

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vztah rodiny k dítěti s kombinovaným postižením

Bára Strouhalová

Olomouc 2024

Mgr. Barbora Červenková, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem svou bakalářskou práci vypracovala samostatně s využitím citovaných zdrojů, které jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Olomouci dne.....

.....
Bára Strouhalová

Poděkování

Ráda bych tímto poděkovala mé vedoucí práce Mgr. Barboře Červenkové Ph. D. za její odborné vedení mé práce a za její trpělivost, vstřícnost i cenné rady.

Velké poděkování a moje hluboká vděčnost náleží rodinám, matkám, které se stali předmětem mého výzkumného šetření. Děkuju jim, že mi bylo umožněno napsat tuto práci a za jejich ochotu, vstřícnost a skvělému otevřenému přístupu ke mně. Děkuji za poskytnutí citlivých informací a důvěře ve zpracování této práce.

Na závěr musím poděkovat i mé rodině, příteli za podporu, jak při psaní této práce, tak během celého studia.

Anotace

| | |
|--------------------------|-----------------------------------|
| Jméno a příjmení: | Bára Strouhalová |
| Katedra: | Ústavspeciálněpedagogickýchstudií |
| Vedoucípráce: | Mgr. BarboraČervenková, Ph. D. |
| Rokobhajoby: | 2024 |

| | |
|-----------------------------------|--|
| Názevpráce: | Vztah rodiny k dítěti s kombinovaným postižením. |
| Názevpráce v angličtině: | The relationship of the family to the child with a multiple disabilities. |
| Zvolenýtyppráce: | Výzkumná práce – zpracování primárních dat |
| Anotacepráce: | <p>Bakalářská práce se zabývá vztahem matky k dítěti s kombinovaným postižením, konkrétně momentem sdělení diagnózy, modely vyrovnávání se s diagnózou a faktory, které rodinu a matky ovlivňují. Hlavním cílem práce je porovnávání odpovědí matek při sdělení diagnózy, sdělování diagnózy nejbližší rodině a momentální vyrovnání matek s diagnózou. Práce je členěna do dvou částí – na teoretickou a empirickou část. Teoretická část je členěna do čtyř částí, a to do oblasti kombinovaného postižení, rodina a dítě s kombinovaným postižením, reakce rodiny na sdělení diagnózy a charakteristika jednotlivých postižení a specifika komunikace. Empirická část obsahuje výzkumné šetření, které má podobu kvalitativního výzkumu a případové studie jakožto výzkumného designu.</p> |
| Klíčováslova: | Rodina, kombinované postižení, reakce na sdělení diagnózy, komunikace, postižení, specifika komunikace |
| Anotace v angličtině: | <p>The bachelor thesis deals with the mother's relationship with her child with a combined disability, specifically the moment of the diagnosis, models of coping with the diagnosis and factors that influence the family and the mother. The main aim of the thesis is to compare the mothers' responses when the diagnosis is communicated, the communication of the diagnosis to the immediate family and the mothers' momentary coping with the diagnosis. The thesis is divided into two parts - a theoretical and an empirical part. The theoretical part is divided into four parts, namely, the combined disability, the family and the child with combined disability, the family's response to the communication of the diagnosis and the characteristics of each disability and the specifics of communication. The empirical part includes the research investigation, which takes the form of a qualitative research and a case study as a research design</p> |
| Klíčováslova v angličtině: | Family, combined disability, reaction to communication of diagnosis, communication, disability, specifics of communication |
| Přílohyvázané v práci: | Příloha č. 1 – Informovaný souhlas |
| Rozsahpráce: | 58 |
| Jazykpráce: | Český |

Obsah

| | |
|--|-----------|
| Úvod | 1 |
| 2. Kombinované postižení | 2 |
| 2.1 Vymezení kombinovaného postižení | 2 |
| 2.2 Definice kombinovaného postižení | 2 |
| 2.3 Klasifikace kombinovaného postižení..... | 2 |
| 3. Rodina a dítě s kombinovaným postižením | 5 |
| 3.1 Vymezení rodiny, funkce rodiny | 5 |
| 3.2 Rodina a dítě s kombinovaným postižením | 6 |
| 3.3 Vyrovnávání se s narozením dítěte s kombinovaným postižením | 7 |
| 3.4 Modely procesu vyrovnávání se | 7 |
| 3.5 Seznámení s diagnózou | 7 |
| 3.6 Pečovatelská zátěž a přijetí mnohonásobné role | 8 |
| 3.7 Náročnost péče o dítě s kombinovaným postižením z pohledu času | 9 |
| 4. Reakce rodiny na sdělení diagnózy dle Elisabeth Kübler-Ross | 10 |
| 4.1 První stádium – popírání a izolace | 10 |
| 4.2 Druhé stádium – zlost..... | 10 |
| 4.3 Třetí stádium – smlouvání | 11 |
| 4.4 Čtvrté stádium – deprese | 11 |
| 4.5 Páté stádium – akceptace..... | 12 |
| 5. Teorie copingu a resilientní faktory | 12 |
| 6. Charakteristika jednotlivých postižení, specifika komunikace | 13 |
| 6.1 Poruchy autistického spektra | 13 |
| 6.4 Tělesné postižení (Michalík, a kol., 2011) | 18 |
| 6.4.1 Dětská mozková obrna | 20 |
| 6.4.2 Hydrocefalus | 23 |
| 7. Výzkumné šetření | 25 |
| 7.1 Výzkumný problém..... | 25 |
| 7.2 Cíl výzkumu..... | 25 |
| 7.3 Metodologie výzkumu | 26 |
| 7.4 Výzkumné šetření..... | 27 |

| | |
|-------------------------------------|-----------|
| Osobní anamnéza rodiny 1:..... | 27 |
| Rodinná anamnéza rodiny č. 1: | 28 |
| 8. Závěr | 48 |

Úvod

Jako téma bakalářské práce jsem si vybrala vztah rodiny k dítěti s kombinovaným postižením, kdy rodina je důležitou základní stavební deskou. Dochází zde k první socializaci, vnímání pravidel a řádu. Rodina má na nás vliv po celý život a může určit náš směr, kterým se v budoucnosti dáme.

Práce se zabývá vztahem rodiny, hlavně matky k dítěti s postižením, vyrovnáváním se s diagnózou, přijetím postiženého člena do rodiny a také tím, jak ovlivní životy rodiny, matek jako pečujících osob o postižené dítě v rodině. S kombinovaným postižením jsem se setkávala na praxích a příběh jedné maminky mě nadchl k zpracování bakalářské práce na tohle téma.

Práce je rozdělena do sedmi částí, kdy první čtyři jsou obsahem teoretické části bakalářské práce. V prvních šesti kapitolách se setkáme s vymezením termínu kombinované postižení, rodina a dítě s kombinovaným postižením, reakce rodiny na sdělení diagnózy a v poslední řadě vymezení poruch autistického spektra, dětské mozkové obrny, mentálního postižení, tělesného postižení a hydrocefalu.

Empirická část práce je zpracována pomocí kvalitativního šetření. Cílem práce je zkoumat a porovnávat výpovědi matek při sdělení diagnózy dítěte a následovné vyrovnávání se s diagnózou a aktuální stupeň přijetí diagnózy. Mezi další cíle práce patří ovlivnění chodu domácnosti narozením postiženého dítěte, finanční náročnost péče o dítě, podpora ze strany rodiny.

K naplnění cíle dojde pomocí kvalitativního výzkumu, ten je realizován pomocí strukturovaného rozhovoru. První rozhovor probíhal v kavárně na zahrádce v přítomnosti mladšího dítěte a druhý rozhovor probíhal v rodinném prostředí, kde byli přítomni po většiny času všichni rodinní příslušníci. Tyto rozhovory byly zpracovány a doplněny odbornou literaturou ke zpracování bakalářské práce.

2. Kombinované postižení

2.1 Vymezení kombinovaného postižení

„Pro odborné označení a popis kombinace dvou a více na sobě kauzálně nezávislých postižení či zdravotních problémů je používána řada termínů“ (Kantora kol., 2015, s. 11). Na mezinárodních úrovních se setkáváme s termínem multiple disability, kdy v češtině nemáme jeho doslovný překlad (Kantor a kol., 2015). V České republice se setkáváme s dlouhodobou neschopností přijmout interdisciplinární jednotnou a srozumitelnou terminologii, která by odpovídala mezinárodním standardům (Kantor a kol., 2015).

2.2 Definice kombinovaného postižení

Máme několik možných definic, mě nejvíce zaujala ta od Ludíkové: „Multifaktoriální, multikauzální a multisymptomatologicky podmíněný fenomén, který se manifestuje signifikantními nedostatky v kognitivní, motorické, komunikační nebo psychosociální oblasti u jeho nositele“ (Ludíková, 2005, s. 303). Dále můžeme uvést definici dle Rámcového vzdělávacího programu pro základní školu speciální, která definuje kombinované postižení následovně: „Postižení současně dvěma nebo více na sobě kauzálně nezávislými druhy postižení, z nichž každé by jedince vzhledem k hloubce a důsledkům opravňovalo k zařazení do školy pro příslušný typ postižení“ (Výzkumný ústav pedagogický, 2008, s. 106).

2.3 Klasifikace kombinovaného postižení

Klasifikaci členíme dle Pipekové (2010) do tří skupin podle potřeby resortu školství.

1. Skupina

Pro první skupinu je společným znakem mentální postižení, kdy záleží na hloubce postižení. Hloubka postižení určuje nejvyšší možný stupeň vzdělávání a míru výchovy a výběr vhodného zařízení. V téhle skupině se často vyskytuje diagnóza dětské mozkové obrny.

Mentální postižení je zastřešující pojem využívaný v pedagogické dokumentaci a ve školství, který orientačně zahrnuje prakticky všechny jedince s IQ pod 85 (Valenta, 2018). „Mentální postižení je pak chápáno jako synonymum pro mentální retardaci“ (Valenta, 2018, s. 34). „Mentální retardaci lze vymezit jako vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatalní, perinatální či časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince“ (Valenta, 2018, s. 34). U žáků, kteří spadají do této skupiny, se jedná o kombinaci mentálního postižení a jiného typu postižení. Mentální retardaci můžeme

klasifikovat dle etologie, klinických symptomů, vývojových období, stupně postižení anebo míry podpory, kterou jedinec potřebuje, aby mohl žít co nejběžnějším způsobem života (Pastieriková, 2012). Žáci s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami vykazují často poruchy motoriky, poškození komunikačních schopností a další omezení. U těchto žáků je nutné, aby se vzdělávali na základě upraveného vzdělávacího programu. Pro tyto žáky je charakteristické individualizované vzdělávání (Pipeková, 2016). Při vzdělávání se využívají alternativní a augmentativní komunikační systémy a vzdělávání je doplněno o rehabilitační tělesnou výchovu a relaxační činnosti (Pipeková, 2016).

2. Skupina

„Druhou skupinu tvoří kombinace vad tělesných, smyslových a vad řeči bez přidruženého mentálního postižení; specifickou skupinu tvoří děti/žáci hluchoslepi“ (Pipeková, 2010, s. 35).

V této skupině je široké množství možných kombinací kombinovaného postižení, a proto se zaměříme na hluchoslepotu. Jedná se o velice specifickou skupinu žáků a je zároveň typickým představitelem problematik kombinovaného postižení. *„Samotnými osobami s hluchoslepotou je preferováno tzv. funkční vymezení, které zvažuje nejen samotný stupeň ztráty zrakového či sluchového smyslu (medicínské definice hluchoslepoty), ale také míru kompenzace výpadku druhého smyslu“* (Kantor a kol., 2015, s. 18). Mezi příčiny hluchoslepoty řadíme geneticky podmíněné syndromy, jako je například Usherův syndrom, mnohočetné kongenitální anomálie, CHARGE syndrom, hydrocefalus, vrozená nezralost, některé infekce (AIDS, toxoplazmóza) a příčiny postnatální (asfyxie, úrazy hlavy) (Pipeková, 2016). Klasifikace je prováděna dle aktuálního stupně postižení a dominance vady, buď sluchové anebo zrakové, dále dle doby vzniku, podle komunikačních potřeb, funkčnosti, etiologie postižení a dalších zdravotních či specifických potřeb (Pipeková, 2016). Mezi nejzávažnější případ hluchoslepoty patří hluchoslepotu prelingvální, tedy vrozená. Mezi specifické výzvy pro učitele, rodiny a pečovatele osoby s hluchoslepotou můžeme zařadit (Miles, 2008) komunikaci (náročné osvojování komunikace, pomalý reakční čas v interakčních výměnách a náročnost zařazení osob s hluchoslepotou do běžného života), pohyblivost a orientaci (nízká motivace k pohybu, podpora důvěry a nezávislosti), přechody ze vzdělávacích programů k dalším životním příležitostem (nezbytné týmové plánování, respekt k nízké schopnosti sebeurčení žáka), inkluzi dítěte s hluchoslepotou v rodinném a společenském životě. Edukace žáků s hluchoslepotou vyžaduje specifické komunikační strategie, modifikaci kurikula, individuální učební strategie.

3. Skupina

Třetí skupinu tvoří žáci s poruchami autistického spektra a žáci s autistickými rysy.

Autismus má různé podoby definic, ve kterých nacházíme společné znaky a projevy. Jedná se o neurovývojovou poruchu. *„Obecně je s PAS spojována porucha komunikace, sociálních interakcí a sklon ke stereotypnímu a ritualizovanému chování“* (Jelínková a Netušil, 1999). Dopady poruch autistického spektra jsou v oblasti kognitivních funkcí, percepce, motoriky a u některých syndromů v rámci poruch autistického spektra je možný výskyt mentální retardace. Etiologie není doposud známá a je ve středu výzkumu. Některé případy mají podklad v genetice, u některých dětí jsou perinatální rizika a jiné jsou způsobeny specifickými poruchami v mozku. *„Jedinci s diagnózou autismu mají právo na vzdělání, mají tedy možnost navštěvovat školu, která je schopna zabezpečit specifika výuky, která je nutno respektovat vzhledem k optimálnímu rozvoji žáka“* (Pipeková a kol., 2010, s. 326). Ve vzdělávání žáků s poruchami autistického spektra často dochází k narušení řeči, kdy schopnost mluvit je obvykle zachována. *„Tyto děti nemají vrozenou schopnost pochopit význam vzájemné komunikace. Nechápu, že pomocí komunikace mohou ovlivnit své prostředí“* (Pipeková a kol., 2010, s. 327). Ve výuce musíme u dítěte rozvíjet chápání proč komunikovat, jak komunikovat a najít pro ně vhodný systém komunikace. Také se mohou objevit problémy v sociálních vztazích, kdy dítě s autismem nevyhledává vztahy s lidmi, nebere city jiných dětí na vědomí, nedodržuje společenské normy a neumí spontánně napodobovat. Dále mohou mít problémy s představivostí, kdy se kvalitativní postižení manifestuje opakovaným chováním, rituály a omezeným okruhem zájmů. *„Skupina poruch charakterizována kvalitativním zhoršením vzájemných společenských interakcí a způsobů komunikace a omezeným, stereotypně se opakujícím repertoárem zájmů a aktivit. Tyto kvalitativní abnormality jsou pronikavým rysem chování jedince ve všech situacích, i když jejich stupeň může být různý“* (MKN-10, 2006). V Mezinárodní klasifikaci nemocí 11. revize najdeme podobnou definici poruch autistického spektra. Zní následovně: *„Porucha autistického spektra je charakterizována přetrvávajícími deficity ve schopnosti iniciovat a udržovat vzájemnou sociální interakci a sociální komunikaci a řadou omezených, opakujících se a nepružných vzorců chování, zájmů nebo činností, které jsou zjevně netypické nebo nepřiměřené pro jednotlivcův věk a sociokulturní kontext“* (MKN-11, 2024).

3. Rodina a dítě s kombinovaným postižením

3.1 Vymezení rodiny, funkce rodiny

Rodičovství je velice intimní věc, kdy vztah k dítěti si rodiče vytvářejí v prenatálním období. V průběhu gravidity rodina sní o tom, co bude dítě dělat za sport, sní o jeho kariéře atd. Rodina je první sociální společnost, do které dítě patří, zapojuje se a v průběhu let se mění. Rodina prochází celým životem různými vývoji, jako je třeba rozvod, nesezdanost rodičů, vyšší věk rodičů, ale pořád je rodina považována za základní jednotku společnosti. Rodina by měla naplnit pocit bezpečí, jistoty, opory a postoj pro seberealizaci dítěte a jeho podporu. Máme různé definice rodiny, ale nejvíce mě zaujala definice od Matouška (2003, s. 9): „*Rodina existuje proto, aby lidé mohli náležitě pečovat o své děti. Kromě toho, že je rodina biologicky významná pro udržení lidstva, je také základní jednotkou každé lidské společnosti.*“

Rodina může mít i své znaky, jako je společné bydlení, příbuzenské vztahy, společná produkce a konzumování statků (Jandourek, 2001).

Funkce rodiny

1) Biologicko-reprodukční funkce

„*Základním posláním manželství bylo zplodit potomka, tedy založit rodinu a zajistit tak pokračování rodu. Žena byla od mala vedena k tomu, že je důležité se dobře vdát, postarat se o manžela a o domácnost, porodit několik dětí a tyto děti řádně vychovat*“ (Dokoupilová, a kol., 2017, s. 20). V dnešní době už není nutné, aby se dítě narodilo do sezdaného páru, nebo aby žena chtěla děti. Také přibývá více párů, které mají s početím problém, a díky moderní medicíně existuje řešení těchto problémů (Dokoupilová, a kol., 2017).

2) Ekonomická funkce

„*Spočívá v zajištění materiálních potřeb svých členů, tedy především zabezpečení bydlení, stravy, ošacení a dalších hmotných potřeb*“ (Dokoupilová, a kol., 2017, s. 21).

3) Socializačně-výchovná funkce (Dokoupilová, a kol., 2017)

Tato funkce představuje přípravu dítěte na začlenění do společnosti, seznámení se se společenskými normami, pravidly, které když se nedodržují, tak za ně následuje trest a pochopení důsledků porušování pravidel. Respektování chování ostatních a hranice společenského chování. Rodina by měla dítě seznámit s pravidly, vysvětlit mu hranice a být mu oporou v nesnadných situacích a porozumět dítěti.

4) Emocionální funkce

Matějček (1994) vymezuje funkci jako poskytování citového zázemí, pocitu bezpečí a jistoty svým členům. Význam saturace emocionálních potřeb člověka nelze vázat na jeho věk. Pocit jistoty, bezpečí, důvěry, ochrany, možnost svěřit se, vyjádřit vlastní emoce je důležitý pro děti i dospělé produktivního i seniorského věku. Pokud je tato funkce rodiny narušena a je dlouhodobě neuspokojována, může dojít až k psychické deprivaci. Tyto funkce mohou být ovlivněny už při prenatální péči, kdy se matka dozví, že dítě bude mít zdravotní postižení, a sny matky či rodiny se začnou bortit. S příchodem dítěte na svět pár dostává nové, dvě na sobě nezávislé role. Je to partnerství, které při narození dítěte ustupuje stranou a do popředí se dostává role rodičovství. Role partnerství ustupuje ještě více do pozadí, pokud se páru narodí dítě se zdravotním postižením a v dlouhodobé situaci se pár ztotožňuje pouze s rolí rodičovskou. Vztah může být ovlivněn nepříznivými vlivy, jako je například problém s přijetím zdravotně postiženého dítěte do rodiny. Přijetí postiženého dítěte do rodiny je obvykle náročnější pro muže, kdy v důsledku může mít muž tendenci k úniku od rodiny a dochází k následnému rozchodu nebo rozvodu.

3.2 Rodina a dítě s kombinovaným postižením

Rodina je většinou v dlouhodobém stresu, protože jsou časté návštěvy lékaře, pravidelné rehabilitace, logopedie a další různé terapie. Postižení dítěte může rodiče vést k nesprávnému typu výchovy, jako je úzkostná výchova, která se charakterizuje nadměrnou ochranou dítěte, nepřiměřeným strachem o dítě a lpěním na dítěti (Dokoupilová a kol., 2017). „*To může nabývat až charakteru bránění v běžných, nicméně v očích rodičů nebezpečných činnostech*“ (Dokoupilová, a kol., 2017, s. 45). Výchova může dítě omezit v jeho rozvoji, iniciativě a motorice. Dalším typem výchovy, která může dítěti s dětskou mozkovou obrnou ublížit, je perfekcionistaický výchovný postoj, který se snaží o maximální dosažení cíle, bez ohledu na pocity a možnosti dítěte. Dítě může být dlouhodobě přetěžováno a v budoucnosti to ovlivní jeho další vývoj. Nejlépe vyhovující výchovou je ta, která dítě akceptuje, respektuje jeho limity a specifika. Rodina, která má dítě s omezením hybnosti, se může dostat do náročné finanční situace díky nárokům na intenzivní péči, úpravě stravy, kompenzačním pomůckám, rehabilitacím a osobní asistenci. V ekonomickém zajištění rodinám pomáhá stát, kdy si rodina může zažádat např. o příspěvek na péči, který se řídí zákonem (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, dále jen zákon o sociálních službách).

3.3 Vyrovnávání se s narozením dítěte s kombinovaným postižením

„Narození postiženého dítěte ovlivní a změní život celé rodiny“ (Kantora kol., 2015, s. 27). V rodině nastupují nové úkoly, těžké životní výzvy, nové uspořádání života, péče o dítě, změna vztahů v rodině. Kromě výše vyjmenovaného se rodina vyrovnává s přítomností postižení.

3.4 Modely procesu vyrovnávání se

„Stěžejní východiska přinesla E. Kübler-Ross prostřednictvím své mnohaleté práce s umírajícími osobami“ (Kantor a kol., 2015, s. 27). Na základě pozorování popsala model, který zahrnuje stádium popírání a izolace, zlost, smlouvání, deprese a akceptace (Ross, 2015). S tímto modelem se můžeme setkat v oblasti speciální pedagogiky, kdy postupně došlo k tomu, že model byl adaptován i na problematiku rodin s dítětem se zdravotním postižením. „Reakce rodičů na zdravotní postižení dítěte jsou charakteristické určitou poslušností, přičemž intenzita a délka trvání je individuálně specifická“ (Dokoupilová a kol., 2017, s. 31). Definitivní potvrzení diagnózy dítěte představuje stav konfrontace se skutečností, která se nazývá krize rodičovské identity (Dokoupilová a kol., 2017). V této situaci dochází k charakteristickým změnám rodičovských výchovných postojů a reakcí. Některé studie (Frye, 2015) vykazují podobnost mezi projevy vyrovnávání se se smutkem a ztrátou u rodičů dětí s postižením, které jsou typické pro osoby umírající a jejich blízké. Život s postiženým dítětem a poznání toho, co to znamená, se vyvíjí v průběhu několika let. U těchto rodin je smutek popisován jako „zmražený“, protože u většiny rodin přetrvává i v dospělosti dětí s postižením. Stádium akceptace, kdy je člověk vyrovnaný se situací, je u těchto rodin těžce aplikovatelný. Objevují se spíše pocity strachu z budoucnosti, kdy se rodiče nebudou schopni starat o své dítě. Na procesu akceptace se podílí typ a stupeň postižení, etiologie, doba vzniku, charakter reakcí samotného dítěte a jeho osobní charakteristiky, dosavadní informovanost rodičů, odolnost rodičů vůči zátěži, osobnostní zralost, copingové strategie a další členové a jejich role v rodině (Kantora kol., 2015). Mezi copingové strategie otců patří čas strávený o samotě (mimo rodinu), ale i čas strávený s rodinou, což je významným zdrojem rodinné vnitřní resilience. Čas, který otcové tráví sami bez rodiny, pomáhá průběžně zvládat tenzi.

3.5 Seznámení s diagnózou

V situaci, kdy se rodiče seznamují s diagnózou, jsou velmi lehce zranitelní, jsou vystaveni obrovskému stresu, na který se nelze připravit. Tento proces může ovlivnit doba vzniku

postižení. Diagnózu by měl sdělovat zdravotnický personál v porodnicích. V této situaci má zdravotnický personál náročný úkol, kdy je potřeba citlivě sdělit diagnózu, podpořit rodinu a nasměřovat ji na další odbornou péči. Je to náročné jak z hlediska psychologického, tak i etického. Informace o možnosti využití sociální a školských služeb, ke kterým u rodin může docházet od narození dítěte z důvodu malé informovanosti, se k rodičům nemusí dostat, proto dochází k tomu, že rodiny využívají sociální a školské služby později. „*Za protektivní faktory v rámci rodiny jsou považovány dovednosti zvládnání stresu (coping strategie), blízkost ve vztazích členů rodiny, vzájemně podpůrné vztahy, jasná organizace rodiny a přímá komunikace týkající se postižením nebo onemocnění*“ (Kantor a kol., 2015, s. 29). Mezi rizikové faktory patří konflikty, psychologická traumata, která se vztahují k postižení, vnější stresory, izolace rodiny (Kantor a kol., 2015). „*Jako další zatěžující faktor v období rozpoznávání postižení dítěte působí nejasnost diagnózy a s tím spojená nejistota*“ (Kantor, Michalíková, Ludíková, et al., 2015, s. 29). Tento faktor je typický pro diagnózu obsahující poruchy autistického spektra. Proces stanovení diagnózy bývá zdouhávavý v situaci, kdy bývá nejistý stupeň postižených funkcí, zejména kognitivních schopností. K diagnostice jednotlivých diagnóz může docházet postupně během vývoje dítěte, což u kombinovaných postižení klade na rodiče velkou zátěž.

3. 6 Pečovatelská zátěž a přijetí mnohonásobné role

Kantor a kol. (2015) zmiňují, že role pečovatele je v odborné literatuře zakotvena jako pravidelná osobní asistence (Buhse, 2008). Značná část intervencí a odpovědnosti je přesouvána z institucionální péče do péče domácí. „*Rodiče se stávají primárně zodpovědnými za komplexní ošetrovatelské a pečovatelské potřeby svých dětí*“ (Kantora kol., 2015, s. 31). Z tohoto důvodu dochází k rozšíření rodičovských rolí, rozšíření pečovatelské péče a ty přinášejí rodičům různá psychosociální rizika. (Kantora kol., 2015). V rodinách, kde je dítě s těžkým kombinovaným postižením, jsou pečovatelkami hlavně matky. Náročnost péče o dítě se odvíjí podle potíží s respirací, příjmem potravy, inkontinencí, které jsou běžně prováděny v domácím prostředí, může jít dále o hygienu dítěte, komunikaci dítěte s matkou, polohování a dopomoc s pohybem dítěte a cvičení. „*Jedná se o tzv. pečovatelskou zátěž (caregiverburden), která je z pohledu rodičů definována jako vnímání negativního dopadu stresu z pečovatelských odpovědností, které vyplývají z jejich rodičovství*“ (Kantor a kol., 2015, s. 31, in Khanna kol., 2012).

Používá se i termín intenzivní výchova (Woodgatea kol., 2015), kdy pečovatelé mají pocit, že jejich rodinný člen potřebuje větší pomoc v oblasti sebeobsluhy (příjem potravy

a tekutin), pohybových aktivit, ale přehlíží psychické potřeby osob s kombinovaným postižením. Osoby s postižením uvádějí, že jsou více soběstační, než to uvádí jejich pečovatelé, díky tomu se stává pečovatelská zátěž předmětem výzkumu, kdy mezi hlavní účely patří poznání faktorů pro efektivní podporu pečovatelů a snížení negativních dopadů pečovatelské zátěže. Mezi nejčastější pečovatelské intervence, které jsou poskytovány osobám s postižením v rodinách, tak i ve školských zařízeních, jsou: management inkontinence, management respirace, podpora stravy, podávání medikace a zvládání epileptických záchvatů (Kantor a kol., 2015). Rodič se často musí stát odborníkem v procesu péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením. Osoby s těžkým kombinovaným postižením jsou častěji hospitalizovány a mají častější zdravotní zákroky než jedinci vyvíjející se typicky. Takle situace může vést k psychické zátěži na rodiče, kdy řeší komplikaci zdravotního stavu dítěte a co je pro dítě nejlepší možné řešení. *„Péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením vyžaduje po rodičích osvojení také dalších rolí a odpovědností“* (Kantora kol., 2015, s. 32). Rodiče se často setkávají s mnohonásobnými rolami, kdy se identifikují s různými rolami, jako je například taxikář, partner, ošetrovatel, fyzioterapeut. Kantor a kol. (2015) zmiňují, že Hoogsteen a Woodgate (2013) popisují ve studii u rodin dětí s PAS role obhájců, řešitelů problémů, organizátorů, koučů, tutorů, autoritářů a primárních pečovatelů: *„Mnoho rodičů se stalo kouči podporujícími interakce mezi jejich dítětem a vrstevníky a všichni rodiče se vyjádřili o nesčetných hodinách strávených obhajováním chování jejich dítěte“* (Hoogsten a Wood, 2013, s. 137). Rodiny vyžadují zvláštní zdroje a podporu, která se jim nedostává v dostatečné míře.

3. 7 Náročnost péče o dítě s kombinovaným postižením z pohledu času

Časová náročnost péče o dítě s kombinovaným postižením je vysoká. Často má negativní dopad na rodinné aktivity a možnost věnovat se i ostatním členům rodiny. Mezi příčiny časového stresu patří nesamostatnost dítěte, nutnost fyzioterapeutických cvičení, přípravy a podávání medikace, podávání potravy, náročná péče o tělo a hygienu, popřípadě aplikace zdravotnických prostředků jako je výživová sonda. Kantor a kol. (2015) zmiňují, že Michalík a Valenta (2008) uveřejnili údaje o časové náročnosti přímé péče o osoby se zdravotním postižením z výzkumu, který byl realizován na více než 700 respondentech v ČR. Ve skupině III. stupně závislosti na péči uváděly pečující osoby průměrně 15 hodin 54 minut přímé péče, kdežto u IV. skupiny to bylo 18 hodin 24 minut přímé péče. Často péče vyžaduje ukončení kariéry jednoho z rodičů, častěji matky, což může mít dopad na její psychickou stránku. Péče o postižené dítě může mít negativní dopad na kvalitu vztahů

v rodině, sociální izolaci rodičů což jsou především pečovatelé. Péče o dítě s postižením má zásadní vliv na rodinu a na partnerský vztah.

4. Reakce rodiny na sdělení diagnózy dle Elisabeth Kübler-Ross

Reakce jsou rozděleny do pěti stádií. První stádium je popírání a izolace, druhé stádium zlost, třetí stádium smlouvání, čtvrté stádium deprese a páté stádium akceptace. Rodiče si nemusí projít všemi stádii postupně, mohou být různě kombinované anebo přeskokované. Každá rodina nemusí dosáhnout fáze akceptace (Dokoupilová a kol., 2017). Níže budou vysvětlena jednotlivá stadia.

4.1 První stádium – popírání a izolace

Při sdělování diagnózy je člověk vydešen, plný strachu a úzkostí a občas rodiče přestanou vnímat další sdělované informace o diagnóze a následné prognóze dítěte (Thorová, 2016). Mezi nejčastější reakce na sdělení diagnózy patří: „Ne, to se určitě netýká mě, to nemůže být pravda.“ Mezi další může patřit reakce, že je to omyl a lékaři se spletli, což můžeme brát jako popírání reality. Rodiče mohou začít hledat i jiného lékaře, který by jim třeba jejich diagnózu vyvrátil a jejich svět by se vrátil zpět do „zajatých kolejí“. Úzkostné popírání diagnózy je typické u lidí, kterým lékař diagnózu sdělil bez empatie, necitlivě. K fázi popírání se mohou rodiče vracet i také čas od času ve fázích pozdějších. *„Popírání reality funguje jako jakýsi nárazník, jenž tlumí účinky nenadálé a šokující zprávy, dovoluje pacientovi, aby se vzbudil a postupem času v sobě zmobilizoval i jiné, méně radikální obranné strategie“* (Kübler-Ross, s. 52, 2015). Popírání může být jen dočasnou obrannou strategií a je vystřídáno částečným přijetím diagnózy či reality.

4.2 Druhé stádium – zlost

Mezi první reakce na katastrofickou zprávu mohou být slova: „Ne to není pravda“, „Tohle se nemohlo stát zrovna nám“, „později, až kdy na nás dolehne realita, nastoupí reakce nová: „Stalo se to zrovna nám.“ „Nebyl to žádný omyl.“ Pokud prvotní fáze popírání trvá déle, nastoupí pak pocity zlosti, vzteku a závidění. Objeví se otázky „Proč zrovna my?“

Stadium hněvu je pro rodinu, nejbližší rodinu a nemocniční personál náročný. Ve druhém stádiu je hněv popisován následovně: *„Pacientův hněv se totiž obrací na všechny strany, vybijí se takřka na komkoli, kdo se právě namane“* (Kübler-Ross, s. 64, 2015). Příbuzní reagují smutkem a slzami, anebo pocity provinění či studu, anebo odmítnou chodit na další návštěvy. Velice málo lidí se dokáže vcítit do pacientova postavení, kdy neví, odkud se

taková zlost bere.

4.3 Třetí stádium – smlouvání

„Jestliže jsme v první fázi nedokázali čelit skličujícím faktům a později, ve fázi druhé, jsme se hněvali na lidi i na Boha, třeba se nám teď podaří docílit jakési dohody, jež by nevyhnutelně pomohla alespoň oddálit“ (Kübler-Ross, s. 98, 2015). Tuto reakci můžeme znát od dětí, kdy toho, co chtějí, se domáhají a prosí o to, ale s naším „ne“ se jen tak nesmíří. Projeví se fáze zlosti, kdy se budou vztekat, nebudou se s námi bavit, ale pak začnou přemýšlet a uvažovat o jiném postupu, smlouvání. Jako třeba když budou hodné, budou pomáhat s domácími pracemi, tak je určitě pustíme přespat ke kamarádovi. Smlouvání můžeme brát i jako pokus o odklad, kdy odměna by měla přijít za dobré chování, stanovuje dobrovolně zvolený konec (ještě jedno představení, narozeniny blízké osoby) a zahrnuje také implicitní slib, že pacient nebude žádat o nic víc, když mu tohle bude dovoleno. Nemocní lidé většinu smluv uzavírají s Bohem a drží je v tajnosti. Někteří věřící lidé, když se jim narodí postižené dítě, mohou smlouvat s Bohem a dávat to za „vinu“ jemu, protože Bůh chtěl, aby to tak bylo.

4.4 Čtvrté stádium – deprese

„Když smrtelně nemocný pacient, dál nemůže svou nemoc popírat, když je nucen podstupovat další operace a hospitalizace, když u něj přibývá zjevných příznaků nemoci a ubývá mu síl, nemůže to už tohle všechno odbýt úsměvem“ (Kübler-Ross, s. 101, 2015). Nemocný člověk může kvůli absencím a sníženému pracovnímu výkonu přijít o zaměstnání a matky, manželky často samy živí celou rodinu a jejich děti mají méně pozornosti, než které se jim dostávalo doteď. Rodinu, kde je postižené dítě, často živí otec, matka je doma a stará se o rodinu. Pokud je v rodině více dětí, o to více je péče náročná a některé děti mohou mít méně pozornosti, než byly zvyklé před narozením postiženého člena do rodiny. Člověk s nevléčitelným onemocněním by měl projít přípravným zármutkem, což je příprava na své definitivní rozloučení s tímto světem. Člověk, který je vnímavý, dokáže poměrně snadno zjistit, co je příčinou konkrétní deprese a dokáže zmírnit některé neopodstatněné pocity viny anebo studu. Mezi první reakce vůči smutným lidem je snaha je rozveselit, aby neztráceli naději, snažíme se je povzbudit, aby si všímali těch lepších stránek života a pozitivních věcí kolem sebe. Bývá to častým projevem neschopnosti snášet delší dobu pohled na smutnou tvář. Je důležité, aby pacient vyjádřil svůj žal, jen tak dospěje ke konečnému smíření mnohem snáze a bude vděčný těm, kteří s ním dokážou být i během

stádia deprese, aniž by ho od smutku odrazovali.

4.5 Páté stádium – akceptace

„Pokud měl pacient dostatek času (nejde tedy o náhlou, neočekávanou smrt) a dostalo se mu určité pomoci při překonávání stádií, která jsme si již popsali, dosáhne stavu, kdy v něm jeho „osud“ už neprobouzí ani deprese, ani hněv. V čase, který má za sebou, směl dát průchod tomu, co právě cítil: vyjádřit svou závist vůči lidem, kteří jsou zdraví a budou žít dál, i svůj hněv na ty, kdo svému konci nemusejí čelit tak brzy“ (Kübler-Ross, 2015, s. 127). Je to období, kdy rodina nejbližšího potřebuje více pomoci, porozumění a podpory. Máme pacienty, kteří bojují až dokonce a okolnostem se vzpírají, žijí v sobě naději a je téměř nemožné, aby dosáhli akceptace. Těmhle pacientům boj skončí, když ví, že už nemůžou dál.

5. Teorie copingu a resilientní faktory

Coping znamená zvládnání stresu a zátěže. *„Téma copingových strategií v rodinném kontextu bylo velmi obšírně studováno a v současné době z něj vychází výzkumy týkající se rodinné psychoterapie, resilience a dalších blízkých témat“ (Kantor a kol., 2015, s. 43).* Příklady copingových strategií zahrnují sociální podporu, smysl pro kohezi, cvičení a pohybové aktivity, pláč, pozitivní emoce, coping prostřednictvím humoru, a to hlavně v rodinách samotných a jejich nejbližších sociálních zdrojích.

Procesuální model stresu a copingu

„Tento model počítá s kognitivním zhodnocením a možností kognitivní kontroly nad situací“ (Kantor a kol., 2015, s. 43). Jedná se zde o rodiče, kteří vnímají svoji situaci jako stresovou a uvádějí více psychosociálních potíží a nižší kvalitu života.

Dvojitý ABCX model (McCubbin a Patterson, 1982)

Jedná se o model, kdy vysvětlujeme coping v jednotlivém kontextu jako například:

- „stresorů existujících před krizovou událostí nebo po ní, které vyústí v nárůst nároku a požadavků,
- rozsahu rodinných procesů, které jsou odpovědí na tyto stresory (dobrá adaptace nebo maladaptace),
- intervenujících faktorů, které ovlivňují průběh adaptace rodiny (rodinné zdroje, koherence a vnímání významů událostí, coping strategie“ (Kantor a kol., 2015, s. 45).

Vliv pozitivních emocí

Pozitivní emoce při reakci na náročnou událost anebo stresor vytvářejí osobnostní a sociální zdroje pro úspěšné vyrovnání se s nimi. Důležité je, aby pozitivní emoce byla v konkrétním okamžiku ve styku se stresorem. Zkušenost s pozitivními emocemi může zmenšovat negativní dopady chronického stresu na zdraví a vztahy v rodině vzhledem k postižení dítěte.

Coping humor

Termín coping humor je možné definovat jako zvládání nepříznivé a stresové události pomocí humorné perspektivy. Rodina využívá humor za účelem zvládnutí jednoho nebo více životních stresorů, anebo rodina může udržovat humornou perspektivu při čelení nepříznivým událostem. Humor je jednou z důležitých strategií copingu a v některých rodinách hraje klíčovou roli při vytvoření adaptivních strategií, redukci stresu, zlepšení schopnosti řešit problémy (Kantor, 2015). Rodiny se zaměřují na pozitiva v rodině, snižují každodenní stres v rodině.

Resilientní faktory v rodinách s dítětem s těžkým kombinovaným postižením

Rodinná resilience je definována jako *„charakteristiky, dimenze a náležitosti, které pomáhají rodinám být rezistentní vůči narušení navzdory změnám a adaptivní navzdory krizovým situacím“* (McCubbin a McCubinn, 1988, s. 247). Mezi cíle patří schopnost identifikace zdroje, které rodině pomáhají se adaptovat navzdory jejich nepříznivé situaci. Jedná se o proces, sílu, která jedince chrání a umožňuje zachování jedinečnosti prostřednictvím ochranných faktorů, ale také pomáhá při obnově rodinného fungování, sil v rodině. Mezi resilientní faktory, které pomáhají rodinám s dětmi s těžkým kombinovaným postižením, patří profesionální pomoc (informace od odborníků), vlastnosti rodičů (trpělivost, naděje), sociální podpora na různých úrovních (rodina a širší okolí), faktory týkající se dítěte a faktory týkající se rodiny jako celku. Důležitá je také kvalita komunikačních vzorců v rodině, kdy komunikace, kde je vzájemná podpora a pocit blízkosti, hraje důležitý faktor v rodinné adaptaci. Mezi další resilientní faktory můžeme zařadit schopnost vnímat změnu jako příležitost naučit se něco nového.

6. Charakteristika jednotlivých postižení, specifika komunikace

6.1 Poruchy autistického spektra

„Dětský autismus jako samostatná klinická diagnostická jednotka existuje již déle než půl století“ (Thorová, 2016, s. 32).

První člověk, který si všiml nepřiměřeného chování u skupinky dětí, byl americký psychiatr Leon Kanner, který toto zvláštní chování nazval časný dětský autismus. Kanner se tímto názvem pokusil vyjádřit svou hypotézu, že děti s autismem jsou osamělé, pohroužené do vlastního vnitřního světa, nezajímají se o svět kolem sebe a nejsou schopny lásky a přátelství. V průběhu dalších padesáti let názory na léčbu, etiologii vzniku a výchovu dětí prošly bouřlivým vývojem (Thorová, 2016).

„Rok po Kannerovi“, tedy v roce 1944, vídeňský pediatr Hans Asperger nezávisle na něm popsal v článku „Autistische Psychopathen im Kindersalter“ (Autističtí psychopati v dětství) syndrom s podobnými projevy“ (Thorová, 2016, s. 35). U dětí popisoval následovné symptomy: „potíže v sociálním chování, zvláštnosti v komunikaci při bohatě rozvinuté řeči, vysokou míru intelektu, motorickou neobratnost a ulpívavé, omezené zájmy“ (Thorová, 2016, s. 35).

V roce 2013 byla odstraněna z amerického diagnostického systému diagnostická kategorie Aspergerův syndrom (APA, 2013) a byla vytvořena komplexní kategorie poruchy autistického spektra. Poruchy autistického spektra najdeme pod termínem pervazivní vývojové poruchy, které patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje (Thorová, 2016).

„V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení (fantazii), dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně.“ (Thorová, 2016, s. 59).

Poruchy autistického spektra diagnostikujeme na základě přítomnosti určitých symptomů ve specifických oblastech, tzv. triády, kterou vymezila Lorna Wingová. Do diagnostické triády řadíme potíže v sociálním chování, komunikaci a představitosti. Symptomy se u dítěte mohou měnit v síle projevu, na základě věku dítěte, stupně a závažnosti poruchy. Na chování dítěte má vliv sociální prostředí a výchovně-vzdělávací program, kdy typická symptomatika může být na ústupu. (Thorová, 2016).

Diagnostická triáda

1) Sociální interakce, chování

První znaky sociálního chování můžeme sledovat už během prvních týdnů a měsíců života. Patří sem sociální úsměv, broukání a oční kontakt, který se upevňuje. *„Některé děti mají*

potiže se základními sociálními dovednostmi, které jsou vlastní dětem v kojeneckém věku, u jiných sociální chování odpovídá tříletému dítěti a někteří lidé s mírnější variantou handicapu chápou sociální problémy na úrovni dětí šestiletých“ (Thorová, 2016, s. 63).

U dětí s poruchami autistického spektra se můžeme setkat s úplně odlišným sociálním chováním. U prvního může jít o osamělost, nenavazování sociálního kontaktu, dítě protestuje, zakrývá si uši a oči, třepe rukami před obličejem nebo manipuluje s předmětem. Druhé chování může být, kdy se dítě snaží navázat oční kontakt, nevnímá pravidla sociálního chování, dotýká se lidí, dokáže jim vykládat o věcech, které osoby nezajímají (Thorová, 2016).

2) Komunikace

„Poruchy autistického spektra jsou primárně poruchami komunikace“ (Thorová, 2016, s. 99). Asi polovina dětí s poruchou autistického spektra se nikdy nenaučí komunikovat na takové úrovni, aby byla dostatečná pro komunikační účely (Thorová, 2016).

„U dětí, které si řeč osvojí, zaznamenáváme nápadně odchylný vývoj řeči s četnými abnormalitami. Porucha komunikace se u dětí s PAS projevuje na úrovni receptivní (porozumění) i expresivní (vyjadřování), verbální i neverbální.“ (Thorová, 2016, s. 100). „Neverbální komunikací vyjadřujeme to, co vyjadřujeme beze slov či spolu se slovy jako doprovod komunikace“ (Michalík a kol., 2011, s. 474).

Mezi neverbální komunikaci řadíme špatný oční kontakt, omezené používání gest (pohyb hlavy vyjadřující ano – ne), mimiky (výrazy obličeje, úsměv), znakového a posunkového jazyka (Michalík a kol., 2011).

„Verbální komunikace probíhá pomocí slov artikulovaných, tištěných, psaných, plastických. Každá komunikace má svou formální stránku. Například naši promluvu doprovázejí tzv. paralingvistické jevy – tempo mluvy, ton hlasu, intonace, pomlky, hlasitost“ (Michalík a kol., 2011, s. 474).

Mezi verbální komunikaci a její zvláštnosti u osob s poruchami autistického spektra řadíme echolálii (bezprostřední bez komunikačního významu, bez komunikační funkce), nepřiměřený a aktivní zvláštní kontakt, citovou nepřiměřenost, neschopnost vyjadřovat své pocity, neschopnost chápat ironii a vtipy (Thorová, 2016).

3) Představivost, zájmy, hra

„Podstatnou součástí vývoje představivosti je rozvoj nápodoby. Věkem se tato schopnost rozvíjí, představivost je více komplexní a týká se i přemýšlení o myslích druhých lidí. Výsledkem je schopnost plánování“ (Thorová, 2016, s. 119).

Dítě má tuhle schopnost narušenou, což způsobuje, že nenapodobuje hru, což je jeden ze základních stavebních kamenů pro učení a celý vývoj dítěte. Narušení představivosti způsobuje, že dítě preferuje činnosti a aktivity, které jsou typičtější pro mladší děti (Thorová, 2016). „*Vyhledává předvídatelnost v činnostech a upíná se tak na jednoduché stereotypní činnosti“* (Thorová, 2016, s. 119).

Mezi důsledky patří, že hra a trávení volného času je odlišná od dětí intaktních, kdy vývoj záleží na schopnosti fantazie, motoriky, úrovně myšlení a nápodoby. Pro poruchy autistického chování jsou typické následovné symptomy: repetitivní aktivity (opakující se v čase), stereotypní chování, velké myšlenkové zaujetí pro činnost anebo téma doprovázené ulpíváním (Thorová, 2016).

Komunikace od narození po dospělost

„Všechny děti s poruchou autistického spektra mají narušený vývoj komunikace“ (Thorová, 2016, s. 410).

U dětí s poruchami autistického spektra se setkáváme s potížemi v oblasti vývoje řeči a některé děti s autismem mluví velmi málo anebo vůbec. Tyto děti jsou v péči klinického logopeda, který se zaměřuje na rozvíjení předřečových dovedností anebo na využití augmentativní a alternativní komunikace. S dítětem je nutné pracovat intenzivně, kdy by s dítětem měl pracovat rodič, asistent ve školce pod vedením logopeda (Thorová, 2016).

V období od narození po první rok si můžeme všimnout opožděného motorického vývoje. Dále si rodiče všimají nevšedního zacházení s předměty, dítě při nové činnosti nebo při dostání nové hračky nejeví emoce, není nadšené. Občas si rodiče zpětně vybavují, že dítě hračky nezkoumalo a nevkládalo je do pusy. V oblasti sociálního chování děti ignorují snahu rodiče o jednoduché hříčky (paci paci), dále mají narušenou neverbální komunikaci a to lze vypožorovat v 8 měsících. Málo používají sociální úsměv a také méně navazují oční kontakt. Mezi další obtíže rodiče udávají, že děti byly dráždivější, špatně spaly, špatně se uklidňovaly a měly problém se sáním a později problémy s přechodem na pevnou stravu (Thorová, 2016).

V období batolecím zaznamenáváme projevy hypersenzitivity na sluchové a dotekové

vjemy, problémy s regulací vlastního chování, potíže se spaním, jídlem a také děti se zabývají více detaily než celky. „*Rodiče si všímají opožděného vývoje řeči a vůbec všeobecně malé schopnosti dítěte komunikovat*“ (Thorová, 2016, s. 237). Za abnormní se považuje, pokud dítě v půl roce nereaguje vzájemným sociálním úsměvem, do roka nežvatlá a negestikuluje, do 16 měsíců neukazuje prstem na předměty a neužívá slova a ve dvou letech spontánně neužívá věty. Děti nejeví zájem o sociální kontakt a nesnaží se spontánně napodobovat činnosti, které vidí v okolí. V tomto období se můžeme setkat s regresí, kdy nabitě dovednosti dítě ztrácí. V oblasti řeči je regrese buď náhlá anebo pozvolná a projevuje se mezi prvním a druhým rokem. U dětí může dojít k znovuzískání dovedností a dochází k němu během tří až pěti let dítěte (Thorová, 2016).

V období předškolního věku dochází k hlavní změně, tím je nástup do mateřské školy. U dětí, které nemluví, se můžeme setkat s augmentativní a alternativní komunikací ve formě piktogramů, symbolů, nácviku znaků. V mateřské škole se projevuje chování dětí s typickými známkami autismu jako například: děti si hrají o samotě, jsou pasivní, naopak můžou být aktivní, stavění věci do řad, tříditi dle barvy anebo velikosti, mají oblibu rituálů, záchvaty vzteku. „*U dětí s opožděnou a nefunkční řečí se často mezi pátým a šestým rokem zlepšuje řeč, ustupuje echolalie, objevují se věty. Řeč se stává komunikativnější, spontánnější, děti začínají komunikovat v systému otázka–odpověď*“ (Thorová, 2016, s. 246). Před nástupem do školy mají ovšem silně omezenou schopnost soustředit se a schopnost spolupráce (Thorová, 2016).

V období mladšího školního věku dochází ke zlepšení stavu a ústupu symptomů. Činnosti, které se opakují v předškolním období, se v mladším školním období mění na úzce vyhraněné zájmy. Je důležité věnovat pozornost dalším přidruženým poruchám, jako mohou být úzkostně-depresivní stavy, porucha aktivity, porucha pozornosti a tikové poruchy (Thorová, 2016).

V období puberty a adolescence hraje významnou roli školní docházka. Zde se osoby s poruchami autistického spektra mění, kdy u části dětí může dojít ke zlepšení v oblasti sociální interakce, komunikace, zvládají posilovat vztahy, zmírňuje se problémové chování, ovšem může dojít i k tomu, že žádné výrazné změny nenastanou. U dětí, které mají těžší formu autismu, se v období puberty setkáváme se zhoršením kvůli tomu, že si uvědomují svoji odlišnost. Děti se v období puberty mohou setkat i s šikanou kvůli jejich odlišnosti. „*Většina osob s PAS se v oblasti adaptivity s postupným dospíváním zlepšuje. V sebeobslužných dovednostech dělají lidé s PAS pokroky ještě po dvacátém roce, teprve před třicítkou dosahují stropu svých možností*“ (Thorová, 2008, s. 257, in Smith, 2012).

Jedinci v období puberty nedokážou správně vyhodnotit přiměřenost svého chování, často narušují soukromí a intimní hranice druhých osob, potíže jim činí hranice mezi přátelstvím a známostí, společenskou zdvořilostí a láskou. „Uniká jim rozdíl mezi vztahem a sexuálníím nebo jiným zneužíváním“ (Thorová, 2016, s. 266). Osoby s poruchami autistického spektra mají problém s vyjádřením a popsáním svých emocí (Thorová, 2016).

V období dospělosti některým jedincům přinese diagnóza poruch autistického spektra úlevu, která jim může pomoci pochopit sami sebe, tolerují své obtíže. Osobám může pomoci i to, že se mohou stýkat či dopisovat si s osobami, které mají podobné obtíže, podobnou diagnózu. Tohle je první skupina, do druhé skupiny patří většinou osoby, které svou diagnózu neakceptují a většinou je donutí jít k odborníkovi rodiče či příbuzní. Může se stát, že přijdou sami rodiče, kteří chtějí znát zdroj potíží. „Občas se stává, že si diagnostiku vyžádá soud kvůli trestné činnosti (krádež, fyzické napadení, sexuální obtěžování, počítačová kriminalita a v zahraničí terorismus)“ (Thorová, 2016, s. 264). Poruchy autistického spektra mají negativní vliv na délku života. Jedinci, kde je kombinované postižení (epilepsie, těžká porucha intelektu), se dožívají nižšího věku. Na kratší délku života má vliv i osamělost, kterou osoby s poruchami autistického spektra trpí (Thorová, 2016).

6.4 Tělesné postižení (Michalík, a kol., 2011)

„Duchovní, duševní i tělesné komponenty jsou navzájem prorostlé, vytvářející celek vyšší dignity, nedají se od sebe oddělovat“ (Hogenová, 1998).

Tělesné postižení se považuje za trvalý anebo dlouhodobý stav, který je charakteristický funkční anebo orgánovou poruchou, kterou nelze pomocí léčby odstranit anebo zmírnit. Takové postižení přináší redukci jeho reálných možností i životních šancí, omezuje obvyklé fungování člověka, omezuje jeho průčeschnost. Tato všechna omezení mají negativní dopad na kvalitu života jedince (Michalík a kol., 2011).

Můžeme vymezit dvě podskupiny tělesného postižení – chronické a tělesné. Chronické postižení se nedá vyléčit, je to dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, který vyžaduje stanovenou životosprávu, životní styl i dodržování určitých léčebných opatření. Primárně snižuje kvalitu jedince i jeho rodiny, blízkých členů, omezuje výkonnost člověka a fyzických aktivit a sekundárně může vést k omezení pohybu (Michalík a kol., 2011).

„Někteří autoři tuto skupinu onemocnění označují jako interní postižení a zdůrazňují fakt, že většinou takové onemocnění – postižení není na první pohled zřejmé, a tudíž člověka tolik nestigmatizuje“ (Michalík, a kol., 2011, s. 186). „Tělesné postižení je omezení hybnosti až znemožnění pohybu a dysfunkce motorické koordinace v příčině souvislosti s poškozením, vývojovou vadou či funkční poruchou nosného a hybného aparátu, centrální nebo periferní poruchou inervace nebo amputací či deformací části motorického systému“ (Michalík, a kol., 2011, s. 187).

Společným znakem tělesně postižených osob je primární redukce obvyklých pohybových aktivit, kdy může docházet k úplné anebo částečné imobilitě, což má zásadní vliv na kvalitu života a samostatnost těchto osob (Michalík a kol., 2011).

Tělesné postižení můžeme rozlišit na vrozené a získané, kdy vrozené postižení je od narození dítěte s funkční či orgánovou vadou a získané postižení může být v důsledku úrazu, tudíž v rámci náhlé změny zdravotního stavu. Jedinec, který má vrozené postižení nebo velmi časně získané postižení, má velký časový prostor, k získávání zkušeností a škálu podpůrných opatření k tomu, aby se zvládl adaptovat na situaci, akceptoval ji a našel vlastní cestu k seberealizaci a žil co nejvíce kvalitním životem. Jedinec, který své postižení získal, například úrazem, prochází náhlou změnou zdravotního stavu a nemá tolik možností jako člověk s vrozeným postižením. Získané postižení klade obrovský tlak na lidskou psychiku. Pokud člověk překoná a vyřeší problémy a bolesti, má správnou rehabilitační péči a může se zpět vrátit bez větších následků do běžného života, je psychické trauma překonáno. Může nastat i krizová situace, kdy i přes léčbu zůstanou trvalé následky, které mají charakter chronické nemoci. Je to zásah do života, omezení v oblasti aktivit a příležitostí, může mít negativní dopad na sociální, rodinné a profesní stránky jejich života (Michalík a kol., 2011).

„Zkušenosti z praxe i cílené výzkumy zřetelně prokazují, že postižení nebo chronicky nemocní lidé, kteří jsou poučeni o podstatných aspektech své situace, znají svůj zdravotní stav, jsou vhodně motivováni, mají vytvořený systém hodnot i posloupně dostupných cílů, mají podporu blízké osoby a zřetelnou životní perspektivu, s níž se ztotožnili, mnohem lépe spolupracují při všech fázích rehabilitace či adaptace, rychleji se zotavují nebo pracují na stabilizaci svého zdravotního stavu a lépe snášejí bolest či tělesnou nepohodu i aktivněji zvládají nesnáze všeho druhu“ (Michalík a kol., 2011, s. 189). Důležitým faktorem je sociální opora, což může být zázemí rodiny, které jedince

motivuje, dává mu podporu, že je vše připravené na jeho návrat domů (Michalík a kol., 2011).

6.4.1 Dětská mozková obrna

„DMO jako první popsal kolem roku 1840 anglický chirurg J. Little, čímž propůjčil název Littleova choroba, který se užíval až do konce čtyřicátých let 20. století“ (Kudláček, 2012, s. 27). Little a někteří jeho následovníci předpokládali, že nemoc vznikla z těžkého a komplikovaného porodu. (Kudláček, 2012) *„Je následkem neprogresivního defektu nebo léze nezralého mozku“* (Kraus a kol., 2005, s. 67). Mezi symptomy patří poruchy hybnosti a postury, které jsou způsobeny poškozením vývoje mozku v období prenatálním, perinatálním nebo raně postnatální lézí (Kršek, a kol., 2023). Poruchy hybnosti často doprovázejí symptomy, jako jsou poruchy citlivosti, smyslů, vnímání, kognice, učení, komunikace, epilepsie a sekundární muskuloskeletární komplikace. (Kršek a kol., 2023)

„Způsob poškození mozku souvisí se stupněm nezralosti dítěte v období působení inzultu. Léze vznikající před 20. týdnem gestačního věku vedou k malformacím mozku, poškození mezi 26–30. týdnem gestace způsobují především léze bílé hmoty v periventrikulárních okrcích a vedou k periventrikulárníleukomalacii, její původ je prenatální i postnatální u předčasně narozených dětí“ (Kraus a kol., 2005, s. 67).

Existuje spousta definic dětské mozkové obrny, ale pro účely této práce bude použita definice Kudláčka (2012, s. 32).

Navenek se projevuje jako určité opoždění vývoje hybnosti, provázené někdy úplným, jindy jen částečným ochrnutím končetin, někdy poruchami svalového napětí, někdy poruchami pohybové koordinace a někdy všemi těmito příznaky současně. Svalové napětí bývá buď příliš silné, takže pohyby bývají příliš ochablé a nevýkonné (Matějček a Langmeier, 1986).

Dětská mozková obrna zasahuje do celkového vývoje dítěte od raného dětství až po dospělost, jedinec s dětskou mozkovou obrnou má omezené funkce, aktivity a provázejí ho četné komorbidity (Krška kol., 2023).

Výskyt a příčiny dětské mozkové obrny

Dětská mozková obrna patří mezi nejčastější příčiny pohybových poruch v dětství (Krška kol., 2023).

V lékařské literatuře můžeme dohledat, že na tisíc narozených dětí spadají dvě až tři děti, u kterých je diagnostikována dětská mozková obrna, ovšem v současnosti

prevalence klesá (Kudláček, 2012).

Příčiny dětské mozkové obrny můžeme rozdělit dle doby vzniku, tedy na prenatální, perinatální a postnatální (Kudláček, 2012).

Mezi rizikové faktory řadíme nízkou porodní váhu jedince, intrauteriní růstovou restrikcí/retardací a vícečetné porody. U více než 80% je příčina dětské mozkové obrny způsobena v období prenatálním, kdy dochází k poškození mozku (Kršek, a kol., 2012).

Vývoj řeči u dětí s dětskou mozkovou obrnou

Hovoříme o postižení, které vzniká nejčastěji do jednoho roku života, kdy dětská mozková obrna má negativní vliv na ontogenezi řeči i na celkový vývoj jedince (Lechta, 2008). Opožděný vývoj řeči je vidět v souvislosti s celkovým motorickým vývojem dítěte, kdy pozitivní trend v motorickém vývoji způsobuje zmenšení retardace ve vývoji řeči (Lechta, 2008).

„V případě vrozené DMO je její vliv tak markantní, že evidujeme odchylky ve vývoji řeči už v samých začátcích neverbálního – předverbálního období“ (Lechta, 2008, s. 100).

Prvních symptomů si můžeme všimnout v kojeneckém věku, kdy děti s dětskou mozkovou obrnou mají těžkosti s dýcháním, sáním, jejich pláč se projevuje jako málo pronikavý, naopak je u nich vzácné klidné broukání, pudové žvatlání a zcela chybí hra s končetinami a mluvidly (Lechta, 2008).

„Vývoj řeči u dětí s DMO je buď omezený, nebo (v lehčích případech) opožděný“ (Lechta, 2008, s. 100). Vývoj řeči závisí především na poškození pohybových drah, celkovém tělesném stavu, úrovni IQ a prostředí (Lechta, 2008).

„Celkově lze shrnout, že vývoj je u dětí s DMO tak vážně narušen a má tak nepříznivé důsledky na celý psychický rozvoj, že v těžších případech při jeho delším přetrvávání lze dostatečně jen těžko zjistit, zda jde o primární zaostávání v mentálním vývoji, nebo je toto zaostávání výsledkem dlouhodobé retardace ve vývoji řeči“ (Lechta, 2008, s. 100). Problémy v oblasti řeči a komunikace můžeme rozdělit dle jazykových rovin (Lechta, 2008).

1) Lexikálně-sémantická rovina

Na rozvíjení této roviny působí negativně faktory, jako je omezená motorika vzhledem k aktivnímu získávání poznatků o prostředí, narušená formální stránka řeči (brání rozvoji obsahové stránky řeči), (Lechta, 2008).

„Pasivní porozumění řeči se vyvíjí relativně úspěšně i navzdory těžké dysartrii až anartrii přibližně do čtvrtého roku života, ale potom, když je nevyhnutelné vzájemné podmiňování vnitřní a vnější řeči, začíná křivka porozumění stagnovat, případně vzniká až dojem, že jde o mentální retardaci“ (Lechta, 2008, s. 101). Z toho plyne, že u těžších forem dětské mozkové obrny může vzniknout verbalismus (Lechta, 2008).

V případě tvorby pojmů jsou děti s dětskou mozkovou obrnou značně omezeny, protože nemohou přiměřeně zapojovat všechny smysly a často jsou jejich pojmy nepřesné a vzniká zde verbalismus (Lechta, 2008).

2) Morfologicko-syntaktická rovina

„Gramatická stavba řeči je – pochopitelně – nejvíce postižena v případech, kdy se k DMO přidružuje mentální retardace“ (Lechta, 2008, s. 102). Dítě se ve většině případů vyjadřuje v holých větách, protože je narušena tvorba vět, tedy syntax (Lechta, 2008).

3) Foneticko-fonologická rovina

„Tato jazyková rovina patří průběhem svého vývoje k nejtýpčtějším charakteristikám s DMO. Jestliže je vyslovování hlásek motorickým aktem, narušení motoriky se na vývoji výslovnosti musí zákonitě projevit“ (Lechta, 2008, s. 102). Dítě nedokáže správně vytvářet hlásky (Lechta, 2008).

„Často je narušena schopnost automatizace řeči a vytváření mluvních celků“ (Lechta, 2008, s. 103). Dítě se učí vyslovovat jednotlivé hlásky, jako jsou slabiky a krátká slova, ale nedokáže je spojit do plynulých vět. (Lechta, 2008). Děti mají problém s otáčením hlavičky za zvukem, protože mají narušenou hybnost (Lechta, 2008).

4) Pragmatická rovina

„U dětí s DMO obvykle existuje výrazný komunikační záměr, jehož realizace však (v těžších případech) naráží na vážnou komunikační bariéru v podobě omezené celkové motoriky i oromotoriky“ (Lechta, 2008, s. 103).

Zde dochází k negativním následkům ve vztahu matka-dítě, protože matce může chybět zpětná vazba od miminka, nemusí dostat očekávanou opověď, jak je tomu u dětí s typickým vývojem (Lechta, 2008).

V oblasti stimulace jsou možnosti omezené, okolí dítěti nerozumí, a proto nemá okolí komunikační záměr směrem k dítěti (Lechta, 2008). „Z logopedického aspektu je důležité jejich zjištění, že relativně víc je u dětí s DMO narušena řeč než hrubá motorika, tj. především chůze“ (Lechta, 2008, s. 104).

Děti mohou vnímat okolní zvuky, ale nejsou schopné napodobit tento zvuk, protože nedisponují kinestetickými zkušenostmi a jejich úmyslný artikulační pohyb zesílí celkové narušení motoriky (Lechta, 2008).

Velký vliv na mluvení má spasticita, která s úsilím o řečový projev sílí, jedná se hlavně o poruchy motoriky a motorické koordinace svalstva mluvních orgánů. Na vzniku poruch řeči se podílejí poruchy motoriky (spasticita, hypotonie), mentální retardace, narušené chování (emoční změny), narušený tělesný vývoj, poruchy zraku a sluchu (strabismus a percepční poruchy sluchu), epilepsie a poruchy smyslové diskriminace (Lechta, 2008).

6.4.2 Hydrocefalus

„Hydrocefalus je označení pro nadměrné hromadění mozkomíšního moku v nitrolebí, zpravidla v mozkových komorách. Vzniká v důsledku narušené rovnováhy mezi tvorbou a resorpcí mozkomíšního moku, anebo v důsledku překážky narušující fyziologickou cirkulaci. Projevuje se zvětšením komorového systému mozku (což nemusí platit pro zevní hydrocefalus a mozkový pseudotumor) a trvalými či přechodnými příznaky nitrolebeční hypertenze“ (Kala, 2005, s. 7).

Klasifikace hydrocefalu

Obstrukční hydrocefalus

„Je způsoben bloádou cirkulace mozkomíšního moku na některém úseku komorového systému“ (Kala, 2005, s.11). Mezi překážky cirkulace řadíme patologické změny vrozené i získané (Kala, 2005). „Infekce probíhající in utero mohou způsobit zánětlivé postižení ependymu vedoucí ke stenóze, a to nejčastěji adveduktu“ (Kala, 2005, s. 11). Mezi příčiny infekce řadíme toxoplazmózu, neštovice, příušnice, nádorové změny intraventrikulární nebo extraventrikulární, kdy jejich působení (buď expanzivní nebo přímé prorůstání) způsobí

stenózu anebo uzávěr likvorové cirkulace (Kala, 2005). „Příčinou hydrocefalu mohou být nitrokomorové cysty, zejména koloidní, ve třetí komoře“ (Kala, 2005, s. 11). „Krvácení do mozkových komor vede k následnému vývoji hydrocefalu zejména u nemocných s výskytem krve ve všech mozkových komorách anebo ve třetí či čtvrté mozkové komoře“ (Kala, 2005, s. 11).

Komunikující hydrocefalus

„Vzniká při poruše resorpce mozkomíšního moku, jen vzácně při jeho hypersekci. Mozkomíšní mok je resorbován v arachnoideálních granulacích (Pacchioniho granulace), které mohou být poškozeny v důsledku subarachnoideálního krvácení (Foltz a Ward, 1956), meningitidy či meningeální karcinomatózy“ (Kala, 2005, s. 11). Ke vzniku může přispět u některých nemocných s nádorovými chorobami mozku a míchy zvýšená hladina bílkovin v mozkomíšním moku (Kala, 2005).

Zevní hydrocefalus

„Vyskytuje se nejčastěji u kojenců a projevuje se rozšířenými subarachnoideálními prostory spolu s abnormním růstem obvodu hlavičky“ (Kala, 2005, s. 12).

Je tu i možnost spontánního vyhojení. Často se projevuje u dětí, dospělých a v kombinaci s hydrocefalem vnitřním s projevy výrazné ventrikulomegalie (Kala, 2005).

Hydrocefalus u novorozenců

„Vrozený hydrocefalus je závažným nejen medicínským, ale také etickým problémem. Je jednou z nejčastějších kongenitálních anomálií s incidencí v široce uváděném rozmezí od 0,3 do 2,5 na 1000 živě narozených dětí“ (Kala, 2005, s. 29, in Sutton a kol., 2001). Mezi etiologii vzniku řadíme vrozené vady srdce, trávicího ústrojí, v důsledku infekce v průběhu těhotenství či časně po porodu, anebo v důsledku nitrolebečního krvácení či nádoru. Příčinu často není možné zjistit. Mezi symptomy u novorozenců se řadí vyklenutí velké fontanely, rozestup lebečních švů, růst obvodu hlavičky, křeče, zvracení, apnoe a další (Kala, 2005).

„Klinická zkušenost ukazuje, že novorozenecký hydrocefalus by měl být řešen dříve, než způsobí ireverzibilní změny na mozkové tkáni, tj. asi do 2–6 měsíců věku“ (Kala, 2005, s. 30). U neonatálního hydrocefalu se nám otevírá více možných řešení, jako je punkce komor, zevní komorová drenáž, implantace shuntu (Kala, 2005). Ovšem volba nejlepšího možného postupu může být náročná, protože nemáme jasně daná data, kolik procent

novorozenců s hydrocefalem má hydrocefalus obstrukční (Kala, 2005)., „*Opakované punkce mozkových komor přes velkou fontanelu bývaly prováděny dříve zcela standardně, nyní je od této metody téměř ustupováno, pokud si však situace tento způsob léčby nevynutí*“ (Kala, 2005, s. 30).

V současnosti je přednost dávana spíše opakovaným lumbálním punkcím v časovém rozestupu 24–72 hodin. Další z možností je zevní komorová drenáž, kterou používáme při zánětlivých příčinách hydrocefalu, který postihuje zejména novorozence nezralé. U zevní komorové drenáže se vyskytují i komplikace jako je infekce, obstrukce drénu, prosakování kolem drénu a malpozice drénu (Kala, 2005).

Vývoj řeči u hydrocefalu

U dětí s hydrocefalem se jedná o zdánlivě normální vývoj řeči, lze u nich pozorovat klamný, velice dobrý vývoj řeči, který dokonce může vzbudit iluzi mentálního vývoje v normě. V oblasti řeči nechápou význam slova, smysl slova opakují i při nevhodných situacích, a jejich řeč je prázdná, bezobsahová. (Lechta, 2008).

Jedinci mají problém při komunikaci s ostatními lidmi, neumí řešit konflikty a nemají žádné pracovní návyky (Bulová, 2006).

7. Výzkumné šetření

7.1 Výzkumný problém

V části výzkumné práce bude prozkoumán vztah rodiny, hlavně matky s dítětem s kombinovaným postižením.

Tato část práce je zaměřena na přijetí diagnózy matkou, jak probíhalo sdělení diagnózy, zda je rodina ekonomicky zabezpečená, jaké formy péče využívá, jaké jsou cíle matky k dítěti s kombinovaným postižením. Vztah matky je ovlivněn stupněm přijetí skutečnosti, že se matce narodilo dítě s postižením. Vývoj přijetí diagnózy prochází určitými fázemi dle modelu Elisabeth Kubler-Ross. Dále je zmapováno, jak matky těmito fázemi procházely, jak se se situací vyrovnávaly a zda jsou se situací v přítomnosti vyrovnané.

7.2 Cíl výzkumu

Mezi hlavní cíle práce patří porovnávání odpovědí matek při sdělení diagnózy, sdělování diagnózy nejbližší rodině a momentální vyrovnání matek s diagnózou. Dále je pozornost

zaměřena na faktory, které rodinu ovlivňují, jako je samostatná diagnóza, adaptabilita okolí a rozdíly mezi životem na vesnici a ve městě. Empirická část je zpracována do kvalitativního šetření.

7.3 Metodologie výzkumu

V této práci je použita metoda kvalitativního výzkumu. Vzhledem k tomu, že se tento výzkum zabývá přijetím skutečnosti, že se do rodiny narodilo dítě se zdravotním postižením, tak jako strategii kvalitativního výzkumu byla zvolena případová studie, konkrétně pak sběr dat proběhl pomocí strukturovaného rozhovoru. *„Případová studie je autonomní nebo komplementární výzkumnou metodou, může využívat jak kvalitativní (nejčastěji), tak kvantitativní data, případně kvantitativně pojaté interpretace kvalitativních dat“* (Chrastina, 2019, s. 49). Případová studie nám pomáhá prozkoumat hloubku a oblasti dané tematiky. Případovou studii můžeme rozdělit dle jednotlivých žánrů (Chrastina, 2019).

První se jmenuje individuální (žitě) zkušenosti, *„které jsou v hledáčku zejména fenomenologických přístupů, feministických studií anebo životní historie/narativů“* (Chrastina, 2019, s. 57). Mezi druhé patří žánr společnost a kultura, *„které jsou studovány např. etnograficky a akčním výzkumem“* (Chrastina, 2019, s. 57). Posledním žánrem je jazyk a komunikace, *„o které jeví zájem přednostně např. sociolingvistické přístupy nebo diskurzivní analýzy“* (Chrastina, 2019, s. 57). Pro tento výzkum je typickým žánrem individuální zkušenost, kdy je hlavním cílem studovaná osoba (Chrastina, 2009).

Každá studovaná osoba je vnímána jako celek, kdy během rozkrývání případu dochází k vysvětlování případu a vždy usilujeme o komplexní porozumění v jeho přirozeném prostředí. Využíváme nejen formu rozhovoru, ale i formu pozorování (Švaříček a kol., 2007).

Metoda sběru dat proběhla pomocí transkripce formou strukturovaného rozhovoru (Chrastina, 2019). Při této práci je výzkumník zahlcen daty, které nemusí souviset s tématem, je důležité, aby zůstal záměr na výzkumnou otázku (Chrastina, 2009). Rozhovory byly vedeny pouze s matkami dětí, protože pro ostatní členy rodin, je toto téma citlivé a nechtěli být součástí výzkumu.

Analýza dat probíhala pomocí porovnávání a zpracování odpovědí od studovaných osob (Švaříčka kol., 2007).

Výběr otázek, které byly podány matkám:

- 1) Užívala jste si dobu těhotenství a připouštěla jste si nějaké obavy?
- 2) Těhotenství jste prožívala normálně, neměla jste žádné komplikace?
- 3) Jaké byly Vaše pocity z toho, když se Vám syn/dcera narodil/a předčasně?
- 4) Byla se rodina podívat na syna/dceru v nemocnici?
- 5) Pamatujete si, kdy a který lékař Vám sdělil, že vývoj dcery/syna není v pořádku a bude mít zdravotní postižení?
- 6) Jaké jste měla pocity po zjištění diagnózy. Neměla jste pocit, že to musí být omyl? Ptala jste se sama sebe či lékařů, kdo nebo co za to může?
- 7) Jaké pro vás bylo sdělit tuto informaci nejbližším a jak to přijali?
- 8) Jak jste se sama začala vy vnímat motorický vývoj Klárky a kdy jste si začala všimnout toho, že něco vlastně není v pořádku? Jak to probíhalo?
- 9) Využívala jste kromě tradičních postupů, jako je Vojtova metoda, i jiné terapie? Jaký byl Váš cíl při zvažování zařazení různých typů? Jaké služby využíváte?
- 10) Máte pocit, že jste se s diagnózou usmířila?
- 11) Jak probíhá váš normální den s dcerou? Od rána do večera.
- 12) A v čem je komunikace jiná a zvláštní, netypická a využíváte nějaké postupy pro její rozvoj?
 - 13) Co konkrétně zvyšuje finanční náročnost péče o dceru/syna?
 - 14) Máte nějaký cíle nebo něco, čeho byste chtěla u dcery dosáhnout?
 - 15) Kdo je pro vás největší oporou?
- 16) A máte někdy čas sama pro sebe nebo s partnerem, že by si tatínek, babičky, kamarádka vzala děti/dítě?

7.4 Výzkumné šetření

Osobní anamnéza rodiny 1:

Dítě se narodilo předčasně konkrétně 27+3 t.g, ovšem byl přítomen chorioamnitis, dále dítě bylo stabilizováno na CCPAPu 4 dny a poté dítě mělo kyslík do 20. dne. Na ultrazvuku bylo zjištěno multicystickáperiventrikulárníleukomalacie a dítě mělo metabolickou acidózu. Dítě má diagnostikovanou spastickou diparetickou dětskou mozkovou obrnu na podkladě perinatální encefalopatie 27t.g. Dále se u dítěte objevovalo atypické chování v sociální oblasti, konkrétně se jednalo o absenci očního kontaktu, a v oblasti komunikace, kdy dítě komunikovalo pomocí vlastních výrazů a krátkých vět, což vedlo odborníky k podezření na diagnózu poruchy autistického spektra. Vyšetření proběhlo pod klinickým psychologem, který dítěti diagnostikoval poruchy autistického spektra v třech letech a pěti měsících věku dítěte.

Dítě má tuhé Achillovi šlachy, lze je protáhnout, vyšší tonus v oblasti dolních končetin, digitigrádní nůžkovitou chůzí, výrazný motorický deficit a ujde pouze pár metrů a to chůzí po špičkách. Dítě vyžaduje trvalý doprovod, pravidelně navštěvují rehabilitaci a užívají ortézy, stabilní obuv.

U dítěte se objevoval hypotonický trup, což vedlo ke špatné technice pasení koníčků. Okolo roku a půl začínala u dítěte vertikalizace, ovšem kvůli častým nemocem, svaly ochably a zapoměla způsoby vertikalizace, které se dítě znovu učilo. Takle situace se opakovala několikrát. Dítě navštěvuje mateřskou školu, ranou péči a různé terapie jako jsou například ergoterapie, fyzioterapie, logopedie, hipoterapie.

Rodinná anamnéza rodiny č. 1:

Rodina číslo 1 je úplná. Žije v bytě ve městě, který rodina má v osobním vlastnictví. Rodina žije v posledním patře, kdy pouze do 10. patra jezdí výtah a do posledního patra 11, musí maminka vytáhnout dvě děti a kočárek nechávají na chodbě pod schody. V bytě žije matka (na mateřské dovolené), otec (vlastní stavební firmu, živitel rodiny), mladší bratr (14 měsíců), který chodí na fyzioterapii a logopedii a nejstarší dcera (5 let). Rodina momentálně přemýšlí o koupi rodinného domu, aby dcera měla možnost být venku a aby mohla mít potřebné pomůcky, které u nich v bytě nejsou možné. Rodina je v Brně sama, oba dva rodiče pocházejí od Prostějova a za rodinou dojíždí, tudíž nemají možnost se na někoho obrátit, a prarodiče za nimi nejezdí. Tatínek v rodině funguje, o děti se stará, když má příležitost. Role v rodině mají rozdělené, působí jako sehraná dvojka. Společného času, který by pro sebe matka s otcem měli, je málo a jejich vztah určitým způsobem chátá. Matka je více iniciativní a snaží se, aby zkusili něco nového, aby chodili do společnosti a užívali si i rodinný život.

Osobní anamnéza rodiny č. 2:

Děti se narodili v 37 týdnu těhotenství císařským řezem, Chlapec se narodil s diagnózou hydrocefalus a holka se narodila zdravá. Chlapce ihned převezli do Dětské nemocnice v Brně, kde strávil dlouhých 5 měsíců bez matky, v dětské nemocnici prodělal operaci, která mu zajistila odtok mozkomíšního moku. Po 5 měsících si syna přivezli domů. U chlapce začala ve dvou a půl letech vertikalizace se začátkem chůze. Problém byl v tom, že v té době neuměl sedět a plazit se. Tudíž chlapce přestali stavět a učili ho správně sedět a plazit. Poté už se nikdy postavit na nohy nechtěl. Chlapec nekomunikuje, pouze pomocí zvuků, dále je imobilní a závislý na péči jiné osoby. Chlapec má rád hračky se sluchovými podněty a různé chrastítka. U chlapce nevyužívají žádné terapie, augmentativní a alternativní formy komunikace. U syna

je nejspíš i přítomna porucha autistického spektra, ovšem nemá ji diagnostikovanou.

Rodinná anamnéza rodiny č. 2:

Rodina č. 2 je také úplná. Rozdíl je v tom, že pochází z vesnice, která je cca 40–60km od většího města s nemocnicí. Rodina bydlí v rodinném domě, ve kterém žije matka (pečující o dítě, nepracující), otec (živitel rodiny), nejstarší syn a dcera (22 let, dvojčata) a nejmladší syn (18 let), babička a děda (starší ročník, cca 80 let) a pes. Celá rodina na mě působila harmonickým a přátelským dojmem. Matka ze začátku rozhovoru byla uzavřená, některé věci si nevybavovala, ale později si je uvědomila. Po chvíli rozhovoru se matka začala více uvolňovat a některé odpovědi byly velice šokující a překvapil mě jejich přístup k celé situaci, brali to velmi s humorem, protože jim nic jiného nezbylo. Celá domácnost je na matce, obě dvě děti studují a otec živí rodinu, ovšem s péčí o syna pomáhá, protože je jediný, který je schopen syna přenášet z místnosti do místnosti. Další děti s péčí z části pomáhají, občas syna pohlídají, aby si rodiče mohli odpočinout. Bydlí v rodinném domě s prarodiči, kteří dřív pomáhali rodině. Rodina působí harmonickým dojmem. Rodina na mě působila harmonickým dojmem. Na rodičích jde ovšem vidět, že se snaží dětem vynahradit o prázdninách dovolenými a výlety péči, kterou přes rok nemají. Na rodičích jde ovšem vidět, že se snaží dětem vše vynahradit o prázdninách například dovolenou, kterou přes rok nemají. Rodina se snaží být aktivní ve vesnici, snaží se i o chvíle s rodinou a žít i život partnerský.

1) Užívala jste si dobu těhotenství a připouštěla jste si nějaké obavy?

Maminka č. 1: V tom s Klárou ne, vůbec mě nenapadlo, že se může něco takového stát. Žila jsem aktivní život, sportovala jsem, byla jsem třeba na běžkách, na Silvestra jsme byli na horách. O něčem takovém jsem nevěděla, nezajímala jsem se o to, co by se mohlo stát a jaká jsou rizika. Byla jsem přihlášená na předporodní kurz a ten mě teprve čekal, měl začít týden poté, co jsem porodila, a tam by ta informovanost o tom, co se může stát a jaká jsou rizika, určitě byla. Bylo to pro mě takový sladký nevědění.

Maminka č. 2: Užívala jsem si dobu až moc, než jsem dostala ATB. Obavy jsem si nepřipouštěla, než jsem byla nemocná.

Sdělení maminek, zde porovnávám s knížkou *Žité zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením* vyplývá, že se na příchod miminka těšili, nepřipouštěli si žádné obavy a ani ve snu je nenapadlo, co je čeká.

Většinou rodiče neočekávají komplikace, nepřipouští si obavy, neinformují se o tom, jaký dopad můžou mít jejich návyky apod. Když se jim narodí miminko, které je zdravotně postižené, je to pro ně šok.

2) Těhotenství jste prožívala normálně, neměla jste žádné komplikace?

Maminka č. 1: Problémy jsem neměla, až potom jsem měla problém, se kterým jsem se svěřila paní doktorce a z mého pohledu to vše odbyla a že to je v těhotenství normální. Měla jsem pocit, kdyby se to řešilo zavčas, tak by vše mohlo být jinak. Já jsem měla i horečky, myslela jsem si, že jsem nemocná, protože jsem v práci potkala pána, který byl nemocný. Ovšem vše bylo ze zánětu, který se neléčil, a tím se mi spustily kontrakce a porod. Po téhle zkušenosti už doktorům nevěřím. S druhým dítětem už jsem opatrnější a vše si zjišťuju a na vše se ptám. Zajímám se o svá práva a chtěla jsem ho mít vždycky u sebe.

Maminka č. 2: Od začátku jsem byla na rizikovém těhotenství, kdy jsem pak dostala chřipku ve 24. tt a doktoři mi předepsali ATB. Špatně jsem dýchala, protože mi syn tlačil na plíce a byl stočený a nemohl se otočit. Lékaři si mysleli, že to je z chřipky. Myslím si, že se vše stalo kvůli ATB.

Maminka lékařům nevěří, protože dle jejích slov nebyla dostatečně informována, a ztratila k nim důvěru v průběhu těhotenství, hlavně k obvodní lékařce, která nepřezkoumala všechny možné diagnózy, které mohli mít vliv na následující porod. Každý, kdo si projde něčím obdobným při čekání druhého miminka je obezřetnější a vše si kontroluje, ptá se na vše. (Kantor, Michalíková, Ludíková, a kol., 2015)

3) Jaké byly Vaše pocity z toho, když se Vám syn/dcera narodil/a předčasně?

Maminka č. 1: My jsme to s partnerem nakonec zvládli dobře. Myslím si, že spousta maminek to nese špatně, že mají předčasně narozené dítě. Klárka se narodila na moje narozeniny a já jsem to brala tak, že to je tak, jak to má být. Měla jsem obavy, protože jsem rodila o 3 měsíce dřív a bála jsem se, jestli ji zachrání a bude v pořádku, to mě ujišťovali, že ano. Uklidnili mě, že šance je veliká a začali jsme se těšit. Já mám pocit, že stresové situace zvládám dobře. Největší šok pro mě byl, že budu tři měsíce v nemocnici, potom jsem si zvykla a nakonec mi to nevadilo, protože jsem si odpočinula. Nemusela jsem vařit, když jsem potřebovala, tak jsem šla na procházku, sestřičky mi ji pohlídaly. Nebylo to pro mě tak náročné, než jsme zjistili diagnózu.

Jakmile ji stabilizovali, tak hnedka jsme se mohli jít podívat. Byli k nám hodně vstřícní, mohli jsme i brzo kлокánkovat, vytáhnout si ji a dát si ji na sebe. Byl to pro mě i šok, protože hnedka po nás chtěli, ať se o ni staráme. Měla zhruba 990g, což je balení mouky a máme ji přebalovat dvěma dírkami v inkubátoru. Nevěděla jsem, jak to mám udělat a bylo to šokující, ale člověk se to pak naučil a bylo vše v pořádku. Myslela jsem si, že když jsem v nemocnici a dítě je hospitalizované, tak je v jejich péči. Nevěděla jsem ani, jaká mám práva, ale to jsem si zjišťovala až v průběhu času. Teď bych se zachovala třeba i jinak. Pokud u dítěte nebyly zásahy od pana doktora, kdy nás poslali na chodbu, tak jsme u dítěte mohli být. Ale teď bych asi reagovala jinak a chtěla bych u všeho být, samozřejmě opodál, abych nezavazela.

Maminka č. 2: Porod jsem měla plánovaný, protože jsme diagnózu věděli od 30. tt. Tím, že jsem čekala dvojčata, tak se báli mi udělat porod hned, protože nevěděli, jestli by druhé dítě přežilo. Když by byl sám, tak bych porod měla hned, aby měl šanci na operaci, kdy se mu v hlavě udělala sraženina, která ucplala cévu, co odvádí mozkomíšní mok. Čekali jsme na to, až se vyvinou plíce u druhého dvojče. Od 30. tt do 37. tt se mu hlavička zvětšovala, protože mozkomíšní mok neměl kam odtékat, a to mu utlačilo mozek, který se neměl jak dál vyvíjet. Poté jsem si vybrala termín porodu. Rodila jsem na Obilním trhu císařským řezem, který byl bez komplikací. Po porodu byl ihned převezen do dětské nemocnice, kde byl v inkubátoru. Lékaři mi poskytovali informace o jeho zdravotním stavu, co se bude dít a zda ho budou operovat či ne. Druhé dítě (dcera) bylo také v inkubátoru, ale zůstalo na Obilním trhu. Mohla jsem jej vidět až pátý den, kdy mě propustili z Obilního trhu. Lékaři nás ujišťovali, že když bude mít operaci, tak se mozek zregeneruje. Bohužel k operaci nedošlo hned a mozek se mu dál poškozoval. Syna jsme si z nemocnice dovezli domů až na podzim, kdy tam strávil 5 měsíců. Půjčili nám ho na křtiny na jeden den, ráno nám ho dali a večer jsme ho museli vrátit.

Hospitalismus můžeme nazvat jakousi nemocniční nemocí, která působí negativně na psychický stav dítěte (Plevová a kol., 2010). Je to stav, který je způsoben dlouhodobým pobytem v nemocnici, anebo ústavní péčí, může mít negativní vliv jak na psychickou, tak i fyzickou stránku člověka. Osoba, která je v nemocnici dlouhou dobu, ztrácí možnosti aktivit, kterým se před porodem mohla věnovat, ztrácí i partnerský vztah, protože partneři či manželé žijí po dobu hospitalizace odděleně, to může vést k pocitům odloučení. Určitým způsobem je narušen i intimní život maminek, kdy nejsou ve svém přirozeném prostředí, sdílí pokoj s někým jiným.

V nemocnici je monotónní prostředí, které může negativně ovlivnit psychický a fyzický stav matky. Maminky počítají s tím, že dítě je v péči nemocnice, která by se o něj měla po dobu hospitalizace starat. Šok pro maminky nastává v situaci, kdy se mají začít starat o miminko, které neváží ani 1000g. Bojí se, aby miminku neublížily, aby mu něco neudělaly, přeci jenom miminko může mít zajištěný žilní vstup. Přebaluje se pomocí dvou otvorů v inkubátoru, kdy manipulace s dítětem je přes tyto otvory velice těžká a může trvat, než maminka najde správný způsob jak miminko přebalit. Většina maminek neví, na co mají právo, anebo jim přijde zvláštní celé dny stát u inkubátoru, když se nic neděje. „*Rodiny potřebují často vysoce individuální přístup, zohledňování jejich potřeb, pravidelnou komunikaci mezi rodinami a zaměstnanci i úzkou spolupráci*“ (Kantor a kol., 2015, s. 126).

Druhé mamince děti hned oddělili. Obě dvě děti byly v inkubátorech, ovšem jedno dítě zůstalo u ní a druhé odjelo do Dětské nemocnice. Mamince lékaři podávali informace o synovi, co se s ním děje, jestli ho budou operovat, jestli je vše v pořádku. Pro maminku to musí být náročná situace, kdy nemůže své druhé dítě vidět, nemůže ho přebalit, sáhnout si na něj a musí pouze důvěřovat lékařům. Syna viděla až tehdy, když byla propuštěná z nemocnice, kdy ihned za ním jeli. Pak za synem jezdili s dcerou, jak to šlo, bohužel rodina je z vesnice cca 45 km od Brna, tudíž bylo náročné cestovat s kočárkem takovou vzdálenost.

4) Byla se rodina podívat na syna/dceru v nemocnici?

Maminka č. 1: Moji rodiče se přijeli podívat. K inkubátoru mohli pouze dva lidé, takže jsme se střídali. Mohla pouze nejbližší rodina, bratr už nemohl. Mohla jen nejužší rodina, širší už ne. Potom, když náš převezli na pokojíček, kde jsem měla dceru v inkubátoru u sebe, tak se mohla přijet podívat kamarádka, ale jenom na chodbu, tehdy jsem vyjela s inkubátorem na chodbu a mohla jsem ji dceru ukázat. Bylo to takové, že děti mají hodně nízkou imunitu a jakýkoliv kontakt s někým z venku je může ohrozit.

Maminka č. 2: Na děti se nikdo nebyl dívat, ani prarodiče, mohli jsme tam jen my, a to cca na 30 minut. Prarodiče o návštěvu nejevili zájem a pořád brečeli kvůli tomu, co se synovi stalo. My jsme pak vlastně jeli domů, Honza byl v dětské nemocnici a pak jsme za ním jezdili sami s dcerou a s manželem. Já jsem si fotila dceru vedle syna, abych viděla, jak dcera roste a jak je na tom syn.

U druhé maminky si můžeme všimnout, že prarodiče se nepřijeli na vnuče podívat. Jejich reakce byla brek na situaci. Prarodiče byli při sdělení diagnózy v šoku, což může vést k pláči a danou situaci nedokázali pochopit. Určitým způsobem si prožívali fázi šoku, co se jim to

stalo. Rodiče si sami prožívají fáze vyrovnávání se se situací a je to pro ně náročná dlouhodobá cesta, kdy očekávají pomoc od nejbližší rodiny. Jedná se o nepříznivou reakci nejbližšího okolí, kdy hledají viníka, nepříjemně se maminky vyptávají. Tím, že prarodiče brečeli, tak dávali rodičům najevo to, že pro ně nejsou 100% podpora, kterou by momentálně potřebovali (Kantor a kol., 2015).

Syn byl v nemocnici hospitalizován 5 měsíců, kdy péče byla jen na lékařích a zdravotních sestřičkách a první měsíce prožívali jen s dcerou. Dítě nemělo možnost se adaptovat na nové prostředí domova, nedostával mateřskou lásku tolik jako jeho sestra. Attachment má vliv na pozdější budování vztahů v rodině a v sociálním okolí. Je běžně spojován s oxytocinem a vasopresinem (Carter, 2017a,b). Dříve byl spojován pouze ve vazbě pečovatel–dítě, kdy sloužil k zabezpečení a podpoře blízkosti. Později byl spojován s romantickými vztahy a párovými vazbami. Pokud je narušen attachment, může to mít v budoucnosti následky na navazování a udržování sociálních vztahů (Bode, 2023).

5) Pamatujete si, kdy a který lékař Vám sdělil, že vývoj dcery/syna není v pořádku a bude mít zdravotní postižení?

Maminka č. 1: Pamatuju si to, jméno paní doktorky nevím. Ultrazvuk dceře dělali každý týden, kdy už tam začali něco vidět, ale přímo mi nic neřekli. Pak jedna paní doktorka nebyla empatická a ta nám řekla, že tam má tečky a že se uvidí, co to bude, neposkytla nám informace, co by to mohlo být. Čekala jsem týden na to, co to je, jaká diagnóza to bude. Pak se potvrdilo, že tam jsou dvě místa odumřelé a jsou to kolečka okolo centimetrů.

To mi pak už ukazovali na ultrazvuku. Nevěděla jsem ještě diagnózu, ale pamatuji si, že tam byly studentky, které se nevhodně chovaly, šeptaly si, bylo vidět, že je to zajímavá, a to mě znepokojovalo, protože normálně je to nezajímalo a byla to pro ně nuda. Potom vyšetření mi paní doktorka říkala, že si mě vezme s sebou do místnosti a řekla mi, jak to je. Že bude mít handicap na nohách, ovšem chodit se naučí, sice špatně, ale chodit bude a že bude mít dětskou mozkovou obrnu. Bylo to strašně těžký, nemohla jsem to přijmout, připustit si a pak to ještě říct tomu partnerovi. Bylo to hodně náročné.

Maminka č. 2: Diagnózu nám sdělili ve 30. tt, kdy měl malé tělo a velkou hlavu. Když jsme se ptali, jak se to může stát, nikdo nám nebyl schopen odpovědět. Dostali jsme informaci, že se vada vyvíjí již v prvních třech měsících těhotenství a projeví se to buď ve 24. tt anebo 30. tt. Když mi odebírali plodovou vodu, tak se nic nenašlo, protože jsem čekala dvojčata v kombinaci holka a kluk a řekli mi, že to mohli vzít ze zdravého dítěte. Řekli nám, že operace bude hned po porodu, jenomže dostal infekci a operace nemohla být. Měl

chirurgický zákrok, aby mu mohli odsávat mozkomíšni mok. O pět měsíců později ho operovali, kdy mu zavedli hadičku. No jenže během těch pěti měsíců se mu mozek dál poškozoval a v tu dobu jsme už věděli to, že nikdy nebude zdravý. Měli jsme velké naděje, že by mohl být zdravý, protože jsme měli známé, kteří si prožili to stejné, a jejich syn byl v pořádku. Pak nám bylo řečeno, že by se měl dožít jen 4 let a tak jsme si ho nechali a teď je mu 22 let.

Rodina a dítě se zdravotním postižením by měli být obklopeni odborníky z oblasti medicíny, psychologie, speciální pedagogiky a pedagogiky (Hanáková, 2015). Existuje tzv. „Arena-style approach“, který vtahuje rodinu do diagnostiky. (Hanáková, 2015) Je rozšířením transdisciplinárního přístupu.

„Facilitátor naváže kontakt s dítětem a začne ho vyšetřovat v přítomnosti celého týmu, přičemž jednotliví členové týmu mohou vstupovat do interakce s dítětem na různé úrovni a v různém stupni a míře“ (Hanáková, 2015, s. 60).

Maminka si dodnes pamatuje nekorektní chování studentek a lékařky, které dceři dělaly vyšetření, kdy jejich chování může ovlivnit péči o dítě a také rodinný život. Maminka musela týden čekat ve stresu, napětí, v psychické nepohodě na diagnózu. Myslím si, že paní doktorka měla říct mamince alespoň její názor, podezření na diagnózu, které to mohou být, než ji nechat čekat ve strachu s vědomím, o co se jedná.

Při sdělení diagnózy si můžeme všimnout, že maminka prochází první fází šoku (Ross, 2015), který se vyznačuje neschopností přijmout tuto zprávu a sdělení, kdy to má říct manželovi. Je to náročná psychická situace, kdy neměli představu, co je v budoucnosti čeká.

U druhé maminky byly falešné naděje (Thorová, 2016), kdy jim lékaři říkali, že buď to dopadne dobře, anebo ne. Věděli, že ve vesnici mají známé, kteří si prošli tím samým a jejich syn je v pořádku. Nepřipouštěli si situaci, že by jejich syn nebyl v pořádku. Pořád doufali v to, že když se to podařilo u jiného chlapce, povede se to i u jejich syna. Měli záblesk toho, že vše nemusí být tak, jak se zdá. Občas se do duše rodičů může vkrádat naděje, že se najde nový lék, že se operace povede, kdy to pacientovi anebo rodičům pomůže udržet duševní pohodu, přestat další testy i vyšetření (Thorová, 2016). Každý pacient má ve svém nitru alespoň kousek naděje, ze které čerpají sílu na další dny. (Ross, 2015)

Falešné naděje se rozplynuly, když jejich syn dostal infekci, a operace, která by mu pomohla, nemohla být provedena. Pro rodinu byla velice šokující informace, že syn se dožije předškolního věku. Tahle informace dopomohla k tomu, že si rodina dítě ponechali v domácí péči a neumístili syna do ústavní péče, která jim byla ze strany lékařů nabídnuta, kdy chtěli

synovi dopřát domov a rodinu. Synovi je nyní 22 let a vyžaduje celodenní péči, kdy se o něj stará výhradně matka. Jak sama uvedla maminka, tak s touto situací nepočítali a celodenní péče je pro rodinu náročná.

6) Jaké jste měla pocity po zjištění diagnózy? Neměla jste pocit, že to musí být omyl? Ptala jste se sama sebe či lékařů, kdo nebo co za to může?

Maminka č. 1: Na tohle jsem asi neměla kapacitu. V ten moment jsem to řešila v sobě, kdo za to může a co se vlastně stalo. S doktorem jsem to neřešila vůbec, trochu jsem se ptala, ale zpětně bych to asi řešila víc. Vysvětlení jsem se dočkala, až když měla dcera asi 4 roky na školení v rámci EU, který zahrnoval čtyřdenní kurz, který byl o poruchách hybnosti, a paní neuroložka popisovala formy DMO. Že u nedonošených dětí, které se narodí v pořádku, ale nedochází ke správnému prokrvení mozku, a právě ta část, kde jsou zrovna nohy, tak tam se ta krev už nedostane a tkáň odumírá. U těch dětí, které jsou nedonošené, tak je to většinou čistá paréza. V tuhle dobu jsem pochopila, co se tam stalo a mrzí mě, že v té porodnici, nebo když to sdělují, tak jedou jen diagnózu a nevysvětlí to takhle. Jako paní doktorka se snažila to říkat srozumitelně, když nám to oznamovala. Pan neurolog, když za námi byl, tak nám říkal něco ve stylu: „Ježíš, co tady brečíte, vy jste mladá a uděláte si druhé“. To pro mě byl šok, protože v tu chvíli jsem neměla pomyslení na druhé, co udělám s tím prvním, to jako zmizí?

Maminka č. 2: Když jsem se ptala, proč se to stalo, tak nikdo nic nevěděl, jen to, že se hydrocefalus může vyvíjet na začátku anebo kdykoliv během těhotenství. Na začátku jsem si ani nepřipouštěla, že by to nemohlo být dobré, protože od známých syna odoperovali a já jsem doufala, že stejná situace bude i u syna. Po půl roce jsme šli na genetické vyšetření, jestli k tomu nemáme predispozice. Tam nám nic neřekli, jen to, že jestli budeme mít další dítě, tak je tam šance 50/50, že bude také postižené. Také je možné, že i dcera má ten gen a její dítě může být postižené. Doporučili mi jíst kyselinu listovou jako doplněk stravy. Jeden pan doktor nám říkal, že syna máme dát do ústavu a zapomeneme na něj. Poté, když jsem otěhotněla, tak jsem dostala boreliózu, to nám říkali, že bychom měli jít na interrupci, protože je velká šance, že syn bude mít postižení, nakonec byl zdravý.

Během prvních fází při sdělování diagnózy dochází k šoku, což je akutní stresová reakce. Může mít různé projevy, jako je zatažení dechu, slabost, brek, obviňování sama sebe, lékařů, pracovníků. (Ross, 2015) Maminka se uzavřela do sebe a tuhle fázi prožívala uzavřená sama v sobě a hledala vinu u sebe. Lékařů se neptala. Lékaři jí řekli diagnózu, ale už jí nevysvětlili

tak, aby tomu rozuměla, proč se to stalo a co vše se může stát. Při fázi šoku je možné, že jedinec není zcela duchapřítomný a v dané situaci nedokáže vnímat sdělení lékařů a informace, které jsou jedinci sděleny. (Thorová, 2016) Maminka se teprve snaží vyrovnat s tím, že mají postižené dítě, které bude vyžadovat péči, neví, jak se bude její dítě vyvíjet v budoucnosti, co bude potřebovat za pomůcky, zda bude chodit, mluvit, jak to zvládnou s partnerem a momentální myšlenka na druhé dítě je pro ni nepřipustná.

U druhé maminky se dozvídáme šokující informaci, kdy mají dát dítě do ústavu, nechat si to zdravé a na to postižené zapomenout (Kantora kol., 2016). „*Vzhledem k tomu, že současné trendy podporují péči o tyto osoby v rodině, neměla by odborná pomoc rodiny podporovat v odložení dítěte do ústavní péče (samozřejmě v případech, kdy je to realistické)*“ (Kantor a kol., 2016, s. 120).

Je to určitý tlak ze strany lékařů, kdy vykreslují žití s postiženým dítětem pouze z hlediska negativního, jako může být zastrašování špatnými prognózami, fotky postižených dětí, výchova postiženého dítěte, obětování života péči o postižené dítě.

7) Jaké pro vás bylo sdělit tuto informaci nejbližším a jak to přijali?

Maminka č. 1: Já jsem diagnózu řekla jenom partnerovi. On emoce neprojevuje a já vlastně do dneška nevím, jak to on vnímá. Ví, že je to na prd, ale emoce najevo nedává. Je to pro něj slabost.

Myslím si, že první byla zlost, byl našťvaný, zlost si potřebuje vybit, ale tu prvotní reakci si stoprocentně nepamatuju. Občas to bere, jako by byla zdravá, že si z toho nic nedělá, jindy ho to štve a používá to jako výmluvu. Většinou, že tam nemůžeme jet, nemůžeme to a ono. Pro mě je to těžký.

Doma jsme to nikomu neříkali, protože jsem nechtěla, aby měli k dceři od miminka jiné chování, že je postižená. Chtěla jsem, aby se k ní chovali co nejdéle jako ke zdravému miminku. Teď už samozřejmě vidí, jaká je. Celkově diagnózu dcery nikde neříkáme, nechtěla jsem ani vyplňovat dotazníky, prostě je taková, jaká je. Když jsem se zmínila před partnerovou maminkou, že je postižená, tak to moc nechápe. Má 72 let a je taková pomalejší a stará škola, když jsme to řešili, že nevím, čím to je, tak říkala, že to může být výchovou. Moje maminka je v tomhle ohledu empatická, cítí a vidí, co se děje. Nemusím jí nic říkat. Všichni věděli, že je dcera předčasně narozená, že tam jsou rizika, že byla hypotonická. Jezdili jsme do lázní, všichni to věděli, jenže ani my sami jsme nevěděli, co nás čeká v budoucnosti. I to byl důvod, proč jsme to nikomu nechtěli říkat. Určitě jsme doufali v to, že to bude lepší, než jak to je momentálně. Nic jiného než přijmout tu situaci jim nezbylo.

Maminka č. 2: My jsme to nikomu říkat nechtěli a nechali jsme si tuto informaci sami pro sebe. Původně jsem čekala trojčata, ale jedno samo odešlo okolo 12. tt. Tím, že diagnózu jsme věděli od 30. tt, tak jsem si chtěla do poslední chvíle užívat těhotenství. Bála jsem se, že všichni budou mít starost o to, abych byla opatrná, a také toho, že přijde lítost.

Poté, co jsme babičkám sdělili diagnózu, tak to probřečely, ovšem celkově to bylo jiné, protože jedno dítě se nám narodilo zdravé a druhé postižené.

U obou maminek je zajímavé, že diagnózu nikomu říkat nechtěly, pouze manželovi/partnerovi a až byly děti starší, tak diagnózu nechaly vyplynout na povrch. Může to být zdrojem obav, že je bude okolí litovat, chovat se k dítěti jinak, tak že je postižené, budou se bát si miminko pochovat.

„Důležitou součástí etapy zjištění postižení dítěte je sdělení této skutečnosti partnerovi (pokud není partner při sdělení této informace přítomen) a rozhodnutí o ponechání dítěte s těžkým kombinovaným postižením na vlastní péči“ (Kantor a kol., 2015, s. 98).

První maminka popisuje manželovu reakci jako zlost, kdy vlastně přeskočil fázi šoku a rovnou šel do zlosti, popírání, smutku, kdy vlastně si zlost potřebuje vybit, může to naznačovat únik z reality. Partner neprojevuje emoce, což je pro něj hodně náročné, kdy se uzavírá do sebe, s maminkou o problémech dcery nekomunikuje, a péče, kterou dcera má, je pro něj zbytečná. Je možné, že uniká od rodiny do práce, kdy se vrací většinou okolo 18–19. hodiny večer.

Z otázky vyplývá, že první maminka není s diagnózou smířena a na veřejnosti nikde diagnózu nesdílí, ovšem maminka se snaží vše udělat pro to, aby u dcery docházelo ke zlepšení. Z rozhovoru jsem vnímala, že pochopení má jen od své maminky, ale od partnerovy maminky pochopení nemá.

U druhé maminky jsem z rozhovoru cítila, že si na danou situaci zvykly a žijí dále životem, který jim po narození dítěte s postižením nastal.

8) Jak jste sama začala vy vnímat motorický vývoj Klárky a kdy jste si začala všimnout, že něco vlastně není v pořádku? Jak to probíhalo?

Maminka č. 1: Když byla miminko, tak jsme cvičili hodně Vojtovu metodu. Byla hodně šikovná, když by neměla DMO, tak si myslím, že by chodila brzo. Problém byl ten, že brzo pásala koničky, ale nedělala to dobře, protože měla hypotonický trup a brzo začala ložit po čtyřech. Ona prvně skákala jak králík nohama, neuměla roztrždit pohyb, takže jsme hodně

pracovali na tom, aby se to naučila. Poměrně brzo začala i stoupat, byla hodně šikovná a my jsme žili v tom, že je to fajn, že vše dohání. Vše vypadalo nadějně, obcházela okolo stolu, chodila za hračkami, začala pak i sama pár kroků a my byli nadšení. Byla jsem šťastná. Bohužel pak onemocněla a přestala chodit, byla slabá a další tři měsíce jsme cvičili, makali, aby zase začala chodit. Takhle se nám to stalo třeba čtyřikrát a opakovalo se to cca od roku a půl a začala chodit až ve dvou a půl letech. Byla to proměna šikovnosti a stagnace a musíte to vše dělat znovu a to bylo depresivní, neměla jsem radost, když začala znovu chodit, protože jsem věděla, že to dlouho trvat nebude. Tohle bylo nejtěžší, úplně mě to ničilo.

Maminka č. 2: My jsme začali cvičit Vojtovu metodu, on se něco naučil, onemocněl a vše zapomněl a pak jsme museli zase znovu se vše učit od začátku. Ve dvou a půl letech stál na nohách, a když jsme ho vedli za ruku, tak dělal kroky. Problém byl, že v té době neuměl ještě sedět, plazil se. Paní rehabilitační nám řekla, že dokud nesedí, tak ho nesmíme stavět, že by to mělo dopad na to, jak by chodil. Jak jsme ho přestali stavět, tak přestal chodit úplně a už pak nikdy nechtěl. Dostali jsme se k panu doktorovi do Nového města a ten nám řekl, že to byla jeho šance se naučit chodit. Druhá stránka je, co bychom dělali, když by chodil, on nemá rozum, pořád by nám utíkal a bylo by pro něj vše nebezpečné a pro nás by to bylo náročnější. Ve dvou a půl roce měl epileptický záchvat a v nemocnici nám řekli, že vůbec neví, jestli přežije, no a na konec přežil.

U obou maminek je společné, že děti se rychle učily, rychle se naučily chodit, což jim dávalo naději, že je to v pořádku a bude to v pořádku i do budoucna, pak přišlo onemocnění u obou dětí, kdy potom zapomněly chodit. Pak se zase objevil progres, kdy se vše dohnalo, znovu dcera chodila, opět bylo vše v pořádku a pak přišel opět pád ve formě onemocnění a stagnace. Pro maminku první je velká zátěž každodenní cvičení, které se odvíjí od nálady dcery, protože pokud dcera má dobrý den, zvládají protáhnout nožičky, cvičit jemnou i hrubou motoriku. Když má dcera horší náladu, tak maminka bohužel nezvládá cvičení, protože u dcery může dojít k afektu. Každý den je tudíž jiný a vše se odvíjí od nálady dcery. Pro maminku je stěžejní i péče o druhé dítě, protože i s druhým dítětem se snaží cvičit o to více je to náročnější. Když se maminka nevěnuje jednomu dítěti, věnuje se druhému. Je zde náročné rozdělení péče mezi dvě děti. Druhá maminka momentálně se synem už necvičí, když byl menší, tak cvičili a bylo to náročné, protože měla druhé dítě, které vyžadovalo také její pozornost.

9) Využívala jste kromě tradičních postupů jako Vojtova metoda i jiné terapie? Jaký byl Váš cíl při zvažování zařazení různých typů? Jaké služby využíváte?

Maminka č. 1: My jsme měli terapeutku, která uměla i Bobath koncept a zároveň Vojtovu metodu. Chodili jsme na fyzioterapii. Pak jsme začali chodit na ergoterapii, což mě nenapadlo vůbec. Přišlo mi to hloupé, proč tam budu zabírat místo někomu, kdo to opravdu potřebuje, ale pak mi došlo, o co jde, že je to propojení celého těla, práce trupu, rotace a propojení hemisfér. Dcera ovšem nespolupracovala. Ještě jsme začali využívat logopedii, protože zvracela jídlo. Všechna doporučení na odbornou péči mám od mé fyzioterapeutky, se kterou jsem si povídala a svěřovala jsem se jí. Doporučila mi paní doktorku Červenkovou, kdy jsem zaklepala na ordinaci a ona nás vzala. Dále jsme jezdili do lázní, kdy ve dvou letech už špatně spolupracovala. Do lázní jsme jezdili dvakrát ročně. Pak jsme našli na Kociánce hipoterapii. Když se objevil autismus, tak jsme se přihlásili do Za sklem a v rámci rané péče jsme chodili na senzoricou integraci, ale tam se hodně vztekala. Pokroky jsem viděla, když se cvičilo, protahovaly se nohy, tak bylo vidět, že je to lepší. V ohledu psychické stránky vidím pokroky až teď. Je důležité, aby si k ní terapeut našel cestu, poté už se lépe spolupracuje. Pokroky byly vidět hlavně v logopedii, kdy člověk vidí a slyší pusinku, že zvládá zpracovávat pevné kousky stravy. Novinkou u nás je osobní asistence, kdy jednou týdně chodí pro dceru do školky. Od roku a půl využíváme ranou péči, konkrétně Paspoint kvůli autismu.

Maminka č. 2: No, momentálně žádné terapie nevyužíváme, dřív jsme dělali Vojtovu metodu a Bobath koncept, ale Vojtova metoda na něj nepůsobí už. U Bobatha ho neudržím, protože je silný a co začal covid-19, tak jsme přestali jezdit na rehabilitace a teď to nemá smysl, jezdili jsme tam jednou za měsíc a neviděli jsme žádný progres. Když byl malý, tak jsme jezdili do lázní a tam byl i tři měsíce, když byl menší, tak jsem tam zůstávala s ním, pak jsme ho tam nechali o měsíc déle samotného. Teď už nejezdíme, protože pojišťovna nám to dvakrát neschválila. Občas jezdí do Letovic, což mám zařízené přes známého, jestli ho tam můžu dát, abychom mohli jet na dovolenou s ostatními dětmi. No, když byl menší, tak jsme využívali ranou péči do těch sedmi let, a to byla největší pomoc. Poradili nám, na koho se máme obrátit, kde jakou pomoc vyhledat. Navštěvovali nás, zkoušeli různé zvukové podněty, zda má v pořádku sluch, tak jsme zjistili, že má rád zvukové hračky. Denní stacionáře jsme nevyužívali, do školky a školy jsme ho nedali. Byl zapsán někde na Lesné, ale nenavštěvoval školu. My jsme v tom neviděli smysl, tím že nic nevnímá. V té době moc služeb nebylo k dispozici, tak jak je to dnes a dojíždět do města se nám nechtělo.

Podle maminky by terapeut měl mít individuální přístup, protože dcera první rok na fyzioterapii probřečela a byla v afektu. Paní terapeutka se byla podívat ve školce, jak tam dcera funguje na cvičení jógy, kdy se pustí písnička a oni na tu písničku cvičí, což zakomponovala do fyzioterapie, že klientce pustila tu samou písničku na fyzioterapii. Postupem času dělali i kartičky na fyzioterapii na cviky, co kdy budou dělat.

Mezi vlastnosti terapeuta by měla patřit empatie, trpělivost, nevzdávat se, zkoušet nové věci, spolupráce s ostatními odborníky (ve školce, škole, SPC), kreativita. Terapeut by měl působit klidným a vyrovnaným hlasem, přátelsky.

Vojtova metoda se může cvičit i v dospělosti, pokud je to potřebné a aby se udržely dosažené výsledky, záleží na reakci pacienta na léčbu.

Rodiče by měli dostávat doporučení na terapie už v nemocnici anebo u dětského lékaře, pediatra, kdy je mohou odkázat například na fyzioterapii, ranou péči, centrum provázení. (Kantora kol., 2015) Raná péče může rodičům doporučit potřebné terapie, jako je hipoterapie, ergoterapie, logopedie apod. Pokud se mamince nedostane potřebné doporučení pro miminko, může to mít dopad na jeho vývoj v budoucnosti. Samozřejmě si maminka může zjistit informace na internetu, ale nemusí na dítě pozitivně působit.

10) Máte pocit, že jste se s diagnózou smířila?

Maminka č. 1: Myslím si, že se s diagnózou nikdy nesmírím, mrzí mě to. Dceru beru takovou, jaká je, ale když vidím zdravé děti, že si spolu hrají, chodí do města, tak mě mrzí, že to nikdy nezažije. To je pro mě nejhorší, nikdy nebude chodit na diskotéky, bojím se i šikany, že jednoho dne přijde. Mám strach, že v dospělosti odejde soucit, který dostáváme teď, a lidé na ni budou zlí.

Maminka č. 2: Tím, že jsem měla dvě děti naráz, tak jsem nikdy nepřemýšlela nad tím, jestli jsem smířená nebo ne. Starala jsem se o dvě miminka, jednoho nakrmila, druhého nakrmila, jednoho přebalila, druhého přebalila. Nebyl čas to nějak řešit.

Maminka první, je v náročné situaci. Máme fázi depresivní, u které převažují negativní emoce, smutek, pocit viny. Tato fáze je přechodná, ale procházejí si jí většina rodičů. Pak máme fázi období životní rovnováhy a přebudování hodnot, které se týkají vyrovnávání se s faktem, že jejich dítě je postižené. Maminka hledá cestu do budoucna a rodina se cítí stmelená (Thorová, 2016). „*V době dospívání narůstá šikanující chování ze strany vrstevníků*“ (Thorová, 2016, s. 254). Děti si v době dospívání uvědomují sami sebe, svou

odlišnost a u dítěte s kombinovaným postižením odlišnost vnímají více než u dětí bez vývojových potíží.

11) Jak probíhá váš normální den s dcerou? Od rána do večera.

Maminka č. 1: Během rána mi hodně pomáhá tatínek. Máme většinou rozdělené role, kdy jí nachystá snídani, já ji nakrmím a tatínek nachystá svačinu do školky. Nachystám oblečení, tatínek obleče ortézy a oblečení a já chystám věci do školky. Ovšem vše se odvíjí od dcery, protože někdy chce jíst ode mě a někdy od tatínka. Tatínek ji zaveze do školky a já ji vyzvedávám po obědě, kdy už dva dny v týdnu bývá ve školce do 14:00. Dřív, když jsem pro ni chodila, tak byla přetažená a hnedka šla do afektu, ale teď mě vítá s úsměvem, oblečeme se, sedne si do kočárku a jedeme domů, vše ale záleží na náladě nebo počasí. Jsem zvyklá pro ni mít nachystanou svačinku, protože ve školce jí málo, takže ji nakrmím, tím je menší pravděpodobnost, že přijde afekt. Občas má panické chování, kdy už chce domů a nestihnu ani nakoupit, ale když je dobrý den, tak jdeme na hřiště nebo aspoň něco nakoupit do obchodu. Doma si dá ještě druhý oběd. Jsou dny, kdy je vše v pořádku, a jsou dny, kdy obě dvě děti brečí a já lítám od jednoho k druhému. Ale jsou dny, které jsou dobré, kdy zvládneme protáhnout nožičky, malovat, hrát si, skládat puzzle. Jídlo dceři dávám každé dvě hodiny, aby nevyhladověla a nedošlo k afektu. Tatínek domů chodí mezi 18:00–19:00 a to se dcera jde s tatínkem koupat a po 20. hodině jde do postele. V postýlce se napije mlíčka, co má ráda, a je tam s tatínkem.

Maminka č. 2: Tatínek ráno odjíždí do práce a celá starost o syna je na mě. Ráno ho nakrmím v postýlce, pak mu tam dám hračky, a když chce, tak si lehne nebo si hraje. Uklidím domácnost, uvařím oběd a zase ho nakrmím. Když je manžel doma, tak ho vyvezeme na dvůr, aby byl na čerstvém vzduchu. Do 10 let jsme syna brali na veřejnost, kdy ještě nebylo tolik vidět, že je postižený, ale i teď ho občas vyvezeme a lidi z vesnice byli rádi, že ho vidí. Stalo se nám, že jsme ho vyvezli na karneval, aby se neřeklo, že jsme ho dali do ústavu a aby se uklidnily pomluvy od veřejnosti. Když byl malý, tak měl problém s jídlem, kdy neuměl kousat a to ho naučila raná péče a od té doby rád kouše. Hračky má rád hlavně zvukové jako jsou chrastítka nebo pískací hračky, ale musí být pevné, aby je nerozkousal. Koupání obstarává manžel a já přebaluju a krmím, ale je to u nás i tak, že kdo má volné ruce, tak pomáhá.

U první maminky si můžeme všimnout, že role v péči o dceru mají jasně rozdělené. Tatínek ráno s péčí pomáhá, ulehčí mamince cestu do školky. Maminka dopoledne, když je dcera ve školce, zajišťuje chod domácnosti a pečuje o druhé dítě. Maminka po školce dceru vyzvedává, a buď je čeká ještě nějaká terapie, anebo když má dcera dobrou náladu, tak jedou na hřiště, kde si může hrát. Když má dcera horší náladu, tak jedou ze školky rovnou domů. Maminka se i doma s dcerou snaží být aktivní, využívají hračky, které jsou do sensorické integrace. Většinou jsou hračky vyrobené od maminky. Dcera má pevně daný stravovací režim, který se snaží dodržovat. Večer, jakmile přijde tatínek z práce, tak mamince opět ulehčí práci a má čas si na chvíli odpočinout. Tatínek dceru vykoupe, vyčistí zuby a jde dceru uspat. Maminka má na starost mezi tím jedno dítě, což, jak sama popsala, je alespoň částečná úleva.

U druhé maminky je péče zcela odlišná. Tatínek brzo ráno odjíždí do práce a tak je celý den do odpoledne čistě na mamince. Ráno probíhá klidně, kdy syna nakrmí, dá mu hračky a nechá si syna s hračkami hrát. Rodina u syna nevyužívá žádné formy péče a ani terapie, tudíž jejich každodenní události jsou rutinní a neděje se nic nového a zajímavého. Občas syna o víkendu vyvezou ven, aby se neřeklo. „*Nepříznivé reakce veřejnosti se týkají reakcí ze strany sousedů v domě a cizích lidí na ulici nebo interpretací těchto reakcí samotnými účastníky (nepříjemné pocity kvůli pohledům veřejnosti, pocity studu za chování dítěte při záchvatech apod.)*“ (Kantor a kol., 2015, s. 115). K nepříznivým situacím docházelo, když si rodiny na karnevalu začali šeptat o rodině s postiženým členem. Myslím si ale, že nepříznivým reakcím čelí i maminka č. 1, protože pokud dcera nemá dobrý den a něco se jí nelíbí, může na veřejnosti dojít k afektu.

12) V čem je komunikace jiná, zvláštní, netypická a využíváte nějaké postupy pro její rozvoj?

Maminka č. 1: Dcera má nefunkční komunikaci, ale má velkou slovní zásobu. Nedokáže mluvit ve větách. Dokáže si říct, že chce podat tamto, ale když se jí zeptám, jakou chce zmrzlinku, tak už nedokáže odpovědět, protože je to pro ni abstraktní. Komunikaci řešíme tím, že bychom chtěli začít skládat kratší věty v obrázkách. Já jsem to nikdy nepotřebovala, protože se s dcerou domluvíme na tom, co ona chce. Teď máme obrázky, kde je holčička, papat a banán a skládáme to dohromady. Tatínek se s dcerou dorozumí tak jako já, ale tenhle styl komunikace, co chci zavést, ten by nedělal.

Maminka č. 2: Máme odkoukané zvuky, který co znamená. Občas nám sykne nebo šklubne sebou, to je většinou, když ho něco bolí a sáhneme mu na to. Oči vlastně nepoužívá, má je většinu času přivřené. Nikdy se nám nestalo, že by brečel, směje se a to máme vyzorované, že ho něco bolí. U lékařů, když jezdíme, tak je hodný, je mu vše jedno, injekce nevnímá.

U první maminky bych navrhla alternativní a augmentativní komunikaci dříve než v pěti letech dcery. Mohli by využít VOKS, což je výměnný obrázkový systém, kdy mezi základní principy patří výměnný obrázkový systém, kdy dítě nosí obrázek komunikačnímu partnerovi a za obrázek dostane věc na obrázku.

Další možností jsou piktogramy, což jsou konkrétní obrazové symboly. Jsou to obrázky, které „zastupují jeden věcný význam a zpodobňují ho bez vazby na řeč“ (Kubová, 1996, s. 26).

S výukou se začíná pomocí orální řeči, znakování a pokud je problém s chápáním, doporučuje se spojit piktogram s fotografií či reálnou věcí. Můžou osobě pomoci v orientaci v prostředí, označení nábytku či jídla. Při práci s piktogramy je důležité sjednocení piktogramů ve školce a doma a spolupráce rodič–pedagog.

U druhé maminky bychom mohli upravit komunikaci pomocí například doteků (znamení), kdy jedno klepnutí znamená „pití“, pohazení může znamenat „jídlo“. Dále bychom mohli využít logopedické péče, kdy bychom mohli zkusit komunikaci pomocí tzv. „buttonů“, kdy by logoped řekl „křupka“ a chlapec by button zmáčkl a ten by řekl „křupka“ a chlapec by ji dostal. Je to i vhodná forma motivace, když chlapec zmáčkne, dostane odměnu.

Zdravotní postižení a pomáhající profese, Michalík a kol., 2011. (7 Lidé s mentálním postižením)

13) Co konkrétně zvyšuje finanční náročnost péče o dceru/syna?

Maminka č. 1: Finanční náročnost péče je velká. Naříklad boty, kterých musí mít více než jedny, protože musí mít boty na ortézy, pak boty bez ortéz a i přezůvky na ortézy a přezůvky bez ortéz. Je náročné najít boty, které by ji pasovaly. Musíme mít i hodně oblečení, protože leze po čtyřech a má prodřená kolena. To jsou drobnosti, ale třeba neurorehabilitace 50 minut stojí 1200,- Kč. Pobíráme příspěvek na péči ve čtvrtém stupni, ale nedali nám kartičku ZTP/P ale jen ZTP.

Rádi bychom chodili na veřejnost, ale vstupné je také docela velké, protože ona má 5 let, já a tatínek a syn ještě zdarma, ale je to třeba tisícovka za to, že tam jsme 5 minut, protože to dcera nezvládne. Jsou to velké náklady za málo času, ale já to nechci vzdávat a zkoušet to znovu chci. Dále platíme hipoterapii, což je 200 korun za 15 minut a osobní asistenci, což je

130 korun za hodinu, nejsou to velké částky, ale pořád se to sčítá. Speciální autosedačka, kdy můžete žádat na úřadu práce, tak stojí 90 000, ale stejně si 10% přispíváte, což je 9 000. To stejné speciální židlička, taky jsme přispívali něco okolo 9 000. V oblasti terapií se pohybujeme v tisících, ale záleží už jen na nás, jestli to za to dáme nebo ne. Do lázní jezdíme, chceme cvičit hodinu denně a ne 30 minut čtyřikrát týdně, tak doplácíme 25 000, ale za cenu toho, že 60 minut cvičíte pětkrát týdně. Neziskové organizace jsem na začátku nechtěla využívat, cítila jsem se trapně žádat někde o peníze. Nakonec jsem se to naučila, zažádáme a něco nám vyjde a něco ne. Je to hodně náročné, musíte vyplnit spousty formulářů, doložit různé věci a každá nezisková organizace to má jinak. Nastudovat, co který neziskovka chce, kdy má termíny, na co přispívají a na co ne. Je to zdlouhavý proces, kdy to musíte vyfakturovat, fotky posílat, abych to nemusela třeba vracet. Mezi nejdražší položky patří ortézy, které stojí 150 000 a za čtyři měsíce z nich vyrostla.

Maminka č. 2: My od úřadu pobíráme příspěvek na péči ve 4. stupni a invalidní důchod také ve 4. stupni. Dostali jsme příspěvek na vozík, kočárek a na auto. O auto jsme si žádali ve 3 letech, bylo to na 5 let a po pěti letech jsme mohli žádat o nové auto, ale to jsme nepotřebovali, takže jsme auto měli do 18 let a těsně před 18. rokem jsme si zažádali znovu o auto, to jsme dostali. My jsme si během let o nic nežádali, na vše, co jsme potřebovali, jsme našetřili. Neziskové organizace jsme nevyužívali, protože jsem se bála, že by nás lidi pomluvili, takže jsme žádali jen o potřebné věci. Jediné, o co jsme si žádali, tak abychom měli doma bezbariérovost, a to nám nebylo schváleno, protože nám všude chtěli dát nájezdové plošiny, a to jsme nechtěli. Takže jsme si na to našetřili peníze a srovnali si nejnужnější místnosti, aby byly bezbariérové.

„Pro rodiče dítěte s postižením je velmi důležité vědomí toho, že existují odborníci, instituce, organizace, které jejich dítěti, ale i jim samotným mohou být velmi prospěšní“ (Dokoupilová, a kol., 2017, s. 67).

Pokud nastane v rodině špatná finanční situace, rodiče by se měli obrátit na odbor sociálních služeb a informovat se o možnostech dávek sociálního zabezpečení (Thorová, 2016).

„Systém sociálních služeb je charakterizován množstvím vztahů založených na objektivních skutečnostech, které mají významný vliv na kvalitu života jedinců i společnost“ (Valenta a kol., 2018, s. 131).

Sociální služby je možné rozdělit na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Sociální poradenství lze dále členit na základní a odborné, kdy základní je

součástí každého poskytovatele sociálních služeb a odborné je samostatná sociální služba. Služby sociální péče pomáhají rodinám s jedincem se zdravotním postižením v oblasti bydlení, poskytují podporu při soběstačnosti, pomoc při hledání zaměstnání. Poslední skupinu tvoří služby sociální prevence, které „*pomáhají předcházet či zmírnit sociální vyloučení osob, které jsou tímto stavem ohroženy z důvodu krizové sociální situace či jejich životních návyků, žijí v sociálně znevýhodňujícím prostředí apod.*“ (Valenta a kol., 2018, s. 134).

Rodiče mají možnost si zažádat o příspěvek na péči, který se přispívá osobám, které jsou závislé na péči jiné osoby. Členíme jej do čtyř stupňů a stupeň závislosti závisí na posouzení míry závislosti péče jiné osoby v 10 okruzích (Valenta a kol., 2018).

Dále si mohou zažádat o příspěvek na kompenzační pomůcku, která se podává na úřadu práce pomocí vyplnění formulářů (MPSV). Rodiny z města, které ve městě nikdo nezná, nemají problém zažádat o pomoc stát, protože jim to nepřijde divné. U rodiny druhé vnímám určitý tlak ze strany vesnice, kdy si nezažádali o něco, i když na to měli nárok, aby je někdo z vesnice nepomluvil. Opět zde mluví o nepříznivé reakci okolí (Kantora kol., 2015).

U neziskových organizací je náročné o něco požádat, člověk musí hlídat termín podání žádosti, rodina musí vyplnit žádost, na půl stránky vyplnit příběh dítěte (co se stalo, co umí, neumí), poslední lékařskou zprávu s potvrzenou diagnózou dítěte, částku, o kterou rodina žádá a cenovou nabídku od konkrétního dodavatele zdravotní pomůcky, vyjádření pojišťovny (zda na pomůcku přispívá), fotografii dítěte (hezkou) (Zivotdetem.cz). U jiné neziskové organizace se například musí převyprávět příběh, připojit fotku, video, proč a z jakého důvodu žádáme a o co, vyplnit základní údaje (e-mail, číslo účtu a další dokumenty) a poté organizace do dvou dnů žádost schválí a rodina příběh/odkaz sdílí pomocí sociálních sítí (Donio.cz). U obou dvou neziskových organizací je náročné si o pomoc zažádat, u první je to zdlouhavý proces, kdy musíte zařídit spoustu papírování okolo a u druhé strávíte čas, abyste zaujali lidi na sociálních sítích a posílali rodině peníze.

14) Máte nějaký cíle nebo něco, čeho byste chtěla u dcery dosáhnout?

Maminka č. 1: Chtěla bych dosáhnout, aby dcera byla částečně soběstačná. Nejbližší cíl je pracovat s afektem, abychom mohli chodit na veřejnost a nebyli tolik fixovaní na to, že pořád zuří. Jsem ochotná, aby dcera užívala medikaci, kdy dlouhou dobu jsem nechtěla, ale s postupem času vidím, že trpí dcera a trpíme i my. Dále řešíme botulotoxin kvůli nohám, že by pomohl a nemusela by chodit tolik po špičkách a do budoucna operace. U PAS je primární spolupráce na vypracování senzorického profilu, co ona potřebuje, a zaměřit se

na konkrétní cíl. A můj dlouhodobý cíl je, že bych chtěla, aby byla co nejvíc samostatná, aby neměla plínky, aby se dokázala sama najíst a aby mohla fungovat bez kočárku.

Maminka č. 2: No, já nemám už žádné cíle, ani nemám nic, čeho bych chtěla dosáhnout, je to tak, jak to je.

U rodin je důležité stanovovat dlouhodobé/krátkodobé cíle, například v sociálních službách se ptají na konkrétní cíl a čeho chcete u dítěte dosáhnout. Myslím si, že pro stanovení cílů je i důležitá cílevědomost, protože maminky potom lépe pracují a chtějí dosáhnout cíle. Myslím si, že kladením cílů v životě vždycky něčeho dosáhneme a vidíme tím pokroky u dítěte, i když jsou to malé krůčky, tak je to určitý mezikrok pro ten větší cíl.

Máme 3 výchovné styly.

První výchovný styl se jmenuje výchova liberální, která se vyznačuje volným, svobodným přístupem k dítěti bez výchovného vedení. Na jedince nejsou kladeny velké nároky a nevyžaduje se po dítěti odpovědnost za jeho jednání a činy (Dokoupilová, a kol., 2017).

Druhý výchovný styl se jmenuje autoritativní a mezi jeho hlavní znaky patří využívání příkazů, zákazů, nařízení a trestů za nedodržení těchto pravidel (Průcha, Walterová a Mareš, 2001). Po dítěti je vyžadována poslušnost bez pochopení významu, proč se to po dítěti chce. Tento styl může vézt nesamostatnosti, podřízenosti anebo naopak k agresivitě. (Dokoupilová a kol., 2017).

Třetí výchova je demokratická a „*staví na působení rodičů jako vzorech vhodného chování, je přístupná diskuzi a dialogu*“ (Dokoupilová a kol., 2017, s. 24, in Průcha, Walterová, Mareš, 2001). Tato výchova neupřednostňuje trestání, ale pochopení významu, proč se to po dítěti chce a nechává dítěti prostor pro jeho vlastní zkušenost. U dětí je podporována samostatnost, zodpovědnost za rozhodování a přijetí následků. „*Vyžadována je samozřejmě ohleduplnost vůči ostatním a také dodržování hranic, ovšem ne primárně pod pohrůžkou trestu, ale s vysvětlením a debatou o významu a správnosti takového chování*“ (Dokoupilová a kol., 2017, s. 24).

15) Kdo je pro vás největší oporou?

Maminka č. 1: Já ani nevím, asi nemám žádnou největší oporu, nejvíce informací sdílím s partnerem, ale ten mi v některých věcech nerozumí, ale můžu to s ním sdílet. Hodně věcí řeším s maminkou, ale to není taky úplná opora. Když jsem s kamarádkami, tak není tolik prostoru, abych sdílela informace o dceři a vlastně to s nimi řešit ani nechci. Ten čas s kamarádkami je tak vzácný, že řešíme běžné věci.

Maminka č. 2: Největší oporou mi je manžel.

U rodičů, které mají dítě s postižením, dochází ke spoustě omezení vzhledem k náročnosti péče o jejich děti. Maminky jsou omezeny jak na osobní úrovni, intimní, tak i ve vztazích. Konkrétně se jedná o ztrátu přátel a rodiny (Kantora kol., 2015).

„Je patrné, že dochází k určité transformaci vztahů v rámci sociální sítě jednotlivých rodin – někteří členové rodin vnímají ztráty podobně i s odstupem mnoha let, zatímco jiní mluví o tom, že přátelství se protřídila a zůstala jen ta skutečná“ (Kantora kol., 2015, s. 82).

První maminka, když jde někam s kamarádkami, tak si chce odpočinout a uniknout na chvíli ze situace, ve které je každý den. Další věcí je fakt, že kamarádky, které si nezažily to, co ona, nemohou pochopit, jaký je její život. Možná kamarádky mají zdravé děti a nechtějí se o tom ani před maminkou bavit, aby jí neublížily.

Maminka nemá tolik volného času, protože je obtížně zastupitelný článek v péči o dítě s postižením (Kantora kol., 2015).

16) A máte někdy čas sama pro sebe nebo s partnerem, že by si tatínek, babičky, kamarádka vzala děti/dítě?

Maminka č. 1: Chodím jednou týdně na jógu, kdy tatínek přijde z práce a hlídá děti. Chtěla jsem zavést, aby si tatínek jednou za týden vzal obě dvě děti do kočárku a šel s nimi na procházku, ale to se stalo pouze jednou. Bohužel nemám prosto na to, abych si dělala, co bych chtěla, většinou to skončí tak, že já mám dceru a tatínek syna, což je menší zátěž, než mít oba dva.

Maminka č. 2: Dřív nám hlídala moje maminka, ale jen přes den, když jsme museli k doktorům. My jsme hodně aktivní ve vesnici a pořádali jsme dřív různé společenské akce, jako hody. Když jsme někam šli, třeba na hody, tak moje maminka s tatínkem hlídali, ale seděli u něj 4–5 hodin, i když nemuseli. Báli se, aby se synovi něco nestalo, aby neumřel a nestalo se to, když hlídají. Teď už syna hlídají občas sourozenci a měli premiéru přes noc, kdy jsme jeli do Prahy do divadla a děti nám posílaly fotky, jak přebalují syna v respirátorech a zvládly ho pohlídat, ale běžně, že bychom ho nechávali někomu na starost, tak to ne.

U druhé maminky byla daná prognóza, že syn se nedožije předškolního věku. Tudíž z téhle prognózy pramení to, že si prarodiče myslí, že syn může kdykoliv umřít. Mají strach, že by umřel a rodina by jim to dávala za vinu, hledali by viníka, kdo za to může, že se to stalo (Kantor, Michalíková a Ludíková, a kol., 2015)

8. Závěr

V teoretické části jsme si představili kombinované postižení, rodinu, období seznámení s diagnózou, modely vyrovnávání se s diagnózou, pečovatelské role. V další kapitole se zabýváme fázemi, se kterými se rodina či jednotlivec setkává při sdělení diagnózy. V poslední části teoretické práce se zabýváme vymezením jednotlivých postižení, specifiky komunikace a rozvojem komunikace.

Na teoretickou část navazuje část praktická, kdy byly osloveny dvě maminky, které mají dítě s kombinovaným postižením. Cílem bakalářské práce je porovnávání odpovědí u maminek, jaké jsou rozdíly v oblasti sdělení diagnózy a následné vyrovnávání se s diagnózou. Dítě s kombinovaným postižením ovlivní celý chod domácnosti a členové se snaží adaptovat na novou situaci, na nové pečovatelské role a na náročnost péče o dítě s kombinovaným postižením.

V praktické části si můžeme všimnout rozdílů v oblasti fází, kterými si rodina prochází při sdělení diagnózy. Každá rodina užívá jiné formy péče, dle jejich uvážení a možností. Stěžejní faktor zde hraje dojíždění a vzdálenost od odborné péče. Každá rodina zvolila i jiný přístup ke zvládnutí situace s dítětem s kombinovaným postižením. Každá rodina zvolila i jiný přístup ke zvládnutí situace s dítětem s kombinovaným postižením.

Rodina je ovlivněna i prostředím, ve kterém je. Jedna rodina pochází z města, kde je rozmanitější možnost péče, a druhá rodina žije na vesnici, kdy si dává pozor na to, co si myslí ostatní, musí dojíždět k lékařům delší cestu a není tam tak rozvinutá péče o dítě s kombinovaným postižením. U obou rodin je zajímavé, že narození dítěte ovlivnili lékaři, kdy u obou matek došlo v průběhu těhotenství k onemocnění, obě dvě měly antibiotika a myslí si, že léky způsobily postižení dítěte. U obou rodin je zajímavé, že mají další dítě, ikdyž první dítě se jim narodilo postižené, protože to může zásadně ovlivnit rozhodování, zda budou mít další dítě, a rodiče se bojí, že se jim narodí opět postižené dítě.

Rodina, matka s dítětem s kombinovaným postižením si zažívá různé překážky, pády a dostávání se zpět na vrchol. Každá rodina si zvolí svoji strategii zvládnutí situace, zda chce u dítěte něčeho dokázat. Těmto rodinám je důležité poskytnout včas intervenci, pomoc, odkázat je na další služby, které mohou využít a mohou být zásadní pro další vývoj jejich dítěte. Příchod na svět postiženého dítěte ovlivní celý chod domácnosti, dochází k novému soužití, zvládnutí péče o postižené dítě, a ovlivní i sociální, intimní

a partnerský vztah matky. Pro zvládnání celé situace je důležitá opora v příteli, manželovi, mamince, kamarádce, najít si správnou strategii ke zvládnání situace a projít si fázemi vyrovnávání se u dítěte s kombinovaným postižením. Je důležité, aby rodina byla odkázána na další péči a aby lékař byl k rodině upřímný, empatický a vyjádřil podporu, že situaci zvládnou. Důležitá je soudržnost rodiny, která si prochází určitými změnami, které tato situace vyžaduje. Rodina, která zvládne celou situaci a zůstává pospolu, je silnější a připravena na další budoucí komplikace, naděje a zvládnání těžké situace, kterou si rodina prochází.

Zdroje

Anon., 2008. *Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělání základní škola speciální RVP ZŠS*. 1. vydání. Praha: Výzkumný ústav pedagogický. ISBN 978-80-87000-25-0.

Bode A (2023) Romantic love evolved by co-opting mother-infant bonding. *Front. Psychol.* 14:1176067. doi: 10.3389/fpsyg.2023.1176067

Buhse, M. (2008). Assessment of Caregiver Burden in Families of Persons With Multiple Sclerosis. In *Journal of Neuroscience Nursing*. 2008;40:1/25-31. ISSN 1913-7176.

DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ, 2017. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. 1. vydání. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-262-8.

Donio. Online. 2024. Dostupné z: <https://donio.cz/jak-donio-funguje>. [cit. 2024-06-18].

Frye, L. (2016). Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications. In *Journal of Pediatric Health Care*. (v tisku). ISSN 0891-5245.

Hoogsten, L., Woodgate, R. L. (2013). The lived experience of parenting a child with autism in a rural area: making the invisible, visible. In *Pediatric Nursing*. 2013; 39:5/233-7. ISSN 0097-9805.

JANDOUREK, Jan, 2007. *Sociologický slovník*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-269-0.

JELÍNKOVÁ, Miroslava a NETUŠIL, Radovan. *Autismus I. Problémy komunikace dětí s autismem (Metodická příručka)*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 1999.

KALA, Miroslav, 2005. *Hydrocefalus*. 1. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-303-7.

KANTOR, Jiří., Marcela MICHALÍKOVÁ, Libuše LUDÍKOVÁ a Zuzana KANTOROVÁ, 2015. *Žité zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4912-8.

Khanna R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patick, J. H., Tworek, C., Becker, C. B. (2011). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. In *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2011; 41:9/1214-1227. ISSN 1573-3432.

KRAUS, Josef, 2005. *Dětská mozková obrna*. Praha: GradaPub. ISBN 978-80-247-1018-1.

KROUPOVÁ, Kateřina, 2016. *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy*. Vydání 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5264-8.

KRŠEK, Pavel, Jan LEBL, Pavel ČERNÝ, Tereza DOUŠOVÁ, Pavel KOLÁŘ, Josef KRAUS, Martin KYNČL, Petr LIBÝ, Klára ROŽENKOVÁ, Alena SCHEJBALOVÁ, Ondřej SOUČEK, Emílie VYHNÁLKOVÁ a Petr ZOBAN, 2020. *Dětská mozková obrna: mezioborový přístup : motolské pediatrické semináře 7*. První vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-476-7.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth a Jiří. KRÁLOVEC, 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.

KUDLÁČEK, Miroslav, 2012. *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0178-6.

LECHTA, Viktor, 2008. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-433-5.

LUDÍKOVÁ, Libuše, 2005. *Kombinované vady*. 1. vyd. V Olomouci: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-1154-5.

LUDÍKOVÁ, Libuše a Zdeňka KOZÁKOVÁ, 2012. *Základy speciální pedagogiky*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3092-8.

MC CUBBIN, Hamilton I., A. Elizabeth CAUBLE a Joan M. PATTERSON, ed., 1982. *Family stress, coping, and social support*. Springfield, Ill: Thomas. ISBN 978-0-398-04692-7.

MATĚJČEK, Zdeněk, 1994. *Co děti nejvíc potřebují: eseje z dětské psychologie*. Vyd. 1. Praha: Portál. Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7178-006-9.

MATOUŠEK, Oldřich, 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 978-80-86429-19-9.

MICHALÍK, Jan, 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-859-3.

Miles, B. (2008). *Overview on Deaf-Blindness*. DB LINK (online). (cit. 12. 12. 2015). Dostupné z <https://nationaldb.org/library/page/1934>

PIPEKOVÁ, Jarmila, 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-198-0.

POTMĚŠIL, Miloš, 2013. *Úvod do pedagogiky osob s kombinovaných postižením*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3691-3.

THOROVÁ, Kateřina, 2016. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.

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

Woodgate, R. L., Edwards, M., Ripat, J. D., Borton, B., Rempel, G. (2015). Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. In *BMC Pediatrics*. 2015; 15:197. ISSN 1471-2431

Život dětem. Online. 2000. Dostupné z: <https://www.zivotdetem.cz/c/jak-pozadat-o-pomoc/>. [cit. 2024-06-18].

Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru a dokumentů a jejich následným využitím pro účely bakalářské práce s názvem Vztah rodiny k dítěti s kombinovaným postižením

Podpisem vyjadřuji souhlas s následujícími body:

1. Byl/a jsem informována o účelu rozhovoru, kterým je sběr dat pro potřeby výzkumu bakalářské práce Báry Strouhalové s názvem Vztah rodiny k dítěti s kombinovaným postižením.
2. Bylo mi sděleno, jaký bude mít rozhovor průběh. Jsem seznámen/a s právem odmítnout odpověď na jakoukoli otázku.
3. Souhlasím s nahráváním následujícího rozhovoru a jeho následným zpracováním. Zvukový záznam rozhovoru nebude poskytnut třetím stranám a po přepsání bude vymazán. Transkripce bude přístupná pouze komisi u obhajoby bakalářské práce, jinak nikomu, až na části citované v textu práce, který bude volně přístupný online.
4. Byl/a jsem obeznámen/a s tím, jak bude s rozhovory nakládáno a jakým způsobem bude zajištěna anonymita i po skončení rozhovorů, která znemožní identifikaci mé osoby a dalších osob. Nikde nebude uvedeno mé jméno, ani jiných osob, či jiné osobní údaje, díky kterým bych já nebo jiné osoby mohly být identifikovány.
5. Dávám své svolení k tomu, aby výzkumnice použila rozhovor pro potřeby své bakalářské práce, a některé části v ní může citovat, zvuková nahrávka a transkripce rozhovoru však bude po ukončení výzkumu smazána.
6. Byl/a jsem informována o účelu poskytnutí dokumentů (lékařské zprávy, psychologická vyšetření apod.), kterým je sběr dat pro potřeby výzkumu bakalářské práce Báry Strouhalové s názvem Vztah rodiny k dítěti s kombinovaným postižením.
7. Souhlasím s poskytnutím dokumentů a jejich následným zpracováním. Dokumenty nebudou poskytnuty třetím stranám.
8. Byl/a jsem obeznámen/a, jak bude s dokumenty nakládáno a jakým způsobem bude zajištěna anonymita, která znemožní identifikaci mé osoby a dalších osob. Nikde nebude uvedeno mé jméno, ani jiných osob, či jiné osobní údaje, díky kterým bych já nebo jiné osoby mohly být identifikovány.
9. Dávám své svolení k tomu, aby výzkumnice použila dokumenty pro potřeby své bakalářské práce.

V dne

Podpis: