

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Kateřina Hrachovinová

Rodina a dítě se zdravotním postižením

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně za použití pouze uvedených pramenů a literatury.

V Olomouci dne 31. 5. 2021

.....
Kateřina Hrachovinová

Poděkování

Děkuji doc. PhDr. Vojtechu Regecovi, Ph.D za užitečné rady a odborné vedení práce. Poděkování patří také všem respondentům za jejich čas a ochotu spolupracovat na mém výzkumném šetření.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Kateřina Hrachovinová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	doc. PhDr. Vojtech Regec, Ph.D
Rok obhajoby:	2021

Název práce:	Rodina a dítě se zdravotním postižením
Název v angličtině:	Child with disability in family
Anotace práce:	Bakalářská práce se věnuje problematice rodin s dětmi se zdravotním postižením. Teoretická část pojednává o základních oblastech, kterými jsou rodina, zdravotní postižení a dítě se zdravotním postižením v rodině. Praktická část práce zkoumá pomocí kvalitativního výzkumu vybrané aspekty procesu změn v rodině po potvrzení diagnózy dítěte se zdravotním postižením.
Klíčová slova:	Rodina, zdravotní postižení, fáze smutku, změny v rodině
Anotace v angličtině:	Thesis is devoted to families and children with disability. Theoretical part defines basic areas, such as family, disability and the child with disability in family. Practical part explores chosen aspects of changes in families after telling a diagnose of the child with disability.
Klíčová slova v angličtině:	Family, disability, stages of grief, changes in family
Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1: Otázky polostrukturovaného rozhovoru Příloha č. 2: Rozhovory s rodinami s dítětem s postižením
Rozsah práce:	45 stran + přílohy
Jazyk práce:	Český jazyk

Obsah

ÚVOD.....	7
I. TEORETICKÁ ČÁST	9
1 RODINA.....	9
1.1 Pojem rodina	9
1.2 Funkce rodiny.....	10
1.3 Výchovné styly rodiny	13
2 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ.....	15
2.1 Pojetí zdravotního postižení	15
2.2 Definice zdravotního postižení.....	16
2.3 Etiologie zdravotního postižení.....	16
2.4 Jedinec se zdravotním postižením.....	17
2.5 Dělení zdravotního postižení dle kategorií.....	17
2.6 Dělení zdravotního postižení dle doby vzniku.....	19
3 DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V RODINĚ.....	21
3.1 Fáze přijetí.....	21
3.2 Výchovné styly rodičů dítěte s postižením	24
3.3 Sourozenci dítěte s postižením.....	25
II. EMPIRICKÁ ČÁST	26
4 Dítě s postižením v rodině	26
4.1 Hlavní cíl a dílčí cíle výzkumu	26
4.2 Výzkumné otázky.....	26
4.3 Výzkumný soubor	27
4.4 Organizace a průběh výzkumu.....	28
4.5 Metody výzkumu.....	28
4.6 Výsledky výzkumu a jejich interpretace	29
4.7 Diskuse.....	35

4.8 Doporučení pro praxi	36
4.9 Limity výzkumu	36
ZÁVĚR.....	38
SEZNAM ZKRATEK	39
SEZNAM TABULEK	40
SEZNAM PŘÍLOH	41
SEZNAM ODBORNÝCH ZDROJŮ	42

ÚVOD

Rodina a dítě se zdravotním postižením, situace, která není lehce představitelná pro téměř nikoho z nás. Některé páry se o zdravotním postižení svého dítěte dozvídají již před porodem, tudíž jsou schopny se alespoň z části psychicky připravit na příchod dítěte s postižením do rodiny, jiné se tuto skutečnost dozvídají až na porodním sále nebo v průběhu vývoje dítěte. Život rodiny po zjištění diagnózy dítěte s postižením vyžaduje nemalé změny životního stylu celé rodiny, který musí být přizpůsoben jejím možnostem a potřebám. Dokud se člověk nedostane do konkrétní situace, může si jen těžko představit náročnost této situace. Zamysleme se nad tím, jak se rodina cítí, když je postavena před takovou těžkou zkoušku. Otázkou však také zůstává, jaký dopad má narození dítěte s postižením na celou rodinu. Jak se s touto situací vyrovná samotná rodina a jak je vnímána blízkým okolím?

Motivací pro napsání této bakalářské práce byla touha zjistit, jaké pocity rodiny opravdu prožívaly a do jaké míry se jim po zjištění diagnózy dítěte s postižením změnil svět. V mém okolí znám několik takových rodin, a proto jsem se nebála některé oslovit, abych zjistila potřebné informace k praktické části. Díky speciálněpedagogické praxi jsem měla možnost nahlédnout do škol a zúčastnit se výuky nejen jako pozorovatel, ale také jako asistent, takže v tomto ohledu mám určitou představu, jak výuka probíhá. Avšak v této bakalářské práci se budu věnovat osobnímu životu rodin s dětmi s postižením, protože ze strany pedagoga je nesmírně důležité pochopit, čím vším si rodina prošla a jaké pocity prožívala.

Hlavním cílem bakalářské práce je představit teoretická východiska a empirická zjištění vybraných aspektů procesu změn v rodině v kontextu potvrzení diagnózy dítěte se zdravotním postižením.

Bakalářská práce je rozdělena do dvou částí, do části teoretické a části empirické. Teoretická část se skládá ze tří kapitol, kde první kapitola se věnuje rodině. V této kapitole jsou přiblíženy definice této instituce, funkce rodiny a v neposlední řadě také výchovné styly rodiny. Kapitola druhá, která nese název zdravotní postižení, přibližuje, jak je zdravotní postižení pojato a jak je vnímán jedinec s postižením. Uvádí také definice vztahující se k tomuto pojmu a příčiny vzniku zdravotního postižení. V neposlední řadě je v této kapitole rozděleno zdravotní postižení dle jednotlivých kategorií a dle doby vzniku. Poslední kapitola v rámci teoretické části je věnována dítěti se zdravotním postižením v rodině. Tato kapitola je zaměřena na fáze přijetí postižení, výchovné styly rodičů dítěte se zdravotním postižením a také sourozencům dítěte s postižením.

Empirická část bakalářské práce je obsažena v poslední, čtvrté, kapitole. Jednotlivé podkapitoly definují hlavní cíl a dílčí cíle výzkumu a s tím související výzkumné otázky. Je zde

popsán výzkumný soubor, který tvoří rodiny s dětmi se zdravotním postižením. Čtvrtá podkapitola je věnována organizaci a průběhu výzkumu. Dále jsou popsány limity výzkumu, metody výzkumu a vyhodnoceny jeho výsledky, jejich součástí je i doporučení pro praxi.

I. TEORETICKÁ ČÁST

Úvod teoretické části pojednává o základní terminologii související s tématem. Nejdříve budou vysvětleny jednotlivé pojmy, jako jsou rodina a zdravotní postižení. V souvislosti s prvním pojmem bude srovnáno několik definic pro pojem rodina, objasníme si funkce rodiny a výchovné styly rodiny. Co se týče druhého pojmu, zdravotního postižení, zde budou vymezeny definice, pojetí a etiologie. V teoretické části bude zahrnuto rozdělení zdravotního postižení dle jednotlivých kategorií a dle doby vzniku. Zaměříme se také na vnímání jedince se zdravotním postižením ve společnosti. V rámci problematiky rodiny s dítětem se zdravotním postižením se budeme zabývat fázemi přijetí, výchovnými styly a sourozenci dítěte se zdravotním postižením.

1 RODINA

Rodinu lze chápat jako nejstarší společenskou instituci. V dnešní době je rodina založena na manželství dvou osob, jejichž vztah se zakládá na lásce (Matějček, 1994). Pokud hovoříme o rodině, je naší tendencí si ji představit jako úplnou nukleární rodinu, tzn. otce, matku a děti (Matoušek, 1993).

Ačkoliv má rodina výsadní postavení, zdaleka není jedinou výchovnou institucí pro dítě. Na vytváření osobnosti u dítěte má vliv také škola, přátelé, nebo kamarádi. Je ale důležité podotknout, že jen rodina stojí na začátku s možností působit na vývoj dítěte v těch nejpodstatnějších fázích. Rodina je také nejvíce přirozený způsob, jak uspokojovat základní psychické potřeby dítěte, a je jakýmsi vzorem mezilidských vztahů, který si dítě bere s sebou na cestě životem (Matějček, 1994).

Je důležité zdůraznit, že navzdory níže zmíněným pojetím může dle Matějčka (1994) rodina pro dítě znamenat situaci, v níž se o něj stará jedna či více osob, a vzájemné svazky mohou nebo nemusí být zákonem potvrzeny, a děti jsou takzvané vlastní nebo nevlastní. Rodinným soužitím se rozumí stav, kdy rodiče uspokojují psychické potřeby dítěte a naopak, dítě uspokojuje potřeby rodičů, což vede ke vzájemnému pocitu uvolnění, spokojenosti, radosti, a ostatních pozitivních pocitů (Matějček, 1992).

1.1 Pojem rodina

Můžeme objevit velké množství definic na téma rodina, avšak, jak se může zdát, definovat tento pojem není jednoduché. Záleží na úhlu pohledu a na vědním oboru, kterým zkoumáme tento pojem. Jiným způsobem nám odpoví právník, jiným zase sociolog, nebo demograf

(Matějček, 1994). Všechny definice se mírně liší, ale mají také něco společného, a to seskupení lidí. Již v občanské výuce na základní škole jsme se učili, že rodinu je možné chápat jako základ státu či jako základní společenskou jednotku. V následujících řádcích budou zmíněna různá pojetí týkající se pojmu rodina.

Rodinou se rozumí malá skupina lidí, která žije pospolu a je spojena manželstvím nebo partnerstvím, úzkými citovými vazbami a pokrevními svazky. Jedná se o soužití nejméně tří osob, které jsou mezi sebou propojeny rodičovskými, příbuzenskými, manželskými či partnerskými vztahy. Základem rodiny je pár, který je doplněn o děti, jež mohou být v pokrevním či právním příbuzenském vztahu (Kolář 2012).

Jinými slovy, jedná se o společně žijící společenství lidí, můžeme hovořit o jedné či více generacích, avšak důležitá je emocionální a ekonomická podpora členů rodiny (Matoušek, Pazlarová 2016). Dle Možného (2002) se rodina zakládá okamžikem narození prvního dítěte. Důležitým faktorem je zajištění všech potřeb dětí, pokud nějaké v rodině vyrůstají. Je nezbytné, aby dospělí měli nějaké povinnosti vůči dětem, jako například hospodaření s finančním rozpočtem, zajištění biologických potřeb, zajištění bydlení, obhospodařování domácnosti (Matoušek, Pazlarová 2016).

Dle Psychologického slovníku (Hartl, 2004, str. 230), je rodina chápána jako „*společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí.*“

Rozdíl můžeme také chápat v tom, kdo je do rodiny řazen. Pokud hovoříme o rozšířené rodině, která je doplněna o další příbuzné, jako jsou prarodiče, tety, strýcové, bratrance a sestřenice, nebo o rodině nukleární, kterou tvoří rodiče a jejich děti (Michalík).

1.2 Funkce rodiny

První řádky této kapitoly se budou věnovat vysvětlení, co si můžeme představit pod pojmem funkce rodiny. Jednoduše by se dalo říci, že můžeme hovořit o tom, co by měla rodina plnit, aby správně fungovala. V odborné literatuře lze objevit několik různých pohledů od odlišných autorů týkající se problematiky funkce rodiny. Je již obecně známo, že rodina naplňuje velké spektrum funkcí. Například Gillerová (2000) hovoří pouze o čtyřech funkcích rodiny, kterými jsou: funkce reprodukční, materiální, výchovná a emocionální. Oproti tomu Krebs (2007) uvádí funkce následující: biologickou, ekonomickou, výchovnou a sociální. Procházka (2012) člení funkce rodiny následovně do sedmi oblastí:

1. Biologicko-reprodukční funkce

Rodina je považována za nejvíce ideální prostředí pro uskutečnění rozmnožování lidského druhu. Narození dítěte dodává lidskému životu nový smysl a rozvíjí partnerský vztah, který je postaven před nové výzvy, a to v mnoha ohledech. Rodičovství lze považovat za projev dospělosti a zralé osobnosti člověka. V současné době lze říci, že narůstajícím fenoménem dnešní doby můžeme považovat odkládání rodičovství, nebo se dokonce můžeme setkat s jedinci, kteří jsou rozhodnutí nemít dítě. Pár se tak může rozhodnout, protože má obavy z proměny dosavadního způsobu života nebo ze zásahu do kariéry a ekonomické situace. Dalším důvodem může být hrozba, že vztah mezi partnery již nadále nebude pevný.

2. Sociálně ekonomická funkce

Ekonomická funkce úzce souvisí s výše uvedenými problémy, ale liší se v tom, že není závislá na přítomnosti dětí. Rodina je chápána jako instituce, jejíž členové mají za úkol ji zajistit po materiální stránce. Z ekonomického hlediska lze o rodině uvažovat jako o významném spotřebiteli, ale zároveň tvůrci ekonomických hodnot. Nahlédneme-li do vnitřního hlediska, ekonomickou funkcí rodiny se rozumí schopnost uspokojit členy této malé instituce k naplnění sociálních podmínek a k realizaci svých potřeb. K naplnění většiny těchto potřeb, zejména k udržení ekonomické stability rodin, v Evropských zemích napomáhá také stát. Rodinný systém dávek sociálního zabezpečení řeší krizové situace rodin prostřednictvím dávek státní sociální podpory, dávek sociální péče, nemocenských dávek a sociálního pojištění. Existuje také systém rodinné podpory v daňové politice, který souvisí s podporou rodin, které jsou ekonomicky aktivní. V této oblasti můžeme hovořit o vylepšení situace v rodinách, kde děti dojíždějí za vzděláním. Třetí, neméně důležitou oblastí, je systém podpory rodin ve veřejném sektoru, tzn. podpora dětí ve veřejné dopravě nebo například kultuře.

3. Výchovná funkce

Výchova dětí se řadí mezi hlavní poslání rodiny. Výchova je definována jako „*záměrné, cílevědomé působení, které se projevuje všestranným formováním osobnosti a má adaptační, anticipační a permanentní charakter. Je to specificky lidská činnost*“ (Grecmanová, Holoušová, Urbanovská, 1999, s. 50). Prostřednictvím výchovy rodiče svým potomkům předávají jedinečné hodnoty a normy společenského chování, vedou je ke vzdělávání a k sebevýchově. Rodiče se také stávají výchovným vzorem a zároveň oporou v náhlých situacích, kdy děti ocení jejich pomoc. Dalo by se polemizovat o tom, zda se pár může připravit na roli vychovatele. Jedinou možností, jak toho dosáhnout, je shromažďovat zkušenosti od druhých, které mají jen

omezenou platnost, protože po narození dítěte se ukáže, že tato zkušenost je úplně nová a všechny doposud nashromážděné informace se stanou pouze jakýmsi ideálem. Stěžejní podmínka pro výchování dítěte je být zralou osobností a mít k němu vřelý vztah. Dále se výchovnými styly budeme zabývat v kapitole 1.3 Výchovné styly rodiny.

4. Socializační funkce

Rodina v tomto ohledu slouží jako prostředí, kde se dítě učí přizpůsobit se životu, zvládat způsoby chování a základní návyky, které jsou pro danou společnost přijatelné. Na těchto naučených základech je dítě schopno přejít z komorního prostředí do širšího světa a v něm tak fungovat. Aby byla naplněna socializační funkce rodiny, je zapotřebí výskyt určitých faktorů. Ekonomické podmínky, kvalita kulturního života a materiálního prostředí hrají důležitou roli. Velice významné jsou osoby, které se vyskytují v rodině, a s tím související jejich přítomnost, nepřítomnost, podoba, jejich realizace a představení dětem. Kvalita vztahů mezi rodinnými příslušníky je podstatným faktorem pro vytvoření určitých představ a vzorů u dítěte.

5. Emocionální funkce

Emocionální funkce je bezpochyby považována za neméně důležitou, ale zároveň velmi ohroženou. V rodině se formuje citové zázemí, pocit sounáležitosti a bezpečí. V žádném jiném prostředí nenajdeme v tomto ohledu tak velký potenciál. Ke správnému předpokladu pro rozvoj emocionality je ohromně důležité, aby měli všichni členové mezi sebou kladné citové vazby. Aby nebyla u dítěte vyvolána citová deprivace, vytvoření brzkého citového pouta mezi matkou a dítětem je nezbytné. Pokud tak není učiněno, u dítěte se může v pozdějším věku projevit deprivací syndrom, tzn. neschopnost projevit lásku k druhým a vnímat lásku vůči sobě.

6. Ochranná a domestikační funkce

Ochranná, jinými slovy zaopatřovací nebo pečovatelská funkce, spočívá v zajišťování životních potřeb u každého rodinného člena. Principem je participace v oblasti zdravotní péče, sociální péče prarodičů, nebo členů se specifickými potřebami. Domestikační funkce je založena na vytvoření faktického zázemí, ve kterém chápeme rodinu jako místo, kde každý člen má možnost najít emocionální přijetí a fyzické útočiště. Nabízí pocit bezpečí a jistoty, a také pocit sounáležitosti, že každý má své místo mezi nejbližšími.

7. Rekreační a regenerační funkce

Tato funkce zahrnuje způsob, jakým rodina tráví svůj volný čas, který je velmi významný nejen pro samotného jedince, ale i pro celou rodinu. Volný čas je chápán jako čas, ve kterém člověk díky svému rozhodnutí, náladě, anebo pocitů zvolí, jakou činností naplní tento čas. Při vytváření osobnosti jedince v rodině hraje významnou roli řízení volného času, který se mimo jiné může stát prvkem strategií prevence rizikového chování. Je nezbytné podotknout, že ne každou volnočasovou aktivitu můžeme pojmut jako prevenci.

1.3 Výchovné styly rodiny

Výchova dětí je v rámci rodiny nezbytnou součástí při růstu a dospívání dítěte. Dle Matějčka (1992) je dítě možné vychovávat od doby, kdy má už alespoň trochu rozum, tzn. od doby, kdy se s dítětem můžeme domluvit, něco mu vysvětlit a ukázat, a dítě je přitom schopno nás pochopit. Jeden z typických znaků rodinné výchovy je vytváření hlubokých citových vazeb mezi dítětem a rodiči, kteří jsou si touto skutečností vědomi a touží si tento vztah udržet (Matějček, 1992). Dítě by mělo vyrůstat ve stálém a citově příznivém životním prostředí, aby se po duševní a charakterové stránce vyvíjelo ve zdravou a společensky přijatelnou osobnost (Matějček, 1994). Rodiče si volí výchovný styl na základě celé řady okolností, mezi které řadíme například zvolený způsob života, autoritu. Záleží také na zkušenostech z mládí samotných rodičů, na jejich osobnosti a na dosaženém vzdělání (Hintnaus, 1998). Výchova probíhá na základě interakce, tzn., že nejde jen o jednostranné působení rodiče na dítě, ale o působení vzájemné (Matějček, 1992).

1. Autoritářská výchova

Tento výchovný styl spočívá v největší moci dospělého rodiče, který od svého potomka vyžaduje pozornost, ukázněnost, plnění příkazů a dodržování zákazů. Rodiče vedou stručnou komunikaci s dítětem na základě příkazů a pokynů, pokud však příkazy nejsou plněny, emocionální vztah je velice chladný. Často zde bývá uplatňována výchova prostřednictvím trestů a odměn a výjimkou není ani přítomnost fyzického násilí v případě porušení příkazů. Tento styl výchovy může mít na dítě určité dopady v souvislosti s psychickými problémy v dospívání, kdy to může dojít až k únikům od rodičů či rozvoji rizikového chování (Procházka, 2012).

2. Volná výchova

Liberalní neboli volná výchova, je pravým opakem autoritářského stylu. Výchova je řízena vychovatelem jen málo, někdy téměř vůbec. Dítě chápeme jako samostatnou jednotku, která ke všemu sama postupně dozraje, a která je schopna sama o sobě uvažovat v tom nejlepším prospěchu. Pokud je nějaké výchovné úsilí ze strany rodičů přítomno, tak se snaží přímo nezasahovat do potenciálu dítěte. Ačkoliv značnou výhodou tohoto výchovného stylu je vedení dítěte k samostatnosti, svobodě a kreativitě, má i jisté nevýhody, kterými se rozumí případné problémy v oblasti pracovní a školní morálky (Procházka, 2012).

3. Demokratická výchova

Důležitým prvkem je vyvážení mezi nároky, požadavky a prostorem. Základem tohoto stylu výchovy je systém pravidel, která jsou diskutována rodiči a dětmi. Dále je to osobní příklad rodiče, který je založen na jeho přirozené autoritě. Dítě bývá často podporováno rodiči. Velmi důležitým rysem je zachování autority rodiče, a proto se v odborné literatuře užívá název autoritativní styl pro tento druh výchovy. Příkladem neboli autoritou mohou být svým dětem takoví rodiče, kteří nemají problém zvládat sami sebe a ze svých zkušeností jsou příkladem pro své potomky (Procházka, 2012).

2 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

Účelem této kapitoly je správné pochopení pojmu zdravotní postižení a správná orientace v problematice zdravotního postižení. První podkapitola bude věnována pojetí zdravotního postižení, kde budou zmíněna označení pro osoby se zdravotním postižením z historie i z dnešní doby. Dále se zaměříme na definování pojmu zdravotní postižení z několika různých hledisek. Třetí podkapitola bude věnována objasnění příčin vzniku zdravotního postižení, čtvrtá kapitola na jedince se zdravotním postižením. Poté si rozdělíme zdravotní postižení dle kategorií a dle doby vzniku.

2.1 Pojetí zdravotního postižení

V minulosti jsme se mohli setkat s méně etickými označeními, jako jsou například „*mrzáci, úchylní, defektní, postižení, handicapovaní, problémoví, nenormální, deviantní*“ (Kocurová, 2002, s. 10). Většina z výše uvedených výrazů se v dnešní době nepoužívá, protože jsou hluboce neslušné. Slowík (2007, s. 27) na základě Mezinárodní klasifikaci vad, postižení a handicapů ICIDH vymezuje postižení jako „*omezení nebo ztrátu schopnosti vykonávat činnost způsobem nebo v rozsahu, který je pro člověka považován za normální.*“

V naší zemi se můžeme setkat s vícero termíny pro označení osob s defektem, a to konkrétně: „*člověk postižený, znevýhodněný, s postižením, handicapovaný, zdravotně postižený, se speciálními výchovnými a vzdělávacími potřebami, člověk se speciálními potřebami, výjimečný aj.*“ (Renotierová, Ludíková, 2006, s. 18). Z toho vyplývá, že v českém prostředí doposud neexistuje jednota pro označení osob se zdravotním postižením. Pohybujeme-li se v oblasti sociálního zabezpečení, setkáme se s termínem osoby zdravotně postižené. V oblasti sociální péče se setkáváme s pojmenováním těžce zdravotně postižený občan. Oblast sociálně právní pojednává o termínu lidé se znevýhodněním (Kocurová, 2002).

Je však důležité zmínit rozdíl mezi pojmy zdravotně postižený a člověk se zdravotním postižením. Vítková (2006) zmiňuje, že pojem člověk se zdravotním postižením značně odděluje jedince od jeho zdravotního postižení. Díky tomuto označení máme možnost vyjádřit skutečnost, že v první řadě jsme všichni lidé a postižení jsou až druhořadá (Černá a kol., 2009).

2.2 Definice zdravotního postižení

Nejdříve je nezbytné vysvětlit si pojem zdravotní postižení. V odborné literatuře můžeme najít nesčetné množství definic. Vysokajová in Kocurová (2002, s. 10) definuje zdravotní postižení jako „stav trvalého a závažného snížení funkční schopnosti v důsledku nemoci, úrazu nebo vrozené vady.“ Světová zdravotnická organizace (dále jen WHO) pojímá zdravotní postižení jako „částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost či více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu“ (Novosad, 2000, s. 13). Organizace spojených národů (OSN) vymezuje dle deklarace práv zdravotně postižených osob pojem zdravotně postižená osoba jako „kteroukoli osobu, jež si není schopna zajistit úplně nebo částečně potřeby běžného osobního a/nebo společenského života v důsledku vrozeného či získaného nedostatku fyzických nebo duševních schopností“ (Kocurová, 2002, s. 10). Všechny výše zmíněné definice mají jisté společné znaky. Shodují se v tom, že se jedná o zdravotní stav jedince, jehož funkční schopnosti jsou značně omezeny kvůli konkrétní příčině.

Zákon č. 108/2006 Sb. neboli Zákon o sociálních službách pojednává v části první § 3 o zdravotně postižených jakožto o „osobách s postižením tělesným, mentálním, duševním, smyslovým nebo kombinovaným, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.“

Ve školském zákonu č. 561/2004 Sb. se v § 16 odst. 1 setkáváme s pojmem žák se speciálními vzdělávacími potřebami, kterým se rozumí „osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření.“

2.3 Etiologie zdravotního postižení

Zpočátku je důležité si objasnit význam pojmu etiologie, který je vymezen jako „stanovení příčin postižení“ (Renotierová, Ludíková, 2006, s. 23). Příčiny zdravotního postižení jsou rozděleny do dvou oblastí, a to vnitřní (endogenní) a vnější (exogenní) (Novosad, 2006). Kocurová (2002) uvádí, že ve skutečnosti tyto dvě oblasti závisle na sobě ovlivňují život jedince.

Mezi endogenní vlivy řadíme především vrozené a získané dispozice k onemocněním, alergie, imunitu a dědičnost. Exogenní faktory dále dělíme do třech oblastí, a to prenatální, perinatální a postnatální. Prenatální faktory mají vliv na člověka již v zárodečném i plodovém stádiu, přičemž první zmíněné stádium je rizikovější, neboť se během tohoto stádia vyvíjí většina tělesných orgánů a funkčních soustav. Konkrétně příčiny mohou přicházet z oblasti

fyzikální (poškození úrazem, zářením, teplotou), chemické (otrava, znečištěné životní prostředí), výživové (problémová kvalita a množství výživy), choroboplodné (onemocnění matky), psychické (poškození jako následek stresu). Perinatální faktory dějící se během porodu či bezprostředně po něm bývají spojeny s mechanickým poškozením nebo nedostatkem kyslíku. Mozek je nejvíce postihnut asfyxií nebo hypoxií. Postnatální faktory můžeme dělit podobně jako v prenatálním stádiu, ovšem poškozující vlivy nepůsobí skrze tělo matky, ale rovnou na dítě, což může způsobit větší riziko poškození (Kocurová, 2002).

2.4 Jedinec se zdravotním postižením

Je nutné se oprostit od představ a předsudcích o lidech s postižením, které má společnost ve vědomí. Velká část společnosti se stále domnívá, že osoby s postižením jsou na okraji společnosti a jen přežívají. Kdo chce zjistit pravdivý obraz o životě lidí s postižením, musí se na situaci dívat se zdravým nadhledem (Slowík, 2007). Podle WHO (2020) je postižení otázkou lidských práv, protože lidé se zdravotním postižením patří mezi nejčastěji diskriminované osoby na celém světě a často zažívají násilí a předsudky. Jedinec s viditelným postižením nebo znevýhodněním je ve společnosti chápán jako odlišný jedinec, a tato jinakost je specifická určitými problémy (Titzl in Slowík, 2007). Takový jedinec, který je na první pohled „jiný“, může u okolních lidí vzbuzovat pocity strachu, či dokonce odporu. Lidé jsou většinou v nejistotě v oblasti komunikace, porozumění, ale i chování, a necítí se velmi komfortně a přirozeně. Jinakost, která je na první pohled velmi výrazná, odjakživa přitahuje velké množství pozornosti, ač většinou bývá nežádoucí (Slowík, 2007). Existují určitá specifika přístupu k lidem se zdravotním postižením, která jsou k uplatnění nejen odborným personálem, ale i laickou veřejností. Toto chování se kladně odráží v konečném výsledku práce s klientem, ale i samotný jedinec se cítí lépe (Novosad, 2000).

2.5 Dělení zdravotního postižení dle kategorií

Nejčastěji se dle Michalíka (2011, s. 34) můžeme setkat s níže uvedenými:

- a) zrakové postižení
- b) sluchové postižení
- c) řečové postižení (narušení komunikační schopnosti)
- d) tělesné postižení
- e) mentální postižení
- f) kombinované postižení

g) nemocní civilizačními chorobami

Zrakové postižení je možné definovat jako „*absenci nebo nedostatečnost kvality zrakového vnímání*“ (Balunová, Ludíková, Heřmanová, 2001, s. 7). Každé zrakové postižení má určitá specifika, která mohou ovlivnit vývoj jedince a jeho život, proto je důležité pohlížet na jedince se zrakovým postižením jako na individuální osobu s množstvím specifíků, kterým se musí nastavit tyfopedická opatření. Individuální přístup je základem pro práci s osobami se zrakovým postižením (Ludíková in Renotiérová, Ludíková, 2006). Tyto osoby dělíme dle stupně postižení zrakového vnímání na osoby nevidomé, osoby se zbytky zraku, osoby slabozraké a osoby s poruchami binokulárního vidění (Finková).

Sluchové postižení se někdy nesprávně zaměňuje s pojmem neslyšící. „*Sluchové postižení je následkem organické nebo funkční vady v kterékoli části sluchového analyzátoru, sluchové dráhy a sluchových korových center, příp. funkcionálně percepčních poruch*“ (Slowík, 2006, s. 72). Z výše uvedeného vyplývá, že sluchové postižení je částečné nebo úplné omezení zvukových podnětů. Prostřednictvím kompenzačních pomůcek jako je kochleární implantát nebo sluchadla lze zmírnit problémy způsobené poruchou sluchu (Slowík, 2006).

Narušení komunikační schopnosti představuje další kategorii zdravotního postižení. Je důležité zmínit, že tato oblast se netýká pouze mluvené řeči, ale postihuje také grafickou formu řeči, mimoverbální prostředky a netradiční komunikační kanály (Slowík, 2006). Z výše uvedeného vyplývá, že řečové postižení znamená narušení jazykového projevu v takovém rozsahu, že nedovoluje vyplnit komunikační záměr jedince (Kocurová, 2002). Do této oblasti spadá vývojová dysfázie, afázie, breptavost, koktavost, mutismus, elektivní mutismus, surdomutismus, huhňavost, palatolálie, dyslálie, dysartrie, chraptivost, mutace, vady a poruchy řeči způsobené jiným primárním postižením (Slowík, 2006).

Tělesné postižení se značí omezenou mobilitou nebo imobilitou, tzn. stav, při kterém jedinec není schopen pohybu částečně nebo úplně (Renotiérová, Ludíková, 2006). Dle Krause a Šandery (1975, s. 6) je možno definovat tělesné postižení jako „*vady pohybového a nosného ústrojí, tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení, jakož i poškození nebo poruchy nervového ústrojí, jestliže se projevují porušenou hybností. Patří sem také všechny úchyly od normálního tvaru těla a končetin, tedy deformity, též abnormality čili anomálie.*“ Mezi vrozená tělesná postižení řadíme vrozené vady lebky, poruchy velikosti lebky, rozštěpy lebky, rtů, čelisti, patra a páteře, vrozené vady končetin a růstové odchylky, poruchy růstu, centrální a periferní obrny. Získaná tělesná postižení pak dělíme do dvou skupin, a to získaná po úraze (úrazová onemocnění mozku a míchy, poškození periferních nervů, amputace, deformity tvaru

těla) nebo po nemoci (revmatická onemocnění, dětská infekční obrna, perthesova choroba, myopatie) (Renotiérová, Ludíková, 2006).

Mentální postižení tvoří specifickou nejpočetnější skupinu mezi zdravotně postiženými (Krejčířová in Renotiérová, Ludíková, 2006). Osoby mentálně postižené jsou takové osoby, jejichž inteligenční kvocient (dále jen IQ) je menší než 85 (Valenta a kol., 2018). Dle biologického přístupu lze mentální postižení definovat jako „*postižení v důsledku trvalého závažného organického nebo funkčního poškození mozku*“ (Slowík, 2007, s. 110). V literatuře můžeme najít synonymum pro mentální postižení, a tím je pojem mentální retardace (Černá a kol., 2015). Podle MKN 10. revize (Mezinárodní klasifikace nemocí) je mentální retardace členěna dle stupně inteligenčního kvocientu (dále jen IQ) do šesti kategorií pod označením F70–F79:

- F70 Lehká mentální retardace (IQ 50–69)
- F71 Střední mentální retardace (IQ 35–49)
- F72 Těžká mentální retardace (IQ 20–34)
- F73 Hluboká mentální retardace (IQ nižší než 20)
- F78 Jiná mentální retardace
- F79 Neurčená mentální retardace

Kombinované postižení značí postižení dvou a více vadami nebo poruch souběžně u jednoho člověka (Slowík, 2007). Terminologie stále není sjednocená, protože se jedná o různorodou skupinu znevýhodnění. Můžeme se proto setkat s pojmy kombinované postižení, postižení více vadami, vícenásobné postižení (Ludíková in Slowík, 2015). Častou kombinací bývá kombinace mentálního postižení s tělesným postižením, případně se smyslovými vadami. Jako příklad můžeme uvést dětskou mozkovou obrnu nebo autismus. Hluchoslepota je další kategorií a je to kombinace zrakového a sluchového postižení. Můžeme se také setkat s kombinacemi s poruchami chování, které se mohou vyskytovat současně s jakýmkoliv druhem znevýhodnění (Slowík, 2016).

2.6 Dělení zdravotního postižení dle doby vzniku

Podle doby vzniku dělíme postižení na vrozená a získaná. Tato zdravotní postižení bývají nevratného charakteru a lze je vymezit jako „*ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému, které není jen poruchou funkce orgánu, ale zasahuje celou osobnost a ovlivňuje sociální situaci postiženého i jeho sociální status*“ (Mojžíšová, 2019, s. 101).

- 1. Vrozená postižení** mají vliv na vyvíjení a socializační proces dítěte, které je omezeno v získávání konkrétních zkušeností. Ačkoliv je jedinec s vrozeným postižením na své omezení od narození adaptován, subjektivní zátěž není natolik traumatizující (Mojžíšová, 2019). Vývoj dítěte s vrozeným postižením je odlišný kvůli působení vnějšího prostředí od vývoje jedince, který je zdravý. Zdravotní postižení omezuje jedince nabývat řadu zkušeností a získávat informace, dovednosti, které jsou jinak běžně dostupné zdravé populaci. V oblasti kognitivní nelze hovořit o stejném rozvíjení osobnosti jedince, ale díky kompenzačním mechanismům je možno zdokonalit jiné schopnosti a dovednosti. Významnou roli hraje při rozvíjení osobnosti rodinné prostředí, převažující výchovný styl a četnost kontaktů s lidmi (Vágnerová in Mojžíšová, 2019).
- 2. Získaná postižení** mohou během života způsobovat závažnější trauma, protože jedinec si je plně vědom svých limitů a svůj aktuální stav považuje za něco nepřijatelného. Výhodu mohou představovat nabyté zkušenosti před onemocněním nebo úrazem. U osob se ztrátou zraku to může být povědomí o prostoru, u osob se ztrátou sluchu pak naučená slovní zásoba (Mojžíšová, 2019).

3 DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V RODINĚ

Narození postiženého dítěte do rodiny je velmi těžká a nestandardní situace. Všichni členové rodiny, kterých se tato situace týká, jsou bezpochyby určitým způsobem zasaženi. Tato událost může být natolik složitá, že bývá mnohdy srovnána se smrtí člena rodiny. V této nelehké chvíli prochází celá rodina velkým utrpením a řeší nespočet složitých otázek (Vágnerová, 2004). V následujících kapitolách se budeme zabývat procesy vyrovnávání s dítětem s postižením dle dvou autorů, zmíníme si také výchovné styly rodiny a v neposlední řadě se zaměříme na sourozence postiženého dítěte.

3.1 Fáze přijetí

Vyrovnání s takovou stresovou situací jako je sdělení diagnózy vyžaduje čas a probíhá v několika fázích. Potvrzení diagnózy dítěte s postižením představuje nejzásadnější zásah do života rodiny. Toto zjištění může být považováno za jednu z nejtěžších zkoušek života (Michalík). Ztráta sebedůvěry ústí z neschopnosti zplodit zdravé dítě (Kocurová, 2002). Rodiny s dětmi s nějakým druhem zdravotního postižení bývají často společensky nedoceny. Situace je pro rodinu náročná, jelikož rodiče nemají žádné pracovní úlevy a rodina je značně ekonomicky oslabená. Izolovanost a osamocení může vyvolávat konflikty mezi partnery a celá situace může vést až k rozvodu, kdy posléze dítě připadá do péče jen jednoho z rodičů, a to nejčastěji matce (Novosad, 2000). Co se týče sourozenců dítěte se zdravotním postižením, ti musí být informováni a nesmí mít pocit, že oni sami jsou diskriminováni. V těchto nelehkých chvílích si rodina prochází několika fázemi, které jsou popsány různými autory. Pro srovnání jsem vybrala modely dle Vágnerové a Michalíka.

Fáze dle Vágnerové

1. Fáze šoku a popření

V této počáteční fázi je rodina zdrcena, protože všechny naděje a očekávání vymizely. Rodina si často myslí, že se jedná o „špatný sen“ a není schopna přijmout diagnózu dítěte. Pro tuto fázi je nezbytná citlivá komunikace odborníků s rodinou, při níž je poskytnuto dostatečné množství pravdivých informací. Zprostředkování rané péče je také nezbytnou součástí. Dnešní doba je natolik progresivní, že rodina se má možnost v rámci prenatalní diagnostiky rozhodnout, zda přivede na svět své dítě s postižením. Tato situace je ovšem velmi psychicky náročná a je otázkou etiky, pro jaký verdikt se rodina rozhodne. Poslem špatné zprávy bývá zpravidla lékař, který je vnímám rodinou jakýmsi viníkem (Vágnerová, 2004).

2. Fáze bezmocnosti

Pro tuto fázi je typická beznaděj rodičů, kteří se s touto situací nikdy nesetkali a nevědí, co mají dělat. Častý je pocit hanby, kdy se rodiče obávají, jaká bude reakce okolí. Rodiče se bojí zavržení, ale zároveň jsou schopni přijmout pomoc, jen neví, jaká by měla být. Není proto vyloučené, že se v těchto chvílích může rodina rozpadnout. Velkou oporou pro rodinu může být jak blízké okolí (širší rodina, přátelé), tak specialisté na danou problematiku (lékaři, psychologové, speciální pedagogové) (Vágnerová, 2004).

3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem

Rodina postiženého člena se snaží dostat co nejvíce informací týkající se dané nemoci. Chtějí vědět, proč postižení vzniklo, jakou by měli dítěti věnovat péči a zajímají se také o budoucnost. V tomto období stále přetrvávají negativní emoční reakce, kdy rodina prožívá období smutku a deprese, která ústí ze ztráty očekávaného narození zdravého dítěte. Neobvyklé nejsou ani pocity úzkosti a strachu, který souvisí s budoucností. Velmi často partneři mezi sebou hledají viníky, dokonce dochází i k vzájemnému obviňování členů rodiny. V této fázi rodiče používají různé strategie zvládnání, které mohou mít dva druhy, a to aktivní a pasivní. První případ, hovoříme-li o aktivním způsobu zvládnání, se projevuje nutkáním bojovat s nepříjatelnou situací prostřednictvím hledání pomoci v podobě zdravotníka nebo léčitele. Mezi pasivní strategie zvládnání řadíme formy útěku ze situace, s níž se rodiče nedokáží srovnat. Typické pro tuto možnost je popírání situace, které přetrvává. Rodiče si nedovedou představit vývoj svého dítěte s postižením, a tak se nabízí vyhledávání potřebných informací o možnostech léčby, speciálněpedagogických postupech (Vágnerová, 2004).

4. Fáze smlouvání

Jedná se o přechodné období, kdy rodiče akceptují, že mají postižené dítě, ale snaží se o „nemožné“, aby získali alespoň malé zlepšení. Tento postoj je vzhledem k situaci velmi nerealistický, ale na druhou stranu je symbolem přijetí dříve odmítané skutečnosti. Jiná je i zátěž, kterou rodina prožívá. Trauma je pryč a nastupuje dlouhodobý stres, na kterém se podílí velká únava a vyčerpání spojená s pečováním o dítě (Vágnerová, 2004).

5. Fáze realistického postoje

V případě, kdy si rodina uvědomí skutečnost a dívá se na svoji životní situaci a osobnost dítěte realistickým pohledem, je na dobré cestě k úspěchu. Pokud rodina do této chvíle držela pospolu a celou situaci úspěšně zvládla, riziko rozpadu této rodiny se významně snižuje

a soudržnost rodiny je značně posílena. Úplné smíření s faktem, že je dítě postižené, nenastává ve všech případech. Může se stát, že postoj rodičů kolísá v závislosti na vývoji dítěte, a s tím související nově vzniklé zátěže, jako jsou například problémy se vzděláváním, výběrem povolání (Vágnerová, 2004).

Fáze dle Michalíka

Tyto fáze vycházejí z poznatků psychologických autorů (Matějček, Blažek, Olmrová, Vágnerová) a jsou modifikovány výše uvedeným autorem (Michalík).

1. Šok

Obvyklou fyziologickou reakcí organismu je šok, který ovlivní běžné fyziologické funkce člověka. Rozdělujeme na dva základní typy:

Typ A – dojde ke zrychlení všech fyziologických funkcí, tzn. ke zrychlení tepu, dechu, aktivity a člověk se zdá, že působí velice rozčileně.

Typ B – jedná se o vývojově starší podobu. Charakteristickými rysy je naopak zpomalení funkcí organismu. Člověk se na první pohled zdá být smířený se situací, silný a statečný, protože nereaguje hystericky. Častý bývá přechod z jedné formy šoku na druhou.

Velkou roli hraje míra závažnosti sdělované informace a vnitřní rozpoložení jedince. Prvotní fáze, ve které se daná informace zpracovává, může trvat až několik hodin. Rodiče mají sníženou schopnost akceptovat odborná sdělení, doporučení a zprávy. Mezi obvyklé terapeutické přístupy řadíme naslouchání, pochopení a účast (Michalík).

2. Zpracování informace a reakce na situaci

V této druhé, reaktivní fázi, můžeme hovořit jako o procesu zpracování informace, který není nikdy ukončený, obzvláště u postižení, která se v průběhu života dítěte stále vyvíjí, a tím vyvolávají stále novou potřebu reakce. Hovoříme-li o velmi silných traumatech, projevem může být až sebedestrukce jedince. Psychosomatické projevy jsou obvyklou formou projevu. Součástí reakce na situaci může být i hledání viníka, často je obviňován lékař, v tom horším případě to bývá některý z členů rodiny. Toto obvinění se může v pozdějších letech projevit velmi negativně. Dále se můžeme setkat se zvýšenou péčí, která se projevuje hledáním podpory, konzultacemi u odborníků, nebo dokonce vírou v léčitelství. Méně obvyklé a zároveň nejvíce radikální bývá odložení dítěte, k čemu dochází v případě, že se rodiče dozví o nemoci dítěte přímo v porodnici a nejsou tak na situaci připraveni. Mezi další formy reaktivního chování řadíme také izolaci, popírání diagnózy, nebo substituční chování (Michalík).

3. Adaptace

Součástí adaptace je již předchozí fáze, kdy si rodina uvědomuje, čemu byla vystavena. V jejich zájmu je hledání podpory, informací a pomoci, kterou jsou schopni ocenit. Důležitou roli hraje sociální zázemí rodiny a s tím související možnosti. Pro některé rodiny není problém spojit se s rodinou s obdobným postižením, pro jiné může být nemožné sehnat si knihu o nemoci dítěte. Z tohoto důvodu je důležité, aby každá odborná pomoc, intervence, nebo poradenství respektovalo možnosti rodin (Michalík).

4. Přijetí a pochopení

Přijetí ve smyslu smíření nemusí plně nastat nikdy. V této etapě přichází na řadu určité úpravy v podobě změny zaměstnání některého z rodičů, změny bydliště, anebo prozkoumávání vzdělávacích možností prostřednictvím sociálních služeb. Výhodou je stav dítěte, který není progresivní. V opačném případě je vytvoření vhodných podmínek pro domácí péči velmi náročné v oblasti organizační a vztahové roviny (Michalík).

3.2 Výchovné styly rodičů dítěte s postižením

Pro rodinu s postiženým dítětem bývá náročné najít vhodný styl výchovy. Není příliš vhodné, když se rodiče přehnaně soustředí na dítě s postižením a dopřávají mu až přehnanou péči. Ani v opačném případě, kdy se rodiče zaměří na zdravého sourozence a přehlídí potřeby postiženého člena rodiny, nemůžeme hovořit o ideálním postoji. Úkolem pro rodinu je najít vhodný styl výchovy dítěte s postižením (Pugnerová, 2018). Důležitým faktorem je to, jak se členové rodiny chovají k jedinci s postižením. Nadstandardní soustředění se na dítě s postižením může způsobit jisté konflikty. Sourozenci se mohou cítit méněcenní a bývají odsouváni do pozadí. Naopak se může stát, že rodiče mají velká očekávání od nepostižených sourozenců, a tím si kompenzují nenaplněné ambice, kterých se nedočkali od dítěte s postižením (Vágnerová, 2004).

V životě rodin s dítětem s postižením bývají uplatňovány následující výchovné styly:

1. **Protekcionistická výchova** – tento druh výchovy je typický pro protektivní rodiče, kteří dávají dítěti až přehnanou péči. Takoví rodiče dělají za dítě i takové úkony, které by mohlo zvládnout samo (Slowík, 2007).

2. **Perfekcionistická výchova** – dítě je vystaveno nepřiměřeným nárokům a je až přehnaně motivováno k překonání svého vlastního handicapu (Slowík, 2007).
3. **Realistická výchova** – rodina dítě motivuje k dosahování maximálních možných hranic svého rozvoje, zároveň zachovává respekt k nepřekonatelným omezením, která vyplývají z postižení dítěte (Slowík, 2007).

Další možné nevhodné výchovné styly dle Valenty (2012) jsou:

- Rozmazlující přístup
- Protekční přístup
- Nedůsledný přístup
- Nejednotný přístup
- Úzkostný přístup
- Autoritářský přístup
- Perfekcionalistický přístup
- Zanedbávající přístup
- Podplácející přístup
- Potlačující přístup

3.3 Sourozenci dítěte s postižením

Narození dítěte s postižením znamená pro stávajícího sourozence i rodiče určitou zátěž. Jeho postavení v rodině se mění a mění se také očekávání rodičů vůči zdravému sourozenci. Často se stává, že dítě s postižením je v očích zdravého sourozence ve značné výhodě, protože jeho projevy bývají tolerovány, i když s vadou nesouvisejí. Děti chápou, že je v pořádku pomáhat slabším a nemocným, na druhou stranu mohou pociťovat nespravedlivost. Sourozenec se může cítit znevýhodněn v souvislosti s „dvojím metrem“ a akceptací chování vůči sourozenci s postižením. Sourozenci jsou si sobě oporou, sdílí spolu veškeré zkušenosti. Sourozenec s postižením může být něčím na první pohled výjimečný, zdravý sourozenec si musí vybudovat určité strategie, které mu pomohou zvládnout tuto situaci. Je důležité, aby se zdravé dítě chovalo k sourozenci s postižením s respektem, a nelze se k němu chovat jako ke zdravému dítěti. Z toho vyplývá, že postižené dítě nemůže být jakýmsi soupeřem, protože tomu neodpovídají jeho schopnosti a rodiče toto negativní chování vyhodnocují jako špatné (Vágnerová, 2004).

II. EMPIRICKÁ ČÁST

V praktické části se budeme věnovat výzkumnému problému a s ním souvisejícím výzkumným otázkám. Dále si popíšeme výzkumný soubor a vymežíme metodu šetření. V neposlední řadě vyhodnotíme nasbíraná data a uvedeme doporučení do praxe.

4 Dítě s postižením v rodině

Samotný vstup dítěte do rodiny znamená jistý zásah do života rodičů. Rodiny s dítětem se zdravotním postižením jsou vystaveny ještě většímu náporu. Mnoho věcí se po určení diagnózy mění, ať už se jedná o přizpůsobení času nebo o změnu práv a povinností členů rodiny. Lidé s postižením jsou součástí života nás všech. Podle mého názoru je pro speciálně pedagogického pracovníka důležité vědět, jaké pocity prožívají rodiče dětí se zdravotním postižením z důvodu lepšího pochopení a empatie. Zkoumání této problematiky jsem si vybrala, protože cítím, že je důležité o takových tématech hovořit a dostat je tak do podvědomí většího množství populace.

4.1 Hlavní cíl a dílčí cíle výzkumu

Hlavním cílem výzkumu je identifikovat vybrané aspekty procesu změn v rodině v kontextu potvrzení diagnózy dítěte se zdravotním postižením.

Mezi dílčí cíle výzkumu patří:

- Zjistit, jaké pocity rodiče prožívali po potvrzení diagnózy dítěte.
- Zjistit, jaká podpora chybí rodině v procesu vyrovnávání se situací.
- Zjistit, jak byla rodina přijata blízkým sociálním okolím (přátelé, známí).

4.2 Výzkumné otázky

1. Jaké pocity prožívají rodiče po potvrzení diagnózy dítěte se zdravotním postižením?
2. Jaká podpora chybí rodinám s dítětem se zdravotním postižením v procesu vyrovnávání se s novou situací?
3. Jak blízké sociální okolí přijímá rodinu s dítětem se zdravotním postižením?

V této souvislosti byl stanoven následující základní rámec otázek pro polostrukturovaný rozhovor:

1. Kolik let má Vaše dítě?
2. Kdy jste poprvé zjistili, že by Vaše dítě mohlo mít nějaké postižení?
3. Jaké vzpomínky máte na přístup lékařů, přáli byste si, aby se někdo při potvrzení diagnózy dítěte zachoval jinak?
4. Jaká byla Vaše reakce po potvrzení diagnózy dítěte? Jaké pocity ve Vás převládaly?
5. Jaká byla první reakce partnera, sourozenců, přátel, známých?
6. Co Vám nejvíc pomohlo vyrovnat se s touto situací?
7. Kde, případně v kom jste našli největší oporu?
8. Jaké největší změny přineslo postižení dítěte ve vaší rodině?
9. Co se ve výchově dítěte s postižením ukázalo jako nesložitější (oproti očekávání)?
10. Jak hodnotíte přístup přátel a známých, přáli byste si, aby se někdo zachoval jinak?
11. Pociťovali jste nezájem, nebo naopak zvýšený zájem od okolí z důvodu postižení Vašeho dítěte?
12. Měli jste pocit, že se na Vás společnost dívá odlišně? / Jaké změny nastaly v souvislosti s okolím po potvrzení diagnózy dítěte se zdravotním postižením?
13. Kdybyste měli možnost stručně vystihnout, co vám tato nelehká situace vzala, ale naopak i dala, co by to bylo?
14. Jste členem nebo měli jste možnost být členem nějakého sdružení/spolku/pohybujete se v okruhu rodin s dětmi se stejným druhem postižení?
15. Máte pocit, že jste jako rodina dostatečně začleněni do společnosti?
16. Přivedla Vám tato nová zkušenost do života nové lidi?
17. Je něco, co byste chtěli dodat?

4.3 Výzkumný soubor

Cílovou skupinu tvoří celkem 4 rodiny s dítětem se zdravotním postižením. Všechny rozhovory byly prováděny s matkami, a proto pro označení jednotlivých rodin budeme používat označení respondentka č. 1–respondentka č. 4. Také pro zachování anonymity budeme pro respondentky č. 1–4 užívat označení R1–R4. Níže jsou popsány charakteristiky jednotlivých rodin:

Respondentky	Pohlaví dítěte	Věk dítěte	Diagnóza dítěte	Sourozenec
R1	chlapec	5 let	neurčená	ano (1)
R2	chlapec	8,5 roku	dětský autismus-nízkofunkční, středně těžká/těžká mentální retardace, hyperaktivita, porucha chování	ano (1)
R3	dívka	2 a ¾ roku	Rett syndrom	ne
R4	chlapec	7 let	Mukopolysacharidóza	ne

Tabulka č. 1 Základní informace od respondentek (zdroj: vlastní zpracování)

4.4 Organizace a průběh výzkumu

Rozhovory s rodinami s dítětem se zdravotním postižením byly předem zorganizované s určitým časovým odstupem. Rodiny byly seznámeny s účelem rozhovoru a souhlasily s poskytnutím informací pro výzkumnou část bakalářské práce. Všechny rozhovory probíhaly pouze s matkami dětí se zdravotním postižením. Na začátku rozhovoru nechybělo mé představení a sdělení informací o výzkumu. Všechny respondentky souhlasily s poskytnutím získaných dat a byly ujištěny, že odpovědi budou zveřejněny anonymně. Z tohoto důvodu jsou veškerá jména skryta, aby došlo k zachování anonymity nasbíraných dat. Byly také ujištěny, že nemusí odpovídat na všechny otázky, pokud bude některá otázka velmi citlivá. Interview probíhala v průběhu měsíce dubna. Atmosféra byla uvolněná, k čemuž přispělo i to, že jsem si v polovině případů zvolila rodiny, které jsem již znala. Rozhovor postupoval dle předem připravených otázek. Během rozhovoru jsem si se souhlasem respondentek zaznamenávala získaná data do notebooku. Délka rozhovorů se pohybovala přibližně okolo 10 až 30 minut v závislosti na délce výpovědi. Z důvodu nynější epidemiologické situace nebylo možno všechny rozhovory absolvovat osobně, a tak se dva ze čtyř rozhovorů uskutečnily online prostřednictvím videohovoru přes mobilní aplikaci Whatsapp.

4.5 Metody výzkumu

Pro empirickou část byl s ohledem na vybrané téma použit přístup kvalitativní. Dle Švaříčka, Šed'ové (2007, s. 17) je kvalitativní přístup definován jako „proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka

provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidi chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu“. Účelem je pomocí otevřených otázek do hloubky prozkoumat definovaný jev a dozvědět se o něm co největší množství informací (Švaříček, Šed'ová, 2007). Tento přístup jsem si vybrala z důvodu nízkého počtu respondentů a pro získání hlubších informací. Respondenti měli možnost spontánního vyprávění ze svého úhlu pohledu.

Výzkumnou metodu pro sběr dat představuje polostrukturovaný rozhovor. „*Cílem hloubkového a polostrukturovaného rozhovoru je získat detailní a komplexní informace o studovaném jevu*“ (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 13). Základem pro polostrukturovaný rozhovor je předpřipravený soubor otázek. Výhodou je spontánnost výpovědí respondentů. Pořadí otázek lze měnit v návaznosti na odpovědi. V tomto případě jsme se snažili zjistit pocity rodičů po potvrzení diagnózy dítěte, chybějící podporu při procesu vyrovnávání se situací, a v neposlední řadě přijetí rodiny blízkou společností. Polostrukturovaný rozhovor byl aplikován ve čtyřech rodinách, jejichž charakteristiky jsou popsány v kapitole 4.3 Výzkumný soubor.

Jako metoda sběru dat byla zvolena metoda prostého výčtu. Uvedená metoda je na pomezí kvalitativního a kvantitativního přístupu a vyjadřuje vlastnost určitého jevu, která se může týkat například četnosti výskytu daného jevu nebo poměru výskytu k jevu dalšímu (Mioviský, 2006).

4.6 Výsledky výzkumu a jejich interpretace

V této části jsou vyhodnocena data získaná z výzkumu, tedy informace, které mi byly poskytnuty respondentkami prostřednictvím rozhovorů. Respondentky byly tázány na základní otázky uvedené v kapitole 4.2 Výzkumné otázky, ale počítali jsme i se spontánním vyprávěním.

Kdy jste poprvé zjistili, že by Vaše dítě mohlo mít nějaké postižení?

Odpovědi na tuto otázku se mírně liší v návaznosti na druh postižení dětí, avšak můžeme říct, že téměř všechny diagnózy byly odhaleny v brzkém věku dětí. R1 uvádí, že od 4. měsíce věku dítěte měli rodiče podezření, že se dítě nevyvíjí správně, ale tato pochybnost byla pediatričkou ignorována. Dodává: „*Pak v půl roce jsem si dohodla konzultaci s neurologem v Dětské nemocnici v Brně a ten mi po pár minutách téměř na chodbě řekl, že mám těžce postižené dítě a jak to, že to jako nevím.*“ Zajímavým faktem je to, že diagnóza jí není známá dodnes. Oproti tomu R2 a R4 stručně tvrdí, že to bylo v prvním a druhém roce dítěte. R3 měla ve 22. měsíci věku dítěte podezření od lékaře, že by se mohlo jednat o Rettův syndrom. Dodává

„Do té doby se lékaři shodovali na tom, že má jen opožděný vývoj bez známé příčiny, že je líná, že se všechno časem spraví.“

Jaké vzpomínky máte na přístup lékařů, přáli byste si, aby se někdo při potvrzení diagnózy dítěte zachoval jinak?

Nemilé zjištění bylo, když se všechny respondentky shodly na tom, že prvotní vzpomínky na přístup lékařů byly poněkud nepříjemné. R4 uvádí, že jí byla diagnóza dítěte sdělena pouze telefonicky, a to dokonce doposud neznámým lékařem. R1 uvedla, že se jí tato doba *„vryla do paměti víc, než by chtěla.“* R2 by si přála, aby jí byla diagnóza sdělena do očí, a ne pouze a jen v papírové podobě. Vzpomínky na lékaře nejsou pozitivní ani u R3, která dodává: *„Bohužel se nedá vše shazovat na doktory, Rettův syndrom je vzácné onemocnění, se kterým se žádný z lékařů, které jsme navštívily, nesetkal.“* Tato respondentka jako jediná uvádí, že se lékaři po vyřčení diagnózy vyjadřovali empaticky: *„například poklepání po ramenou, slovy buďte silná maminko, takový je holt někdy život a podobně.“* Na základě získaných dat lze obecně říct, že přístup lékařů nereflektuje potřeby matek.

Jaká byla Vaše reakce po potvrzení diagnózy dítěte? Jaké pocity ve Vás převládaly?

Po zjištění diagnózy dítěte převládal u respondentek především smutek a strach z neznámého. R2 tvrdí, že: *„Obrečela jsem to, ale jsem člověk, co přijímá věci tak, jak leží a běží, takže jsem se s tím vyrovnala vcelku rychle. Pocity, no asi přirozený strach z neznámého.“* R4 uvedla: *„Chtěla jsem se zeptat na hodně otázek, ale nebylo nám věnováno příliš mnoho času ze strany doktorů. Po prostudování informací na netu klasické fáze: šok, popření a tak dále...“* Je pochopitelné, že matky chtěly zjistit více informací o diagnóze jejich dítěte, k čemuž se přiklání také R3: *„Po vyřčení diagnózy jsem trávila celé noci jen vyhledáváním informací na internetu. Četla jsem zdroje v rámci ČR, kterých ale není příliš, následně jsem pátrala po všech možných zahraničních zdrojích v angličtině.“*

Tato respondentka také zodpověděla, že si pokládala určité otázky, jako například: *„Proč se to muselo stát zrovna mně a mému dítěti.“*

Jaká byla první reakce partnera, sourozenců, přátel, známých ...?

Reakce blízkého okolí bylo obecně zděšení. R1 odpověděla: *„...nikomu úplně nedocházelo, co přesně se děje, co to znamená... Neuměli si to představit.“* Podobně reagovala i R3: *„První reakce byly vždy nevěřící otázky.“* R3 také dodala, že se jí okolí bálo na cokoli zeptat, a proto vytvořila své dceři instagramový účet, kde se dle jejích slov *„snaží dostat Rettův syndrom do*

povědomí širšího okolí.“ U okolí R4 převládá především šok, popírání a soucit. Jediná R2 si reakce jiných lidí již nepamatuje, ale domnívá se, že *„mamka tomu nemohla uvěřit.“*

Co Vám nejvíc pomohlo vyrovnat se s touto situací?

Tři ze čtyř respondentek se shodly na tom, že nejvíce jim pomohla rodina nebo ony samy. R2 tvrdí, že jí nejvíce pomohla *„Bojovnost a houževnatost mně vlastní a víra v Boha.“* R1 konkretizuje *„Manžel, moje vnitřní síla.“* Také dodává, že díky staršímu synovi s manželem nechtěli, aby mu to dle slov respondentky *„zničilo život.“* R3 oproti tomu uvedla, že se nemohla spolehnout na manžela a rodina ji také nepodporovala způsobem, jakým by potřebovala. Dodává: *„Zásadní pomoc pro mě představovaly terapie s psycholožkou, které jsem navštěvovala ještě před diagnózou dcery.“* Pouze R3 a R4 využily odbornou pomoc, a to konkrétně u R3 služby psychologa, u R4 to bylo Centrum provázení a Společnost pro MPS. R4 uvedla, že *„zcela vyrovnaná s touto skutečností nejsem doted.“*

Kde, případně v kom jste našli největší oporu?

Odpovědi na tuto otázku byly různorodé. Shodly se pouze dvě respondentky – R2 a R4, které našly oporu v některém z členů rodiny. R4 uvedla jednoznačně *„V sestře.“* R2 odpověděla nejprve obecněji, ale posléze doplnila konkrétní osobu: *„V rodině. Konkrétně mamince, mém andělovi.“* Oproti tomu R1 našla největší oporu v sobě samotné, protože je *„životaschopná, a to nakonec vždy zvítězí.“* R3 se v tomto ohledu nemohla dle jejich představ spolehnout na žádného člena rodiny. Jako jediná využila speciální pomoc: *„Zásadní pomoc pro mě představovaly terapie s psycholožkou, které jsem navštěvovala ještě před diagnózou dcery. Zde jsem dostala i tip na knihy Briana Weisse a jeho teorie mi hodně pomohly se smířením se s náročnou situací, s pochopením, proč se takové věci dějí.“* Postupem času po předání informací svým nejbližším byla již schopna sdílet s nimi vše o životě s dítětem s postižením a našla v těchto lidech největší oporu i pochopení. Dodala: *„Je potřeba o všem mluvit, nebát se svěřit a sdílet to dobré i špatné. Jedině pak je možné pro ty lidi na druhé straně nás pochopit.“*

Jaké největší změny přineslo postižení dítěte ve vaší rodině?

Odpovědi na otázku týkající se změn se velmi lišily. R1 uvedla, že postižení jejího dítěte *„utužilo rodinu“* a právě díky postižení zůstali s manželem spolu. Na druhou stranu dodala: *„K tomu manželovi zkrachovala firma a já se musela vrátit do práce vydělávat peníze. Velmi náročné období.“* Oproti tomu u R3 došlo k rozpadu rodiny. Dle slov respondentky: *„S manželem se rozvádíme, moje strana rodiny je nesmiřitelná s jeho stranou rodiny, vzhledem*

k tomu že se nás manžel vzdal s argumentem, že život s postiženou dcerou by nezvládl. “ Tento krok vyžadoval velké změny v životě R3 a jejího dítěte: „Po odloučení jsem se s dcerou odstěhovala k mým rodičům do domu, kde jsme museli upravit obě patra, abych mohli všichni žít v určitém soukromí a tak, aby to časem šlo dál upravit bezbariérově dle potřeb [REDAKCE]. Zůstat na péči o dítě samotná je nepředstavitelně náročné, zvláště pokud dítě potřebuje vaši péči 24 hodin denně, a navíc to není stav, ze kterého by přirozeně vyrostla. “ Shodly se R2 a R4, které tvrdí, že s jejich dětmi s postižením nelze vykonávat určité aktivity, u R4 zejména ty fyzické.

Co se ve výchově dítěte s postižením ukázalo jako nesložitější (oproti očekávání)?

Dvě respondentky se shodly, že nejtěžší je jejich děti něco naučit, vysvětlit. R3 udává, že složité je všechno okolo její dcerky. „Lékařské prohlídky, vyšetření, péče o zdraví, hygiena, krmení, hraní, cvičení, rehabilitace... To vše se mění dle aktuálního stavu dcery, navíc roste, přibírá, ale motoricky je na úrovni 6. - 9. měsíce. Takže opravdu náročná péče, celodenní, mnohdy i přes noc. Překvapilo mě to jako matku, která čekala, že cca od dvou let už se s dítětem dá domluvit, nají se samo, pomůže s oblékáním, vyjádří, co chce nebo nechce. “ R4 vidí jako nejtěžší „usměrnit“ nevhodné poznámky okolních lidí, zejména dětí: „Neustálé vysvětlování nevhodných komentářů zejména dětí a vyvažování potřeby dopomoci s některými úkony (někteří lidé chtějí pomáhat až přes míru potřeby). “

Jak hodnotíte přístup přátel a známých, přáli byste si, aby se někdo zachoval jinak?

R4 tuto otázku zhodnotila slovy: „Některé reakce mě mrzely, ale blíže o tom nechci mluvit. “ R1 a R2 se shodly na tom, že by si rozhodně přály, aby k nim blízké okolí přistupovalo jinak. R1 konkrétně uvádí, že v těch nejtěžších chvílích přišla o své nejlepší přátele, protože nebyli schopni překročit svoji hranici komfortu. R2 by si přála větší pomoc od svého okolí, a to v oblasti hlídání obou synů. Také by si přála, aby jejího syna lidé nepřehlíželi jen kvůli tomu, že neví, jak se k němu chovat. V návaznosti na přání druhé respondentky, R3 doporučila: „Chtěla bych zdůraznit, jak důležité je komunikovat, ptát se, zajímat se. Nechat tomu klidně čas, ale nečekat, že matka postiženého dítěte bude mít prostor a kapacitu na to se ozývat sama - je dobré, když ostatní převezmou iniciativu a pomůžou to břímě nést. “

Pociťovali jste nezájem, nebo naopak zvýšený zájem od okolí z důvodu postižení Vašeho dítěte?

Dvě ze čtyř respondentek (R1, R2) napřímo uvedly, že pociťují spíše zájem okolních lidí. V případě R1: „*Máme štěstí, že jsme obklopeni dobrými lidmi, žijeme v Praze na Letné, což je asi nejvíc diversity a inclusion část ČR.*“ R4 odpověděla: „*Často obojí.*“ Co se týče odpovědi R3, ta uvedla: „*Určitě spíše nezájem, respektive obavu, aby někdo něco špatně neřekl, nezeptal se hloupě, nezranil mě slovem. Ale zaznamenala jsem i zvýšený zájem, touhu dozvědět se nějakou senzaci, drb... To se však týkalo spíš známých než přátel nebo blízkých.*“ Zájem pociťovala pouze v souvislosti dění okolního světa, nikoliv v souvislosti postižení jejího dítěte.

Měli jste pocit, že se na Vás společnost dívá odlišně? / Jaké změny nastaly v souvislosti s okolím po potvrzení diagnózy dítěte se zdravotním postižením?

Respondentky na tuto otázku odpovídaly velmi různorodě. Jediná R2 vyvrátila, že by se na ni společnost dívala odlišně. R1 se snaží předejít tabuizování postižení, a proto vede synovi instagramový profil, aby ukázala, že postižení nemá se štěstím nic společného. Chce: „*aby jeho profil byl laskavý, milý, plný naděje. Aby ukázal ostatním světlo tam, kde vidí tmu.*“ R4 uvádí odlišné vnímání společností, ale zejména převážením zvědavosti. Co se týče změn, uvádí: „*Zdravotní stav syna progreduje postupně, takže i změny přicházejí spíše drobné, ale v postupném sledu.*“ R3 pocítila negativní reakce od okolí v následujícím případě: „*Samozřejmě když dcera dostala záchvat řevu po náročném cvičení a já musela projet s kočárkem půl města, nebylo to nic příjemného. Kolikrát jsem viděla, jak lidi koukali a kroutili hlavou, že jsem asi neschopná matka, s nezbedným dítětem...*“ Díky postižení její dcery se respondentka odnaučila soudit ostatní, protože dle jejich slov „*Nikdy nevíme, co je za ubrečeným miminkem, zdánlivě zlobivým dítětem, nervózní matkou a podobně.*“

Kdybyste měli možnost stručně vystihnout, co vám tato nelehká situace vzala, ale naopak i dala, co by to bylo?

I když se jedná o náročnou situaci, bylo mi překvapením, že respondentky uvedly i pozitivní stránky věci. Konkrétně R1 odpověděla: „*Dalo nám to lehkost bytí, jsme šťastní, neřešíme kravinu, držíme spolu, stali jsme se role models pro ostatní, cítím se naplněna.*“ R3 a R4 se shodly na tom, že se dokáží radovat i z maličkostí, které mohou být pro ostatní lidi naprosto běžnými záležitostmi. Kromě toho R3 uvedla: „*Ocenit snahu, každický pokrok. Vnímat štěstí úplně jinak. Dalo mi to poznání, kdo je a kdo není přítel, kdo podporu a sounáležitost předstírá a kdo ji myslí vážně. Vděk že můžu žít svůj život s dcerou, ať nám přinese jakékoli překážky.*“

Na druhou stranu jim byl odepřen pocit svobody, možnost mít tzv. „normální život“ a v neposlední řadě byl snížen optimistický pohled na život. R2 odpověděla jednoznačně a méně optimisticky: *„Vzala a taky pořád bere spoustu času a energie, možnost najít si partnera. Dala šedé vlasy a vrásky.“* Co se týče negativní stránky věci, R1 uvedla: *„Vzala nám mnoho: budoucnost se stala hrůznou (co bude, až my tu nebudeme, kdo se o [redacted] postará), nemožnost cestovat tak, jako dřív, strašné množství času, peněz, přátele.“*

Jste členem nebo měli jste možnost být členem nějakého sdružení/spolku/pohybujete se v okruhu rodin s dětmi se stejným druhem postižení?

Tři ze čtyř respondentek konstatují, že jsou v kontaktu s maminkami se stejným osudem. Dvě z nich jsou dokonce i členem specifické komunity. R3 dodává: *„Stýkám se s maminkou stejně postižené holčičky, dost jsme se sblížily. Spojila nás Raná péče. Jsem také v každodenním spojení s ostatními matkami s Rett dětmi přes Instagram.“* R4 je *„v permanentním elektronickém styku s několika maminkami.“* Jediná R1 nemá potřebu být členem určitého spolku, ale je aktivní na Instagramu, kde jí příležitostně píší lidé a hledají u ní podporu, kterou se jim snaží dávat.

Máte pocit, že jste jako rodina dostatečně začlenění do společnosti?

Všechny respondentky jednoznačně odpověděly, že jejich rodina je momentálně dostatečně začleněna do společnosti. R3 dodala: *„Zatím nemám problém se začleněním do společnosti, ale určitě se setkáme s nějakými překážkami, až bude konec proticovidovým opatřením a také až bude dcerka větší, na vozíku.“*

Přivedla Vám tato nová zkušenost do života nové lidi?

Příjemným zjištěním bylo, že nová zkušenost má i pozitivní přínos. Všem respondentkám se díky jejich dětem připlety do života nové lidi. R3 a R4 odpověděly velmi podobně: *„Ano, jak jsem už zmiňovala, udržuji kontakt s maminkami, co mají děti se stejným druhem postižení.“* Tyto respondentky jsou v permanentním kontaktu s ženami s podobným osudem. R1 odpověděla: *„Ano, mám nové přítelkyně, znala jsem je i předtím a nikdy by mne nenapadlo, že zrovna ony budou při mně stát. V dobrém i ve zlém.“*

Je něco, co byste chtěli dodat?

Pouze R3 poděkovala za výběr tématu a podotkla, že „*je nesmírně důležité, aby se o těchto věcech hovořilo upřímně, na rovinu. Aby se objevené postižení v rodině netabuizovalo a aby lidé uměli lépe pochopit jak pečující osoby, tak i samotné postižené.*“

4.7 Diskuse

Kvalitativní výzkum, který byl vykonán za pomoci polostrukturovaných rozhovorů, se zabýval vybranými aspekty procesu změn v rodině v kontextu potvrzení diagnózy dítěte se zdravotním postižením. Před zahájením kvalitativního šetření byl stanoven hlavní cíl a s tím související dílčí cíle výzkumu, které jsme se snažili naplnit a zodpovědět tak na výzkumné otázky.

První výzkumnou otázkou bylo zjistit, jaké pocity rodiče prožívali po potvrzení diagnózy dítěte se zdravotním postižením. V tomto ohledu se reakce respondentek ve velké míře shodovaly. Je také zřejmé, že se teorie propojila s praxí. Bezprostředně po zjištění rodina prožívala smutek, šok a strach z neznámého. Velkou oporu představovali ostatní členové rodiny, ale i odborná pomoc, jako například sezení s psychologem či Centrum provázení. Pouze v jedné rodině došlo později k rozpadu manželství, naopak lze i tvrdit, že v jiném případě tato situace manželství utužila. Velkou motivaci viděly respondentky i v sobě samotnými, což je hnalo kupředu. S odstupem času si uvědomily, že se dokáží radovat i z maličkostí a jsou víceméně všichni šťastní. Pouze jedna respondentka uvedla, že s diagnózou jejího dítěte není vyrovnaná dodnes.

Další otázkou bylo zjistit, jaká podpora chybí rodině v procesu vyrovnávání se situací. Jak bylo zjištěno během rozhovorů, vyplývá, že všechny diagnózy byly oznámeny rodinám nevhodným způsobem. Proto by si všechny respondentky přály, aby se lékaři chovali více empaticky a diagnózu byli schopni říct přímo do očí. Ocenily by také, kdyby jim lékaři věnovali více času a také poskytli více informací, aby si tyto informace nemusely dohledávat samy. Rodinám chyběla také interakce s okolím, protože se velká část odmlčela, protože nevěděla, jak se k rodině chovat. Bylo také zmíněno přání, které se vztahovalo k pomoci s hlídáním.

V neposlední řadě jsme se snažili odpovědět na otázku, jak byla rodina přijata blízkým sociálním okolím, tzn. přáteli a známými. Jak bylo nastíněno výše, blízké okolí se často odtáhlo, protože tito lidé nevěděli, jak s rodinou komunikovat. Pozitivní je navázání nových známostí a vznik nových přátelství, které jim bylo díky celé situaci dopřáno. Velký podíl na seznamování s novými lidmi mají spolky či sdružení, kterými jsou rodiny členy. Je také důležité podotknout,

že díky vedení sociálních sítí dítěte není postižení takové tabu a rodina se tak může dokonce stát jakýmsi vzorem pro ostatní.

4.8 Doporučení pro praxi

Na základě získaných dat z výzkumného šetření je vhodné zmínit pár rad, které mohou pomoci vytvořit harmoničtější život a snížit množství bariér, se kterými se rodina s dítětem se zdravotním postižením může potýkat. Zjištění postižení u dítěte ovlivňuje celou rodinu a zároveň představuje nečekaný otřes.

V první řadě by bylo v praxi vhodné zaměřit se na způsob oznámení diagnózy ze strany lékařů, protože málokdo si dokáže představit, jaké pocity rodina prožívá. Vycházíme-li z potřeb matek dle odpovědí z výzkumu, je nezbytné, aby bylo rodině včas sděleno maximum informací a věnováno více času a prostoru na zpracování celé nové situace. Dopřát rodině dostatek emocionální podpory, naslouchat, a poskytnout dostatek prostoru na případné otázky. Je také nezbytné se ujistit, že rodina pochopila informace správně.

Zjištění postižení u dítěte je velká rána pro celou rodinu. Nezastupitelné místo má rozhodně raná intervence, která by se měla zaměřovat na podporu celé rodiny, a tím zmírnit potenciální nežádoucí hrozby. Vyhledání podpory neprodleně po zjištění diagnózy může mít pro rodinu jen pozitivní přínos.

Posledním bodem je posílení interakce okolí s rodinou s dítětem s postižením. Ukázalo se, že se blízké okolí často odsouvá do ústraní, protože si lidé nejsou jisti, jak mají s rodinou komunikovat. Udržení kontaktu může rodině pomoci po psychické stránce. Rodina si tak bude například vědoma, že se pohled okolí nezměnil, a že se má na koho spolehnout.

Pevně věřím, že se bude v budoucnu spolupráce všech lidí podílejících se na této problematice postupně zlepšovat a bude tím přispívat ke kvalitnějšímu a harmoničtějšímu životu rodin.

4.9 Limity výzkumu

Tato kapitola je věnována riziku ovlivnění kvalitativního výzkumu a případnému zkreslení informací kvůli následujícím faktorům. Definování limitů je uvedeno i jako přínos pro potenciální další práce, které se mohou zabývat tímto tématem.

Prvním problémem se může jevit to, že některé rozhovory byly kvůli nynější protiepidemické situaci uskutečněny online formou, a tak se rozhovor mohl zdát méně osobní a nemuselo tím dojít ke správnému navození atmosféry. Výpovědi respondentek mohly být také

ovlivněny psychickým i fyzickým rozpoložením. Velkou roli hraje také časový odstup, protože otázky byly zaměřeny na dobu zjištění diagnózy, a tak si respondentky nemusely vše dopodrobna pamatovat. Dalším limitem souvisejícím s autorkou můžeme uvést málo zkušeností s kvalitativním výzkumem a s vyhodnocováním získaných dat. Mezi limity můžeme zařadit i řečnické dovednosti a slovní obraty autorky i respondentek a s tím související přesnost vyprávění. Je pravděpodobné, že při zvolení většího počtu respondentů s odlišnými diagnózami by se výpovědi více lišily.

ZÁVĚR

Zjištění diagnózy u svého dítěte představuje pro rodiče velký šok. Jedná se o zátěžovou zkoušku celé rodiny a není vyloučeno, že by nenastaly žádné změny. Chod celé rodiny se musí přizpůsobit novým podmínkám a změnám. Proto jsme se v této bakalářské práci snažili alespoň z části pochopit, jaké pocity rodina prožívá po potvrzení diagnózy dítěte se zdravotním postižením, jaká ji chybí podpora a jak je přijata blízkou společností.

Cílem bakalářské práce bylo představit teoretická východiska a empirická zjištění vybraných aspektů procesu změn v rodině v kontextu potvrzení diagnózy dítěte se zdravotním postižením.

Bakalářská část je rozdělena na dvě části, na část teoretickou a praktickou. Teoretická část je rozložena do tří kapitol. První kapitola se zaměřovala na vymezení pojmu rodina a také na to, jaké funkce by měla rodina naplňovat. V rámci této kapitoly bylo přiblíženo, jakými výchovnými styly mohou být děti vychovávány rodiči. Druhá kapitola nese název zdravotní postižení. V této oblasti byl vymezen pojem zdravotního postižení a byly také přiblíženy označení pro osoby se zdravotním postižením. Dále byly objasněny příčiny vzniku postižení a rozděleno postižení podle jednotlivých kategorií a podle doby vzniku. Teoretickou část uzavřela třetí kapitola pod názvem dítě se zdravotním postižením v rodině. V této kapitole jsme se zabývali fázemi přijetí zdravotního postižení a také sourozenci dětí se zdravotním postižením. Neméně důležitou podkapitolou bylo, jaké výchovné styly využívají rodiče dětí se zdravotním postižením.

Praktická část se věnovala dětem s postižením v rodině. Hlavním cílem výzkumu bylo identifikovat vybrané aspekty procesu změn v rodině v kontextu potvrzení diagnózy dítěte se zdravotním postižením. Pro empirickou část byl s ohledem na vybrané téma použit přístup kvalitativní. Výzkumné šetření bylo provedeno prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru a metodu sběru dat představovala metoda prostého výčtu.

Obecně můžeme uvést, že díky výzkumu jsme došli k závěru, že rodina po zjištění diagnózy svého dítěte prožívala ve velké míře především smutek, ale také šok a strach z neznámého. V této návaznosti by rodiče ocenili lepší informovanost ze strany lékařů, protože ve vybraných rodinách lékaři nebyli schopni v tomto směru naplnit potřeby rodičů. Podpora chyběla i ze strany blízkého okolí, které se spíše odtáhlo z důvodu obav z komunikace s rodinou. Na druhou stranu došlo k významnému seznamování s ostatními rodiči ze stejné komunity.

Na závěr lze konstatovat, že výzkumné šetření naplnilo cíl práce. Ovšem výsledek šetření je obecný a není aplikovatelný na všechny rodiny s dětmi se zdravotním postižením. Každá rodina je individuální a velkou roli hraje konkrétní diagnóza dítěte

SEZNAM ZKRATEK

ICIDH	Mezinárodní klasifikace vad, postižení a handicapů
IQ	Intelligenční kvocient
MKN	Mezinárodní klasifikace nemocí
MŠMT	Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy
OSN	Organizace spojených národů
R1	Respondentka č. 1
R2	Respondentka č. 2
R3	Respondentka č. 3
R4	Respondentka č. 4
WHO	Světová zdravotnická organizace

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1 Základní informace od respondentek

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Otázky polostrukturovaného rozhovoru

Příloha č. 2: Rozhovory s rodinami s dítětem s postižením

SEZNAM ODBORNÝCH ZDROJŮ

POUŽITÁ LITERATURA

BALUNOVÁ, K., LUDÍKOVÁ, L., HEŘMÁNKOVÁ, D. 2001. Kapitoly z rané výchovy dítěte se zrakovým postižením. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-0381-1.

ČERNÁ, Marie a kol. *Česká psychopedie. 1. vydání.* Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1565-3.

ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením.* Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-3071-7.

GILLERNOVÁ, Ilona. *Slovník základních pojmů z psychologie.* Praha: Fortuna, 2000. ISBN 80-7168-683-2.

GRECMANOVÁ, Helena, HOLOUŠOVÁ Drahomíra a Eva URBANOVSKÁ, 1999. *Obecná pedagogika I.* Olomouc: Hanex. ISBN 80-85783-20-7.

HARTL, Pavel. *Stručný psychologický slovník.* Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-803-1.

HELUS, Zdeněk. *Sociální psychologie pro pedagogy. 2.,* přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2015. Pedagogika. ISBN 978-80-247-4674-6.

HENDL, Jan. *Úvod do kvalitativního výzkumu.* Praha: Univerzita Karlova, 1999. ISBN 80-246-0030-7.

HINTNAUS, Ladislav. *Člověk a rodina = Smysl a funkce rodiny: (Anatomie, fyziologie a patologie lidské rodiny).* České Budějovice: Jihočeská univerzita, 1998. ISBN 80-7040-315-2.

KOCUROVÁ, M. *Speciální pedagogika pro pomáhající profese. 1. vydání.* Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, 2002. ISBN 80-7082-844-7.

KOLÁŘ, Zdeněk. *Výkladový slovník z pedagogiky: 583 vybraných hesel*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3710-2.

KRAUS, J., ŠANDERA, O. *Tělesně postižené dítě: jeho psychologie, léčba a výchova*. 2. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1975.

KREBS, Vojtěch a Jaroslava DURDISOVÁ. *Sociální politika*. Praha: Codex Bohemia, 2015. ISBN 978-80-7478-921-2

MATĚJČEK, Zdeněk. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál, 1994. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-85282-83-6.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Dítě a rodina*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1992. ISBN 80-04-25236-2.

MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Státní orgány sociálněprávní ochrany dětí: dobrá praxe z pohledu rodin a pracovníků*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2016. ISBN 978-80-246-3336-7.

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

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché. ISBN 80-247-1362-4.

MOŽNÝ, Ivo. *Sociologie rodiny*. Vyd. 2., upr. Praha: Sociologické nakladatelství, 2002. Základy sociologie. ISBN 80-86429-05-9.

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

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

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

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

TITZL, Boris. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Univerzita Karlova, 2000. ISBN 80-86039-90-0.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení*. 2., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, 2018. Psyché. ISBN 978-80-271-0378-2.

VAŠEK, Š.: *Špeciálna pedagogika*. Bratislava: Sapientia, 1996

VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. 2. vydání. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.

ELEKTRONICKÉ ZDROJE

10 Facts on disability. *World Health Organization* [online]. 2020 [cit. 2021-03-07]. Dostupné z: <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/disabilities>

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť* [online]. Praha: Sociologické nakladatelství, 1993 [cit. 2021-03-02]. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-901-4247-8.

MICHALÍK, Jan. *Rodina se zdravotně postiženým členem* [online]. [cit. 2021-03-02]. Dostupné z: https://uss.upol.cz/wp-content/uploads/2020/03/Michalik_rodina_faze_prijeti.pdf

MKN [online]. EU, 2021 [cit. 2021-03-06]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F70-F79>

MOJŽÍŠOVÁ, Adéla. *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením* [online]. České Budějovice, 2019 [cit. 2021-03-05]. ISBN 978-80-7394-738-5. Dostupné z: <https://publi.cz/download/publication/948?online=1>

MŠMT. *Žáci se speciálními vzdělávacími potřebami* [online]. [cit. 2021-03-03]. Dostupné z: https://www.msmt.cz/file/44243_1_1/

PUGNEROVÁ, Michaela. *Rodina a dítě s postižením (psychologické aspekty)* [online]. Olomouc, 2018 [cit. 2021-03-02]. Dostupné z: https://www.pdf.upol.cz/fileadmin/userdata/PdF/VaV/2018/odborne_seminare/Pugnerova_Rodina_a_dite_s_postiz.docx

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 3. 3. 2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#p3-1-g>

Zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 3. 3. 2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561#p16-1>

Příloha č. 1: Otázky polostrukturovaného rozhovoru

1. Věk dítěte?
2. Kdy jste poprvé zjistili, že by Vaše dítě mohlo mít nějaké postižení?
3. Jaké vzpomínky máte na přístup lékařů, přáli byste si, aby se někdo při potvrzení diagnózy dítěte zachoval jinak?
4. Jaká byla Vaše reakce po potvrzení diagnózy dítěte? Jaké pocity ve Vás převládaly?
5. Jaká byla první reakce partnera, sourozenců, přátel, známých ...?
6. Co Vám nejvíc pomohlo vyrovnat se s touto situací?
7. Kde, příp. v kom jste našli největší oporu?
8. Jaké největší změny přineslo postižení dítěte ve vaší rodině?
9. Co se ve výchově dítěte s postižením ukázalo jako nesložitější (oproti očekávání)?
10. Jak hodnotíte přístup přátel a známých, přáli byste si, aby se někdo zachoval jinak?
11. Pociťovali jste nezájem, nebo naopak zvýšený zájem od okolí z důvodu postižení Vašeho dítěte?
12. Měli jste pocit, že se na Vás společnost dívá odlišně? / Jaké změny nastaly v souvislosti s okolím po potvrzení diagnózy dítěte se zdravotním postižením?
13. Kdybyste měli možnost stručně vystihnout co vám tato nelehká situace vzala, ale naopak i dala, co by to bylo?
14. Jste členem nebo měli jste možnost být členem nějakého sdružení/spolku/pohybujete se v okruhu rodin s dětmi se stejným druhem postižení?
15. Máte pocit, že jste jako rodina dostatečně začleněna do společnosti?
16. Přivedla Vám tato nová zkušenost do života nové lidi?
17. Je něco, co byste chtěli dodat?

Příloha č. 2: Rozhovory s rodinami s dítětem s postižením

R1

1. Kolik let má [REDACTED]?

„Synovi [REDACTED] je 5 let.“

2. Kdy jste poprvé zjistili, že by [REDACTED] mohl mít nějaké postižení?

„Zhruba od 4. měsíce jsme měli pochybnosti, opakovaně jsem se tázala lékařů, hlavně tedy pediatričky, ale byla jsem odbývána tím, že jsem příliš hysterická matka. Pak v půl roce jsem si dohodla konzultaci s neurologem v Dětské nemocnici v Brně a ten mi po pár minutách téměř na chodbě řekl, že mám těžce postižené dítě a jak to, že to jako nevím. Byli jsme dokonce i v Praze u takového českého doktora House, aby našel diagnózu- nenašel ji. Nikdo ji nenašel. V rodině jsou všichni zdraví, těhotenství proběhlo v pořádku, porod byl císařský řez plánovaný a také proběhl v pořádku. Když jsem zpočátku ležela se synem v nemocnici a dělali mu různá vyšetření, myslela jsem si, že mi umírá, že to doktoři vědí, ale nechtějí mi nic říct.“

3. Jaké vzpomínky máte na přístup lékařů, přáli byste si, aby se někdo při potvrzení diagnózy zachoval jinak?

„Doba, kdy jsme zjistili, že je něco špatně a běhali po vyšetřeních, i když doted' nemáme diagnózu, se mi vryla do paměti víc, než bych chtěla. A vlastně jsem v té době ztratila pozitivní náhled na západní medicínu, Ne, že bych adorovala šamany, ale mám takový pocit, že doktory v ČR na školách učí, jak být necitelný. K Maxovi přistupovali jako „k věci, k případu“, nešlo jim o něj, ale jen si potvrdit nějaké hypotézy... Po třech dnech na Karlově metabolické klinice jsem byla zralá vyskočit z okna. Obecný přístup je necitelný. Výsledky genetických testů po mně „plivla“ sestra na chodbě. Nechápala jsem, zda je to dobrý výsledek nebo špatný, tak jsem se jí zeptala, ona mi bez mrknutí oka řekla, ať zavolám za týden doktorovi. Týden v nejistotě.“

4. Jaká byla Vaše reakce po potvrzení diagnózy? Jaké pocity ve Vás převládaly?

„Zděšení, nevěříte... Máte pocit, že někdo přijde, zmáčkne knoflík a vše bude v pořádku.“

5. Jaká byla první reakce partnera, sourozenců, přátel, známých ...?

„Podle mě nikomu úplně nedocházelo, co přesně se děje, co to znamená... Neuměli si to představit.“

6. Co Vám nejvíc pomohlo vyrovnat se s touto situací?

„Manžel, moje vnitřní síla. Padnete na dno, ale nakonec jako pták Fénix musíte povstat z popela. Bojovat za své dítě, plus máme ještě zdravého staršího syna a nechtěli jsme, aby mu to zničilo život.“

7. Kde, příp. v kom jste našli největší oporu?

„V sobě. Jsem životaschopná, a to nakonec vždy zvítězí. Nemáme diagnózu, a to v sobě skrývá naději, že jednoho dne bude ■■■■■ chodit a mluvit. A myslet.“

8. Jaké největší změny přineslo postižení ■■■■■ ve vaší rodině?

„Zůstali jsme s manželem, věřím, že bez toho bychom se zřejmě rozvedli. Utužilo to rodinu.“

9. Co se ve výchově ukázalo jako nesložitější (oproti očekávání)?

„Nedokážu asi určit. Asi to, že zdravému dítěti něco vysvětlíte 100x a pak to klapne a postiženému 1000x.“

10. Jak hodnotíte přístup přátel a známých, přáli byste si, aby se někdo zachoval jinak?

„Ano, v době nejtemnější jsem přišla o nejlepší kamarádky. Z pohodlnosti, už nebyly náhle schopny překročit svůj comfort level. Vyrostla jsem s nimi, vždy byla k dispozici, považovala jsem je za pilíř svého života. A zjistila jsem, že to tak nebylo. To spolu s tím, že syn je postižený bylo nesmírně náročné. K tomu manželovi zkrachovala firma a já se musela vrátit do práce vydělávat peníze. Velmi náročné období.“

11. Pociťovali jste nezájem, nebo naopak zvýšený zájem od okolí z důvodu postižení ■■■■■?

„Máme štěstí, že jsme obklopeni dobrými lidmi, žijeme v Praze na Letné, což je asi nejvíc diversity a inclusion část ČR.“

12. Měli jste pocit, že se na Vás společnost dívá odlišně? / Jaké změny nastaly v souvislosti s okolím po potvrzení diagnózy dítěte se zdravotním postižením?

„Proto vedu [redacted] Instagram profil, abych ukázala, že postižení nemá se štěstím nic společného. Naštěstí nepotřebuji vybírat peníze, díky Bohu, a tak chci, aby jeho profil byl laskavý, milý, plný naděje. Aby ukázal ostatním světlo tam, kde vidí tmu.“

13. Kdybyste měli možnost stručně vystihnout co Vám tato nelehká situace vzala, ale naopak i dala, co by to bylo?

„Vzala nám mnoho: budoucnost se stala hrůznou (co bude až my tu nebudeme, kdo se o [redacted] postará), nemožnost cestovat tak, jako dřív, strašné množství času, peněz, přátelé... Ale dalo nám to lehkost bytí, jsme šťastní, neřešíme kraviny, držíme spolu, stali jsme se role models pro ostatní, cítím se naplněna.“

14. Jste členem nebo měli jste možnost být členem nějakého sdružení nebo spolku? Pohybujete se v okruhu rodin s dětmi se stejným druhem postižení?

„Ne. Nemáme potřebu, a navíc nemáme ani diagnózu. Na Instagramu mi občas píší různí lidé a hledají u mne povzbuzení a já se jim ho snažím dát.“

15. Máte pocit, že jste jako rodina dostatečně začleněna do společnosti?

„Ano.“

16. Přivedla Vám tato nová zkušenost do života nové lidi?

„Ano, mám nové přítelkyně, znala jsem je i předtím a nikdy by mne nenapadlo, že zrovna ony budou při mně stát. v dobrém i ve zlém.“

R2

1. Kolik let má [REDACTED]?

„[REDACTED] je 8 a půl roku.“

2. Kdy jste poprvé zjistili, že by [REDACTED] mohl mít nějaké postižení?

„To bylo asi v roce.“

3. Jaké vzpomínky máte na přístup lékařů, přáli byste si, aby se někdo při potvrzení diagnózy zachoval jinak?

„Rozhodně ano. Přála bych si, aby mi jeho diagnózu řekl někdo z lékařů přímo do očí a ne, abych to sama musela vyčíst z [REDACTED] zprávy. Žel nikdo z nich nechtěl být katem, který řekne matce, že má postižené dítě.“

4. Jaká byla Vaše reakce po potvrzení diagnózy? Jaké pocity ve Vás převládaly?

„Obrečela jsem to, ale jsem člověk, co přijímá věci tak, jak leží a běží, takže jsem se s tím vyrovnala vcelku rychle. Pocity, no asi přirozený strach z neznámého.“

5. Jaká byla první reakce partnera, sourozenců, přátel, známých ...?

„Otec [REDACTED] svaloval vinu na mě. Reakci jiných lidí si už nepamatuju... Myslím, že moje mamka tomu nemohla uvěřit.“

6. Co Vám nejvíc pomohlo vyrovnat se s touto situací?

„Bojovnost a houževnatost mně vlastní a víra v Boha.“

7. Kde, příp. v kom jste našli největší oporu?

„V rodině. Konkrétně mamince, mém andělovi.“

8. Jaké největší změny přineslo postižení [REDACTED] ve vaší rodině?

„Že se mu musí spousta věcí přizpůsobit a nedá se s ním dělat vše jako s normálním dítětem.“

9. Co se ve výchově [REDACTED] ukázalo jako nesložitější (oproti očekávání)?

„Něco ho naučit.“

10. Jak hodnotíte přístup přátel a známých, přáli byste si, aby se někdo zachoval jinak?

„Ano, přála bych si, aby mi sami od sebe nabízeli, že ho pohlídají. Dokonce to bylo jedno z mých přání na oslavě třicetin-hlídání kluků. Víte, netoužila jsem po materiálních věcech. Ale nikdo z mých přátel mi tento dar nedal. Taky bych si přála, aby [REDACTED] nikdo nepřehlížel jako by neexistoval jenom kvůli tomu, že ten člověk neví, jak se ke [REDACTED] chovat. Ale chápu, že je to již zmiňovaný strach z neznámého.“

11. Pociťovali jste nezájem, nebo naopak zvýšený zájem od okolí z důvodu postižení Vašeho dítěte?

„Zájem... Mé okolí asi zajímá, jak to s ním může být náročné.“

12. Měli jste pocit, že se na Vás společnost dívá odlišně?

„Asi ne, nevím. Nad tím jsem nepřemýšlela.“

13. Kdybyste měli možnost stručně vystihnout co Vám tato nelehká situace vzala, ale naopak i dala, co by to bylo?

„Vzala a taky pořád bere spoustu času a energie, možnost najít si partnera. Dala šedé vlasy a vrásky.“

14. Jste členem nebo měli jste možnost být členem nějakého sdružení nebo spolku? Pohybujete se v okruhu rodin s dětmi se stejným druhem postižení?

„Ano. Ano.“

15. Máte pocit, že jste jako rodina dostatečně začleněna do společnosti?

„Nevím, asi ano.“

16. Přivedla Vám tato nová zkušenost do života nové lidi?

„Ano.“

A jaké?

R3

1. Kolik let má [REDACTED]?

„[REDACTED] má 2 a $\frac{3}{4}$ roku.“

2. Kdy jste poprvé zjistili, že by [REDACTED] mohla mít nějaké postižení?

„Poprvé mi bylo odborníkem řečeno, že na [REDACTED] vidí možné příznaky Rettova syndromu cca v jejím 22. měsíci. Do té doby se lékaři shodovali na tom, že má jen opožděný vývoj bez známé příčiny, že je líná, že se všechno časem spraví. Vzhledem k tomu, že jsem nikdy o Rett syndromu neslyšela a já, moje rodina i otec [REDACTED] a jeho rodina jsme všichni zdraví, vůbec jsem si nepřipouštěla možnost jakéhokoliv druhu postižení.“

3. Jaké vzpomínky máte na přístup lékařů, přáli byste si, aby se někdo při potvrzení diagnózy zachoval jinak?

„Vzpomínky na lékaře, se kterými jsem se setkala do doby určení diagnózy jsou dost nepřijemné. Dceřino opoždění vývoje nebylo bráno příliš vážně, nikdo se nezamýšlel nad tím, že by se mohlo jednat o takto závažnou chorobu, byť již vykazovala některé symptomy. Bohužel se nedá vše shazovat na doktory, Rettův syndrom je vzácné onemocnění, se kterým se žádný z lékařů, které jsme navštěvovaly, nesetkal. Po diagnóze na základě symptomů a popisu chování dcery, cca kolem jejího druhého roku, se lékaři už vyjadřovali víceméně empaticky. Například poklepání po ramenu, slovy buďte silná maminko, takový je holt někdy život a podobně. Pokud bych si v tomto ohledu mohla něco přát, byla by to větší znalost a povědomí lékařů o Rett syndromu, odkázání na zdroje informací, doporučení dalších vyšetření a podobně. Bohužel to je v případě takto vzácného onemocnění zbožné přání a ne realita.“

4. Jaká byla Vaše reakce po potvrzení diagnózy? Jaké pocity ve Vás převládaly?

„Po vyřčení diagnózy jsem trávila celé noci jen vyhledáváním informací na internetu. Četla jsem zdroje v rámci ČR, kterých ale není příliš, následně jsem pátrala po všech možných zahraničních zdrojích v angličtině. Utápěla jsem se dokola ve čtení příznaků a popisu jednotlivých fází onemocnění, najednou mi všechno dávalo smysl a dostala jsem tolik chtěnou a zároveň tak krutou odpověď na otázku proč se moje dcera nevyvíjí tak jak by měla... Emoce se dramaticky střídaly, samozřejmě převládal smutek, otázky, proč se to muselo stát zrovna mně a mému dítěti, ale především bolest. Neskutečná bolest, kterou pochopí jen milující rodič, když zjistí, že jeho dítě nebude nikdy chodit, mluvit, že nebudu mít vnoučata, že mi neřekne že mě má

ráda... Taky praktické věci, jako že nikdy nepůjde do školy, nepomůže mi se ani obléct, najíst, vykoupat. Bolest nad tím, že nevím, jestli jí budu schopna dopřát v životě s takovým omezením pocit štěstí. A jestli sama ještě někdy dokážu být šťastná.“

5. Jaká byla první reakce partnera, sourozenců, přátel, známých ...?

„První reakce byly vždy nevěřící otázky. Prostě je to loterie, genetická vada vzniklá de novo. S manželem (aktuálně jsme v rozvodovém řízení) jsme diagnózu dcery prožívali jako největší tragédii našich životů. Ze začátku to vypadalo, že nás toto neštěstí spojí, truchlili jsme společně, ale ve chvíli, kdy už bylo potřeba řešit praktické věci, žít dál život s těmi rozdanými, byť nefér, kartami, manžel náš vztah vzdal celkově naši rodinu. Někteří blízcí se snažili najít nějakou chybu v tom co jsme jim sdělili, jako by nechtěli věřit, že to je pravda a spoléhali se na nějaký zázrak, chybu v testech, že se z toho dcera ještě nějak dostane apod. Většina lidí, ať už blízkých nebo známých, se bála na cokoli zeptat, vzniklo takové jakoby tabu a bublina mezi mnou a světem. To se snažím zbourat právě i svým instagramovým účtem, snažím se dostat Rettův syndrom do povědomí širšího okolí, ukázat lidem, že i když [REDACTED] není jako ostatní děti, nemluví a ve spoustě směrech je jiná, tak je společenská, vnímavá, úžasná bytost. Každý si zaslouží lásku a péči a neměli bychom vyčleňovat osoby, které vybočují z řady.

6. Co Vám nejmíc pomohlo vyrovnat se s touto situací? V kom jste našla největší oporu?

„Na manžela jsem se bohužel nemohla spolehnout, rodina mě podporovala, ale ne úplně způsobem, jakým bych potřebovala. Zásadní pomoc pro mě představovaly terapie s psychologkou, které jsem navštěvovala ještě před diagnózou dcery. Zde jsem dostala i tip na knihy Briana Weisse a jeho teorie mi hodně pomohly se smířením se s náročnou situací, s pochopením, proč se takové věci dějí. Po určité době, kdy jsem byla schopna předat informace svým nejbližším kamarádkám a začala jsem s nimi sdílet vše o životě s dítětem s postižením, jsem v nich našla největší možnou oporu a do určité míry i pochopení. Je potřeba o všem mluvit, nebát se svěřit a sdílet to dobré i špatné. Jedině pak je možné pro ty lidi na druhé straně nás pochopit.“

7. Jaké největší změny přineslo postižení [REDACTED] ve vaší rodině?

„Největší změnou je rozpad rodiny. S manželem se rozvádíme, moje strana rodiny je nesmiřitelná s jeho stranou rodiny, vzhledem k tomu že se nás manžel vzdal s argumentem, že život s postiženou dcerou by nezvládl. Dcera má se svým tatínkem poměrně hezký vztah a já ho chci pěstovat, dokud bude ona chtít. Stýkají se 1x týdně, vozím ji k němu. Po odloučení jsem se

s dcerou odstěhovala k mým rodičům do domu, kde jsme museli upravit obě patra, abych mohli všichni žít v určitém soukromí a tak, aby to časem šlo dál upravit bezbariérově dle potřeb [REDAKCE]. Zůstat na péči o dítě samotná je nepředstavitelně náročné, zvláště pokud dítě potřebuje vaši péči 24 hodin denně a navíc to není stav, ze kterého by přirozeně vyrostla.“

8. Co se ve výchově [REDAKCE] ukázalo jako nesložitější (oproti očekávání)?

„Složitější je bohužel všechno okolo [REDAKCE]. Lékařské prohlídky, vyšetření, péče o zdraví, hygiena, krmení, hraní, cvičení, rehabilitace... To vše se mění dle aktuálního stavu dcery, navíc roste, přibírá, ale motoricky je na úrovni 6. - 9. měsíce. Takže opravdu náročná péče, celodenní, mnohdy i přes noc. Překvapilo mě to jako matku, která čekala, že cca od dvou let už se s dítětem dá domluvit, najít se samo, pomůže s oblékáním, vyjádří, co chce nebo nechce.“

9. Jak hodnotíte přístup přátel a známých, přáli byste si, aby se někdo zachoval jinak?

„Někteří se odmlčeli, nebo slibovali pomoc, ale už se neozvali. Neberu si to nijak osobně, chápu, že je to těžké, situace složitá a nepříjemné téma-lidé často neví co říct, co dělat. Chtěla bych zdůraznit, jak důležité je komunikovat, ptát se, zajímat se. Nechat tomu klidně čas, ale nečekat, že matka postiženého dítěte bude mít prostor a kapacitu na to se ozývat sama-je dobré, když ostatní převezmou iniciativu a pomůžou to břímě nést.“

10. Pociťovali jste nezáměr, nebo naopak zvýšený zájem od okolí z důvodu postižení [REDAKCE]?

„Určitě spíše nezáměr, respektive obavu, aby někdo něco špatně neřekl, nezeptal se hloupě, nezranil mě slovem. Ale zaznamenala jsem i zvýšený zájem, touhu dozvědět se nějakou senzaci, drb... To se však týkalo spíš známých než přátel nebo blízkých.“

11. Měli jste pocit, že se na Vás společnost dívá odlišně? / Jaké změny nastaly v souvislosti s okolím po potvrzení diagnózy dítěte se zdravotním postižením?

„Samozřejmě když dcera dostala záchvat řevu po náročném cvičení a já musela projet s kočárkem půl města, nebylo to nic příjemného. Kolikrát jsem viděla, jak lidi koukali a kroutili hlavou, že jsem asi neschopná matka, s nezbedným dítětem... Doposud na [REDAKCE] není na první pohled zřejmé, že by měla takto závažné postižení, jakým je Rettův syndrom, takže když se stane, že nemá svůj den a třeba křičí a pláče v obchodě, tak se snažím myslet na to, že to všem může být úplně jedno a soustředím se jen na ni, a ne na to, jak reaguje okolí. Přesně tyhle situace mě naučily nesoudit. Nikdy nevíme, co je za ubrečeným miminkem, zdánlivě zlobivým dítětem, nervózní matkou a podobně.“

12. Kdybyste měli možnost stručně vystihnout co Vám tato nelehká situace vzala, ale naopak i dala, co by to bylo?

„Byla mi sebrána šance na takzvaně normální život. Mít zdravé dítě, radovat se z přirozených pokroků, prožít fáze dětství a dospívání, tak jak jsem je měla možnost prožít sama. Všechny ty maličkosti a běžné věci, kterých si zdraví lidé ani neváží, natož aby si je uvědomovali... A dalo mi to větší rozměr lásky. Napojení na dceru, kterého bych nikdy nemohla dosáhnout, kdyby byla zdravá. Možnost radovat se z takových maličností a úspěchů, které jiným připadají bezvýznamné. Ocenit snahu, každíčkový pokrok. Vnímat štěstí úplně jinak. Dalo mi to poznání, kdo je a kdo není přítel, kdo podporu a sounáležitost předstírá a kdo ji myslí vážně. Vděk že můžu žít svůj život s dcerou, ať nám přinese jakékoli překážky.“

13. Jste členem nebo měli jste možnost být členem nějakého sdružení nebo spolku? Pohybujete se v okruhu rodin s dětmi se stejným druhem postižení?

„Jsem členem Rett komunity, avšak to je spíše taková formalita. Stýkám se s maminkou stejně postižené holčičky, dost jsme se sblížily. Spojila nás Raná péče. Jsem také v každodenním spojení s ostatními matkami s Rett dětmi přes Instagram.“

14. Máte pocit, že jste jako rodina dostatečně začleněna do společnosti?

„Zatím nemám problém se začleněním do společnosti, ale určitě se setkáme s nějakými překážkami až bude konec proticovidovým opatřením a také až bude dcerka větší, na vozíku.“

15. Přivedla Vám tato nová zkušenost do života nové lidi?

„Na to, jak tragická je diagnóza Rettova syndromu, nám do života přinesla neskutečně dobré lidi. Někteří lékaři, fyzioterapeutka, klinická farmakoložka... Ale i spousta žen s podobným osudem... Za všechny tyto dobré duše nepřestávám být vděčná.“

16. Je něco, co byste chtěli dodat?

„Závěrem jen, že děkuji že jste si vybrala toto téma. Je nesmírně důležité, aby se o těchto věcech hovořilo upřímně, na rovinu. Aby se objevené postižení v rodině netabuizovalo a aby lidé uměli lépe pochopit jak pečující osoby, tak i samotné postižené.“

R4

1. Kolik let má [REDACTED]?

„[REDACTED] je 7 let.“

2. Kdy jste poprvé zjistili, že by [REDACTED] mohl mít nějaké postižení?

„Když mu byly cca 2 roky.“

3. Jaké vzpomínky máte na přístup lékařů, přáli byste si, aby se někdo při potvrzení diagnózy zachoval jinak?

„Diagnóza byla sdělena telefonicky pro nás dosud neznámou lékařkou, takže špatně.“

4. Jaká byla Vaše reakce po potvrzení diagnózy? Jaké pocity ve Vás převládaly?

„Chtěla jsem se zeptat na hodně otázek, ale nebylo nám věnováno příliš mnoho času ze strany doktorů. Po prostudování informací na netu klasické fáze: šok, popření a tak dále...“

5. Jaká byla první reakce partnera, sourozenců, přátel, známých ...?

„Stejně jako u mě převládal šok, popírání, soucit, účast, lítostivost...“

6. Co Vám nejvíc pomohlo vyrovnat se s touto situací?

„Čas, podpora rodiny a přátel. Hodně mi pomohlo Centrum provázení a Společnost pro MPS. Zcela vyrovnaná s touto skutečností nejsem doted.“

7. Kde, příp. v kom jste našli největší oporu?

„V sestře.“

8. Jaké největší změny přineslo postižení [REDACTED] ve vaší rodině?

„Některé (zejména fyzické) aktivity nelze vykonávat vůbec, s ohledem na časovou náročnost léčby je třeba neustále a přesně plánovat čas.“

9. Co se ve výchově [REDACTED] ukázalo jako nesložitější (oproti očekávání)?

„Neustálé vysvětlování nevhodných komentářů zejména dětí a vyvažování potřeby dopomoci s některými úkony (někteří lidé chtějí pomáhat až přes míru potřeby).“

10. Jak hodnotíte přístup přátel a známých, přáli byste si, aby se někdo zachoval jinak?

„Některé reakce mě mrzely, ale blíže o tom nechci mluvit.“

11. Pociťovali jste nezájem, nebo naopak zvýšený zájem od okolí z důvodu postižení Vašeho dítěte?

„Často obojí.“

12. Měli jste pocit, že se na Vás společnost dívá odlišně? / Jaké změny nastaly v souvislosti s okolím po potvrzení diagnózy dítěte se zdravotním postižením?

„Společnost nás vnímá odlišně, převažuje zvědavost. Zdravotní stav syna progreduje postupně, takže i změny přicházejí spíše drobné, ale v postupném sledu.“

13. Kdybyste měli možnost stručně vystihnout co Vám tato nelehká situace vzala, ale naopak i dala, co by to bylo?

„Vzala mi pocit volnosti a snížila optimistický postoj k životu. Přinesla schopnost radovat se i z maličkostí, pro zdravé lidi často běžných, a několik nových přátel.“

14. Jste členem nebo měli jste možnost být členem nějakého sdružení nebo spolku? Pohybujete se v okruhu rodin s dětmi se stejným druhem postižení?

„Jsem v permanentním elektronickém styku s několika maminkami, jednou ročně se účastníme celostátního setkání rodin dětí s tímto onemocněním pořádaných Společností.“

15. Máte pocit, že jste jako rodina dostatečně začleněna do společnosti?

„Ano.“

16. Přivedla Vám tato nová zkušenost do života nové lidi?

„Ano, jak jsem už zmiňovala, udržuji kontakt s maminkami, co mají děti se stejným druhem postižení. Také se s některými vidíme na setkáních. Považuji je už za přátele.“

17. Je něco, co byste chtěli dodat?

„Ne.“