

**UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA**

**BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM**

2013–2016

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**Eva Kopáčková**

**Změny v životě rodiny po narození dítěte se zdravotním  
postižením**

Praha 2016

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Alice Bosáková

**JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE**

**BACHELOR COMBINED STUDIES**

**2013–2016**

**BACHELOR THESIS**

**Eva Kopáčková**

**Changes in the family after the birth of a child with  
disabilities**

Prague 2016

The Bachelor Thesis Work Supervisor: PhDr. Alice Bosáková

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 2. 3. 2016

Eva Kopáčková

### **Poděkování**

Ráda bych touto cestou poděkovala PhDr. Alici Bosákové za cenné rady, připomínky a odborné vedení při zpracování bakalářské práce. Zároveň si velmi cením jejího ochotného a empatického přístupu při všech konzultacích.

## **Anotace**

Bakalářská práce se zabývá problematikou postojů a životních změn u rodičů a členů rodin, do nichž se narodilo dítě se zdravotním postižením. Je zde rozvedena problematika rodiny a jejích funkcí, definován pojem postižení včetně podrobného popisu dvou typů postižení, jež se vyskytují u dětí ve výzkumné části bakalářské práce. Další kapitoly se věnují rodičovství a příchodu dítěte s postižením do rodiny včetně vyrovnání se rodičů s touto situací. V bakalářské práci jsou popsány změny jak v osobním, tak manželském životě rodičů dítěte a je zde rovněž naznačena role sourozence a prarodiče daného dítěte. Pro zpřesnění celé zkoumané situace je práce zakončena kvalitativním výzkumem, ve kterém dochází ke zmapování změn u vybraných dvou rodin, v nichž dítě s postižením vyrůstá.

## **Klíčová slova**

Dítě s postižením, manželství, narození dítěte, postižení, postoj rodiče, rodičovství, rodina, role prarodiče, role sourozence, změny v manželství, změny v rodině.

## **Annotation**

Bachelor thesis deals with the attitude and lifestyle changes of the parents and family members in whose family a child with disabilities was born. The thesis details out the term family and its functions, defines the term disability including a detailed description of the two types of disabilities suffered by the children, which I have described in the research part of the thesis. Another chapter is devoted to parenthood, fact the child with disabilities was born and the adaptation of the parents to the situation. The thesis describes the changes in both the private life and marriage and there is also indicated a role played by siblings and grandparents. To further elaborate the topic and conclude, the thesis consists of a qualitative research mapping changes in the two chosen families where a child with disabilities has grown up.

## **Keywords**

Attitude of parents, birth of a child, changes in a family, changes in marriage, child with disabilities, disabilities, family, marriage, parenthood, the role of grandparents, the role of sibling.

<b>ÚVOD.....</b>	<b>9</b>
<b>1 RODINA.....</b>	<b>11</b>
1.1 Pojem rodina.....	11
1.2 Rodina v různých vědních disciplínách.....	11
1.3 Funkce rodiny a jejich význam.....	13
<b>2 POSTIŽENÍ.....</b>	<b>19</b>
2.1 Klasifikace zdravotního postižení.....	20
2.2 Downův syndrom.....	21
2.2.1 Obecné informace a typy Downova syndromu.....	21
2.2.2 Vzhledové projevy DS.....	22
2.3 Dětská mozková obrna.....	23
2.3.1 Definice DMO a příčiny jejího vzniku.....	23
2.3.2 Příčiny vzniku DMO.....	24
2.3.3 Klasifikace DMO.....	24
<b>3 RODIČOVSTVÍ.....</b>	<b>26</b>
3.1 Pojem rodičovství.....	26
3.2 Narození zdravého dítěte.....	27
3.3 Narození dítěte s postižením.....	27
<b>4 REAKCE RODIČŮ NA DÍTĚ S POSTIŽENÍM.....</b>	<b>29</b>
4.1 Fáze vyrovnávání rodiče s diagnózou dítěte.....	29
4.2 Odchylky od přijetí dítěte.....	31
<b>5 POSTOJ RODIČŮ K NAROZENÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM.....</b>	<b>33</b>
5.1 Postoj a změna u matky.....	33
5.1.1 Pracovní kariéra matky dítěte s postižením.....	34
5.1.2 Pozitivní změny v životě matky.....	36
5.2 Postoj a změna u otce.....	37
5.2.1 Postoj otce k narození dítěte s postižením.....	37
5.2.2 Změny v životě otce po narození dítěte s postižením.....	38
<b>6 ZMĚNY V MANŽELSTVÍ A PARTNERSTVÍ.....</b>	<b>40</b>
6.1 Manželství.....	40
6.2 Změny v manželství po narození dítěte s postižením.....	41
<b>7 POSTOJ SOUROZENCŮ A PRARODIČŮ K DÍTĚTI S POSTIŽENÍM....</b>	<b>44</b>
7.1 Role sourozence.....	44
7.2 Role prarodiče.....	45

<b>8</b>	<b>KVALITATIVNÍ ŠETŘENÍ.....</b>	<b>48</b>
8.1	Úvod do výzkumu.....	48
8.2	Vymezení výzkumného cíle.....	49
8.3	Výzkumné metody.....	50
8.4	Časová organizace výzkumu.....	52
8.5	Výběr a charakteristika případů.....	53
8.5.1	Kazuistická studie rodiny X.....	54
8.5.2	Kazuistická studie rodiny Y.....	55
8.6	Vyhodnocení.....	56
8.6.1	Změny v osobním životě matky a otce.....	57
8.6.2	Změny v manželském vztahu.....	61
8.6.3	Změny ve fungování rodiny.....	63
8.6.4	Závěrečné vyhodnocení.....	65
	<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>67</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....</b>	<b>69</b>
	<b>SEZNAM ZKRATEK.....</b>	<b>72</b>
	<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>73</b>



## ÚVOD

Narození dítěte patří k nejvýznamnějším okamžikům v lidském životě. Je to událost, která méně či více změní život nejen matky, ale ve velké většině případů pozmění bytí celé rodiny. Tyto změny mohou být pozitivního charakteru, ale bohužel i negativního. Někdy novopečeným rodičům ukážou nové životní poslání, upraví jejich pohled na svět či dokonce změní jejich žebříček hodnot. Toto všechno se děje po narození každého dítěte a život celé rodiny se touto událostí proměňuje. Jak jsou tyto změny výrazné, závisí na mnoha faktorech – a to především na situaci, v níž se daný rodič nachází, na míře připravenosti na závazky, na podpoře širší rodiny, vzájemném vztahu obou partnerů a na dalších mnoha proměnných, jež k lidskému životu patří. Dalo by se říci, že toto všechno popisuje standardní vývoj při narození zdravého dítěte. Bohužel se někdy stane, že se do rodiny narodí dítě, které má nějakou formu postižení, anebo se odchylky od „normálního vývoje“ začnou projevovat během prvních let jeho života.

Právě tato situace byla zvolena jako téma této bakalářské práce, jež nese název „Změny v životě rodiny po narození dítěte se zdravotním postižením“.

V bakalářské práci se zabývám rodinami, v nichž vyrůstá dítě, u něhož bylo jeho postižení diagnostikováno již během těhotenství matky, těsně po porodu nebo v prvním roce života. Do této skupiny patří například děti s genetickými vadami (mezi nejznámější patří Downův syndrom), ale také děti s těžkým sluchovým a zrakovým postižením či děti s dětskou mozkovou obrnou.

Toto téma jsem vybrala především proto, že mě zajímá fungování těchto rodin po narození dítěte s postižením, a zároveň jsem měla pocit, že při prvotním studování dostupné literatury na toto téma jsou ve všech těchto knihách mnohem více vyzdvihovány negativní stránky této situace.

Jako cíl bakalářské práce jsem si zvolila zmapování postoje a změn, které do života rodičů a širší rodiny přinese narození dítěte se zdravotním postižením.

Bakalářská práce je rozdělena do osmi kapitol, které na sebe navazují. V první kapitole si představíme pojem rodina a podíváme se, jak na tuto instituci nahlízejí různé vědecké

disciplíny, poté se budeme věnovat základním funkcím, jež by rodina měla plnit. V rámci výchovné funkce si přiblížíme i základní výchovné styly.

Druhá kapitola nás seznámí s pojmem postižení a podá nám poměrně podrobný popis dvou typů postižení (Downův syndrom a dětská mozková obrna), který pomůže čtenáři k získání potřebných znalostí pro snazší porozumění případovým studiím rodin, v nichž tyto děti vyrůstají a jež uvádíme v praktické části bakalářské práce.

Hlavním úkolem třetí kapitoly bude seznámení s pojmem rodičovství a nastínění situace příchodu dítěte do rodiny – a to nejprve zdravého, posléze i postiženého, aby bylo možné srovnávat rozdílnosti v přístupu a změnách.

Na situaci příchodu dítěte s postižením do rodiny navážeme čtvrtou kapitolou, která nás seznámí s procesem vyrovnávání se rodičů s touto situací, kde se zastavíme se u jednotlivých fází tohoto vývoje a poukážeme na některé odchylky, jež mohou nastat.

V páté kapitole se budeme věnovat matce a otci a jejich postojům a změnám, které jim do života jejich dítě s postižením přineslo. Šestá kapitola pak doplní změny u rodičů v jejich vzájemném vztahu. V poslední teoretické kapitole si přiblížíme roli sourozence a prarodiče, kteří bezpochyby do rodiny patří a jichž se tato situace rovněž značně dotkne.

Ve výzkumné části bakalářské práce zpracujeme výsledky kvalitativního výzkumu a seznámíme se blíže s dvěma rodinami s dítětem s postižením, u nichž nás budou především zajímat změny, jež jejich rodičům narození dítěte s postižením přineslo.

# 1 RODINA

V první kapitole se seznámíme s problematikou rodiny, přiblížíme si, jak tuto instituci definují různé vědní disciplíny a popíšeme detailně funkce rodiny, neboť velmi úzce souvisí s problematikou změn, jež v rodině nastanou.

## 1.1 Pojem rodina

Rodina a s ní spojené narození potomků má pro člověka zásadní význam. Tato skupina lidí nese nadřazenou roli před dalšími seskupeními, které v lidské společnosti vznikají, proto je velmi důležité tuto křehkou instituci chránit a se vzájemným respektem ke všem jejím členům o ni pečovat. Rodinné prostředí by mělo být plné lásky a bezpečí, aby zaručilo zdravý a plnohodnotný život svých členů (Procházka, 2012).

Rodinu lze pokládat za základní stavební kámen lidské společnosti. Toto uskupení by nám mělo dát výše zmíněné pocity bezpečí, lásky a toho, že máme ve své blízkosti lidi, na něž se můžeme vždy obrátit a spolehnout. V rodině dochází k prvotní výchově dětí, jež si pak v budoucnu zakládají svou vlastní rodinu, v níž pak velmi často využívají vzorce chování, jež převzali ze své původní rodiny. Proto je důležité dbát na to, jak rodina funguje a jaké prostředí pro dítě vytváří (Matějček a kol., 2004; Procházka, 2012).

Předcházející myšlenku vystihuje a potvrzuje také tvrzení Vacínové a kol. (2010, s. 65), v němž je zdůrazněno, že *„každá rodina by měla dítěti zajistit vědomí bezpečí a jistotu rodičovské lásky. Bez toho totiž nemůže docházet ke zdravému rozvoji citového života dítěte. Dítě potřebuje v rodině nalézt útočiště v době, kdy je slabé, bezmocné, kdy potřebuje ochranu, pomoc a pochopení. Dítě potřebuje v rodině citově zakotvit.“*

## 1.2 Rodina v různých vědních disciplínách

O rodinnou problematiku jeví zájem mnoho vědních oborů, jež ji zkoumají, popisují a definují ze svého úhlu pohledu, každá z nich pak vyzdvihuje specifika související s daným vědním oborem. Každý představitel a výzkumník pak upravuje dále získaná data,

proto existuje rozsáhlé množství interpretací daného pojmu. V následující části práce bude uvedeno několik vybraných definic, jež spadají k oblasti pedagogiky, psychologie a sociologie.

### **Pedagogická interpretace pojmu rodina**

Současný významný představitel české pedagogiky, docent Jiří Dvořáček uvádí ve své publikaci *Základy pedagogiky* (2014, s. 203) následující definici: *„Rodina je malá společenská skupina založená na manželství či pokrevním příbuzenství, či jiných obdobných vztazích. Její členové (muž a žena, rodiče a děti, sourozenci, příbuzní, adoptované osoby) jsou spojeni společným soužitím, vzájemnou morální odpovědností a vzájemnou pomocí.“*

U této definice můžeme zdůraznit dvě specifické informace, jež zde autor prezentuje. V první řadě se jedná o upozornění na skutečnost, že se jedná o rodinu tzv. evropského typu, pro niž je typické, že rodiči jsou – na rozdíl od jiných možných uskupení – pouze jeden muž a jedna žena. Jedná se tedy o monogamní rodinu. Druhým zmíněným specifikem je, že zde autor upomíná na skutečnost, že v rodině nemusí být vždy mezi rodiči a dětmi pokrevní příbuznost a že do ní stejně tak patří i osoby adoptované.

Z pedagogického hlediska je možné rodinu vnímat dle Čabalové (2011, s. 197) takto: *„Rodina je primární, neformální, malou sociální skupinou, ale také základní jednotkou lidské společnosti.“*

Zde autorka uvádí, že se jedná o primární sociální skupinu a základní uskupení lidské společnosti, čímž pojem razantně zužuje oproti předcházející definici.

### **Sociologická interpretace pojmu rodina**

Dalším vědním oborem, jenž velmi důkladně rodinu zkoumá, je sociologie. Za inspirativní je možné považovat definici Jandourka (2009, s. 115), která říká, že *„rodina je forma dlouhodobého solidárního soužití osob spojených příbuzenstvím zahrnující přinejmenším rodiče a děti.“*

Zde je řečeno, že se jedná o nějaké solidární, tedy vzájemně respektující a nápomocné soužití osob, do něhož mohou spadat přinejmenším rodiče se svými dětmi. Tato definice i přes svou stručnost poskytuje možnost volby, zda za rodinu budeme považovat pouze rodiče a děti, nebo zda do ní budeme příp. zahrnovat i další členy širší rodiny. S ohledem na stav a fungování dnešních rodin je zajímavé užití slova 'solidární', neboť je otázkou k rozsáhlé diskuzi, zda je vůbec fungování těchto rodin možné za solidární považovat. Pokud však budeme definici považovat za popis ideálního stavu, pak s ní nelze polemizovat.

### **Psychologická interpretace pojmu rodina**

Dalším oborem, v němž je téma rodiny podrobně popisováno, je bezesporu psychologie. Jako příklad si uvedeme definici Vacínové a kol. (2010, s. 231), která říká, že „rodina je společenská skupina založená na manželství a pokrevních vztazích.“

Tato definice přikládá velkou váhu manželství, přestože dnešní rodinu často tvoří pár, který není ve svazku manželském.

### **1.3 Funkce rodiny a jejich význam**

V této kapitole představíme základní funkce, jež by měla rodina plnit. Jejich význam je důležitý jak pro rodinu samotnou, tak pro společnost, v níž rodina žije. Rodina by měla svým členům poskytnout prostředí bezpečné, láskyplné, chápající a respektující.

Mezi základní funkce rodiny např. dle Procházky (2012) patří:

- **reprodukční funkce (biologická),**
- **sociálně-ekonomická funkce,**
- **výchovná funkce,**
- **emocionální funkce.**

Jednotlivé typy si níže dále přiblížíme a specifikujeme.

## I. Reprodukční funkce

Na úvod bychom mohli uvést myšlenku z publikace *Sociální pedagogika* (Procházka, 2012, s. 103), jež je velmi výstižná a lze v ní najít hluboký smysl, jímž je vyjádřen význam úplné rodiny pro úspěšný vývoj dítěte: „*Rodina je považována za nejoptimálnější prostředí pro realizaci reprodukce lidského druhu. Narození dítěte dotváří smysl lidského života, dává mu nový individuální význam, je šancí pro další rozvoj partnerských vztahů a staví před člověka nové výzvy a cíle.*“

Pokud je tato funkce naplněna a dojde k narození potomka, ve většině případů dostává lidský život nový smysl a změnou prochází i vztah obou partnerů. Lze také říci, že tato událost představuje pomyslnou hranici dospělosti a zralosti každého jedince.

V souvislosti s touto funkcí lze zmínit alespoň ve stručnosti dva aktuální fenomény v současné společnosti, a to odkládání rodičovství a dobrovolnou bezdětnost.

**Odkládání rodičovství** patří k trendům současné doby, objevuje se ve větší míře u tzv. dvoukariérových vztahů. (Procházka, 2012; Sobotková 2012)

Procházka (2012) a Sobotková (2012) uvádějí shodně klasifikaci hlavních příčin tohoto přístupu a řadí sem:

- ohrožení kariéry,
- omezení osobní svobody,
- ekonomická situace – finanční znevýhodnění,
- strach o stabilitu manželského stavu.

Při všem výše uvedeném páry často zapomínají na přínosy, jež rodičovství do života může přinést. Pro upřesnění jmenujeme alespoň některé z nich opět dle Procházky (2012) a Sobotkové (2012):

- rozvoj vztahu – nový vztah s dítětem,
- osobní rozvoj,
- pokračování rodu,
- nová výzva,
- známka dospělosti.

Druhým tématem je absence rodičovství – **tzn. dobrovolná bezdětnost**. V naší společnosti přibývá jednotlivců, ale i párů, které nechťejí mít děti. Důvody k tomu bývají různé. Od pracovních po strach ze ztráty svobody a volnosti v osobním životě. Toto je samozřejmě věc svobodného rozhodnutí každého jedince a jedná se v mnohých případech o lepší možnost, než když si lidé pořizují dítě kvůli tlaku z okolí (Procházka 2012; Sobotková, 2012).

## **II. Sociálně-ekonomická funkce**

Základem této funkce je princip existence rodiny jako integrální sociální skupiny, ale také jako ekonomického celku, jehož primárním úkolem je zajištění existence všem jeho členům.

Toto uskupení nese tedy velký hospodářský význam, jenž lze spatřovat v několika různých směrech. Pokud se díváme na rodinu zvenku, můžeme ji označit za významnou spotřebitelskou jednotku a zároveň tvůrce ekonomických hodnot. Naopak z vnitřního pohledu je hlavním posláním rodiny zajištění ekonomických a sociálních podmínek svým členům, kteří je potřebují k realizaci svých potřeb. Role rodiny ve státě prochází v současné době velkou změnou, jelikož dochází k minimalizaci ekonomické podpory rodiny. Stále však existuje velmi benevolentní systém dávek sociálního zabezpečení, který mnohdy funguje tak, že rodinám, jež pomoc doopravdy potřebují, se jí nedostane, naopak velmi často jsou tyto dávky zneužívány ve prospěch rodin, kde rodiče, ač by mohli, tak do práce nechodí. Tento systém má za úkol mimo pravidelných dávek poskytnout i pomoc v krizových situacích rodiny (Procházka, 2012; Havlík, Koř'a, 2011; Krebs, 2010).

## **III. Výchovná funkce**

Hlavním úkolem rodiny je poskytovat výchovu svým dětem. Důležité však je, aby tyto snahy rodičů byly vedeny správným směrem. Pokud tomu tak je, má rodič neopakovatelnou příležitost předávat svým potomkům normy a hodnoty společnosti, v nichž bude kladen důraz na důležitost vzdělání, ale i sebevzdělání.

Výchova je činnost velmi náročná a předkládá mnoho otázek souvisejících s komplikovanými situacemi, v nichž se rodič často ocitá. Na rodičovství je proto potřeba

se aktivně připravovat a jít dětem v co největší míře příkladem, jelikož malé dítě se nejvíce učí opakováním toho, co vidí u druhých. Ve výchově dítěte ale nesmíme zapomínat především na láskyplný vztah k němu, jež nemůže žádné vzdělání rodičů nahradit (Procházka, 2012; Havlík, Kořa, 2011; Vágnerová, 2012).

V odborné literatuře (např. Procházka, 2012; Vágnerová, 2012) se setkáváme dokonce s problematikou výchovných stylů, jež se mohou v rodinách objevit. Mezi tři základní patří autoritářská výchova, volná výchova a demokratická výchova.

V **autoritářské výchově** představuje dospělý osobu, která má moc, sílu a vliv, jímž působí na dítě. Komunikace v tomto případě funguje na základně příkazů a zákazů ze strany rodiče k směrem k dítěti. Vztah rodiče k dítěti bývá chladný a emoce zde nemají téměř žádné místo. Pro děti, které jsou vychovávány tímto způsobem, je typické, že obzvláště v období dospívání se odvrací od rodiny a může zde docházet ve zvýšené míře k rizikovým formám chování.

Dalším stylem je **volná výchova** (liberální), jež bývá označována za opak výchovy autoritářské. Jejím hlavním znakem je samostatnost dítěte, které má právo na svůj vlastní vývoj a názor. Role rodičů zde spočívá ve vytvoření podmínek pro tento vývoj, do potenciálu dítěte téměř nezasahují. Tato výchova má své pozitivum v tom, že z dítěte vyrůstá svobodný člověk s vlastním, velmi často pevným přístupem k okolí, riziko se však projevuje v jeho následných četných konfliktech s pravidly, s nimiž se v dalším životě nevyhnutelně setkává minimálně v rámci vzdělávacího a pracovního procesu. I když v dnešní době existují i školy, kde v tomto způsobu výchovy pokračují, o to větší problém pak může nastat při vstupu do jiného typu školy či následně do pracovního procesu.

Jako poslední styl uvádíme **demokratickou výchovu**, kde dochází ke snaze o vytvoření harmonického vztahu mezi rodiči a dětmi. V této výchově mají zúčastnění mezi sebou pravidla, která vznikají společným nastavováním, dále je zde kladen důraz na rodiče, pro něž je charakteristická přirozená autorita. Tím se stává rodič autorem výchovy, v níž má schopnost vidět nejen sebe, ale i své okolí a ctít nejen své potřeby, ale i přání jiných. Důležitou roli zde hraje schopnost rodiče v naslouchání a v důrazu na sebe samého, aby



mohl být pro své děti jak rodičem, tak i kamarádem, na něhož se mohou kdykoliv s důvěrou obrátit.

V předchozích odstavcích byly uvedeny základní styly výchovy, jak je rozlišuje sociologická věda. Nutné je však podotknout, že situace v rodinách s nimi někdy může přesně korespondovat, ale zároveň samozřejmě dochází k mísení těchto stylů v závislosti na daných podmínkách v konkrétní rodině.

Někteří si berou za vzor prostředí, v němž sami vyrůstali, jiní zase chtějí své děti vychovávat podle svých vlastních představ a často se tak dostávají do ostrého střetu se svými vlastními rodiči. Tento fenomén je obzvláště typický pro dnešní dobu, kdy je dostupné obrovské množství různých publikací i od zahraničních autorů, jež přinášejí informace o nových způsobech výchovy dětí, a rodiče proto této možnosti často využívají a inspirují se v těchto zdrojích.

Z výše uvedeného můžeme usoudit, že primární roli ve výchově by spíše mělo zaujímat udržení přirozenosti a důrazu na vlastní rozum a cit. Zároveň je důležité mít také na paměti, že kniha a reálná situace jsou mnohdy dvě velmi odlišné skutečnosti.

Otázka správné výchovy dětí je jedním z nejtěžších a nejnáročnějších úkolů, který stojí před každým, kdo se stane rodičem. Obzvláště pokud se jedná o dítě s nějakou formou postižení, kdy je pokrok mnohdy vidět až po dlouhé době. Lze říci, že výchova dítěte je velkou výzvou a pro mnohé i základní smysl jejich života (Procházka, 2012; Vágnerová, 2012).

#### **IV. Emocionální funkce**

Tato funkce neměla vždy v rodině pevně zakotvené místo. Historické prameny dokonce uvádějí, že v minulých staletích byla rodina spíše brána jako hospodářská jednotka, která měla za úkol zajistit přežití svých členů. Dokonce i narození potomka nebylo mnohdy založeno na lásce, ale šlo především o ekonomický či politický zájem. Toto se však s postupem doby změnilo a dnes emocionální funkce nese velký význam, zvláště v době, kdy se některý z rodinných členů ocitá v nějaké náročné životní situaci. Takovou situací

může být např. narození sourozence, nemoc, ale také smrt blízkých apod. V takových chvílích je emocionální funkce velmi důležitá a pomáhá členům situaci zvládnout.

Této funkce rodiny jsme se dotkli již v popisu funkce výchovné, kde byly zmíněny také základní výchovné styly, při nichž je důraz na emoce rovněž kladen. Emocionální funkce má pro rodinu klíčový význam, který spočívá především v ovlivnění psychiky každého jedince, jenž v rodině vyrůstá. Jako příklad uvedeme důležitost vytvoření tzv. raného citového vztahu mezi matkou a dítětem, který v případě porušení může přinést až neschopnost lásky nejen k sobě samému, ale i k ostatním osobám. Tento stav se objevuje pod názvem *deprivační úzkost*, jež v dospělém věku způsobuje velký problém v citové oblasti.

V dnešní době se bohužel tato funkce z rodin masivně vytrácí a přehlazuje ji dominance materiálních hodnot, což je nejen pro rodinu, ale i pro lidstvo jako celek velkou hrozbou, jež může mít katastrofální důsledky. Při pohledu do společnosti bychom obecně mohli říct, že při nenaplnění emocionální rodinné funkce se můžeme se ztrátou emočních vazeb setkávat velmi často, což lze dokladovat také na způsobu, jakým např. hovoří matky (či obecně rodiče) s dětmi, a v neposlední řadě lze tyto změny vnímat také ve vzájemném chování a ve způsobu nakládání s volným časem (Procházka, 2012; Vágnerová 2012).

Některé prameny uvádějí mimo výše zmiňovaných funkcí rovněž další, jimiž jsou např. rekreační a regenerační funkce rodiny a ochranná a domestikační funkce (Kořa, Trpišovská, Vacínová, 2013; Procházka, 2012).

Všechny tyto funkce by měly fungovat v rodině ve vzájemném souladu a měly by zajistit pocit bezpečného zázemí a sounáležitosti.

## 2 POSTIŽENÍ

V této kapitole se budeme zabývat pojmem postižení, uvedeme jeho základní vymezení, dále pak jeho možné rozdělení a přiblížíme podrobněji dva konkrétní typy, jež se vyskytují ve zkoumaných rodinách v praktické části této práce – jedná se Downův syndrom a dětskou mozkovou obrnu.

Terminologie zdravotního postižení prošla poměrně bouřlivým vývojem, v dřívějších obdobích bylo pro osoby s postižením používáno velmi urážlivých označení jako např. *úchylná mládež, staatskrippel* apod.

V dnešní době je kladen na užívání korektních termínů velký důraz, jenž má za úkol zajistit, aby bylo zřejmé, že i člověk s postižením je plnohodnotná lidská bytost, která má nárok na důstojné zacházení. Tohoto se docílí mimo jiné i tím, že pojem postižený užíváme jako druhořadý – tzn. až za slovem osoba, dítě, člověk (Michalík, 2011).

Nyní se vrátíme k samotnému pojmu zdravotní postižení, jež potřebujeme pro přesnost naší práce definovat.

Vágnerová (2014, s. 155) uvádí, že *„zdravotní postižení lze vymezit jako ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému. V důsledku toho dochází k narušení, omezení či úplnému chybění některé ze standartních funkcí.“* Důležité je, že toto postižení se neprojevuje pouze poruchou fungování daného orgánového systému, ale ovlivňuje vývoj celé osobnosti postiženého.

S tímto pojmem velmi úzce souvisí pojem handicap neboli znevýhodnění, který můžeme přiblížit následující definicí dle Slowíka (2007, s. 27): *Znevýhodnění (handicap) se projevuje jako omezení vyplývající pro jedince z jeho vady nebo postižení, které ztěžuje nebo znemožňuje, aby naplnil roli, která je pro něj (s přihlédnutím k jeho věku, pohlaví a sociálním či kulturním činitelům) normální.“*

V souvislosti s postižením se můžeme setkat s pojmem vada, která je *„definována jako narušení (abnormalita) psychické, anatomické či fyziologické struktury nebo funkce.“* (Slowík, s. 26)

Pojem zdravotní postižení se v naší společnosti používá poměrně často, avšak jeho přesné vymezení má svou důležitost zejména proto, že je následně schopno sjednotit různorodé představy o obsahu pojmu, jež si každý jedinec na základě svých zkušeností vytváří. V řadě případů je vztah k takové osobě plný negativismu, postoj k těmto lidem může být rovněž ovlivněn předsudky. Mnozí lidé si myslí, že člověk se zdravotním postižením je někdo, kdo potřebuje neustálou péči, pomoc, vedení a v neposlední řadě ochranu (Michalík, 2011).

Michalík (2011, s. 31) ve své knize uvádí, že *„jistě lze souhlasit s názorem, že člověk se zdravotním postižením obvykle ve zvýšené míře využívá systém sociální ochrany; pokud je však bez dalšího tento úhel pohledu jediným, zkresluje se tím celkový obraz o životě a možnostech lidí s postižením jako svébytných osobností schopných aktivně utvářet svůj vlastní život.“*

Pokud člověk pozná život lidí s některým typem postižení blíže, může zjistit, že se jedná o osoby, jež žijí úplně stejný život jako běžná populace – chodí do práce, žijí s partnerem, mají své koníčky, přátele apod. Dokonce by se dalo říct, že jejich život je mnohem více šťastný než život běžné populace (Michalík, 2011).

## **2.1 Klasifikace zdravotního postižení**

Ve vědeckých pramenech můžeme najít ve výkladu této problematiky poměrně velké odlišnosti, které vyplývají především ze změn terminologie v posledních letech. Zdravotní postižení se nejčastěji dělí dle orgánu či tělní soustavy, již zasahuje, např. dle Michalíka (2011) se člení do těchto skupin:

- postižení tělesné,
- postižení mentální (sem patří i duševní postižení a poruchy autistického spektra),
- zrakové postižení,
- sluchové postižení,
- řečové postižení,
- kombinované postižení (dvě a více postižení najednou – například hluchoslepoty),

- onemocnění civilizačními chorobami.

Zde uvedené členění zdůrazňuje oblast lidského těla, již se dané postižení týká, což dává možnost široké veřejnosti se v problematice poměrně snadno orientovat. Je třeba mít ale na paměti, že se jedná o klasifikaci velmi obecnou, kdy v každé skupině můžeme najít širokou škálu různých typů postižení, např. do skupiny zrakového postižení může patřit jedinec, který má lehkou formu slabozrakosti, ale zároveň osoba, která je nevidomá (Michalík, 2011; Slowík, 2007).

## 2.2 Downův syndrom

V praktické části práce se zabýváme v jednom ze zkoumaných případů změnami v rodině, v níž žije holčička s Downovým syndromem, z tohoto důvodu si v této podkapitole tento typ postižení alespoň ve stručnosti přiblížíme.

### 2.2.1 Obecné informace a typy Downova syndromu

*„Downův syndrom je nejznámějším a nejčastěji popisovaným syndromem způsobeným změnou počtu chromozomů.“* (Černá, s. 89) Změna uvedená v definici znamená, že osoba s Downovým syndromem (pozn. dále v rámci textu podkapitoly užíváme označení DS) má chromozomů 47, zatímco zdravá populace 46.

Lze rozlišit tři různé formy DS, a to nondisjunkční, mozaikovou a translokační. Švarcová (2011) a Černá (2009) ve svých publikacích uvádějí shodně následující specifikaci jednotlivých typů:

- **Nondisjunkční forma DS** – tímto termínem označujeme již chybné dělení pohlavní buňky, kdy dochází k tomu, že oba chromozomy č. 21 se přesouvají do buňky, z níž se po oplození stane vajíčko, jež má počet chromozomů 47. V každé další buňce dochází k opakování této chyby, proto všechny buňky tohoto jedince mají 47 chromozomů. Typickým znakem této formy je, že není dědičná. Cca 93 % DS

spadá k tomuto typu.

- **Mozaiková forma DS** – v tomto případě dochází k chromozomální chybě až po spojení pohlavních buněk. 47 chromozomů obsahuje pak pouze určité procento buněk. Postižený jedinec nemusí mít všechny symptomy. Tato forma také není dědičná. Tento typ chromozomální chyby můžeme najít cca u 3 % případů.
- **Translokační forma DS** – zde je nositelem chromozomální aberace již jeden z rodičů. Rodič nemá znaky DS. Tato forma je dědičná částečně, proto je zde nutné genetické vyšetření rodičů. Cca 4 % případů DS jsou tohoto typu. Formu DS je možné zjistit pomocí rozboru vzorku krve postiženého jedince.

### 2.2.2 Vzhledové projevy DS

Downův syndrom je obvykle dobře rozpoznatelný hned po narození. Jedná se zároveň o postižení, které lze diagnostikovat i v prenatálním období daného dítěte. Pomocí vyšetření krve lze bezprostředně po narození poznat, o jakou formu DS se jedná. Jako základní tělesné znaky DS můžeme jmenovat:

- **menší postava** (muž – 147-162 cm, žena – 135-155 cm),
- **obličej** – plochý a široký,
- **uši** – malé,
- **oči** – oční víčka šikmá a úzká, vyskytuje se tzv. kožní řasa – bilaterální epikantus,
- **nos** – menší,
- **dutina ústní** – malá,
- *patro* – nízké, tzv. gotické patro, vyskytuje se chybné postavení zubů,
- *jazyk* – velký, rozbrázděný, s menším množstvím chuťových pohárků,
- **ruce** – krátké a široké,
- *dlaň* – častý výskyt tzv. opičí rýhy – tj. rýha napříč dlaně,
- *prsty* – typicky zakřivené a paličkovité,
- **nohy** – ploché,
- **srdce** – často se vyskytují vrozené srdeční vady,

- **svaly** – snížený svalový tonus.

Výskyt typických rysů je u každého člověka s touto diagnózou jiný.

Typickým znakem DS je mentální retardace. Její míra může být různá, nejčastěji se však jedná o střední stupeň mentální retardace (Černá, 2009; Selikowitz, 2011; Švarcová, 2011).

## **2.3 Dětská mozková obrna**

V této kapitole se blíže seznámíme s problematikou dětské mozkové obrny, která se vyskytuje u chlapčeka, jehož rodina se zúčastnila výzkumu k praktické části této práce.

### **2.3.1 Definice DMO a příčiny jejího vzniku**

Pro pojem dětská mozková obrna můžeme najít v odborné literatuře poměrně velký počet různých definic. Pro účely této práce byly zvoleny dvě definice, jež vysvětlují tento pojem a příčiny onemocnění. V první z nich prof. Ivan Lesný (In Kudláček, 2012, s. 32) uvádí, že *„dětská mozková obrna patří mezi nejčtenější neurovývojová onemocnění. Je neprogresivním, leč ve svých projevech nikoli neměnným postižením vyvíjejícího se mozku (...) a postihuje řadu oblastí: kognitivní schopnosti, hybnost, zrak, sluch, způsob chování.“*

Pipeková (2006, s. 169) popisuje projevy DMO obdobně, některé projevy více specifikuje: *„Pro DMO je charakteristické hybné postižení, tělesná neobratnost, zejména v jemné motorice, nerovnoměrný vývoj, zvýšená pohyblivost a neklid, nesoustředěnost, těkavost, nedokonalost vnímání a nedostatečná představivost, překotné a impulsivní reakce, střídání nálad a výkyvy v duševní výkonnosti, opožděný vývoj řeči a vady řeči.“*

Na první pohled by se mohlo zdát, že každá s definic by mohla popisovat úplně jiné postižení, ale v tom je právě ukryta velká rozmanitost tohoto onemocnění, jež může mít velmi mírný až velmi komplikovaný průběh.

### 2.3.2 Příčiny vzniku DMO

Vágnerová (2014) či Milichovský (2010) identicky rozdělují příčiny dětské mozkové obrny do tří skupin podle období jejího vzniku:

- **Příčiny prenatální** – do této skupiny patří období těhotenství matky, ale i dědičnost. Mezi příčinami lze jmenovat infekce a virová onemocnění (např. toxoplazmóza, zarděnky), ale rovněž nedostatečné okysličení plodu (anoxie) a v neposlední řadě kontakt s chemickými látkami.
- **Příčiny perinatální** – do této skupiny patří vše, co se odehrává během porodu a krátce po něm. Jako hlavní příčinu můžeme jmenovat dlouhý a mnohokrát i špatně vedený spontánní porod, kdy porodník podcení situaci a k císařskému řezu přistoupí velmi pozdě. Můžeme sem také řadit následky použití nevhodného množství anestetik, krvácení do mozku způsobené neodborným použitím porodních kleští. Dále sem patří i těžká poporodní žloutenka.
- **Příčiny postnatální** – mezi nejčastější příčiny, jež mohou způsobit tuto poruchu, patří úrazy, tonutí a další poškození, při nichž dochází k výraznému narušení funkcí centrálního mozkového systému. Můžeme sem také zařadit poruchu metabolismu, která nebývá včas rozpoznána.

### 2.3.3 Klasifikace DMO

DMO má, jak jsme již zmínili v předcházející podkapitole, rozsáhlou škálu variací. Některé jsou dokonce pouhým okem těžko rozpoznatelné, jiné lze vidět na první pohled. V odborných publikacích můžeme najít různé typy dělení. Pro účely této práce byla zvolena jako základní klasifikace podle charakteru tonusové a hybné síly, dle níž existují dvě formy DMO, a to spastická a nespastická, jež se mohou dále dělit. Pro naše potřeby se blíže zaměříme pouze na dělení spastické formy DMO, neboť jedno z dětí ze zkoumaných rodin má tuto formu DMO diagnostikováno..



- **Spastická forma** – tato forma se vyskytuje přibližně u 60 – 70 % případů, její výskyt je tedy nejčastější. Charakteristickým znakem pro tento typ je trvale zvýšený svalový tonus (hypertonie). Těžká forma je diagnostikovatelná velmi brzy po narození, zatímco lehká je poznatelná poměrně těžko a často dochází k jejímu určení až v pozdějším věku dítěte. Spasticita patří mezi nejčastější tonusové projevy a její vznik je způsoben postižením mozkové kůry nebo míchy. Tuto formu můžeme dále dělit dle Vágnerové (2014), Kudláčka (2012) či Milichovského (2010) podle lokalizace postižení do tří kategorií, jimiž jsou:
  1. **Diparéza** – v tomto případě dochází k postižení dolních končetin, částečnou spasticitu lze pozorovat i na horních končetinách. Mezi doprovodné znaky této formy se řadí šilhání (strabismus), problémy s vizuální percepcí, naproti tomu projevy epilepsie jsou zde velmi málo časté.
  2. **Hemiparéza** – v tomto případě se jedná o jednostranné postižení poloviny těla podle svislé osy. Postižení ruky bývá výraznější, v některých případech dochází až k neschopnosti ji otevřít. Z hlediska vývoje dítěte je tato forma problematická, neboť dochází k upřednostňování zdravé části těla a vývoj je tak značně nevyvážený. Tato skutečnost narušuje zároveň i přirozenou laterální těla. Jako doprovodné znaky můžeme jmenovat epilepsii a mentální postižení.
  3. **Kvadruparéza** – při této formě dochází k postižení všech čtyř končetin a také trupu. Vyskytuje se zde oboustranná spasticita s postižením bulbárního svalstva. Postižením bývají zasaženy i svaly hlavy, což způsobuje pacientovi další nepříjemné komplikace, např. dysartrii, poruchy polykání a slinění. I tato forma je ve velké většině případů doprovázena mentálním postižením (Vágnerová, 2014; Kudláček, 2012; Valenta, 2014).

## 3 RODIČOVSTVÍ

Cílem této kapitoly je podrobněji vysvětlit pojem rodičovství a podívat se hlouběji na situaci příchodu dítěte do rodiny.

### 3.1 Pojem rodičovství

*„Rodičovství je významným projevem generativity dospělého věku, ale i specifickým způsobem naplnění intimity, protože umožňuje vznik výlučné, hluboké citové vazby, většinou přetrvávající po celý život.“* (Vágnerová, 2007, s. 108) Již v této citaci můžeme najít myšlenku, že stát se matkou či otcem je pro člověka zlomová životní událost, jež může být zdrojem obohacení – a to jak psychického, tak sociálního charakteru, ale zároveň může představovat velkou životní zátěž.

K tomu, aby se daný člověk rozhodl stát se rodičem, ho obvykle podněcují různé vnitřní a vnější faktory. Vágnerová a kol. (2009) uvádí tyto nejvýznamnější faktory ovlivňující volbu stát se rodičem:

- sociální norma,
- biologická potřeba,
- potřeba nových podnětů,
- potřeba citové vazby,
- potřeba seberealizace,
- potřeba otevřené budoucnosti.

Oba rodiče se již zplozením dítěte dostávají do nové životní role, která je pro ně neznámá, a často velmi razantně změní jejich dosavadní život a dokonce i pohled na svět (Vágnerová, 2008; Matoušek, Pazlarová, 2014).

### **3.2 Narození zdravého dítěte**

Samotný porod bývá pro většinu žen velmi náročnou událostí a je potřeba, aby po něm byl zajištěn čas a prostor na odpočinek a sžití se s novou životní rolí.

I když je dítě zdravé, tak pocity z nové, doposud neznámé životní role bývají někdy rozporuplné a pro zvládnutí celé situace je velmi důležitý a zásadní vztah a postoj obou partnerů.

Dítě se narodí do sociální situace, již nějakým způsobem více či méně změní. Tyto změny bývají samozřejmě především pozitivní, zejména pokud se jedná o dítě, jehož početí bylo rodiči plánováno.

Oba rodiče jsou postaveni před úkol změnit způsob svého fungování s ohledem na narozené dítě – nejčastěji se toto týká harmonogramu dne, trávení společného času, rozdělení si nových povinností.

V této době je velmi přínosné, aby se do života rodiny zapojili aktivně i její ostatní členové, popř. je vhodné ženě zajistit nějakou formu pomoci z okolí (Vágnerová, 2008; Matějček a kol., 2004; Sobotková 2012).

### **3.3 Narození dítěte s postižením**

Jak již bylo napsáno v předcházející kapitole, narození dítěte do rodiny přináší velké změny a uzpůsobení životního stylu celé této sociální skupiny. Změny jsou o to markantnější, pokud se dítě narodí s nějakou formou postižení. Na tuto situaci není rodina často vůbec připravena, výjimku tvoří těhotenství, kdy postižení plodu bylo zjištěno již v jeho průběhu, ale přesto se rodiče rozhodli v něm pokračovat. Avšak i v tomto případě často dochází k tomu, že do samotného narození dítěte nastávající rodiče věří v chybu prenatální diagnostiky a doufají, že se jim přeci jen narodí zdravý potomek.

Pokud se narodí dítě s nějakou formou postižení, představuje to pro rodiče obrovskou zátěž, která je doprovázena pocity bezmocnosti, selhání, méněcennosti. Fáze, jimiž si

rodiče takového dítěte procházejí, budou blíže rozebrány v kapitole 4. *Reakce rodičů na dítě s postižením.*

Po porodu lze diagnostikovat pouze některé formy postižení dítěte, jako typický příklad můžeme uvést například Downův syndrom. Některé typy postižení lze diagnostikovat až v pozdějším věku, kdy dítě vykazuje některé jeho příznaky. Typickým příkladem jsou poruchy autistického spektra, u nichž finální diagnóza přichází mnohdy až v batolecím či dokonce předškolním věku dítěte.

Některé formy postižení potřebují ke svému určení mnoho vyšetření a rodiče se tak informace o skutečném stavu svého dítěte dozvídají postupně, což může být na jednu stranu velmi stresující, ale také to v některých případech dá rodičům možnost se na danou situaci lépe adaptovat a připravit.

Narození dítěte s postižením je zásahem do celé rodiny a do značné míry to změní fungování všech členů a i rodiny jako celku (Fitznerová, 2010; Vágnerová a kol., 2009; Sobotková a kol., 2009).

## 4 REAKCE RODIČŮ NA DÍTĚ S POSTIŽENÍM

V této kapitole si přiblížíme, jakým způsobem rodiče reagují na zjištění, že jejich dítě se narodilo s nějakou formou zdravotního postižení, a dotkneme se rovněž odchylek, jež se v této situaci objevují.

*„Být rodičem jakkoli postiženého dítěte je postižením samo o sobě... Vůbec nejpodstatnější však je, že problémy rodičů a problémy jejich dítěte vůbec nemusí být totožné.“* (Hrubý, 1999, s. 41)

Rodina s postiženým dítětem má zpravidla ve společnosti nestandardní postavení, lze dokonce i říci, že se změní její sociální identita. Jedná se totiž o negativní odchylku od společenské normy, která se dotýká nejen rodičů, ale i prarodičů a sourozenců daného dítěte.

Rodina je ve většině případů nucena změnit své dosavadní fungování, a to někdy dokonce velmi razantním způsobem, a všichni členové jsou tím méně či více zasaženi. Lze dokonce tvrdit, že narození dítěte s postižením představuje pro rodinu zátěž, jež je často spojována s nejistou budoucností, a rodiče cítí selhání ve své rodičovské roli. Velmi důležitým aspektem je zde vztah daného rodiče k sobě samému, ale i k partnerovi a ke společnosti, v níž žije.

Rodič si zpravidla již od početí potomka k němu buduje nějaký vztah, který se bohužel může rapidně změnit při zjištění, že dítě nebude tím „vysněným“, na něhož se těšil. Může dojít dokonce i k odmítnutí dítěte.

Rodiče po sdělení diagnózy procházejí několika fázemi, jejichž délka a intenzita bývá velmi rozdílná (Michalík, 2011; Vágnerová, 2014).

### 4.1 Fáze vyrovnávání rodiče s diagnózou dítěte

Proces vyrovnávání rodiče s postižením dítěte se vyvíjí a prochází dle Vágnerové (2014) pěti fázemi, jež blíže specifikujeme v níže uvedeném výčtu.

## **I. Fáze šoku a popření**

Tato fáze přichází bezprostředně po sdělení diagnózy, že dítě má nějakou formu postižení. Každý rodič je jiný, a proto i reakce bývají velmi různorodé. Důležitou roli zde hraje doba a způsob sdělení této informace, jež je pro rodiče velmi bolestivá. Bohužel zde mnozí rodiče popisují až neetický přístup lékaře či jiného pracovníka, jenž jim zprávu podával. Tento pocit bývá však umocňován vážností a nepříjemností situace, do níž se rodič právě dostal a kterou není často lehké emočně přijmout. Matka holčičky s Downovým syndromem popisuje situaci takto: „*Bylo to opravdu hrozné. Za celou dobu jsme od lékařů neslyšeli nic pozitivního.*“ (Chvátalová, 2012, s. 87)

Z uvedené reakce je jasné, že v tu chvíli nic, co doktor řekne, není pro rodiče pozitivní a lékař se tak stává velmi často náhradním viníkem (Vágnerová, 2014).

## **II. Fáze bezmocnosti**

V této fázi převládá absolutní nepřipravenost na danou situaci – rodiče jsou zmatení a nevědí, co je čeká. Převládají zde pocity viny a někteří rodiče se dokonce stydí za to, že mají dítě s nějakým problémem. Nastává pocit velké bezmocnosti z toho, jak bude na danou situaci reagovat širší rodina a okolí (Vágnerová, 2014).

## **III. Fáze postupné adaptace a vyrovnání s problémem**

Pro tuto fázi je velmi typický zvýšený zájem rodičů o co největší množství informací k danému postižení. Často se rodiče zajímají o to, proč k handicapu došlo, jaká je prognóza a jak bude nutné s dítětem pracovat. V této době přetrvávají stále negativní emoce v podobě smutku, úzkosti a strachu. Dochází velmi často k hledání viníka celé situace, kdy bývá typické, že je vina přisouzena jednomu z rodičů, většinou matce.

Rodina volí různou strategii pro překonání této situace. Někteří se snaží s daným problémem bojovat – hledají proto další a další lékaře či léčitele, kteří by jim mohli pomoci. Často věří v zázrak, jenž nepřichází. Jiní zvolí tzv. únikovou cestu, při níž celý problém nezřídka popírají. K tomuto velmi často dochází ve vztahu k ostatním lidem (Vágnerová, 2014).

#### **IV. Fáze smlouvání**

Zde se jedná o přechodné období, kdy rodiče většinou již akceptují skutečnost, že jejich dítě má nějaký handicap, ale chtějí dosáhnout alespoň trochu mírnější prognózy, jež by jim dala naději pro lepší budoucnost. Tato fáze již představuje jiný typ zátěže, v níž je stres spojen s častým vyčerpáním a velkou únavou (Vágnerová, 2014).

#### **V. Fáze realistického postoje**

V tomto okamžiku se rodiče postupně smiřují se skutečností, že jejich dítě má nějakou formu postižení. Plány na budoucnost mají reálnější podobu, ale smíření s faktem, že mají dítě s postižením, se některým lidem nepovede nikdy. Jejich aktuální rozpoložení a vnímání celé situace se proto často mění vzhledem k tomu, čím si právě s dítětem procházejí. V době pokroku je jejich pohled pozitivnější a naopak v náročné situaci se může jevit jako velmi pesimistický (Vágnerová, 2014).

Na celý tento proces se lze dívat jednak jako na narušení původní rovnováhy jedince, tak i celého rodinného systému. Toto narušení je potřeba překonat a nastolit rovnováhu jinou, která může být podobná či dokonce stejná jako byla ta předtím, ale také se může rapidně proměnit. Zásadní prvek je zde nabídnutí pomoci z řad různých odborníků, kteří by měli rodině být schopni ulehčit zvládnání této situace.

### **4.2 Odchylky od přijetí dítěte**

Vstoupení do poslední fáze a zejména její překonání není pro každého rodiče samozřejmostí.

Stává se, že pocity viny, smutku a obav o budoucnost dítěte zasahují do každodenního života natolik, že ani dítě samotné nedostává podporu a péči, jež tolik potřebuje. Velmi často se také můžeme setkat s tím, že rodina se izoluje do svého světa a okolí začne více a více vytěšňovat.

Mezi další časté odchylky od ideálního přizpůsobení rodiny do nové rovnováhy patří:

- **Hyperprotektivita**

Tento pojem označuje stav, kdy se rodiče přílišně soustředí na své postižené dítě. Nejčastějším projevem bývá enormní péče a stimulace daného jedince. Toto všechno se děje z důvodu pocitu viny a rovněž studu za to, že rodič není schopen dítě plně přijmout a se situací se vyrovnat.

Tato situace nejčastěji postihuje matky, jež tímto přístupem narušují i vztah se svým partnerem a ostatními dětmi.

Dítě s postižením bývá vnímáno rodiči jako mnohem zranitelnější než jeho sourozenci. Mnohdy na něj rodiče přestanou klást jakékoliv nároky a všechno dělají raději za něj. Bohužel tak velmi snadno může začít docházet k negativní stimulaci celkového vývoje, což je nežádoucí jak pro dítě, tak pro rodinu.

- **Odmítání dítěte**

K tomuto jevu dochází nejčastěji tam, kde je handicap výrazný a zjevný hned po narození (např. těžká forma mentálního postižení). Dochází zde k odmítání většinou ze strany jednoho z rodičů, který není schopný situaci zvládnout. V krajním případě je život dítěte v rodině ohrožený psychickým, ale i fyzickým týráním či zanedbáváním. Někdy dochází k umístění dítěte do ústavní péče.

- **Přetrvávající vztek na druhého rodiče**

Tato neustále se opakující emoce může vést až k rozpadu celé rodiny, jeden z partnerů danou situaci nezvládne a je pro něj jediným možným řešením opuštění rodiny (Říčan, Krejčířová, 2006).

Postižení, jež je zjištěno již v průběhu těhotenství nebo v těsné době po porodu, však představují jen jednu skupinu těch, která mohou nastat. Existuje však také řada postižení, která mají progresivní vývoj nebo se projeví až později. Zde je velmi zajímavé, že tyto typy handicapu jsou rodiči i okolím vnímány již jiným způsobem (Vágnerová, 2014).



## 5 POSTOJ RODIČŮ K NAROZENÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

Cílem této kapitoly je přiblížit změny v postojích a chování u matky a otce, jimž se narodilo dítě se zdravotním postižením.

U obou rodičů změny rozdělujeme do dvou oblastí – změny v osobním životě a změny v partnerství. Zaměříme se na osobní život každého z rodičů a poté se v kapitole následující budeme věnovat proměně jejich vzájemného vztahu.

### 5.1 Postoj a změna u matky

Úvodem je potřeba říci, že každé mateřství představuje pro ženu v jisté míře potlačení jejích vlastních potřeb ve prospěch dítěte. Matka se okamžikem zplození dítěte stává jeho ochráncem a dělí se s ním o své vlastní tělo, jímž mu poskytuje bezpečí pro jeho počáteční vývoj. Každá matka si především přeje, aby její dítě bylo zdravé. Těší se na něj po celou dobu těhotenství, kdy je s ním v tom nejtěsnějším možném spojení. Pokud se dítě nenarodí zdravé, často u matky vznikne pocit vlastního selhání, že nebyla schopná poskytnout dítěti to správné zázemí a že nese vinu za jeho postižení. Zvažuje, zda neměla být v době těhotenství více opatrná, zda něco nezanedbala apod.

Po porodu je matka zpravidla velmi vyčerpaná, a pokud v tomto okamžiku přichází informace o postižení jejího dítěte, nastává pro matku často nejhorší chvíle jejího života (Vágnerová a kol., 2009; Vágnerová, 2007; Sobotková, Ditrichová a kol., 2009; Fitznerová, 2009).

Jak již bylo naznačeno, matka se dostává do situace, jež mnohdy zásadně změní její dosavadní osobní život.

Je potřeba si připomenout, že žena přesto, že se stane matkou, nepřestane být samostatnou bytostí, která má své potřeby, přání a sny. V případě narození dítěte s postižením je tato skutečnost velmi často opomíjena a život matky se „omezí“ pouze na

starost kolem dítěte, což je pro matku velmi stresující, navíc ji to podporuje v pocitech selhání a obav z nejasné budoucnosti.

Jedno z pravidel *Desatera Zdeňka Matějčka pro vychovatele a rodiče dětí s mentálním a tělesným handicapem* tvrdí, že obětavost je na místě, ale sebeobětování je za hranicí nutnosti. Zde autor vyzdvihuje myšlenku, že pokud je rodič vyčerpaný, unavený atp., není schopen dítěti zajistit potřebnou péči. Proto by zejména matka neměla svůj život zaměřit pouze na dítě, ale nechat si také prostor na péči o sebe (Fitznerová, 2010). Toto lze tedy označit za zásadní změnu u většiny matek dětí s postižením – přestávají žít svůj osobní život a soustředí se pouze na dítě.

S narozením dítěte s postižením také velmi často **změní okruh přátel**, s nimiž se daná matka stýká a tráví čas. V mnohých případech není žena schopná se nějakou dobu setkávat s lidmi, kteří mají zdravé děti. V této chvíli často dochází k tomu, že žena začne vyhledávat nové přátele z řad matek dětí s postižením, neboť v kontaktu s nimi dochází ke snazšímu pochopení obou žen a jejich společný „problém“ se stává základem nového přátelského vztahu (Fitznerová, 2010).

Další ze změn, která u matky s dítětem s postižením často nastává, je pocit **nejasné budoucnosti**, kdy matka neví, co má od života dále čekat a jak se bude život vyvíjet. Zde by možná stálo za zmínku, že tuto skutečnost nedovede říct předem žádný člověk, ale v běžném životě si ji příliš neuvědomujeme, zabývat se jí začínáme až v krizových životních okamžicích, kdy hledáme oporu a životní jistotu.

### 5.1.1 Pracovní kariéra matky dítěte s postižením

Změna ve vnímání budoucnosti se dotýká i vize jejího návratu do pracovního procesu. Jelikož práce patří do osobního života každého člověka, budeme se tímto tématem zabývat trochu podrobněji.

V publikaci *Náročné mateřství* (Vágnerová a kol., 2009, s. 239) je uvedeno, že „zaměstnání je prostředkem k dosažení ekonomické soběstačnosti. Finanční závislost na manželovi může být pro mnohé ženy velmi nepříjemná a mohou ji prožívat jako ponižující.“

Jak zde autorka uvádí, situace, že žena zůstane doma s dítětem, pro ni může znamenat další zdroj stresu a pocitu absolutní závislosti na partnerovi. V této situaci by naopak ženě pomohlo se do zaměstnání alespoň na částečný úvazek vrátit a mohlo by to sloužit jako vhodná kompenzace situace, v níž se ocitla. Dále tato skutečnost může mít vliv i na sebevědomí dané matky a na její spokojenost a klid.

Hlavním důvodem, proč je alespoň částečný návrat matky do zaměstnání důležitý, je změna od častého stereotypu, který každodenní péče o dítě a domácnost přináší. Žena má možnost být v kontaktu s různými lidmi, kteří mají také problémy a starosti, což jí může mnohdy velmi pomoci. Návrat do zaměstnání je spojen s mnoha aspekty, jimiž jsou například možnost zajištění péče o dítě s postižením, vzdělání matky, ale také samotný dosavadní postoj matky k vlastnímu postavení jak na pracovním trhu, tak i domácnosti (Vágnerová a kol., 2009; Fitznerová, 2010).

Dle Vágnerové (2009) existují čtyři skupiny matek, které lze rozdělit dle postoje k pracovní profesi. První skupinou jsou „*matky, které ani před narozením dítěte neměly větší profesní ambice a pozice ženy v domácnosti jim nevadí*“ (Vágnerová, 2009, s. 241). Do této skupiny patří především matky se základním vzděláním nebo s vyučením, pro něž práce není nástrojem seberealizace. Pro tuto skupinu je typické, že je často trápí neuspokojivá finanční situace rodiny.

Další skupinou jsou „*matky, které chodily do práce rády, ale smířily se s nutností zůstat v domácnosti a věnovat se postiženému dítěti*“ (Vágnerová, 2009, s. 241). Pro tyto matky je typické, že na jednu stranu mají pocit, že vynuceným pobytem s dítětem doma něco ztrácí, ale na druhé straně si uvědomují, že jim je dána možnost se dítěti plně věnovat. Do této skupiny lze zařadit i ženy s vyšším vzděláním, pro které se stanou děti primární záležitostí jejich života.

Jako třetí skupinu uvádí autorka „*matky, které nejsou se svou rolí ženy v domácnosti příliš spokojené, chtěly by se vrátit do zaměstnání, ale zatím to z nějakého důvodu není možné*“ (Vágnerová, 2009, s. 242). Do této skupiny patří matky, jež přesto, že by do práce chtěly jít, tak zůstávají doma. Důvody, proč návrat není možný, bývají různorodé, jako

příklad můžeme uvést problém s hlídáním dítěte s postižením, obtížnost nalezení práce apod.

Vágnerová (2009, s. 243) uvádí, že „*matky, které považovaly svoji profesi za důležitou, se do zaměstnání vrátily, jakmile to bylo jen trochu možné*“ a reprezentují tak poslední ze čtyř skupin. Tyto ženy našly způsob, jak vše uspořádat tak, aby se mohli do pracovního procesu alespoň částečně vrátit (Vágnerová, 2009).

Jak již bylo zmíněno v předchozích odstavcích, návrat do zaměstnání je pro matku dítěte s postižením klíčovou otázkou jejího nového života a záleží to především na každé z nich, jak s tímto rozhodnutím naloží (Vágnerová a kol., 2009; Fitznerová, 2010).

### 5.1.2 Pozitivní změny v životě matky

V situaci narození dítěte s postižením bychom mohli najít další negativní změny, které s ní souvisejí, ale v následující části se zaměříme na některá pozitiva, jež tato situace může přinést.

První z nich je často uváděná **změna životních hodnot** dané matky, jíž nastalá situace natolik změní pohled na svět a na problémy s ním spojené. Mnohé matky zde narazí na pomíjivost materiálních hodnot a začnou svět vidět jinýma očima.

Jako další příklad bychom mohli uvést **obohacení života matky**, jež spočívá především v tom, že začne být pro někoho doopravdy nepostradatelná, a pokud si tuto skutečnost uvědomí, tak jí to nezřídka pomůže s posílením sebeúcty a vlastního smyslu života. Vzniká tak nový citový vztah, jenž se stane pro ženu klíčovým.

Často můžeme také pozorovat **zesílení předtím často málo rozvinutých vlastností**, jakými jsou **trpělivost, vytrvalost a citlivost**. Toto je dáno především tím, že děti s postižením dělají obvykle pokroky ve svém vývoji pomaleji než jejich zdraví vrstevníci, a tak se jejich matky začnou radovat i z malého pokroku. Dochází tak vlastně ke změně osobnosti matky.

Dalším pozitivem může pro některé matky být „**naučení se nebýt dokonalou ženou**“, kdy se žena smíří s tím, že ona ani její děti nemohou být dokonalými bytostmi a naučí se na nich vidět to pozitivní, co v každém je, a přijme své i jejich nedostatky, jimiž se současně přestane zatěžovat.

Jako poslední bychom jmenovali **rozšíření si životních zkušeností**, a to především v tom, že se žena naučí novým poznatkům a činnostem, jež k péči o dítě s postižením neodmyslitelně patří, a mnohdy jí tato zkušenost ukáže novou životní cestu (Fitznerová, 2010; Vágnerová a kol., 2009).

Námi uvedené skutečnosti se dějí matkám po narození dítěte s postižením a při jeho výchově, různit se může intenzita, rozsah, ale také to, zda se projeví všechny aspekty, nebo zda dojde k rozvinutí jen některých z nich. Důležitou roli zde hraje osobnost matky a její přístup k životu, jenž je základním předpokladem pro zvládnutí, či nezvládnutí dané situace (Vágnerová a kol., 2009).

## **5.2 Postoj a změna u otce**

Úkolem této podkapitoly je přiblížit roli muže v případě narození dítěte s postižením. Muž stejně tak jako žena se na narození svého potomka těší a je plný očekávání, co všechno se svým synem či dcerou bude v budoucnu moci podnikat, často si představuje, jak synovi předá rodinnou firmu a on bude pokračovat v dlouholeté tradici. Situace se však mění ve chvíli, kdy se dozvídá buď zároveň s matkou, či s nějakou časovou prodlevou, že jejich dítě bude mít nějakou formu postižení.

### **5.2.1 Postoj otce k narození dítěte s postižením**

V úvodní fázi vyrovnávání se s nelehkou skutečností se projevuje první odlišnost od ženy, již je často se projevující **neschopnost mluvit o svých pocitech a potřebách**. Muž se snaží svůj smutek držet v sobě, uzavřít se sebe a někdy volí strategii okamžitého úniku z dané situace.

Velmi častým projevem u otců bývá také **popírání celé situace či její dlouhodobé bagatelizování**. Muž není schopný situaci přijmout a sám sebe utěšuje, že situace není tak vážná, jak říkají lékaři a že přece musí být nějaká možnost, jak vše zachránit.

Často přináší do situace problém i fakt, že **muž nebyl na roli otce dostatečně zralý a připravený**, celá tato skutečnost je pak mnohonásobně umocněná narozením dítěte, které bude ve svém životě potřebovat jinou péči než dítě zdravé (Vágnerová a kol., 2009; Fitznerová, 2010).

Jak již bylo řečeno, otec se dostává do náročné životní situace, která může vyústit v její absolutní nezávládnutí, kdy muž je pro ženu místo podpory dalším stresovým faktorem, což prezentuje následující věta matky v knize Vágnerové a kol. (2009, s. 200): *„Období, kdy byl Y v nemocnici, to zvládal ještě hůř než já. On mi nebyl vůbec oporou, byl ještě více sesypaný než já. To bylo těžké období...“*

Vágnerová a kol. (2009) uvádějí jako příčiny nezávládnutí takové situace malou odolnost vůči zátěži, zranění sebeúcty, pocity vlastního selhání, neschopnost vyrovnání se s tak velkým traumatem či pocit, že muž nesplnil společenské očekávání.

Častou reakcí muže bývá také **únik od celé situace**, který může představovat trávení většiny času v práci nebo mimo domov, kdy muž se záminkou, že se musí postarat o ekonomické zabezpečení, tráví v práci všechn možný čas a nechává veškerou péči o dítě na ženě. Dalším závažnějším případem je, kdy se muž rozhodne rodinu opustit definitivně. Tato situace znamená pro ženu další zdroj velkého stresu a zároveň velmi často dochází k patologické závislosti na dítěti, které začne plnit místo, jež ve vztahu měl zaujímat partner (Vágnerová a kol., 2009).

### **5.2.2 Změny v životě otce po narození dítěte s postižením**

Jak již bylo zmíněno v předchozí podkapitole, role otce se stejně jako role matky výrazně mění. Intenzita těchto změn je podobně jako u matky dána osobností daného muže, přičemž zde hraje významnou roli jeho vyzrálost a připravenost na otcovství.

Klíčovou změnou u otců bývá fakt, že se stávají v mnohých případech **jedinými živiteli rodiny**, a naopak je zde na ně kladen ještě větší nárok na zaopatření dítěte s postižením, což může být velmi finančně náročné. Pracovní kariéra otce tedy většinou na rozdíl od matky musí vzrůstat, aby byla zajištěna možnost rodinu zabezpečit (Vágnerová a kol., 2009).

Stejně jako u matky dochází také u otce dítěte s postižením k **omezení času na vlastní potřeby a záliby**, jež může být umocněno přístupem matky, která mu nedá prostor pro jeho osobní život.

Samozřejmě dochází i u otce k **potřebě změny jeho přístupu k životním situacím**, což pro něj může být mnohem náročnější než pro matky, neboť obvykle s dítětem tráví méně času a nemá tak možnost „pravidelného tréninku“ trpělivosti a citlivosti k danému dítěti. Otec se v těchto případech často stává terčem útoků matky, během nichž je mu vyčítáno malé množství empatie k potřebám dítěte (Fitznerová, 2010; Vágnerová a kol., 2009).

Jedním z typických změn a přístupů v životě otce je fakt, že není schopný se se svými problémy a pocity v mnoha případech nikomu svěřit. Platí to jak ve vztahu k rodině, tak i ke svým přátelům a kolegům v práci. Jedním z důvodů je, že bojují se svou ješitností dát najevo, že situace doma není ideální a zároveň chtějí předejít tomu, aby jejich děti byly srovnány se zdravými vrstevníky jeho přátel (Kochová, Schaeferová, 2015).

Roli otce a změnám v jeho životě je v odborné literatuře věnováno poměrně málo prostoru, proto jsme se rozhodli dát v praktické části bakalářské práce možnost také otcům, aby se k problematice vyjádřili ve stejném rozsahu jako matky.

## 6 ZMĚNY V MANŽESLTVÍ A PARTNERSTVÍ

V dnešní době žije velké množství párů spolu, aniž by je oficiálně spojoval svazek manželský. Jejich vztah však funguje na stejném principu jako by sezdáni byli – žijí ve společné domácnosti, vychovávají děti a mají společné ekonomické zázemí.

V této kapitole se věnujeme změnám v manželském životě po narození dítěte s postižením, jež je možné spatřovat také u nesezdaných párů ve stejné situaci, proto budeme pro větší srozumitelnost používat pro oba tyto případy termín manželství.

Abychom se mohli věnovat změnám v manželství po narození dítěte s postižením, je třeba si nejprve přiblížit manželství samotné.

### 6.1 Manželství

Dle profesorky Vágnerové (2008) lze manželství pojmout několika způsoby:

- **sociálně:** v tomto případě je manželství považováno za jakousi dyádu, jež spojí dvě rodiny, které si předtím byly cizí, příbuzenským vztahem,
- **psychologicky:** oba partneři přijímají svou novou roli a rovněž nový styl života, mají mezi sebou určitý typ komunikace, řídí se normami a uznávají hodnoty,
- **fyzicky:** zde hraje klíčovou roli prostor a čas, který mají manželé společný.

Základem manželství by mělo být vytvoření nového rodinného zázemí, kde muž a žena přijmou své nové životní role. Tyto role jim změni určitým způsobem dosavadní životní styl a přinesou jim nové zkušenosti, podněty, ale také náročné situace, jež budou muset zvládnout.

Aby mohlo manželství kvalitně fungovat, je důležité, aby oba manželé spolu uměli vycházet v různých životních situacích a sladili tak i své představy o fungování vzájemného vztahu a fungování rodiny jako celku. Dle Vágnerové (2008, s. 93) jsou základními faktory ovlivňující toto porozumění:

1. osobnost partnera,



2. představa o své vlastní roli v manželství,
3. míra souladu vzájemných očekávání a plánů obou partnerů.

Výše uvedené tři faktory a další aspekty pak ovlivňují kvalitu společného života a zároveň ovlivňují zvládání krizových situací, jež v manželství mohou nastat. Jednou z nich může být například i narození dítěte s postižením a s ním spojené změny, které tato událost do manželského života přinese (Vágnerová, 2008).

## **6.2 Změny v manželství po narození dítěte s postižením**

V případě, že se manželům narodí dítě s postižením, okamžitě dochází k velké zatěžkávací zkoušce, v níž se projeví, jakou kvalitu jejich vztah má, a zároveň se často ukáže, jaký je druhý partner skutečně.

Muž a žena mají o vzájemném vztahu vlastní představy, které se mnohdy velmi liší. Roli zde hrají potřeby, jež každý z nich potřebuje v rámci vztahu uspokojit a naplnit. Pokud se do rodiny narodí dítě s postižením, mohou právě tyto rozdílné představy způsobit problém, jenž spočívá především v tom, že způsob prožívání zátěže u muže a ženy bývá někdy velmi odlišný, stejně tak vyrovnávání se s celou situací. Tato situace pak vnáší do vztahu pocity, že ten druhý se trápí méně, nebo se od situace distancuje (Vágnerová 2008; Vágnerová a kol., 2009).

Ačkoliv je narození dítěte s postižením mimořádně těžkým okamžikem a může mít mnoho negativních důsledků pro partnerské vztahy, může na druhou stranu docházet i k pozitivním změnám v partnerství. Je tedy jasné, že existence postiženého dítěte v rodině partnerský vztah nějak ovlivní, ale to, o jakou změnu se bude jednat, již závisí na obou rodičích.

Narození dítěte s postižením představuje pro rodiče určitý stresor, jenž daný vztah dle rozhovorů s rodiči, kteří pečují o takové dítě, zasahuje, proto tedy mohou problémy, které jeho výchova s sebou přináší, vztah stmelit, ale zároveň také narušit (Mareš, 2010). Profesorka Vágnerová a kol (2009, s. 195) uvádí, že „*existence postiženého dítěte leckdy*

*působí jako katalyzátor, dobrá manželství posiluje a ta, která byla již dříve dysfunkční, rozkládá.“*

Existuje spousta změn, které v partnerství nastanou a mohou tento vztah velmi posílit, proto si některé z nich přiblížíme. Velmi důležitou roli hraje především **sdílení všech problémů, důvěra k partnerovi, ochota být si vzájemně podporou.**

Velkou pomocí v této situaci bývá i to, že do jejich života přišlo něco, co se týká jich obou a co je vzájemně bude **po celý zbytek života nějakým způsobem spojovat.** K tomuto faktu se velmi úzce pojí, obzvláště pokud se jedná o dítě s postižením, úkol s řešením mnoha problémů a situací, jež budou rodiče provázet po celý život. Právě to bývá často změna, která rodiče spojí, neboť si uvědomí, že nastává skutečný společný život.

Pokud se povede tyto překážky vyřešit s kladným výsledkem, tak i rodič takového dítěte se stává jistější ve své nové roli a zároveň dochází k posílení vzájemného vztahu. K tomuto pak dochází každý den, kdy je potřeba se o dítě starat a vychovávat ho. Důležité je být ale obezřetný v tom, aby se při všech těch změnách, které s narozením a péčí o dítě přicházejí, vzájemný partnerský vztah nepřeměnil pouze na vztah rodičovský a ten mezi partnery postupně nevyhasl. Proto je potřeba věnovat i tomuto vztahu společnou pozornost a určitou péči (Vágnerová a kol., 2009; Fitznerová 2010).

Důležité pro zvládnutí situace je také možnost spolehnout se na partnera, která tomu druhému přinese alespoň o jednu životní jistotu navíc. Dále pak je velmi přínosné, když má pár podobný žebříček hodnot a obdobný postoj k životu. Za zmínku také stojí vyzrálost obou partnerů, jež je při zajišťování fungování rodiny zásadní.

Matky si velmi často uvědomují, že jejich manželství je více ohroženo a že případná ztráta partnera by pro ně znamenala rapidní ztížení celé situace, dokonce si někdy pohrávají také s myšlenkou, že v případě odchodu partnera by zůstaly zbytek života samy, protože dle jejich názoru najít si s postiženým dítětem nového partnera je téměř nemožné. Aby zůstalo partnerství ve funkčním stavu, je třeba povinnosti a odpovědnost mezi oba partnery rozdělit. Často totiž dochází k tomu, že veškerá péče o dítě s postižením je pouze na matce a otec uniká od problémů obvykle do pracovního světa. Tento fakt může mít za následek až

odcizení partnerů, neboť se matka v rámci samoty čím dál hlouběji upíná na dítě a pro partnera zde přestává být místo. Často pak otec hledá seberealizaci už nejen v práci, ale i u nové partnerky.

Pokud chceme mluvit o změnách, které s sebou přináší narození dítěte s postižením, je nutné se nejprve podívat na to, jak fungoval vzájemný vztah obou partnerů před narozením dítěte. Většinou dojdeme k závěru, že pokud byl vztah doopravdy funkční, tak ho narození dítěte s postižením spíše posílilo a zkvalitnilo, zatímco již předtím nefunkční svazek definitivně rozvrátilo.

Důležitým aspektem jsou zde také samozřejmě oba rodiče jako jedinci, a to především jejich osobní rozpoložení, vztah k sobě samému, jejich sebeúcta a zralost (Vágnerová a kol., 2009).

Dle profesorky Vágnerové a kol. (2009) matky postižených dětí od otců zpravidla potřebují několik základních věcí, mezi něž patří zejména:

- pomoc a opora od partnera,
- vztah otce k postiženému dítěti,
- ekonomické zabezpečení rodiny.

Naopak velmi nežádoucí je situace, kdy se otec za svoje dítě stydí, změní se markantně jeho chování k ženě, otec dítě nepřijme, odmítne se o něj starat a rozhodne se rodinu opustit. Tento nežádoucí vývoj v partnerství ženu dokáže ještě více znejistit, vystresovat a rozladit než situace, v níž se manželé nachází (Vágnerová a kol., 2009).

## **7 POSTOJ SOUROZENCŮ A PRARODIČŮ K DÍTĚTI S POSTIŽENÍM**

Jak již bylo řečeno v první kapitole této bakalářské práce, rodina hraje v životě člověka primární roli a měla by tvořit jednotku, jež plní určité funkce a zabezpečuje svým členům prostředí pro jejich růst a vývoj (Matějček, Vágnerová).

Po narození dítě s postižením se obvykle změní fungování rodiny a je potřeba, aby všichni její členové přijali své nové role. Předchozí dvě kapitoly se věnovaly problematice změn života rodičů. V následující kapitole se budeme věnovat sourozencům a prarodičům daného dítěte.

### **7.1 Role sourozence**

Role sourozence postiženého dítěte je velmi náročná a v mnoha směrech také specifická. Celá situace se odvíjí od toho, zda je postižený sourozenec mladší či starší, jaký je věkový rozdíl mezi nimi, o jaký typ postižení se jedná a hlavně zde hraje primární roli přístup rodičů k oběma dětem.

Důvodem, proč je důležité, jaký mají rodiče přístup k dětem, je především ten, že děti jsou velmi vnímavé a učí se jednání na základě vzoru chování svých rodičů. Proto je velmi důležité brát obě děti jako rovnocenné a snažit se jim dávat stejnou míru pozornosti a podpory. Toto však je velice těžké a dítěti s postižením bývá ve většině případů dáována pozornost častokrát mnohonásobně vyšší, což se dříve či později odrazí na rozpoložení zdravého dítěte, a ovlivní to i jeho celkový vývoj a vztah k postiženému sourozcenci. Na zdravého sourozence bývají naopak kladeny vysoké nároky, které často vůbec nekorespondují s péčí, jíž se mu od rodičů dostává (Vágnerová, 2014).

Rodiče tak často zapomínají na to, že každé dítě je individuální bytost, která má své potřeby a přání. V mnohých případech dokonce dochází k tomu, že do života zdravého dítěte rodiče promítají všechna svá přání a sny, a proto se z něj postupně stává bytost tvořená pouze z představ a přání rodičů. Proto je velmi důležité, samozřejmě dle možností

dané rodiny, rozprostřít pozornost, ale i nároky a běžné úkoly mezi všechny děti tak, aby žádné z nich nemělo pocit méněcennosti nebo naopak přetíženosti (Vágnerová, 2014; Kochová, Schaeferová, 2015).

Pokud je dítě s postižením starším sourozencem, je třeba brát v úvahu, že přijde doba, kdy svého postiženého bratra či sestru začne předhánět v různých dovednostech a je potřeba zde klást velký důraz na vysvětlování, proč tomu tak je.

Zdravému dítěti je také vhodné ukazovat možné cesty, jak svému sourozenci v jeho životě být nápomocný, ale vždy je nutné brát v úvahu jeho věk a nechat mu prostor na jeho vlastní život. Mnozí rodiče toto nerespektují a zatěžují zdravého sourozence mnoha úkoly, s nimiž si dítě často neví rady, ale protože ví, že maminka s tatínkem to mají těžké, snaží se jim vyhovět mnohdy i přes zapírání jeho vlastních potřeb.

Ač je to pro mnohé rodiče velmi těžké, je potřeba mít na paměti, že dítě samo dokáže mnohdy i lépe než oni vycítit nutnost se o sourozence s postižením postarat a tento ochranný vztah k němu vzniká naprosto automaticky.

Být sourozencem dítěte s postižením je velmi náročná role, která více či méně ovlivní celý život daného jedince, zvláště pak v situacích, kdy je zapotřebí se o svého sourozence v případě nemohoucnosti či úmrtí rodičů postarat. Proto je velmi důležité již od začátku společného života pracovat na kvalitním vztahu všech dětí v rodině, aby spolu vyrůstali v lásce, spokojenosti a vzájemné toleranci, která je v tomto případě velmi žádoucí (Vágnerová, 2014; Kochová, Schaeferová, 2015; Selikowitz, 2011).

## **7.2 Role prarodiče**

V této kapitole si blíže přiblížíme roli prarodiče po narození dítěte s postižením a jeho roli v rodině.

Prarodiče získávají v rodině, do níž se narodilo dítě s postižením, důležitou roli, která ovšem ani pro ně není mnohdy vůbec jednoduchá. Přeci jen je potřeba se na celou situaci podívat i tak, že oni sami jsou rodiči, i když už dospělého dítěte, které se ocitlo ve složité životní situaci. Dochází tedy k částečnému střetu pocitů daného prarodiče, jenž se těšil na

roli babičky nebo dědečka, ale zároveň nebyl připraven na to, že se mu narodilo vnouče s postižením, které bude potřebovat ve většině případů jinou péči a jiný typ pozornosti, než by potřebovalo vnouče zdravé (Vágnerová a kol., 2009).

Velkou roli zde hraje přirozená tendence s vnoučetem pomáhat a předávat mu tak své zkušenosti a hodnoty, typické pro jejich rod. Toto však bývá narušeno, pokud se nenarodí dítě zdravé. V takovém případě dochází i k tomu, že prarodiče mají problém i s přijetím vnoučete, natož aby se navíc aktivně podíleli na jeho výchově. V této situaci někdy dochází k popírání či bagatelizaci dané situace.

Způsob, jakým prarodiče reagují na postižené vnouče, je obvykle dán několika faktory, jimiž jsou vzájemné vztahy uvnitř rodiny, jejich vlastní hodnoty a postoje, ale také osobní vyrovnanost a životní zkušenosti. Míra zapojení prarodiče do péče o postižené vnouče bývá také často závislá na tom, o jaké postižení se jedná.

Velkou roli v tomto vzájemném vztahu také hraje očekávání rodičů, kteří předpokládají, že je vlastní rodič neopustí v tak náročné životní situaci, a dokonce se někdy, především u nevyzrálých matek, stává také to, že na prarodiče přechází téměř celá zodpovědnost za postižené vnouče.

Další typickým jevem je nedostatek informací o tom, jaké postižení vnouče má a jakým způsobem by mohli rodině pomoci. Matky toto vnímají jako nezájem a často se uzavrou do svého světa a zneprístupní tak cestu prarodičům k jejich rodině. Matka přesto ale pomoc potřebuje, neumí však s touto potřebou pracovat a přenechat některé povinnosti jiným.

Pro znovunastolení alespoň částečné harmonie v širší rodině je proto nutné prarodičům sdělit diagnózu jejich vnoučete, co nejdříve to je možné, a samozřejmě je vhodné, aby při tomto rozhovoru byli oba rodiče i prarodiče a společně si vyměnili informace. Jedině tak je možné vyvarovat se pozdějším nedorozuměním a nepříjemnostem. Rodiče zde pak mají prostor na vznesení prosby o pomoc a podporu. Někdy dochází k tomu, že přes veškerou snahu rodičů nejsou prarodiče schopni situaci pochopit a přijmout, v takové chvíli je na místě přizvání odborníka, který prarodičům podá pro ně přesnější informace. Tímto

odborníkem může být například sociální pracovník, lékař či speciální pedagog (Vágnerová a kol., 2009; Selikowitz, 2007).

Jak bylo uvedeno v předchozích kapitolách, v případě narození dítěte s postižením je potřeba brát ohled na všechny členy dané rodiny, na jejich potřeby a vlastní život. Důležité také samozřejmě je, že dítě s postižením je také člověk, který má stejná práva jako jeho okolí, a to, že má některé specifické potřeby, neznamená, že jeho život by měl být něčím méně důležitým než život ostatních členů rodiny.

## 8 KVALITATIVNÍ ŠETŘENÍ

Pro účely této bakalářské práce byl zvolen kvalitativní výzkum především proto, že cílem výzkumného šetření je poměrně podrobné zmapování změn, které v rodině nastanou po narození dítěte se zdravotním postižením.

### **Kvalitativní výzkum**

Kvalitativní výzkum se používá v situaci, kdy se výzkumník potřebuje dozvědět detailní informace o zkoumaném subjektu. Výzkumník se snaží o sblížení s daným subjektem, v našem případě rodinou, neboť je to základní předpoklad pro porozumění situaci, již se pak snaží popsat.

Další vlastností tohoto typu výzkumu je, že se zajímá o konkrétní případ, který je ve většině případů předem pečlivě vybrán.

Kvalitativní výzkum se brání kvantifikování výsledku a snaží se na každou situaci nahlížet individuálně a empaticky. Mezi jeho výhody patří možnost detailního seznámení s výzkumným problémem, kde se výzkumník často dozvídá skutečnosti, jež byly do té doby přístupné pouze rodině či nejbližším přátelům. Důležité, zároveň ale velmi těžké může být pro výzkumníka zvolení správné vyváženosti osobního a odborného přístupu (Gavora, 2010; Hendl, 2016).

### **8.1 Úvod do výzkumu**

Situace v rodině, do níž se narodí dítě se zdravotním postižením, se ve většině případů nějakým způsobem změní. Rozsah těchto změn bývá různý a je ovlivněn zejména typem postižení daného dítěte, ale stejně tak i osobností rodičů a dalších členů rodiny, svou roli zde také hrají jejich vzájemné vztahy. Jedná se o téma velmi aktuální především toho z důvodu, že podobné změny nenastávají pouze v těchto rodinách, ale i v případech, kdy se narodí dítě zdravé.



Ve výzkumu pro účely bakalářské práce se zabýváme právě těmito změnami, a to nejen z pohledu matky, jejíž hledisko je majoritně upřednostněno ve většině odborných publikací, ale i z hlediska otce, který je velmi často u těchto výzkumů opomíjen.

Cílem výzkumu je zmapovat změny, jež nastaly po narození dítěte se zdravotním postižením ve dvou vybraných rodinách.

Tyto změny jsme rozdělili do tří oblastí – první se zabývá změnami osobního života matky a otce, druhá oblast se dotýká změn ve fungování vztahu manželů a třetí oblast nám přiblíží změny v celkovém fungování rodiny. V těchto oblastech jsme si určili vždy několik témat, která do nich spadají. Každou rodinu si nejprve představíme stručnou případovou studií, jež je sestavena na základě rozhovoru s rodiči, pozorování a obsahové analýze dokumentů.

Poté budeme rozebírat již zmiňované tři výzkumné oblasti, v nichž jsme si určili konkrétní témata, která nás budou zajímat. Pro každé téma jsme pak vybrali nejzajímavější větu z rozhovoru s každým rodičem, již stručně okomentujeme, a na závěr celé této části přidáme porovnání obou rodin. Rodiny byly zvoleny na základě osobní zkušenosti a znalosti obou rodin.

Cílem je ukázat, že narození dítěte s postižením lze zvládnout a přizpůsobit mu rodinný život, přestože předtím měl úplně jiný charakter.

Jako výzkumné metody byly zvoleny: pozorování, obsahová analýza dokumentů a rozhovor pro získání podkladů pro případovou studii, pro zjištění konkrétních změn byl použit kvalitativní dotazník dle návodu.

Teoretická východiska práce byla vytvořena na základě prostudování příslušné odborné literatury, jejíž zhuštěný výklad byl podán v teoretické části této práce.

## **8.2 Vymezení výzkumného cíle**

Cílem praktické části je zmapování změn v rodině po narození dítěte se zdravotním postižením. Soustředíme se při tom na pohled ze strany matky a otce, kterým jsou

pokládány otázky ze tří oblastí jejich života, v nichž jsou zohledněny změny v jejich osobním životě, poté proměna vzájemného vztahu a nakonec změny ve fungování rodiny samotné. **Stanovili jsme si tyto výzkumné problémy, jež jsme ve vyhodnocení pojali jako jednotlivá témata:**

- **pro oblast osobního života jsme si dali za úkol zjistit, zda a jak se změnil:**
  1. život rodičů v pozitivním směru,
  2. život matky a otce v negativním směru,
  3. volný čas a jeho trávení,
  4. celkový pohled na svět,
  5. kariérní život matky.
  
- **pro oblast manželského života jsme si dali za úkol zjistit, zda došlo k:**
  1. pozitivním změnám,
  2. negativním změnám.
  
- **pro oblast změn v životě rodiny jsme si dali za úkol zjistit, zda došlo ke změně v:**
  1. fungování rodiny jako celku,
  2. ekonomickou situaci rodiny.

Dle výše uvedené struktury byl pak následně veden také rozhovor dle návodu, jímž byly zjišťovány podklady pro případové studie a konkretizovány zjištěné změny.

### **8.3 Výzkumné metody**

Pro získání pokladů pro případovou studii jsme použili metody, které patří do kvalitativního výzkumu a jimiž jsou:

- obsahová analýza dokumentů,
- pozorování,
- interview – rozhovor dle návodu.

Pro výzkum konkrétních změn jsme poté použili kvalitativní metodu interview – rozhovor dle návodu, jehož strukturu je možné nalézt v předcházející podkapitole.

### **Interview**

Zvolená metoda rozhovoru neboli rozhovoru spadá v této práci ke kvalitativnímu směru. Interview si klade za cíl zjistit, jak osoby zasažené většinou nějakou událostí (v našem případě narozením dítěte se zdravotním postižením) vnímají svět, který kolem nich je, jak interpretují jeho změny a jak na ně událost, jež se stala, působí. Zásadní roli zde hraje zkoumaná osoba, která hovoří většinu času a odpovídá dle svého uvážení na otázky výzkumníka.

Velmi důležitý je důraz na zvolení citlivého jazyka, který bude příjemný pro obě strany. Pokud to je jen trochu možné, je vhodné používat výrazy pro dané jevy stejné, jako používá zkoumaná osoba. Zároveň je důležité udržení určité profesionality, která zaručí kvalitní výsledek dané práce (Gavora, 2010). Pro výzkumné šetření byla zvolena varianta rozhovoru pomocí návodu.

### **Rozhovor pomocí návodu**

Pro tento typ rozhovoru je klíčový seznam otázek či témat, jež potřebuje tazatel během rozhovoru probrat. Tazatel určuje pořadí a způsob získání informace, která vysvětlí zkoumaný problém. Je zde možnost i přeformulování otázek dle situace. Dalším znakem je možnost udržení zaměření rozhovoru, ale i současně to, aby dotazovaný mohl vyjádřit své vlastní zkušenosti a pocity (Hendl, 2016).

## **Pozorování**

Využívá se zcela přirozeně při výzkumech kvalitativního charakteru, kde zjišťuje projevy zkoumaných lidí. Jeho úkol spočívá ve zjištění, co se skutečně děje. Při výzkumu nám pomáhá k doplnění zprávy a jeho užívání je obvykle promyšlené (Hendl, 2016).

## **Obsahová analýza dokumentů**

Dokumenty tvoří podklad pro studie či mají za úkol doplnit data, která byla získána pomocí pozorování či rozhovoru. Jsou to takové materiály, které vznikly před výzkumem, zhotovil je někdo jiný než sám výzkumník a vznikly pro jiný účel, než je výzkum (Hendl, 2016). Lze rozlišit různé typy dokumentů, pro naše účely jsme konkrétně využili osobní dokumenty daného dítěte.

## **8.4 Časová organizace výzkumu**

Autorka práce obě rodiny osobně zná, proto měla možnost provádět jejich pozorování poměrně dlouhou dobu, aniž by věděla, že to bude později sloužit k účelům bakalářské práce.

Pro účely bakalářské práce byl sběr dat proveden v několika fázích:

- určení a vymezení si výzkumného případu (určení rodin a základních okruhů, jež nás budou zajímat),
- zvolení metod výzkumu,
- provádění pozorování (tvorba zápisků),
- nahlížení do osobní dokumentace dítěte,
- sestavení struktury rozhovoru na základě poznatků z osobní dokumentace a z pozorování,
- samotný rozhovor se členy rodin (audiozáznam),

- zpracování daných tematických okruhů,
- vyhledání nejzajímavějších informací a poznatků z rozhovorů,
- porovnání obou rodin.

## 8.5 Výběr a charakteristika případů

Jako výzkumný vzorek byly zvoleny dvě rodiny, v nichž vyrůstá dítě se zdravotním postižením.

Vzhledem k tomu, že nás zajímají změny, které v jejich rodinách nastaly po narození dítěte s postižením, měli by to být právě její členové, kteří se k této problematice mohou nejjednodušeji vyjádřit. Pro co možná nejširší záběr pohledu nebyl zvolen pohled pouze jednoho člena rodiny na danou situaci, nýbrž dvou členů – matky, otce.

Naším cílem bylo zvolit rodiny, které i přes rozdílný způsob života i situace, v níž se před narozením dítěte s postižením nacházeli, danou situaci zvládají. Zároveň byly zvoleny rodiny, do kterých se v prvním případě narodilo dítě s postižením jako první v pořadí a v druhém případě jako čtvrté v pořadí. V jedné rodině se spolu s postižením objevilo i vážné onkologické onemocnění a dítěti v druhé rodině byla diagnostikována cukrovka 1. typu a alergie na lepek a laktózu. Děti ze zkoumaných rodin mají každé jiné onemocnění – v první rodině se jedná o holčičku s diagnózou Downův syndrom a v případě druhé rodiny o chlapečka s dětskou mozkovou obrnou.

V následujících dvou podkapitolách si pomocí kazuistických studií ve stručnosti představíme obě rodiny a děti, jichž se naše výzkumné šetření bude týkat.

První rodinu jsme si pro přehlednost označili jako rodinu X a druhou rodinu Y, toto označení budeme v dalších podkapitolách používat i pro všechny členy dané rodiny, tzn. matka X bude vždy matka z první rodiny apod.

### 8.5.1 Kazuistická studie rodiny X

Pro vytvoření kazuistické studie rodiny jsme využili dostupných materiálů, z nichž bylo možné sestavit níže uvedený tabulkový přehled.

Tabulka 1: Kazuistická studie rodiny X

<b>Dítě s postižením</b>	Petra
<b>Datum narození</b>	3. 6. 2009
<b>Diagnóza</b>	Vrozená genetická vada Downův syndrom (nondisjunkční forma), střední stupeň mentální retardace, onkologicky sledovaný pacient (léčba leukémie).
<b>Rodinná anamnéza</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <u>matka Romana</u>, rok narození 1967, VŠ vzdělání</li><li>• <u>otec Petr</u>, rok narození 1964, VŠ vzdělání</li><li>• 4 děti:<ol style="list-style-type: none"><li>1. <u>Petr</u> – rok narození 2000, zdravý – student jazykového gymnázia</li><li>2. <u>Roman</u> – rok narození 2002, zdravý – student gymnázia</li><li>3. <u>Lukáš</u> – rok narození 2004, zdravý – student gymnázia</li><li>4. <u>Petra</u> – rok narození 2009, Downův syndrom – mateřská škola</li></ol></li></ul> <p>V rodině výskyt Downova syndromu – bratr matky a sestra babičky ze strany otce Petra.</p>
<b>Osobní anamnéza</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Průběh těhotenství u matky byl bez problému, registrována pouze větší únava. Matce doporučena amniocentéza z důvodu věku – odmítnuta. Porod proběhl bez komplikací, musel být však vyvolán (14 dní po termínu). Po narození typické znaky DS – potvrzeno genetickým vyšetřením. Bez dalších přidružených obtíží.</li><li>• <b>0 – 2 roky:</b> mírně zpožděný psychomotorický vývoj (lezení – v 9 měsících, chůze – v 19 měsících), veselé dítě, zájem o hračky a okolí, vývoj velmi podporovali starší sourozenci a výrazná péče matky, velmi malá nemocnost.</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>2,5 roku:</b> vysoké horečky trvající 3 dny, dětská doktorka posílá na hospitalizaci do nemocnice, po 2 dnech převoz do Motola – podezření na vážné onemocnění. V Motole sdělena diagnóza – akutní leukémie, následně nasazena léčba, která trvala 9 měsíců.</li> <li>• <b>5 let:</b> integrace v běžné mateřské škole (vesnická třída, malý počet dětí), pobyt v MŠ bez větších obtíží.</li> <li>• <b>Současnost:</b> mateřská škola, odložení zápisu. Petra se učí hrát na flétnu a jezdí na koni, doma se stará o zvířata a zajímá se o vaření.</li> <li>• <b>Doplňující informace:</b> rodina žije na polosamotě v blízkosti malé vesnice v rodinném domě. Vzdálenost do většího města je asi 20 km. Otec pracuje a denně za prací dojíždí. Zároveň se stará o dovážení starších sourozenců ráno do školy. Odpolední aktivity má na starosti matka, která pracuje pouze na zkrácený úvazek.</li> </ul>
--	--

Zdroj: Eva Kopáčková, 2016 (vlastní šetření)

### 8.5.2 Kazuistická studie rodiny Y

Při vytváření tabulkového přehledu kazuistické studie jsme vycházeli z dostupných materiálů, na jejichž základě jsme vytvořili níže uvedenou tabulku.

Tabulka 2: Kazuistická studie rodiny Y

<b>Dítě s postižením</b>	Adam
<b>Datum narození</b>	4. 7. 2008
<b>Diagnóza</b>	Diparetická forma dětské mozkové obrny, diabetes mellitus 1. typu, alergie na lepek a laktózu.
<b>Rodinná anamnéza</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>matka Irena</u>, rok narození 1970, VŠ vzdělání</li> <li>• <u>otec Alex</u>, rok narození 1959, VŠ vzdělání</li> <li>• 2 děti: <ul style="list-style-type: none"> <li>1. <u>Adam</u> – rok narození 2009, DMO – mateřská škola</li> </ul> </li> </ul>

	2. <u>Alžběta</u> – rok narození 2013, zdravá – mateřská škola
<b>Osobní anamnéza</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Těhotenství po umělém oplození, v jeho průběhu problémy s vysokým tlakem – preeklampsie. Ukončeno předčasným porodem ve 28. týdnu těhotenství. Porodní váha 1400 gramů a 40 cm. Komplikovaný porod, infekce dělohy. Adam strávil 10 týdnů v inkubátoru. Byla nutná intubace a dýchání pomocí přístrojů, krmení sondou.</li> <li>• <b>0 – 2 roky:</b> při propuštění již podezření na DMO, finálně diagnóza potvrzena v sedmi měsících, cvičení Vojtovy metody, opožděný psychomotorický vývoj, sezení ve 12 měsících, chůze ve 2 letech.</li> <li>• <b>2 – 4 roky:</b> zvolen nový typ rehabilitace – hipoterapie – velké zlepšení celkového stavu, častá nemocnost dítěte – laryngitidy, zjištěna intolerance laktózy a lepku.</li> <li>• <b>4 roky:</b> diagnostikována cukrovka (diabetes mellitus 1. typu), nutnost aplikace inzulínu.</li> <li>• <b>Současnost:</b> běžná MŠ – asistentka zdravotní sestry, největší zálibou Adama je navštěvování hiporehabilitačního centra. Adam je pozitivní kluk, který rád tráví čas v přírodě.</li> <li>• <b>Doplňující informace:</b> rodina žije ve velkém městě, ale matka s dětmi tráví velkou část času na chalupě na horách. Matka je majitelka velké auditní firmy a pracuje převážně z domova. Otec, architekt, také pracuje převážně z domova. Rodině hodně pomáhá Lucie, Adamova asistentka a chůva v jedné osobě.</li> </ul>

Zdroj: Eva Kopáčková, 2016 (vlastní šetření)

## 8.6 Vyhodnocení

V každé oblasti jsme se snažili vybrat ty výroky rodičů, které přinášely zajímavý pohled na danou situaci či problematiku, nebo jež nás nejvíce překvapily. Vždy se budeme věnovat nejprve rodině X a poté rodině Y. V průběhu zpracování budeme výroky komentovat.



## 8.6.1 Změny v osobním životě matky a otce

### Téma pozitivních změn v osobním životě

Matka X říká: „*Asi hlavní pozitivní změna, kterou mi do života Petra přinesla, je, že vidím svět, řekla bych, jinýma očima a naučila jsem se vlastně spoustu nového...*“

Tato myšlenka je více rozvedena při odpovědi na doplňující otázku, co nového se naučila: „*Naučila jsem se být trpělivá a myslím ohleduplná k potřebám dítěte.*“

Otec X k tomuto uvádí: „*Pro mě bylo velkou změnou, že jsem se naučil být více soběstačný. Dříve jsem toho hodně nechával na manželce, ale to se po narození Petrušky, a zvláště po jejím pobytu v nemocnici muselo změnit... Dokonce jsem začal i vařit... žehlit teda ne...*“

U obou rodičů X je velmi zajímavé, že narození dítěte s postižením do jejich života přineslo změnu, v níž změnili svůj dosavadní postoj.

Matka Y říká: „*Já jsem se díky Adamovi naučila přestat řešit dokonalost všeho okolo. Vždycky jsem si představovala svoje dítě jako dokonalou bytost v nažehlené košili a saku, ale teď jsem ráda, když jsme všichni doma nebo možná ještě lépe na chalupě a užíváme si klidu v teplákách.*“

U matky Y byl největší změnou odklon od dokonalosti přerůstající místy v perfekcionalismus, který byl pro ni před narozením dítěte důležitý.

Otec Y říká: „*Pro mě se změnil celý můj život, ale konečně jsem pochopil, co to znamená mít děti a přijmout za ně zodpovědnost... A také se mi velmi změnil okruh přátel. Řekl bych, že ti opravdoví zůstali...*“

Otec Y pokládá za zásadní změnu přijmutí odpovědnosti za dítě a dotýká se i změny přístupu jeho okolí.

Rodiče Petry a Adama se u pozitivních změn ve svém osobním životě zmínili o různých tématech, které byly závislé na jejich životních hodnotách, ale i vyrovnanosti s danou situací.

## **Téma negativních změn v životě rodičů**

Matka X říká: *„Jako největší negativní změnu bych asi jmenovala, že jsem v následujících letech mohla věnovat velmi omezený čas svému manželovi. Se syny jsme všechno dělali společně a především v době, kdy jsem byla s Petruškou v nemocnici, jsem měla pocit, že ta naše souhra skončila, teda v tu chvíli, tak jsem to vnímala.“*

Otec X uvádí: *„Pro mě bylo velkou změnou rozdělení rodiny, a to především při pobytu holek v nemocnici. Po narození každého dítěte došlo k jeho začlenění do našeho rodinného stylu života. U Petrušky to bylo těžší, ale zvládli jsme to taky... Jen ta nemoc nám dala hodně zabrat.“*

Pro oba rodiče byla negativní změnou spíše další přidružená nemoc Petry než její postižení.

Matka Y říká: *„Pro mě byla největší změna nutnost proměny životního stylu a životního tempa. Ale asi to nebyla až tak změna negativní, s odstupem času myslím spíše pozitivní. Ale v tu chvíli jsem hodněkrát pomyslela na to, že chci zpět můj starý život.“*

Otec Y uvádí: *Pro mě byl velký šok ztráta volnosti – předtím jsme s manželkou hodně cestovali, což jsme měli v plánu i s dětmi. Ale vzhledem k Adamově diagnóze je to složité a tím víc, když se u něj projevila cukrovka a alergie na mléko a lepek. Pořád vlastně řešíme jeho jídlo.“*

Rodiče Adama se v souvislosti s touto problematikou vracejí v myšlenkách ke svému předchozímu životu a dalo by se říct, že na něj i trochu nostalgicky vzpomínají.

Každý rodič vnímá jako negativní změnu ve svém životě něco jiného. Celá situace je dána velkým množstvím faktorů, u každého se proto může projevit odlišně, což je patrné na vnímání dané situace u obou manželských párů.

## **Téma volného času rodičů**

Matka X říká: *„Když má žena doma tři děti, tak moc volného času nemá... ale je pravda, že po narození Petry a hlavně díky její nemoci se mi na poměrně dlouhý čas změnil*

*život pouze na děti a trochu práce... Ted' vím, že to byla chyba... každý člověk potřebuje čas na sebe...“*

Přestože být matkou čtyř dětí je velmi náročné, matka X si uvědomuje důležitost času pro sebe. A i když se jí to nějakou dobu nedařilo splnit, tak mít čas pro sebe potřebuje a chce.

Otec X uvádí: *„Já jsem naštěstí včas pochopil, že pokud chci dělat dál svoje koníčky, mezi které patří především lyžování a jízda na kole, tak pro ně musím nadchnout své děti... To se mi, myslím, povedlo, takže změna přišla pouze v tom, že je nedělám pouze s kamarády, ale i s dětmi...“*

Zde je velmi zajímavý postřeh otce, že se vědomě snažil o záchranu svých zálib. Především z pozorování rodiny je nutno zmínit, že všechny děti jsou velmi sportovně zdatné, a to i Bětka, která přes všechny své problémy a zdravotní komplikace dokonce lyžuje.

Matka Y uvádí: *„Já jsem pomocí dětí pochopila, co to volný čas vůbec je... Dříve byl můj volný čas vlastně zase práce... Až s dětmi jsem se naučila jak chodit do přírody, ale i mít i čas jenom na sebe...“*

Matka Y poznala pomocí dětí pozitiva volného času, který tráví jak s nimi, tak si v jeho rámci hledá čas a prostor jen pro sebe.

Otec Y říká: *„Než se narodil Adam, tak jsem měl myslím hodně volného času, který jsem ale trávil sám nebo s kamarády. Manželka slovo volný čas poznala podle mě až s narozením syna... Ted' svůj volný čas travíme jako rodina, což mě přijde úžasné...“*

Téma volného času přineslo do rozhovoru velmi pozitivní náladu. Rodiče poukazovali na důležitost trávení společného času s dětmi.

### **Téma změny pohledu na život**

Zde matka X říká: *„Já jsem si po narození Petry uvědomila, že zdraví není automatická věc, a mnohem víc jsem si ho začala vážit a pečovat o něj u sebe i u všech*

*členů mojí rodiny... a to jsem ještě nevěděla, že nás čeká skrz Bětky nemoc opravdový boj o její život... který pro mě byl mnohem těžší než vyrovnání se s jejím postižením...“*

Matka X si uvědomila křehkost lidského zdraví, a to nejen po narození dcery s DS, ale především díky jejímu boji se zákeřnou nemocí.

Otec X říká: *„My jsme s manželkou oba věřící lidé a život je pro nás dar. Ale po narození a hlavně po – doufejme definitivně vyhraném – boji s Petry nemocí jsem si ho začal ještě víc vážit a každý den se snažím prožít, jak jen nejlépe to jde...“*

I otec se vrací k onemocnění dcery a poukazuje na to, že si života váží a snaží se ho plně využít.

Matka Y uvádí: *„Můj pohled se změnil a začala jsem se dívat na život úplně jinak... Předtím to byla jen práce, peníze a dalo by se říct sobectví. Teď je to skutečný život a všechno co k němu patří, i když to doopravdy někdy není snadné... možná bych to řekla v jedné větě tak – sundala jsem růžové brýle a začal opravdový život.“*

Toto tvrzení doplňuje i otec Y, který říká: *„Pro mě po narození Adama začal opravdový svět a naučil jsem se brát život takový, jaký je, i když je pravda, že mi to dalo hodně práce.“*

U všech rodičů došlo ve výzkumu ke změně pohledu na svět, který rodiče X vnímají jako změnu pohledu na hodnotu lidského zdraví a rodiče Y poukazují na změnu pohledu na celý život.

### **Téma změn v pracovním životě matky**

Matka X říká: *„Já jsem se díky všem svým dětem stala vrcholovou manažerkou... ne že bych vedla nějakou velkou společnost, ale naučila jsem se tak věci organizovat, že bych teď mohla řídit asi cokoliv...“*

Stejně tak jako u matky X mnoha ženám pomůže narození dítěte – jak zdravého, tak s nějakou formou postižení – efektivně organizovat a využívat svůj čas. Tuto skutečnost

potvrzuje i matka Y, která říká: „*Děti mi pomohly i v řízení vlastní firmy... dříve jsem trávila v práci i 16 hodin denně a dneska to všechno stihnu i za dvě hodiny...*“

Oba příklady jsou velmi specifické tím, že se jedná o matky, které se ani na okamžik nevdaly své pracovní kariéry a dokázaly si všechno tak zorganizovat, že práce zůstala součástí jejich každodenního života.

### **8.6.2 Změny v manželském vztahu**

I zde jsme si celou zkoumanou problematiku rozdělili do dvou témat.

#### **Pozitivní změny v manželském vztahu**

Zde matka X říká: *Pro mě je největší změnou to, že nás spojila s manželem v životě další událost a to, že jsme se s tím sžili a dokážeme dál v našem vztahu fungovat...*“

I v tomto případě bylo na matce X znát, přesto, že by se dalo říci, že manželství je naprosto ideální, že si uvědomuje jeho křehkost a zranitelnost. Tento fakt zazněl i v rozhovoru s otcem X, který říká: „*Pro mě je nejdůležitější, že jako pár držíme při sobě, a i to, že jsem se naučil po narození Petry s manželkou mluvit o svých negativních pocitech, čímž se stala mým ještě větším přítelem, než byla předtím.*“

Otec X spatřuje pozitivní změnu v tom, že se naučil více se před ženou „otevřít“ i v souvislosti s negativními pocity. Tato skutečnost může být významným prohloubením vzájemného vztahu.

Matka Y říká: „*Já jsem v životě byla naprostý individualista, všechno jsem si zařídila, udělala a vybojovala sama a po narození Adama jsem si poprvé v životě uvědomila, jak je to skvělé, že na to nejsem sama, že i když to chvílemi nebylo ideální, že mám někoho, kdo je tady a se mnou.*“

Matka Y jako nejzásadnější pozitivní změnu vnímá to, že vůbec manžela má vedle sebe. Dochází zde možná až k uvědomění si základní funkce manželství. K podobným pocitům dochází i otec Y, pro něhož se stalo klíčovou změnou upevnění ve své roli

manžela. Otec Y k tomuto říká: „*Já jsem začal mít konečně pocit, že jsem jako partner potřebný a důležitý. Moje žena byla vždycky hodně samostatná, ale teď najednou mi řekla: ‚já potřebuju pomoc a já tě potřebuju‘ ... to jsem nikdy předtím vlastně od ní neslyšel...*“

V případě hledání pozitivních změn jsme se u obou manželských párů dostali až k základním funkcím manželství. Všichni označili jako primární uvědomění si přítomnosti toho druhého a ocenili jeho podporu.

### **Téma negativním změn v manželském vztahu**

Matka X se v tomto bodě svěřila s následujícím: *Petrušku jsme si pořídili, protože jsem si moc přála, abych nebyla doma sama na kluky... no a jediná negativní reakce manžela, kterou mi kdy po narození Petry řekl, bylo, že jsem měla být spokojená s tím, co mám... dodneška si tu větu velmi zřetelně vybavuji...*“

Toto bylo jediná negativní reakce otce, kterou si matka X uvědomuje. Z rozhovoru bylo velmi znát, že i jedna věta může matku v tomto období velmi zranit, zvláště když na to není od manžela zvyklá.

Otec X k tomu však dodává svůj pohled: „*Negativní změny? Ty do našeho vztahu žádné dítě nepřineslo... Ba naopak, každé dítě náš vztah velmi obohatilo a Petrušku asi nejvíc...*“

Zde můžeme vidět, že otec v každém dítěti vidí potenciál pro zkvalitnění i vzájemného vztahu s manželkou.

Matka Y si uvědomila následující: „*Pro mě byla největší negativní změna, že jsme najednou s manželem neměli čas na sebe navzájem. Dříve jsme hodně cestovali a toto náš velmi hektický život uklidnilo... po narození Adama na nějakou dobu nastala chvíle úplného odcizení.*“

Matka Y reagovala při dotazování v této oblasti velmi citlivě, což vystihuje ještě důrazněji následující informace, kde matka Y říká: „*Před narozením dětí jsem si myslela, že bude celý život pokračovat tak, jak jsem byla zvyklá, tzn. všechno ideální a naplánované, pak přišel Adam se svými problémy, do toho manžel, u kterého jsem měla pocit, že mi*

*vůbec nerozumí... Pro mě to bylo náročné, a to velmi i při narození Bětky... Vůbec jsme totiž druhé dítě neplánovali...“*

Matka zde uvádí, že její vztah s manželem prošel po narození dětí nějakou formou krize, což je v těchto situacích běžné.

Otec Y dodává: *„Já jsem před narozením Adama měl pocit, že v životě ženy nejsem důležitý, to se pro mě ještě více potvrdilo, když se malý narodil... Naštěstí se to pak změnilo...“*

Otec Y se cítil po narození dítěte odstrčený a měl pocit, že je v rodině nedůležitý.

Při hledání negativních změn je rovněž velmi zajímavé zmínit čas, který byl v obou rodinách této otázky věnován. Zatímco u rodiny X byl tento čas krátký a oba rodiče ihned postoupili k dalšímu tématu, v případě rodičů Y došlo k zastavení u této oblasti na delší dobu. Dokonce by se dalo říci, že oba rodiče měli teprve teď možnost říci, že je něco trápilo.

### **8.6.3 Změny ve fungování rodiny**

#### **Téma změny fungování rodiny jako celku**

Matka X uvádí: *„Mojí kluci říkají, že jsem se konečně stala matkou v domácnosti... Nevím, jak to myslí, ale je pravda, že jsem zase daleko víc doma, než když oni začali chodit do škol. Takže naší rodině to asi přineslo to, že jsem více doma a to pro všechny, což mi přijde vlastně bezvadné...“*

Zde matka X poukazuje na to, že jí okolnosti donutili trávit více času doma. Tento fakt bere jako pozitivum pro všechny členy své rodiny.

Otec X říká: *„U nás se změnilo všechno hlavně v době, kdy musela být Petra v nemocnici. To jsem najednou měl pocit, že jsem na všechno sám a bylo to prostě těžké období, i když všichni se snažili to zvládnout.“*

Z hlediska pohledu otce X byla mnohem větší změna, když matka X nebyla v rodině přítomna z důvodu jejího pobytu v nemocnici.

Matky Y uvádí: „*Nám se změnil celý svět, nejen fungování rodin... a to velmi výrazně. Vždycky jsem si myslela, že děti se přizpůsobí vašemu životu... a narození Adama mi ukázalo, že je to úplně opačně, že vy se změníte a vy všechno obrátíte, jen aby dítě bylo šťastné... Takže u nás proběhla změna všeho od volného času až mnohdy po základní lidské potřeby.*“

Otec Y k tomu dodává: „*V naší rodině se snad nezměnily jen zdi v baráku... i když ty vlastně taky, když je Adam pomaloval zelenou fixou. Narození Adama změnilo celý náš život, a ačkoliv to bylo a je hodně složité, tak to za to stojí.*“

Otec popisuje, že se změnilo v jeho rodině úplně všechno, upozorňuje na fakt, že tyto změny pro něj byly náročné, ale přesto je rád, že děti má.

Zde bychom rádi poukázali na rozdíl příchodu prvního a čtvrtého dítěte do rodiny. Zatímco manželé X popisují změny v kontextu aktuální situace v rodině, u manželů Y dochází až k hodnocení rozdílů mezi současným a předchozím fungováním jejich života.

### **Téma změny ekonomické situace rodiny**

Obě rodiny v našem výzkumu jsou poměrně dobře finančně zabezpečené, přesto všechno jsme jim položili otázku změny v ekonomické situaci jejich rodiny.

Matka X říká: „*Pro nás nastala zásadní změna v tom, že jsme se stali šestičlennou rodinou, které se nevejde do běžného osobního vozu, proto jsme museli koupit větší sedmimístné vozidlo, což určitě náš rodinný rozpočet zasáhlo...*“

V této oblasti matka zmínila pouze nákup nového vozu, který by byl nutný, i když by se narodilo dítě zdravé.

Otec X říká: *Moje žena nepřestala pracovat, ani když byla s Petruškou v nemocnici, vždycky si to nějak uměla zařídit. Její příjem je pro nás důležitý a ona to ví... Takže změna nenastala, hlavně teda díky houževnatosti a obrovskému nasazení mojí ženy...*“

Otec X i v této otázce zdůrazňuje, jak moc si své manželky a jejího podílu na zabezpečení rodiny váží.



Matka Y k tomuto tématu uvádí: „*Po konci střední školy jsem byla vždy finančně nezávislá jak na rodičích, tak na partnerovi... Toto se naštěstí nezměnilo ani po narození Adama... Ale samozřejmě to bylo především proto, že mám prosperující firmu... kdybych měla živit děti z mateřské nebo z dávek... to bych nezvládla...*“

Matka Y zde velmi zdůrazňuje svoji ekonomickou nezávislost a uvědomuje si, že existence její firmy jí umožnila udržení ekonomické úrovně, kterou měla i před narozením dětí.

Otec Y k tomu dodává velmi zajímavou myšlenku: „*Já vlastně ani nevím, zda se něco u nás v tomhle změnilo, nebo ne. Manželka mi nikdy neřekla, že potřebuje peníze... samozřejmě si uvědomuji, že to není standardní situace v rodině, ale u nás to tak prostě je...*“

I otec Y připomíná ekonomickou soběstačnost své manželky, která ho podporuje v jeho velmi laxním přístupu k rodinnému životu. Z výše uvedeného můžeme potvrdit informaci z úvodu, že se jedná o rodiny, které jsou finančně zabezpečené.

#### **8.6.4 Závěrečné vyhodnocení**

Cílem výzkumného šetření bylo zmapovat změny v rodině po narození dítěte s postižením.

V našem vyhodnocování výzkumného šetření jsme z důvodu rozsahového omezení práce uvedli pouze některé výroky z rozhovorů s rodiči na toto téma, což nám výsledek výzkumu může poněkud zkreslit. Z výzkumu přesto vyplývá, že narození dítěte s postižením do rodiny přináší změny, které jsou jak pozitivní, tak negativní. Stejná situace nastává i ve vzájemném vztahu daných rodičů.

Míra těchto změn je dána způsobem jejich dosavadního života, jejich povahou a schopností se vyrovnat se zátěžovými situacemi, ale také tím, jak celou situaci chtějí zvládnout a jak jsou ochotní kvůli ní svůj život změnit

Pro výzkum jsme cíleně vybrali rodiny, kde narození dítěte s postižením zvládli a žijí i poté často mnohem pestřejší a smysluplnější život, než tomu bylo předtím. Samozřejmě, že v některých rodinách dojde k takovým změnám, které s sebou nesou psychické problémy zúčastněných osob, nebo rozpad všech dosavadních vztahů, především tedy manželského svazku.

Cílem našeho výzkumu však bylo ukázat, že tato situace se dá zvládnout a záleží to především na každém jedinci, jenž se do této situace dostane.

## ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo popsání postoje a zmapování změn, které do života rodičů a ostatních rodinných příslušníků přinese narození dítěte se zdravotním postižením.

Ve své práci jsem se tedy nejprve věnovala rodině funkcím rodiny a vysvětlila jsem pojem postižení, přičemž dvě konkrétní postižení jsem podrobněji popsala, neboť zkoumané rodiny, jejichž kazuistiky jsou uvedeny v praktické části práce, mají dítě s tímto handicapem.

Poté jsem se věnovala pojmu rodičovství a situaci příchodu dítěte do rodiny. Dalším poměrně důležitým tématem bylo popsání procesu vyrovnání se rodičů s narozením dítěte s postižením, které jsem pro úplnost doplnila i odchylkami, jež v této situaci mohou nastat.

Dále jsem se již věnovala samotným rodičům a jejich postojům a změnám, které do jejich života narození handicapovaného dítěte přineslo. Zde jsem se snažila vytipovat hlavní úskalí, které tato situace přináší, a věnovala jsem se nejprve matce a poté otci.

U matky jsem se soustředila především na její pracovní život, jelikož návrat do práce bývá problematickou událostí. Dále jsem se zaměřila na hledání pozitivních změn, které do života matky tato událost přinesla.

U otce jsem se snažila popsat jeho postoj a změny předurčené jeho novou životní rolí.

Poté jsem plynule přešla k problematice manželství a jeho proměnám v kontextu narození dítěte se zdravotním postižením. Na závěr jsem se dotkla role sourozence a prarodiče, kteří se také dostávají do nové životní role.

Pro výzkum jsem záměrně vybrala dvě funkční rodiny s dítětem s postižením, abych mohla ukázat, že i takto náročná životní situace může jak v osobním, tak partnerském životě přinášet pozitivní proměny.

Jak již bylo několikrát řečeno, narození dítěte se zdravotním postižením do rodiny je velmi komplikovaná životní situace, která s sebou nese velké množství otázek a nejistot. Zvládnutí tohoto úkolu závisí především na postoji a stavu jednotlivých členů rodiny,

především matky a otce, a také na vztahu jednotlivých členů, z nichž samozřejmě nejdůležitější roli hraje vztah manželský.

Míra změny v osobním životě každého člena závisí na mnoha faktorech, jimiž jsou například jeho vyzrálost, připravenost na novou životní roli, schopnost vyrovnat se s těžkou životní situací a v neposlední řadě je důležitým aspektem také prostředí, jež každého člověka více či méně ovlivňuje.

V mnoha rodinách dochází k velmi negativním osobním i partnerským změnám, které jsou často způsobeny již předešlými problémy, osobní nevyzrálostí jednotlivých členů a také pesimistickým přístupem k řešení problémů.

Dle mého názoru každá životní situace má nějaké řešení, pokud se můžeme spolehnout sami na sebe a na lidi, které máme kolem sebe. Jako výstižný příklad bych mohla uvést právě situaci ve dvou vybraných rodinách, kterými jsme se zabývali v bakalářské práci. Tyto rodiny se museli vyrovnat nejen s postižením jejich dítěte, ale i s další komplikací, již bylo např. další onemocnění téhož potomka.

Jak již bylo naznačeno ve výzkumném šetření, mnohdy je právě situace onemocnění dítěte více náročná na zvládnutí než jeho postižení, proto si myslím, že by bylo velmi zajímavé porovnání změn, které do rodiny přinese nemoc dítěte nebo možná v některých případech i narození zdravého dítěte, se situací, jež byla tématem této bakalářské práce.

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

### Seznam použitých českých zdrojů

ČABALOVÁ, Dagmar. *Pedagogika*. Praha: Grada, 2011. 272 s. ISBN 978-80-247-2993-0.

ČERNÁ, Marie a kolektiv. *Česká psychopedie*. Praha: Karolinum, 2009. 222 s. ISBN 978-80-246-1565-3.

DVOŘÁČEK, Jiří. *Základy pedagogiky*. Praha: Oeconomica, 2014. 269 s. ISBN 978-80-245-2014-8.

FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. 159 s. ISBN 978-80-7367-663-6.

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2010. 261 s. ISBN 978-80-7315-185-0.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum -základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2016. 440 s. ISBN 978-80-262-0982-9.

HAVLÍK, Radomír; KOŤA, Jaroslav. *Sociologie výchovy a školy*. Praha: Portál, 2011. 176 s. ISBN 978-80-262-0042-0.

CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál, 2012. 184 s. ISBN 978-80-262-0054-3.

JANDOUREK, Jan. *Úvod do sociologie*. Praha: Portál, 2009. 232 s. ISBN 978-80-7367-644-5.

KREBS, Vojtěch. *Sociální politika*. Praha: Wolters Kluwer, 2010. 542 s. ISBN 978-80-7357-585-4.

KUDLÁČEK, Miroslav. *Svět dětské mozkové obrny*. Praha: Portál, 2012. 192 s. ISBN 978-80-262-0178-6.

MAREŠ, Jiří. *Posttraumatický rozvoj člověka*. Praha: Grada, 2012. 200s. ISBN 978-80-247-3007-3.

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

MATĚJČEK, Zdeněk; POKORNÁ, Marie; KARGER, Petr. *Rodičům na nejhezčí cestu*. Jinočany: H&H, 2004. 189 s. ISBN 978-80-7319-023-0.

MATOUŠEK, Oldřich; PAZLAROVÁ, Hana. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny*. Praha: Portál, 2014. 216 s. ISBN 978-80-262-0522-7.

MICHALÍK, Jan a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. 512 s. ISBN 978-80-7367-859-3.

MILICHOVSKÝ, Luboš. *Kapitoly ze somatopedie*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2010. 80 s. ISBN 978-80-7452-001-3.

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006. 404 S. ISBN 807-315-12-00.

PROCHÁZKA, Miroslav. *Sociální pedagogika*. Praha: Grada, 2012. 208 s. ISBN 978-80-247-3470-5.

ŘÍČAN, Pavel; KREJČÍŘOVÁ Dana. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada, 2006. 608 s, ISBN 978-80-247-1049-5.

SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom: definice, příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. 2 vyd. Předklad Dagmar Tomková Praha: Portál, 2011. 200 s. ISBN 978-80-7367-882-1.

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

SOBOTKOVÁ, Daniela; DITTRICHOVÁ, Jaroslava a kolektiv. *Narodilo se s problémy a co bude dál?* Praha: Triton, 2009. 107 s. ISBN 978-80-7287-141-3.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2012. 224 s. ISBN 978-80-262-0217-2.

ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova a sociální péče*. Praha, Portál, 2011. 224 s. ISBN 978-80-7367-889-0.

VACÍNOVÁ, Marie; TRPIŠOVSKÁ Dobromila; FARKOVÁ, Marie. *Psychologie*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2010. 240 s. ISBN 978-80-7452-008-2.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2012. 872 s. ISBN 978-80-262-0225-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. 816 s. ISBN 978-80-262-0696-5.

VÁGNEROVÁ, Marie; STRNADOVÁ, Iva; KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství- být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie II. Dospělost a stáří*. Praha: Karolinum, 2008. 461 s. ISBN 978-80-246-1318-5.

VALENTA, Michal a kol. *Přehled speciální pedagogiky* Portál, 2014, 272 s. ISBN 978-80-262-0602-6.

VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Barister a Principal, 2007. 152 s. ISBN 978-80-87029-14-5.

## **SEZNAM ZKRATEK**

DS – Downův syndrom



## **SEZNAM TABULEK**

Tabulka 1: Kazuistická studie rodiny X

Tabulka 2: Kazuistická studie rodiny Y

## **BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE**

**Jméno autora: Eva Kopáčková**

**Obor: Speciální pedagogika- vychovatelství**

**Forma studia: kombinovaná**

**Název práce: Změny v životě rodiny po narození dítěte se zdravotním postižením**

**Rok: 2016**

**Počet stran textu bez příloh: 60**

**Celkový počet stran příloh: 0**

**Počet titulů českých použitých zdrojů: 32**

**Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0**

**Počet internetových zdrojů: 0**

**Vedoucí práce: PhDr. Alice Bosáková**