

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta
Ústav primární, preprimární a speciální pedagogiky

**Proces vyrovnání se rodiny s narozením a výchovou dítěte
s postižením**

Bakalářská práce

Autor: Radka Skočdoplová
Studijní program: B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních
Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.
Oponent práce: PhDr. Kamila Růžičková, Ph.D.



Zadání bakalářské práce

Autor:	Radka Skočdoplová
Studium:	P19K0287
Studijní program:	B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor:	Výchovná práce ve speciálních zařízeních
Název bakalářské práce:	Proces vyrovnání se rodiny s narozením a výchovou dítěte s postižením
Název bakalářské práce AJ:	Raising a Child with a Disability: Coping Mechanisms and Support Needs

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

V bakalářské práci bude popsán proces vyrovnání se rodiny s narozením dítěte s postižením. Jejím cílem bude popsat a identifikovat reakce rodiny, vztah mezi partnery a formování vztahů mezi sourozenci. V teoretické části práce budou definována základní východiska tématu - vymezení jednotlivých fází přijetí dítěte rodičem, zátěže prožívání rodičů a faktorů, které pomáhají rodinám se s touto situací vyrovnat. V empirické části bude využita kvalitativní výzkumná strategie, technika polostrukturovaného rozhovoru. Cílem výzkumného šetření bude zjistit a identifikovat způsoby vyrovnávání se rodiny s touto situací, jaké faktory a strategie jim pomohly tuto skutečnost přijmout.

VÁGNEROVÁ, Marie a Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ. *Psychologie handicapu*. Vyd. 2. opr. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. ISBN 80-7083-765-9.

VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2. MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. 2., upr. vyd. Praha: Nakladatelství České geografické společnosti, 2000. MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-19-9. SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0217-2. MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

Garantující pracoviště: Katedra speciální pedagogiky,
Pedagogická fakulta

Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.

Oponent: PhDr. Kamila Růžičková, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 10.2.2021

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové, dne 8. 4. 2022

Podpis.....

Poděkování

Děkuji Mgr. Zuzaně Truhlářové, Ph.D. za odborné vedení a cenné rady, které mi při zpracování bakalářské práce poskytla. Zároveň bych ráda poděkovala všem účastníkům výzkumného šetření, kteří mi umožnili získat cenné informace a dovolili nahlédnout do jejich citlivých míst v soukromém životě.

Anotace

SKOČDOPOLOVÁ, Radka. *Proces vyrovnání se s narozením a výchovou dítěte s postižením*, Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2022. 70 s.
Bakalářská práce

Bakalářská práce se zabývá procesem vyrovnání se rodiny s narozením a výchovou dítěte s postižením. Teoretická část bakalářské práce se zabývá problematikou rodiny vychovávající dítě s postižením, jejími specifiky, rodinnou identitou, její krizí a možnou stigmatizací rodiny. Dále se věnuje možnostem a dopadům sdělení informace o postižení dítěte rodině a jednotlivým fázím vyrovnání se s touto skutečností. Jsou zde uvedeny faktory ovlivňující přijetí dítěte s postižením a postoje k výchově jednotlivých členů rodiny. Zmíněné jsou možnosti podpory a intervence. Empirická část zjišťuje faktory, které proces smíření se s faktem narození dítěte s postižením ovlivňují a způsoby, jakými se rodiny se svým osudem vyrovnávají a začleňují do sociálního života. Hlavním cílem výzkumného šetření bude identifikovat dopady na život rodin v období od narození dítěte se zdravotním postižením do 2 let věku dítěte. Jako výzkumné metody byla použita kvalitativní výzkumná strategie, technika polostrukturovaného rozhovoru.

Klíčová slova: rodina, rodina a dítě s postižením, zdravotní postižení, proces vyrovnání se

Annotation

SKOČDOPOLOVÁ, Radka. *The process of coping of a family with the birth and upbringing of a disabled child*, Hradec Králové: Faculty of Education – University of Hradec Králové, 2022. 70 pages. Bachelor thesis

The bachelor thesis deals with the process of coping of a family with the birth and upbringing of a disabled child. The theoretical part of the bachelor's thesis deals with the issue of a family raising a child with a disability, its specifics, family identity, its crisis and possible stigmatization of the family. It also deals with the possibilities and implications of communicating information about the child's disability to the family and the individual stages of coping with this fact. There are factors influencing the acceptance of a child with disability and attitudes toward the upbringing of individual family members. The possibilities of support and intervention are mentioned. The empirical part identifies the factors that affect the process of reconciliation with the fact of the birth of a disabled child and how families cope with their fate and integrate into social life. The main goal of the research will be to identify the impact on the lives of families in the period from the birth of a child with a disability to 2 years of age. A qualitative research strategy using the semi-structured interview technique was used as the research method.

Keywords: family, family and disabled child, disability, Coping process

Obsah

Úvod	9
1 Problematika rodiny vychovávající dítě s postižením	11
1.1 Specifika rodiny dítěte s postižením	11
1.2 Identita rodiny dítěte s postižením	12
1.3 Krize rodičovské identity	13
1.4 Stigmatizace rodiny dítěte s postižením	14
2 Možnosti a dopady způsobu sdělení informace o postižení dítěte rodině	17
2.1 Reakce rodiny na sdělení diagnózy dítěte	19
2.2 Fáze vyrovnání se s postižením dítěte v rodině	20
2.3 Faktory ovlivňující přijetí dítěte s postižením	24
2.4 Postoje k výchově dítěte s postižením	25
3 Rodinné systémy z pohledu výchovy postiženého dítěte	28
3.1 Vztah matky a postiženého dítěte	28
3.2 Vztah otce a postiženého dítěte	29
3.3 Role zdravých sourozenců	30
3.4 Prarodiče a postižené dítě	31
4 Možnosti podpory a intervence rodiny dítěte s postižením	33
4.1 Centrum provázení	33
4.2 Raná péče	35
5 Výzkumné šetření	37
5.1 Vymezení cílů	37
5.2 Výběr výzkumné metody a techniky	38
6. Interpretace výzkumných otázek	42
6. 1 Interpretace DVO1: Jak matky identifikují změny, ke kterým v rodině z jejich pohledu dochází?	42

6.2	Interpretace DVO2: Jaké strategie používaly rodiny v rámci vyrovnání se s danou situací z pohledu matek?	45
6.3	Interpretace DVO3: Jaké faktory (okolnosti) z pohledu matek významně ovlivnily proces adaptace na tuto situaci v rodině?	47
7	Závěr výzkumného šetření a diskuse	51
7.1	Závěr výzkumného šetření	51
7.2	Diskuse	52
	Závěr	56
	Seznam použitých zdrojů	58
	Seznam internetových zdrojů	62
	Seznam příloh	64

Úvod

Jednou z největších hodnot většiny rodičů je zdraví dítěte, které očekávají. Je přirozené, že se u nich před touto událostí střídají emoce jako radost, zvědavost, těšení se a ty doprovází zároveň strach a obavy o ještě nenarozené dítě. Už v tuto dobu do něj rodiče však vkládají své touhy, naděje a představy. Pakliže jsou sami rodiče zdraví, zpravidla si možnost narození dítěte s postižením většinou vůbec nepřipouštějí. V případě, že nebyli rodiče díky vymoženostem prenatalní diagnostiky na tento fakt již předem připraveni, čelí náhle po sdělení diagnózy hlubokému otřesu.

Rodina se ocitá v situaci, na kterou se nelze předem připravit a která zcela zásadně ovlivní její dosavadní očekávání, plány, postoje a celý její chod. Nastalá situace s sebou může nést mnoho dalších stresů, rozrušení, šoků, úzkostí, viny nebo pocity selhání. Nejen pro rodiče, ale i celou širší rodinu. Aby tato rodina zvládla, je potřeba této události přizpůsobit svůj styl života, pravidla rodiny a mnohdy se vzdát i své profese, zájmů a svobody rozhodování. Fakt, zda je v konečném důsledku postižení dítěte bráno ze strany rodiny jako úkol nikoliv úděl, hraje velmi důležitou roli.

Práce se bude zaměřovat na reakci rodiny a průběh změn, které se odehrávaly v rodině po sdělení nepříznivé diagnózy.

Cílem bakalářské práce je zjistit a identifikovat, jaké dopady má na život rodin narození dítěte s postižením. Práce se zaměří na zjišťování a identifikaci změn, ke kterým v rodinách dochází po sdělení nepříznivé diagnózy jejich dítěte do 2 let věku. Dále se bude zabývat strategiemi, které rodiny využívají zvládnání této situace nejen ze strany rodičů, ale i ze strany sourozenců a prarodičů.

Práce je rozčleněna na část teoretickou a empirickou. Teoretická část se dále člení do čtyř kapitol. V první se práce zaměřuje na specifika rodiny dítěte s postižením, rodičovskou identitu, krizi, ke které uvnitř rodiny postupně dochází a problémy v podobě sociální stigmatizace rodiny. Druhá kapitola se věnuje problematice sdělení diagnózy rodině a objasní jednotlivé fáze reakce a vyrovnání se s touto skutečností. Kapitulu uzavírají faktory, které přijetí a výchovu dítěte s postižením ovlivňují. Třetí kapitola mapuje vliv postižení dítěte na vztahy rodičů, sourozenců dětí s postižením a péči prarodičů. Poslední kapitola se věnuje možnostem a intervencí pro rodiny dětí s postižením do 2 let věku dítěte.

Empirická část práce se zaměřuje na faktory, které proces smíření se s faktem narození dítěte s postižením ovlivňují a způsoby, jakými se rodiny se svým osudem vyrovnávají. Práce bude identifikovat, popisovat a reflektovat změny, ke kterým uvnitř vztahů rodiny došlo, dopady na ostatní členy rodiny a případně jejich spolupodílení se na péči. Dále nás bude zajímat dopad narození dítěte s postižením na jejich sociální život a začlenění.

V rámci výzkumného šetření bude využita kvalitativní výzkumná strategie, technika polostrukturovaného rozhovoru. Hlavním cílem výzkumného šetření bude zjistit a identifikovat dopady na život rodin v období od narození dítěte se zdravotním postižením do 2 let věku dítěte.

1 Problematika rodiny vychovávající dítě s postižením

Smyslem rodiny je odedávna náležitá a láskyplná péče o své děti. Jedná se o model společnosti, který vytváří pocit domova, pocit bezpečí, podílí se na vývoji dítěte a na jeho vztazích k jiným skupinám lidí. Nabízí podporu, výchovu, bezpečí, sociální dovednosti a doživotní pouto. Toto pouto a vztahy všech členů, které zaujímají první místo, jsou charakteristické zrovna tak i pro rodinu dítěte s postižením.

1.1 Specifika rodiny dítěte s postižením

Rodina je nejdůležitější sociální skupinou, která poskytuje dítěti stabilitu, zprostředkovává zkušenosti, zážitky, vzpomínky, otevřenost a soudržnost. Na psychický vývoj dítěte má zásadní vliv. *„Každá rodina žije svůj vlastní příběh, jehož specifčnost je dána osobností rodičů, jejich vzájemným vztahem i chápáním hodnoty vlastní rodiny, kterou spoluvytvářejí. Pořadí narození dětí, jejich pohlaví, sociální kontext, do něhož se narodily, vymezuje jejich roli, kterou zde mají zastávat, resp. hranice jejich možností. Děje se tak prostřednictvím představ a očekávání rodičů, jež vůči jednotlivým dětem mají.“* (Vágnerová, 2021, s. 15)

Rodiče své dítě očekávají s nadějí, ideály a představami. Místo radosti se však dostaví zklamání, rozčarování, obavy a šok. Rodinný život je zasažen nečekanou událostí a rodina netuší, co se stalo, co postižení dítěte znamená a jaký dopad bude mít na život jeho i celé rodiny. Současná společnost, která je orientovaná na dokonalost, výkon a úspěch, může být dalším nepříjemným tlakem na psychiku rodičů dítěte s postižením. (Vitoň, Velemínský, 2014) *„Rodina jako společenství jedinců a systém vztahů je v kterékoli fázi vývoje ovlivňována každým svým členem, změna jednoho člena nutně vyvolá změnu ostatních, v důsledku tedy promění rodinu jako celek.“* (Fendrychová, Klimovič a kol., 2018, s. 30)

Vývoj tzv. normálních dětí a dětí s postižením probíhá na základě stejných psychologických zákonitostí. Soužití uvnitř rodin má stejné psychologické charakteristiky. Rodina dítěte s postižením však potřebuje především čas na pozvolné smíření se se situací, taktnost, pomoc a ohled svého okolí. Právě povaha rodičů, jejich životní hodnoty, dosavadní zkušenosti a psychická odolnost jsou hlavními činiteli pomáhajících k pochopení

situace. Na těchto aspektech záleží mnohdy daleko více, než na charakteru a rozsahu postižení dítěte. (Matějček, 2017)

Rodina je pro dítě s postižením prostředím, které mu poskytuje zázemí, oporu a situace týkající se dítěte dopadá a ovlivňuje život všech jejích členů. Veškerá pozornost je směřována k přítomnosti a potřebám dítěte. Ačkoliv vývojové fáze dětí zdravých i dětí s postižením jsou totožné, rozvoj některých schopností je omezen. „*Vývoj dětí s určitým postižením má obecné typické znaky, ale zároveň platí, že u každého jedince probíhá trochu jinak a že má i své jedinečné rysy.*“ (Vágnerová, 2014, s. 165) Rodina dítěte s postižením čelí specifickému ohrožení. Vztahy mezi jednotlivými členy mohou daleko častěji sklouznout k rozvratu, či se rozpadnout. I za cenu, že je rodina vystavena velké zátěži a ohrožení, směřuje z této krize většinou k nápravě, uzdravení a udržení. Většinu krizí tak rodiny nakonec ustojí a zvládnou. (Namkung, Song a kol., 2015; Matějček, 2017)

1.2 Identita rodiny dítěte s postižením

Vlastní existence dítěte a jeho vztah k sobě samému je ovlivněn sociálním přijetím, zpětnou vazbou od okolí, oceněním. Dítě si díky reakci svého okolí a prožitku úspěšnosti či neúspěšnosti potvrzuje hodnotu sebe sama. (Vágnerová, 2021)

Hledání a vytváření identity neboli „hledání Já“ je záležitostí celoživotní. Základy jsou položeny v dětství a po celý náš vývoj dochází k jejímu utváření. Promítají se do ní vztahy a rodinné klima, v kterém jsme my jako děti s našimi rodiči vyrůstali a žili. S rodinou je úzce spjato zdraví jejích členů, způsoby, jakým zvládá zátěž, krizi, její životní cyklus, rituály a samozřejmě čas, který spolu tráví. Každá z rodin je tedy charakterizována svojí vlastní identitou a její přijetí vyžaduje zralost. Rodina dítěte s postižením se vyznačuje stejnými prvky rodičovské identity jako rodiny dětí zdravých. Každý rodič touží naplnit svoji roli rodiče a vyhnout se selhání. Aby tomu tak bylo a došlo k vnitřnímu uspokojení sebejistoty, je potřeba správná odezva od dítěte. Té se bohužel rodičům v případě narození dítěte s postižením nedostává. Identitu lze z psychologického hlediska definovat jako: odpověď na otázku, kdo jsem a kam patřím. Člověk, který je zdravý, si svoji identitu adekvátně věku uvědomuje a bojuje o ni. Je si vědom, že svůj život má ve svých rukou a je odpovědný za svá jednání. Čím lépe jsou stanoveny jeho cíle s vidinou nějaké perspektivy, tím více je jeho identita upevněna, neohrožena a uvědomuje si smysl svého života. (Říčan, 2004)

Matějček (2017) definuje identitu jako „Já“, které se ukrývá uvnitř nás a zrcadlí nám, na kolik si ceníme sami sebe a jak si cení druzí lidé nás. Za velmi důležité považuje, aby se rodičům za jejich záslužnou práci, péči a obětavost dostalo ocenění a pochvaly. Společnost by si měla být vědoma, co jejich náročná práce obnáší, co vše jí obětovávají. Sociální identita rodiny dítěte s postižením má sociální identitu jinou, a to něčím výjimečnou. Nejen pro rodiče postiženého dítěte, ale i pro všechny ostatní členy to znamená přizpůsobit se jeho možnostem. Znamená to, že se změní nejen životní styl rodiny, chování jejích členů, ale i chování ve vztahu k širší společnosti. Členové rodiny se mohou projevovat vůči okolí jinak než dříve a jak není zvykem. Mohou se od okolí i naprosto distancovat.

Štěrbová (2013) uvádí, že pro dítě je rodinné prostředí základním prvkem k jeho začlenění. Právě modely a vzory, které jsme si ze své rodiny převzali, se dále přenášejí na naše vlastní děti a ovlivňují jejich chování do budoucna. Vyzdvihuje důležitost rodinných rituálů a rodinné rutiny. Pro rodinu jsou jistotou a znamením, že vše probíhá, jak má. Dále považuje za důležité, aby rodina mohla i zažívat to co doposud a měla vyhlídky do budoucnosti, na které se může těšit. K typickým rodinným rituálům můžeme řadit např. veškeré slavnostní příležitosti, společné stolování, večerní ukládání ke spánku nebo čtení pohádky na dobrou noc. Momenty, kde se rodinné tradice prolínají. Obstát v současné hektické době plné dramatických změn, která klade nejen na rodiče vysoké nároky, pomáhají rodinám právě tyto rituály. Sobotková (2007) o rodinách, v nichž se dodržování rituálů zanedbává či opomíjí, říká, že mohou mít na vině pokles rodinné identity. Dodržování rituálů dle ní chrání rodinnou stabilitu. Zachovat tyto opakované rituály i v době krize a těžkých časů může rodině pomoci. Říčan (2004) popisuje rituály jako obřady, mezníky a linie naší životní cesty. Bez ohledu na věk se na ně s chutí i obavami připravujeme. Jsou naším řádem a stvrzením každého jednoho z nás.

1.3 Krize rodičovské identity

Dětství je obvykle očekáváno jako šťastné období. Narození jedince s postižením znamená však pro rodiče okamžité trauma a dlouhodobý stres. Rodiče se cítí ohroženi, bez představ o budoucnosti a strachem z nejistoty. Tyto důsledky s sebou přinášejí krizi rodičovské identity. Způsob, jakým rodiče na postižení dítěte zareagují, jak ho zvládnou a přijmou, záleží na mnoha okolnostech. Je to příčina a doba vzniku postižení, pocit selhání,

vědomí neschopnosti zplodit zdravé dítě, ztráta sebedůvěry či obavy z negativního přijetí okolí. S ním se setkávají spíše rodiče dětí, jejichž postižení je vrozené a na první pohled viditelné. (Valenta, Michalík, Lečbych, 2018) *„Období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že jejich dítě je postižené, lze označit jako fázi rodičovské identity. Lze ji chápat jako reakci na nepříznivou odlišnost jejich dítěte a jeho perspektiv, částečně nejasných a částečně negativních, to znamená hůře akceptovatelných.“* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 51)

Rodina samozřejmě funguje i v jejím širším kruhu, mezi přáteli a v zaměstnání. Všude tam se přenáší beznaděj, rozčarování a frustrace. Pro rodiče bývá mnohdy velmi náročné nebo vůbec nemožné, skloubit celodenní péči o dítě s chodem domácnosti, výkonem zaměstnání, lékařskými prohlídkami a péčí o ostatní zdravé členy rodiny. Narození dítěte s postižením a náročná péče o něj vyžadující další finanční náklady se též promítá do ekonomické situace rodiny. Plnit veškeré rodičovské funkce je najednou nemožné a rodiče dostihnou problémy z různých stran. Jsou jimi plánování dětí, ztížená finanční situace, nedostatečná podpora zbytku rodiny či nejistota, jak správně postupovat při výchově. Rodina dítěte s postižením musí zastávat plno dalších povinností jako je např. zajištění rehabilitace, doprovodu dítěte, stravování či hospitalizaci. Dosavadní chod rodiny je rozlišnou reakcí členů narušen a může způsobit chaos. Společný život musí být nové situaci podřízen a její členové se musí do nových sociálních rolí co nejlépe adaptovat. (Pešová, Šamalík, 2006)

„Velké riziko pro vztah dvou lidí představuje dlouhotrvající situace, kdy partnerská rovina přestává fungovat a oba dospělí se ztotožňují pouze nebo převážně se svou rodičovskou rolí.“ (Kantor in Dokoupilová a kol., 2015, s. 30) Vágnerová (2014) popisuje tuto krizi jako *náhlé negativní vyhrocení situace spojené s pocitem existence nezvládnutelného problému*. Jako příklad uvádí právě konflikty, které vyvrcholí v rodině na základně psychické krize. Svůj podíl na této krizi může nést i zvýšená citlivost na reakce okolí a zdravotnickém personálu, neboť právě nemocniční prostředí se stává centrem dění a možnost jakýkoliv kontaktů mimo je minimální nebo žádná.

1.4 Stigmatizace rodiny dítěte s postižením

Obecně sami rodiče často hledají vztah ke svému „jinému“ dítěti pod velkým stresem a bolestí, neboť představy a ideál jejich dítěte nebyl naplněn. *„Zpravidla je to ideál dítěte*

zdravého, harmonicky se vyvíjejícího a velice zdatného v těch směrech, které rodičům imponují a které pokládají za žádoucí. Poznání, že s dítětem není něco v pořádku a pravděpodobně ani nadále nebude, je přirozeně těžkým otřesem – otřesem tohoto předem připraveného očekávání, tohoto předem vytvořeného ideálu.“ (Matějček, 2017, s. 302)

Je na každé rodině, kdy dospěje k rozhodnutí sdělit ostatním členům rodiny, přátelům a okolí informaci o jejich dítěti, s kterým není vše v pořádku. Někdy je to vzápětí a jindy rodiče toto sdělení odkládají, dokud je to jen možné. Důvodem nemusí být stud či obavy z reakce okolí, ale například snaha ochránit okolí od trápení se nad neočekávanou situací. Rodiče jsou si vědomi, že životní jistoty jejich rodiny jsou nenávratně ohroženy a oslabují. Jakákoliv otázka či jen nevinná poznámka ze strany okolí je velmi citlivá. Narození dítěte s postižením vnáší do rodiny řadu těžkostí, nových situací a je vystavena sociální stigmatizaci ze strany společnosti. Negativně reagovat můžou přátelé, příbuzní i okolí. Tato stigmatizace má na svědomí držení se rodiny v ústraní a omezení kontaktů s okolím. (Matějček, 2001)

Goffman (2003) definuje stigma jako silně diskreditující atribut sociální identity a uvádí, že „..., *stigmatizovaný se definuje jako nikterak odlišný od jakékoli jiné lidské bytosti, současně však je sám sebou i lidmi, kteří jej obklopují, definován jako osoba z takové společnosti vydělená.*“ (Ibid., 2003, s. 126). Nečekaný přechod ze života normálního do stigmatizujícího hodnotí jako enormně náročný. Za stěžejní přitom nepovažuje to, že dotyčný si je vědom své jinakosti a společenské nepřijatelnosti, ale je si vědom toho, kým se stal a jakou nálepku nese. Náhle tedy zažívá sám to, co znal doposud jen od jiných. Povědomí společnosti je dle Goffmana v některých případech nízké. Svědčí o tom společenské postavení osob doprovázejících či poskytujících péči, na které většinová společnost nahlíží stejně jako na osoby handicapované a přiděluje jim stejnou osobní identitu. Stigmatizovaný člověk se ocitá v rozpacích, hanbě, obavách a začne se vyhýbat místům, kde by hrozil problém. Doporučení, jak tomuto předejít uvádí autor následující: stejně jako mají problémy a starosti všichni ostatní, ani on by neměl propadnout skepsi a snažit se žít svůj život v radosti a pozitivním přístupu. Nevhodné chování či postoj okolí mnohdy vůbec není myšlen zle, ale plyne z bezradnosti dotyčných. Rozhodně není řešením oplácet stejnou mincí, a naopak je na místě snaha o snížení napětí. Vyplatí se těmto osobám svoji odlišnost či břemeno citelně dovysvětlit, naznačit, ukázat a ubezpečit je, že jsou plnohodnotnými lidmi se stejným duševním charakterem jako oni.

Velkou roli ve stigmatizaci hrají dle Vágnerové (2004) nápadnosti zevnějšku dítěte. Na základě nich dochází k úsudku o míře postižení. Právě tento dojem nejvíce ovlivňuje

sociální reakce. Dále autorka uvádí, že dítěti s postižením se nedostane zpravidla takového přijetí, jako dětem ostatním. Ačkoliv postižení dítěte může být spíš handicapem estetickým, i tak je na něj zpravidla nahlíženo jako na méně zdatné a rozumově nevyspělé. Goffman (2003), který rozebírá téma „zřejmosti“ ho označuje za klíčový faktor, neboť nejčastěji je právě náš zrak zprostředkovatelem informace o stigmatu jiných. Některé odlišnosti jsou viditelné na první pohled, jiné nemívají v interakci žádný dopad a projeví se později.

Normy, co se krásy a zdatnosti týče, jsou typické pro každou společnost. Znamenají pro společnost měřítko pro každého z nás i ty druhé. Ačkoliv se normy průběžně v čase mění, společnost stále trpí předsudky a pověrami, které mohou ublížit více než vlastní funkční defekt. (Matějček, 2001) Bezradné chování, zvědavé pohledy, nemístné poznámky a chování ze strany okolí city rodiny ovlivňují a zraňují. Rodina se cítí z vnějšku okolí ohrožena a v napětí. Pokud si rodiče uvědomí, že pocit, jaký mají, neplyne ze zlé vůle okolí, nýbrž spíše z mylné představy či nedostatku informací, určitě to rodině prospěje. (Matějček, 1992)

2 Možnosti a dopady způsobu sdělení informace o postižení dítěte rodině

Pro každou rodinu představuje narození dítěte velice náročné období. Ne všem rodičům se však přání zdravého dítěte splní a narodí se jim dítě nemocné či se zdravotním postižením. V ten moment prožívají bezpochyby nejzávažnější zásah do života své rodiny. Závažné či špatné zprávy týkající se nepříznivé diagnózy či postižení dítěte neohrožují jen konkrétního jedince, ale v širším kontextu i nejbližší okolí, které o dítě pečuje. Způsob sdělení diagnózy rodičům klade nárok na kvalitní komunikaci tím spíše, pokud se jedná o trvalé postižení jejich dítěte. (Fendrychová, Klimovič a kol., 2018)

O sdělení diagnózy hovoří autoři Říčan, Krejčířová a kol. (2006) a popisují, co pro rodiče sdělení představuje. *„Každé, i banální onemocnění, kteréhokoliv člena rodiny pozměňuje do určité míry povahu dosavadního rodinného fungování. Sdělení závažné diagnózy dítěte znamená ovšem pro rodiče hluboký otřes, ať již jde o vážné somatické onemocnění či o diagnózu smyslového, tělesného nebo mentálního postižení dítěte, a to i v případě, kdy je diagnóza stanovena ihned po narození dítěte, protože vztah rodičů k dítěti se utváří již dlouho před jeho narozením. Narození postiženého, nemocného a v poněkud menší míře i nedonošeného dítěte tedy neznamená pro rodiče jen, očekávání problémů, které s tímto dítětem nastanou, ale znamená i ztrátu původního obrazu dítěte, tj. dítěte, jaké očekávali, na jaké se těšili a k němuž měli již vytvořený většinou hluboký vztah.“* (Ibid, 2006, s. 69)

Ačkoliv informovanost ze strany lékařů proběhne řádně, citlivě a vyváženě, ve většině případů rodiče poskytnutým informacím nerozumí a zůstávají zmatení. O diagnóze zpravidla nic konkrétního neví. Mohou si ji vyložit z přejatých názorů nebo nemusejí její podstatu vůbec chápat. Co je v nadcházejícím období čeká a jaký praktický dopad tyto informace budou mít, mnohdy ještě vůbec netuší. (Bužgová, Sikorová, 2019)

V tuto chvíli je na místě, aby jim lékař diagnózu dítěte opravdu co nejvíce přiblížil a nevzbuzoval v nich zkreslené výhledy a naděje do budoucnosti. Může se stát, že v moment, kdy se rodiče již zorientují, zjistí, že jejich počáteční představy a scénáře byly daleko horší než realita. Za nejdůležitější lze považovat sdělení pravdy a toho co dítě zvládne, nikoli již nezvládne. Je zapotřebí rodiče pozitivně naladit a aktivně zapojit do spolupráce, která jim může znovu navrátit smysluplnost jejich konání a životní rovnováhu. (Pešová, Šamalík, 2006)

Bužgová, Sikorová (2019) uvádějí zásady, které dopomohou k lepšímu přijetí ze strany rodičů:

- Sdělení by mělo probíhat na intelektové úrovni rodičů. Jasně, pomalu a vyváženě.
- Informace se musí rodičům dostat od odborníků a lékařů, nikoliv aby museli hledat odpověď na své otázky v okolí svých přátel a známých¹. Mohou se tak vyhnout zavádějícím radám a doporučením, které mohou ve výsledku napáchat víc škody než užitku. Pro pochopení a další spolupráci lékařů a rodičů je realistická informace o stavu jejich dítěte klíčová.
- Průběžně si ověřovat, že je sdělení pro rodiče srozumitelné.
- Lékař by měl ke sdělení volit srozumitelný výklad a k porozumění odborné terminologie případně vždy doplnit vysvětlení. Sdělení případně doprovodit ukázkou schématu, obrázku, letáku.

Jankovský (2001) doporučuje z psychologického hlediska přítomnost obou rodičů. *„Vyhýbat se při sdělování nějakým nepříjemným informacím a udržovat rodiče v mylných představách, tzv. milosrdné lži, nikam nevede. Rodiče by měli být seznámeni hned od začátku s realitou, a to i za cenu rozčarování a zklamání. Pokud obdrží rodiče tyto informace citlivě a v souladu, je z psychologického hlediska daleko větší šance na přijetí dítěte s jeho postižením.“* (Ibid., 2001, s. 55-56).

Na místě je zcela jistě zájem lékařů o to, kdo a zda je rodině s pomocí k dispozici. Rodiče je potřeba ubezpečit, že pocity, jakými právě procházejí, jsou normální a nebude je kritizovat. Ve svém sdělení by se měl lékař zdržet stanoviska hodnocení. (Informing Families.ie, 2021). *„Pro některé odborníky je sdělování nepříznivých zpráv rodičům poměrně častá, rutinní záležitost. Naproti tomu rodiče nezapomenou do konce života na chvíli, kdy poprvé uslyšeli tuto zprávu. Dojmy z těchto okamžiků jim utkví už navždy v paměti. Tento moment může natrvalo ovlivnit budoucí přístup rodičů k odborníkům – někdy nenapravitelně negativním způsobem.“* (www.is.brailnet.cz)

Tomalová, Dupalová, Michalík (2015) zdůrazňují, aby na tuto informaci a následující čas nezůstal člověk sám. Zůstat sami by neměli ani ti rodiče, kteří v prvních chvílích nemohou či nechťejí cokoli sdílet a o situaci mluvit. Jiní svoji bolest sdílet či doslova vykřičet potřebují. Rodiče mají právo na celou škálu reakcí a pocitů. Cítit se zničeně,

¹ V současné době je tento problém umocněn snadnou dostupností zavádějících informací na internetu.

nekomunikovat, být podrážděni nebo naopak o svých strastech mluvit s každým na setkání. Mají právo plakat, vyhýbat se kontaktu s ostatními, obávat se budoucnosti a v poslední variantě i působit naprosto smířeně, energicky a vyrovnaně. To vše je v pořádku, jako je v pořádku, že každý rodič zpracovává a prožívá tyto chvíle po svém a možná zcela neočekávaně. Matoušek (2003) přirovnává postižení dítěte k reakci srovnatelné s úmrtím člena rodiny. Odborníci by měli být srozuměni s fázemi, kterými budou rodiče postupně procházet. Těm by své postupy a jednání měli přizpůsobit. Jankovský (2001) hovoří o tom, že rodiče nejsou schopni pojmout veškeré informace naráz a je třeba je sdělovat průběžně. Po sdělení diagnózy se rodiče zajímají o další průběh léčby, péči, potřeby dítěte. Lékař by měl plnit roli jakéhosi poradce, který rodiče touto nelehkou cestou provede. I pro samotného lékaře je sdělení finální a nepříznivé diagnózy velice nesnadný a nepříjemný úkol. Vždyť primárně je jeho úkolem léčit a jakékoliv zdravotní strasti mírnit. I lékař tedy zpravidla prožívá pocity bezmoci a myšlenky, že profesně neobstál.

2.1 Reakce rodiny na sdělení diagnózy dítěte

Zjištění, že narozené dítě nebude zcela v pořádku se může lišit v čase a způsobu zjištění dle toho, o jaký typ či postižení se u dítěte jedná. Sdělení diagnózy rodičům provázají typické projevy. Ačkoliv každý z partnerů může tuto zprávu zpracovávat jiným způsobem a po jinou dobu, citové reakce se shodují pro většinu členů rodiny. Rodiče také ovládne spousta otázek typu: „Proč zrovna my?“, „Jak se to mohlo stát?“, „Kdo za to může?“. V případě pocitů viny se však jedná pouze a jen o naše pocity. Pocity, že bylo možné tomuto faktu předejít, zabránit, udělat něco lépe a jinak. Je velice těžké si uvědomit, že vina není na naší straně či straně blízkého okolí, že viníka jednoduše najít nelze. Pochopit, že se v životě dějí události a okamžiky, na které naše vlastní zodpovědnost nemá a nemůže mít vliv. Docílit tohoto pochopení představuje však dlouhou emocionální cestu plnou zoufalství, beznaděje, ohrožení a frustrace. (Tomalová, Dupalová, Michalík, 2015) *„Všichni zdravotníci musí životní situaci takto postižených lidí (rodin) samozřejmě respektovat a své chování, jednání, a zvláště přímou komunikaci s nimi taktně přizpůsobit uvedeným fázím. Přístup k rodičům v takovémto případě nemůže být stereotypní.“* (Fendrychová, Klimovič a kol., 2018, s. 42)

Frustrace, která blokuje dosažení našeho cíle na základě nějaké překážky je výsledkem neuspokojování našich potřeb, zklamání z nezdaru a ztráta naděje. Našemu

frustrovanému chování chybí cíl, budoucnost je pro nás temno, a to vede k agresi. Rodiče se potom ve snaze obrany brání útokem, jsou velice citliví na jakoukoliv poznámku a mnohdy se dožadují různých neadekvátních a neužitečných požadavků a výhod pro své dítě. (Matějček, 2017) Vágnerová (2014) popisuje frustraci jako *neočekávanou ztrátu naděje na uspokojení subjektivně důležité potřeby*. Rodiče zažívají zklamání a jejich reagování může být zcela odlišné, pro okolí nezvyklé a požadavky běžného denního života se mohou stát naprosto nereálné. „*V lidském životě se mohou vyskytnout i objektivně obtížné situace, na které reaguje nestandardně téměř každý, jde o normální reakci na abnormální podnět.*“ (Ibid., s.17)

2.2 Fáze vyrovnání se s postižením dítěte v rodině

Valenta, Michalík, Lečbych, (2018) popisují adaptaci na narozené dítě s postižením, které probíhá v několika fázích a stimuluje různé obranné reakce. Model fází, kterými rodiče po vyslechnutí nepříznivé diagnózy je v české literatuře nejčastěji uváděným modelem.

Fáze šoku

Klepáčková a kol., (2020) popisuje traumatickou událost jako enormní stres a strach, který reaguje na náš mozek a snaží se pomocí obranných mechanismů ohrožení ustát. Dochází ke zvýšení stresových hormonů a mozek přechází do funkce „autopilota“ s cílem přežít. Možnou formou obrany může být poté útek, útok, zamrznutí či naprostý kolaps. Pokud dotyčný věří, že zmobilizuje své síly, volí pro obranu a záchranu variantu útěku či útoku. Častější strategií však bývá ustrnutí, kolaps, dezorientovanost. V důsledku traumatu se člověk potýká s neschopností zpracovat obvyklý všední stres, přiměřenou zátěž a ovlivněny jsou i jeho kognitivní procesy jako paměť, pozornost a vnímání.

Fáze popření

Psychická rovnováha rodičů je zprávou o postižení dítěte ohrožena a rodiče se brání jejímu přijetí, což je přirozené. Obranné tendence mohou být doprovázeny i agresivním vyhrocením.

Fáze bezmocnosti

Jedná se o přechodnou dobu, pro kterou je typický pocit viny. Po stádiu sebeobviňování přichází téměř pravidelně obviňování lékařů, zdravotnického kolektivu a péče. Ve snaze najít viníka pátrají a obviňují matky i svého partnera. Zjišťují, zda se obdobné vady nevyskytly již v partnerově rodině. Rodiče se viní ze zdravotního stavu, z nedostatku ochrany a zanedbání svého dítěte. Tyto pocity zacházejí i do minulosti a řeší partnerské vztahy nejen stávající, ale i ty předmanželské. (Říčan, Krejčířová a kol., 2006)

Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem

Dle Vágnerové (2004) jsou pro tuto fázi typické zvýšený zájem o informace a dvě varianty strategie zvládnání – aktivní a pasivní. Aktivní způsob znamená pro rodiče dostat odpověď na původ postižení svého dítěte. Z jaké příčiny vzniklo, jakým způsobem se o dítě nadále starat a podílet se na jeho vývoji. Zajímají se již také o jeho prognózu do budoucnosti. Druhou pasivní možností je forma úniku. Rodiče ještě nejsou schopni situaci zvládnout a bojovat proti ní. Zdravotní stav dítěte nadále popírají, zlehčují nebo ho považují za dočasný. Někteří rodiče se chovají tak, jako by dítě žádné postižení nemělo nebo najdou východisko v jeho umístění do ústavu.

Fáze smlouvání

Ve chvíli, kdy rodiče postižení svého dítěte a zátěž kterou s sebou nová situace nese, alespoň částečně přijali, nastává fáze smlouvání. Mají snahu získat alespoň náznak zlepšení a lepší vyhlídky k jeho uzdravení. Může to být například vidina, že jejich dítě bude za pomoci berlí přeci jen chodit nebo si zachová alespoň část zraku. Počáteční traumatické období zde přechází do období provázející dlouhodobý stres a vyčerpání spojené s obtížnou péčí o takové dítě. Ačkoliv se tyto naděje v lepší zítřky mohou i nemusí proměnit v realitu, můžeme je vnímat jako pokrok a znak přijetí faktu, který jsme si dosud odmítali připustit. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Ze zoufalosti se také mohou rodiče upínat k různým esoterickým, náboženským, magickým a mystickým přístupům a postojům. Informace od lékařů se snaží vytěsnit s přáním existence zázračného léku. (Říčan, Krejčířová, 2006). Matějček (2001) popisuje i případy, kdy jsou lékaři v porodnici nařčeni rodiči z výměny jejich dítěte nebo se rodiče dožadují okamžitého řešení a sjednání nápravy. Není přeci možné, aby pro jejich dítě neexistoval vhodný lék, zázračná operace či léčitel. Rodiče se pak v dobré víře nezříkají vynaložit nejen svoji vnitřní sílu, nýbrž i finanční prostředky. Pro ujištění, že jejich dítě

přeci není postižené, jsou ochotni podstoupit cokoliv. Vágnerová (2021) upozorňuje na možnost rizika syndromu vyhoření. K němu mohou vést pocity rodičů o vlastní nedostačivosti a pocity, že nedělají své maximum. Dlouhodobé vypjetí s pocity marnosti a minimem odpočinku tak přináší vyčerpání psychické i fyzické.

Fáze realistického postoje

Narozením dítěte s postižením se mohou všechny dosavadní problémy zdát naprosto malicherné a snesitelné. Za podmínky úspěšného sžívání se s touto situací, je možné znovu cítit radost a nacházet ve věcech smysl. Emoce a reakce této fáze jsou již přiměřenější. Rodiče se adaptují a situaci se snaží přijmout. Jejich postoj je dále ovlivněn vývojem zdravotního stavu nebo obdobím, kdy řeší možnosti vzdělávání. Ne všichni rodiče však do fáze vyrovnání se s problémem postižení dospějí. (Vágnerová, 2004)

Jankovský (2001) vyjadřuje svůj obdiv a úctu k rodičům, kteří vytouženého přijetí svého dítěte zvládli. V tuto chvíli si již svůj život umí uspořádat způsobem, aby z něj těžilo nejenom dítě, ale i oni sami. Matějček (1992) definuje proces vyrovnání se jako nový význam života. Cílem není v tuto chvíli jen starost o rodiče samé, ale především přijetí skutečného stavu a dítěte takového, jaké je.

Uvědomění si závažné situace je spouštěčem psychické reakce, kdy jedinec zažívá nadměrně negativní pocity spojené s úzkostí, obavami, napětím, hněvem, smutkem, depresí, ale mnohdy i agresí. „Zátěž aktivizuje obranné reakce, jejichž smyslem je zachování, resp. znovuzískání psychické rovnováhy jedince.“ (Vágnerová, 2014, s.42)

Vágnerová (2008) specifikuje a definuje reakci rodičů na narození dítěte s postižením v následujících fázích:

1. Fáze šoku. Po prvotním šoku se dostávají iracionální pocity a nepřiměřené zmatačné reakce.

2.Fáze popření. Tíživou situaci rodiče odmítají přijmout a snaží se ji popřít či zcela vytěsnit.

3.Fáze smutku, zlosti, úzkosti a pocitů viny. Reakcí na prožívající trauma jsou pocity viny, vzteku a deprese.

4.Fáze rovnováhy. Pocity úzkosti a deprese se snižují a zvyšuje se aktivní přístup na účasti léčby a přijetí situace.

5.Fáze reorganizace. Postoj rodičů je realistický a fakt o postižení jejich dítěte akceptují. Dítě přijímají takové, jaké je a snaží se o vzájemnou spolupráci, překonání krize

a obnovení životní rovnováhy. Do fáze úplného smíření však nejsou schopni dojít všichni rodiče. Někteří zaměří veškerou energii k obstarání zázračné medicíny, dítě úzkostně chrání nebo je naopak důsledkem jejich agrese terčem kritiky a odmítnutí. Teprve ve chvíli, kdy je v souladu život všech členů rodiny a současně splňuje potřeby dítěte s postižením, můžeme hovořit o ideální adaptaci. (Říčan, Krejčířová a kol., 2006)

Rozhodnutí přiklonit se k obranné reakci aktivní či pasivní je dle autorek Vágnerové a Hadj-Mousovové (2003) ovlivněno nejen našimi dispozicemi a zkušenostmi, ale i naším temperamentem. Rodič může reagovat iracionálně a okolí nemusí najít pro jeho zdánlivě nesmyslné reakce pochopení. Důvodem takového jednání a uvažování je hlavně snaha udržet si psychickou stabilitu v možné míře. Obranné reakce rozdělují jako útočné a únikové s následující charakteristikou:

- **Útočné reakce**

Spočívají v přenosu viny na náhradního viníka z rodiny, zdravotníků či vychovatelů, léčitele. Rodiče požadují urgentní vyřešení a nápravu situace.

- **Únikové reakce**

Ve snaze zbavit se tíhy problému může být řešením umístění dítěte do ústavu, opuštění rodiny či namlouvání si, že vše je v pořádku a na dobré cestě. Jiní rodiče se mohou bránit tím, že postižení dítěte líčí zkresleně nebo utíkají do fantazie s představou, jak by na tom jejich dítě za normálních okolností bylo. Naplnění může rodič najít navázáním kontaktu s nějakým sdružením pro děti se zdravotním postižením. V zoufalství se může také uchýlit k substituci pomocí alkoholu. Jiní rodiče se vyhýbají okolí či upadnou do deprese a na situaci rezignují.

Vágnerová (2014) považuje za velmi důležité, zohlednit při hodnocení nestandardního projevu chování rodičů následující okolnosti:

- **O jakého jedince jde** – každý z nás může považovat za zátěž něco odlišného a podle svého se s touto zátěží psychicky vyrovnávat
- **Situaci, v níž se takto projevuje** – určité okolnosti mohou vyvolat nápadnější chování
- **Prostředí, v němž člověk žije nebo žil** – na odlišných reakcích nese podíl i naše genetická dispozice a zkušenosti dosavadního života

2.3 Faktory ovlivňující přijetí dítěte s postižením

Přijetí dítěte rodinou a jeho nejbližšími je považováno za to nejdůležitější. Způsob, jakým rodiče reagují na postižení svého dítěte a následné přijetí faktu o jeho nepříznivé diagnóze je ovlivněno několika okolnostmi a faktory (pozitivními i negativními). Tyto faktory shrnuje (Zacharová, 2014):

Typ nemoci či postižení

Pro rodiče bývá nejhůře přijatelné postižení s nepříznivou diagnózou, obavy z poškození mozku, znetvoření tváře a rukou.

Etiologie nemoci či postižení

Pokud jsou rodiče schopni příčině postižení porozumět, jsou schopni situaci přijmout lépe než rodiče dětí, jejichž původ postižení je nejasný. Období, kdy se postižení projevuje a rozvíjí až po nějaké době, vytváří konflikt mezi potřebou mít nějakou jistotu o skutečném stavu dítěte a zároveň zachováním si jakési víry o existenci nějaké naděje. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Charakteristika nemocného dítěte

Závisí především na osobnosti dítěte a jeho prožívání a na době, kdy postižení vzniklo. Jiným způsobem přijímají rodiče fakt o postižení vrozeném a jinak získaném. „Časnější postižení vytváří nebezpečí spíše pro intelektový vývoj, pozdější postižení se může více dotýkat vývoje povahového a sociálního“ (Matějček, 2017. s. 298).

Charakteristika členů rodiny

Dalšími faktory je osobní vyzrálost a odolnost vůči stresu jednotlivých členů rodiny.

Rodina ve své struktuře

Skladba rodiny a počet jejích členů je dalším, a to mimořádným faktorem.

„Přijetí, to znamená akceptace faktu, že to tak je, představuje první fázi zvládnutí problému. Smíření je náročnější proces, protože zahrnuje i přijetí všech důsledků, které bude jeho handicap mít na další život dítěte, resp. celé rodiny.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 82) Mezi další faktory patří postoj společnosti vůči lidem s postižením, média, instituce, socioekonomická úroveň rodiny, spokojené manželství, dobré vztahy

s příbuznými, zdravý sourozenec dítěte s postižením či setkávání, výměna zkušeností a vzájemná podpora s rodiči stejně postiženého dítěte (Cuzzocrea a kol, 2014). Pomoc rodičům by se zcela jistě měla dostat i od profesionálních odborníků, kteří přijetí dítěte podpoří vhodným přístupem a naznačí rodičům možnosti jejího řešení včetně nabídky plánu následné péče. „*Odborní pracovníci by jim opakovaně měli vysvětlovat jejich životní situaci nikoliv jako neštěstí, ale jako situaci životní zkoušky a úkolu, na jehož zvládnutí se dá cílevědomě pracovat.*“ (Matějček, 2017, s. 305) Je potřeba znát resilientní faktory a copingové možnosti rodičů, aby se rodičům dostalo odpovídající speciálněpedagogické intervence. Prostřednictvím odborné péče a speciálněpedagogických aktivit lze vztah rodičů a dítěte s postižením upevnit. (Kunhartová in Dokoupilová a kol., 2017)

2.4 Postoje k výchově dítěte s postižením

Vliv, postoj a výchova rodiny mají v životě dítěte nezastupitelnou roli. V případě dítěte s postižením je výchova však značně náročnější. Řada problémů nemá původ v denních nepříjemnostech, ale plynou z postižení dítěte. Vztah k dítěti je ovlivněn i dětstvím rodičů, jejich zkušenostmi, prožitky, výchovnými postoji. Důraz je kladen na vztahy, zázemí a stabilitu rodiny. Prokešová (2013) upozorňuje na možnou zranitelnost při výchově a fakt, že každé dítě je jiné a jiné je i jeho vnímání. „*Setkáváme-li se s jiným člověkem, nikdy do něj nevidíme a nic o jeho zranitelnosti zpravidla ani nevíme. O to náročnější to je v případech k dítěti. A ve stanovení výchovných metod a zásad.*“ (Ibid., 2013, s. 44)

Základní zásady přístupu k rodičům dětí s postižením dle Matějčka (2017):

- **nevyjadřovat soustrast, nýbrž projevit přátelské sympatie, zájem a ochotu vyjít vstříc**
- **nepřehánět svoji zvědavost, která rodičům nepomůže, a naopak je raní**
- **dopřát vychovatelům dětí dostatečný odpočinek**

„*Rodiče těchto dětí mají starosti, jaké rodiče dětí tzv. zdravých sotva dovedou odhadnout. A tak pomáhat postiženým dětem znamená především pomáhat jejich vychovatelům.*“ (Matějček, 2017, s. 307)

Matějček (1992) uvádí následující výchovné postoje rodičů:

1. **Výchova zavrhuující.** Objevuje se spíše ve skryté formě v případech, kdy dítě připomíná rodičům nějakou životní prohru či rozčarování. Základní psychické potřeby nejsou u dítěte uspokojeny.
2. **Výchova zanedbávající.** Dítěti se nikdo nevěnuje a je zanedbáváno po stránce rozumové, citové i sociální. Projevuje se agresí, pasivitou a bez emocí.
3. **Výchova rozmazluující.** Vyznačuje se nepřiměřeným lpěním na dítěti. Rodiče nepodporují jeho osamostatňování a snaží se dítě udržet nadále závislé a fixované na nich.
4. **Výchova úzkostná.** Rodiče se o dítě nepřiměřeně strachují, extrémně ho ochraňují a omezují jeho iniciativu. Dítě může proti tomuto omezování reagovat aktivním protestem nebo pasivním přijetím receptivní role. Potencionální nebezpečí spatřují úzkostní rodiče kdekoliv, i uvnitř sebe.
5. **Výchova perfekcionistická.** Jejím znaky je přepjatá snaha o dosažení maximálního úspěchu. Rodiče neberou v úvahu možnosti a potřeby dítěte, mají nepřiměřená očekávání a dítě přetěžují. Často na dítě přenášejí své neuspokojené ambice.
6. **Výchova protekční.** Snaha rodičů dětem „vyšlapat cestičku“, aby dítě dosáhlo hodnot, které sami považují za významné či výhodné. Bez ohledu na způsob dosažení. Za dítě vše zařizují, vypracovávají a stále mu pomáhají. Tento způsob výchovy najdeme často právě u rodičů dítěte s postižením. Jednají tak z pocitu viny a úzkosti ve „prospěch“ dítěte.

(Hogg, Vaughan in Urbanovská, Škobrtal, 2012) rozlišují následující výchovné styly: autoritativní, autoritářský a permissivní.

- **Autoritativní**

Hranice a pravidla, která jsou rodiči nastavena jsou kontrolována a platí. Díky nim si rodiče získávají u dětí respekt, zaměřují se na vhodná očekávání pro děti a děti jsou vedeny k nezávislosti a soběstačnosti.

- **Autoritářský**

Iniciativa a samostatnost dítěte není podporována a vyžaduje se striktní poslušnost. Emocionální stránka, potřeby a prožívání dítěte se z tohoto stylu vytrácejí.

- **Permisivní**

Jedná se o výchovný styl pro rané dětství nevhodný, neboť nevytváří žádná pravidla a brání části dětské osobnosti dozrát.

Výchova dítěte s postižením je časově velmi náročná a mění celou řadu aspektů rodinného života. Rodina je nucena omezit své aktivity, společenský život, výlety, dovolenou atd. Tím rapidně ubývá společně stráveného času, zážitků a je ohrožena soudržnost rodiny. Vše je potřeba s předstihem pečlivě plánovat. Pokud chce rodina těmto negativním dopadům předejít, je potřeba si dopřávat každodenní momenty, které rodinu povzbudí. Může se jednat o procházku, popovídání si, výlet či nějaký pozitivní zážitek. (Havelka, Bartošová, 2019)

Fitznerová (2010) doporučuje opět při výchově na pravidlech, důslednosti, rytmu a denních rituálech. Vychováváme hlasem, dotykem, péčí a svými činy. Výchova by měla mít režim, řád a přístup rodičů odpovídat reálným možnostem dítěte. Jsme to my, rodiče, kdo má zásluhu na postupných krůčcích a naše úsilí má smysl a vyplatí se. *„Dítě je třeba brát vážně, s porozuměním a láskou. Tak aby se cítilo přijímáno, mohlo dobře prospívat a jít životem svou vlastní cestu.“* (Ibid., 2010, s. 132)

Matějček (1997) rodičům doporučuje, aby nejen své těžkosti, ale i radosti co se výchovy dětí týče, sdíleli s těmi, jejichž osud je podobný a dokážou si i v rámci psychohygieny vzájemně poradit, povzbudit se a být si nápomocni. Důraz je kladen na jistoty dítěte, které plynou z určitého řádu, režimu, předvídatelnosti a jasných, dostatečně volných hranic a opěrných bodů. *„Pamatujme jen, že čím více se kyvadlo našich postojů a zásad vychyluje jedním anebo druhým směrem, tím spíše se přednosti každého výchovného stylu ztrácejí a stinné stránky nabývají vrchu.“* (Ibid, 1997, s. 43)

3 Rodinné systémy z pohledu výchovy postiženého dítěte

V období narození dítěte s postižením působí na rodinu celá řada faktorů. Rodina je ovlivněna společenským prostředím, postojem společnosti vůči lidem se speciálními potřebami i svojí socioekonomickou úrovní. Značný vliv na pozitivní adaptaci rodiny má její resilience, rodinné a příbuzenské vztahy. „*Rodiny jsou charakterizovány kvalitou interakčních vztahů mezi členy rodiny obecně, ale také v subsystému rodičovském, manželském a sourozeneckém včetně jejich možných interakcí.*“ (Prokešová, 2013, s. 47)

3.1 Vztah matky a postiženého dítěte

V životě dítěte hraje matka tu nejvýznamnější roli. Něha a fyzická blízkost matku obohacují a dávají jejímu životu zcela nový rozměr. Důvodem mateřství, které nebývá naplněno štěstím, je právě narození dítěte s postižením. Říčan (2004) popisuje takové mateřství jako velké zklamání a pocit selhání. V případě, kdy dítě na matku nereaguje tak, jak je u jiných dětí vrozeno, tzn., nereaguje na oslovení, úsměv, fyzický kontakt nebo nemluví, není schopno naplňovat rodičovské ambice a projevy náklonnosti, je to pro matku propad a jedno z nejhorších neštěstí. Psychické potřeby rodičů mohou být dětmi naplněny, ale může nastat i vnitřní konflikt, kdy se dostaví pocity vlastního selhání a deprivace.

Celý průběh mnohdy komplikuje skutečnost, že se u dítěte mohou objevit přidružené zdravotní komplikace. Matce chybí dostatek informací, emoční podpora ze strany okolí je malá nebo panují obavy o nepříznivou budoucnost. „*Některé matky se s postižením svého dítěte nesmíří, ale už se jím tolik netrápí a neuvažují o tom, co by bylo nebo co by mohlo být jinak. Naučily se s tímto faktem žít, to znamená, že zvládly situaci natolik, aby zásadním způsobem nenarušovala jejich život.*“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 83) Dále autorky uvádějí, že se matky musí vypořádávat s náparem povinností. Ty souvisejí s péčí o dítě, starostí o domácnost a případně další děti. Současně se strachují o reakce okolí, opakované nemocniční pobyty a další zdravotní komplikace. Trápením jsou každodenní činnosti vyžadující trpělivost, stereotypní péče o dítě, zvědavost a netaktnost některých lidí či nepřijetí dítěte zdravými vrstevníky. To vše může rodinu postupně rozkládat.

Kukla (2016) hovoří o tom, že rozvodovost rodin dětí s postižením je podle výzkumů vyšší a fungujícímu partnerství přikládá největší význam. Pokud spolu partneři chtějí a umí komunikovat, činit rozhodnutí a zvládat náročné okamžiky, jsou schopni se z krize zotavit a

fungování rodiny udržet jako sehraný tým. Často však právě matka upne veškerou pozornost na péči o dítě a otec rodinu opustí. „*Pokud se manželé dokážou s tak závažným problémem, jako je zdravotní postižení dítěte vyrovnat, tak jejich vztah nejen vydrží, ale leckdy se ilepší, přestože často jde zároveň o změnu jeho kvality, hodnota tohoto partnerství spočívá v něčem jiném než dřív.*“ (Vágnerová a kol., 2009, s. 217)

Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) se věnují nejzranitelnějším matkám samoživitelkám, které se navíc musí mnohdy vzdát svého zaměstnání. Cítí se v ještě větší nejistotě a ohrožení. Jednak musí zvládnout vše bez pomoci partnera, jednak jsou závislé na sociální podpoře a finanční situace značně ovlivňuje kvalitu jejich života. Ženy, které partnera mají, se obávají v důsledku péče o dítě o narušení jejich vztahu. Dříve než jindy se právě nyní potřebují udržet v dobré psychické kondici. Opora nalezená v partnerovi dává ženě možnost lepší adaptace na novou situaci, pocít bezpečí a podpory.

3.2 Vztah otce a postiženého dítěte

Roli otců dětí s postižením není ze strany odborníků a veřejnosti věnováno tolik zájmu jako matkám. Jejich situace v rodině a partnerském vztahu je odlišná od otců dětí intaktních, neboť oni prožívají jednu z nejtěžších zkoušek svého života. Situace rodiny dítěte s postižením je ovlivněna řadou věcí z vnějšku a její členové tak získávají nové role. Kunhartová, Potměšil, Potměšilová (2017) se vyjadřují k proměně otcovské role v posledních letech. Otec dítěte s postižením se dnes daleko více zajímá o podílení se na péči, je nápomocen při hledání vhodné intervence pro své dítě a své ženě chce být co největší psychickou podporou.

Ačkoliv muž ženu finančně podpoří, pomůže v domácnosti či se postará o zdravého sourozence, matka dítěte potřebuje zároveň i sdílet svoje pocity a o svých trápeních diskutovat. Někteří z otců mají spíše sklon se debatám a řešení problémů vyhnout a nerozebírat je. V krizových situacích se spíše uzavřou a své emoce navenek tolik nejeví či závažnost postižení dokonce bagatelizují. (Vágnerová a kol., 2009) Byť podle posledních studií je tato rezervovanost otců často dána jejich pracovní zaneprázdněností a obavami z diskriminace např. ze strany zaměstnavatele. (Bourke – Taylor, 2021)

Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) přisuzují otcům sekundární roli. V případě dítěte s postižením považují přijmout identitu otcovství za ten nejtěžší možný úkol. Dále jmenují způsoby, které nastanou při nezvládnutí zátěže ze strany otců. Někteří mají snahu

postižení dítěte bagatelizovat či tento fakt vůbec neakceptují. V situaci, kdy je rodičovství neuspokojuje a připadají si ztracení, se upínají často k práci. V ní nacházejí mnohdy i jediný smysl. Tímto únikem a kompenzací řeší pro ně nepříjemný problém. Jiní muži v důsledku obranné reakce přidělí vinu své ženě, matce dítěte, nebo se uchýlí k alkoholu, což napětí a situaci jen dále stupňuje. Zbavit se tíhy problému vyřeší někteří zcela zásadním způsobem, a to odchodem z rodiny. Jako opak uvádějí autorky muže, kteří s akceptací dítěte naopak zásadní problém nemají a dítě přijmou. V ideální variantě nejenže s rodinou zůstanou, ale vytvoří své ženě zázemí, útěchu a psychickou oporu. Mnozí muži podpoří svoji ženu svou stabilitou, vyrovnaností a zastoupí ji v situacích, které nejsou ženy schopny zrovna zvládnout či obstarat. „*Pro matku je samozřejmě důležité, zda otec s rodinou zůstane a přijímá dítě takové, jaké je, protože tím symbolicky přijímá i ji.*“ (Ibid, 2009, s. 202) Matoušek (2003) hovoří o novém rozměru rodičovství s tím, že se muž však může cítit vytěsněn. Je ohrožen dítětem, kterému je věnována veškerá pozornost a čas matky. V tuto chvíli se ocitá na okraji a v situaci, na kterou nebyl připraven a která se promítá i do intimity vztahu.

3.3 Role zdravých sourozenců

„*Sourozenectví bývá nejdelší vztah v životě – trvá od narození až do smrti. Žádná jiná osoba – rodič, partner či nejlepší přítel s člověkem nejde delší část jeho životní cesty.*“ (Havelka, Bartošová, 2019, s. 18) Sourozenec je pro nás tím, kdo spoluvytváří naši identitu, „vychovává“ nás. Narození sourozence změní rodinnou strukturu a obzvláště je tomu v případě příchodu sourozence s postižením. Postavení zdravého sourozence je specifické a jak tuto situaci zvládne, závisí hlavně na postoji jeho rodičů a okolí. Vágnerová (2004) hodnotí roli zdravého sourozence jako náročnou. Změní se jeho pozice v rodině, očekávání rodičů a případné stigma rodiny si může vztáhnout na sebe. Rozdíl zaregistruje zdravý sourozenec v přístupu rodičů a jejich očekávání. Autorka uvádí dvě možné varianty, které mohou v rodině nastat. První variantu popisuje jako koncentraci pozornosti a zájmu na dítě s postižením. Péče a čas se věnuje pouze dítěti s handicapem a zdravý sourozenec se cítí být odstrčen. Nemusí rozumět tomu, proč na každého z nich je jiné měřítko. Zároveň po něm však rodiče požadují, aby byl ten starší, rozumnější a ohleduplný ochránce, který má pro svého sourozence a rodiče pochopení. Někteří rodiče jsou problematickou situací natolik zaměstnáni, že si jakékoliv strádání a zanedbanost zdravého dítěte vůbec

nepřipouštějí. Pasují ho do role pečovatele, který musí, pokud bude nutné, ustoupit a smířit se s tím, že měřítko na každého z nich je jiné. Pokud tomu tak není a dítě vnímá nároky a pravidla rodičů jako nepřiměřené a nespravedlivé, můžou mu rodiče jeho přístup vyčítat a kárat ho za něj. Druhou z variant je upnutí pozornosti na dítě zdravé, což je zároveň jednou z obranných reakcí. Jeho prostřednictvím si rodiče vynahrazují svůj splín a smutek. Někdy však právě zdravé dítě zahltné neuváženými požadavky a zaúkolují ho neadekvátně jeho věku. Tím však mohou bohužel zadělat na nevraživost a negativní vztah zdravého sourozence k postiženému.

Dokoupilová a kol. (2017, s. 35) také upozorňuje na „...*, nadměrné soustředění se na nepostižené sourozence, kteří by pak mohli být zatíženi úkolem kompenzovat zklamaná očekávání a nenaplněné ambice spojené s postiženým sourozencem.*“ Na dítě jsou přeneseny pravomoce a úkoly, které nekorespondují s jeho věkem, touhami a úmysly. Rozdílné výkony, které rodiče od obou dětí požadují, definuje Opatřilová a kol. (2012, s. 47) jako „*podvojnost rodičovského měřítka.*“ Tato podvojnost může zdravého sourozence zmást a může ji vnímat jako nespravedlivou. Na sourozence s postižením může žárlit nebo se naopak cítit vinen zato, že on je ten zdravý. O pozornost rodičů může usilovat i nevhodným způsobem. Soužití zdravého dítěte a sourozence s postižením může mít zcela určitě i své pozitivní stránky. Zdravé dítě se naučí toleranci, ochotě k pomoci a zodpovědnosti. Vytvořit emočně vřelý vztah mezi sourozenci není však pro rodiče rozhodně jednoduchým úkolem. (Vágnerová, 2014)

3.4 Prarodiče a postižené dítě

Prokešová (2013) navazuje na výrok, který označuje prarodiče za rodiče, kteří dostali svoji druhou šanci. Prarodičovství je velmi podstatnou částí životního cyklu. Do chodu rodiny mohou prarodiče zasahovat výrazným způsobem. Rodinu ovlivňují svými názory, postoji, protesty, mírou podpory i pomoci s péčí a výchovou dětí. Mají již zkušenosti a z praxe vědí, jaké výchovné metody se jim osvědčily a jaké naopak. Na výchově svých vnoučat se podílejí, ale není to již jejich každodenní povinnost, a proto mohou řešit věci s větším nadhledem. Právě prarodiče bývají těmi, kteří poskytnou jako první sociální pomoc v případě, kdy v rodině není něco v pořádku. Vztah k vnoučatům se v tom případě nemusí vyvíjet podle očekávání.

Prarodiče jsou identifikováni do pěti různých typů prarodičovské role. (Mueller et al., in Hasmanová Marhánková, Štípková, 2018)

- První kategorii zastupují prarodiče, kteří se svými vnoučaty tráví velkou část času a svůj vztah s nimi považují za velmi blízký.
- Druhým typem jsou prarodiče podporující. Četnost setkávání je nižší, nelpí již na takové disciplíně a děti podporují v jejich aktivitách.
- Pasivní prarodiče jsou třetím typem a frekvence setkávání a trávení společného času s vnoučaty není častá.
- Čtvrtým typem jsou prarodiče, kteří se orientují na autoritu a v roli zkušenější autority se na životě vnoučat podílejí jen malou částí.
- Typologii uzavírá pátá kategorie prarodičů odloučených. Svá vnoučata téměř nevidají a na jejich výchově a rozvoji se nijak nepodílí. Zásadní roli, která dnes ovlivňuje mezigenerační vazby hraje i vysoká rozvodovost. Změny v životě partnerů poté dopadají právě na role prarodičů.

Narození dítěte s postižením je šokem jak pro rodiče, tak i prarodiče. O postižení dítěte by měli být informováni co nejdříve. Někteří prarodiče nejsou schopni tento fakt přijmout a jakoukoli odlišnost vnímají negativně. Usilovně hledají viníka, možná podezření a neduhy v obou rodech. Jiní jsou svým dětem maximální oporou svojí obdivuhodnou soudržností a začlení se do výchovy a pomoci, jak jen mohou. Pro udržení mladé rodiny udělají vše a jejich pomoc jim připadá naprosto přirozená. Smutek rodičů a prarodičů je přirozený a vyžaduje především čas. *„Těžké citové otřesy a prožitky smutku dovedou rodinná pouta utužovat, ale také rozkládat.“* (Matějček, 2017, s. 312)

Rogge (2013) mluví o jinakosti výchovy prarodičů a o tom, že snaha rodičů prarodiče změnit by nebyla správná. To, že prarodiče mají své a mnohdy jiné způsoby výchovy je naopak žádoucí. Svým vnoučatům nabídnou své vlastní jedinečné zkušenosti a rodiče by se do tohoto vztahu měli co nejméně vměšovat. *„Děti jsou zcela jistě schopny srovnávat specifické modely výchovy a poznávat rozdíly mezi nimi. Čím přesvědčivější je model výchovy, který dětem předkládají rodiče, tím silnější je důvěra dítěte, ale sílí též dětská touha po konfrontaci. Děti využívají odlišných zkušeností, jichž se jim dostalo.“* (Ibid, 2013, s. 65)

4 Možnosti podpory a intervence rodiny dítěte s postižením

Sdělení nepříznivé diagnózy rodičům a následná péče o jejich dítě je naprosto zásadním okamžikem pro jejich rodinu, která je vystavena nadměrným obavám, znepokojujícím myšlenkám a mnohdy i přetrvávající neschopností se na situaci adaptovat. Rodina potřebuje zajištění odpovídající podpory společnosti a státu. Potřebuje pomoc nejen svého okolí, ale i pomoc odborníků, institucí a služeb.

Ze strany státu je nutné eliminovat rizika a postarat se o jedince, který je zasažen „sociální událostí“. Jedná se o situaci „..., která může ekonomicky a sociálně ohrožovat existenci člověka a jejíž důsledky nemůže odvrátit postižená osoba nebo její rodina vlastními silami. Řešení takové situace tudíž vyžaduje společenskou ochranu.“ (Kaczor, 2015, s. 9)

4.1 Centrum provázení

Centrum provázení je ojedinělým zařízením svého typu, které funguje v České republice od roku 2015. První Centrum provázení začalo fungovat při Klinice dětského a dorostového lékařství Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. Na jeho vzniku se podílela Společnost pro mukopolysacharidózu a významnou finanční podporou i Nadace Sirius. Garantem vzniku a činnosti Center provázení v České republice je prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D. Péče je od roku 2020 hrazena několika zdravotními pojišťovnami a jejich stávající činnost probíhá v následujících centrech:

- Centrum provázení Všeobecná fakultní nemocnice Praha
- Centrum provázení Fakultní nemocnice Brno
- Centrum provázení Fakultní nemocnice Hradec Králové
- Centrum provázení Fakultní nemocnice Ostrava
- Centrum provázení Ústav pro matku a dítě v Podolí

Nabídku své pomoci směrem k rodičům iniciují centra jako první díky lékařům a odborníkům ve zdravotnickém zařízení. Pracovnice Centra provázení splňují zdravotně-sociální vzdělání a jsou vyškoleny ve výcviku dlouhodobé krizové intervence. K dispozici mají interní vzdělávací kurzy, metodické vedení a supervize. Pomoci se dostává rodinám dětí do 18 let a provázení je přizpůsobeno na míru potřebám rodiny a ošetřovatelům.

Nejčastěji trvá 1-6 měsíců, v případě velmi závažných diagnóz i déle. Péče centra provázení je určena rodinám dětí:

- **se vzácným onemocněním**
- **s těžkým zdravotním postižením**
- **narozené předčasně**
- **narozené s nízkou či extrémně nízkou porodní hmotností**

Pracovníci jsou rodičům nablízku od prvních okamžiků, jakými jsou zjišťování a sdělování diagnózy. První rozhovor s rodinou je především o krizové intervenci a zastabilizování rodiny, která je zprávou doslova paralyzována. Jsou rodičům k dispozici při prvních fázích vyrovnání se s novou skutečností, při komunikaci se specialisty, hospitalizaci dítěte až do chvíle, kdy mohou rodinu předat k navázání spolupráce s následnými službami, jakými je raná péče či paliativní podpora. (www.centrumprovazeni.cz)

Cíle Centra provázení jsou následující:

- *podílet se na zajištění odpovídající péče o těžce nemocného dětského pacienta*
- *podporovat porozumění potřebám nemocného dítěte a nalezení vhodného modelu péče*
- *multiplikovat efekty terapeutického působení zdravotnických pracovníků na nemocné dítě*
- *působit proti vzniku či mírnit průběh stresových situací a také posttraumatického stresového syndromu u pečující osoby.* (www.nadacesirus.cz)

Svojí činností vyplnila centra systémovou mezeru v rámci možné podpory rodinám. Na stránkách organizace se lékaři shodují, že formu této podpory hodnotí jako velký přínos a nedokáží si bez ní již fungování jejich nemocnice představit. Na činnost Center provázení navazují služby rané péče(www.centrumprovazeni.cz).

4.2 Raná péče

Raná péče je z hlediska poradenství pro rodiny jedinečná a nezastupitelná. Zákon o sociálních službách č. 108/2006 ji definuje následovně: „*Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby*“ (www.zakonyprolidi.cz).

Hradilková a kol. (2018) krátce shrnuje pojem sociální model rané péče jako „*službu pro rodinu, za rodinou, v rodině a v komunitě rodiny*“. Rodičům je služba ze zákona poskytována zdarma a není potřeba žádného doporučení. Jednotlivá střediska rané péče se zaměřují na svoji cílovou skupinu podle typu postižení dítěte. Rodiče kontaktují středisko v jejich místě bydliště a domluví se na návštěvě a podrobnostech další spolupráce. Služba probíhá nejčastěji terénní formou jednou měsíčně, a to pohodlně přímo v přirozeném prostředí rodiny. Ta nemusí za konzultací nikam dojíždět, řešit případné hlídání sourozence a doporučené postupy a metody si může vyzkoušet přímo doma.

Program rané péče je rozdělen do následujících kategorií, které se vzájemně prolínají:

- **program na podporu rodiny** – zahrnuje posílení kompetencí a znalostí pro všechny členy rodiny a snížení závislosti na sociálním systému
- **program na podporu vývoje dítěte s postižením** – jeho náplní je diagnostika, stimulace celkového vývoje a zvýšení úrovně dítěte v oblastech, které jsou postiženy nebo ohroženy
- **program pro osvětu a podporu komunit** – cílem programu je hájit a prosazovat ranou péči jako obor a službu, podporovat integraci dítěte v rámci rodiny a rodinu v rámci komunity

Od prvního kontaktu s rodinou je také třeba brát zřetel na zdravého sourozence a rizika, jakým je v rodině vystaven. Termín a náplň konzultace jsou přizpůsobeny možnostem a potřebám rodiny. Někteří rodiče jsou v počátku po sdělení diagnózy bezradní. Nemusí přesně rozumět samotné diagnóze a tomu, co tato diagnóza pro jejich dítě a rodinu znamená. Kromě psychické pomoci proto ocení i pomoc v podobě informací, jak se svým dítětem navázat kontakt. Aby rodiče časem mohli fungovat i bez služby rané péče, nabízí

jim poradkyně kontakty na další služby odborné pomoci. „*Smyslem podpory rodičů je nikoli zastoupit je v péči o dítě, ale podpořit vlastní síly a zdroje rodiny, pomoci rodině orientovat se v nové situaci a rozšířit okruh možností, znalostí a dovedností všech jejích členů. Jen tak se postupně sama dovede vypořádat jak s krizovými a jedinečnými situacemi, vyplývajícími z ohrožení jejího člena, tak i s každodenními starostmi a fungováním rodiny.*“ (Hradílková, 2018, s.35)

Mezi další podpůrné služby patří například doprovod k lékaři či na úřad. Mimo domluvené konzultace se rodiče samozřejmě mohou obracet na svého poradce a svoje dotazy řešit telefonicky či emailem. Každé středisko můžou rodiče navštívit a využít i ambulantní formu péče. Přímo ve středisku má rodina k dispozici program zaměřený na určitou problematiku. Může jít o nácvik komunikace, zrakového vnímání, sociálních dovedností či hry. Rodina se může účastnit různých seminářů, workshopů a pobytových kurzů. Ve středisku mají rodiče možnost seznámit se s pečujícími o dítě s podobným nebo stejným typem postižení, vyměnit si informace, zkušenosti a sdílet s někým svá trápení. Pomoc, která je rodičům poskytnuta včas, může zmírnit nejvíce stresující období. Umožní jim vyrovnat se se situací v jejich přirozeném prostředí domova a co nejdříve opět prožívat běžný způsob života s jeho radostmi.

„*V rámci rané péče jsou přirozeně využívány principy přístupu zaměřeného na rodinu a zejména v prvních letech života dítěte poskytuje raná péče rodinám komplexní servis, který zahrnuje většinu důležitých služeb sociální, pedagogické a psychologické oblasti*“ (Kantor a kol., 2015, s. 51). Zásadní roli v rané péči hraje rodič, kterému se dostane dostatek informací, motivace a podílí se na rané péči spolu s poradci rané péče, lékaři a jinými odborníky.

5 Výzkumné šetření

Empirická část bakalářské práce se bude zabývat faktory, které proces smíření se s faktem narození dítěte s postižením ovlivnily. Dále bude zjišťovat, k jakým změnám uvnitř vztahů rodin došlo, jak reagovali členové rodiny, sociální okolí a kdo jim byl v této situaci největší oporou. V této kapitole objasním zvolené výzkumné metody a techniky, charakterizován bude průběh výzkumného šetření, zkoumaný vzorek a místo šetření. Bude vytyčen cíl výzkumného šetření a cíle dílčí. Provedu transformaci a interpretaci výzkumných otázek, na jejímž základě výzkumné šetření shrnu.

5.1 Vymezení cílů

Hlavním cílem výzkumného šetření je zjistit a identifikovat dopady na život rodin v období od narození dítěte se zdravotním postižením do 2 let věku dítěte. Pro zjištění hlavního cíle byly stanoveny dílčí výzkumné cíle.

Hlavní výzkumná otázka (HVO): Jaký dopad mělo narození dítěte s postižením na vztahy a chod v rodině, jak jednotliví členové rodiny na nastalou situaci reagovali a co považují matky dětí s postižením za stěžejní pomoc, zda se musely v této situaci někoho či něčeho vzdát nebo naopak příchodem dítěte s postižením něco získaly.

Hlavní výzkumná otázka byla transformována do tří dílčích výzkumných otázek.

DVO1: Jak matky identifikují změny, ke kterým v rodině z jejich pohledu dochází?

Cílem první výzkumné otázky bude zjistit, jaké změny v rodině nastaly na základě nepříznivé diagnózy či nepříznivého vývoje dítěte, jak se toto odrazilo v běžném chodu rodiny a jak se situace dotkla vztahů mezi jednotlivými členy.

DVO2: Jaké strategie používaly rodiny v rámci vyrovnání se s danou situací z pohledu matek?

Cílem této otázky je zjistit, na koho se v nejtěžších chvílích mohly matky spolehnout, co jim bylo oporou, jak probíhala pomoc a rozdělení péče o dítě v rámci ostatních členů rodiny. Dále mě zajímalo, co by v procesu výchovy označily za nejtěžší.

DVO3: Jaké faktory (okolnosti) z pohledu matek významně ovlivnily proces adaptace na tuto situaci v rodině?

Cílem poslední dílčí otázky je zjistit, zda a jakou pomoc rodina doposud využívala, v čem spočívala, jaká je její frekvence, jak by matky hodnotily reakci svých přátel, zda jejich původní vztahy touto situací nějak utrpěly nebo navázaly zcela nová přátelství.

5.2 Výběr výzkumné metody a techniky

Pro zpracování bakalářské práce jsem zvolila kvalitativní výzkum. „*Kvalitativní výzkum představuje jiný způsob poznání sociální reality, než nabízí přístupy založené na dotazníku s předem připravenými otázkami. Poskytuje široký přehled o vybraném problému a hlubší vhled do reálného světa lidí. Základním rysem zde je dát průchod myšlenkám respondenta a sledovat jeho vlastní strukturaci problému. Kvalitativní výzkum proto vyniká možnostmi pochopení významu, který lidé přiřkládají věcem, vztahům, motivacím atd. Kvalitativní výzkum může být realizován zcela samostatně, nebo v návaznosti na kvantitativní výzkum k prohloubení jeho poznatků*“ (www.cvvm.soc.cas.cz).

Pána, Somr (2008) označují kvalitativní výzkum jako metodu, která neužívá kvantifikační postupy a soustředí se především na oblast mezilidských vztahů, jejich postojů a příběhů. K jeho využití dochází především v oblasti teologické, etické, eticko – medicínské s cílem hlubšího porozumění. Dále probíhá v menším počtu respondentů, obvykle na jednom místě a s cílem najít mezi těmito získanými informacemi jejich podstatu, význam, provázanost a pravidelnost. Výzkum usiluje o maximální validitu a jeho výsledkem by mělo být co nejvíce možných souvislostí, které se týkají daného problému. Měl by samozřejmě korespondovat s vytyčeným cílem. Creswell (1998, in Hendl, 2005, s. 50) definuje kvalitativní výzkum jako „*proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému.*“

Pro své výzkumné šetření jsem zvolila formu polostrukturovaného rozhovoru. „*Tento typ rozhovoru se používá, když je nutné minimalizovat variaci otázek kladených dotazovanému. Redukuje se tak pravděpodobnost, že se data získaná v jednotlivých rozhovorech budou výrazně strukturně lišit.*“ (Hendl, 2005, s. 173) Otázky, které jsou kladeny by měly být co nejvíce srozumitelné a měli bychom se vyvarovat složité odborné terminologii. (Švaříček in Švaříček, Šed'ová, 2007)

Respondentky odpovídaly na mnou vytvořené otázky a jejich odpovědi jsem zaznamenávala. Otázky byly pro všechny zúčastněné stejné a některé z nich nabízely i položení otázek doplňujících, díky nimž je výsledná část bohatší. Respondentky nemusely odpovídat na všechny položené otázky a v případě, že by některá z nich byla dotyčným nepříjemná, tuto otázku měly možnost vynechat. Metoda polostrukturovaného rozhovoru mi umožnila držet se předem stanoveného tématu s poskytnutím dostatečného prostoru pro odpověď. S přihlédnutím k citlivosti tématu byly všechny respondentky seznámeny s faktem, že rozhovory budou součástí méjí bakalářské práce, která je volně k nahlédnutí. Seznam otázek je uveden v příloze práce s doslovným přepisem rozhovoru. Emoční náročnost této životní situace jsem mohla sledovat právě díky volbě formy rozhovoru a osobnímu kontaktu v klidném prostředí bez přítomnosti dalších rodinných příslušníků.

5.3 Transformace výzkumných otázek

V následující tabulce uvádím transformaci tří dílčích cílů. Tazatelské otázky byly využity v polostrukturovaných rozhovorech s vybranými informanty. Hendl (2016, str. 172) nazývá tento typ „otázkami vztahujícími se k názoru“ a následné odpovědi nám přibližují lidské názory, poznatky, hodnoty a postoje.

Tabulka č. 1: Transformace dílčích výzkumných otázek (zdroj vlastní)

Dílčí výzkumná otázka	Technika	Tazatelské otázky	Informant
DVO1: Jak matky identifikují změny, ke kterým v rodině z jejich pohledu dochází?	Polostrukturovaný	<p>TO1: K jakým změnám došlo v období následně po sdělení diagnózy Vašeho dítěte?</p> <p>TO2: Jak ovlivnil příchod dítěte s postižením celkový chod rodiny?</p> <p>TO3: Jak se utvářely vztahy se sourozenci, širší rodinou a sociálním okolím?</p>	matka dítěte s postižením

<p>DVO2: Jaké strategie používaly rodiny v rámci vyrovnání se s danou situací z pohledu matek?</p>	<p>Polostrukturovaný rozhovor</p>	<p>TO4: Co vám ve výchově Vašeho dítěte přišlo jako nejobtížnější?</p> <p>TO5: Na koho jste se v nejtěžších chvílích mohla spolehnout, a byl Vaší největší oporou?</p> <p>TO6: Jak reagovala rodina v rámci péče o dítě?</p>	<p>matka dítěte s postižením</p>
<p>DVO3: Jaké faktory (okolnosti) z pohledu matek významně ovlivnily proces adaptace na tuto situaci v rodině?</p>	<p>Polostrukturovaný rozhovor</p>	<p>TO7: Jakou pomoc jste během prvních dvou let věku dítěte využila, od koho, v čem pomoc spočívala?</p> <p>TO8: Myslíte si, že vzniklou situací jste více přátel získali či ztratili?</p> <p>TO9: Čemu Vás život s těžce postiženým dítětem naučil?</p>	<p>matka dítěte s postižením</p>

5.4 Charakteristika a volba výzkumného souboru

- Výzkumný soubor je tvořen 4 matkami.
- Výběr informantů byl záměrný. Tento typ výběru je pro kvalitativní výzkum klíčový, neboť nám dává možnost zvolit si homogenizovanou skupinu informantů orientujících se ve zkoumané problematice (Hendl 2005).
- Kritériem výběru informantů byl rodič dítěte, který se dozvěděl diagnózu svého dítěte v období od jeho narození do 2 let věku dítěte.

Výběr informantek probíhal v měsíci lednu 2022. Výzkumné šetření bylo realizováno v měsících březen a duben 2022. K jejich oslovení došlo formou e-mailu nebo telefonicky, kde jsem informantky seznámila s tématem a cílem šetření a předběžnou délkou plánovaného rozhovoru. Oslovené informantky s rozhovorem souhlasily a preferovaly jeho realizaci osobním setkáním v prostředí domova. Samotnému rozhovoru předcházelo poskytnutí informovaného souhlasu s účastí ve výzkumném šetření, které bylo stvrzeno jejich podpisem. Anonymita informantek je pro takto citlivé téma zásadní. Zároveň bylo vyhověno mojí prosbě se souhlasem pořízení audionahrávky na můj mobilní telefon. Díky ní bylo možné zaznamenat celý obsah rozhovoru a následně provést její přepis. Součástí souhlasu byl příslib následného odstranění této audionahrávky.

Tabulka č. 2: Charakteristika informantů (zdroj vlastní)

Informant	Pohlaví	Diagnóza dítěte	Prostředí rozhovoru
X1	Žena	Dětská mozková obrna	Domácí prostředí
X2	Žena	Hypoxicko-ischemická encefalopatie II. stupně + epilepsie	Domácí prostředí
X3	Žena	Tuberózní skleróza + lymfedém	Domácí prostředí
X4	Žena	Dětská mozková obrna	Domácí prostředí

6. Interpretace výzkumných otázek

Z důvodu zachování anonymity nebudou v interpretaci výzkumných otázek uváděna jména, ale informantky budou pod písmeny X s číslem 1, 2, 3, 4. Citace z rozhovorů budou uvedeny v uvozovkách, písmem kurzívou a rozhovor bude přepsán pomocí techniky doslovné transkripce, tzn. v původním znění včetně slov nespisovných.

6.1 Interpretace DVO1: Jak matky identifikují změny, ke kterým v rodině z jejich pohledu dochází?

TO1: K jakým změnám došlo v období následně po sdělení diagnózy Vašeho dítěte?

Období následně po sdělení diagnózy bylo pro všechny dotazované šokem, neboť žádná z maminek s ničím takovým nepočítala. Průběh těhotenství ani samotný porod žádnému problému nenasvědčovaly. „*Diagnóza nepřišla ihned, a když přišla, nic mi to neříkalo. Odeslali nás z nemocnice s papírem v ruce, který jsme dostali mezi dveřmi do ruky, a nikdo nám nic nevysvětlil. Měli jsme se obrátit na dětskou lékařku s tím, že nám snad k tomu něco řekne. Pak se změnilo všechno.*“ (X1). Druhá z informantek měla v době narození syna s postižením doma již 3 zdravé syny. To, že pro ně museli jako rodiče okamžitě fungovat dále a postarat se, vidí zpětně jako důvod, díky kterému na dlouhé truchlení nebyl ani prostor. „*V podstatě ani nebyl čas nad tím dlouze přemýšlet. Já ty první dny probřečela a manžel je uzavřenější a řešil si to v sobě. Vůbec jsme nevěděli, co bude. Byli jsme ale rozhodnutí, že ať to bude jakkoliv, že se o syna postaráme. Díky svojí studentské praxi a kontaktu s lidmi s postižením jsem asi nebyla v nějakém šoku. Byli jsme smutní, to ano, ale doma byli naši 3 kluci a věděli jsme, že nás potřebují a to ihned.*“ (X2). Další informantka považuje moment sdělení a dny následující za ty nejhorší ve svém životě a nerada na ně vzpomíná. Možnost vidět narozeného syna pouze 2 hodiny denně a snášet odloučení s dcerou, označuje jako to nejhorší, co se mamince může po porodu stát. „*Po sdělení diagnózy jsem před očima měla černo, nemohla jsem dýchat a musela se posadit. Jak tohle všechno zvládneme?! A budeme ještě někdy žít alespoň trochu normálně? Prvních pár týdnů jsme neřešili nic jiného, než každodenní dojíždění do nemocnice a hlídání pro starší dcerku, která s námi do nemocnice samozřejmě nemohla.*“ (X3). Diagnostika postižení u dítěte poslední informantky vyžadovala delší čas, proto období do 2 let věku dcery hodnotí jako období střídající naděje a následného splínu.

TO2: Jak ovlivnil příchod dítěte s postižením celkový chod rodiny?

Změny na celkový chod rodiny zaznamenaly všechny dotazované, v každé však bylo důvodem něco jiného. Zatímco první informantka uvedla především nutnost řešit finance, pro druhou byla zásadní neustálá organizace denního režimu. „*Chod naší rodiny se změnil kvůli finanční stránce. Chtěli jsme dceři dopřát rehabilitace, lázně apod. Takže manžel začal chodit do práce na 3 směny.*“ (X1). „*Nastal řád a vše se plánovalo dle potřeb syna. Řešili jsme prostě vše. Čas na jídlo, léky, kdy a kde uděláme pauzu, také třeba výlety s možností bezbariérovosti. Ale jinak jsme se snažili, abychom omezováni nebyli. Brali jsme ho všude s sebou. Pod stan, na ryby, výlety.*“ (X2). Další informantka spojovala chod rodiny hlavně se synovými častými hospitalizacemi a několikátýdenními pobyty v nemocnici. „*Prakticky máme hodně málo času na takové ty normální rodinné záležitosti. Syn má speciální dietu, která je velmi náročná na přípravu, bere denně spoustu léků a celkově potřebuje za celý den daleko víc péče než zdravé dítě. Já osobně nemám téměř žádný čas sama pro sebe. Poslední rok totiž trávíme víc času v nemocnici než doma. Pořád ale doufám, že brzo bude líp.*“ (X3). Zásadní změnu nepopsala poslední z dotazovaných, jelikož diagnóza dcery přišla až později. Do té doby se dle jejích slov jevila jako klidné, hodné dítě a spolu s manželem nepociťovali situaci jako negativní v takové míře. „*No asi nijak, protože jsem to prostě řešila já, hlavně já. Já si myslím, že ve spoustě rodin to na sebe vezme hlavně ta máma na té mateřský.*“ (X4).

TO3: Jak se utvářely vztahy se sourozenci, širší rodinou a sociálním okolím?

Vztahy jednotlivých členů rodiny jsou důležitým pojítkem naše života. Informantky vzpomínaly, jak byly děti s postižením jednotlivými členy přijaty a jak probíhalo vyjádření citů k dítěti nebo k nim samotným. Všechny se setkaly alespoň s jednou nepřívětivou reakcí buď přímo ze strany rodinných příslušníků, nebo netaktního jednání v sociálním okolí. „*Naši to vzali tak, jak to bylo. Tu diagnózu si snad ani nějak nepřipouštěli. Za vinu mi to dávala manželova babička. Že je to prý moje vina, že se mi nepovedl ten porod...no nemá to logiku, ale prostě ... že jejímu synovi by se tohle jako nestalo. Manželovi rodiče byli rozvedení a kontakt s nimi byl vždycky minimální. Takové návštěvy z povinnosti, ale nic vřelého. Jinak jsem neměla potřebu vůbec mezi lidmi chodit. Toho kontaktu jsem se bála. Potkávat třeba maminky s dětmi u doktora a vidět, jaký ten rozdíl je.*“ (X1). „*Rodiče to vzali dobře...tak, jak to bylo. Nejstaršímu synovi jsme museli vše víc vysvětlit, byl to takový malý dospělý a hodně o tom stále přemýšlel a byl z toho špatnej. Jinak ho bráškové vzali*

skvěle.“(X2). Vřelého přijetí se dostalo dotazované, jejíž syn se narodil se vzácnou a nevyléčitelnou diagnózou a rodina s ní byla seznámena ihned po porodu. „*Upřímně musím říct, že v tomto ohledu nebyl vůbec žádný problém. Starší dcera brášku od prvního dne absolutně miluje. Celkově nemáme žádné problémy ani s rodinou, ani s okolím, ba naopak.*“ Současně si ale vzpomněla na komentáře jiných matek na sociální síti, kde příběh synovy nemoci sdílí. Zároveň dodala, že tyto komentáře plynou především z nepochopení. „*Syn má na ručičce lymfedém a několik lidí mi opakovaně psalo, jestli mu tu velkou ruku nechtějí doktoři amputovat.*“ Znovu podotkla, že svůj příběh sdílí především jako pomoc jiných rodičů těžce nemocných či postižených dětí. Zároveň to pomáhá jí samotné. „*Jedna paní mi napsala, že jsem hrozná matka. Jestli mi jako dělá dobře sdílet fotky mého nemocného syna a ještě z 90 % v nemocničním prostředí.*“(X3). S nepříjemnou situací z okolí měla zkušenost i další informantka. Zároveň konstatovala, že se netýkala osoby v jejich příbuzenském vztahu, a tudíž se jí snažila vytěsnit. „*...to, když jsem od jedné paní vyslechla, že jsme si čtvrté dítě nemuseli vůbec pořizovat ...na co, že to nemuselo takhle dopadnout a bylo to úplně zbytečný. To nebylo hezký.*“ (X2). Poslední informantka uvedla, že jí rodina vinila z přecitlivělosti a zbytečné paniky. Podpory se jí dostalo až daleko později. „*První reakce byla ze strany obou rodičů stejná. Co to je za blbost, že to je prostě klidný miminko a já zase vyšiluju, něco jen dramatuji a vymejšlím si. Oni mě všichni podporovali, ale jako by s tím nesouhlasili.*“ (X4).

Zodpovězení DVO1: Jak matky identifikují změny, ke kterým v rodině z jejich pohledu dochází?

Pro všechny rodiny byla situace po zjištění diagnózy velice náročná. Prvotní průběh se lišil pouze u jedné z informantek, neboť ke stanovení diagnózy dítěte nedošlo ihned po jeho narození, a ještě několik následujících měsíců žila v naději, že se nejedná o nic vážného. **Všechny informantky si průběžně prošly většinou fází vyrovnání se s nastalou situací. Ať již zahrnovaly prvotní šok, pocit bezmocnosti, vyrovnávání se s problémem nebo snahou tuto skutečnost přijmout.** U každého člověka je toto zcela individuální a každá z informantek se v jednotlivé fázi i jinak dlouho nacházela. Způsob a doba zpracování této zprávy se v některých případech lišil od způsobu, jakým ho zpracovával partner nebo užší rodina. Všechny dotazované uvedly, že **dříve či později nemohly spoléhat pouze sami na sebe a potřebovaly zapojení se do pomoci ze strany ostatních členů rodiny.** Dvě z dotazovaných se mohly již obrátit na zdravé starší sourozence. Zároveň si velmi pochvalovaly nejen jejich možnou pomoc, ale především

vřelé přijetí jejich sourozence s postižením. Doposud neměly pocit, že by se zdraví sourozenci, jakkoliv stranili, trpěli studem či jim časově náročnější péčí o jejich sourozence s postižením vyčítali. Všechny informantky shodně uvedly, že nechtějí zdravé sourozence zaměstnávat péčí více než je nutné a přejí si, aby jejich dětství nebylo ničím ochuzeno a věděli, že je tu jejich maminka zrovna tak jen pro ně.

6.2 Interpretace DVO2: Jaké strategie používaly rodiny v rámci vyrovnání se s danou situací z pohledu matek?

TO4: Na koho jste se v nejtěžších chvílích mohla spolehnout a byl Vaší největší oporou?

Rodina většinou potřebuje někoho nebo něco, co jí pomůže se s nastalou situací lépe vyrovnat. Často se s ní každý vypořádává po svém, a jak nejlépe v danou chvíli dovede. Na otázku, kdo byl největší oporou jim samotným, odpověděly všechny kromě jedné z informantek, že to byl manžel. *„Určitě manžel. Představa, že by nebyl, je hrozná. Vím, že spousta chlapů to prostě neustojí. Nemohli jsme se nechat vzájemně ve štychu. Čím větší bolest a strach, o to víc tě to snad vybičuje.“* (X1). *„Rozhodně manžel. Hodně věcí nechává na mě, ale když se něco děje tak ani v nejmenším nepochybují, že bych se na něj nemohla spolehnout. Doufala jsem, že to zvládneme a on byl vlastně ten první, kdo řekl, že to prostě společně dáme. Pokud to šlo, objel se mnou doktory, zajímal se, udělal s klucma úkoly, připravil večeři. Pomohl, kde se dalo.“* (X2). *„Určitě partner a rodina.“* (X3). Poslední z dotazovaných uvedla, že manželovo počáteční nepřijetí dcery bylo příčinou jejich vztahové krize. *„On byl nešťastnej, protože si to představoval všechno úplně jinak. Abych mohla říct, že on mi to rameno nastavil, to fakt ne. Mohla jsem se na něj v nějakých věcech spolehnout, to jo, ale opora, to spíš fakt ta mamka.“* (X4).

TO5: Jak reagovala rodina v rámci péče o dítě?

Za překážku v pomoci s péčí o dítě s postižením ze strany rodinných příslušníků uvádějí tři dotazované především obavu z nezvládnutí situace při zdravotních komplikacích svěřeného dítěte. Jsou to hlavně prarodiče, kteří si na časově náročnější výpomoc již netroufají. *„...přebrat péči jako takovou si nikdo ze strachu netroufnul. Pomáhala nám třeba švagrová tím, že brala naše kluky na výlety, aby měli nějaký program, zážitky. Pokud jsme potřebovali, pohlídala kluky i tchyně, bydlíme vedle sebe. Jinak kluci už na to šli mazaně. Sami se třeba vždy nabídlí, že než by museli mýt nádobí, radši pohlídají tu chvíli*

brášku.“ (X2). Na pomoci ze strany prarodičů se zdravým sourozencem se shoduje další informantka „...pomáhají nám od začátku hlavně se starší dcerou. Snažím se jí ten čas odloučení taky vynahradiť. Vím, že mě taky potřebuje jen sama pro sebe. Minulý rok se nám ji podařilo vzít k moři a syna hlídala tchyně. Zbytek rodiny má z hlídání strach z důvodu každodenních epileptických záchvatů. S manželem se při pobytu v nemocnici nestřídáme. Vzhledem k náročnosti přípravy ketogenní diety to nejde. Já jsem v nemocnici a manžel s dcerou doma.“ (X3). „...třeba ta rodina mojeho muže...ti jeli prostě pořád stejně...oni jsou hodně pracovití a prostě neuměli takovýto sednout si vedle ní a hrát si jejím tempem. Třeba ji posadili do kočáru, ona tam pasivně seděla, koukala a oni něco zatím dělali. A to já špatně nesla. A naši ji hlídali, ale já jsem si uvědomila, že je to prostě náročný, takže jsem to na ně prostě nechtěla přehodit. Abychom někam třeba na 2-3 noci bez ní jeli, to bylo nemyslitelné. Bylo období, kdy hrozilo častý nebezpečí pádu a tak...jako hlídání bylo...ale prostě takový, no...ne intenzivní.“ (X4). Poslední z odpovědí je odlišná, neboť rodiče dotazované bydlí daleko a rodiče ze strany manžela se na jakékoliv péči nikdy nepodíleli. O to víc ji byl však ku pomoci sám manžel. „Když byl manžel dopoledne doma, tak byl stále s námi. Chodili jsme spolu ven, objeli jsme doktory a zařídili, co bylo potřeba. Naši bydleli jinde, ale jezdili jsme k nim hodně na víkend na návštěvu a naši se jí věnovali hodně a já si u nich mohla chvíli odpočnout.“ (X1).

TO6: Co vám ve výchově Vašeho dítěte přišlo jako nejobtížnější?

Výchova a každodenní péče o dítě s postižením je zcela jistě náročná a vyčerpávající. „...určitě ten stereotyp a minimální pokroky. To opakování všeho, tolikrát za den tolik úkonů. Pořád řešit jen cvičení, vysazování na nočník. Nejhorší bylo vytrvat.“ (X1). Každá z informantek se dočasně potýkala především se strachem, bezmocí a nejistotou vývoje nemoci či postižení. „...nejhorší byly ty epileptické záchvaty. Nevěděli jsme pořádně co se děje, jak mu pomoci. Bála jsem se zavřít si oči, nic jsme nenaspali. A ještě období, kdy ho trápila bolest břicha, tenkrát to bylo z léků a on brečel, až modral.“ (X2). „...no asi to, že já k ní musela být prostě pořád skloněná, nosit ji, nakládat do auta. A cvičení. I to, že ráno vstaneš a musíš přemýšlet o cvičení, jídle, aby ti to vycházelo.“ (X4). Jedna z dotazovaných v tuto chvíli výchovný problém nevnímá, jelikož syn je stále na úrovni desetiměsíčního miminka. Jeho chování je naprosto klidné a problémy vnímá spíše v souvislosti s jeho zdravotním stavem „...musíme jezdit několikrát měsíčně na různá vyšetření do několika nemocnic. Syn má opožděný psychomotorický vývoj, deformity žeber, hrudní kosti a skoliózu, takže zatím sám nestojí ani nechodí. Bere několik léků na epilepsii,

má dietu s omezením tuků z důvodu výpotku na plicích a každý den bandážujeme ručičku s lymfedémem, která je pro nás také dost velkým problémem, protože oblečení musíme nechávat ušít na míru. Vzhledem k velikosti ručičky neoblékne běžně dostupné oblečení. Nyní má také nasazenou cytostatickou léčbu a každých 14 dní jezdíme na onkologii na odběry krve. Od narození je to jinak nejhodnější dítě pod sluncem.“ (X3).

Zodpovězení DVO2: Jaké strategie používaly rodiny v rámci vyrovnání se s danou situací z pohledu matek?

Převážná část informantek se shodla na tom, že **největší oporou v takto náročné situaci jim byl jejich partner, otec dítěte. Právě partnera považují za toho, kdo jim dodával největší sílu a ujištění, že to společně zvládnou.** Výjimkou byla zkušenost pouze jedné z dotazovaných, která se svěřila, že ačkoliv zůstal manžel po jejím boku, hlavní oporou se bohužel nestal. K přijetí dcery po dlouhou dobu nedošlo a jejich vztah utrpěl vážnou krizi. V některých případech se jednalo o prarodiče, kteří dítě s postižením nedokázali v počátku nebo ani později přijmout. Jako pomoc s péčí o dítě s postižením uvedly všechny dotazované partnera, který se v rámci svých pracovních povinností na péči podílí. **Informantky shodně ocenily pomoc, ať už se týká dítěte, organizačních věcí, návštěv lékařů, starostí o zdravého sourozence či psychickou podporu.** V menší míře se na pomoci podílejí i zdraví sourozenci. **Z řad prarodičů směřuje nabízená pomoc spíše k pohlídání a vyplnění času zdravých vnoučat. Většina prarodičů se přirozeně péče o dítě s postižením obává.** Důvodem je především strach, náročnost a případné nezvládnutí náhlé zdravotní komplikace dítěte. Všechny informantky toto dokázaly pochopit a jsou vděčny prakticky za jakoukoliv pomoc. **Za obtížnou považují i výchovu, která s péčí již od narození souvisí. Její náročnost pociťovala každá z informantek zcela odlišným způsobem. Potíže spatřovaly v každodenních stereotypních úkonech, minimálním pokroku dítěte, nekončících hospitalizacích nebo speciálních stravovacích nařízeních.**

6.3 Interpretace DVO3: Jaké faktory (okolnosti) z pohledu matek významně ovlivnily proces adaptace na tuto situaci v rodině?

TO7: Jakou pomoc jste během prvních dvou let věku dítěte využila, od koho, v čem spočívala?

Pomoc, kterou všechny dotazované zmínily a označily v počátcích jejich těžké situace za neocenitelnou, byla služba rané péče. „...to byla hrozná pomoc v tom, abychom

se s tím nějak srovnali. Vozili hračky, pomáhali nám s komunikací, pomohli nám sehnat různé terapie, pomůcky. Já jsem toto vůbec neznala. Nevěděla bych absolutně, kde cokoliiv shánět.“ (X1). „...pomohli nám se vším, od pomůcek přes příspěvky...jezdí k nám stále a pořád přivázejí nové věci, takže i vím, co se malému líbit bude, nebude a co mu třeba pořídíme k Vánocům. Teď už je to teda spíš i takové, že si prostě popovídáme, a i to je hrozně potřeba. Když má třeba raná péče ve svém středisku nějaké tvoření, bereme kluky a účastní se taky.“ (X2). „...pravidelně k nám dojíždí skvělá paní z rané péče a syn má zřízený transparentní účet u jedné nadace. Na Facebooku funguje skupina rodičů dětí s tuberozní sklerózou v ČR. Tam se navzájem podporujeme a sdílíme si svoje radosti i starosti.“ (X3). „Začala k nám dojíždět raná péče. Jinak jsme nejvíce využívali rehabilitaci, ergoterapii. Byli jsme už v roce a půl v lázních a to několikrát, na rehabilitačních pobytech a na synergické reflexní terapii.“ (X4).

TO8: Myslíte si, že touto situací jste víc přátel ztratili nebo získali?

Vlivem náročné péče o dítě s postižením se matky shodují v tom, že čas na koníčky či přátele se minimalizoval. Každá z informantek se snaží alespoň to málo času využít k setkání s kamarádkou, sportem a někdy je tou největší odměnou naopak jen čas o samotě, vydatný spánek a pobyt v soukromí mimo nemocnici. „...určitě ztratili. My jsme řešili úplně jiné věci a zároveň se spíš stranili. Ale na druhou stranu jsem zase poznala spoustu nových lidí, například v lázních, které bych jinak nikdy nepotkala.“ (X1). „... děti nám s kamarádkami odrůstají, ony chodí do práce, spíše je prostě menší šance nějakého kontaktu. Teď vzhledem ke covidu a pobytu v lázních to ani nešlo.“ (X2). „Já si myslím, že tím, jak stárneme, tak už bych se stejně nepohybovala v nějaké partě, co dřív. Každý už jsme jinde, máme svoje starosti a každý i bydlíme jinde. My si jsme úplně mimo město. Pokud se s někým vidět chci, tak si to zařídím. Jsme v kontaktu s několika maminkami z lázní.“ (X4). Pro některé rodiče je šance sejít se s přáteli či si nikam vyrazit téměř nesplnitelným přáním. Sociální kontakty omezují i z důvodu minimalizace rizika nákazy. „...myslím, že spíš ztratili, protože vzhledem k péči o nemocné dítě se s nikým moc nestýkáme. Jednak trávíme momentálně většinu času v nemocnici a v případě, že jsme na chvíli doma, snažíme se trávit čas jako rodina. Domů odjíždíme většinou jen při výrazném zlepšení zdravotního stavu nebo pauze mezi vyšetřeními.“ (X3).

TO9: Co Vás život s těžce postiženým dítětem naučil?

Na otázku, co dotazované život s těžce postiženým dítětem naučil shodně odpovídaly, že touto zkušeností získaly nový pohled na života a jeho priority. „*Neřeším hlouposti a nemyslím na budoucnost. Řeším přítomnost a blízkou budoucnost, víc ne. Zakázala jsem si přemýšlet, co bude, až nebudu mít síly a kde dcera bude a kdo se o ni bude schopen starat. Nechci to házet na mladší bráchy. Chceme, aby si šel každý z nich svou cestou, jenom aby o sobě prostě věděli. Semklo nás to a vážíme si, že se na sebe ve všem můžeme spolehnout a máme jeden druhého. A taky jsem byla dřív hrozně uzavřená, nebyla jsem schopná ani třeba volat doktorům. Ale pak se to nějak zlomilo, zklidnilo a já měla hroznou chuť za ni bojovat a říkala jsem si, že já tohle zvládnou a vyjdu z toho ještě silnější. Že nás prostě už nic nepoloží.“ (X1). „...že když se něco děje, tak to není tak strašný, že řešíme prkotiny. Dřív jsem se i ohledně starších kluků víc rozčilovala a teď vidím, že to nebylo vůbec nutný. Zklidnilo to i manžela, byl to víc nervák. Taky jsme měli chvilkovou krizi, ale naučilo nás to radovat se z maličností a nedokážeme se s manželem na sebe zlobit. Užíváme si toho života naopak víc a všeho si považujeme.“ (X2). „...hlavně trpělivosti a pokoře. Taky jsem si dřív moc neuměla vážit maličností. Náš příběh zároveň veřejně sdílím. Myslím, že kus našeho soukromí může dát obrovskou sílu i jiným lidem, kteří se cítí být na dně. Člověk si potom totiž může říct, že pořád ještě může být hůř a říkám si to i já.“ (X3). Poslední z informantek považuje dnes za naprosto zbytečné bazírování na úspěšnosti, výsledcích nebo známkách. Každý z nás je jedinečný v něčem jiném. „*Určitě mám pocit, že nás to její postižení dosunulo k lepšímu žití.*“ (X4).*

Zodpovězení DVO3: Jaké faktory (okolnosti) z pohledu matek významně ovlivnily proces adaptace na tuto situaci v rodině?

Všechny informantky shodně uvedly, že **za stěžejní pomoc v procesu adaptace na novou situaci a pomoc stabilizace rodinného prostředí považují sociální pomoc služby rané péče**. Díky této pomoci byly informantky schopny se v systému podpory zorientovat. Dle jejich slov se jim dostalo podpory a pomoci, jak dítě s postižením vychovávat v jeho přirozeném prostředí, jaké instituce v případě různých záležitostí oslovit nebo jak nejlépe pracovat na psychomotorickém vývoji dítěte. Zmíněny byly i rehabilitační služby, ergoterapie či lázeňské pobyty. Právě zde navázaly informantky nové vztahy s maminkami jiných dětí se zdravotním postižením a zůstávají nadále v kontaktu. **V důsledku péče o dítě mají všechny rodiny omezený kontakt s přáteli**. Svoji roli sehrála i karanténní opatření či

izolace v souvislosti s onemocněním covid-19. Jak informantky vypověděly, **narozením dítěte s postižením se téměř veškerý jejich čas a pozornost upnula k dennímu režimu dítěte.** Jedna z dotazovaných tráví v důsledku synovy náročné diagnózy téměř veškerý čas hospitalizací v nemocnici. Nejen že nepřijde do kontaktu se svými přáteli, ale je odloučena i od svého manžela a malé dcery. Informantky shodně uvedly, že **původně si své mateřství představovaly zcela jinak, jako rodiny byly více aktivní a vést dnes kvalitní život stojí velké úsilí.** Jsou vděčny za své rodiny a přátele, kteří se od nich neodvrátili nebo je v jejich životní situaci podpořili. **V nové situaci se naučily spoustu věcí a zmínily především radost z maličností a jakéhokoli pokroku či jen úsměvu svého dítěte. Zároveň konstatovaly, že kdo se v této situaci neocitl, jen stěží může její náročnost pochopit.**

7 Závěr výzkumného šetření a diskuse

Na základě polostrukturovaného rozhovoru, který jsem provedla s informanty, kterým se narodilo dítě se zdravotním postižením, jsem získala a shromáždila data a provedla interpretaci dílčích výzkumných otázek. V této kapitole odpovím na hlavní cíl výzkumného šetření.

7.1 Závěr výzkumného šetření

Hlavním cílem výzkumného šetření bylo zjistit a identifikovat dopady na život rodin v období od narození dítěte se zdravotním postižením do 2 let věku dítěte. Pro zjištění hlavního cíle byly stanoveny dílčí výzkumné cíle. Tento cíl jsem řešila pomocí hlavní výzkumné otázky: **Jaký dopad mělo narození dítěte s postižením na vztahy a chod v rodině, jak jednotliví členové rodiny na nastalou situaci reagovali a co považují matky dětí s postižením za stěžejní pomoc, zda se musely v této situaci někoho či něčeho vzdát nebo naopak příchodem dítěte s postižením něco získaly?**

Z výzkumného šetření vyplývá, že pro to, aby se matky vyrovnaly lépe s postižením svého dítěte, je zásadní, aby se jim dostalo kladného přístupu ze strany lékařů, nepocíťovaly stavy bezmoci a osamocení se svým problémem. Jen tak se mohou vzpamatovat z prvotního otřesu a začít překonávat své obranné tendence. Za nejvíce zatěžující považují matky právě rané období, kdy jim chyběla psychická podpora v takové míře, jakou by potřebovaly. S kvalitou a způsobem sdělování informací ze strany zdravotnického personálu vyjádřily informantky spíše nespokojenost. V případě, kdy se matky setkají s netaktním jednáním lékařů, může dojít k dlouhodobému narušení psychiky a tato zkušenost zapříčiní špatný a zdlouhavý průběh vyrovnání se s postižením dítěte.

Narození dítě s postižením může být spouštěčem partnerské krize. S ní měla zkušenost jedna z informantek, jejíž manželství si vážnější krizí prošlo a za důvod považuje právě počáteční nepřijetí dítěte ze strany manžela i jeho rodičů. Problémy a zkušenosti, které ženy získaly a jimiž v partnerství prošly, vedly nakonec k posílení důvěry. Vědí, že při vší starostlivosti by neměly zapomínat na svůj soukromý život, sebe a své zájmy, ale v praxi se jim to moc nedaří. Co se přátel týče, většinu vzhledem k náročnosti péče o dítě vidí minimálně a rezignovat musely i na své volnočasové aktivity. Zároveň se shodly, že rytmus a náplň jejich života je jiná. Proto si velmi cení nových přátelství s rodiči stejně nebo jinak nemocných dětí, kteří jim pomohli nalézt pochopení a odpovědi na řadu otázek.

Dvě informantky vychovávají ještě další zdravé děti. Situaci jim ulehčuje fakt, že zdraví sourozenci dokázali náročnost situace pochopit a pokud se jim občas dostalo menšího zájmu ze strany rodičů, nepocítovali to jako křivdu. Zdraví sourozenci se snaží pomáhat a užívat si čas s prarodiči, které mají většinou jen pro sebe, neboť na častější hlídání vnoučete s postižením žádní prarodiče odvahu nenašli. Uvedenými důvody všech informantek byla nepředvídatelnost chování jejich dítěte, nutnost být stále ve střehu, adekvátnost reakce na některé aspekty chování dítěte či nejistota v situaci, v které se nachází jen občas a je pro ně obtížné se na ní připravit. Jejich obavám matky rozuměly a byly vděčny za jakoukoli jinou formu pomoci, která se jim od nich dostane.

Velmi pozitivně hodnotily dotazované sociální služby rané péče. Ta jim poskytla pomoc v zorientování se a podporu ve zcela nové a velmi těžké životní situaci. Matky chválily práci poradkyň středisek a konstatovaly, že ohledně poskytované sociální služby dostaly všechny informace, které potřebovaly a získaly kontakty, na které se mohly v případě problémů či nejasností obrátit.

Životní jistoty matek dětí s postižením byly a stále jsou oslabeny. Prožitá bolest byla příčinou, že veškeré projevy okolí vnímaly zvýšeně a ocitaly se tak v neustálém napětí. Jako důvod uvedly fakt, že jen těžko hledaly společnou řeč s někým, kdo prožíval bezstarostné mateřství a řešil malicherné problémy. Soužití s dítětem s postižením je dle jejich slov naučilo přesnému opaku. Radovat se z každého dne, kdy je jejich dítě odmění úsměvem, malým pokrokem a dokáží se odpoutat od myšlenky budoucnosti samotného dítěte nebo jeho sourozenců. Za nejpodstatnější současně považují přijetí faktu, že se jejich dítě vyvíjí a nejspíše i bude svým tempem, svým vlastním řádem, a tedy jinak děti ostatní.

7.2 Diskuse

Narození dítěte s postižením má vždy dopad na všechny členy rodiny. Fáze prvotního šoku, pocitu bezmocnosti, popření, smlouvání, agresivní jednání, úzkost a deprese, následné smíření – to jsou fáze, kterými rodina po sdělení nepříznivé diagnózy jejich dítěte prochází. Ještě před jeho narozením do něj rodiče vkládají své touhy, naděje a představy o jeho úspěších a budoucnosti. Možnost, že se dítě narodí se zdravotním postižením si zpravidla vůbec nepřipouštějí. Místo radosti je rodina zasažena traumatickou událostí a netuší, k jakým změnám uvnitř celé rodiny dojde. Fendrychová, Klimovič a kol., (2018) uvádí, že každý ze členů rodiny ovlivní vždy její celek, neboť společně fungují jako

společenství. Rodiče se mnohdy potýkají s nevědomostí, co diagnóza jejich dítěte vlastně znamená. Ze strany lékařů vyslechnou převážně jen negativní informace a netuší, jak a zda mohou problém řešit.

Vzhledem k úzkému výběru informantů, kterými byly 4 matky dětí se zdravotním postižením, není možné vyvozovat závěry, které bychom mohli použít plošně. Vnímání každé z nich je specifické a odlišné. Ačkoliv se informantky v některých názorech lišily, zároveň měly hodně společného. Především se shodly v názoru, že postižením dítěte dostal jejich život zcela jiný rozměr a jejich životní priority se změnily.

V případě, že porovnáváme fakta z teoretické části s výpověďmi informantek, najdeme zde shody, ale narazíme i na odlišnosti, právě vzhledem ke specifičnosti rodin.

Fendrychová, Klimovič a kol., (2018) uvádí, že vyslechnutím nepříznivé diagnózy o zdravotním stavu svého dítěte zažívá rodina jedno z největších traumat. Stejně popsala reakci i jedna z informantek. *„Po sdělení diagnózy jsem před očima měla černo, nemohla jsem dýchat a musela se posadit. Jak tohle všechno zvládneme?! A budeme ještě někdy žít alespoň trochu normálně?“*

Vágnerová (2014) uvádí, že rodiče zažívají zklamání a jejich reagování může být zcela odlišné. Tak ho popsala jedna z informantek, matka 3 zdravých synů, jejíž muž se s touto skutečností vyrovnával zcela opačně než ona, a to velmi uzavřeně. To, že v době narození čtvrtého syna s postižením měla již doma 3 zdravé syny, hodnotí jako „štěstí v neštěstí.“ Díky starosti o ně nemohli s manželem nijak dlouze truchlit a někoho se stranit.

Chod všech rodin se narozením dítěte s postižením změnil. V každé z nich však trochu jiným způsobem. Informantky byly nuceny řešit nepříznivou finanční situaci, pevný řád každodenních úkonů nebo odloučení od rodiny z důvodu častých hospitalizací. Pouze 1 z nich zásadní změnu nepopsala, neboť stanovení diagnózy dcery přišlo až později.

Valenta, Michalík, Lečbych, (2018) přikládají významnou roli reakci blízkého okolí a v případě nepřijetí dítěte možnost rodinné krize. Pouze 1 z informantek zažila počáteční nepřijetí své dcery nejen ze strany rodičů, ale i ze strany svého partnera. Ten měl dle ní dceru rád, citují její přesná slova *„jen omezeně“*. Další z informantek byla obviněna babičkou svého manžela, že se jí porod prostě nepovedl a na vině je ona. Tato obvinění jsou typická pro fázi bezmocnosti (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

Vágnerová a kol., (2009) tvrdí, že žena jako matka se lépe vyrovná s postižením svého dítěte než jeho otec a dokonce, že otec mnohdy rodinu opustí. Z výzkumného šetření se tyto skutečnosti nepotvrdily. Všechny rodiny jsou úplné, byť jedna z nich prošla velkou manželskou krizí, která byla však zažehnána. Tvzení, že by se muži s postižením dítěte zpravidla vždy vyrovnávali hůře, se stejně tak nepotvrdilo.

V procesu adaptace zmínily všechny informantky vděčnost za pomoc rodiny a přátel, kteří jím i nadále zůstali. Zároveň všechny uvedly, že u prarodičů panovala obava z nezvládnutí péče o dítě s postižením. Na pomoci se tedy prarodiče podíleli spíše hlídáním a vyplněním času jejich zdravých sourozenců či v jiné formě. V důsledku si však museli pomoci nejvíc všichni sami. Dvě z matek měly v době narození dítěte s postižením již doma zdravé dítě. Jedna z nich starší dceru, druhá 3 starší syny. Reakci starších sourozenců si obě pochvalovaly a shodly se na názoru, že rády přivítají jejich pomoc, ale nechtějí je stavět do role pečovatele. Péči a lásku se snaží mezi sourozence rozdělit rovným dílem a vyhýbat se „*podvojnosti rodičovského měřítká*“, kterou definuje Opatřilová a kol. (2012).

Stěžejní pomoc našly v podpoře služby rané péče, která jim pomohla se v celé situaci zorientovat a co nejlépe ji přijmout. Rodina dítěte může v důsledku strachu, pocitu nejistoty a obav z nepřijetí okolí volit raději dočasně i sociální izolaci. Jedna z informantek uvedla, že se kontaktu s okolím obávala a stranila. Nechtěla se setkávat ani s maminkami dětí u lékaře a vidět rozdíl mezi vývojem dítěte zdravého a toho svého. Za nejobtížnější považovaly všechny matky dětí minimální pokroky, stereotyp, pevný řád, bezmoc a nejasné vyhlídky do budoucnosti.

Matějček (2001) upozorňuje na citlivost jakékoliv otázky, byť jen nevinné ze strany okolí. S tou měly zkušenost 2 informantky. První z nich byla matka 3 zdravých synů a čtvrtého se zdravotním postižením. Jednalo se o nepříjemný komentář cizí ženy, žijící ve stejné vesnici, která jí vyčetla, že pořizovat si čtvrté dítě nebylo určitě nutné. Druhá z informantek, matka syna se vzácným onemocněním měla negativní zkušenost prostřednictvím sociální sítě. Na svém účtu příběh svého syna a rodiny sdílí a zároveň jím podporuje rodiče stejně nebo jinak nemocných dětí. V komentáři byla označena jako „*hrozná matka*“, která má potřebu fotky svého nemocného syna veřejně sdílet, a navíc převážně jen z nemocničního prostředí.

Na svoje stávající problémy nahlíží dnes matky dětí s postižením naprosto jinak. Snaží se užívat si každého všedního dne a drobných maličkostí. Problémy řeší pouze ty opravdu podstatné, s negativními komentáři okolí se již setkávají zcela výjimečně a obrnily se také daleko větší trpělivostí. Všechny 4 informantky jsou vděčné za to, že situaci ustál i jejich partner. Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) považují přijetí identity otce dítěte s postižením za jednu z nejtěžších rolí. „*Pro matku je samozřejmě důležité, zda otec s rodinou zůstane a přijímá dítě takové, jaké je, protože tím symbolicky přijímá i ji.*“

Každý člověk je individuální bytostí, a tak dle mého názoru nemáme právo soudit, jakým způsobem se s tak náročnou životní zkušeností vyrovnává. Všechny informantky se však shodly, že více než vyrovnání se s tímto faktem jde o to ho přijmout a naučit se s ním žít. Právě tak, jak tvrdí odborná literatura, která o této životní zkoušce mluví jako o úkolu, nikoli údělu.

Závěr

Ve své bakalářské práci jsem se zabývala procesem vyrovnání se rodiny s narozením a výchovou dítěte s postižením. Cílem bylo zjistit a identifikovat, jaké dopady mělo na život rodin narození dítěte s postižením. Zaměřila jsem se na faktory, které proces smíření se ovlivňují a způsoby, jakými se rodiny se svým osudem vyrovnávají. Zajímal mě postoj ostatních členů rodiny a jejich následné začlenění a sociální život.

V rámci toho tématu jsem zjistila, že všechny informantky považují péči o dítě s postižením za velice náročnou a vysilující jak po stránce fyzické, tak i psychické. Prošly si jednotlivými fázemi přijetí svého dítěte a vzhledem k náročné péči, kterou tráví 2 informantky veškerý svůj čas, se rodiny musely vyrovnat i s ekonomickými požadavky.

Bez pomoci ostatních členů rodiny nemají matky postižených dětí volný čas skoro žádný. Jejich denní režim je zcela podřízen dítěti a trávení volného času se děje jen v rámci jeho možností. Výsledky zkoumání ukázaly, že ačkoliv příchod dítěte s postižením vnesl do rodin řadu obtíží a rodina musela mnohdy čelit i nepochopení okolí, postupem času vnímají matky život subjektivně jako stresující, nicméně zároveň pro rodinu i v mnoha směrech stmelující a obohacující. Považuji za velmi důležité zjištění, že matky a většina členů jejich rodin nahlíží nakonec na narození dítěte s postižením z pozitivního hlediska. Na životě se snaží najít spíše kladné věci a dokáží se povznést nad malichernostmi.

V poslední době došlo v rámci péče o dítě jistě k řadě pozitivních počinů, nicméně subjektivně spatřuji nedostatky stále v oblasti sdělování informací. Míra a způsob jejich sdělování rodičům je stále velkým problémem. Negativní zkušenost měly matky dětí starších, ale i podstatně mladších. Dnešní rodiče se snaží vyhledat si spoustu informací sami a v případě, že nějaké informaci nerozumí, se zeptat. Ačkoliv lékaři usilují o zmírnění nastalých problémů u dítěte, neměli by zapomínat na rodiče, zdravé sourozence a jejich blízké, kteří čelí psychickému tlaku a cítí se být v ohrožení. Myslím si, že rodiče potřebují opravdu citlivý a empatický přístup, možnost vyjádřit své emoce, pocity a případně využít okamžitou přítomnost terapeuta. Proto by bylo vhodné, zaměřit se více na edukaci rodiny stejně jako veškerých pomáhajících profesí, které do tohoto procesu vstupují. Jednou z nich je i profese speciálního pedagoga, proto získané poznatky v bakalářské práci spatřuji jako přínos pro svůj osobní i pracovní život. Díky této práci jsem měla možnost lépe poznat matky dětí s postižením, zjistit jejich specifické potřeby, názory a vnímání. V tomto směru

můj specifický cíl, tj. důvod a účel mé práce, byl naplněn. Setkání s matkami dětí s postižením pro mě bylo silným emotivním zážitkem. Všechny 4 informantky byly velice ochotné, poskytly mi řadu informací a velice si cením důvěry, kterou ve mně poskytnutím rozhovoru měly. Velmi mě potěšilo, poznat takové ženy s velkým srdcem a jsem vděčná za možnost, si o jejich pocitech, starostech a intimních záležitostech popovídat.

Seznam použitých zdrojů

1. BOURKE-TAYLOR, Helen M., Claire Cotter, Kahli S. Joyce, Dinah S. Reddihough & Ted Brown (2021) *a disability: health, work, and family life issues, Disability and Rehabilitation*
2. BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2019. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0584-7.
3. CUZZOCREA, Francesca. 2014. „Parents’ competence and social skills in siblings of disabled children.“ *Social Behavior and Personality An International Journal* 42(1):45-58.
4. DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Monika KUNHARTOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Veronika RŮŽIČKOVÁ, Kateřina KROUPOVÁ, Eva URBANOVSKÁ a Vladimíra ZEDKOVÁ. *Speciálněpedagogická intervence u dětí v raném věku*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4432-1.
5. DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Brno: Paido, 2017. ISBN 978-80-7315-262-8.
6. FENDRYCHOVÁ, Jaroslava a Michal KLIMOVÍČ. *Péče o kriticky nemocné dítě*. Vydání: druhé přepracované a rozšířené. V Brně: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2018. ISBN 80-7013-592-1.
7. FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6.
8. GOFFMAN, Erving. *Stigma: poznámky k problému zvládnutí narušené identity*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Most (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-21-0.
9. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

10. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
11. HASMANOVÁ MARHÁNKOVÁ, Jaroslava a Martina ŠTÍPKOVÁ. *Prarodičovství v současné české společnosti*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2018. Sociologické aktuality. ISBN 978-80-7419-265-4.
12. HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.
13. HRADILKOVÁ, Terezie. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1386-4.
14. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Praha: Triton, 2001. ISBN 80-7254-192-7.
15. KACZOR, Pavel. *Sociální politika a sociální systém ČR*. Praha: Oeconomica, nakladatelství VŠE, 2015. ISBN 978-80-245-2096-4.
16. KANTOR, Jiří, Marcela MICHALÍKOVÁ, Libuše LUDÍKOVÁ a Zuzana KANTOROVÁ. *Žité zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN isbn978-80-244-4912-8.
17. KLEPÁČKOVÁ, Olga, Zuzana KREJČÍ a Martina ČERNÁ. *Trauma-informovaný přístup v sociální práci*. Praha: Grada Publishing, 2020. ISBN 978-80-271-1049-0.
18. KUKLA, Lubomír. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-3874-1.
19. KUNHARTOVÁ, Monika, Miloň POTMĚŠIL a Petra POTMĚŠILOVÁ. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.
20. MATĚJČEK, Zdeněk. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992. Psychologická literatura. ISBN 80-04-25236-2.

21. MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRYCH. *Radosti a strasti prarodičů, aneb Když máte vnoučata*. Praha: Grada, 1997. ISBN 80-7169-455-x.
22. MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
23. MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. Třetí, upravené vydání (ve Vyšehradu první). Praha: Vyšehrad, 2017. ISBN 978-80-7429-797-7.
24. MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-19-9.
25. OPATRÍLOVÁ, Dagmar, Zita NOVÁKOVÁ a Marie VÍTKOVÁ. *Intervence u dětí se zdravotním postižením v raném věku: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2012. ISBN 978-80-7315-240-6.
26. PÁNA, Lubomír a Miroslav SOMR. *Metodologie a metody výzkumu*. České Budějovice: Vysoká škola evropských a regionálních studií, 2007. ISBN 978-80-86708-52-2.
27. PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1216-4.
28. PROKEŠOVÁ, Miriam. *Vychovávám, vychováváš, vychováváme (dobře)?* Ostrava: Pedagogická fakulta Ostravské univerzity v Ostravě, 2013. ISBN 978-80-7464-392-7.
29. ROGGE, Jan-Uwe. *Rodiče určují hranice*. Vyd. 3. Přeložil Petr BABKA. Praha: Portál, 2013. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-262-0533-3.
30. ŘÍČAN, P. *Cesta životem*, Praha: Portál, 2004. 390 s. ISBN: 80-7367-124-7.
31. ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1049-8.
32. SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.

33. ŠTĚRBOVÁ, Dana. *Rodiny s postiženými dětmi: "tak trochu jiné" rodiny?* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3459-9.
34. ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách.* Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
35. URBANOVSKÁ, Eva a Pavel ŠKOBRTAL. *Sociální a pedagogická psychologie pro speciální pedagogy.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 9788024430652.
36. VÁGNEROVÁ, Marie a Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ. *Psychologie handicapu.* Vyd. 2. opr. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. ISBN 8070837640.
37. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová.* Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
38. VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte.* Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
39. VÁGNEROVÁ, Marie a Lidka LISÁ. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání.* Vydání třetí, přepracované a doplněné. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2021. ISBN 978-80-246-4961-0.
40. VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení.* 2., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, 2018. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0378-2.
41. VITOŇ, Jan a Miloš VELEMÍNSKÝ. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí – jeho reflexe v umělecké literatuře.* Praha: Triton, 2014. ISBN 978-80-7387-844-3.
42. TOMALOVÁ, Petra, Pavlína DUPALOVÁ a Jan MICHALÍK. *Jaké to je?... slyšet o nemoci svého dítěte...: sociální a psychická podpora rodičů dítěte v domácí péči se závažnou a nepříznivou diagnózou.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4852-7.

43. ZACHAROVÁ, Eva, ŘÍMOVSKÁ, Zdenka. 2014. *Nemocné nebo zdravotně postižené dítě v rodině*. *Pediatric pro praxi*. 2014, roč. 15, č. 1, s. 55-56. ISSN 1213-0494.

Seznam internetových zdrojů

44. *Centrum provázení – poradenství, podpora a pomoc dětem a rodinám od okamžiku sdělení nepříznivé diagnózy dítěte* [online]. 2018. © 2022 Nadace Sirius [cit. 2022-04-03]. Dostupné z: <https://www.nadacesirius.cz/o-nas/27-podporene-projekty/166-centrum-provazeni-primy-grant>

45. *Co je Centrum provázení?* [online]. 2018 [cit. 2022-04-03]. Dostupné z: <https://centrumprovazeni.cz/>

46. ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010–2019. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

47. *Informing Families of their child's disability: National Best Practice Guidelines* [online]. © Copyright National Federation of Voluntary Bodies Providing Services to People with Intellectual Disability, Oranmore, Co. Galway, 2021 [cit. 2022-04-03]. Dostupné z: http://www.informingfamilies.ie/fileupload/Informing_Families_Guidelines.pdf

48. *Kvalitativní výzkum* [online]. 2019 [cit. 2022-04-03]. Dostupné z: <https://cvvm.soc.cas.cz/cz/vyzkumy/nabidka-vyzkumu/kvalitativni-vyzkum>

49. MICHALÍK, Jan a kolektiv. *Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením: Výzkumná šetření 2018* [online]. Olomouc: www.vydavatelstvi.upol.cz, 2018 [cit. 2022-04-03]. Dostupné z: https://uss.upol.cz/wp-content/uploads/2019/09/QoL_osob_pe%C4%8Dujicich_a_osob_se_ZP_2018.pdf

50. Namkung EH, Song J, Greenberg JS, Mailick MR, Floyd FJ. *The Relative Risk of Divorce in Parents of Children With Developmental Disabilities: Impacts of Lifelong Parenting*. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2015;120(6):514-526.

doi:10.1352/1944-7558-120.6.514,

Dostupné

z:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4624231/>

51. *Osvěta příspěvky: Jak sdělovat nepříznivé zprávy* [online]. Praha: SONS, 2003 [cit. 2022-04-03]. Dostupné z: http://is.brailnet.cz/Osveta_prispevky/24.html

Seznam příloh

Příloha A – Informovaný souhlas

Příloha B – Přepis rozhovoru s informantem X4

Příloha A: Informovaný souhlas

Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru pro výzkumnou část bakalářské práce na téma „Proces vyrovnání se s narozením a výchovou dítěte s postižením.“

Držitel informovaného souhlasu

Jméno a příjmení: Radka Skočdopolová

Bydliště: Šubertovo náměstí 55, 518 01 Dobruška

E-mail: radka.skocdopolova@uhk.cz

Výzkumné šetření pro praktickou část bakalářské práce s názvem Proces vyrovnání se s narozením a výchovou dítěte s postižením probíhá pod vedením Katedry speciální pedagogiky Pedagogické fakulty Univerzity Hradec Králové a Mgr. Zuzany Truhlářové, Ph.D. Tato bakalářská práce je psána studentkou Speciální pedagogiky oboru Výchovná práce ve speciálních zařízeních Pedagogické fakulty Univerzity Hradec Králové Radkou Skočdopolovou.

Cílem bakalářské práce je zjistit a identifikovat, jaké dopady má na život rodin narození dítěte s postižením. Práce se zaměří na zjišťování a identifikaci změn, ke kterým v rodinách dochází po sdělení nepříznivé diagnózy jejich dítěte do 2 let věku. Dále se bude zabývat strategiemi, které rodiny využívají zvládnání této situace nejen ze strany rodičů, ale i ze strany sourozenců a prarodičů.

Tímto Vás žádám o udělení souhlasu s poskytnutím audionahrávky rozhovoru na mobilní telefon pro výzkumné šetření do bakalářské práce na téma Proces vyrovnání se s narozením a výchovou dítěte s postižením. S audionahrávkou bude naloženo pouze pro účely výzkumného šetření bakalářské práce, kde provedu doslovný přepis z nahrávky rozhovoru, tato získaná data budu interpretovat a následně analyzovat, dále je možné, že rozhovor bude uveden jako příloha bakalářské práce. Bezprostředně po provedení audionahrávky provedu přepis a následně záznam ihned odstraním, aby nemohl být použit k dalším účelům, které nejsou výše zmiňovány.

Vzhledem k tématu budu dbát na dodržení etických otázek informantů, dále na zásady ochrany osobních údajů, a především na anonymitu a to tak, aby nebylo možné identifikovat osobu, se kterou byl rozhovor proveden.

Pokud nebude chtít informant na jakoukoliv otázku z výzkumného šetření odpovědět, bude toto rozhodnutí respektováno.

Tímto prohlašuji, že souhlasím s účastí na výzkumném šetření v bakalářské práci na téma Proces vyrovnání se s narozením a výchovou dítěte s postižením a zároveň stvrzuji, že jsem byl seznám se všemi náležitostmi výzkumného šetření a všem informacím rozumím.

Jméno a příjmení informanta:

Datum:

Podpis:

Příloha B: Přepis výzkumného rozhovoru s informantem X4

1) K jakým změnám došlo v období následně po sdělení diagnózy Vašeho dítěte?

„První měsíce, rok, probíhala různá vyšetření a nebylo to dobrý. Vždycky přišla na moment nějaká úleva, ale zároveň jsme věděli, že v pořádku to nebude, že tam ta hypotonie je. Člověk vlastně ani nevěděl, co v budoucnosti bude, tak bych řekla, že bylo všechno takový abstraktní. První diagnóza byla v 6 měsících, kdy jsme se dostali k ortopedovi a ten mi řekl, že má dcera blokaci po porodu. Odblokoval ji a čekalo se, jestli začne pást hříbátka. To nezačala, takže jsem s ní začala cvičit, ale ty výsledky byly nijaký. První vyšetření byl myslím ultrazvuk mozku, ten byl negativní. V 1,5 roce měla magnetickou rezonanci a tam jí nic nenašli. Až později stanovili dětskou mozkovou obrnu. Původně si asi mysleli, že je tam nějaká strukturální vada třeba z porodu, genetiky. Postupem času se ale třeba naše neuroložka přikláněla k tomu, že ... Já jsem měla v 6. měsíci těhotenství anafylaktický šok, píchla mě sršeň a že to mohlo být od toho. Malá prostě byla chvíli bez kyslíku, ale tak to mohlo a nemuselo být, ten prenatál je prostě takovej neuchopitelnej. Já jsem rodila 38+1 a dcerka neměla sací reflex a do toho žloutenku a ty děti jsou pak prostě takový spací a ona byla prostě hodná a jako by se to do toho schovalo. Až když nepásla furt ani hříbátka, tak mě kamarádka upozornila, ať to už radši řeším. Ona si nehrála ani s ručičkama, měla furt jen pěstičku. Pak to šlo postupně. Po cvičení Vojtovy metody se začala přetáčet, sedat si a v těch 2 letech se prvně postavila. I teď je ale v tý chůzi i v tom postoji nestabilní, nejistá.“

2) Jak ovlivnil příchod dítěte s postižením celkový chod rodiny?

„No asi nijak, protože jsem to prostě řešila já, hlavně já. Já si myslím, že ve spoustě rodin to na sebe vezme hlavně ta máma na tý mateřský. Možná bychom byli jinak víc akční, ale prostě se motalo vše kolem dcerky, co 14 dní k doktorovi a tak dále. Finanční situace nás nenutila, abych šla do práce a já si to ani neuměla pak představit a ono to k tomu ani nebylo. My jsme jezdili do lázní a neměla jsem ani pomyslení na něco kolem. A vůbec si neumím představit, když jsou ty maminky samy a kvůli penězům musí pořešit, kam to dítě třeba ve 2 letech umístit, nemůžou s ním třeba ještě kvůli penězům zůstat doma. Rádi lyžujeme, chodíme na dlouhý túry, ale toho se prostě musíme asi výhledově vzdát.“

3) Jak se utvářely vztahy se sourozenci, širší rodinou a sociálním okolím?

„První reakce byla ze strany obou rodičů stejná. Co to je za blbost, že to je prostě klidný miminko a já zase něco jen dramatuji a vymejším si. Oni mě všichni podporovali, ale jako by s tím nesouhlasili. Až postupem času, kdy bylo vidět, jak ty zdravé děti v okolí jedou dopředu, tak se teprve ta podpora zvedla z nuly na 100 %. A třeba mě i pochválili, že je dobře, že jsem s ní to, a to podnikla a jela tam a tam. A to okolí... Tak když jsme třeba byli někde, kde byly děti, tak se ptaly, proč má divnou ručičku. Ale to jsou děti. Když jsem jezdila s dcerou k někomu, kdo nás znal, tak se k ní chovali úplně normálně. Já jsem se prostě mohla vídat jen s někým z mých přátel. Protože třeba když jsme se viděly s holkama z vejšky a jedna řešila, jak vozej furt kluka na hokej a ta druhá, že má trenéra na cvičení a řeší životosprávu a procenta tuku v těle ...Bylo to pro mě hrozně těžký...To, co řešej. Já si uvědomila, že jsem prostě úplně někde jinde, ve všem. Já je měla a mám ráda a ve všem jim fandím, ale já tam s nima prostě nechtěla bejt...Bylo to hrozně těžký no...“

4) Co vám ve výchově Vašeho dítěte přišlo jako nejobtížnější?

„Asi to, že já k ní musela být ty 2 roky prostě pořád skloněná, nosit ji, nakládat do auta. A cvičení. I to, že ráno vstaneš a musíš přemýšlet o cvičení, jídle, aby to vycházelo. Já jsem s ní nerada cvičila někde jinde, chtěla jsem jen doma, a když jsem měla dodržet 3-4 cvičení denně, tak jsem neměla šanci někam jet, jít, nic. To, co je pro maminky se zdravým dítětem samozřejmý, to prostě u nás neplatilo a týkalo se to tolika maličností. To si rodiče zdavejch dětí neumí představit. Že chce čůrat a nemůžeš říct tak běž, vezmi si rohlík, udělej si culík, nazuj si botu... Nebo třeba jí jogurt a v něm jsou piškoty. Jenže ty piškoty jsou jiná konzistence a ona to neumí jíst společně, jí piškoty a jogurt jí teče z pusy. Nebo když si kýchne u jídla, neudrží zároveň hrníček. Musí se prostě přemýšlet za ni, předvídat, hlídat. Já jí dávám svobodu, chci, aby zkusila zvládnout něco sama, ale furt myslím na to, co bude. Já musela fungovat jako její mozek a přemýšlet, co ona by mohla chtít, třeba na tom dětském hřišti. Jiný maminky jsou tam prostě jako doprovod, třeba si tam popovídají a sednou někam mimo, ale já musela stále vymýšlet, co by tam asi chtěla a říct, že jdeme na skluzavku a jdeme, jdeme na houpačku a jdeme. Odvést ji tam, vysadit, chytnout, říkat co děláme a znovu. Ale já jsem prostě cítila, že musí mít vjemy. Že musíme chodit mezi lidmi, děti, házet kamínky do vody, něco dělat. Já se snažím o takovou tu pozitivní motivaci, ale

manžel to má zase úplně jinak. On to bere prostě tak, že když na něco malá nemá, tak ať to prostě nedělá, nezkouší a on to i řekne. Že proč si něco nalhávat.“

5) Na koho jste se v nejtěžších chvílích mohla spolehnout a byl Vaší největší oporou?

„To nevím...na rodinu, na ty nejbližší...na mamku, na muže...i když...Já mám pocit, že on jí měl rád, ale...jako by že ji měl rád dlouhou dobu jen omezeně. My jsme měli velkou vztahovou krizi, on se i platonicky do někoho zbláznil a já měla pocit, že dělám maximum a stejně se mi to ještě v horším vrací. A jsem přesvědčená, že v tom bylo právě nepřijmutí toho, co se stalo. Trvalo to dlouho, než se s tím smířil, byl prostě nešťastnej a i teď, kdybychom to téma zase otevřeli...Já prostě teď už asi věřím, proč se nám to stalo. Protože vím, jak jsme oba žili. Všechno uspěchaný a ona nás zpomaluje. Já možná věřím, že nic nezpůsobila nějaká sršeň, že to tak prostě mělo bejt a je normální, že se ty maminky prostě ptají proč? Ale on prostě v tohle nevěří. Abych mohla říct, že on mi to rameno nastavil, to fakt ne. Mohla jsem se v nějakých věcech na něj spolehnout, to jo, ale spíš fakt mamka. Teď je to naštěstí už jiný. Přijmul nás takový, jaký jsme. Ten vztah je určitě hlubší, jinej.“

6) Jak reagovala rodina v rámci péče o dítě?

„Třeba ta rodina muže...ti jeli pořád stejně...oni jsou hodně pracovití, mají velké hospodářství a manžel to podědil a já z města taková prostě nikdy nebudu. Neuměli takovýto sednout si vedle ní a hrát si jejím tempem. Oni ji třeba posadili do kočáru, ona tam pasivně seděla a oni něco zatím dělali. A to já špatně nesla. A naši ji hlídali, ale já jsem si uvědomila, že je to fakt náročný, takže jsem to na ně nechtěla přehodit. Abychom někam třeba na 2-3 noci bez ní jeli, to bylo nemyslitelný. Bylo období, kdy hrozilo častý nebezpečí pádu a tak...jako hlídání bylo...ale prostě takový, no...ne intenzivní. Když byla dcerka menší tak manžel říkal, že to je na nic, že už by si ji vzal na motorku, nebo někam na kopec, že mu nemůže s ničím pomáhat. No nešlo to, protože se musí stále něco řešit. Dát ji do vertikalizačního stojanu a je zima, takže na tom kočáru ve fusaku taky nemůže jen sedět moc dlouho apod. Spíš bylo všechno fakt na mně.“

7) Jakou pomoc jste během prvních dvou let věku dítěte využila, od koho, v čem pomoc spočívala?

„Začala k nám dojíždět raná péče. Jinak jsme nejvíce využívali rehabilitaci, ergoterapii. Byly jsme s dcerou v lázních a to několikrát, na rehabilitačních pobytech a na synergické reflexní terapii. Já jsem i dostávala rady ke cvičení na několika místech.“

8) Myslíte si, že vzniklou situací jste více přátel získali či ztratili?

„Já si myslím, že tím, jak stárneme, tak už bych se stejně nepohybovala v nějaké partě, co dřív. Každý už jsme jinde, máme svoje starosti a každý i bydlíme jinde. My si jsme úplně mimo město. Pokud se s někým vidět chci, tak si to zařídím. Jsme v kontaktu s několika maminkami z lázní.“

9) Čemu Vás život s těžce postiženým dítětem naučil?

„Naučil mě to, že bazírovat na úspěšnosti je hloupost. Každý může být v něčem dobřej a jedinečnej. Možná má z toho a z toho špatný známky, ale bude se mu jednou dařit dobře jinde a jinak. Určitě mám pocit, že nás to její postižení dosunulo k lepšímu žití. Asi tak jako jo, ale je to i díky tomu, že manžel se o nás postará a nemusím řešit tu finanční stránku. Na něco samozřejmě peníze sháním. Člověk se jednoduše naučí žít s tím, že má doma dítě, který potřebuje větší péči a na té vlně, jak já říkám „sebeobětování“ prostě jede dál. Já si už ani neumím představit, že bych s ní nebyla a když mám třeba teď ty ruce volnější, tak jsem stejně úzkostlivá a pořád přemýšlím co, kde. Ale když se pak najde školka nebo škola a svět, kterej je pro to dítě připravenej, kde je pod jednou střechou postaráno o rehabilitaci, logopedii, vzdělávání a najednou nemusíte nic a všechno tam odložíte, všechno...všechno...to je prostě pro nás mámy takovejch dětí zázrak. Hotovej zázrak.“

Děkuji za rozhovor.