Pozitivní adaptace rodičů následně vede k přístupu ve výchově postiženého dítěte, „který respektuje jak jeho možnosti, tak i pocit přijatelné pohody v rodině,

---

<sup>126</sup> Srov. tamtéž, s. 27.

<sup>127</sup> Srov. VÁGNEROVÁ, STRNADOVÁ, KREJČOVÁ: *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, s. 27.

<sup>128</sup> Srov. tamtéž, s. 28.

<sup>129</sup> Tamtéž, s. 28.

jenž nezávisí jen na jeho stavu, protože se s tímto faktem rodiče dokázali vyrovnat.<sup>130</sup>

### 5.3 Faktory, ovlivňující zvládání dlouhodobého stresu

Vyrovňávání rodičů s postiženým dítětem závisí:

- na osobnostních vlastnostech,
- na dřívějších zkušenostech,
- na hodnotách a naučených postojích,
- na zdravotním stavu,
- na věku,
- na pohlaví,
- na kvalitě partnerského vztahu,
- na počtu dětí,
- na druhu a příčině postižení,
- na reakci širší rodiny,
- na reakci přátel, známých a spolupracovníků,
- na reakci společenství, ke kterým rodiče patří,
- na reakci celé společnosti.<sup>131</sup>

#### 5.3.1 Tělesné zdraví, osobnostní vlastnosti, kompetence a postoje rodičů

Pokud jde o tělesné zdraví a fyzickou sílu, obojí může péči o postižené dítě usnadnit. Nedostávají-li se rodičům, dochází často během mnohaleté péče o postižené dítě k chronické únavě se všemi dalšími negativními důsledky úbytku sil. „Zátěž mnohaleté péče o postižené dítě může zdraví maminek nepříznivě ovlivnit, zhoršení svého zdravotního stavu pocítovala přibližně třetina takových matek.“<sup>132</sup>

Mezi vlastnosti rodičů, které podporují pozitivní přijetí, prožívání i zvládání náročné životní situace péče o dítě s postižením, patří

- extraverze (otevřenost k světu, schopnost snadno navazovat sociální kontakty, praktičnost a větší adaptabilita; extraverze je jedním

---

<sup>130</sup> VÁGNEROVÁ, STRNADOVÁ, KREJČOVÁ: *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, s. 28.

<sup>131</sup> Srov. tamtéž s. 28–29.

<sup>132</sup> Tamtéž, s. 28.

z nejvýznamnějších předpokladů pozitivního využití životní krize a posttraumatického růstu),

- emoční stabilita (citová vyrovnanost a přiměřené emoční reagování pomáhá získávat a udržovat sociální zdroje pro případ potřeby pomoci),
- optimismus (umožňuje přijetí faktu postižení a volbu účinnějších strategií pro jeho zvládnutí, pomáhá neobviňovat ani sebe ani nikoho jiného),
- přívětivost a přátelskost (při spojení se vstřícností a empatičností soucitnost, dobrosrdečnost, laskavost a tendence pomáhat; pozitivní vztah k sobě i ostatním, radost z pokroků a projevu lásky a vděčnosti druhých),
- otevřenost k novým zkušenostem (tvořivost a zvědavost, získávání potřebných informací),
- sebekontrola, sebeovládání a spolehlivost (silná vůle, systematickosti a zodpovědnost),
- sebedůvěra, sebejistota a sebehodnocení,
- postoj k zátěžím a schopnost najít řešení (aktivita, zkušenosti, pružnost, realismus).<sup>133</sup>

Opačné vlastnosti než výše uvedené situaci rodičů dítěte s postižením neulehčují, naopak mnohdy komplikují. Zvláště jde o emoční labilitu, pesimismus, depresivitu a úzkostnost.

Pokud jde o dostatečnou důvěru ve vlastní schopnosti, která je výrazem určité adaptace na zátěžovou situaci, přijatelně sebejisté matky bývají velmi často bojovné při získávání potřebných informací o pomoci a podpoře a zároveň přesvědčeny, že jednájí správně. „Avšak ukázalo se, že i když se dovedou prosadit, prožívají takové situace, ve srovnání s matkami zdravých dětí, častěji jako nepříjemné a stresující.“<sup>134</sup> To, že stále musí o něco bojovat, něčeho se doprošovat a usilovat o pomoc podle nich samozřejmou, jim vadí.

Přístupy ke stresujícím situacím se liší i aktivitou a vynaloženým úsilím, přičemž **aktivní přístup bývá většinou efektivnější**. Aktivita totiž mj. snižuje i psychické napětí. Aktivní lidé jsou přesvědčeni, že dokáží ovládat svůj život a zbytečně netruchlí nad ztraceným. Žijí přítomností a nejbližší budoucností a radují

---

<sup>133</sup> Srov. VÁGNEROVÁ, STRNADOVÁ, KREJČOVÁ: *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, s. 29–34.

<sup>134</sup> Tamtéž, s. 34.

se z toho, co zůstalo zachováno. Tento „postoj může zaujmout jen člověk, který se dokáže vzdát všech iluzí a přijme skutečnost takovou, jaká je.“<sup>135</sup>

Pasivní lidé se zabývají minulostí a negativními důsledky nastalé situace. Přes svou krátkodobou účinnost a znesnadňování nalezení přijatelného řešení může pasivní způsob zvládání zátěže „do určité míry pomáhat v situaci, která skutečně není zvládnutelná nebo s níž se rodiče ještě nedokážou vyrovnat.“<sup>136</sup>

Je třeba zdůraznit, že ani **volba určitého způsobu zvládání zátěže nebývá náhodná**, protože osvědčené alternativy mají tendenci se fixovat. Člověk je užívá opakovaně, a to často bez ohledu na aktuální přiměřenost a účinnost. Navíc většinu strategií nelze jednoznačně označit za dobré či špatné a některá řešení mohou sice přinést dočasný užitek, ale jejich dlouhodobé působení může naopak škodit. Např. pokud se rodiče postiženého dítěte přestanou stýkat s přáteli, vyhnou se sice momentálně soucitu či zavržení, avšak po určité době se dostanou do sociální izolace.<sup>137</sup>

### 5.3.2 Vnější sociální a ekonomické faktory

Zvládání péče o dítě s postižením závisí také na dostupnosti copingových zdrojů (např. jistota opory v rodině, finanční zajištění apod.).

Mezi vnější sociální a ekonomické faktory, které ovlivňují zvládání náročné situace péče o dítě s postižením, patří

- neformální sociální síť,
- rodinný coping,
- formální sociální síť,
- finanční situace rodiny.

#### 5.3.2.1 Neformální sociální síť

„Na zvládnutí zátěže vyplývající z existence postiženého dítěte má významný vliv **dostupnost pomoci a sociální opory**.“<sup>138</sup> K této pomoci patří:

- emoční opora,
- poskytnutí informací,
- finanční pomoc,

---

<sup>135</sup> Tamtéž, s. 25.

<sup>136</sup> Tamtéž, s. 25.

<sup>137</sup> Srov. tamtéž, s. 26.

<sup>138</sup> Tamtéž, s. 35.

- praktická pomoc,
- podpora pocitů normálnosti a posílení sebevědomí rodiče atd.

Pokud jde o neformální sociální síť, bývá neúčinnějším zdrojem opory **síť příbuzných a přátel**, přičemž značnou roli hraje i prostředí, ve kterém rodina žije (tzv. rodinný ekosystém – celkový kulturní a sociální kontext, který ovlivňuje způsob chování rodiny ve stresujících událostech).<sup>139</sup>

Dítě s postižením je chronickým stresorem jak pro rodiče, tak pro širší rodinu, a vždycky nějak poznamená a změní vztahy v ní. Pokud v rodině převažuje chování, které stres nezmírňuje, ale naopak posiluje a dokonce produkuje, zranitelnost rodiny narůstá ke kritickému bodu, kdy dochází k jejímu rozkladu. „Může jít např. o formálně udržované manželství, které přestalo plnit své funkce, ale zároveň brání účelnějšímu řešení neuspokojivé situace.“<sup>140</sup> Většina rodin pečujících o dítě s postižením se s krizí postupně, i když třeba ne zcela ideálním způsobem, vyrovná.

### 5.3.2.2 *Rodinný coping, rodinná resilience*

„**Rodinný coping bývá definován jako skupinové zvládnutí stresujících události.**“<sup>141</sup> Pokud by se některý člen rodiny s problémem dítěte s postižením nedokázal vyrovnat a cítil se v důsledku toho osamělý, vyčerpaný a depresivně laděný, rodina nemůže účelně fungovat. Rovnováha rodiny je totiž dána mírou vyrovnanosti jejího nejslabšího a nejzranitelnějšího článku. Navíc každý člen rodiny je jedinečnou osobností se specifickými zkušenostmi, chápáním a prožíváním postižení dítěte a řešení situace s tím spojené. Jedinečná je i každá rodina.

V rodinách, kde se role diferencují a mají tradiční obsah, bývá nejvíce zatížená matka. „**Pro matku představuje narození postiženého potomka větší stres než pro otce**, objektivně i subjektivně.“<sup>142</sup>

Matka dítěte s postižením je mnohdy

- finančně závislá na svém partnerovi, širší rodině i sociálních dávkách,
- sociálně izolovaná (pocit osamělosti)
- často trpící sociální úzkostí,
- nepochopená partnerem i dalšími blízkými,

<sup>139</sup> Srov. tamtéž, s. 35.

<sup>140</sup> Tamtéž, s. 36.

<sup>141</sup> Tamtéž, s. 37.

<sup>142</sup> Tamtéž, s. 37.

- bez silné partnerovy podpory,
- bez jiné sociální opory,
- bez pocitu zvládnání situace,
- bez pozitivního sebehodnocení,
- bez pocitu schopnosti řídit a kontrolovat vlastní život.<sup>143</sup>

„Dalším problémem může být i to, že nedokáže projevit všechny negativní emoce, které prožívá, protože je považuje za sociálně nepřijatelné (např. občasnou nechuť ke svému mateřství, svou nespokojenost atd.).“<sup>144</sup>

Jinak jsou na tom otcové. Ti se podílejí na péči o dítě s postižením většinou jen částečně, někdy dokonce vůbec. Při řešení každodenních problémů a nepříjemností v péči o dítě s postižením na ně nebyvají kladeny tak velké požadavky. Přesto se také cítí stresováni, avšak z jiných příčin. Jedná se o:

- ohrožení sebeúcty,
- nepříjemné reakce okolí,
- změnu vztahu s partnerkou.

Vzhledem k rozdílnosti svého postavení od postavení matek, mohou jako řešení pro ně zatěžující situace volit

- únik od rodiny na symbolické rovině (např. přebývání v zaměstnání),
- distancování od domácích potíží,
- odchod od rodiny.

Takové chování prožívají matky jako projev slabosti svých partnerů. Je třeba zdůraznit, že **jistota partnerovy opory je důležitá pro oba rodiče.**

Pro zvládnání náročné situace je zásadní „celkový názor na existenci postiženého dítěte, který v rodině převládá, protože determinuje její schopnost mobilizovat obranné reakce i účelné copingové strategie.“<sup>145</sup>

V rodině je důležitá kognitivní shoda, emoční sdílení, vzájemná opora a blízkost. „Otevření rodiny a udržení dostatečně rozsáhlé sociální sítě příbuzných a přátel usnadňuje zvládnutí problémů souvisejících s existencí postiženého dítěte. Rodiče, především matky, potřebují, aby mohly vyjádřit svůj zármutek a aby jim někdo z blízkých lidí naslouchal a byl ochoten s nimi jejich pocity sdílet. Tím jim

---

<sup>143</sup> Srov. tamtéž, s. 38–41.

<sup>144</sup> Tamtéž, s. 38.

<sup>145</sup> Tamtéž, s. 39.

umožní zvládnout snadněji fázi truchlení a dosáhnout větší vyrovnanosti. Pokud je ostatní lidé nechtějí vyslechnout, ztěžují jim zpracování stresujícího zážitku a tím i jeho překonání. Odmítnutí a nedostatek tolerance k takovým projevům bývá projevem obranných reakcí příbuzných či přátel, ale může být posilováno i nepříjemnými emočními reakcemi matky (strachem, úzkostí, zoufalstvím a beznadějí).<sup>146</sup> Matkám s dostatečnou oporou, a tudíž méně stresovaným, zato však spokojenějším a vyrovnanějším, klesla i míra jejich depresivity.

Mezi pojetími psychické odolnosti se objevuje v posledních dvaceti letech termín **resilience rodiny**, a to v souvislosti s koncepcí tzv. rodinného stresu a jeho zvládání. Východiskem zájmu o resilienci rodiny je též všeobecně stoupající zájem o problematiku rodiny.<sup>147</sup> Resilience rodiny je definovaná jako **dynamická rovnováha „mezi udržením funkcí rodiny v zátěžových situacích a kapacitou jednotlivých členů rodiny vzájemně se podporovat, komunikovat a vyrovnávat se s obtížemi.**<sup>148</sup>

### 5.3.2.3 *Formální sociální síť*

K formální sociální síti patří různé instituce

- zdravotní,
- sociální,
- vzdělávací.

Formální systém podpory poskytování informací, rad a služeb, které se týkají péče o dítě s postižením, má přispívat k udržení psychické pohody a ke zmírnění stresu rodičů. Rodiče přicházejí se svými vlastními představami o postiženích a s nimi spojené pomoci. „Postoj odborníků však velmi často mnoho naděje nenabízí, z jejich pohledu je dítě postižené a tento fakt nelze zásadním způsobem změnit. To rodičům vadí, pro ně je i naděje na malé zlepšení důležitá.“<sup>149</sup> Institucionální pomoc má navíc ze své podstaty neosobní charakter. Rodičovské představy o porozumění se tedy ve styku s institucemi mnohdy nenaplní a mnozí rodiče nejsou příliš spokojeni ani se samotnou odbornou péčí.

---

<sup>146</sup> Tamtéž, s. 40–41.

<sup>147</sup> ŠOLCOVÁ, Iva: *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*, Praha: Grada Publishing, 2009, s. 66.

<sup>148</sup> Tamtéž, s. 68.

<sup>149</sup> VÁGNEROVÁ, STRNADOVÁ, KREJČOVÁ: *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, s. 44.

Zdrojem stresu rodičů s pracovníky institucí (úředníky, zdravotníky, pedagogy apod.) je

- přístup a způsob komunikace a neochota profesionálů,
- hierarchizovaný vztah ke klientům,
- reálné či předpokládané zdůrazňování formální moci a kompetentní autority profesionály,
- nedostatečné vcítění se a neohleduplnost profesionálů,
- role rodiče jako prosebníka.<sup>150</sup>

Vztah rodičů a pracovníků institucí je negativně ovlivňován rozdílností jejich priorit. Profesionálové jsou zaměřeni především na zlepšení funkcí dítěte, rodiče pak na spokojenost dítěte, na to jak se v dané situaci cítí. „Ukázalo se, že je užitečné akceptovat rodiče jako důležitý zdroj informací, zejména pokud jde o emoční prožívání a sociální pohodu dítěte.“<sup>151</sup>

Pokud profesionálové budou brát rodiče jako partnery, projeví jim důvěru a dají jim najevo, že lze u jejich dítěte mnohého dosáhnout, změní se pozitivně i postoj a důvěra rodičů k nim.

#### **5.3.2.4 Ekonomické faktory**

Péče o dítě s postižením je většinou spojena se zhoršením finanční situace rodiny a za této situace přichází vhod každá finanční pomoc, mezi kterou má důležité místo finanční podpora širokou rodinou. Existuje-li, je tím potvrzen důležitý prvek sociální sítě a jsou upevňovány i rodinné vztahy, i když v některých případech může být tato podpora v širší rodině nepříjemnou komplikací (závist, srovnávání apod.).

„Finanční problémy trápí rodiny postižených dětí bez ohledu na jejich sociokulturní původ a možná i bez ohledu na reálnou výši jejich příjmů, protože vnímají víc své relativní ekonomické znevýhodnění než jeho skutečnou úroveň“<sup>152</sup>, a tak u většiny rodin jde o další frustraci, která plyne v tomto případě z neuspokojivého srovnání současného stavu se stavem dřívějším.

---

<sup>150</sup> Srov. tamtéž, s. 45.

<sup>151</sup> Tamtéž, s. 45.

<sup>152</sup> Tamtéž, s. 46.



## 6 Manželství a partnerství matek s postiženým dítětem

### 6.1 Příchod postiženého dítěte – naprosto nová situace

„Manželství jako trvalejší životní společenství rozvíjí kvality, které jsou v kratších a méně závazných vztazích nedostupné. Je intimním párovým vztahem, který by měl být zdrojem jistoty a opory pro případ jakéhokoli životního stresu.“<sup>153</sup> Proto stojí za to manželství chránit a pěstovat.

Zvládnutí zátěže, kterou přináší narození postiženého dítěte, je významně ovlivněno kvalitou manželství a oporou partnerství. Je však třeba si uvědomit, že představy mužů a žen nejsou totožné a mohou se velmi lišit v kladení důrazu na jeho jednotlivé aspekty. Též způsob prožívání zátěže a vyrovnávání se s ní může být u mužů a žen velmi rozdílný. „V situaci, kdy se rodičům narodí postižené dítě, mohou tyto rozdíly představovat problém.“<sup>154</sup> Je proto nutné podívat se na tyto rozdíly blíže.

Muži neradi mluví o svých pocitech a mnohdy je vyjádřit ani nedovedou. Sami v krizových situacích většinou oporu či pomoc nehledají, naopak mají tendenci stáhnout se do sebe a uzavřít se.

Pro ženy, pro které je vlastní sdělování pocitů, je jejich vnímání partnery velmi důležité a očekávají od nich jak odezvu a emoční podporu, tak i praktickou pomoc. Není-li toto očekávání splněno a nemluví-li se o problému, jsou ženy silně frustrovány a situaci vidí jako výsledek mužova nezájmu. „Případné neshody či rozpad partnerství, k němuž dojde v době, kdy jsou traumatizovány narozením postiženého potomka, prožívají obvykle ještě hůře než jindy. Stažení nebo dokonce odchod partnera považují v této situaci za zradu.“<sup>155</sup>

Otcové se od matek liší i v užívaných strategiích zvládnání náročné situace. Tyto jejich strategie jsou obranné a spočívají jak v dlouhodobějším popírání pro ně zpočátku naprosto nepřijatelné skutečnosti postižení, tak i pozdější bagatelizování jeho závažnosti. K tomu se druží sociálně přijatelné unikání otců z rodiny do práce jako ekonomického zabezpečení všech.

---

<sup>153</sup> VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva, KREJČOVÁ Lenka: *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, s. 192.

<sup>154</sup> Tamtéž, s. 192.

<sup>155</sup> Tamtéž, s. 193.

Pokud jde o názor matek postižených dětí na chování otců, je pro ně „samozřejmě důležité už to, jak otec tuto skutečnost přijal, zda dokázal akceptovat fakt, že je jeho dítě postižené a zda ji v prvních letech života podporoval nebo se spíše od rodiny distancoval, resp. od ní dokonce odešel. Z tohoto hlediska může být důležité, o jaké postižení jde, jak se projevuje a kdy se o něm rodiče dozví.“<sup>156</sup>

Reakce otců na informaci o postižení dítěte byla podle sdělení matek různá. Více než polovina z nich uvedla nevyrovnání se sdělením a ne zcela adekvátní reakci otců, přičemž někteří otcové tuto situaci nezvládli vůbec. Za tím mohla stát jak zraněná sebeúcta a nesplnění společenského očekávání, tak i to, že osud vlastního dítěte nebyl otci lhostejný. Matky však očekávaly od muže jiné chování. Vždyť žena se podle všeobecného mínění hroutit může, ale muž by neměl. „Tito otcové byli v rodičovském páru slabšími partnery, jejich ženy, možná ne zcela dobrovolně, přejaly dominantní postavení. Ukázalo se, že matkám ani tak nevadil projev partnerovy slabosti, jako spíš to, že jim nebyl schopen poskytnout žádnou oporu a ony musely všechno zvládat samy.“<sup>157</sup>

Třetina matek si cenila na partnerovi toho, že bez řečí přijal situaci takovou, jaká byla. Fungoval, nic jim nevyčítal, postižené dítě vzal za své a začal se o ně ochotně starat. Někdy ovšem za chováním otce mohlo stát nepochopení závažnosti zdravotních problémů a jejich dopadů.<sup>158</sup>

Ti otcové, kteří odmítli přijmout fakt, že jejich dítě je postižené, používali různých obranných reakcí, mezi něž patřilo i hledání viníka. Tím viníkem pak mnohdy pro ně byla právě matka, což souladu manželství určitě neprospělo. Též únik otce před nepříznivou situací do alkoholu nebo sexuálních excesů nic neřešil, ale naopak působil opačně.

Otcova kompenzace neuspokojivého rodičovství v práci je sice společensky přijatelná a přináší rodině potřebné finanční prostředky, avšak mnohé manželky cítí, že za tím stojí otcův útěk od problému.

Nejradikálnějším únikem otce je jeho odchod od rodiny brzy po potvrzení diagnózy dítěte. Manželčin pocit zrady je však v tomto případě často příliš hořký

---

<sup>156</sup> Tamtéž, s. 198.

<sup>157</sup> Tamtéž, s. 200.

<sup>158</sup> „Podobný postoj bývá pro muže typický, oni nemají tendenci problém analyzovat, chovají se stejně, jako by se nic nestalo, a vyčkávají, jak se situace dál vyvine.“ VÁGNEROVÁ, STRNADOVÁ, KREJČOVÁ: *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, s. 200.

a dlouho přetrvávající. O osobní zkušenosti s odchodem manžela, zápasem s pocitem hořkosti<sup>159</sup> a vyrovnání se s ním<sup>160</sup> píše ve svých knihách Perchta Kazi Pátá.

Pro hlubší pochopení pocitů a potřeb matek s postiženými dětmi je třeba zjistit, „čeho si u svých partnerů cenily, co jim pomáhalo zvládat situaci a vyrovnat se s faktem, že mají postižené dítě, a co je naopak ještě více zatěžovalo.“<sup>161</sup>

Nejdůležitějším faktorem pro zvládnutí náročného mateřství je pomoc a podpora, kterou poskytuje matce otec dítěte. Základem všeho je skutečnost, že otec s rodinou zůstane, dítě přijme takové, jaké je, a tím symbolicky přijme i matku. Matka to oceňuje a někdy je vděčná jen za to, že nezůstala samotná. Někdy se však stane, že nepřijatelné chování otce jako reakce na postižení dítěte vyhroťí již dříve narušené partnerské vztahy za hranici únosnosti. Tehdy naopak odchod otce přinese všeobecnou úlevu.

Pouhé utěšování pomůže jen dočasně a matky se shodují v tom, že skutečná opora spočívá ve společném partnerském procházení podobnými problémy a jejich sdílení, které je pro ně velmi důležité. Ženy očekávají a oceňují stabilitu a vyrovnanost, s jakou otec přejímá povinnosti, podělí se s nimi o ně a při jejich plnění se vzájemně zastoupí. Navíc některé činnosti lépe zvládne muž (např. obtížný transport dítěte), jiné mohou být pro ženu nepříjemné. Zvlášť důležitý je pro ženu pocit mužem poskytované opory vůči vnějšímu světu, pocit, že při ní partner stojí. Proto je oceňována partnerova pomoc ve styku s různými institucemi. Matce pomáhá i vědomí toho, že otec je schopen postarat se plně o děti, když ona nemůže. Nezanedbatelné je i to, že se otec za své postižené dítě nestydí, dovede se za své dítě veřejně postavit, a tak matce pomáhá čelit nepříjemným projevům nechápajícího či dokonce nepřátelského okolí.

Vztah otce k postiženému dítěti je snad pro matku nejdůležitější. Přijímá-li partner postižené dítě bez výhrad a má-li k němu citový vztah, představuje to jistotu, že matka nebude opuštěna. „Sdílená citová vazba na dítě může být zároveň i faktorem spojujícím rodiče: blaho potomka je jejich společným cílem.“<sup>162</sup>

---

<sup>159</sup> Srov. PÁTÁ, Kazi Perchta: *Mé dítě má autismus*, Praha: Grada Publishing, 2007, s. 15–16.

<sup>160</sup> Srov. PÁTÁ, Kazi Perchta: *Mé dítě má autismus: příběh pokračuje*, Praha: Grada Publishing, 2008, s. 43.

<sup>161</sup> VÁGNEROVÁ, STRNADOVÁ, KREJČOVÁ: *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, s. 202.

<sup>162</sup> Tamtéž, s. 204.

S tradičním rozdělením rolí souvisí důraz na ocenění finančního zajištění rodiny. Matky si finančního zajištění váží, i když jim partner jinak v ničem nepomáhá a dokonce už od rodiny odešel. „Avšak ani tuto tradiční mužskou povinnost nezvládli všichni otcové uspokojivě.“<sup>163</sup>

A co matkám na chování otců nejvíce vadilo?

Klíčem k mnohým problémům v manželství po narození postiženého dítěte je vztah i chování otce k tomuto dítěti a postoj k jeho handicapu. „Matka své dítě vnímá jako součást sebe sama, a když je partner odmítá přijmout, tak ji to zraňuje, takové odmítnutí prožívá jako vlastní symbolickou degradaci“<sup>164</sup> Proto matkám nejvíce vadilo, když otec postižené dítě nepřijal a s postižením se pro nesplněné očekávání nesmířil a za svého potomka se dokonce styděl.

Dále matkám vadilo nedostatečné přizpůsobení se nové situaci, nepřijetí zodpovědnosti za rodinu, nestatečnost, slabošství a pro muže typická tendence utíkat od problémů. Matkám vadilo i to, že se někteří otcové nedokázali o své dítě postarat. „Je však třeba říci, že leckdy nešlo o pouhou pohodlnost muže a jeho spoléhání na partnerku, ale spíš o nejistotu a určitý odstup od situace, s níž si nevěděl rady. Mnozí otcové neuměli s dítětem zacházet a možná ani neměli zájem se to naučit, nebo jen nechtěli přiznat, že situaci nezvládají.“<sup>165</sup>

Ukázalo se, že chování otce k matce a dítěti se v průběhu času měnilo, a to v obou směrech. Někteří muži na počátku pomáhali, avšak snahy postupně ubývalo a někdy pro velký nápor stresu a povinností nevydrželi a odešli. Jindy se naopak situace postupně zlepšovala, otec se s postižením potomka vyrovnal a s péčí pomáhal, a to i přesto, že se manželství rozpadlo a zmizely konflikty.

## **6.2 Podpora rodiny s postiženým dítětem prarodiči**

„Podpora příbuzných nemá význam jen pro dítě a pro matku, ale může přispět i k udržení integrity manželství rodičů a k jeho spokojenosti.“<sup>166</sup> Zvláště důležitou roli zde hrají prarodiče, jimž je obvykle vlastní s vnoučetem pomáhat, vnoučata podporovat a předávat jim zkušenosti. Jako zdroj pomoci a emoční opory pro rodinu

---

<sup>163</sup> Tamtéž, s. 206.

<sup>164</sup> Tamtéž, s. 208.

<sup>165</sup> Tamtéž, s. 207.

<sup>166</sup> Tamtéž, s. 228.

s postiženým dítětem však narážejí na určité specifické problémy a limity. Vždyť i bez existence postižení dítěte je míra pomoci prarodičů ovlivněna různými faktory, mezi něž patří vzájemné vztahy uvnitř rodiny a především vztah k partnerovi jejich dítěte, hodnoty a postoje prarodičů a dalších příbuzných, jejich životní zkušenost a osobní vyrovnanost. Když se navíc objeví postižení dítěte, pak na postoj prarodičů má vliv nejen zjištěná diagnóza, ale i to, co vlastní postižení prakticky provází. Zvláště těžké může být přijetí vzhledu dítěte či problematického chování, které může být velmi rušivé, a proto okolím stroze odmítané. To vše má značný sociální význam a může vést k tendenci prarodičů distancovat se od postiženého dítěte. Distancování prarodičů má i hlubší příčiny. Prarodičovská role se významně podílí na identitě stárnoucího člověka a zdravé vnouče je znamením kontinuity a kvality rodu. „Prarodiče postiženého dítěte získávají roli, o kterou nestáli nebo k ní mají přinejmenším ambivalentní postoj. Situaci ovlivnit nemohli, ale musí se s ní smířit, což může být dost těžké. Postižené dítě nesplňuje sociální očekávání a potvrzuje tak odlišnost široké rodiny.“<sup>167</sup> Navíc většinou mívají o postižení a nakládání s ním ještě méně informací než rodiče a často sdílejí předsudky své generace. Protože si s faktem postižení dítěte nevědí vůbec rady, brání se zátěži, která na ně dolehla různými způsoby, nejčastěji však popíráním a bagatelizací. Omezené možnosti zasahovat do výchovy vnoučete jim umožňují se od pomoci distancovat.

Že bagatelizace a určité optimistické zkreslení reality postižení může někdy prarodiči pomáhat a on pak může být platnou oporou rodičům při pomoci s postiženým dítětem, dokládá Jana Makovcová na příkladu své zkušenosti s tchýní ve své knize *S rukama na uších*.<sup>168</sup>

Starší generace bývá sociálně konformnější a citlivější na okolí než mladší. Proto i když postižení vnoučete vyvolává u prarodičů soucit a lítost, zároveň zraňuje jejich sebeúctu, což vede u nich k pocitu ponížení a méněcennosti. Prarodiče truchlí nad postiženým dítětem a zároveň nad sebou jsou jen těžko rodičům potřebnou oporou. Pomocí není ani případné rozmazlování postiženého dítěte, jak se s tím setkala Perchta Kazi Pátá.<sup>169</sup> A už vůbec nemohou být oporou prarodiče utíkající se do obviňování matky či navrhuující umístění dítěte do ústavního zařízení.

---

<sup>167</sup> Tamtéž, s. 228.

<sup>168</sup> MAKOVCOVÁ, Jana: *S rukama na uších*, Blansko: Miloš Palatka – ALMI, 2010, s. 47–48.

<sup>169</sup> Srov. PÁTÁ, Kazi Perchta: *Mé dítě má autismus*, s. 41–42.

Jak je vidět, nemusí být prarodiče či další příbuzní jen zdrojem opory a pomoci, ale naopak i zdrojem stresu a přispívat tak k snižování životní spokojenosti a vzrůstu zranitelnosti rodičů, zvláště pak matek. „Matky postižených dětí očekávají, zejména od svých rodičů, pomoc a podporu, ale ti jim ji vždycky nedokážou v plné míře poskytnout. Jejich očekávání zůstává nenaplněné a ony se tím mohou cítit značně frustrovány, protože je zklamali jedni z nejbližších lidí. Obecně platí, že kdokoliv, kdo je pro rodiče důležitý a může jim hodně pomoci, může je za určitých okolností i trápit a zatěžovat.“<sup>170</sup> Tato skutečnost je pro prožívání rodičů a pomoc jim velice zásadní.<sup>171</sup>

### **6.3 Význam profesní role pro matky postižených dětí**

„Profesní pozice je důležitou součástí identity dospělého člověka, která mu slouží jako zdroj sebestvěření a sebedůvěry. Je rovněž znakem příslušnosti k určité sociální vrstvě.“<sup>172</sup> Činnosti a situace, které jsou spojeny s profesními rolami, mohou uspokojovat různé psychické potřeby. Ženy, které s ohledem na postižené dítě zůstaly v domácnosti, mohou být proto ochuzeny a frustrovány, avšak jsou zároveň přesvědčeny, že péči o postižené dítě je jen těžko slučitelné se sebevzděláváním a profesním růstem. Jedná se asi o jednu třetinu žen s postiženými dětmi, což jistě není zanedbatelné.

I když se tedy většina matek nakonec smíří s nutností rezignace na profesní ambice, může mít pro všechny matky s postiženými dětmi návrat do zaměstnání aspoň na částečný úvazek právě v jejich případě velmi důležitý a žádoucí kompenzační účinek s následným zlepšením sebehodnocení a životní spokojenosti. Vždyť péče o postižené dítě je během na dlouhou trať, ne krátkodobou či nárazovou vypjatou situací.

Péče o domácnost s postiženým dítětem bývá mnohem stereotypnější než zaměstnání, které udržuje a rozvíjí různé kompetence a dodává konkrétní životní program. Matku postiženého dítěte může proto při pomyslení na opuštěné zaměstnání trápit pocit, že její schopnosti upadají. „Samozřejmě tomu může být

---

<sup>170</sup> VÁGNEROVÁ, STRNADOVÁ, KREJČOVÁ: *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, s. 229.

<sup>171</sup> V této negativní roli se může ocitnout i kněz, zpovědník, farnost, společenství apod.

<sup>172</sup> VÁGNEROVÁ, STRNADOVÁ, KREJČOVÁ: *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, s. 238.

i naopak, matka může být přesvědčena, že se pod vlivem získané zkušenosti mnoho nového naučila a získala tak zase jiné kompetence.<sup>173</sup> Tuto zkušenost potvrzují jak již zmíněné Jana Makovcová a Perchta Kazi Pátá, tak Ludmila Janáková, ve svých knihách *Dary se přece nevracejí*<sup>174</sup> a *Sama bych se v nebi bála...*<sup>175</sup> Naproti tomu se v *Dopisech Janě* Evy Červené setkáváme se vzpomínáním a tichými výčitkami a o pozitivním přínosu péče o dítě s postižením pro vlastní osobní růst se autorka nezmiňuje.<sup>176</sup>

Mnohaleté výlučné soustředění na péči o postižené dítě vede k sociální izolaci, naopak zaměstnání většinou přináší mnoho sociálních kontaktů. Proto se matky postižených dětí „mohou cítit frustrované skutečností, že veškeré jejich kontakty nějak souvisí s postižením dítěte, zatímco s jinými lidmi se téměř nesetkávají. Ale i to může být pro mnohé z nich vyhovující.“<sup>177</sup>

I ženě, která má nižší ambice, a i těch je ochotna se pro rodinu vzdát, může návrat do zaměstnání významně přispět k udržení sebeúcty. Navíc profesní kompetence jsou zdrojem „jistoty pro případ rozpadu manželství, protože by jí umožnily zabezpečit sebe i dítě finančně.“<sup>178</sup>

Je třeba vzít v úvahu i to, že finanční závislost na manželovi je pro mnohé ženy velmi nepříjemná a dokonce i ponižující. Společenská prestiž ženy v domácnosti bez vlastního příjmu je u nás dost nízká a závislost na sociálních dávkách její sebeúcty a životní spokojenost dále snižuje.

Přes pocíťovanou frustraci je pro matky péče o postižené dítě prioritní. Pro případný nástup do zaměstnání proto musí zabezpečit péči o dítě a vše zorganizovat tak, aby nijak nestrádalo. I když se nakonec podaří tento základní předpoklad zajistit, není ještě zdaleka vyhráno. Ženy, které jsou delší dobu v domácnosti, postrádají nezbytné sebevědomí pro prosazení se na trhu práce, navíc trh práce tyto matky výrazně znevýhodňuje. Mnohé matky mají také pocít,

---

<sup>173</sup> Tamtéž, s. 238.

<sup>174</sup> Srov. JANÁKOVÁ, Ludmila: *Dary se přece nevracejí: příběh atypické pěstounské rodiny*, Praha: Triton, 2007.

<sup>175</sup> Srov. JANÁKOVÁ, Ludmila: *Sama bych se v nebi bála...: příběh dítěte s Aspergerovým syndromem v náhradní rodině*, Praha: Triton, 2012.

<sup>176</sup> Srov. ČERVENÁ, Eva: *Dopisy Janě: publikace s informacemi pro všechny lidi pečující o osoby s mentálním postižením*, Praha: SPMP OV, 2004.

<sup>177</sup> VÁGNEROVÁ, STRNADOVÁ, KREJČOVÁ: *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, s. 239.

<sup>178</sup> Tamtéž, s. 239.

že by nápor nových povinností nezvládly. To vše způsobuje, že jejich postoj k návratu do práce je mnohdy ambivalentní.

Zaměstnanost matek ovlivňuje i jejich vzdělání a druh postižení dítěte. Ukazuje se, že čím vyššího vzdělání matka dosáhla, „tím má větší potřebu vrátit se do práce, resp. tím účinněji dokáže tuto potřebu prosadit a zorganizovat vše potřebné. Určitý vztah je i mezi realizací návratu do práce a závažností postižení, resp. náročností péče o dítě. Matky závažně či kombinovaně postižených dětí obvykle zaměstnané nebývají, protože nemají nikoho, kdo by jim pomohl, a kromě toho bývají natolik vyčerpané, že jim na další aktivity ani nezbývá energie.“<sup>179</sup> Manipulace s méně pohyblivým dítětem bývá fyzicky velmi náročná, s mentálně postiženým dítětem je zase často obtížná komunikace. Zvláště těžké je dorozumění s autistickými dětmi.

Některé matky počkaly s uvažováním o návratu do zaměstnání až do doby, kdy jejich méně závažně postižené děti již nepotřebovaly trvalou péči. Tyto ženy nemají potřebnou praxi, což jim definitivně může zablokovat profesní kariéru, a tak zkoušejí jiné uplatnění. Patří mezi ně i matky vysokoškolačky.

Z hlediska postoje k bývalé profesi lze matky postižených dětí rozdělit do několika skupin, a to na ty:

- které ani před narozením dítěte neměly větší profesní ambice a na práci nijak nelpěly (obvykle matky se základním vzděláním);
- které chodily do práce rády, smířily se však s nutností zůstat v domácnosti a na takový styl života si nakonec i zvykly, když tím sice něco ztratily, ale i něco získaly (obvykle matky s vyšším vzděláním, pro které je mateřská role prioritní);
- které nejsou s rolí v domácnosti příliš spokojené, chtěly by se vrátit do zaměstnání, ale prozatím to nelze třeba pro obtížné zajišťování hlídání dítěte;
- které považovaly svou profesi pro sebe za tak důležitou, že se do zaměstnání vrátily při nejbližší možné příležitosti (jsou proto schopny skloubit péči o dítě s návratem do zaměstnání i při mnohem větší zátěži);

---

<sup>179</sup> Tamtéž, s. 241.



- které se velmi těžce smiřovaly se ztrátou zaměstnání, ale už zcela rezignovaly na bývalou profesi jako na něco, co jim definitivně uteklo (především jde o péči o závažně postižené dítě).<sup>180</sup>

„Ztrátu profese, která bývá logickým důsledkem narození postiženého dítěte, přijímají matky různě, podle toho, jak pro ně byla osobně důležitá... I v případě řešení problémů s návratem do zaměstnání platí, že je třeba k němu přistupovat individuálně, protože nemá pro všechny ženy stejný význam.“<sup>181</sup>

---

<sup>180</sup> Srov. tamtéž, s. 243–245.

<sup>181</sup> Tamtéž, s. 245.

## 7 Sociální opora

Protože je většina psychických jevů, zvláště pak těch, které provázejí chování a prožívání člověka v tísní, sociální povahy, je třeba se zabývat i sociální oporou, jež je v širším slova smyslu pomocí poskytovanou lidem v tísní, a tak jejich situaci určitým způsobem ulehčuje.<sup>182</sup>

O sociální opoře hovoříme nejčastěji tam, kde jde o pomocný a podpůrný vztah lidí nejbližších člověku v tísní. Je třeba se však zabývat i širším pojetím sociální opory, a to její

- makroúrovni,
- mezoúrovni,
- mikroúrovni.

Na makroúrovni jde o celospolečenskou formu pomoci potřebným (např. o sociální a ekonomickou pomoc).

Když se určitá sociální skupina snaží pomoci svým členům (či lidem ze svého okolí) v nouzi, jedná se o mezoúroveň sociální pomoci. Jako příklad může sloužit „pomoc náboženského sdružení (diecéze, sboru apod.) starým a chronicky nemocným (činnost organizací typu Charita, Diakonie apod.), pomoc lidí ze sportovního klubu svému členu ve chvíli jeho osobní tísně apod.“<sup>183</sup>

Když danému člověku poskytuje pomoc a oporu jemu nejbližší osoba, např. matka dítěti, manžel manželce (sociální opora v rámci dyády, tzn. dvojice lidí) a nejbližší přátelé, jedná se o mikroúroveň sociální opory.

Dále je důležité si přiblížit tři základní pojmy, které pomáhají popsat a přiblížit sociální situaci lidí v tísní. Jsou to:

- sociální síť dané osoby (social net),
- podpůrné sociální vztahy (supportive social relationships),
- sociální izolace.

Sociální síť dané osoby označuje „soubor lidí kolem dané osoby, s nimiž je či byla tato osoba v sociálním kontaktu a od nichž je možno očekávat, že by jí v případě potřeby poskytli určitou pomoc. Příkladem takovéto sociální sítě může být

---

<sup>182</sup> Srov. KŘIVOHLAVÝ, Jaro: *Psychologie zdraví*, s. 94.

<sup>183</sup> Tamtéž, s. 95.

rodina v užším i širším slova smyslu, souhrn přátel, spolupracovníků, sousedů, členů farnosti, klubu apod.<sup>184</sup>

Mezilidská pouta, která mohou být zdrojem pomoci při zvládnání těžkých situací, jsou označována jako podpůrné sociální vztahy.

Opakem sociální opory je sociální izolace či osamělost člověka, tj. opuštění tohoto člověka jeho nejbližšími, jeho ostrakizace až výrazné sociální zavržení.

Zvláštním příkladem negativního působení sociální izolace je tzv. phillips effect, tj. skutečnost, „že úmrtnost lidí po datu narozenin, kdy dochází k výraznému zintenzivnění rodinných a přátelských projevů a vztahů a k jejich následnému oslabení, je podstatně větší než před tímto termínem. Zvláště staří lidé žijí po svých narozeninách v relativně největším *osamění*.“<sup>185</sup>

Dalšími pojmy, které se vztahují k otázkám sociální opory, jsou:

- objektivní (co je viděno) a subjektivní (jak to vidí potřebná osoba) pohled na sociální oporu,
- poskytovaná (co je dané osobě určeno) a přijímaná (co daná osoba skutečně dostane) sociální opora,
- očekávaná (osobou v tísní) a obdržená (jak osoba v tísní obdržené hodnotí) sociální opora,
- příjemci a poskytovatelé sociální opory,
- disponovatelnost sociální opory,<sup>186</sup>
- přiměřenost (adekvátnost) sociální opory, jejíž zhodnocení je zcela osobní věcí příjemce (adresáta) sociální opory,
- význam sociální opory pro příjemce,<sup>187</sup>
- dosažitelnost sociální opory (social support availability),<sup>188</sup>
- celková vnímaná sociální opora (general perceived social support),<sup>189</sup>
- efekt sociální opory tj. užitek z ní, který má příjemce.

Pokud jde o druhy sociální opory, jedná se o tyto čtyři:

---

<sup>184</sup> Tamtéž, s. 95–96.

<sup>185</sup> Tamtéž, s. 96.

<sup>186</sup> Podle zákona či předpisu a nařízení má na ni právo, nebo se jedná o akt dobré vůle, vlastní iniciativy, ochoty a lásky poskytovatele a právo na ni není.

<sup>187</sup> Je třeba brát v úvahu interpretaci činnosti typu sociální opory příjemcem, tedy význam vnímané kvality pomoci.

<sup>188</sup> Subjektivní představa osoby v tísní o druhu poskytnuté sociální opory v případě těžké situace.

<sup>189</sup> Přesvědčení dané osoby o kvalitě celého souboru sociálních vztahů, které je vlastně jejím postojem.

- instrumentální opora,
- informační opora,
- emocionální opora,
- hodnotící opora.

Podívejme se na ně blíže.<sup>190</sup>

Instrumentální opora je velice konkrétní formou pomoci (např. finanční výpomoc či materiální podpora, obstarání potřebných věcí a zařízení neodkladných záležitostí). V této souvislosti se někdy hovoří o asistenci potřebným (coping assistance). Iniciativa zde nevychází od člověka v tísní, ale od toho, kdo se z vlastní vůle rozhodl velice konkrétně mu pomoci.

Informační oporou nazýváme poskytnutí informace postiženému pro vyznání se v tíživé situaci. „Například mu poskytují rady lidé, kteří mají s obdobnou situací zkušenosti jak osobní, tak profesionální. Do této kategorie patří také pomoc poskytovaná člověku v tísní tím, že je mu nasloucháno, zjišťují se jeho potřeby i jeho představy o tom, co by bylo možno pro něho udělat apod.“<sup>191</sup>

Emocionální oporou je blízkost druhému a podání mu ruky, zvláště když se propadá do deprese, beznaděje a pocitu odcizení.

Posilování kladného sebevědomí a sebehodnocení člověka v tísní naší úctou a respektem, sdílením jeho těžkostí a nesením některých problémů spolu s ním, se nazývá **hodnotící opora**. Postižený je tak povzbuzován ve víře a naději a ve snaze vzít věci do vlastních rukou.

U sociální opory je možné hodnotit nejen její poskytované množství, ale i její kvalitu. Avšak ta „může být odlišně hodnocena poskytovatelem na jedné straně a příjemcem na straně druhé.“<sup>192</sup>

I když obvykle hovoříme o sociální opoře v rámci dané dvojice osob (dyády), setkáváme se s ní i v rámci tzv. sociální sítě (supportive network), kterou „se rozumí soubor všech k danému jedinci zaměřených podpůrných dyadických vztahů v rámci relativně větší skupiny lidí.“<sup>193</sup> Podpůrný vliv opěrných sociálních sítí je velice účinný.

---

<sup>190</sup> Srov. tamtéž, s. 97–98.

<sup>191</sup> Tamtéž, s. 98.

<sup>192</sup> Tamtéž, s. 98.

<sup>193</sup> Tamtéž, s. 102.

Důležitou sociální oporou je i přiměřené uspokojování (satiace) sociálních potřeb. Při jejich neuspokojení hovoříme o frustraci, která, je-li dlouhodobá, vede až k deprivaci se všemi svými důsledky např. pro zdraví.

Při dlouhodobé péči o nemocného, postiženého či seniora může docházet k frustraci potřeby

- afiliace (sociálního kontaktu),
- sociální komunikace,
- spolupráce (překračovat omezené individuální možnosti),
- sociálního zařazení a začlenění,
- sociální identity (být „někým“ v rámci určité sociální skupiny).<sup>194</sup>

Řešení těžkých životních situací jsou ovlivňována našimi vlastnostmi, schopnostmi, dovednostmi a znalostmi, tedy faktory, které jsou v nás.

Jiné faktory, které ovlivňují řešení, jsou mimo nás (např. sociálně-ekonomický stav společnosti).

Zvenčí také přichází sociální opora, a to buď přímá, nebo nepřímá (ta např. ovlivní způsob zvládnání těžkostí), a „je chápána jako jeden z nejdůležitějších *pozitivních* faktorů modifikujících a moderujících nepříznivý vliv různých negativních životních situací na psychický i fyzický zdravotní stav člověka, na jeho pohodu (well-being) a na kvalitu jeho života.“<sup>195</sup>

Vliv sociální opory je jak obecný (setkáváme se s ním všude v životě), tak specifický (tj. spojený se zcela určitým druhem životních situací).

„Obecným vlivem sociální opory se rozumí kladné působení existence dobrých vzájemných mezilidských vztahů v sociální síti daného člověka na jeho psychický i fyzický stav v běžném životě.“<sup>196</sup> Zde dochází k souběhu dvou faktorů:

- osobnostní charakteristiky laskavosti (vřelosti, vřoucnosti, vstřícnosti, empatické schopnosti apod.),
- příznivého sociálního faktoru sociálních vztahů (např. existence dobrých vztahů v užší i širší rodině).

---

<sup>194</sup> Srov. tamtéž, s. 103.

<sup>195</sup> Tamtéž, s. 104.

<sup>196</sup> Tamtéž, s. 104.

„Vyšší míra sociální opory má kladný vliv jak na psychickou pohodu člověka, tak na kvalitu jeho života a na efektivní formu zvládnání životních problémů.“<sup>197</sup>

Sociální opora působí také jako nárazník (jako efekt tzv. nárazníkového vlivu – buffering effect). Termín „buffer“ znamená např. nárazník u železničního vagonu, pomoc lidí člověku v nouzi tlumí také jako nárazník negativní působení stresoru. Tento tlumivý vliv se může projevit jako:

- ovlivnění kognitivní sféry člověka v nouzi (upřesnění a ujasnění, o které stresory jde, a možností boje s nimi),
- posílení sebeúcty a seberepektu zvýšením sebevědomí, sebehodnocení a sebeocení (self-esteem),
- kladným ovlivněním subjektivního pojetí osobní kompetence (situaci umím zvládnout a zvládnout),
- volba vhodnější strategie a případně i vhodnější taktiky boje se stresem a upozornění na zdraví prospěšné jednání,
- snížení či odstranění negativního působení stresoru na zdraví např. zásahem lékaře také určitá forma sociální opory a pomoci potřebnému.<sup>198</sup>

Největší užitek ze sociální opory mají ti, kdo snadno navazují kontakty a vztahy s druhými, zároveň od nich snadno a bez problému pomoc přijímají a také ji ochotně a rádi poskytují. „Tyto osobnostní charakteristiky korelují s mírou sociální opory a s velikostí sociální sítě daných osob.“<sup>199</sup> To však neznamená, že lidé s větším počtem kontaktů mají automaticky větší míru sociální opory. Při ní totiž nejde o počet lidí, s nimiž přicházíme do osobního styku (tedy o kvantitu), ale spíš o hloubku vztahů (kvalitu).

Dále je třeba brát též zřetel na rozdílné vnímání sociální opory muži a ženami. Ženy jsou vřelejší, důvěrnější a více spolupracují než muži a intenzivněji vyhledávají úzké mezilidské vztahy. Více přitom vysílají neverbální signály a často jimi sdělují i odměnu. I to se promítá do využití sociální opory.

Aby sociální opora byla užitečná a efektivní, musí odpovídat situaci, potřebám a přáním potřebného. „Nejčastější formou nepochopení lidem v těžkých

---

<sup>197</sup> Tamtéž, s. 104.

<sup>198</sup> Srov. tamtéž, s. 105.

<sup>199</sup> Tamtéž, s. 108–109.

situacích je zřejmě odlišnost představ o tom, co by bylo žádoucí, potřebné a nutné. Lidé mají velice osobní představy a očekávání – i v otázkách sociální opory a pomoci. Není proto divu, že jejich očekávání může být zklamáno i tou nejlépe míněnou formou pomoci. Často někteří lidé čekají marně na zcela určitý projev sociální opory a nedočkají se – ať styku s určitým člověkem či určité formy pomoci. Tento zážitek se potom projeví na jejich celkovém psychickém stavu.<sup>200</sup>

Sociální pomoc má i svou odvrácenou stranu. Může se stát, že poskytování sociální opory bude pro poskytovatele mimořádnou zátěží jak materiální, tak i emoční, a povede až k „vyhoření“ (burnout).

I pro přijímajícího může někdy mít sociální pomoc negativní důsledky, a to tehdy, když mu bere možnost osobního vyrovnání se stresovou situací. V důsledku přemíry sociální opory se samoobslužnost pacienta nejen nezvyšuje, nýbrž výrazně snižuje, což negativně působí na sebepojetí a sebehodnocení potřebného. To zásadně nelze bagatelizovat, poněvadž schopnost postarat se sám o sebe je jedním z podstatných faktorů kvality života.

Další nebezpečí nadměrné formy sociální opory spočívá v navozování pocitu bezmoci u potřebného, dokonce může vzniknout i nadměrná závislost na poskytovateli, což by jistě nemělo být cílem.

Z výše uvedeného je zřejmé, že poskytování sociální opory a sociální pomoci není jednoduchou záležitostí momentálního rozhodnutí, ale výsledkem a korunou průběžného pozorného naslouchání potřebnému při jeho citlivém doprovázení.

---

<sup>200</sup> Tamtéž, s. 111.

## 8 Doprovázení v pomáhajících profesích

### 8.1 Sociálně inteligentní doprovázení v pomáhajících profesích

Doprovázení probíhá na pozadí konkrétního prostředí v časoprostorových dimenzích a koncept sociálně inteligentního doprovázení se především týká vztahu mezi doprovázejícím a doprovázeným. Karel Kopřiva poukazuje na to, že pomáhající pracovník „se na mezilidské problémy svého klienta může dívat jako na produkty vztahového systému, jehož je klient aktivní součástí“<sup>201</sup>, a „že vztah mezi ním a klientem je skloubeným systémem, který spoluvytvářejí oba dva.“<sup>202</sup>

Sociálně inteligentní doprovázení je projevem spolubytí s druhými lidmi, kterým poskytujeme podporu a potřebnou pomoc. Pro profesionální doprovázení je navíc charakteristická odbornost a poctivý přístup. Dalším důležitým znakem sociálně inteligentního doprovázení je partnerský vztah mezi jeho subjekty a objekty, vzájemný respekt, důvěra a úcta, a tím se liší od paternalistického doprovázení, které vychází z disonance vztahu.<sup>203</sup>

#### 8.1.1 Moc, bezmoc, pomoc

Žijeme v konzumní společnosti, jejímž zásadním dilematem je, zda člověk konzumuje, aby žil, nebo zda žije, aby konzumoval, přičemž čas, který věnujeme spotřebě, nám pak schází k opravdovému bytí.

Existují tedy dva mody bytí. **Modus mít**, je charakteristický pro konzumní styl života, **modus žít** se vztahuje k sociálně inteligentnímu životu a vychází z něj i koncepce sociálně inteligentního chování.<sup>204</sup>

V paternalistickém vztahu převažuje modus mít, se kterým se však setkáváme nejen ve vztahu k hmotnému majetku, nýbrž i ve vztahu k moci, v nároku na pravdu a v manipulaci. „Pokud k doprovázení druhých přistupujeme s filozofií modu mít, zcela jistě budeme v jeho rámci uplatňovat svoji moc nad druhými.“<sup>205</sup> A tak všichni pracovníci pomáhajících profesí bez výjimky mají ve svých rukou nástroje moci, které mohou vůči doprovázeným uplatnit.

---

<sup>201</sup> KOPŘIVA, Karel: *Lidský vztah jako součást profese: s předmluvou Jiřiny Šiklové*, s. 119.

<sup>202</sup> Tamtéž, s. 119.

<sup>203</sup> Srov. VÁVROVÁ, Soňa: *Doprovázení v pomáhajících profesích*, Praha: Portál, 2012, s. 98.

<sup>204</sup> Srov. tamtéž, s. 97.

<sup>205</sup> Tamtéž, s. 98.



Protože slovo moc má samo o sobě neutrální hodnotu, záleží na lidech jakou hodnotu a jaké označení svému užití moci dodají.

Také v etymologickém základu slova **pomoc** nalézáme slovo moc. Záleží tedy na tom, kdo a proč pomoc poskytuje. Člověk, který je nevyzrálou osobností, často odvozuje svoji vlastní hodnotu od postavení a snadno k tomu zneužije i poskytování pomoci jako možného nástroje moci.<sup>206</sup>

Základní členění moci je na moc

- formální (auditivní), kterou disponují všichni profesionální doprovázející;
- neformální (poziční), která pramení ze sociální role (např. rodič);
- charismatickou (ta je založena na osobnostních vlastnostech, zkušenostech a vědomostech);
- druhotnou (je dána slabostí a nemocí).<sup>207</sup>

Je třeba si uvědomit, že základním uplatňováním moci, která je založena na vědomostech, zkušenostech a svěřených nástrojích, se objekty doprovázení dostávají do pozice **bezmocných** (ochromených v rozhodování a neschopných ovlivnit svou životní situaci).

Dále je třeba uvést, že také v základu slova **nemoc** nacházíme slovo moc, která je však v tomto případě založena na chybění moci, tedy na bezmoci. „Pokud něco ne-můžu ovlivnit, stávám se bezmocným, a takovou ve své podstatě většina nemocí bývá. Prvními z cílů sociálně inteligentního doprovázení se nám tak stává sociálně inteligentní doprovázení založené na poctivém přístupu, partnerském vztahu a účelném zacházení s mocí.“<sup>208</sup>

### 8.1.2 Sociální inteligence

Pojem inteligence je obtížně definovatelný. Každopádně inteligence (i když není přímo pozorovatelná) umožňuje člověku jednat a zvládnout komplexní i specifické situace ve svém životě. Je to schopnost učit se ze zkušenosti a schopnost přizpůsobit se okolnímu prostředí. Inteligence má interpersonální povahu.<sup>209</sup>

Již od počátku 20. století probíhá diskuze o existenci a významu sociální inteligence. V roce 1920 E. L. Thorndike vyslovil názor, že vedle obecné inteligence

---

<sup>206</sup> Srov. tamtéž, s. 98–99.

<sup>207</sup> Srov. tamtéž, s. 99.

<sup>208</sup> Tamtéž, s. 99.

<sup>209</sup> Tamtéž, s. 101–102.

existuje na ní relativně nezávislá sociální inteligence, kterou „vymezil jako schopnost rozumět mužům a ženám, chlapcům a děvčatům, jakož i schopnost jednat s nimi a jako „moudré chování“ v interpersonálních vztazích.“<sup>210</sup>

Pro profesionály v pomáhajících profesích je naprosto nepostradatelný sociální takt, zahrnující empatii, citlivost pro mezilidské vztahy a zběhlost v mezilidské komunikaci.

### 8.1.3 Emoční a praktická inteligence

Vedle sociální inteligence získal v posledních letech velký ohlas koncept **emoční inteligence**, která bývá některými autory považována za součást širší sociální inteligence. Každopádně se často složky sociální a emoční inteligence navzájem překrývají, prostupují a jsou na sobě závislé.

Emoční inteligence bývá členěna na:

- **intrapersonální** (prožívání a zvládání vlastních emocí),
- **interpersonální** (zohledňování emocí druhých).

Tyto složky jsou úzce provázány.

Pokud jde o **praktickou inteligenci**, ta se vztahuje ke zvládnutí problémů reálného života, a je „vhodným doplňkem při sestavování konceptu sociálně inteligentního doprovázení.“<sup>211</sup>

### 8.1.4 Sociální, emoční a praktické kompetence

Místo toho, aby se vše předurčující úspěch v životě nazývalo inteligencí, hovoříme o **sociálních, emočních a praktických kompetencích**.

Sociální kompetence zahrnují:

- schopnost bezproblémové interakce (účelné komunikace),
- citlivost v mezilidských vztazích,
- empatii,
- umění jednat s druhými,
- umění řešit vzniklé konflikty.

Emoční kompetence jsou dány citovou vyzrálostí člověka (zvládání vlastních emocí i emocí druhých, uplatnění svých citů a reflektování citů druhých).

---

<sup>210</sup> Tamtéž, s. 104.

<sup>211</sup> Tamtéž, s. 107.

Užití praktických kompetencí, které souvisejí se zvládním a řešením problémů každodenního života, se bez pomoci sociální a emoční inteligence neobejde.

## 8.2 Doprovázení

„Skutečně doprovázet znamená jít kus cesty společně“<sup>212</sup>, píše Marie Svatošová na začátku své knihy *Hospice a umění doprovázet*, když před tímto sdělením uvádí dvě důležité poznámky:

- odbornost znamená sice hodně, ale není to všechno;
- psychický komfort nelze umírajícímu zajistit bez aktivní spolupráce s jeho rodinou (doprovází se nejen jedinec, ale i jeho rodina).

Tolik tedy k pramenům problematiky doprovázení u nás. Soňa Vávrová ve své knize *Doprovázení v pomáhajících profesích* na začátku kapitoly Doprovázení a jeho význam v životě člověka uvádí, že tato problematika „bývá v současné odborné literatuře spojována výhradně<sup>213</sup> s doprovázením umírajících, tedy doprovázením lidí v závěru jejich životní dráhy. Doprovázející se v této souvislosti dostává do role symbolického převozníka, který má důstojným způsobem doprovodit člověka na hranici předělující jeho fyzické bytí a ne-bytí“<sup>214</sup>, avšak doprovázení jako „čistě lidský fenomén, jenž se odehrává v reálném světě (na rozdíl od toho virtuálního, který stále častěji prostupuje naši každodenní realitu), bychom měli dále prohlubovat a rozšiřovat na nové životní situace, které nejsme schopni zvládnout sami a k jejichž uchopení a zpracování potřebujeme podporu druhé lidské bytosti.“<sup>215</sup>

Člověk jako sociální bytost žije vždy v síti interpersonálních vztahů a každého z nás od začátku do konce životní pouti doprovázejí druzí lidé. Tato permanentní přítomnost druhých v našem životě se označuje jako doprovázení, které se dále dělí na

- poradenství,
- podporu,

---

<sup>212</sup> SVATOŠOVÁ, Marie: *Hospice a umění doprovázet*, s. 19.

<sup>213</sup> **S tímto tvrzením nelze souhlasit, poněvadž tak byly opomenuty přinejmenším publikace Aleše Opatrného.**

<sup>214</sup> VÁVROVÁ, Soňa: *Doprovázení v pomáhajících profesích*, s. 65.

<sup>215</sup> Srov. tamtéž, s. 65.

- nezbytnou pomoc.

Naše životní dráha je, aniž bychom si to příliš uvědomovali, formována lidmi, se kterými se setkáváme. Člověk je jedinečnou a neopakovatelnou bytostí, která působí v rámci interpersonálních vztahů na ostatní a nechává i ostatní na sebe působit. K tomuto vzájemnému ovlivňování dochází i na globální úrovni. „Uvedenou skutečnost popsal americký matematik a meteorolog E. N. Lorenz a je známá jako efekt motýlího křídla. Lorenz přišel s myšlenkou, že i něco tak nevýznamného, jako je mávnutí motýlího křídla v Brazílii, odstartuje řetězec reakcí vedoucích k tornádu v Texasu.“<sup>216</sup> Všichni lidé na Zemi jsou součástí jedné globální sítě a život každého člověka je navázán na život druhých tak pevně, že od nich nelze odhlédnout.

Protože však nejsme nikdy schopni odhadnout dopad všech interpersonálních vztahů a vazeb na náš život, autorka toto své uvažování uzavírá, že proto doprovázení nepojímá „optikou motýlího efektu, ale jako přímé působení jednoho člověka na druhého, a to v přímo dosažitelné vzdálenosti.“<sup>217</sup>

### 8.2.1 Klasifikace doprovázení

Doprovázení je v nejširším slova smyslu přítomnost druhých lidí v našem životě, a to po celou jeho dobu. Podívejme se nyní na konkrétnější dělení.

Z pohledu doprovázejícího dělíme doprovázení na:

- **laické** (blízcí lidé v našem okolí bez žádného speciálního vzdělání);
- **profesionální** (vyškolení odborníci pomáhajících profesí).

V průběhu života potkáváme spoustu lidí, kteří se k nám připojují na delší či kratší časový úsek, někteří se po odpojení po určité době znovu připojují. „Doba a frekvence doprovázení jsou kvantitativními veličinami, které můžeme zaznamenat společně s průběhem naší životní dráhy.“<sup>218</sup>

Doprovázení však můžeme hodnotit nejen **kvantitativně**, nýbrž i **kvalitativně**, a to především **podle intenzity**, která je ovšem jen stěží vyčíslitelná. Zasáhnou-li nás někteří lidé do hloubky, hovoříme o v našem životě působících **vzorech**. Tyto vzory mohou být i záporné, „patologické“ a mohou nás proto přivést až k potřebě odborného doprovázení a pomoci profesionála.

---

<sup>216</sup> Tamtéž, s. 66.

<sup>217</sup> Tamtéž, s. 66.

<sup>218</sup> Tamtéž, s. 67.

Doprovázení člověka během jeho života je uskutečňováno různými subjekty, různým způsobem a v různých situacích a můžeme ho dělit podle

- subjektu (laické a profesionální);
- délky (krátkodobé, dlouhodobé, trvalé);
- zacílení (cílené a bezděčné);
- intenzity (intenzivní tj. účinné a neintenzivní tj. neúčinné);
- situace (výchovně-vzdělávací, sociální, zdravotnické apod.);
- stadia života (preprimární, primární, sekundární, terciární, terminální apod.);
- prostředí (přirozené tj. probíhající v přirozeném sociálním prostředí objektu doprovázení a institucionalizované tj. probíhající uvnitř instituce).<sup>219</sup>

### **8.2.2 Doprovázení laické a doprovázení profesionální**

Profesionální doprovázení se liší od laického tím, že je prováděno odborníkem se vzděláním odpovídajícím některé z oblastí pomáhajících profesí (učitel, zdravotnický pracovník, sociální pracovník, psycholog, psychoterapeut, supervizor, pracovník v sociálních službách apod.).

Laické doprovázení se liší od doprovázení profesionálního

- subjektem doprovázení (jakákoli osoba ze sociálního okolí objektu doprovázení versus odborník z oblasti pomáhajících profesí);
- objektem doprovázení (jakákoli osoba ze sociálního okolí subjektu doprovázení versus osoba nacházející se v určité životní etapě či situaci, s níž je spojen proces profesionálního doprovázení);
- zacílením doprovázení (bezděčné, spontánní a mnohdy nevědomé stanovení cíle versus cílené, zaměřené k dosažení předem stanoveného cíle);
- dobou trvání doprovázení (bez striktního stanovení či omezení např. sociální situací či časovým ukazatelem versus omezení životní etapou či situací, v níž se subjekt doprovázení nachází).<sup>220</sup>

Je třeba zdůraznit, že profesionální doprovázení nelze úplně oddělit od laického. Obě totiž obvykle probíhají paralelně a navzájem se i co do výsledků výrazně ovlivňují. Navíc pokud pracovník pomáhající profesi doprovází svého

---

<sup>219</sup> Srov. tamtéž, s. 68–69.

<sup>220</sup> Srov. tamtéž, s. 70.

klienta (žáka, pacienta) v určité či specifické životní situaci, musí počítat i s výrazným determinujícím vlivem dalších subjektů.

Z výše uvedeného je zřejmé, že svým běžným jednáním a chováním můžeme ovlivnit sociální okolí mnohem více, než si uvědomujeme a připouštíme. „Je však skutečností, že ve svém civilním životě nejednáme vždy sociálně inteligentně. Pokud si uvedenou realitu uvědomíme a pokusíme se chování modifikovat, tak jsme ve svém životě na dobré cestě.

Jiná situace nastává v procesu profesionálního doprovázení, kde bývá odborné doprovázení realizováno specialisty z jednotlivých oblastí.“<sup>221</sup>

Podle resortu lze dělit profesionální doprovázení do tří základních skupin:

- výchovně-vzdělávací,
- sociální,
- zdravotní.

Pokud jde o účinnost profesionálního doprovázení, pokládá se za neefektivnější práce se skupinou, protože „nepracujeme s jedincem jako s izolovanou bytostí, ale jako s příslušníkem určité sociální skupiny či skupin. Může jít o různá seskupení, z nichž nejčastěji pracujeme s primárními sociálními skupinami, tedy rodinami, vrstevnickými skupinami, školními třídami či skupinami osob se specifickými potřebami. Právě v relaci mezilidských vztahů existujících mezi příslušníky jisté skupiny pronikáme hlouběji do pocitů doprovázeného a tak lépe chápeme jeho aktuální životní situaci.“<sup>222</sup>

### **8.2.3 Výchovně-vzdělávací doprovázení**

I když výchovně-vzdělávací aspekty nalezneme u laického i u všech typů profesionálního doprovázení, hlavní oblastí realizace výchovně-vzdělávacího doprovázení jsou výchovně-vzdělávací a školské instituce (školy na různých stupních vzdělávacího systému a další školská a výchovně-vzdělávací zařízení, např. internáty, dětské domovy a vzdělávací, školicí střediska i organizace). V této souvislosti se hovoří o pedagogickém či andragogickém doprovázení, o pedagogovi

---

<sup>221</sup> Tamtéž, s. 72.

<sup>222</sup> Tamtéž, s. 72.

nebo andragogovi jako subjektu doprovázení. Je třeba podotknout, že subjektem doprovázení par excellence je asistent pedagoga.<sup>223</sup>

„Z etymologie samotného slova pedagog můžeme odvodit, že jde skutečně o toho, kdo doprovází. Slovem *paidagogos* býval v antickém Řecku označován otrok pečující o syna svého pána a doprovázející ho na cvičení a do školy. Význam pojmu pedagogika bývá odvozován od *pais* – dítě a *aigen* – vésti, což přímo koresponduje s předkládaným konceptem doprovázení.“<sup>224</sup>

V České pedagogice je jako pedagog označován ten, kdo se věnuje výchově a vzdělávání jako profesi a má pro tuto činnost předepsanou kvalifikaci. Pojímání pedagogiky se u jednotlivých autorů liší, proto její přesná a jedině možná definice není k dispozici.

Průcha pokládá moderní pedagogiku za sociální vědu, jejímž předmětem se stává edukační realita, kterou (spolu s edukačními procesy) definuje následovně.

„Edukační realita je každá taková skutečnost (prostředí, situace, proces aj.), objektivně se vyskytující v lidské společnosti, v níž probíhají nějaké edukační procesy nebo jsou vyvíjeny, resp. fungují nějaké edukační konstrukty.“<sup>225</sup>

„Edukační procesy jsou všechny takové činnosti lidí, při nichž dochází k učení na straně nějakého subjektu, jemuž je exponován nějakým jiným subjektem přímo nebo zprostředkovaně (textem, technickým zařízením aj.) určitý druh informace.“<sup>226</sup>

Edukační procesy probíhají v různých edukačních prostředích. Hlavní úlohu v procesu doprovázení hraje především edukační prostředí, které dělíme na

- vnější (okolí školy, rodiny nebo pracoviště s ekonomickými, sociokulturními, demografickými, etnickými aj. charakteristikami),
- vnitřní.

Vnitřní prostředí se dále dělí na

- fyzikální – ergonomické parametry (osvětlení, prostorové dispozice, využití barev, konstrukce nábytku aj.)

---

223 UZLOVÁ, Iva: *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty*, Praha: Portál, 2010, s. 41–55.

<sup>224</sup> Tamtéž, s. 72–73.

<sup>225</sup> PRŮCHA, Jan: *Moderní pedagogika*, 4., aktualizované a doplněné vydání, Praha: Portál, 2009, s. 64.

<sup>226</sup> Tamtéž, s. 65.

- psychosociální.
- Psychosociální prostředí se dělí na
- statické – *učební klima* (trvalejší sociální vztahy mezi účastníky edukačních procesů tj. mezi rodiči a dětmi, učiteli a žáky apod.),
  - proměnlivé – *učební atmosféra* (krátkodobé vlivy působící na obsah a charakter komunikace mezi účastníky edukačních procesů).<sup>227</sup>

Cílem edukačního procesu by mělo být sociálně inteligentní doprovázení žáků či studentů. Pro toto doprovázení je nezbytná přívětivá učební atmosféra a klima. Proto by doprovázení nemělo být výhradně teoretické, ale slova by měla být podpořena praxí a vzorem.

„Pro své pedagogické doprovázení si můžeme udělat závěr, že pokud určité chování vyžadujeme od žáků/studentů, není možné, abychom hlásané zásady sami porušovali. ... Uvedená skutečnost samozřejmě platí nejen v doprovázení pedagogickém či andragogickém, ale v doprovázení výchovně-vzdělávacím obecně.“<sup>228</sup>

#### 8.2.4 Sociální doprovázení

Když se člověk dostane do tíživé sociální situace, kterou není sám nebo za podpory a pomoci svých blízkých schopen zvládnout, musí podporu a pomoc hledat jinde, a to u profesionálů. Dochází tak k sociálnímu doprovázení, se kterým se budoucí profesionálové seznamují (a tak získávají potřebné kompetence) studiem sociální práce, sociální pedagogiky, speciální pedagogiky, psychologie, a také během psychoterapeutických výcviků apod. Pedagogické doprovázení se týká vskutku všech, naproti tomu sociální doprovázení nemusí zasáhnout do životů všech lidí nezbytně. Je však málo pravděpodobné, že se někomu vyhne úplně.

Sociální doprovázení se vztahuje nejen k jednotlivci, nýbrž k celé jeho rodině nebo sociální síti, do které je vpleten.

Při doprovázení se především snažíme identifikovat podstatu sdíleného neštěstí a teprve potom hledáme nejvhodnější způsob podpory a pomoci, a to za využití především přirozených sociálních vztahů a vazeb. Pokud se doprovázený zaktivizuje tak, že sám začne ve svém okolí nacházet zdroje pomoci,

<sup>227</sup> Srov. tamtéž, s. 70.

<sup>228</sup> VÁVROVÁ, Soňa: *Doprovázení v pomáhajících profesích*, s. 75.



jedná se o doprovázení neúčinnější. V opačném případě se klient stane na sociálním doprovázení závislým. „Cílem sociálního doprovázení není co nejdéle doprovázet objekty, ale právě naopak, doprovázet klienty efektivně, což znamená jen po dobu nezbytně nutnou.“<sup>229</sup>

Jsou však sociální pracovníci, kteří přistupují ke svým klientům z pozice rodiče, a každá vyhlídka na úspěch jejich doprovázení je pro ně špatným znamením, protože by to mohlo ohrozit tuto pozici. Jiní sociální pracovníci s latentní touhou po nenahraditelnosti se také hrozí případného úspěchu ve své práci, klient by se mohl osamostatnit a stát nezávislým a sociálního pracovníka by dál ke svému životu nepotřeboval.<sup>230</sup>

Další důležitou zásadou doprovázení je nedívat se na životní dráhu doprovázeného svými očima. Dodržovat tuto zásadu je však někdy opravdu těžké. „Právě ono balancování mezi představou o životě a představou toho druhého působí mnohým problém, a to nejenom v oblasti profesionálního doprovázení.“<sup>231</sup>

Sociální doprovázení by mělo obsahovat všechny prvky profesionality. Sociální pracovníci by tedy

- měli být oporou,
- měli udržet interakci v intenci dvou dospělých,
- neměli připoutávat klienty k sobě a činit je tak závislými.

Cílem profesionálního sociálního doprovázení je „podpora osamostatňování a emancipace klientů, aby v budoucnosti byli schopni činit samostatná rozhodnutí a přijímat veškerou odpovědnost za své chování a důsledky svých činů.“<sup>232</sup>

### **8.2.5 Zdravotnické doprovázení**

S profesionálním zdravotnickým doprovázením se setkáváme ve větší či menší míře po celou dobu našeho života, zvláště pak na počátku prvního a na konci posledního sociálního věku, na počátku a na konci naší životní dráhy.

Zdravotnické doprovázení začíná jako doprovázení prenatální, které nemá obdobu v žádném jiném typu profesionálního doprovázení. „Od roku 2001 působí v naší republice Česká asociace dul sdružující odbornice na doprovázení ženy a její

---

<sup>229</sup> Tamtéž, s. 76.

<sup>230</sup> Srov. tamtéž, s. 78.

<sup>231</sup> Tamtéž, s. 76.

<sup>232</sup> Tamtéž, s. 78.

rodiny během těhotenství, při porodu a v poporodním období. Poskytují ženě i její rodině emoční podporu a poradenství po celou dobu těhotenství, porodu a šestinedělí, a to v přirozeném sociálním prostředí.<sup>233</sup>

Na rozdíl od tohoto doprovázení probíhá zdravotnické doprovázení většinou ve zdravotnických institucích. Rozsáhlá institucionalizaci se totiž nevyhnula žádná oblast lidského života. „Moderní organizace nejrůznějšího typu postupně převzaly od rodiny většinu jejich primárních funkcí. Došlo k racionalizaci a byrokratizaci školského, sociálního i zdravotnického systému, což přispělo k tomu, že se v současné době stáváme čím dál víc závislími na profesionálním doprovázení odborníků z uvedených institucí.“<sup>234</sup>

Ve zdravotnictví se setkáváme se dvěma vyhraněnými modely doprovázení, a to:

- paternalistickým (profesionálové coby osvícení odborníci, kteří nejlépe vědí, co je pro doprovázené dobré a mají tedy právo rozhodovat o způsobech doprovázení),
- partnerský přístup (založený na respektu a úctě k názoru doprovázeného, a to se všemi jeho nástrahami a možnými riziky).

Bohužel využívání paternalistického modelu přetrvává, a to i přes skutečnost, že „dospělý člověk, který se stane objektem profesionálního zdravotnického doprovázení, bývá, až na výjimky spojené s onemocněním oslabujícím duševní schopnosti, zcela kompetentní rozhodovat o svém dalším životě. Je tedy především na pacientovi, jak se k nemoci postaví a jak s touto skutečností naloží.“<sup>235</sup>

Tzv. asymetrická komunikace („rodič lékař“ hovoří k „dítěti pacientovi“, přikazuje, zakazuje a udílí sankce, odmítnutí a výtky) je pro zdravotnickou komunikaci příznačná. Avšak zdravotničtí pracovníci by si měli uvědomit, „že neznalost pacientů nepramení z jejich nekompetentnosti, ale spíše naopak, že vysoká fundovanost zdravotnických pracovníků je dokladem jejich vědomostí načerpaných dlouholetým studiem a dovedností získaných v průběhu výkonu povolání. Není tedy možné, aby byl pacient stejným odborníkem jako oni, s výjimkou pacientů zdravotníků. Také je třeba si uvědomit, že pacienti mohou být

---

<sup>233</sup> Tamtéž, s. 79.

<sup>234</sup> Tamtéž, s. 79–80.

<sup>235</sup> Tamtéž, s. 81.

odborníci v mnoha jiných oborech, v nichž by se zdravotníci jen těžko orientovali.<sup>236</sup>

Při využití odborné terminologie může dojít k mnoha omylům s osudnými následky. Odborným latinským názvům málokterý pacient dostatečně rozumí. A tak se v oblasti profesionálního zdravotnického doprovázení naskýtá jako velmi užitečná obyčejná lidská komunikace a vysvětlování bez nesrozumitelných odborných termínů. Místo paternalistického přístupu zdravotníků a jejich asymetrické komunikace s pacientem by měl ve zdravotnictví nastoupit partnerský přístup založený na pochopení a objasňování oběma stranám srozumitelným jazykem, a to při vzájemném respektu a úctě. Vždyť vzájemné porozumění a pochopení zdravotníka (doprovázejícího) a pacienta (doprovázeného) je základem spolupráce, na které stojí i úspěšnost léčby. Nespolupracující pacient je ztroskotáním léčby a vinu je třeba hledat na obou stranách.

### **8.3 Doprovázení v návaznosti na čas**

Rozlišujeme dva způsoby prožívání času:

- jako omezenou dobu trvání, tzv. lineární čas hodin (chronos),
- čas intenzivního zážitku, tzv. nelineární čas (kairos).

Doprovázení se odehrává v obou zmíněných časech. Pokud se odehrává v lineárním čase, hovoříme o délce doprovázení, pokud v nelineárním čase, mluvíme o jeho hloubce. Chronos je čas měřený hodinami, kairos je čas duše, čas našich nejdůležitějších rozhodnutí, napětí, zásadních změn, paradigmatu nebo směru.

#### **8.3.1 Doprovázení v návaznosti na chronos – devět věků člověka**

Abychom se mohli zabývat doprovázením v návaznosti na chronos, je třeba se věnovat životní dráze člověka. Jako velice užitečné se naskýtá Eriksonovo pojetí vývoje osobnosti v osmi stádiích, které později se svou ženou rozšířil o stadium deváté. „Každé stadium je popsáno v podobě psychologické krize, která obsahuje dva konfliktní póly. Stejně jako každá krize, i Eriksonova stadia obsahují jak možnosti růstu, tak i prvky ohrožení.“<sup>237</sup>

---

<sup>236</sup> Tamtéž, s. 81–82.

<sup>237</sup> DRAPELA, Victor J.: *Přehled teorií osobnosti*, 5. vydání, Praha: Portál, 2008, s. 69.

Vyřešení konfliktu přináší ego novou sílu či mohutnost, kterou Erikson nazývá **ctnost**. Člověk však často uhýbá před řešením konfliktu a dojde-li k tomu, že převládne negativní pól, ctnost nevznikne. Tím je ego oslabeno a duševní vývoj jedince, pokud není problém napraven, stagnuje.

V následujícím velmi stručném přehledu devíti Eriksonových fází jsou v uvedených stádiích podtrženy významné momenty doprovázení.

**I. věk (1. rok života): základní důvěra proti nedůvěře (ctnost naděje)**

„Cílem sociálně inteligentního doprovázení v prvním věku člověka je podporovat získávání důvěry vůči okolním lidem a potažmo celému sociálnímu světu, a to v rámci laického i profesionálního doprovázení, předcházet vzniku a rozvoji deprivativního syndromu.“<sup>238</sup>

**II. věk (2. – 3. rok): autonomie proti studu a pochybám (ctnost vůle)**

„Sociálně inteligentní doprovázení by se ve druhém věku mělo zaměřit na podporu samostatnosti a nezávislosti dítěte.“<sup>239</sup>

**III. věk (3 – 6 let): iniciativa proti vině (ctnost účelnost, cíl)**

„Subjekty profesionálního doprovázení by měly, společně s rodinnými laickými doprovázejícími, podporovat iniciativu dítěte a otevírání nových obzorů.“<sup>240</sup>

**IV. věk (6 – 11 let): zručnost (snaživost) proti pocitu méněcennosti (ctnost kompetence)**

„V rámci profesionálního i laického doprovázení bychom měli u dítěte podporovat jeho podnikání a bádání, stimulovat jeho dychtění po poznávání souvislostí. Opačný přístup může vést k pocitům vlastní inferiority.“<sup>241</sup>

**V. věk (12 – 19 let): identita proti zmatení identity, rolí (ctnost věrnost)**

„Cílem sociálně inteligentního doprovázení je podpořit mladého člověka v nalezení skutečného vědomí o sobě, což bývá spojováno s nalezením vlastního statusu a přijetím sociálních rolí.“<sup>242</sup>

**VI. věk (mladá dospělost): intimita proti izolaci (ctnost láska)**

„Uvedené období bývá často spojováno s příchodem potomků, jejichž narozením se z člověka stává subjekt doprovázení. V případě, že se jedinec v průběhu šestého

---

<sup>238</sup> VÁVROVÁ, Soňa: *Doprovázení v pomáhajících profesích*, s. 85.

<sup>239</sup> Tamtéž, s. 85.

<sup>240</sup> Tamtéž, s. 86.

<sup>241</sup> Tamtéž, s. 86.

<sup>242</sup> Tamtéž, s. 87.

věku dostává do tíživé životní situace spojené s izolací pramenící například z rozpadu partnerského či manželského vztahu, stává se následně objektem profesionálního sociálního doprovázení.<sup>243</sup>

**VII. věk (30 a více let): generativita proti stagnaci (ctnost péče)**

„Profesionální doprovázení bývá spojováno s řešením problémů souvisejících s krizí středního věku, kdy si některý z partnerů začíná budovat novou rodinu, nebo s ukončováním pracovní dráhy...“<sup>244</sup>

**VIII. věk (stáří): integrita proti zoufalství (ctnost moudrost)**

„Budeme-li seniory s vysokou mírou vnitřní integrity, nebude doprovázení pro profesionální subjekty nikterak složité. V případě, že se z nás stanou chorobně vztahovační, rozmrzelí lidé, bude si doprovázení vyžadovat skutečného profesionála.“<sup>245</sup>

**IX. věk (80 – 90 let a výše): ztráta zloby proti závislosti (ctnost pokora)**

„Devátý věk končí v momentě, kdy lidé opouštějí tento svět, čímž je jejich životní dráha trvale uzavřena. Profesionální doprovázení v popisovaném období spojujeme nejčastěji s doprovázením umírajících se všemi jeho danostmi.“<sup>246</sup>

**Každá chronologická fáze lidského života přináší určitá specifika, která musí profesionální doprovázející brát v úvahu při svém doprovázení. Aby mohl tomuto požadavku dostát, byl schopen zohledňovat zvláštnosti lineárního věku a získané znalosti účelně využívat při sociálně inteligentním doprovázení, je zcela nutné, aby byl s charakteristickými znaky jednotlivých fází opravdu dobře obeznámen.**

### 8.3.2 Doprovázení v návaznosti na kairos

V souvislosti s časem duše, s kairos, se budeme zabývat především kvalitou doprovázení. Vedle doprovázení v přirozeném sociálním prostředí, a to za podpory a pomoci nejbližších a vedle institucionalizovaného doprovázení existuje třetí možnost – sdílené doprovázení, které zohledňuje potřeby doprovázeného i doprovázejícího.

---

<sup>243</sup> Tamtéž, s. 87–88.

<sup>244</sup> Tamtéž, s. 88.

<sup>245</sup> Tamtéž, s. 89.

<sup>246</sup> Tamtéž, s. 89.

Při sdílené péči, která probíhá primárně v přirozeném prostředí, je péče poskytována rodinným příslušníkem vhodně doplňovaná profesionální péčí, poskytovanou dostupnými terénními, případně ambulantními sociálními službami. Nedochozí tak k vylučování jedince z rodiny.

Bylo by dobré, kdyby sdílená péče byla doplňována i sdílením pracovních míst, kdy se o jeden pracovní úvazek dělí dvě a více osob, a to proto, „aby nejen doprovázení, ale i doprovázející měli srovnatelný životní způsob jako ostatní lidé z jejich věkové kohorty.“<sup>247</sup>

Alternativou sdílené péče by se mohla stát poloprofesionální činnost na principu sousedské výpomoci, která by nahrazovala pracovní poměr – jeden pečovatel by vedle péče o svého rodinného příslušníka zajišťoval za úhradu péči o další závislé členy sídelní komunity, a to ve své domácnosti. Tato určitá analogie se službami miniškolek či dětských skupin však dosud nemá v našem právním systému legislativní oporu.

Péče v institucích přináší odlučování závislého člena rodiny a využití sociálních pobytových služeb přináší většinou trvalé vyloučení z rodiny.

V souvislosti s institucionální péčí se hovoří o tzv. totálních institucích, které zásadním způsobem formují životy lidí využívajících jejich služeb.

Bylo popsáno pět typů totálních institucí. V rámci profesionálního doprovázení se můžeme setkat s uživateli všech uváděných kategorií.

Do první skupiny totálních institucí patří instituce poskytující péči lidem, o nichž společnost soudí, že se o sebe nedokáží v přirozeném prostředí postarat. Nacházíme zde kojenecké ústavy, dětské domovy, domovy pro seniory a osoby se zdravotním postižením.

Druhý typ zařízení je určen pro osoby, které se nejen nedokáží samy o sebe postarat, ale navíc jsou i určitým způsobem nebezpečné pro okolí. K těmto zařízením patří například psychiatrické léčebny.

Třetí skupina totálních institucí slouží k ochraně společnosti před osobami s patologickými projevy chování (např. věznice).

Do čtvrté kategorie patří organizace, které slouží určitým specifickým společenským cílům (kasárna či internátní školy).

---

<sup>247</sup> Tamtéž, s. 90–91.

„Pátý typ totálních institucí má lidem umožnit, aby se stáhli z přirozeného sociálního světa do ústraní, např. kláštery a nejrůznější azylová zařízení.“<sup>248</sup>

Prostředí při doprovázení hraje významnou úlohu, avšak garanty kvality doprovázení jsou především lidé. Prostředí je pouhou kulisou na pozadí lidského vztahu. K základním složkám sociálně inteligentního doprovázení patří především poctivý přístup a upřímnost. Zvlášť na poctivý přístup se u nás v poslední době velmi zapomíná.

#### **8.4 Virtuální doprovázení**

„K novým formám doprovázení můžeme v současné informační společnosti protkané hustou pavučinou neviditelných sítí řadit virtuální doprovázení.“<sup>249</sup>

Dnešní člověk může při nedostatečném množství příležitostí v reálném světě vstoupit do virtuálního světa. Expandující nabídka permanentních virtuálních interakcí a následné její rychlé použití a využití

- ruší přirozený životní cyklus,
- devaluje nejen čas, ale i prostor,
- klade důraz na rychlost,
- upřednostňuje výpovědní hodnotu kvality před kvantitou,
- podporuje a upřednostňuje masovost.

Dnes může být každý (bez ohledu na to, kde se právě nachází) v okamžitém kontaktu s kýmkoli prostřednictvím společenských sítí, do kterých se může kdokoli aktivně zapojit.

Společenské sítě se dělí na

- komunitní (pomocí kterých jejich členové udržují mezi sebou virtuální vztahy a sdílejí každodenní zážitky),
- sociální (volná společenství lidí, kteří se ve virtuálním prostoru sešli za určitým účelem).

Změna časoprostorových dimenzí (možnost setkání s kýmkoli, kdykoli, ať je kdekoli – a to ihned) přináší důraz na nový rozměr – rychlost, a to hlavně rychlost šíření informací. S tím je spojena expandující masovost.<sup>250</sup>

---

<sup>248</sup> Tamtéž, s. 93.

<sup>249</sup> Tamtéž, s. 94.

<sup>250</sup> Srov. tamtéž, s. 95–96.

Jak je na tom ten, který je – a to z různých důvodů – mimo společenské sítě? „Taková osoba není dohledatelná ani kontaktovatelná, zkrátka stojí mimo zasíťovanou společnost a aktuální dění. Nedostává se jí informací o společenských událostech a plánovaných setkáních. Je ve svém životě anonymizována a postupně se dostává do sociální izolace. Tedy z určitého současného úhlu pohledu takový člověk jako by nebyl.

Pokud jde o **virtuální doprovázení**, je třeba uvést, že se „od určité doby stává jednou z nejrozšířenějších forem laického doprovázení“,<sup>251</sup> avšak podle Soni Vávrové jeho úlohu „není třeba přeceňovat, ale spíše jeho existenci reflektovat a uvažovat o vhodných způsobech a formách tak, aby se i virtuální doprovázení stalo pokud možno doprovázením sociálně inteligentním.“<sup>252</sup>

---

<sup>251</sup> Tamtéž, s. 95.

<sup>252</sup> Tamtéž, s. 96.



## 9 Doprovázení jako pastorační úkol

„To, co dnes všeobecně nazýváme sociální prací, bylo po dlouhou dobu v Evropě v podstatě doménou církve.“<sup>253</sup> V nejstarší církvi byly projevy bliženecké lásky svěřeny jáhnům,<sup>254</sup> později pak špitálními bratrstvům a samostatným řeholím.

Se stoupajícími nároky na odbornost vznikaly „institute pro různé typy pomoci a některé řeholní instituty se zřizovaly přímo se zaměřením na konkrétní skupinu potřebných.“<sup>255</sup>

Postupně se sociální péče v Evropě stala natolik samozřejmou, že se jí začal zabývat i stát, a to v různé míře a mnohde se později rozhodl na tomto poli vše organizovat, financovat a řídit. To, že nedával místo aktivitě, spontaneitě a nábožensky motivovaným postojům, vedlo ke všeobecné pasivitě, ke ztrátě pocitu spoluzodpovědnosti za bližního a solidarity s ním. Přestože byly snahy církev z této oblasti úplně vytlačit, nakonec se tak nestalo.

Technizace a scientizace společnosti přinesla mylnou naději, že vědecky organizovaná materiální a lékařská péče vyřeší zcela problematiku handicapovaného nebo strádajícího člověka. Dnes už se všeobecně přijímá komplexnější pohled na člověka jako na bio-psycho-sociální jednotku a o oprávněnosti duchovní dimenze péče o trpící lidi se přinejmenším nepochybuje.

Slovo „duchovní“ se dnes sice stalo poněkud módním a je užíváno často značně vágně, „nicméně vyjadřuje – populárně řečeno – velmi důležitou pravdu: situaci člověka nelze řešit jen ekonomickými, technickými a medicínskými prostředky.“<sup>256</sup>

Nenahraditelné životní ztráty, nemoc, utrpení a smrt jsou natolik svrchovaně vážné věci, že je nelze obejít nebo odložit a bolest ztráty, nemoci či dokonce i cesta ke smrti se mohou stát zcela zásadními životními úkoly. „Právě v závěrečných fázích cesty ke smrti může jít o dotvoření, zhodnocení, smíření a konečně vyústění celého života. V křesťanství pak jde o vyústění do setkání s Bohem, a to plného a definitivního, nezvratného.

---

253 OPATRŇÝ, Aleš: *Pastorační péče v méně obvyklých situacích*, 4., mírně upravená verze, Praha: Pastorační středisko sv. Vojtěcha při Arcibiskupství pražském, 2005, s. 13.

<sup>254</sup> Srov., Sk 6.

<sup>255</sup> OPATRŇÝ, Aleš: *Pastorační péče v méně obvyklých situacích*, s. 13.

<sup>256</sup> Tamtéž, s. 16.

Pro toho, kdo trpícího doprovází, to představuje úkol chápat, provázet, pomáhat ve zvládnutí úkolu utrpení a ztrát, ale také poučit se a nechat se obdarovat.<sup>257</sup>

Nejde tedy o to, něco trpícímu dodat, „ale být ve vztahu, podporovat obousměrně životodárné vztahy potřebného člověka s druhými lidmi a podle možností i s Bohem.“<sup>258</sup>

Extrémní situace i starosti, strasti a úkoly hlubšího charakteru zastřešuje Aleš Opatrný pojmem méně obvyklé situace. **Pastorační péči v méně obvyklých situacích** má pak na mysli situace, které „leží za hranicemi základní běžné farní práce, tedy za hranicemi organizování pravidelných katechezí, vedení ke svátostem, utváření bohoslužeb a pobožností, duchovního vedení atd. ... Jde především o péči o jedince, někdy malou skupinu (rodinu).“<sup>259</sup> Pomáhající bývá většinou jednotlivec, který žije v církvi, a ponejvíce se jedná o interakci ve dvojici (klient – pomáhající, doprovázený – doprovázející).

V životě člověka však nejde jen o extrémní situace. Nechceme-li svůj život pojímat jako banální záležitost, musíme objevovat duchovní dimenzi i ve strastech a starostech všedního dne.

Pojem doprovázení vyjadřuje povinnost neopouštět doprovázeného, respektovat jeho osobnost, jeho vlastní historii i úroveň víry. Z požadavků na pravdivost vzájemných vztahů, postojů a vzájemného respektu vyplývá, že i doprovázející křesťan „nemůže a nemá své křesťanství prostě odložit u dveří a být jakýmsi „fungujícím neutrálem“. Křesťan, ať chce nebo nechce, se nakonec stýká s nemocným na úrovni své víry, podle míry realizace své víry ve vlastním životě. Co je nadto, to předstírá.“<sup>260</sup>

Pokud jde o zásady doprovázení, ty vyplývají z definice pastorační péče. „Pastorační péči o nemocné a trpící v širším slova smyslu rozumíme takové jednání s člověkem, ve kterém ho respektujeme v jeho jedinečnosti, přistupujeme k němu z pozice věřících křesťanů, doprovázíme ho v jeho nemoci, utrpení či umírání

---

<sup>257</sup> Tamtéž, s. 17.

<sup>258</sup> Tamtéž, s. 17.

<sup>259</sup> Srov. tamtéž, s. 9–10.

<sup>260</sup> OPATRNÝ, Aleš: *Malá příručka pastorační péče o nemocné*, 2., doplněná verze, Praha: Pastorační středisko sv. Vojtěcha při Arcibiskupství pražském, 2001.

a pomáháme mu k lidsky důstojnému zvládnutí jeho životní situace, včetně smrti, a to na jemu dostupné úrovni víry.<sup>261</sup>

Kontakt s trpícím člověkem je základem pastorační péče. Trpící má mít nás, abychom mu pomohli, ne my jeho, abychom sledovali vlastní cíle. Naše jednání má ztělesňovat Ježíšovu lásku k trpícím a Boží náklonnost k lidem.

Doprovázející i doprovázený se mají navzájem respektovat a obohacovat. Křesťan má vydávat svědectví, ne agitovat, vnucovat a obtěžovat, popř. manipulovat.

Doprovázející by měl vidět v doprovázeném člověka Bohem milovaného a neměl by „mít s doprovázeným méně trpělivosti, než má Bůh s ním samotným. A s Bohem musí umět čekat, nebo se to musí naučit.“<sup>262</sup>

Doprovázející má pomoci důstojně zvládnout situaci a poskytnout pomoc na stupni víry, který je nemocnému dostupný.

---

<sup>261</sup> Tamtéž, s. 8.

<sup>262</sup> Tamtéž, s. 10.

## 10 Doprovázení rodin s postiženým dítětem

Máme-li někoho doprovázet, musíme vědět koho, v čem, jak (jakým způsobem, za pomoci čeho), kam (až kam) a jak dlouho. Doprovázení má přinést doprovázenému to, co skutečně chce.

Abychom mohli doprovázet matky s dětmi s postižením, podíváme se, co matky pokládaly za důležité. To nám ukáže, v čem chtějí doprovázet a kdo (nebo která instituce) je schopen v tom kterém ohledu pomoci.

„Když měly samotné matky na základě vlastních zkušeností určit, co by ženám, které se dostaly do stejné situace, pomohlo, vznikl prakticky úplný seznam všech možných zdrojů pomoci a podpory, v němž byla občas zdůrazněna nějaká podrobnost, kterou se běžné programy nezabývají, anebo na ni nekladou takový důraz. Navrhovaná pomoc měla i více osobní charakter, protože matky vycházely z vlastních prožitků. Nešlo tudíž jen o to, co dělat, ale i jak to dělat.“<sup>263</sup>

Z názoru zkušených matek vyplývá, že chtějí být v první řadě již **od samého počátku informovány**, chtějí, aby jim někdo **kompetentní**

- poradil,
- pomohl,
- poskytl veškerou potřebnou podporu.

Tato pomoc by však podle nich neměla směřovat jenom k dítěti, ale zahrnovat celou rodinu.

Matky by uvítaly i větší vstřícnost společnosti.

Pokud jde o formální pomoc a podporu různých institucí (zdravotnických, vzdělávacích, sociálních), jsou nezastupitelné pro poskytování potřebných informací a rad, případně i reálnou pomoc. Avšak jejich péče o děti s postižením by „měla být komplexní, koncentrovaná podle svého zaměření v rámci jednoho zařízení, aby rodiče nemuseli jednotlivé odborníky hledat postupně jednoho po druhém a aby zde získali všechno, co oni či jejich dítě potřebují. A hlavně by se o tomto zařízení měly včas dozvědět.“<sup>264</sup> Toto přání se týkalo nejen zdravotnických zařízení, ale i speciálních škol a stacionářů.

---

<sup>263</sup> VÁGNEROVÁ, STRNADOVÁ, KREJČOVÁ: *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, s. 290.

<sup>264</sup> Tamtéž, s. 290.

Velmi důležitá je dostupnost kvalitní péče zdravotníků (hlavně pediatrů), kteří by se o dítě nejen dobře postarali, ale zároveň by

- poskytli rodičům všechny informace,
- dokázali rodiče i psychicky podpořit.

Dalšími doprovázejícími subjekty, které poskytují rodinám důležité služby jsou

- poradenství různého druhu,
- speciálně pedagogická centra,
- různá občanská sdružení.

Zde mohou rodiče získat informace týkající se nejen zdravotnictví, ale jde tu více o pedagogické či psychologické vedení a o rady v oblasti sociálního zabezpečení.<sup>265</sup>

Pokud jde o **pomoc psychologa**, jsou matky přesvědčeny, že ten by

- měl problému rozumět,
- mít dostatečné zkušenosti,
- neměl být zaměřen jen na dítě, ale měl by do své péče **zahrnout celou rodinu** (mnohé matky si myslí, že právě ony bývají často přehlíženy),
- měl být k dispozici, kdykoli ho bude matka nebo dítě či celá rodina potřebovat,
- měl upozornit na případný problém, ale přitom příliš nezasahovat do života rodiny,
- měl poskytnout jistotu dostupné nabídky pomoci pro případ potřeby, ale sám by neměl být příliš iniciativní.<sup>266</sup>

„Mnoho matek je přesvědčeno, že by rodinám s postiženým dítětem pomohlo **zlepšení v oblasti systému sociálního zabezpečení**, který by se měl změnit hlavně v přístupu ke klientům, ve způsobu jejich informování. Přály by si, aby úřednice sociálního odboru byly ochotnější a dokázaly jim poradit a pomoci.“<sup>267</sup>

---

<sup>265</sup> Srov. tamtéž, s. 291.

<sup>266</sup> Srov. tamtéž, s.292.

<sup>267</sup> Tamtéž, s. 292.

Matky by přivítaly, kdyby proces vyřizování některých žádostí nebyl „zbytečně zdouhavý, komplikovaný, a navíc nesmyslně opakovaný, protože mnohá postižení se skutečně nemohou změnit k lepšímu.“<sup>268</sup>

Některé matky cítí potřebu většího finančního ocenění jejich práce a považovaly by za dobré, kdyby ji společnost zvýšením příspěvků více ocenila.

Pro překonání počáteční nejistoty považují matky za důležité, aby veškerá potřebná pomoc byla poskytnuta co nejdříve. Proto požadují rozšíření **nabídky rané péče**, která poskytovaná hned na začátku a tím brání propadu rodiny do informačního vaku a beznaděje. Tato péče přináší i dostatečně komplexní podporu příslušných odborníků, která zahrnuje celou rodinu. „Nakonec jde i o to, aby měla rodina pocit, že někam patří, že se má na koho obrátit, kdyby to z nějakého důvodu potřebovala. Raná péče může dle jejich názoru pozitivně ovlivnit jak vývoj dítěte, tak psychický stav matky, resp. obou rodičů, a nakonec i celkovou pohodu v rodině.“<sup>269</sup>

Matky oceňují možnost poslat dítě do mateřské školy, avšak kladou si podmínku, aby tam pracovaly kvalitní a zkušené učitelky. Měl by v nich být i speciální pedagog. Matky u učitelek nehodnotí jen pedagogickou práci, ale i jejich přístup a chování, s čímž se u rodičů zdravých předškoláků v takové míře nesetkáváme. Navíc požadují partnerský přístup. „Demonstrace profesní nadřazenosti, možná jen předpokládaná, maminky dráždí a vyvolává u nich pocity nejistoty a méněcennosti.“<sup>270</sup>

**Možnost využívat asistenčních služeb a respitních pobytů** nabývá na významu v průběhu dalších let, poněvadž mohou matkám ulevit v každodenní péči o postižené dítě, umožňují odpočinout si a načerpat nové síly, v klidu vyřídit to, co by s dítětem nezvládly, dokonce i nastoupit do zaměstnání.

Dalším subjektem doprovázení jsou **školy, a to jakéhokoliv typu**. Jsou totiž symbolem zařazení dítěte do společnosti, součástí jeho identity, děti se zde mohou mnohému naučit, potvrdit své schopnosti a vynaložené úsilí matky, setkat se s vrstevníky a získat nové sociální zkušenosti apod. Avšak většina matek by chtěla poradit, jaká škola by byla pro jejich dítě nejlepší, jaké jsou výhody a nevýhody různých variant vzdělávání. Očekávají lepší připravenost běžných škol na integraci

---

<sup>268</sup> Tamtéž, s. 292–293.

<sup>269</sup> Tamtéž, s. 293.

<sup>270</sup> Tamtéž, s. 294.

dětí. Jsou přesvědčeny, **že by rady a vedení odborníků potřebovaly kromě nich samotných i školy a učitelé.** O poradenských službách speciálně pedagogických center se rodiče dozvídají mnohdy příliš pozdě.

Matky s bohatými zkušenostmi s různými školami se samy mohou stát subjektem doprovázení, když se o ně podělí s ostatními.

Ještě stojí za zmínku, že matky velmi oceňují, když škola jejich dětem poskytne jakýkoli malý nadstandard, protože to berou jako projev pochopení jejich nesnadné situace.

I když **mimoškolní volnočasové aktivity** dětí s postižením jsou často na okraji zájmu, matky je považují za důležité, ať už jde třeba o kroužky nebo rekreační pobyty, výlety apod. Často si stěžují na omezené možnosti svých dětí právě v této oblasti. Protože běžné kroužky jim z různých důvodů nevyhovují, nebo tam jejich děti nemohou či nechtějí přijmout, mají silný pocit, že o jejich děti nikdo nestojí a že je nemají jak zabavit. Matky by přivítaly taková zařízení, která by mohly využívat jejich zdravé i postižené děti společně. Cení si toho, když jsou volnočasové aktivity organizovány v rámci speciálních zařízení.

Pro matky zejména mentálně postižených dospívajících je velmi důležitá **nabídka dalšího vzdělávání či vhodného pracovního zařazení po absolvování školy.** Velmi je trápí, když jejich děti po ukončení školní docházky zůstanou doma, bez další stimulace.

Pokud jde o **chráněné bydlení** nebo jiné vhodné zařízení (např. typu stacionáře), představuje pro matky jistotu, že o jejich dítě bude postaráno i v dospělosti.

Subjektem doprovázení jsou i nejbližší lidé, příbuzní a známí matek, když poskytují **neformální pomoc a oporu.** Matky tuto pomoc považují za velmi důležitou.

Matky jsou přesvědčeny, že je důležité mít někoho blízkého, kdo by pro ně byl oporou, s kým by mohly o svých problémech mluvit a kdo by jim dokázal s pochopením naslouchat. Život „je naučil, že není dobré se izolovat a že kontakt s různými lidmi může přinést mnoho pozitivního. Za důležité považují to, aby si matka uměla přiznat, kdy potřebuje pomoc a naučila se o ni požádat.“<sup>271</sup>

---

<sup>271</sup> Tamtéž, s. 297.

Na základě svých zkušeností došly matky s dětmi s postižením k závěru, že je důležité udržet si dobré rodinné zázemí. I ty ženy, jejichž manželství se rozpadlo, jsou přesvědčeny, že stojí za to se alespoň pokusit manželství udržet. Pokud by jí však manžel nedokázal nic poskytnout, nepovažují za vhodné držet tento svazek za každou cenu.

Specifickou podporu i pomoc si mohou leckdy poskytovat lidé, kteří mají podobné problémy. To platí i pro matky, které „si velmi cení zázemí rodičovské skupiny i dalších podnětů, informací a zkušeností, které zde mohou získat.“<sup>272</sup> Matky postižených dětí velmi citlivě rozlišují, zda člověk, který jim pomáhá, také sám něco podobného prožil a v určitých situacích pro ně může být uspokojivější podpora lidí se stejným osudem. Ti je dokáží lépe pochopit nebo v nich alespoň vyvolat pocit, že tomu tak je.

„Matky postižených dětí zároveň doporučují, aby se rodina neizolovala a udržela si i kontakty se zdravými lidmi, protože se v jejich společnosti mohou odpoutat od svých problémů a prožít i něco jiného. Takové společenství se nebude koncentrovat jen na potíže spojené s péčí o postižené dítě, ale i na běžný život lidí daného věku se všemi radostmi a problémy. Zkušené ženy si myslí, že sociální kontakty by měly být v určité rovnováze.“<sup>273</sup>

## **10.1 Doprovázení rodin s autistickým dítětem**

Autismus dítěte se většinou neprojeví dřív než po 1. roce života. O co se projeví později, o to větší míru stresu rodině přinese. Rodina je šokována tím, že dítě nereaguje na úsměv, na nikoho se nedívá, neprojevuje radost z přítomnosti známé osoby, dává přednost věcem a netrpí separační úzkostí.

Tyto problémy v sociálních vztazích jsou doprovázeny i problémy v komunikaci. Nejhuř však působí svými problémy v chování (mnohdy naprosto nevhodné chování, které bere okolí přinejmenším jako nevychovanost). Když se k tomu připočtou úzkosti, různé podivné rituály a záliby, do té doby šťastná rodina se stane nešťastnou a ocitne se v izolaci. Dokonce i nejbližší příbuzní se jí mohou stranit.

---

<sup>272</sup> Tamtéž, s. 297.

<sup>273</sup> Tamtéž, s. 298.



Úroveň stresu v takovéto rodině začíná být nesnesitelná, ohrožuje sourozenecké vztahy a samotné manželství. Často dochází k jeho rozpadu.

Za těchto okolností je v křesťanské rodině pastorační péče a pastorační doprovázení velmi potřebné.

Chování autistického dítěte způsobuje, že rodina přestane navštěvovat pravidelně bohoslužby. Nejhorší pro takovouto rodinu je absolutní izolace.

Doprovázení rodiny s dítětem s autismem není vůbec snadné a vyžaduje znalost problematiky zároveň se zkušeností s ní. Je zde třeba pomoci odborníků – psychologů a speciálních pedagogů, kteří vysvětlením syndromu zklidní rodiče a pomohou jim k jejich umění doprovázet svého potomka (jedná se o doprovázení doprovázejících).

#### **10.1.1 Doprovázení dítěte s autismem**

Dítě s autismem se bez doprovázení rodičem, později pedagogem, asistentem pedagoga či dalšími doprovázejícími neobejde. Toto dítě nemůže dobře fungovat bez struktury jak prostoru, tak času. Stálou strukturu musí mít učební místnost, stálou strukturu musí mít způsob snídaně, stálou strukturu musí mít vycházka či nákup, jinak může dítě upadnout v zuřivost. Tuto strukturu mu musí dodat doprovázející dospělý nebo sourozenec. Ve škole čeká autistické dítě strukturované učení. Samozřejmě i dítě s autismem bude vzděláváno. Vždyť dokument *Gravissimum educationis* zdůrazňuje mezi všemi výchovnými prostředky zvláštní význam školy.<sup>274</sup> Velmi důležitý je zde ovšem asistent pedagoga, se kterým však může být (při splnění všech podmínek integrace) úspěšně integrován v běžné základní škole.<sup>275</sup>

Autistické dítě si dobře pamatuje (třeba celý telefonní seznam), ale zobecňování je mu cizí, stejně jako naslouchání příběhům. Z historie ho zajímají jen data. Je stereotypní, nemá rádo kolektivní hry. I hodiny může otáčet knoflíkem, houpat něčím.

---

274 DRUHÝ Vatikánský koncil: Deklarace o křesťanské výchově *Gravissimum educationis*, in: Dokumenty II. vatikánského koncilu, 2. vydání, v KN první, Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2002, 5.

275 MICHALÍK, Jan: *Škola pro všechny aneb Integrace je když...*, Vsetín: ZŠ Integra, 2002, s. 41–52.

Výuka náboženství a návštěva kostela jsou problematickými. Zatímco dítě s Downovým syndromem má k otci i k Bohu emoční vztah, dítě s autismem toto nezná a těžko se mu to vysvětlí.

Poněvadž autismus není zdaleka jednotvárný a každé dítě s autismem je jiné, nelze přijít s nějakou šablonou, která se bude hodit na všechny, naopak se může stát se nebude hodit na nikoho.

Pokud jde o dospělé autisty a jejich vztah k víře v Boha jsou většinou agnostici nebo ateisté, málokdy deisté (berou Boha jako ryze vědeckou záležitost důkazů).

## 10.2 Doprovázení rodin s dítětem s Downovým syndromem

Pokud se narodí matce dítě s Downovým syndromem, je tato situace většinou diagnosticky jasná ihned a po náhlé zprávě reaguje většinou matka šokem. Poté nastupuje obvyklý průběh vyrovnávání se s touto situací, které je ztíženo tím, že se jedná zároveň o šestinedělí matky.

Těhotným matkám je po 35. roce věku nabídnuta prenatální diagnostika pro zjištění možného ohrožení Downovým syndromem. Nejběžnější formou prenatální diagnostiky Downova syndromu je amniocentéza. Tento test se většinou dělá mezi 16. a 18. týdnem těhotenství a někdy se opakuje.

„Při odběru se lehce zvyšuje nebezpečí potratu. Pokud se tak stane, obvykle k němu dochází dva až tři týdny po amniocentéze. Nebezpečí potratu v důsledku amniocentézy je asi 1 ku 100.“<sup>276</sup>

Někdy je matce nabídnuta biopsie choriových klků. Tento test lze provést již v šestém týdnu od data poslední menstruace. Ideální doba je 9. až 11. týden těhotenství. „Biopsie choriových klků zvyšuje riziko potratu v 9. týdnu těhotenství (průměrně 2 ku 100) na 3 až 4 ku 100.“<sup>277</sup>

Proč se v této práci o prenatálních testech zmiňujeme? Je to proto, že tyto testy a jejich výsledky mohou mít fatální důsledky pro počaté dítě. Jednak tu hrozí nebezpečí potratu způsobeného samotnými testy, jednak je matka postavena, v případě pozitivního nálezu, před nutností učinit rozhodnutí, zda podstoupí potrat.

---

<sup>276</sup> SELIKOWITZ, Mark: *Downův syndrom*, Praha: Portál, 2005, s. 191.

<sup>277</sup> Tamtéž, s. 192.

V některých zařízeních jsou matky k takovému rozhodnutí nuceny. Pokud se rozhodnou jinak, jsou tvrdě „odměněny“ chováním personálu k nim.

Věřící matky, které se rozhodnou v těhotenství pokračovat, pak v skrytu duše doufají, že vše dopadne dobře. Samozřejmě za těchto okolností není těhotenství nikterak radostné.

Pro matky, které čekají dítě s Downovým syndromem, začíná doba doprovázení už od provedených testů. Společnost je však většinou odmítavá k neukončení těhotenství, a tak matka křesťanka je přinejmenším ve dvojím ohni. Určitě odpovídající psychické rozpoložení matky dítěti neprospívá.

Jak je vidět, naskýtá se zde široké pole pro pastorační osvětu a pastorační působení.

Pokud jde o rodinu s dítětem s Downovým syndromem, její život po přijetí faktu narození tohoto dítěte probíhá vcelku klidně, až na to, že se musí překonat to, že lidé reagují na vzezření tohoto dítěte mnohdy všelijak.

Jedná-li se o okolí křesťanské, které má k postižení nevyjasněný vztah, pak pastorační doprovázení se musí zaměřit i na ně, aby přijetí dítěte širším okolím proběhlo úspěšně.

I když se jedná o postižení, které většinou nepřináší větší úroveň stresu (pokud dítě netrpí častými nemocemi provázejícími Downův syndrom), je třeba věnovat větší pastorační pozornost a péči manželství, a také sourozencům dítěte.

### **10.2.1 Doprovázení dítěte s Downovým syndromem**

S chováním tohoto dítěte většinou nejsou žádné větší problémy, jen se musí rodiče smířit s tím, že dítě bude ve škole čím dál tím více zaostávat. Pokud bude integrováno do běžné základní školy, bude potřeba při výuce doprovázení asistentem pedagoga. Vzhledem k tomu, že toto dítě je schopno se radovat a emočně prožívat, po překonání komunikačních bariér se může zúčastnit za případného doprovázení asistenta pedagoga bez větších problémů (při respektování mentální úrovně) výuky náboženství či katechizace.

Postižení dítěte není překážkou k přijetí iniciačních svátostí.

## 11 Svépomocné skupiny

Změny po listopadu 1989 jsou charakterizovány snahou o vytvoření občanské společnosti. Jde o postupný proces, který vyžaduje ochotu občanů vzít na sebe odpovědnost za celospolečenské dění.

Od roku 1990 lze v České republice pozorovat nárůst nevládních neziskových organizací, které vytvářejí alternativu pro péči státu. Různé nestátní organizace se snaží poskytovat služby pro osoby s postižením a jejich rodiny.

Organizace zdravotně postižených občanů se věnují spolkové a osvětové činnosti, usilují o legislativní změny, pořádají charitativní akce. Zakládají a provozují různá zařízení (centra denních služeb, chráněné bydlení, stacionáře, pečovatelskou službu, osobní asistenci, kontaktní centra, poradenské služby aj.).

Mezi nejvýznamnější občanské iniciativy patří Sdružení zdravotně postižených v ČR, které mj. dobrovolné organizace sdružuje Asociaci rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, Sdružení pro pomoc mentálně postiženým v ČR a Sdružení pro životní prostředí zdravotně postižených v ČR.<sup>278</sup>

Samotní rodiče dětí s postižením zakládají různé **svépomocné skupiny**.

Svépomocná skupina (self-help group) je nejčastěji skupina lidí, která řeší své problémy, na rozdíl od skupiny podpůrné, bez účasti odborníka.<sup>279</sup> **Skupina podpůrná** (support-group) je skupina, jež se do jisté míry podobá skupině svépomocné, rozdíl je v účasti odborníka, v organizování některou z oficiálních agentur a v zpravidla omezené délce trvání s předem daným počtem sezení.<sup>280</sup>

Hlavní poslání svépomocných skupin tkví v podnětech a inspiracích, jak překonávat překážky života. Ve vyspělých zemích sehrály právě tyto skupiny rozhodující úlohu při prosazování školské integrace.<sup>281</sup>

V České republice vzniká celá řada rodičovských iniciativ, většinou s lokálním, případně regionálním významem.

---

<sup>278</sup> Srov. JANKOVSKÝ, Jiří: *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*, 2., doplněné vydání, Praha: Triton, 2006, s. 92–95.

<sup>279</sup> Srov. Heslo „skupina svépomocná“ in: HARTL, Pavel, HARTLOVÁ, Helena: *Velký psychologický slovník*, 4. vydání, v Portálu první, Praha: Portál, 2010.

<sup>280</sup> Srov. Heslo „skupina podpůrná“, tamtéž.

<sup>281</sup> Srov. JANKOVSKÝ, Jiří: *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*, s. 95.

## 11.1 Občanská sdružení a svépomocné skupiny pro poruchy autistického spektra

Začátkem 60. let začaly ve světě vznikat nevládní neziskové organizace zaměřené na problematiku autismu. Iniciátory byli, a dodnes jsou, převážně rodiče dětí s poruchami autistického spektra. V České republice byl tento vývoj poněkud opožděn.

V roce 1992 vznikl **z iniciativy rodičů** dětí s autismem **klub Autistik** jako **sekce Sdružení pro mentálně postižené (SPMP)**.

V roce 1994 se Autistik stal **samostatným občanským sdružením**. Jeho cílem je

- zlepšit povědomí veřejnosti o autismu,
- chránit práva občanů s autismem a práva jejich rodin,
- vytvářet podmínky pro rozvoj postižených autismem a pro jejich zařazení do společnosti,
- napomáhat realizaci práva na vzdělání a výchovu lidí s poruchou autistického spektra,
- navazovat kontakty a snažit se o začlenění do mezinárodního rámce,

Sdružení pořádá odborné konference a přednášky, praktické výcviky, překládá odbornou literaturu, organizuje rehabilitační, ozdravné, terapeutické pobyty pro rodiče s dětmi, pořádá pravidelné výstavy prací dětí s autismem.

Přidruženým členem Autisiku Praha je **Autistik Karlovarský kraj**.

V roce 2000 byla založena **Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA)**. Jedná se o občanské sdružení, které vzniklo **z iniciativy profesionálů** pracujících s dětmi s poruchami autistického spektra. Zajišťuje systematickou a komplexní pomoc lidem s poruchami autistického spektra, provádí odbornou diagnostiku, propaguje inkluzi osob s autismem do společnosti. Nabízí podporu jak přímo rodinám, tak i veškerým typům zařízení, které pečují o lidi s autismem.

**APLA ČR** je **zastřešující organizací regionálních organizací**, které uplatňují postupy a metody práce s osobami s autismem. **APLA ČR** se postupně začala štěpit do **samostatných občanských sdružení**. Tak v roce 2002 vznikly **APLA Praha, APLA Jižní Morava, APLA Východní Čechy**, v roce 2004 **APLA Vysočina**, v roce 2005 **APLA Severní Čechy** a v roce 2007 **APLA Jižní Čechy**.

Jednotlivé členské organizace se vzájemně podporují v rozvoji a růstu. Zavazují se zastávat **jednotné mainstreamové terapeutické proudy** péče o osoby s autismem (nikoli tedy alternativní metody), garantují vědecký přístup k autismu, odkazují na odborná lékařská pracoviště.

APLA provozuje webové stránky [www.apla.cz](http://www.apla.cz) a informační portál [www.autismus.cz](http://www.autismus.cz).

V roce 2000 vzniklo **z potřeby a iniciativy rodičů autistů občanské sdružení RAIN MAN**, které hájí zájmy rodin s dětmi s autismem v Moravskoslezském kraji. RAIN MAN pracuje jako svépomocná skupina, sdružuje rodiče, odborníky pomáhajících profesí, studenty a ty, kteří chtějí jakýmkoliv způsobem přispět svými možnostmi lidem s poruchami autistického spektra ke zlepšení kvality jejich života.

Hlavní cíle tohoto sdružení se shodují s cíli sdružení Autistik. Sdružení RAIN MAN mj. organizuje pravidelná setkání svých členů (4x ročně), rekondiční pobyty a terapie pro rodiny, terapeutické tábory pro děti s problémovým chováním, jednodenní akce pro rodiny, vzdělávací kurzy, provozuje klubovnu pro rodiče s dětmi a poskytuje kontakty na zástupce v jednotlivých městech Moravskoslezského kraje a na iniciativy v zahraničí.

Sdružení RAIN MAN také poskytuje **nepřetržité poradenství** (pro celou ČR), a to prostřednictvím telefonické poradny (tel.: +420 723 564 399) a internetové poradny a elektronické diskuse na webových stránkách – [www.rain-man/diskuze/](http://www.rain-man/diskuze/).

V roce 2004 bylo založeno české **občanské sdružení Rett-Community**, které sdružuje rodiče, odborníky a všechny, kdo se zajímají o problematiku **Rettova syndromu**. Jedná se o jednu z poruch autistického spektra, kterou jsou postiženy pouze dívky (chlapci umírají buď ihned po porodu, nebo se dožívají maximálně 6 měsíců).

Sdružení zprostředkovává rodičům i odborníkům aktuální údaje o pokrocích ve výzkumu, pomáhá se zorientovat v rehabilitačně-terapeutické problematice, organizuje společná setkání, poskytuje sociálně právní poradenství.

V roce 2006 vzniklo **z iniciativy manželů Jandekových občanské sdružení JAN – Olomouc (Jdeme Autistům naproti)**. Sdružení klade důraz na podporu rodin a specializuje se na **alternativní přístupy** (Son-Rise, Handle, RDI aj.),

informuje o tématech alternativního proudu (autismus a očkování, autismus jako metabolická porucha, GFCF dieta aj.).

V roce 2008 založily **2 matky dětí s autismem- A. Pavlišťiková a L. Hladká občanské sdružení ALENKA**, které aplikuje **strukturované učení**.

**Purpura o.s.** je sdružení, které založila **speciální pedagožka Magdaléna Holubová**. Upozorňuje na zoufalství rodiny pramenící z nedostatku specializované péče – především v oblasti sociálních služeb. Hledá konceptuální a inovativní řešení v progresivních projektech „Bydlení budoucnosti“ a „Komunitní centrum 21. století“. Podněcuje odbornou veřejnost **v Moravskoslezském kraji** k řešení otázky socializace osob s autismem.

Občanské sdružení **ZA SKLEM o.s.** založili rodiče dětí s poruchami autistického spektra **ve Zlínském kraji**.

**Občanské sdružení PAS – Poruchy autistického spektra** je nezisková organizace **v Ústí nad Orlicí**.

Dalším sdružením, je **ProCit v Plzni**.

**Občanské sdružení AUT** založili rodiče dětí s PAS, které navštěvují **ZŠ Štolcova v Brně**.

**Obecně prospěšná společnost Vítej...** je provozovatelem komunitního centra pro dospělé autisty. Provozuje chráněné bydlení pro dospívající a dospělé osoby s poruchou autistického spektra.

**Při Masarykově univerzitě v Brně** vzniklo **Autistické centrum**, které nabízí odborné poradenské služby studentům s některou z poruch autistického spektra (Aspergerův syndrom aj.), dále studentům, kteří působí jako osobní asistenti či asistenti pedagoga u dětí a žáků s PAS. Poskytuje své služby rovněž rodičům, pedagogům, pracovníkům sociálních služeb a ostatním zájemcům. Nabízí možnost online konzultací, provozuje aktivní blog a fórum.

Nedílnou součástí podpory jsou **internetové portály a blogy**.

**Portál Postižené Děti** (a také vlastní blog) provozuje **Jana Makovcová**, matka dvou chlapců s autismem a autorka knih *Maminko, nezpívej* a *S rukama na uších*. Lze zde získat spoustu užitečných rad a informací a zapojit se do diskuze.

**Blog Carrlita** fungoval aktivně do jara 2011, zůstaly však na něm užitečné informace o dětech s PAS.

Na blogu **Tak TROCHU...jiný svět**, který spravuje matka syna Járy, lze získat inspiraci na výrobu pomůcek pro děti s autismem a jsou zde **odkazy na další blogy** (viz Příloha).

## **11.2 Občanská sdružení a svépomocné skupiny pro Downův syndrom**

Po roce 1993 se začal formovat **Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem** při SPC „Dítě“. Osamostatnil se jako **občanské sdružení** v roce 1996 – nyní užívá název **Společnost rodičů a přátel s Downovým syndromem**. Územní působnost tohoto sdružení je **celá Česká republika**.

Posláním sdružení je pomoc rodinám s dětmi s Downovým syndromem s cílem přispět ke změnám směřujícím k plnohodnotnému začlenění osob s DS do společnosti, obhajoba jejich práv, vyhledávání nových efektivních metod práce s lidmi s DS, osvěta a zlepšování informovanosti rodin, odborné i širší veřejnosti, spolupráce s organizacemi v zahraničí.

Sdružení vydává **časopis o Downově syndromu PLUS 21**.

Dalším občanským sdružením pro pomoc lidem s Downovým syndromem a jejich rodinám je **sdružení Úsměvy**, které nabízí pomoc rodinám z Jihomoravského kraje a kraje Vysočina. Vzniklo v roce 2006 a navazuje na činnost **Klubu rodičů Modrá sedmikráska**, který pracoval již od roku 1994 při SPC Brno Ibsenova 1.

Občanské sdružení **MANDLOVÉ OČI – sdružení rodin a přátel osob s Downovým syndromem** bylo založeno v roce 2003 v **Kopřivnici**. Členy jsou i rodiny dětí s jinými zdravotními postiženími – např. s dětskou mozkovou obrnou. Hlavním posláním je vzájemná podpora rodin, výměna zkušeností, poskytování informací a kontaktů na odborníky.

**Klub Downova syndromu při kmenové organizaci SPMP ČR v Jablonci nad Nisou** je občanské sdružení, které poskytuje individuální konzultace na téma DS a věnuje se také sociálně právním otázkám.

**Ovečka, o.p.s.** je obecně prospěšná společnost založená v roce 2003. **Zakladatelem je Sbor Apoštolské církve v Českých Budějovicích**. Účelem vzniku



je pomoc rodinám, které vychovávají dítě s DS a snahou prosazovat integraci lidí s DS mezi lidi bez postižení.

Přidružená společnost je **Ovečka Vsetín, o.s.**

**Klub rodičů a přátel dětí se zdravotním handicapem Okénko** vznikl z iniciativy rodičů v roce 2002 a působí v **Pardubickém kraji**.

Za tímto strohým výčtem se skrývá spousta práce a úsilí lidí, kteří tak naplňují vlastní potřebu vyrovnat se s danou situací. Činí tak kreativně, a kreativitu „očkují“ i druhým. Tak je tato terapie navzájem sdílená. Sdílením informací a zkušeností jsou vlastně účastníky společné terapie.

## 12 Smysluplnost života, důvěra a víra

„V přehledu faktorů, které mají kladný vliv na náš celkový zdravotní stav, není možno přehlédnout ten, o jehož pozitivním působení se dočítáme již i v literárních pramenech starých několik tisíciletí. Máme na mysli důvěru a víru.“<sup>282</sup>

Slova důvěra a víra

- mají etymologicky stejný kořen,
- jsou si blízká svým soudobým významem,
- mají obdobný kladný vliv na zdravotní stav lidí (pacient důvěřuje lékaři a věří v účinek podaného léku, placebo).

Hovoříme-li o důvěře a víře, „máme na mysli nejen důvěru a víru, s níž se setkáváme v tzv. sekularizovaném prostředí, ale i důvěru a víru, s níž se setkáváme v náboženské oblasti.“<sup>283</sup>

V průběhu života si člověk klade různé otázky po jeho smyslu, hledá odpovědi v různých zdrojích, formuluje si je. Nalézá je v náboženské víře, jež má tři stránky (složky, dimenze), a to

- obsahovou (intelektuální, kognitivní),
- vztahovou (důvěra),
- konativní (vztah k činnosti vírou formované a řízené).

„Tuto trojstránkovost víry, která nejen formuje, ale dokonce výrazně transformuje nejvyšší oblast naší osobnosti a základní podobu našeho života, vyjadřovali už naši předkové termíny *notitia*, *assensus* a *fiducia*.“<sup>284</sup>

S tvrzením, že víra má vliv na lidi a jejich zdravotní stav, odedávna existuje všeobecný souhlas. Naskýtá se však otázka, zda a jak tento vztah víry a zdraví zjišťovat a studovat.

Podívejme se blíže na vztah víry a zvládnání stresu.

Schopnost zvládat stres je jednou z nejvýraznějších známek duševního zdraví. Vztahu této schopnosti a víry je věnována velká pozornost lékařů a psychologů. Jednu z prvních studií zaměřených na tuto tematiku provedl K. I. Maton, který:

- chápal víru jako obdobu sociální opory a tzv. nárazníku proti stresu,

<sup>282</sup> KŘIVOHLAVÝ, Jaro: *Psychologie zdraví*, s. 155.

<sup>283</sup> Tamtéž, s. 155.

<sup>284</sup> Tamtéž, s. 155–156.

- zaměřil se na rodiče, kterým v nedávné době zemřelo dítě,
- zjišťoval, co jim dodávalo sílu a bylo jim oporou,
- zjistil, že tito rodiče jsou velice často křesťané,
- zjistil, že **čím vyšší byla míra žalu a bolesti rodičů zemřelého dítěte, tím vyšší byl u nich důraz na sílu, kterou berou z víry.**<sup>285</sup>

Zájem o náboženskou víru jako o jednu z forem pomoci při zvládnání životních těžkostí a stresu pokračuje. Křesťanská víra byla pojata jako duchovní mediátor zvládnání stresu – salutor typu víry, který využívá kognitivních a behaviorálních technik založených na náboženských a duchovních momentech člověka.

Na základě provedené faktorové analýzy je v současnosti „náboženská (křesťanská) víra chápána jako relativně samostatný faktor, jehož vliv se nedá vysvětlit např. působením sociální opory...“<sup>286</sup>

Způsoby, jimiž se vliv víry ubírá, jsou

- kognitivní zvládnání,
- vidění světa v širších a hlubších souvislostech,
- očekávání pozitivního vyústění krizové situace,
- nalézání smysluplnosti v utrpení,
- spoléhání na vyšší moc v boji s těžkostmi apod.

Jsou rozlišovány tři druhy cest, kterými se ubírá náboženská víra při zvládnání utrpení, a to:

- **odevzdání se** s důvěrou do rukou vyšší moci,
- **sebeřízení** (využití svobody, která byla člověku dána, a odpovědného zacházení s možnostmi),
- **spolupráce** (kooperace člověka s Bohem při řešení problému).<sup>287</sup>

<sup>285</sup> Srov. KŘIVOHLAVÝ, Jaro: *Psychologie zdraví*, s. 158.

<sup>286</sup> Tamtéž, s. 91.

<sup>287</sup> Srov. tamtéž, s. 91.

## 13 Rodina s handicapovaným dítětem jako výzva pro pastorační a evangelizační

Na začátku apoštolské exhortace Pavla VI. *Evangelii nuntiandi* nacházíme zdůvodnění toho, proč hlásat evangelium není pro církev nějaká dobrovolná činnost, ale povinnost. Tato povinnost byla církvi právoplatně uložena Ježíšem, a to proto, „že sám Ježíš, Boží evangelium, byl absolutně prvním a největším hlasatelem evangelia a byl jím až do konce, až k oběti na kříži, jíž dovršil svůj pozemský život.“<sup>288</sup>

Evangelizovat znamená přinášet radostnou zvěst všem společenským vrstvám a třídám a vnitřním přetvářením lidí vytvářet nové lidstvo. Je však třeba zdůraznit, že máme předat poselství, které jsme sami přejali a přijali, neporušené a živé, že zde není místo pro nějakou libovůli. Věrnost poselství, v jehož službách jsme, i lidem, kterým ho předáváme, tvoří ústřední osu evangelizace.<sup>289</sup> Zároveň má být poklad víry předkládán lidem naší doby co nejsrozumitelnějším způsobem.<sup>290</sup> Evangelizace je tedy přeměna, která zasahuje život až na jeho samotný kořen. Jde tedy o změnu nejen jednotlivce, nýbrž celé kultury a jednotlivých kultur, změnu pro nás velmi naléhavou, poněvadž **dramatem naší doby je bezesporu rozštěpení mezi evangeliem a kulturou**. Ale bylo tomu tak i dříve. „Proto je třeba vyvinout všemožné úsilí o velkodušnou evangelizaci kultury, anebo přesněji řečeno různých kultur. Je třeba je obrodit stykem s radostnou zvěstí.“<sup>291</sup>

K žádoucí přeměně však nelze dospět, není-li radostná zvěst hlášána zejména svědectvím vlastního života. Je důležité snažit se chápat druhé lidi, vlídně s nimi jednat, zajímat se o jejich osudy a usilovat s nimi v lásce a s láskou o všechno, co je šlechetné a dobré. To vše má být doprovázeno prostým a nevtíravým vyzařováním naší víry a naděje, víry v hodnoty, jež přesahují jiné běžné hodnoty, a naděje v něco, co není viditelné a představitelné. Takové svědectví beze slov „je již samo o sobě

---

288 PAVEL VI.: Apoštolská exhortace *Evangelii nuntiandi*, 2. opravené vydání, Praha: Zvon, 1996, 7.

<sup>289</sup> Srov. tamtéž, 4.

<sup>290</sup> Srov. tamtéž, 3.

<sup>291</sup> Tamtéž, 20.

tichým, ale přesto velmi silným a působivým hlásáním radostné zvěsti. To už je první evangelizační čin.<sup>292</sup>

Co takové svědectví vyvolá? V srdcích těch, kteří jsou jím zasaženi, vznikají otázky, proč jsou nositelé svědectví takoví, proč žijí právě takto, co nebo kdo je k jejich chování a činění podněcuje. Po těchto otázkách budou následovat hlubší a vážnější otázky vyvolané svědectvím živé přítomnosti, účasti s druhými a solidaritou doprovázejícího či pomáhajícího. „Takové svědectví je základní a všeobecně vzato i první složkou evangelizace. K jeho vydávání jsou povoláni všichni křesťané a mohou se takto stát i skutečnými hlasateli evangelia.“<sup>293</sup>

Avšak ani to nejkrásnější svědectví životem nebude příliš účinné, pokud nebude mít pokračování v hlásání slovem. „Nelze mluvit o skutečné evangelizaci, jestli se při ní nehlásá i jméno, učení, život, zaslíbení, království a tajemství Ježíše z Nazareta, Božího Syna.“<sup>294</sup>

Základem, středem i vrcholem evangelizace „zůstane vždy jasné vyznání, že v Ježíši Kristu, Božím Synu, který se stal člověkem, zemřel a vstal z mrtvých, se poskytuje každému člověku možnost spásy jako dar Boží milosti a dobrotivosti.“<sup>295</sup>

„Situace v jaké se dnes nalézá rodina má v sobě stránky kladné i záporné. Jedny jsou znamením spásy v Kristu, který působí ve světě, druhé jsou znamením odmítání Boží lásky člověkem.“<sup>296</sup>

Je to tím, že svoboda není „chápána jako schopnost uskutečňovat pravdu Božího plánu s manželstvím a s rodinou, nýbrž naopak jako jakási nezávislá síla, utvrzující člověka v tíhnutí za vlastním sobeckým dobrem, nezřídka proti bližnímu.“<sup>297</sup> Následkem toho roste počet rozvodů, trpí se pouhý občanský sňatek, církevní sňatky jsou uzavírány bez živé víry a odmítají se mravní normy pro lidské a křesťanské pojetí sexuality v manželství.<sup>298</sup>

---

<sup>292</sup> Tamtéž, 21.

<sup>293</sup> Tamtéž, 21.

<sup>294</sup> Tamtéž, 22.

<sup>295</sup> Tamtéž, 27.

<sup>296</sup> JAN PAVEL II.: Apoštolská adhortace o úkolech křesťanské rodiny v současném světě *Familiaris consortio*, 2. vydání, Praha: Zvon, 1996, 6.

<sup>297</sup> Tamtéž, 6.

<sup>298</sup> Srov. tamtéž, 7.

Tento trend se nezmírňuje, naopak posiluje. Pod záminkou lidské svobody se šíří neúcta k lidskému životu, jak na jeho počátku, tak na jeho konci. Člověk je ohrožován ve své fyzické podstatě novými biotechnologickými nabídkami.

Přes tuto situaci přicházejí na svět děti s postižením. Svět by raději před nimi zavřel oči, když už se jich nestačí preventivně zbavit.

Za této situace jsou rodiny, které mají postižené dítě, ostrůvky naděje pro zvrat k lepšímu. Těmto rodinám se sice při lhostejnosti či dokonce nepřátelství veřejnosti k nim lehce nežije, přesto se z dětí radují a radost přenášejí i na druhé. Jsou to ony, které svým životem šíří Chartu rodinných práv.<sup>299</sup> Tím tyto rodiny pomáhají rodinám ostatním. Volají po pomoci, avšak zároveň taky pomoc poskytují. Mnohé z nich plně využívají práva spolčovat se s jinými rodinami a institucemi, aby rodina mohla dobře plnit své úkoly<sup>300</sup> a zakládají rodinné skupiny.<sup>301</sup>

Ano, dramatem naší doby je bezesporu rozštěpení mezi evangeliem a kulturou a je třeba vyvinout všemožné úsilí o velkodušnou evangelizaci kultury.<sup>302</sup> Rodiny s postiženými dětmi hlásají radostnou zvěst svědectvím vlastního života, což je velká výzva pro pastorační a evangelizační a k odstranění tohoto rozštěpení.

---

<sup>299</sup> Srov. tamtéž, 46.

<sup>300</sup> Srov. tamtéž, 46.

<sup>301</sup> KONGREGACE PRO KLÉRUS: Všeobecné direktorium pro katechizaci, Praha: Sekretariát české biskupské konference, 1998, 159.

<sup>302</sup> PAVEL VI.: Apoštolská exhortace *Evangelii nuntiandi*, 20.

## Závěr

Problematika zdravotně postižených je stále citlivým bodem života společnosti. Na jedné straně jsou proklamována práva handicapovaných, můžeme se dočíst o spoustě nápadů, jak jim pomoci ke svépomoci a k začlenění do společnosti tak, aby se cítili plnohodnotnými občany, na druhé straně řešení vyrovnanosti státního rozpočtu nutí různé organizace zavírat azylové domy, stacionáře a chráněné dílny. O zákonem zaručené pracovní rehabilitaci, která je bohužel jen na papíře, si můžeme nechat – ať už zdraví nebo handicapovaní – jen zdát.

Jak jsem se přesvědčila, jakékoli uvažování „od zeleného stolu“ bez empirických dat je docela jalové. Skutečné poznání stavu společnosti a uvažování o možných řešeních není uskutečnitelné.

Pro mne nejcennější bylo setkání s knihou *Náročné mateřství*, která je součástí výzkumného projektu Psychiatrického centra Praha *Analýza stresových a resilientních činitelů v rodinách dětí žijících s jedním rodičem*. Svými údaji i závěry poskytuje tolik důležitých informací k dalšímu přemýšlení a zkoumání, že nelze z této knihy nečerpat. Stala se pro mne páteří této práce. Totéž lze říci o knize Jana Michalíka a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*, ze které kapitola z pera Jana Michalíka Rodina se zdravotně postiženým členem také seznamuje s částí výzkumu. Ta mne natolik zaujala, že jsem Jana Michalíka kontaktovala a vzápětí jsem obdržela další výzkumné materiály na toto téma. Bohužel pro nedostatek času jsem je pro tuto diplomovou práci nepoužila.

V uvedených materiálech mne zvláště zaujalo vskutku nezáviděníhodné postavení žen a matek dětí s postižením, které nelze nijak přikrášlit a různě omlouvat.

Po seznámení se s údaji z dvou výše uvedených pramenů mi texty, které glorifikují úděl obětujících se žen, připadaly trapné. Nejsem žádná feministka, ale po nějakou dobu jsem silně cítila v mnohých textech omezený mužský pohled na věc.

Další literatura pak získané empirické údaje vhodně doplňovala a pomáhala mi vytvořit jistým způsobem ucelený obraz o situaci v životě a prožívání rodin s postiženými dětmi.

Nebudu v dalším probírat kapitulu po kapitole. Pokládala jsem za důležité probrat důkladněji např. i problematiku stresu, který je pro situaci rodin s dětmi s postižením a jejich členy příznačný. Také práce na kapitole Doprovázení v pomáhajících profesích byla pro mne užitečná, neboť jsem se systematicky seznámila blíže s touto problematikou. Z literatury, kterou jsem prostudovala, avšak opět pro místo a čas nepoužila, byly příběhy matek s dětmi s postižením. U nich mne nejvíc zaujalo a povzbudilo, jak přes nepřízeň situace s ní úspěšně bojují, rostou a dozrávají, jak se díky doma nastolené problematice dále v ní vzdělávají a pomocí psaného slova či internetových blogů spojují s matkami, které mají podobné problémy a pomáhají jim.

Tyto matky jsou příkladem, že i nepříznivá situace při určité připravenosti a určitých dispozicích vede či nutí ke kreativě, a to ku prospěchu jich samotných, a co víc, tato „nákaza“ se rychle šíří. Toto pokládám za pravé ženství.

A ještě jedno setkání mi psaní diplomové práce zprostředkovalo. Po přečtení jedné – částečně kritické – poznámky k tzv. syndromu Pollyanny, jsem sáhla po knize, ve které postava téhož jména vystupuje (Eleanor Hodgmanová-Porterová: *Pollyanna*). Kniha mne zaujala, příběh nadchnul, postava inspirovala. Tuto knihu všude doporučuji k přečtení.

Co říci k možným výzvám k pastorači a evangelizaci? Je jich více a jsou naléhavé. Rodiny s postiženým dítětem jsou ostrůvky „pozitivní deviace“ v normalizovaném světě. Kéž jsou zachovány, kéž jim pastorače bude více pomáhat. Jde ovšem o dost složitou věc. Složitě je postavení žen – matek. Nesou pro sekularizovanou společnost stigma nepatřičnosti, nerozvážnosti, hlouposti a snad tím, že přivedly na svět „nešťastného mrzáka“ ujídají ze společného krajíce. Pak ještě k tomu jedné z nich odejde manžel a ona, nešťastnice „podlehne svodům“ a najde si partnera, skutečného pomocníka pro sebe a pěstouna pro dítě. Dočká se možná ze strany křesťanů jakési shovívavosti s podtextem nepatřičnosti. Nedovedu si představit, jaký pastorační rozhovor bych s ní vlastně vedla, abych byla „politicky korektní“.

Na závěr chci říci, že mi psaní této práce přineslo velmi mnoho, v neposlední řadě dost velké rozšíření vlastní knihovny.



## Seznam literatury

*Bible. Písmo svaté Starého a Nového zákona /včetně deuterokanonických knih/, český ekumenický překlad, 6., přepracované vydání, v ČBS čtvrté, Praha: Česká biblická společnost, 1995. ISBN 80-85810-08-5.*

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

ČERVENÁ, Eva: *Dopisy Janě: publikace s informacemi pro všechny lidi pečující o osoby s mentálním postižením*, Praha: SPMP OV, 2004. ISBN 80-211-0482-1.

DRUHÝ Vatikánský koncil: Deklarace o křesťanské výchově *Gravissimum educationis*, in: Dokumenty II. vatikánského koncilu, 2. vydání, v KN první, Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2002. ISBN 80-7192-467-9.

DRAPELA, Victor J.: *Přehled teorií osobnosti*, 5. vydání, Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-505-9.

JAN PAVEL II.: Apoštolská adhortace o úkolech křesťanské rodiny v současném světě *Familiaris consortio*, 2. vydání, Praha: Zvon, 1996. ISBN 80-7113-161-X.

HARTL, Pavel, HARTLOVÁ, Helena: *Velký psychologický slovník*, 4. vydání, v Portálu první, Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-686-5.

HRDLIČKA, Michal, KOMÁREK, Vladimír (eds.): *Dětský autismus: přehled současných poznatků*, Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.

JANÁKOVÁ, Ludmila: *Dary se přece nevracejí: příběh atypické pěstounské rodiny*, Praha: Triton, 2007. ISBN 978-80-7387-028-7.

JANÁKOVÁ, Ludmila: *Sama bych se v nebi bála...: příběh dítěte s Aspergerovým syndromem v náhradní rodině*, Praha: Triton, 2012. ISBN 978-80-7387-538-1.

JANKOVSKÝ, Jiří: *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*, 2., doplněné vydání, Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.

KONGREGACE PRO KLÉRUS: *Všeobecné direktorium pro katechizaci*, Praha: Sekretariát české biskupské konference, 1998. ISBN neuvedeno.

KOPŘIVA, Karel: *Lidský vztah jako součást profese: s předmluvou Jiřiny Šiklové*, 5. vydání, Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-181-6.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro: *Hořet, ale nevyhořet*, 2., přepracované vydání, v KNA první, Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2012. ISBN 978-80-7195-573-3.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro: *Psychologie nemoci*, Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247-0179-0.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro: *Psychologie zdraví*, 3. vydání, Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-568-4.

MAKOVCOVÁ, Jana: *S rukama na uších*, Blansko: Miloš Palatka – ALMI, 2010. ISBN 978-80-904344-7-9.

MICHALÍK, Jan: *Škola pro všechny aneb Integrace je když...*, Vsetín: ZŠ Integra, 2002. ISBN 80-238-9885-X.

MICHALÍK, Jan a kol.: *Zdravotní postižení a pomáhající profese*, Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

OPATRNÝ, Aleš: *Malá příručka pastorační péče o nemocné*, 2., doplněná verze, Praha: Pastorační středisko sv. Vojtěcha při Arcibiskupství pražském, 2001. ISBN nevedeno.

OPATRNÝ, Aleš: *Pastorační péče v méně obvyklých situacích*, 4., mírně upravená verze, Praha: Pastorační středisko sv. Vojtěcha při Arcibiskupství pražském, 2005. ISBN nevedeno.

PÁTÁ, Kazi Perchta: *Mé dítě má autismus*, Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-2185-9.

PÁTÁ, Kazi Perchta: *Mé dítě má autismus: příběh pokračuje*, Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2683-0.

PAVEL VI.: Apoštolská exhortace *Evangelii nuntiandi*, 2. opravené vydání, Praha: Zvon, 1996.

PIPEKOVÁ, Jarmila (ed.): *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, 2., rozšířené a přepracované vydání, Brno: Paido 2006. ISBN 80-7315-120-0.

PRŮCHA, Jan: *Moderní pedagogika*, 4., aktualizované a doplněné vydání, Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-503-5.

ŘÍČAN, Pavel, KREJČÍŘOVÁ, Dana a kolektiv: *Dětská klinická psychologie*, 4. přepracované a doplněné vydání, Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-1049-5.

SELIKOWITZ, Mark: *Downův syndrom*, Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9.

SCHMIDBAUER, Wolfgang: *Syndrom pomocníka*, Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-369-7.

STRAUSSOVÁ, Romana, KNOTKOVÁ, Monika: *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč*, Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0002-4.

SVATOŠOVÁ, Marie: *Hospice a umění doprovázet*, 5. doplněné vydání, Praha: Ecce homo, 2003. ISBN 80-902049-4-5.

ŠOLCOVÁ, Iva: *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*, Praha: Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-2947-3.

THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*, Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.

UZLOVÁ, Iva: *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty*, Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-764-0.

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

VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva, KREJČOVÁ Lenka: *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÁVROVÁ, Soňa: *Doprovázení v pomáhajících profesích*, Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0087-1.

<http://www.zdrav.cz/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=4088>

## Příloha

Elektronické odkazy na organizace a sdružení poskytující péči osobám s poruchami autistického spektra.

Apla ČR: <http://www.apla.cz/>

APLA Praha, střední Čechy, o.s.: <http://www.praha.apla.cz/>

APLA jižní Čechy, o.s. <http://jc.apla.cz/>

APLA severní Čechy, o.s.: <http://www.apla-sc.cz/>

APLA jižní Morava, o.s.: <http://www.apla-jm.cz/>

APLA Vysočina, o.s.: <http://vysocina.apla.cz/>

Autistik o.s.: <http://www.autistik.cz/>

Autistik Karlovarský kraj: <http://autistik.xf.cz/>

Autistické centrum: <http://autismus.ped.muni.cz/>

ALENKA, o.s.: <http://www.alenka-os.cz/>

JAN Olomouc: <http://www.jan-olomouc.cz/>

o. s. Poruchy autistického spektra: <http://os-pas.blog.cz/>

ProCit o.s.: <http://www.autismusprocit.cz/>

Purpura, o.s.: <http://www.purpura21.cz/>

RAIN MAN: <http://www.rain-man.cz/>

RETT COMMUNITY: <http://www.rett-cz.com/cz/rettuv-syndrom>

Rodičovské sdružení AUT: <http://www.autistickaskola.cz/aut>

Vítej... o.p.s.: <http://www.vitej.com/>

ZA SKLEM, o.s.: <http://www.zasklem.com/>

Internetové portály, servery a blogy:

<http://www.alfabet.cz/>

<http://www.dobromysl.cz/>

<http://www.helpnet.cz/>

<http://www.infoposel.cz/>

<http://www.iporadna.cz/>

<http://www.postizenedeti.cz/>

<http://www.rodina.cz/>  
<http://carllita-autismus.blog.cz/>  
<http://ojarovi.blogspot.com/>  
<http://auticekjenicek.blogspot.com/>  
<http://sarinka-svet-za-zrcadlem-autismus.blogspot.com/>  
<http://misikautik.blogspot.com/>  
<http://jolana88.wordpress.com/>  
<http://autista-kuba-patrik.blogspot.com/>  
<http://autistka.blog.cz/>  
<http://bartolomej777.webgarden.cz/>  
<http://autista-valerik.blogspot.com/>  
<http://adlettka.blog.cz/>

Elektronické odkazy na organizace a sdružení poskytující péči osobám s Downovým syndromem:

Čtyřlístek – centrum pro osoby se zdravotním postižením Ostrava (dříve Ústav sociální péče: <http://www.uspostrava.cz/>

Klub pro Downův syndrom Jablonec nad Nisou: <http://www.downuv-syndrom.cz/>

Máme otevřeno? Občanské sdružení pro integraci lidí s postižením  
<http://www.mameotevreno.cz/>

Mandlové oči: <http://www.mandloveoci.cz/>

Ovečka o.p.s.: <http://www.ovecka.eu/>

Sdružení dětí s DS Čtyřlístek: <http://www.ctyrlistekbohumin.unas.cz/>

Společnost rodičů a přátel dětí s DS: <http://www.downsyndrom.cz/>

Úsměvy, občanské sdružení pro pomoc lidem s DS: <http://www.usmevy.cz/>