



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Studies

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta  
Ústav sociálních a speciálněpedagogických věd

Bakalářská práce

# Proces vyrovnávání se rodin s narozením dítěte se závažným zdravotním postižením

Vypracovala: Vendula Hanušová  
Vedoucí práce: doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D.

České Budějovice 2016

## **Abstrakt**

Dítě si v rodině, především v nukleární rodině, začíná vytvářet první vztahy, které se postupem času neustále prohlubují. Utváří si vztahy k rodičům, případně ke svým sourozencům. I sourozenecký vztah hraje velkou roli při utváření osobnosti dítěte a jeho dalšího rozvoje.

Narodí-li se dítě se závažným zdravotním postižením, představuje to především pro rodiče velikou zátěž a zodpovědnost. Přináší to s sebou mnoho starostí, snahu o vyrovnání se s narozením dítěte se závažným zdravotním postižením a přijetím dítěte v rámci rodiny.

Tato práce je rozdělena do dvou částí. V teoretické části se v první kapitole věnuji především rodině, funkcím rodiny a rodině pečující o dítě se zdravotním postižením. Ve druhé kapitole rozepisují jednotlivé typy závažných zdravotních postižení. Následující třetí kapitola pojednává o reakcích rodiny na narození dítěte se závažným zdravotním postižením. V této kapitole se tedy zabývám jednotlivými fázemi vyrovnávání se.

V praktické části používám metodu kvalitativního výzkumu. Výzkumné šetření probíhalo na Příbramsku. Informace a potřebná data jsem získávala pomocí polostrukturovaného rozhovoru s rodiči dětí. Vzhledem k tomu, že u kvalitativního výzkumu není zapotřebí mít k dispozici mnoho respondentů, věřím, že i malý počet dotazovaných, s nimiž jsem při svém výzkumu pracovala, bude dostačující a vhodným způsobem doplní mou práci.

Hlavním cílem práce bylo zjistit, jak probíhal u rodičů proces vyrovnávání se s narozením dítěte se závažným zdravotním postižením. Pro vlastní realizaci rozhovoru jsem zformulovala jednotlivé otázky, které byly stěžejní pro mou hlavní výzkumnou otázku a stanovený cíl práce.

Výsledky výzkumu potvrzují mé domněnky, že ne každý rodič se dokáže zcela vyrovnat s tím, že se mu narodilo dítě se závažným zdravotním postižením. Je to zřejmé jednak z výsledků rozhovorů s jednotlivými respondenty a dále též z provedeného

výzkumu, který mimo jiné prokázal, že většina rodičů nebyla, nebo stále ještě není, dostatečně informovaná o příčině vzniku postižení u jejich dítěte.

Tato práce by mohla být přínosem pro rodiče, jimž se narodí dítě se závažným zdravotním postižením. Umožní jim nahlédnout i do životů ostatních rodin, které potkal stejný a někdy snad i horší osud. Práce by jim tak mohla pomoci navzájem sdílet své pocity, dodat jim sílu, ale i tolik potřebnou naději pro další život.

## **Klíčová slova**

Coping

Dítě se zdravotním postižením

Podpora dítěte se zdravotním postižením

Rodina dítěte se zdravotním postižením

Závažná zdravotní postižení

## **Abstract**

A child begins to create first relationships within its family, especially if it is a nuclear family. These relationships tend to deepen over time. The child forms relationships towards its parents or siblings. Even sibling relationships are extremely important in shaping the child's personality and its further development.

If the child is born with a severe disability, it poses a great burden and responsibility to the parents. It causes a lot of worries because the family needs to deal with the birth of such a severely disabled child and try to accept it in the family.

This thesis is divided into two parts – theoretical and practical. The first chapter of the theoretical part focuses on a family, functions of a family and on families that take care of disabled children. The second chapter describes individual types of severe disabilities. The third chapter deals with the ways a family reacts when a severely disabled child is born. This chapter therefore discusses individual stages of coping.

The practical part was carried out using a qualitative research method. The research took place in the Příbram District. Information and data was obtained by a semi-structured interview with the children's parents. Since it is not necessary to have a lot of respondents when conducting a qualitative research, I believe that even a small number of respondents I worked with during my research is sufficient and appropriately complements my thesis.

The main aim of the thesis was to determine in what way the parents coped when a severely disabled child was born. For the purposes of the interview, I formulated individual questions that were vital for the main research question and objective of the thesis.

The research results confirm that not every parent can entirely cope with the fact that he or she has a severely disabled child. This is shown by the results of the individual interviews and also by the conducted research. Among other things, the research also proved that most parents have not been or still are not sufficiently informed about the reason why their child was born disabled.

This thesis could be beneficial for parents whose child was born severely disabled. Such parents would be able to learn about families that suffer the same (or even worse) fate. The thesis could help them to share their feelings and find strength as well as hope for the future.

## **Keywords**

Coping

Disabled children

Support for a disabled child

Family of a disabled child

Severe disabilities

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 4. 5. 2016

.....

Vendula Hanušová



## **Poděkování**

Velmi děkuji svému vedoucímu práce doc. PhDr. Jiřímu Jankovskému, Ph.D. za čas a trpělivost, užitečné rady a odborné vedení práce. Dále děkuji své rodině, která mě během celého studia podporovala. Můj dík patří především všem respondentům výzkumného šetření, kteří se mnou sdíleli své příběhy a díky kterým mohla tato práce vzniknout.

## OBSAH

ÚVOD .....	13
I. SOUČASNÝ STAV .....	15
1 Rodina.....	15
1.1 Typy rodin.....	15
1.2 Funkce rodiny .....	16
1.3 Rodina pečující o dítě s postižením .....	17
1.4 Role sourozenců v rodině pečující o dítě s postižením.....	18
2 Závažná zdravotní postižení .....	20
2.1 Definice postižení .....	20
2.2 Vymezení pojmu impairment, disabilita a handicap.....	21
2.3 Sluchové postižení .....	21
2.4 Zrakové postižení.....	23
2.5 Mentální postižení.....	25
2.5.1 Downův syndrom .....	27
2.6 Tělesné postižení.....	27
2.6.1 Dětská mozková obrna .....	28
2.6.2 Neuromuskulární a svalová onemocnění.....	29
2.6.3 Stavby po těžkých traumatech.....	31
2.7 Kombinovaná postižení.....	32
2.8 Poruchy autistického spektra .....	33
2.8.1 Dětský autismus.....	34
2.8.2 Atypický autismus .....	34
2.8.3 Aspergerův syndrom .....	35
2.8.4 Rettův syndrom .....	35
2.9 Poruchy řečového vývoje.....	36
3 Reakce rodiny na postižené dítě .....	39
II. PRAKTICKÁ ČÁST .....	42

4	CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	42
5	METODIKA .....	43
5.1	Metodika výzkumu .....	43
5.2	Charakteristika výzkumného souboru.....	43
5.3	Realizace výzkumu .....	44
6	VÝSLEDKY .....	46
7	ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT.....	54
8	DISKUZE .....	60
9	ZÁVĚR.....	64
10	ZDROJE .....	66
11	PŘÍLOHY .....	72

## **Seznam použitých zkratk**

DMO - dětská mozková obrna

SMA - spinální muskulární amyotrofie

MKF - mezinárodní klasifikace funkčních schopností disability a zdraví

WHO - světová zdravotnická organizace

APLA - asociace pomáhající lidem s autismem

## ÚVOD

Důvodem volby tohoto tématu bakalářské práce není žádná osobní zkušenost. Díky odborné praxi, kterou jsem mohla v rámci studia na vysoké škole absolvovat, jsem se setkala s mnoha jedinci se zdravotním postižením. Důvodem je tedy můj vlastní zájem o problematiku, kdy se rodičům narodí dítě se závažným zdravotním postižením.

Proces vyrovnávání se rodin s narozením dítěte se závažným zdravotním postižením je velmi složitý. Elisabeth-Kübler Ross popsala několik fází týkajících se procesu vyrovnávání se. U takto závažného tématu nejde s jistotou říci, že si každý rodič, ať už matka či otec, projde všemi těmito fázemi. Situace je v každé rodině jiná, projdou si něčím jiným, a proto se i tento proces může lišit.

Narození dítěte je pro celou rodinu velké očekávání. Ať už se jedná o samotné rodiče či sourozence i prarodiče zde hrají určitou roli. Rodina očekává narození zdravého potomka, který bude jakýmsi nástupcem. Rodiče mu tak již před narozením plánují budoucnost. Narození dítěte s postižením je proto pro rodiče velký zásah do života. Ztroskotají jejich představy o životě jejich dítěte. Musí změnit svůj postoj, hodnoty i potřeby. Důležitým faktem je uvědomění si, za co narození svého dítěte považují. Zda za úkol či trest.

Cílem bakalářské práce je zjistit, jak proběhlo u rodiny vyrovnávání se (vyrovnání se) s narozením dítěte se závažným zdravotním postižením. Hlavní výzkumná otázka zní: *Co bylo pro rodiče v procesu vyrovnávání se s narozením dítěte se závažným zdravotním postižením nejtěžší.*

Práce je rozdělena do dvou částí. V první části, teoretické, se zabývám rodinou, funkcí rodiny, zaměřím se i na typy rodin dnešní společnosti. Dále se zmiňuji o roli sourozence dítěte se závažným zdravotním postižením. V další kapitole se zabývám pojmem zdravotní postižení a definuji ho, rozděluji a popisuji jednotlivé druhy postižení. Poslední kapitola je věnována jednotlivým fázím vyrovnávání se a tomu, jaký mají vliv na funkci rodiny.

Praktická část je vytvořena na základě kvalitativního výzkumu. Z jeho metod jsem využila polostrukturovaný rozhovor. Rozhovory se týkají nesnadného procesu

vyrovnávání se rodiny s narozením dítěte se závažným zdravotním postižením. I přes to, že kvalitativní výzkum nepracuje s mnoha respondenty, věřím, že pro moji práci je tento vzorek plně dostačující a pro čtenáře obohacující.

Je žádoucí, aby se mezi jednotlivými členy rodiny vytvořily pevné vazby a vztahy, které jsou velice důležité. Pokud se do rodiny narodí dítě se zdravotním postižením, přináší to s sebou spoustu změn. Osobně považuji vztahy mezi členy v rodině za nejdůležitější a je jen přirozené, že i pro samotné dítě se zdravotním postižením je pak také snadnější vyrovnat se se svým postižením v každodenním životě.

## I. SOUČASNÝ STAV

### 1 RODINA

Reichel (2008) uvádí, že rodinu můžeme označit za jakési sociální prostředí, kde se socializujeme a vyvíjíme. Můžeme ji považovat za součást společnosti, vůči které plní rodina určité funkce.

Čevela (2015) doplňuje, že se jedná o skupinu osob, které mezi sebou mají příbuzenský vztah. Tento vztah se charakterizuje pokrevní spojitostí nebo svatbou.

Rodina se dá definovat také jako vztahový rámec, mezi který patří rodiče, čili matka a otec, a především dítě samotné. Součástí rodiny mohou být také další členové, jako jsou sourozenci, v případě dvougenerační rodiny prarodiče (Vágnerová, 2004).

Setkáváme se i s definicí rodiny jako systému, kterou popisuje Sobotková ve své knize. Definuje rodinu jako systém a zároveň uvádí „*system je soubor částí a vztahů mezi nimi*” (Sobotková, 2007, str. 22).

#### 1.1 Typy rodin

Rodina nemá jen své funkce, ale také se dle Čevely (2015) dělí na několik typů. Není výjimkou, že dříve pobývaly dvě, někdy i více generací z rodiny v jednom domě. Dnes už to není tak obvyklé, nicméně existují různé typy rodin a to:

**Nukleární** - žijí zde rodiče s dětmi, ať už vlastními nebo adoptovanými

**Širší** - zde společně žijí děti se svými rodiči, prarodiči, mohou být i další příbuzní

**Orientační** - za orientační považujeme rodinu, do které jsme se narodili

**Reprodukční** - zde se projevuje vliv rodiny orientační, neboť reprodukční je rodina, kterou si zakládáme sami (Čevela, 2015).

## 1.2 Funkce rodiny

Rodina zůstává institucí, která vytváří rodinné zázemí a útočiště před světem. Členové rodiny vnímají rodinu jako nenahraditelnou, neboť v ní mají opěrný bod a to především děti (Matoušek, 1997). Rodina plní tyto funkce:

**Biologicko-reprodukční** - společnost potřebuje pro svůj rozvoj základnu, kterou budou rozvíjet jednotliví jedinci. Ti vytváří rodinu, která má pro společnost velký význam. V posledních letech se rozvinutí rodin zpomaluje, stále více partnerů si pořizuje děti v pozdějším věku nebo vůbec.

**Sociálně - ekonomická** - funkce rodiny, která je důležitá pro zabezpečení dítěte do takové míry, jak jen je to možné.

**Socializačně-výchovná** - rodina je pro dítě prvním sociálním jevem, se kterým se setkává. Učí ho způsobům chování, základním dovednostem a návykům. Hlavním úkolem je připravit děti do praktického života a socializačního procesu. Zde se dá hovořit i o stylech výchovy (liberální, perfekcionista, hýčkáč, autoritativní atd.).

**Ochranná** - někdy také označována jako funkce zaopatřovací. Spočívá v zajišťování životních potřeb všech příslušníků rodiny. Z části je tato funkce také na státu, kdy pomáhá s pojištěním či preventivními prohlídkami u lékaře.

**Emocionální** - rodina tuto funkci zastává nejvíce a je v ní takřka nezastupitelná. Vytváří citové zázemí s pocitem lásky a bezpečí, které děti nejvíce potřebují. V posledních desetiletích lze pozorovat určité změny, které jsou důsledkem časté rozvodovosti nebo nedostatečným časem rodičů.

**Rekreace, relaxace, zábava** - tyto aktivity jsou nejdůležitější pro děti, ale také pro ostatní členy rodiny mají určitou váhu. Jde o to, jakým volno-časovým aktivitám se



jako rodina či jednotlivec věnují, a z toho také vyplývá, kolik volného času tráví spolu (Kraus, 2014).

### **1.3 Rodina pečující o dítě s postižením**

To, že se rodičům narodí dítě s postižením, pro ně přináší obrovskou zátěž, stresovou situaci a tím se často mění postoj rodičů k dítěti. Není výjimkou, že tyto ať už sezdané či nesezdané páry, prodělají krizi, kterou ne všechny páry ustojí. Jsou i páry, které jsou si velkou oporou. Rodiče žijí v domněnku, že jsou povinni dítěti nahradit to, co mu nemoc vzala a co mu nemoc nedovoluje dělat. Mají proto velkou potřebu dítě chránit a nadměrně mu pomáhat. Jedná se tak o hyperprotektivní postoj, který toleruje dítěti víc, než je potřeba. Rodiče často žijí s pocitem viny za nemoc jejich dítěte, a proto si i oni tímto postojem cosi kompenzují. Jejich dítěti to však může bránit v přirozeném rozvoji (Vágnerová, 2014).

Situace, kdy se narodí dítě se závažným zdravotním postižením, je velmi citlivá a zároveň velmi složitá. Narodí-li se dítě se závažným zdravotním postižením nebo onemocní v průběhu života (dětství), je zřejmé, že nejvíce budou onemocněním či postižením trpět jeho nejbližší, tedy rodiče. Rodiče poté vyhledávají řadu odborníků, kteří se jim snaží pomoci s vyrovnáním se s onou skutečností a pomáhají nahlížet na problém především jako na úkol, nikoliv trest. V některých těžkých případech je péče o děti se závažným zdravotním postižením pro rodiče natolik složitá a zatěžující, že se nebezpečím pro rodiče stává i syndrom vyhoření (Jankovský, 2003).

Role rodiče představuje mnoho důležitých věcí. Mezi základní patří mít a udržet rodinné vztahy jak v užší, tak širší rodině. Jde tedy o to mít vazby mezi jednotlivými členy rodiny (Štěřbová, 2013). Pokud jde o samotné vztahy v rodině, považují se za nejvýznamnější součást pro tvorbu identity člověka. Očividné je, že dítě někam patří a tím vytváří rodinu. Pokud rodina funguje správně, vytváří tím pro dítě citovou podporu a uspokojuje většinu jeho potřeb (Vágnerová, 2014).

Rodina tvoří prvotní a nejdůležitější životní prostředí dítěte. To, jaké postoje budou k dítěti rodiče mít, záleží na nich a na jejich předchozím způsobu života. To totiž ovlivňuje jejich způsob výchovy nejvíce. Mají již určité zkušenosti, mohou stavět na svých předešlých vztazích s rodiči a čerpat z jejich způsobu výchovy (Matějček, 2001).

Každá rodina, ve které žije jedinec se zdravotním postižením, má nejen běžné potřeby, ale má i své specifické potřeby, které je nutné uspokojovat. V tomto případě mluvíme o sociální pomoci a podpoře ve formě finančních příspěvků a především společenského přijetí. Pokud společnost přijme tuto rodinu, účastní se rodina běžného života společnosti. Jedná se také o kontakty se stejně postiženými rodinami s podobnou zkušeností. Pokud se takovéto rodiny ve společnosti setkají, je potřeba sdílet své příběhy, navzájem se podporovat a spolupracovat (Slowík, 2007).

Matka i otec jsou nejen vzorem, ale učí své děti způsobům chování, komunikace, ale i řešením různých nesnází. Důležitý je i emoční vztah, kladení nároků a následný dohled jejich splnění. To, jak se bude dítě v určitých situacích chovat, záleží také na jeho roli v rodině. Tím myslím, zda se jedná o dítě mající sourozence, či dítě jedináčka. Pokud má dítě sourozence, hraje zde roli také to, jaký mají mezi sebou věkový rozdíl. Na nejstaršího bývají většinou kladeny větší nároky a nejmenšímu patří zvýšená pozornost rodičů (Čechová, 2004).

#### **1.4 Role sourozenců v rodině pečující o dítě s postižením**

Pokud má rodina více dětí, největší nátlak je kladen na ty nejstarší, kteří to mají většinou nejtěžší. Nějakou dobu jsou nejstarší ze sourozenců přivyklí na to, že rodiče věnují svou pozornost pouze jim. Je to do té doby, než se narodí další člen rodiny, další sourozenec. Tím pro ně začíná období, kdy na ně rodiče zpravidla nemají tolik času, neboť se věnují mladšímu sourozenci. Pro nejstarší z dětí je to nová situace, kterou snáší často velmi špatně. Cítí se ostrčen a začnou žárlit na mladšího sourozence. Vidí v něm jakéhosi soka, který mu přebral rodiče. Role sourozence s sebou přináší také zkušenosti,

které se budou hodit v průběhu života. Dítě se učí se sourozencem dělit, zvyká si, že se čas rodičů musí rozdělit, je nuceno se často podřít a ustoupit (Vymětal, 2004).

## 2 ZÁVAŽNÁ ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

WHO v roce 1980 zavedla pojem disabilita do součásti příručky Mezinárodní klasifikace poruch, disabilit a handicapů. Ta se v roce 2001 změnila na Mezinárodní klasifikaci funkčních schopností disability a zdraví. Tato novější klasifikace již nezahrnuje termíny jako handicap, ale zavádí se pojem restringovaná participace. Pojem disability byl nověji definován až v roce 2006 v Mezinárodní klasifikaci funkčních schopností, disability a zdraví (MKF) a to takto: „*Disabilita je snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, která vzniká, když se občan se svým zdravotním stavem (zdravotní kondicí) setkává s bariérami prostředí*” (Švestková, O. in Pfeiffer, J., 2008, Švestková, O. str. 8).

### 2.1 Definice postižení

Definice zdravotního postižení se liší nejen v jednotlivých zemích. I v legislativě České republiky lze postřehnout rozdíly.

Pro účely školského zákona č. 561/2004 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se specifickými vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, ve znění pozdějších předpisů, se zdravotním postižením rozumí: „*mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování*” (Zákon č. 561/2004, §16).

Zákon o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů, definuje jedince s postižením takto: „*Osobami se zdravotním postižením jsou fyzické osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními ve třetím stupni, invalidními v prvním nebo druhém stupni, nebo zdravotně znevýhodněným*” (Zákon 435/2004 §67).

V neposlední řadě také zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, rozumí zdravotním postižením: „*...tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby*” (Zákon 108/2006, §3 g).

## 2.2 Vymezení pojmu impairment, disabilita a handicap

**Impairment** - tento pojem vyznačuje poruchu, poškození či ztrátu ve funkcích somatických, fyziologických, anatomických i psychických. Jde o změnu funkce na úrovni tělesného orgánu či systému.

**Disability** - jedná se o omezení, chybění, neschopnost, zdravotní postižení a to ve smyslu následku poškození, v důsledku čehož nelze vykonávat aktivity právě tím způsobem, jak je to obvyklé.

**Handicap** - pojem vyjadřuje snížení a omezení možnosti výkonu jedince, který je v tomto případě omezen při plnění sociálních rolí.

**Restringovaná participace** - pojem hodnotí funkční schopnosti dané osoby, k čemuž dochází v důsledku snížení určité aktivity konkrétního člověka. Dnes tento pojem nahrazuje dříve používaný pojem handicap (Jankovský in Pfeiffer, J. a kolektiv 2014).

## 2.3 Sluchové postižení

Postižení, které není na první pohled viditelné, ale které jedince omezuje v komunikaci. Sluch je jeden ze smyslů, který pro nás má jakousi ochrannou funkci, neboť nás upozorňuje na různé zvukové projevy z vnějšího prostředí. Na jeho základě se také tvoří řeč. Přijímání informací, které jsou prezentovány mluvenou řečí, se při poruchách sluchu minimalizuje a snížená funkce sluchového aparátu vede i ke sluchovému postižení. Klasifikace sluchového postižení pojednává o několika kritériích, jako je doba vzniku (vrozená a získaná postižení), místo vzniku (periferní a centrální), konkrétní typ poruchy (převodní, percepční, smíšená) a nakonec stupeň (nedoslýchavé, neslyšící, ohluchlé) (Horáková, 2012).

Vrozené vady sluchu jsou geneticky podmíněné, vznikají v době zrání plodu, nebo bývají součástí syndromů, jako je například Usherův syndrom apod. Během těhotenství může matka onemocnět nemocí, které mají za následek narození dítěte s poškozením sluchu. Jedná se o zarděnky, spalničky, toxoplasmóza, syfilis nebo černý kašel. Jde-li o perinatální příčiny, příčinou vzniku je nízká porodní hmotnost pod 1500g nebo asfyxie během porodu (Horáková, 2012).

Vady získané vznikají po narození. Rozdělujeme je ještě podle doby vzniku a to zda vznikly před 6. rokem života, čili prelingvální postižení sluchu (před ukončením řečového vývoje), nebo postlingvální (po ukončení řečového vývoje), vznikající po 6. roce (Valenta, 2014).

Pipeková (2010, str. 147) uvádí, že dle WHO (Světová zdravotnická organizace) z roku 1980, je mezinárodní škála sluchových poruch (měřeno v decibelech) definována následujícím způsobem:

- <i>Normální stav sluchu</i>	<i>0-25 dB</i>
- <i>Lehká nedoslýchavost</i>	<i>26-40 dB</i>
- <i>Středně nedoslýchavost</i>	<i>41-55 dB</i>
- <i>Středně těžké poškození sluchu</i>	<i>56-70 dB</i>
- <i>Těžké poškození sluchu</i>	<i>71-90 dB</i>
- <i>Velmi závažné poškození sluchu</i>	<i>90 dB a více</i>
- <i>Totální hluchota</i>	<i>bez audiometrické odpovědi</i>

## 2.4 Zrakové postižení

Tato kapitola se zabývá dalším postižením a to postižením zrakovým. I u tohoto postižení je důležitá doba vzniku. Tím můžeme rozdělit zrakové postižení na vrozené a získané.

Získané postižení dále dělíme *podle přetrvávání vady* na krátkodobé poruchy (akutní), dlouhodobé (chronické), opakované (recidivující), *podle zasažené části* (orgánová, funkční) a *podle stupně* na osoby nevidomé, osoby se zbytky zraku, osoby slabozraké a osoby s poruchami binokulárního vidění. Zrakové postižení získané v průběhu života je vázáno na určité druhy nemocí jako diabetes, TBC oka, roztroušená skleróza, toxoplazmóza a především úrazy oka. Po 45. roce života dochází k poklesu zrakové ostrosti.

Asi 2,5 % dětí se narodí s postižením zraku. Vrozené vady jsou způsobeny exogenními vlivy, kdy k poruše dochází při poruchách výživy matky nebo fyzikálním poškozením v průběhu těhotenství. Endogenní, (dědičné), tvoří asi 20% vrozených vad. Jde hlavně o krátkozrakost, astigmatismus či vrozený šedý zákal (Hamadová a kol., 2007).

Jedince toto postižení nemálo omezuje a je zapotřebí nahradit zrak jinými hlavními smysly jako hmat, sluch, čich či chuť. Vzhledem k tomu, že ani využívání těchto smyslů nedokáže nevidomé jedince naplno informovat o okolním prostředí, využívají se kompenzační pomůcky. Například k nahrazení písemné komunikace se využívá Braillovo písmo nebo moderní počítače s hlasovým výstupem.

Existuje další řada tyflopomůcek, které umožňují zkvalitnit život nevidomým při vzdělávání, prostorové orientaci či sebeobsluze.

Pro zjištění zrakové ostrosti se používá vyšetření na takzvaných optotypech. Zjistí se zraková ostrost, která je vyjádřena vždy zlomkem 5/5 či 6/6. Pro přesnější informovanost uvádím, že v čitateli je uvedena v metrech vzdálenost, ze které má být přečten daný řádek. Běžná vyšetřovací vzdálenost je buď 5, nebo 6 metrů. Pokud je tedy vizus vyšetřovaného oka například 6/30, znamená to, že jedinec přečetl z 6 metrů to,

co jedinec s normální zrakovou ostroší přečte z 30 metrů. Nutné je dodat, že se vyšetřuje každé oko zvlášť (Nováková in Pipeková, 2010).

Z hlediska zrakové ostrosti můžeme rozdělit jedince do několika skupin.

### Osoby nevidomé

Za nejtěžší zrakové postižení se považuje takové, kdy je zrakové vnímání narušeno na stupni nevidomosti. Jedná se o orgánové postižení a pokles zrakové ostrosti pod 3/60 až po světlocit. Zrakový analyzátor, nervové dráhy nebo zrakové centrum v mozku ztrácí svoji funkci, a tak dochází k nevidomosti (Renotierová, Ludíková, 2006).

Nevidomost je možné ještě rozdělit na praktickou nevidomost (vizus od 3/60 - 1/60, nebo jde o poškození zorného pole v intervalu 5-10 stupňů) a totální nevidomost neboli amaurosa (zraková ostrost je pod 1/60 - světlocit nebo se pohybuje mezi světlocitem s chybnou světelnou projekcí až po stavy naprosté ztráty světlocitu) (Hamadová a kol., 2007).

### Osoby se zbytky zraku

Často jsou osoby se zbytky zraku považovány za osoby nevidomé, ovšem zrakovou stimulací lze rozvíčet zrakové funkce do takové míry, kdy je jedinec schopen pracovat s černotiskem. Na druhou stranu je opět narušena prostorová orientace a s tím související samostatný pohyb (Novohradská, 2009).

Vizus je snížený v rozsahu 3/60 - 1/60 nebo je zorné pole omezeno na 5 až 10 stupňů kolem centrální fixace (Hamadová a kol., 2007).

### Osoby slabozraké

Slabozrakost je orgánová porucha zraku, která je charakterizována poklesem zrakové ostrosti na lepším oku pod 6/18 až 3/60 včetně. Tato porucha zraku činí jedinci problémy při orientaci v prostoru a samostatném pohybu. Jedná se o nezvratnou poruchu. Úžeji je možné slabozrakost rozdělit na lehkou a střední slabozrakost (6/18-6/60) a těžkou slabozrakost (6/60-3/60) (Novohradská, 2009).



## Osoby s poruchami binokulárního vidění

*„Při poruchách binokulárního vidění dochází k situaci, kdy na sítnicích obou očí se nevytváří na stejných místech dva rovnocenné obrazy, které by po splynutí vytvořily prostorový vjem a hloubkové vidění” (Novohradská, 2009, str. 25).*

Jedná se o nejčastější poruchy a trpí jimi především děti předškolního věku. Řadí se k poruchám funkčním, lze je tedy při včasné odhalení zmírnit, někdy dokonce zcela odstranit. Řadí se sem strabismus (šilhavost), neboli souběžná porucha obou očí a rovnovážného postavení očí, kdy dítě oko stáčí do vnitřního nebo zevního koutku. Dále sem patří amblyopie (tupozrakost), postihující centrální vidění a snižuje se zraková ostrost jednoho oka. Tupozrakost nelze zlepšit brýlemi (Novohradská, 2009).

## **2.5 Mentální postižení**

Mezi vývojové poruchy patří také mentální postižení. Vyznačuje se především sníženou rozumovou schopností a tím i snížením kognitivních funkcí.

Vágnerová (2014, s. 273) definuje mentální retardaci jako: *„souhrnné označení vrozeného postižení rozumových schopností, které se projevují neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit.”*

Mentální retardace se člení a to zejména podle hloubky do čtyř stupňů.

### F 70. lehká mentální retardace (IQ 50-69)

Jedinci mající lehkou mentální retardaci se často na první pohled neliší od majoritní společnosti. Ve většině případů se přijde na tuto vadu až nástupem do mateřské či základní školy. Po dítěti se vyžaduje aby začalo logicky uvažovat, udrželo pozornost a zdokonaluje se mu paměť. I když nepůsobí lehká mentální retardace odlišně a nejméně zasahuje do celkového vývinu jedince, nástupem do školy se vada projeví výrazněji. Ani stránka řečová se nevyvíjí tak, jak má. Větná skladba je chudší a obsahově i formálně problematická. Zpočátku to vypadá na pouhé vývojové

zaostávání za ostatními, ale pokud je dítě správně vzděláváno a vychováváno, nemá v pozdějším věku problém se začleněním do majoritní společnosti (Turiak, 2012).

#### F 71. středně těžká mentální retardace (IQ 35-49)

Na rozdíl od lehké mentální retardace se středně těžká mentální retardace vyznačuje rysy, kterých si je možno všimnout na první pohled. Jedinec má problém s koordinací, hrubá a jemná motorika mu také způsobuje značné problémy. Chůze je kolísavá a ani stání není klidné. Jedince tato vada ovlivňuje ve všech složkách jeho osobnosti. Často jsou přidružena i další postižení, například smyslová. Po psychické stránce je vývoj též narušený a opožděný ani kognitivní funkce nejsou natolik vyvinuty (Turiak, 2012).

#### F72 Těžká mentální retardace (IQ 20-34)

Forma těžké mentální retardace je obdobná jako u formy střední. Jedinec má problémy s hrubou a jemnou motorikou, nezvládá sebeobsluhu. Časté jsou výkyvy nálad a projevy psychických stavů. Člověk s těžkou mentální retardací je odkázán na celoživotní a trvalou péči, ve které potřebuje rozvíjet svoje smysly a motoriku. Velkou pomoc potřebuje též při začleňování do společnosti (Turiak, 2012).

#### F73 Hluboká mentální retardace (IQ pod 20)

Jedinci s hlubokou mentální retardací jsou imobilní, popřípadě velmi omezení v pohybu. Ve většině případů se jedná o ležící jedince, kteří se projevují stuporem, hypokinézou. Eretičtí jedinci naopak mají potřebu dělat stejné pohyby, kývají hlavou, tělem. U lidí s hlubokou mentální retardací je velmi narušeno vnímání, sociální dovednosti, mají problémy s přijímáním potravy. Potřebují nepřetržitou celodenní péči (Turiak, 2012).

### 2.5.1 Downův syndrom

Downův syndrom je onemocnění, které spočívá ve špatném počtu chromozomů. Proto ho také nazýváme chromozomálním onemocněním. Postižení ovlivňuje fyzický i psychický vývoj. Vyskytuje se trizomií 21. chromozomu. Jedinci mající tento syndrom jsou na první pohled odlišní od majoritní společnosti a to již po porodu. Liší se především vzhledem, kdy je na první pohled patrná menší kulatá hlava, menší oči a ústa, v nichž se skrývá velký jazyk (Selikowitz, 2005). Pipeková (2010) uvádí, že často jsou tyto děti, zhruba okolo 40%, postiženy také poruchami kardiovaskulárního systému, vadou zraku či epileptickými záchvaty. Možnost narození dítěte s Downovým syndromem se zvyšuje vzrůstajícím věkem rodičů a to tehdy, pokud je rodička starší 35 let a otec 50 let (Pipeková, 2010).

### 2.6 Tělesné postižení

*„Tělesná postižení jsou přetrvávající nebo trvalé nápadnosti, snížené pohybové schopnosti s dlouhodobým nebo podstatným působením na kognitivní, emocionální a sociální výkony. Důvodem bývají změny na pohybovém aparátu. Za tělesná postižení jsou považovány vady pohybového a nosného ústrojí tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení a poškození nebo poruchy nervového ústrojí, pokud se projevují porušenou hybností”* (Renotierová, Ludíková, 2006, s. 212).

I zde můžeme postižení rozdělit na vrozená a získaná. Získaná vznikají v jakémkoliv období života a to buď jako důsledek úrazu nebo onemocnění. U vrozených vad je nejčastější příčinou dědičnost, ale i zde se můžeme setkat s prodělanými nemocemi matky v období gravidity. Faktory toto ovlivňující jsou například nedostatečně pestrá strava bohatá na vitaminy a minerály. Velký vliv mají léky, užívané matkou v začátcích těhotenství, rentgenové záření a jiné.

Vrozená tělesná postižení jsou poruchy vývoje vznikající již v zárodku prenatálního, perinatálního nebo postnatálního období. Jedná se například

o makrocefalus či mikrocefalus, rozštěpy rtů nebo patra. U vrozených poruch končetin mluvíme o amélii (nevyvinutí končetiny), dysmélii (tvarová vývojová odchylka končetiny) a fokomélii (chybějící část končetin).

U tělesného postižení se vyskytují dva druhy obrny. Centrální a periferní obrna. Ty se liší stupněm závažnosti a dělí se na parézy (částečné ochrnutí) a plegie (úplné ochrnutí) (Renotierová, Ludíková, 2006).

### **2.6.1 Dětská mozková obrna**

Někdy bývá označována za stacionární encefalopatii, neboť ne vždy mají motorické projevy charakter obrny. Také se vyznačuje pojmem *infantilní cerebrální paréza*, ovšem ani tento pojem, se tak jako encefalopatie, příliš neujal a stále u nás převládá pojem dětská mozková obrna.

Podle doby vzniku rozdělujeme dětskou mozkovou obrnu na prenatální, perinatální a postnatální dobu. Jedinci s touto poruchou mají porušenou nejen stránku hybnosti, ale také stránku řeči, často snížen intelekt a přidruženy epileptické záchvaty.

Podle typu hybného aparátu se rozlišují dvě formy dětské mozkové obrny a to spastická a nespastická forma (Jankovský in Pfeiffer, J. a kolektiv, 2014).

#### **Spastická DMO**

Dětská mozková obrna s formou spastickou, se ještě dále dělí na několik forem. Dělí se na formu *diparetickou*, která je charakteristická různým stupněm postižení především dolních končetin. Často se uvádí, že diparetik je schovaný kvadruparetik, neboť i horní končetiny bývají postiženy, ovšem při poškození mozku jsou již vývojově zralé. Jedná se tedy o nezralost centrálního nervového systému. Typickým rysem pro jedince s diparézou je nůžkovitá chůze.

Další forma je *hemiparetická*, jejíž název vypovídá, že jde o postižení hemisferální. Projevuje se tedy postižením jedné poloviny těla, kdy je na první pohled patrné, že horní končetina je postižena více. U dětí bývá důsledkem těžkých kontuzí mozku.

Forma *triparetická* nebývá výjimkou a jedná se o postižení tří končetin, kdy bývají zpravidla postiženy končetiny dolní a jedna končetina horní. Poslední forma dětské mozkové obrny je forma *kvadruparetická*, jež bývá nejtěžší. Jde o postižení všech čtyř končetin, z čehož každá může být postižena jinak (Jankovský in Pfeiffer, J. a kolektiv, 2014).

### **Nespastická DMO**

I nespastické formy DMO se dělí a to na formu:

Hypotonickou: Pokud je jedinec hypotonický, znamená to, že svalový tonus má oslabený. Jedná se především o svalový tonus trupu a končetin. Toto oslabení je centrálního původu.

Dyskineticko-dystonická (extrapyramidovou): Jedinec s touto formou dětské mozkové obrny se vyznačuje opistotonickým držením hlavy. Jedná se o takové držení, kdy je hlava v obloukovitém prohnutí dozadu. Dále je u jedince typické grimasování.

Cerebelární: Udávána také jako mozečková forma dětské mozkové obrny. Tato forma se nevyskytuje tak často jako formy ostatní. Projevuje se postižením propriocepce a vzhledem k tomu, že je postižen mozeček, je postiženo také vnímání rovnováhy (Jankovský in Pfeiffer, J. a kolektiv, 2014).

### **2.6.2 Neuromuskulární a svalová onemocnění**

Mezi neuromuskulární a svalová onemocnění patří:

**Spinální muskulární amyotrofie** - (dále jen SMA), neboli Werdnig - Hoffmannova choroba. Označit Werdnig-Hoffmanovou chorobou můžeme ale pouze první dva typy spinální muskulární amyotrofe. Jde o vrozené onemocnění, autozomálně recesivně dědičné. Toto onemocnění bývá časté u kojenců s periferním hypotonickým syndromem. Jde o poškození předních rohů míšních, čili o progresivní degeneraci motoneuronů, kdy není postižen intelekt. Jde však o prognózu nepříznivou, vše ale záleží na typu SMA.

Spinální muskulární amyotrofie se uvádí ve čtyřech typech:

*TYP I.* - Jedná se o typ s letálním průběhem nemoci. Obtíže jsou patrné již při narození a rozvíjí se. Dítě proto zpravidla umírá do dvou let věku na nedostatek kyslíku v krvi tzv. respirační insuficienci.

*TYP II.* - Jedná se o nejčastější typ SMA ve většině případů se jedinec nepostaví ani nechodí. Průběh není tak rychlý jako u typu předešlého a jedinci se dožívají dvaceti až třiceti let věku. Výjimkou ale není úmrtí na respirační insuficienci.

*TYP III.* - Třetí typ již znamená lehkou formu onemocnění. I když se projevuje poruchou chůze již okolo tří let věku, opět je průběh velmi pomalý a jedinci se tak dožívají dospělosti.

*TYP IV.* - Jedinci mající toto onemocnění na to přijdou až v dospělosti. Zhruba ve 35 letech věku. Průběh je dvojího typu, buď je progresse rychlá, nebo pozvolná, z čehož druhá varianta bývá častější.

**Artrogrypóza** - jde o nemoc vznikající lézí předních rohů míšních nebo motorických kořenů. U jedinců s touto nemocí jsou charakteristické kloubní deformity patrné již po narození. Především jsou zasaženy kyčelní, kolenní, loketní, zápěstní a interfalangeální klouby.

**Polimeylitida** - od šedesátých let u nás již nevyskytující se onemocnění, které je přemoženo díky Sabinově vakcíně. Jde o infekční onemocnění, které vzniká poškozením šedé hmoty v předních rozích míšních.

**Myopatie** - jde o poškození svalového vlákna, které má chronický původ. Vyskytuje se především v dětském věku a porucha hybnosti je přímo ve svalu.

**Progresivní svalová dystrofie** - u nás nejčastěji se vyskytující svalové onemocnění, při kterém dochází k degeneraci svalových vláken příčně pruhovaného svalstva, které je nahrazováno neplnohodnotnou vazivovou či tukovou tkání.

**Duchennova muskulární dystrofie** - jedná se o nemoc postihující pouze mužské pohlaví. Onemocnění se projevuje okolo dvou až tří let život dítěte a to častými pády a tzv. kachní chůzí. Onemocnění má letální průběh, kdy postižený jedinec umírá zpravidla na dechovou případně srdeční insuficienci

**Charcotova-Marieova-Toothova choroba** - jde o postupný zánik osových vláken a myelinových pochev u periferních nervů. „*Průběh nemoci je pomalý, začíná na distálních částech dolních končetin, atrofie postupně postihuje svalstvo bérce a posléze i dolní třetinu stehna*” (Jankovský in Pfeiffer, J. a kolektiv, 2014, str. 76).

### 2.6.3 Stavy po těžkých traumatech

Jedná se především o stavy po poranění mozku, ke kterému dochází v mnoha případech. K poškození mozku může dojít již v perinatálním období, kdy má rodička komplikovaný průběh porodu, nebo při závažných úrazech hlavy a mozku. Ty rozdělujeme dle závažnosti.

**Komoce** - neboli otřes mozku je přechodný stav, kdy jedinec ztrácí vědomí. Důležitá je pomoc odborného lékaře. Po návratu vědomí má jedinec ještě další přidružené příznaky komoce, jako je zvracení a déletrvající bolesti hlavy.

**Kontuze** - závažnějším poraněním mozku je kontuze neboli zhmoždění mozku. Jde opět o poruchu vědomí, tentokrát roztržením mozku. Porucha vědomí může být dvojího typu. Jedná se pak o *stupor*, kdy je člověk „pouze” jakýsi strnulý a *kóma*, které se vyznačuje těžkým stavem bezvědomí.

Dle Jankovského, může být zhmoždění mozku doprovázeno epidurálním (arteriálním) a subdurálním (žilním) krvácením, případně u závažnějších kraniocerebrálních poranění též subarchnoideálním krvácením, která mohou vést k vytvoření hematomu (Jankovský in Pfeiffer, J a kolektiv, 2014).

S poruchami vědomí se pojí také pojem vigiliní kóma. V důsledku poškození mozkové kůry se hovoří o tzv. vegetativním stavu neboli apalickém syndromu, kdy člověk vypadá, že je při vědomí. Nasvědčují tomu i otevřené oči, ovšem s jedincem nelze navázat kontakt.

Často bývají důsledkem úrazů poranění páteře a míchy. Jedná se o závažné poškození míchy, u kterého záleží, ve které části páteře k poškození dojde. Dojde-li pak k úplné spinální lézi, nastává míšní šok. Z toho potom vyvozujeme druhy ochrnutí projevující se ztrátou reflexů. Úplná léze pod Th1, čili pod úrovní prvního hrudního segmentu, znamená, že jedince bude paraplegig. Jde-li o poškození nad touto úrovní, projeví se to kvadruplegii (Jankovský, 2006).

## **2.7 Kombinovaná postižení**

V praxi se můžeme setkat s jedincem, který bude mít kombinaci dvou a více různých postižení. Za postiženého více vadami se tedy považuje dítě, resp. žák postižený současně dvěma nebo více na sobě kauzálně nezávislými druhy postižení, z nichž každé by jej vzhledem k hloubce a důsledkům opravňovalo k zařazení do speciální školy příslušného typu.

V dnešní době stále není ujednocená terminologie takto postižených jedinců. Setkáváme se s pojmy kombinované postižení, postižení více vadami, ale i vícenásobné postižení.

Mezi nejčastěji vyskytující se kombinované postižení patří kombinace postižení mentálního s postižením tělesným, někdy také se smyslovými vadami. Nejběžnější je to právě u dětí majících dětskou mozkovou obrnu, ovšem není výjimkou, že toto postižení provází i jiné poruchy, mezi které můžeme zařadit především poruchy řečového vývoje.

Smyslové postižení mívá také přidruženy další poruchy, proto není výjimečné, že jedinec mající smyslové postižení, má i postižení mentální. V tomto případě je to nejčastěji Downův syndrom.



Zmínit se musím také o kombinaci smyslových postižení, tedy sluchového a zrakového zároveň. V tomto případě mluvíme o hluchoslepotě. Takto vzniklé postižení způsobuje jedinci velké potíže v komunikaci, mobilitě i přístupu k informacím. Jedinec je odkázán na pomoc druhého, neboť je u něj omezena i dorozumívací schopnost. Dorozumí se tak pouze na základě znakového jazyka. Jediným kompenzačním smyslem zůstává hmat. Existují ovšem dorozumívací prostředky, které umožní jedinci lepší život. Jedná se o Lormovu abecedu, daktylotiku do dlaně či TADOMU (Slowík, 149).

## **2.8 Poruchy autistického spektra**

Autismus se řadí mezi pervazivní vývojové poruchy a nejzávažnější poruchy dětského mentálního vývoje vůbec. Jedná se o globální vývojovou poruchu, která se vyznačuje poruchami v oblasti interakce, komunikace a představitosti. Jedinec se často projevuje stereotypními aktivitami nebo zájmy. Uvádí se, že jedinci s touto poruchou jsou jacísi cizinci s neschopností porozumět okolí. Dítě je schopno se naučit různým dovednostem, ovšem nedovede je aplikovat v praxi a při vzniklých situacích běžného života.

Příčiny nejsou zcela známé. Za jednu z příčin jsou považovány vrozené neurologické poruchy mozku. Určitou roli zde hrají i genetické faktory nebo infekční onemocnění.

Diagnostikování je složitější. Diagnóza je stanovena na základě projevů chování a nejlépe do 36. měsíců věku dítěte ([online], dostupné z: [www:<http://www.autismus.cz/>](http://www.autismus.cz/)).

K diagnóze poruch autistického spektra řadíme také poruchy z jiných často i odlišných etiologií. Ve většině případů mají děti s poruchou autistického spektra přidruženy poruchy pozornosti s hyperaktivitou, dyslexii, ale i poruchy genetické jako je Downův syndrom (Kučerová, 2015).

Tuto poruchu proto rozdělujeme na několik dalších diagnostik jako je dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom a Rettův syndrom.

### **2.8.1 Dětský autismus**

Dětský autismus, často také označovaný jako Kannerův syndrom, se vyskytuje v raném věku dítěte a to již před třetím rokem věku dítěte. Autismus bývá charakterizován také jako uzavírání se do sebe a pedagogicko-psychologická terminologie uvádí, že mají poruchu socializace. Jde o neschopnost navazovat vztahy a neschopnost prožívat emoční situace doprovázené poruchou komunikačních schopností.

Dítě už jako malé nereaguje na své jméno, nezajímá se o typické dětské hry typu „paci, paci, pacičky“ a nemá potřebu tělesného kontaktu s matkou. Své vrstevníky nevyhledává a případně ignoruje (Koukolík, 2008). Dětský autismus se daleko častěji vyskytuje u chlapců než u dívek, a to až v poměru 3:1.

### **2.8.2 Atypický autismus**

Jak jsem již uvedla výše, žádné dítě s poruchou autistického spektra nemá totožné příznaky s jiným jedincem majícím tuto poruchu. U dětí s atypickým autismem se často nemusí objevovat ani narušená komunikační schopnost či sociální aberaci. U těchto jedinců můžou chybět stereotypní zájmy, které se u jiných druhů autismu vyskytují poměrně často.

Diagnostika se provádí až po třetím roce života, kdy se objevují první symptomy. Objevuje se mentální postižení a nerovnoměrný vývoj je také v oblastech diagnostické triády. Triádou v tomto případě rozumíme komunikaci, sociální interakci a imaginaci ([online], dostupné z: [www: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=2137/>](http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=2137/)).

### 2.8.3 Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom je zařazován mezi vysoce funkční autismus, který je typický pro děti s normální či nadprůměrnou inteligencí. Jedná se o další pervazivní vývojovou poruchu, která je vrozená a o poruchu některých mozkových funkcí s neurobiologickým základem. Dítě má narušené všechny oblasti vývoje a to sociální interakci, komunikaci, představivost, s výrazným omezením sociálních dovedností a citovou zralostí (Vosmik, 2010, s. 13).

Dle Thorové (2006, s. 185-190) jsou základními příznaky Aspergerova syndromu:

- *Nedostatek empatie, egocentrismus*
- *Snížená adaptabilita (kompenzovaná rituály)*
- *Jednoduchá, nepatříčná a jednostranná interakce*
- *Obtížné pochopení společenských pravidel*
- *Dyspraxie*
- *Omezená, případně neexistující schopnost navazování kontaktů*
- *Jednotvárná řeč, problém v oblasti pragmatického užívání řeči*

### 2.8.4 Rettův syndrom

Jde také o pervazivní vývojovou poruchu, která má dopad jak na somatickou, tak motorickou i psychickou funkci. Na rozdíl od ostatních poruch autistického spektra je u Rettova syndromu známá příčina vzniku. Syndrom vznikl mutací genu X. Tento syndrom se vyskytuje pouze u děvčat a chování je jen z části autistické. Jediněcs touto poruchou nedokáže udržet pozornost a v oblasti jemné motoriky má velké nedostatky. Přidruženou poruchou je zde epilepsie ([online], dostupné z: [www:<http://www.autismus.cz/>](http://www.autismus.cz/))

## 2.9 Poruchy řečového vývoje

*„Symptomatické poruchy řeči definujeme jako narušení komunikační schopnosti, doprovázející jiné, dominující postižení, případně poruchy a onemocnění“* (Lechta, 2008, str. 52).

Symptomatické poruchy řeči třídíme na specifické (typické pro dané postižení) a nespecifické (vyskytující se i v dalších případech, které nejsou pro dané postižení typické).

Řečová komunikace je schopnost jedince vědomě používat jazyk jako složitý komunikační systém znaků a symbolů ve všech jeho formách.

Narušený vývoj řeči řadíme jako druh do narušených komunikačních schopností. Jedná se o nesprávnou funkci jedné či více, nebo dokonce všech oblastí řečového vývoje. Narušený vývoj řeči bývá přidružený k jiným vývojovým poruchám a onemocněním (Mikulajová, Kapalková in Lechta, 2005).

Symptomatické poruchy řeči vznikají často příčinou těžce odhalitelných faktorů. Pokavád se poškodí mozková struktura, zapříčiní to dítěti dětskou mozkovou obrnu. Ta je charakteristická právě narušenou komunikační schopností neboli symptomatickou poruchou řeči. Na dítě to má negativní vliv, zaostává ve vývoji, je narušen vývoj intelektu, ale narušeny jsou i další složky osobnosti, například složka psychická, což také ovlivňuje vývoj řeči. Pro vznik symptomatických poruch řeči Lechta uvádí dvě primární příčiny.

1. Primární příčina - v tomto případě se jedná o dědičnost. Dědičnost způsobí dominující postižení nebo poruchu, kterou doprovází již zmíněné symptomatické poruchy řeči

2. Primární příčina - zde může jít o orgánové poškození mozku, které způsobí dominující postižení. V tomto případě se jedná například o mentální postižení s přidruženými symptomatickými poruchami řeči. Zároveň je možné, aby tatáž příčina způsobila paralelní postižení či poškození - například inervenci mluvních orgánů (Lechta, 2008, s. 53).

Posouzení vývoje řeči z pohledu jednotlivých jazykových rovin je následující:

**Foneticko-fonologická rovina** – tato rovina by měla být zcela vyzrálá. Jde o to, aby dítě vyslovovalo hlásky, především sykavky, znělé a neznělé souhlásky a krátké či dlouhé samohlásky bez jakéhokoliv problému. Při nevyzrálosti začne docházet k nesprávné výslovnosti sykavek, měkkých a tvrdých slabik, ale i k zaměňování di,ti,ni a dy, ty, ny (Bendová, 2011).

**Morfologicko-syntaktická rovina** – tato rovina začíná fungovat okolo 1. roku života, kdy dítě začíná používat první slova. Následují slova za pomoci opakování slabik. Slova se nesklonují a jsou neohebná. Pokud jde o morfologii, začíná dítě nejprve používat podstatná jména, později slovesa. Ve většině případů se během tohoto vývoje objevují také citoslovce. Zhruba do 3 let začne dítě používat přídavná jména, ale jejich skloňování mu dělá stále problém. Skladbu vět se dítě učí okoukáváním v určitých situacích. Do 4 let je také možné hovořit o fyziologickém dysgramatismu. Po 4. roce by se gramatická stránka řeči měla rovnat normálu. Jestliže dysgramatismus pozorujeme i nadále, může být u dítěte přítomen narušený vývoj řeči (Klenková, 2006).

**Lexikálně – sémantická-** tato rovina se zaměřuje na pasivní i aktivní slovní zásobu. Pasivní slovní zásoba se rozvíjí již okolo 10. měsíce života dítěte, kdy dítě začíná rozumět. Okolo 1. roku dítě začíná používat svá první slova, čímž už můžeme hovořit o rozvoji aktivní slovní zásoby. Ze začátku má dítě slovní zásobu okolo 5 až 7 slov, která se přechodem do druhého roku života zvyšuje již na slov 200 (Klenková, 2006).

**Pragmatická** - poslední jazyková rovina, se zaměřuje na komunikační schopnosti. Jde o ovládnutí jazyka a schopnost používat komunikaci v různých situacích (Kerekrétiová, 2008).

Nejrizikovějšími dětmi z hlediska vývoje řeči jsou děti, rodící se s genetickými poruchami, chromozomovými anomáliemi, vrozenými malformacemi, autismem atd. Další skupinou mohou být i děti rodící se drogově závislým rodičům, alkoholikům, děti

nemocných rodičů, děti ze špatných sociálních a ekonomických podmínek, předčasně narozené děti a podobně (Lechta, 2005).

### **3 REAKCE RODINY NA POSTIŽENÉ DÍTĚ**

Vyrovňávání se má jednotlivé etapy, stádia, které se projevují v situacích, kdy je rodičům sdělena diagnóza jejich dítěte. Ta je zpravidla velmi závažná.

Jednotlivých fází v procesu vyrovňávání se je celkem šest a popsala je Elisabeth - Kübler - Ross. Počínají iniciálním šokem přes popření, smlouvání, agresi, depresi až po vyrovňání se a přijetí postižení svého dítěte jako úkolu.

Haškovcová ve své publikaci Lékařská etika uvádí ještě jednu fázi, která byla později přidána k fázím popsaných Rossovou. Jedná se o fázi nulitní, kdy si člověk možnost postižení u svého dítěte uvědomuje, ale nepřipouští (Haškovcová, 2002).

#### **Fáze iniciálního šoku**

Jde o silnou emoční reakci rodičů. Fakt, že se jim narodilo dítě s postižením je neočekávaný, rodiče se tak ocitnou v realitě a současně prožívají deziluzi a velké zklamání. Místo očekávání zdravého potomka se zabývají otázkami, proč právě oni očekávají postižené dítě, a především na své otázky hledají odpovědi. V této fázi si rodiče uvědomují ztrátu vysněného dítěte.

#### **Fáze popření**

Jedná se o popření skutečnosti, že dítě může být postižené. Rodiče vše vnímají jako omyl a čekají, že dostanou lepší zprávy od lékaře a vše se vysvětlí. K této fázi také patří označení shopping around, kterým myslíme tzv. poptávání se kolem. Rodičům nestačí názor a stanovení diagnózy od jednoho lékaře, chtějí je mít podložena vícekrát. V této fázi také může nastat jakési vytěsnění reality ve smyslu „nikdo nám nic neřekl.“

#### **Fáze agrese**

U nás častěji používaný termín zlost či zloba. Jde o důležitou fázi, protože rodiče v tomto období přenášejí své agresivní a negativní pocity na okolí. V první řadě svádí vinu na lékaře, především na toho, který stanovil diagnózu onoho postižení. V další řadě

vše svádí na své nejbližší. Často rodiče obviňují sebe navzájem či sebe samotné. Poté se dá mluvit také o autoagresi.

### **Fáze deprese a úzkosti**

Deprese a stavy úzkosti navazují na fázi agrese. Rodiče se ponoří do obrovského smutku, mají pocity viny a selhání. Dochází také k sebeobviňování a hledání toho, co udělali špatně, případně co měli udělat a neudělali. Narození dítěte s postižením vnímají jako trest. Za své dítě se stydí, nechodí do společnosti, čímž nejsou socializováni. Jedná se o velmi těžkou a zásadní situaci pro rodiče. Jsou natolik vyčerpaní, že nejsou schopni ani pláče, který přináší v takovýchto chvílích úlevu, proto je důležité najít někoho, kdo je „vrátí do života“. Právě v těchto případech pomáhají lékařští či jiní odborníci. Důležité je naslouchat jejich příběhu, bolesti i zklamání a najít „odrazový můstek“, který jim pomůže se po malých krocích vracet do běžného života.

### **Fáze smlouvání**

V této fázi existuje možnost, že se většina dříve nevěřících rodičů začne věnovat náboženství. Myšleno je tím především různé smlouvání s Bohem. V tomto období je velmi důležitá pomoc odborníků. O té se zmiňují již ve fázi deprese. Je důležité najít takový odborný personál, který bude schopný naslouchat a sdílet bolest a zklamání rodičů.

### **Fáze vyrovnávání se (coping)**

Fáze vyrovnávání se je stádium jakési rovnováhy, kdy se u rodičů snižují stavy deprese a úzkosti, které nadále přechází ve fázi akceptace.

### **Fáze akceptace**

Následuje poslední stádium procesu vyrovnávání se a tím je akceptace. Tato fáze se vyznačuje vyrovnáním se s narozením dítěte s postižením a přijmutím tohoto faktu. Rodiče se zaměřují na budoucnost, hledají co nejlepší možná a dostupná řešení, navazují kontakty s rodinami, které postihl stejný osud. V této fázi je také důležitá



reorganizace nejen času, ale především hodnotového systému rodiny. Důležitým faktem tohoto stádia je také to, že rodiče již nepřijímají narození svého postiženého dítěte jako trest, ale jako úkol nebo výzvu, které je potřeba splnit (Jankovský in Pfeiffer, J. a kolektiv 2014).

Závěrem je důležité říci, že ne všichni rodiče si projdou všemi fázemi vyrovnávání se. U každého jedince je to individuální a rozdílné. Někteří rodiče určité fáze přeskočí, k jiným se v průběhu života vrátí zpět. Nelze proto s jistotou říci, že všichni dosáhnou fáze akceptace, čili úplného vyrovnání se.

## II. PRAKTICKÁ ČÁST

### 4 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Pro účely mé bakalářské práce byl zvolen hlavní cíl: Zjistit, jak proběhlo u rodiny vyrovnávání se (vyrovnání se) s narozením dítěte se závažným zdravotním postižením. Dále jsem z rozhovorů zjišťovala, zda byla dostatečná informovanost rodin od zdravotního personálu.

Na základě výzkumného cíle byla definována hlavní výzkumná otázka, která zní: Co bylo pro rodiče v procesu přijímání dítěte se zdravotním postižením nejtěžší. Dále jsou definovány dílčí otázky, na které získávám odpovědi prostřednictvím rozhovorů. Ty byly vedeny s rodiči dětí, kterým se narodilo dítě se závažným zdravotním postižením. Dílčí otázky zněly následovně:

1. Uvědomuji si, že pro Vás není snadné vzpomínat na toto období, ale přeci jen, jaké očekávání jste měla/měli od narození Vašeho dítěte?
2. Kdy jste se dozvěděla, že se u Vašeho dítěte objevily nějaké komplikace?
3. Snažil se Vám někdo vysvětlit, jak k postižení Vašeho dítěte došlo?
4. Mohu se Vás zeptat, zda si pamatujete, jak jste reagovala při prvním kontaktu s Vaším dítětem?
5. Vzpomenete si, kdo a kdy stanovil diagnózu Vašeho dítěte? Jak zní tato diagnóza?
6. Sváděla/li jste někdy vinu na lékaře?
7. Jak jste se se sdělením lékařů vyrovnávala/vyrovnávali Vy a jak Vaše rodina?
8. Domníváte se, že se může člověk zcela vyrovnat s tím, že se mu narodilo dítě s postižením?
9. Kdo Vám byl a stále je největší oporou?
10. Měla/li jste chuť to někdy vzdát?
11. Jak se vyvíjel zdravotní stav Vašeho dítěte?
12. Dokázala/li byste dnes říct, co vám připadalo nejtěžší a co všechno jste musela/li ve Vašem životě změnit?

## **5 METODIKA**

### **5.1 Metodika výzkumu**

Pro zpracování bakalářské práce byl použit kvalitativní výzkum, na jehož základě byl k získání dat použit polostrukturovaný rozhovor. Základem byly otázky pokládané jednotlivým respondentům. Pořadí výzkumných otázek často bylo změněno, případně byly doplněny dalšími dílčími otázkami, které dále rozvíjely oblast zájmu. Otázky byly pokládány všem respondentům. Všichni respondenti samozřejmě měli možnost na některé otázky neodpovídat.

Rozhovor jsem si zvolila z toho důvodu, že jsem při něm měla možnost pozorovat i emocionální stránku respondenta a mnohdy pocity pochytit i z výrazu tváře.

Uvědomuji si, že podávané informace mnohdy mohly být pro respondenty velmi osobní a citlivé, proto byli informováni a ubezpečeni o anonymitě celého výzkumu. Zároveň byli informováni o tom, že celý rozhovor bude použit pouze pro účely mé bakalářské práce.

### **5.2 Charakteristika výzkumného souboru**

Výzkumný soubor tvoří 4 respondenti, v mém případě rodiče, kterým se narodilo dítě se závažným zdravotním postižením, viz tabulka č. 1.

Ve třech případech jsem se osobně setkala pouze s maminkou dítěte, v jednom případě byl přítomný i otec.

Prvního respondenta jsem si vybrala sama a to na základě naší známosti. Další respondent mi byl doporučen jednou z asistentek pedagoga na nejmenované základní škole. Tito respondenti mi také dále doporučili další vhodné respondenty k uskutečnění mého výzkumu.

Výzkumný soubor tvořily děti, které se narodily se závažným zdravotním postižením. Rozhovor byl uskutečněn s respondenty, v mém případě s rodiči dětí z příbramského regionu.

Tabulka č. 1: **Výzkumný soubor**

<b>Respondent</b>	<b>M1</b>	<b>M2</b>	<b>M3</b>	<b>M4</b>
<b>Pohlaví dítěte</b> (osoby se zdr. postižením)	<b>muž</b>	<b>dívka</b>	<b>chlapec</b>	<b>dívka</b>
<b>Věk dítěte</b> (osoby se zdr. postižením)	<b>22</b>	<b>11</b>	<b>16</b>	<b>13</b>
<b>Typ postižení</b>	<b>DMO</b>	<b>Kombinované postižení</b>	<b>Atypický autismus</b>	<b>Downův syndrom</b>

*Zdroj: vlastní*

### 5.3 Realizace výzkumu

Výzkum probíhal na Příbramsku a to především proto, že výzkum v této oblasti jsem doposud v předešlých bakalářských pracích na podobně zadané téma nenašla a také z důvodu, že v této oblasti bydlím.

Dva rozhovory probíhaly na klidném místě - kavárna, jeden z rozhovorů probíhal ve školním prostředí, jeden v domácím prostředí respondenta. Shromažďování respondentů probíhalo od listopadu 2015 do ledna 2016. Samotné rozhovory potom od ledna 2016 do března 2016. V této době také probíhala analýza dat a přepis rozhovorů do textové podoby.

Než začal samotný rozhovor, představila jsem v první řadě sama sebe, neboť jsme se s respondenty do té doby neznali. Nadále jsem respondenty seznámila s tématem této bakalářské práce, s cíli výzkumu a s představou konečné verze práce. Některé rozhovory byly zaznamenány na diktafon, v některých případech si to respondenti nepřáli, proto byl rozhovor zaznamenáván hned přepisem do počítače. Otázky byly pro všechny respondenty stejné, v některých případech se lišily například přidáním rozšiřující otázky, která vycházela z otázky předchozí.

Mnohé otázky byly pro respondenta natolik citlivé, že vzpomínky na dřívější těžké období s sebou přinesly pláč. Z mé strany byla proto několikrát použita haptika, kterou jsem se snažila dát více najevo mé uvědomění, že situace opravdu nebyla nijak lehká. Často se rozhovor rozvíjel i do jiných témat a okruhů otázek, které nebyly nijak užitečné pro moji bakalářskou práci, zato byly velice užitečné pro moji informovanost a osobní rozvoj v těchto věcech.

Z důvodu anonymního rozhovoru jsou skutečná jména dětí nahrazena jmény fiktivními, názvy organizací, měst a lékařů jsou vynechány. Jména všech respondentů byla nahrazena písmenkem M, kdy k němu nadále bylo přiřazeno číslo a to především pro mou lepší orientaci při práci s přepsanými rozhovory. Doslovné přepisy rozhovorů jsou zaznamenány v **Příloze č. 1**.

Do doslovného přepisu rozhovorů nejde snadno zapojit neverbální část rozhovoru, proto jsem se snažila tyto neverbální části naznačit alespoň znaky. Tyto znaky jsou:

(úsměv)	úsměvná odpověď respondenta
...	nedokončená věta
(-)	poklesnutí hlasu
(..)	přemýšlení
(!)	důraz
(:')	pláč
(?)	naděje v hlase

## 6 VÝSLEDKY

Analýza odpovědí respondentů je provedena hromadně, kdy jsem zaznamenala výpovědi všech respondentů a to především na ty otázky, které byly pro můj cíl práce nejdůležitější. Tímto jsem se pokusila o shrnutí výpovědí respondentů a dle toho jsem tyto výpovědi rozebírala a porovnávala jsem je s příslušnými odbornými publikacemi a články v navazující diskuzi. Zároveň jsem srovnávala i jednotlivé výpovědi respondentů mezi sebou, protože i ty se v některých otázkách lišily.

### Tadeáš

Tadeášovi je 22 let, žije v úplné rodině. Narodil se ve 34. týdnu těhotenství. Diagnóza je DMO (dětská mozková obrna), spastická kvadruparéza. Přidružená je středně těžká mentální retardace. Je starší ze dvou sourozenců. Mladší bratr nemá žádné postižení. Tadeáš navštěvuje praktickou školu dvouletou a několikrát v týdnu navštíví také denní stacionář.

Respondentem byla Tadeášova matka. Rozhovor byl uskutečněn v klidné kavárně, nahráván a následně doslovně přepsán a zařazen do příloh této práce. U rozhovoru byl chvíli přítomen i sám Tadeáš, který se rozhovoru nezúčastnil. Rozhovor trval něco málo přes hodinu, kdy čas zabraly také doplňující otázky, případně volné povídání matky, které rozšiřovalo oblast mého zájmu.

*„Tak komplikace nebyly, že jo (!), až v tom sedmém měsíci, když jsme šli rovnou rodit. Narodilo se předčasně v 34 týdnu, měl 1,95 kg a 45 cm. Říkali, že je malý, ale že má všechno v pořádku, takže jako je hezčí než ty velké děti, které byly v inkubátoru vedle. Také říkali, že se může něco stát u nedonošených dětí.“*

Dle výpovědi Tadeášovy maminky dlouho nevěděli, zda je Tadeáš v pořádku. Příčinou byla především neinformovanost a nezkušenost zdravotnického personálu.

*„Informace od pediatra nebyly, bylo to jeho první dítě, takže nebyl moc informovaný. Všechno jsme se dozvěděli až v lázních. Tam byl genetik a ten se tím chtěl zabývat, proč to vzniklo.“*

Matka také doplňuje, že jim bylo doporučeno mít další dítě, které by vývojově táhlo Tadeáše nahoru. *„Když jsme poprvé přijeli do lázní tak nám řekli, že syn potřebuje druhého sourozence., aby ho táhnul. Takže to trvalo vlastně 2 roky, než jsme se rozhodli, protože celá rodina to brzdila. Říkala, abychom nebláznili, co když budu muset ležet někde celou dobu a teď co se synem budeme dělat. Babičky a všichni chodili do práce, takže tam bylo takový to riziko, ale po těch čtyřech letech jsem řekla ne, že tam už by byl velký odstup a prostě, že to Tadeáš potřebuje k tomu svému vývoji, že potřebuje někoho, aby ho táhnul, takže jsme do toho šli (úsměv).”*

Tadeášova maminka také uvádí, že si v lázních uvědomila, že i když je jejich syn těžce postižen, jsou rodiny, které jsou na tom daleko hůř. *„Pak ale kamarádky z lázní, které vás potom podržely, řekly ty různé informace, co třeba měly starší děti. Řekly svůj příběh, pak jsme zjistili, jak jsme na tom, že na tom můžou děti být i hůř (-).”*

Odpovědi matky na klíčové otázky:

**Domníváte se, že se může člověk zcela vyrovnat s tím, že se mu narodilo dítě s postižením?**

*„To asi ne, kdyby se s tím člověk vyrovnal, tak si myslím, že by se mu nesnažil tolik pomáhat a tolik se mu nevěnoval. Myslím, že nikdo se s tím úplně nevyrovná. Jako to vyrovnání...něco tam z něho je, ale ne úplně.”*

**Měla jste chuť to někdy vzdát?**

*„To ani ne. On jakoby nabíjel. On brzo i mluvil, takže jako tím a má ten svůj úsměv. Umí si každého získat. On bojoval i sám se sebou. Docela chtěl dělat všechno, co viděl, takže nebyl takový jako některé děti. Jsou i takový, že nechtějí a rodiče za ně vše dělají. Tenhle styl u nás nebyl. On nás táhnul nahoru, chtěl něco dokázat.(úsměv).”*

**Jak se vyvíjel zdravotní stav Vašeho dítěte?**

*„V roce a půl vlastně a ten zlom byl až po roce. On měl i všechny možné kýly, takže se cvičilo opatrně a po roce se kýly díky Vojtově metodě zatáhly, takže se mohlo najet*

*na to až šestkrát denně cvičit. Byl tam velký pokrok, že za tři měsíce se začal otáčet a v 15 měsících se začal plazit. To jsme mysleli a měli takovou tu vidinu, že třeba do dvou let budeme chodit (?). A pak to zase jakoby stálo na bodu mrazu (-).”*

**Dokázala byste dnes říct, co Vám připadalo nejtěžší a co všechno jste musela ve Vašem životě změnit?**

*„Nejtěžší byla změna našeho života. Já jsem přišla o svoje koničky, život jsem musela podřít jemu. Manžel nemusel, nejezdil do lázní, všechno jsem vlastně ze začátku dělala já. Musela jsem přejít do jiného „režimu“ a věnovat se jenom jemu. Teď už je dospělý a celkem samostatný, tak přichází zase ty chvíle, kdy si můžu užívat života já. A nejtěžší? Ten čas tak rychle plynul, že jsem to brala jako samozřejmost, a když se nám narodilo druhé dítě a ta radost z toho, že je zdravé, tak jsme vlastně tu fázi toho, že by pro nás bylo něco nejtěžší... Asi jsme jí přeskočili. Nevím, kde by tam byly těžší momenty.”*

**Oliver**

Oliverovi je 15 let, žije v úplné rodině. Narodil se ve stanoveném termínu porodu. Při porodu byl však přidušen pupečnickovou šňůrou. Diagnóza je atypický autismus. Oliver je nejmladší ze tří sourozenců. Jeho dvě starší sestry jsou zdravé.

Respondenti byli v tomto případě dva a to Oliverova matka i otec. Rozhovor byl uskutečněn v klidném rodinném, domácím prostředí a byl nahráván, následně doslovně přepsán a zařazen do příloh této práce. Samotný rozhovor trval přes dvě hodiny. Čas byl také vyplněn volným povídáním matky či otce.

*Matka: „My jsme ze začátku nic nevěděli. Narodil se v normálním termínu, vše bylo v pořádku. Při porodu byl tedy přidušen pupeční šňůrou. Před porodem mi neudělali ultrazvuk, takže to nevěděli. Když se narodil, tak mi ho dali na tělo, doktor najednou začal říkat, že nedýchá a že modrá. Okamžitě mi ho vzali a začali ho oživovat.”*

Oliverova maminka přiznává, že největší strach měla z toho, aby přežil. Bohužel to nebylo naposledy, co se objevily komplikace s dýcháním. Matka: *„Oni říkali,*



*že když spal, tak sám nedýchal vůbec, a když nespál, tak dýchal pouze povrchně, proto byl na ventilátoru. Po půl roce se to objevilo znovu. Poslali nás znovu do nemocnice, kam jsme přijeli za minutu dvanáct, ale oživil ho. Potom už to bylo tak, že když spal, tak dýchal povrchně, a když nespál, tak dýchal normálně.”*

Oba rodiče se shodují na tom, že jim nikdo nebyl schopen říct, jak k postižení došlo. Dnes už ale vědí, že o autismu se vlastně neví, jak a proč vzniká. Otec: *„Pak jsem slyšel i někde někoho mluvit a říkali, že tihle autisti to mají právě z toho, že většina z nich byli přidušení, tak nevím.”*

Rodiče se také shodují na tom, že pediatr nijak nerozpoznal odchylky ve vývoji. Diagnózu tedy diagnostikoval někdo jiný. Otec: *„Nebylo to od praktického lékaře, ale od specialisty, ke kterému jsme jezdili kvůli těm komplikacím po porodu. On se zajímal o ten jeho vývoj. My jsme se i dohadovali, protože se mnou kluk nemluvil a s manželkou občas něco řekl. Doktora (specialistu) to tedy začalo zajímat.”*

Matka: *„Ano, on to byl specialista přes metabolické poruchy a jemu se to nezdálo. Nabídl nám nemocnici v Praze, kde bychom museli být hospitalizovaní, než by nám něco zjistili. Proto jsme šli rovnou do APLY, kde nám to teda diagnostikovali. Měli nás i nějaký čas v péči a diagnóza je atypický autismus. Žádné další přidružené poruchy nemá.”*

Odpovědi na klíčové otázky:

**Domníváte se, že se může člověk zcela vyrovnat s tím, že se mu narodilo dítě s postižením?**

Matka: *„Vyrovnání asi úplně ne. Dá se ale fungovat. Jezdíme na dovolenou, na výlety. Když teda chceme jít třeba do krámu, tak mu musím slíbit něco dobrého. Má svoje naučené cesty a jinudy chodit nechce.”*

**Měla jste chuť to někdy vzdát?**

Matka: *„Ne, to nikdy.”*

### **Jak se vyvíjel zdravotní stav Vašeho dítěte?**

Matka: „*On nemluvil. Chodili jsme na logopedii, kde se vlastně přes obrázky všechno učil. Pak se stalo, že něco zapomněl, tak se začalo znova. Na obrázku byla třeba koupelna a on musel říct, co se v koupelně nachází - vana, pračka, co se dělá v pračce, že se pere prádlo. Když chodil do školky, tak jsme využívali piktogramy.*”

### **Dokázala byste dnes říct, co Vám připadalo nejtěžší a co všechno jste museli ve Vašem životě změnit?**

Matka: „*Ze začátku jsme měli strach. Bylo to krušné. Jinak asi ni.*”

Otec: „*Spíš se bojíme, že těžké bude najít střední školu. Jeho totiž nebaví nic.*”

### **Julie**

Julii je 11 let. Žije v úplné rodině. Julie se narodila ve 26. týdnu těhotenství. Diagnóza je stanovena jako kombinované postižení, ve kterém převládá atypický autismus s přidruženým těžkým mentálním postižením, epilepsií, zrakovou, sluchovou i řečovou vadou. Julie má dva mladší bratry. Jeden z nich je také postižený. Julie navštěvuje základní školu speciální, zřízenou při běžné základní škole.

Respondentem byla v tomto případě matka dívky. Rozhovor probíhal ve školním prostředí, byl nahráván a následně doslovně přepsán a zařazen do příloh této práce. Samotný rozhovor trval hodinu, během které se maminka rozpovídala i na jiná témata.

*„Kvůli tomu, že byla předčasně narozená, jsme byly vedené v poradně pro rizikové novorozence. Měla jsem obrovský strach, jestli to vůbec přežije. Vůbec jsem neřešila, jestli bude mít nějaké postižení, jestli tam bude nějaká nemoc, měla jsem opravdu strach, jestli to vůbec přežije. V tom jsme absolvovali psychologické vyšetření, neurologické vyšetření a postupně se tak objevovaly nové a nové diagnózy. Lékaři poté říkali, že to nebude asi úplně v pořádku.”*

Maminka uvádí, že sama se nikdy nesnažila dávat vinu lékařům. Její manžel to má ale jinak. „*Já osobně nikdy, ale manžel, ten jako přiřítá vinu očkování. Já osobně vinu lékařům nedávám, protože si myslím, že tohle se nedalo předvídat.*”

Jedna otázka je směřovaná také na vyrovnání se rodiny se skutečností, že mají dítě s postižením. *„Já osobně jsem to přijala, že se to tak stalo, narodila se a musím počítat s tím, že tam budou do budoucna nějaké problémy. Nepředpokládala jsem, že jich bude tolik, ale tak nějak to přijímám a musím fungovat tak, abych jí zabezpečila a umožnila jí co nejlepší vstup do života. Je pravda, že manžel, tatínek dětí, to snáší hodně špatně, je hodně frustrovaný, opravdu to snáší špatně, a to vlastně i celá rodina. Jsou z toho rozpačití, nevědí, jak se mají k dětem chovat, jak s nimi komunikovat...”*

Julčina maminka také dodává, že v našem regionu stále není tak velká informovanost o postižení a následná péče. Touto péčí myslí především péči a pomoc rodičům a blízkým. *„Okolo narození dítěte byla péče nejlepší, jakou malá mohla mít. Ale je pravda, že bych přivítala třeba více následné péče, v průběhu života, co se týče vstupu do školky, školy, speciální pedagog, začlenění do kolektivu, hlavně také psychologická pomoc celé rodině. Tady v tom regionu taková pomoc není.”*

Odpovědi na klíčové otázky:

**Domníváte se, že se může člověk zcela vyrovnat s tím, že se mu narodilo dítě s postižením?**

*„Myslím, že ne, přijme ten vztah jaký je, snaží se tu situaci nějakým způsobem uhrát, napravit, ale aby se s tím úplně vyrovnal, to si myslím, že není možné. Udělat pro něj co nejvíc, aby to měl jednodušší a aby život mohl prožít co nejvíc kvalitně, dát dobré prostředí, ale myslím si, že vyrovnat s tím se úplně nejde.”*

**Měla jste chuť to někdy vzdát?**

*„(..)Mockrát. Mám to, řeknu jednou za dva měsíce, to tak přijde. Je tam ale opora od manžela, vždycky nějakým způsobem v nich najdu pomoc (úsměv).”*

**Jak se vyvíjel zdravotní stav Vašeho dítěte?**

*„Od narození byl celkový psychomotorický vývoj opožděný. My jsme vlastně, co se týče lezení, sed, stoj, všechno bylo opožděné. Mluvení taky. Obrázkové knížky jsme začali*

*používat až ve čtyřech letech. Všichni to přičítali ale předčasnému narození. Protože se musí odečítat a brát ten korigovaný věk. Podle toho vlastně postupovat a dávat takové úkoly, které zvládne. Cvičili jsme také Vojtovu metodu, než začala chodit, pak jsme přestali s rehabilitací, ale je to asi 5 let zpátky, co jsme se k tomu zase vrátili. Ne teda k Vojtově metodě, ale cvičíme a zapojujeme aktivní cvičení, absolvovali jsme grafomotorický kurz. Grafomotoriku jsme tím zlepšili, reflexní cvičení taky. Zlepšovali jsme sed, aby vydržela sedět u úkolu.”*

**Dokázala byste dnes říct, co Vám připadalo nejtěžší a co všechno jste musela ve Vašem životě změnit?**

*„Tím, že se nám narodily děti, jsme život změnili od základů. Hlavně tedy mě. Jsem vlastně vystudovaná zdravotní sestra. Nesmířila jsem se vlastně s tím, ale vím, že už to nikdy dělat nebudu a že musím být k dispozici dětem. Proto jsem si udělala asistentský kurz, pracuji teda jako asistent pedagoga ve speciální třídě, ale není to práce, která by mě naplňovala. Změnili jsme všechno, nemůžeme společně jet někam na výlet, fungujeme s manželem tak, že když chceme jít někam se zdravým dítětem (nejmladší), někdo musí hlídat ty dvě další (obě postižené) (-).”*

**Stela**

Stele je 13 let. Žije v úplné rodině. Stela se narodila ve stanoveném termínu těhotenství. Diagnóza je stanovena jako Downův syndrom, u kterého dle informací maminky není žádné přidružené postižení. Stela je prostřední ze tří sourozenců. Má staršího a mladšího bratra, kteří se oba narodili v pořádku. Vzdělává se v základní škole speciální, která je zřízena při běžné základní škole.

Respondentem byla matka dívky. Rozhovor probíhal v prostředí poklidné kavárny, nebyl nahráván, pouze přepsán a zařazen do příloh této práce. Samotný rozhovor trval pouze několik minut. Maminka se zdá jako velmi introvertní člověk. I přes malou výřečnost a stručné odpovědi jsem se rozhodla tento rozhovor vložit do své práce a to především z důvodu odlišných odpovědí, než jaké měli předešlí respondenti.

*„Měla bronchitidu a v 7. měsících jí přestala fungovat plíce. Byli jsme s tím v nemocnici a než jí byl rok, tak jsme byli na operaci srdce.“*

Maminka uvádí, že nikdy ona ani jejich rodina neměli problém s holčičkou jakkoliv komunikovat a výchovy se nebály. *„Celá rodina to brala dobře.“*

Maminka se také zmiňuje, že i když už je dceři 13 let, do dnes jí nikdo nedokázal říci, jak k postižení došlo. *„Dětský pediatr se o to nikdy nějak nezajímal. Diagnózu stanovil pediatr, ale jak říkám, dodnes mi nikdo neřekl, proč k tomu došlo. Diagnóza je Downův syndrom s Fallotovou tetralogií a prodělala také operaci srdce.“* Respondentka také dodává, že již během jednoho z ultrazvuků nebylo vše v pořádku. *„Na jednom ultrazvuku doktorka neviděla srdce. Viděla jen půlku fungující, půlka nefungovala. Pak to bylo v pořádku, tak jsme se tím dál nějak nezabývali.“*

Odpovědi na klíčové otázky:

**Domníváte se, že se může člověk zcela vyrovnat s tím, že se mu narodilo dítě s postižením?**

*„Myslím si, že určitě.“*

**Měla jste chuť to někdy vzdát?**

*„Ne, to nikdy.“*

**Jak se vyvíjel zdravotní stav Vašeho dítěte?**

*„Ona nejdřív hodně marodila. Měla bronchitidu a v 7. měsících jí přestala fungovat plíce. Byli jsme s tím i v nemocnici a než jí byl rok, tak byla na operaci srdce. Od té doby se to dávala dohromady, protože do té doby, než podstoupila operaci, byla často nemocná. Imunita se jí nevytvořila. Pak už byla vlastně v pořádku.“*

**Dokázala byste dnes říct, co Vám připadalo nejtěžší a co všechno jste musela ve Vašem životě změnit?**

*„Žádné takové chvílky nebyly. Já jsem jí brala takovou jaká je.“*

## 7 ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT

Cílem práce bylo zjistit, zda se zkoumané rodiny dokázaly vyrovnat se skutečností, že se jim narodilo dítě se závažným zdravotním postižením. Za tímto účelem jsem analyzovala především odpovědi na otázku č. 8., která zní: *Domníváte se, že se může člověk zcela vyrovnat s tím, že se mu narodí dítě s postižením?* Tři respondenti, M1, M2 a M3 na tuto otázku odpověděli, že se dosud s danou skutečností zcela nevyrovnali. Rodina dítě přijme takové jaké je, ale akceptovat to je pro všechny velice těžké.

Do své práce jsem především kvůli rozdílné odpovědi na tuto otázku zařadila rozhovor s M4, který byl realizován s maminkou třináctileté dívky mající vrozené postižení diagnostikované jako Downův syndrom s přidruženou Fallotovou tetralogií. Její odpověď na otázku č. 8 zněla „*Ano*”. Samotnou mě to při rozhovoru překvapilo, neboť se nejedná o příliš častou odpověď. Respondentka M4 se tak svou výpovědí dostala do rozporu nejen s mými domněnkami, ale i s ostatními reakcemi na tutéž otázku, položenou mým dalším respondentům. Samozřejmě to nevyvrací skutečnost, že k úplnému vyrovnání se rodiče dojít mohli. Jak jsem již popisovala výše, nikdy nelze s jistotou říci, že si rodiče projdou všemi fázemi vyrovnávání se a zda dospějí k úplné akceptaci zdravotního postižení u jejich dítěte. V tomto případě mluvíme o závažném zdravotním postižení.

Rozhovory s rodiči jsem začínala otázkou č. 1., která věnuje pozornost jejich očekávání dítěte jednak v průběhu těhotenství, ale především při narození jejich dítěte.

V žádném případě jsem se nesečkala s odpovědí matky, která by signalizovala komplikovaný průběh těhotenství. Tedy vše probíhalo normálně, jak shodně respondenti vypovídali. Všichni se shodují na tom, že očekávali zdravé a krásné miminko. Ve třech případech se dítě nakonec narodilo předčasně a to dokonce až o 13 týdnů. To nasvědčovalo tomu, že dítě bude postižené.

Na otázku č. 2, která se zaměřuje na dobu, kdy se rodiče dozvěděli o komplikovaném zdravotním stavu jejich dítěte, odpovídali respondenti zcela odlišně. M1 v prvním rozhovoru vypovídá, že o komplikacích se dozvěděli příliš pozdě. Zhruba rok a půl poté, co se jejich syn narodil. Většinu diagnózy jim stanovil pediatr.

Samotným důvodem postižení se ale zabýval genetik. M2 říká: „*Vše se odvíjelo od toho, že se dcera narodila předčasně.*” M4 ve své výpovědi uvádí, že ani tehdy, když se při průběžných vyšetřeních ultrazvukem ukázalo, že srdce jejího dítěte nepracuje dobře, nikdo tomu nevěnoval větší pozornost. Dále udává, že žádné jiné vyšetření prováděno nebylo.

Při podezření na Downův syndrom nebo obdobných potíží během těhotenství, jako měla M4, se dnes již dělá odběr z plodové vody, tzv. amniocentéza, která spolehlivě diagnostikuje možný Downův syndrom u dítěte. Při narození dítěte jí bylo téměř okamžitě oznámeno, že její dcera má Downův syndrom. U výpovědi M3 se setkávám se situací, kdy u jejího dítěte došlo k hypoxii a to následkem uskřínutí pupeční šňůry. Lékař o této komplikaci nevěděl, neboť ošetřující lékař neudělal před porodem matce ultrazvuk. Pokud by však nedošlo k žádné "nedbalosti" lékaře, mohli si rodiče ušetřit strach a obavy o život svého dítěte. Následně na tuto otázku pokládám M3 další, která doplňuje můj zájem. Otázka se týká toho, zda si rodiče myslí, že následné komplikace se mohly stát na základě onoho přidušení. Otec s matkou shodně odpovídají, že ano. Jejich syn má diagnostikovaný atypický autismus, u kterého se stále neví, jak dochází k jeho vzniku. Vzhledem k tomu, že rodiče si prochází několika stádii v procesu vyrovnávání se s narozením dítěte se závažným zdravotním postižením, je důležité podotknout, že oni, jakožto rodiče, mají právo hledat a označovat viníky.

Nezbytná byla také otázka č. 4, která respondenty vrací ve vzpomínkách na úplný začátek života jejich dítěte. Otázka se týká pocitu, jaký měli, když poprvé spatřili své novorozené dítě. Především to byla otázka na matku dítěte, která ve většině případů vidí své dítě jako první. Přesně otázka zní: *Mohu se Vás zeptat, zda si pamatujete, jak jste reagovala při prvním kontaktu s Vaším dítětem?* U M3 se dalo celkem s jistotou předvídat, že odpověď na tuto otázku pro mě nebude nijak zásadní, neboť děti s autismem se na první pohled nikterak neodlišují od běžné populace. Překvapila mě odpověď především M4, která vypovídá, že dcera jinak než ostatní děti nevypadala, byla její a rozdílnost si neuvědomovala. Je pro mě pochopitelné, že v té chvíli měla zřejmě jiné myšlenky, než pozorovat nějaké velké rozdíly ve vzhledu svého dítěte. Pro každou matku je její dítě nejkrásnější. I tak si ale myslím, že určitá rozdílnost tam

být musela už dle rozdílnosti ve vzhledu, kterou uvádím v kapitole Downův syndrom. U M1 jsem při položení této otázky zaznamenala úsměv a i její odpověď byla úsměvná. „*No, že je malej.*” Z její odpovědi také vyplývá, že se všem velice líbil, protože byl roztomilejší, než jeho "větší" vrstevníci. Při výpovědi M2 jsem poprvé použila prostředky neverbální komunikace, konkrétně dotek a chápající pohled (haptiku a viziku), neboť její výpověď pro ni byla velmi bolestivá. Dcera se narodila ve 26. týdnu těhotenství a matka měla velký strach, aby její dcera přežila. V očích matky jsem zpozorovala několik slz. Jemným pohlazením po zádech a utěšováním několika málo slovy jsem se snažila dát najevo své pochopení k této nepříjemné vzpomínce.

Důležitá otázka, která doplňovala otázky předešlé, zněla, zda si rodiče vzpomenou, kdo a kdy stanovil diagnózu jejich dítěte. U M1, M2 a M4 stanovil diagnózu pediatr. V rozhovoru s M3 se oba rodiče shodují, že podezření na tuto diagnózu měl specialista, ke kterému jezdili kvůli komplikacím (hypoxii), které se vyskytlo při porodu. Celkovou diagnózu jim však sdělila organizace APLA. U M1 je ovšem důležité říci, že diagnostikování přišlo pozdě. Je pravděpodobné, že pokud by byla dětská mozková obrna diagnostikována dříve, mohlo se začít dříve i s rehabilitačním cvičením a tím se tak mohly zmírnit důsledky tohoto závažného zdravotního postižení.

Při komplikovaných porodech a narození dítěte se zdravotním postižením není výjimkou, že si rodiče následně stěžují na špatnou péči o ně, případně dávají lékařům za vinu postižení jejich dítěte. V žádném případě mi matka či otec neodpověděli, že by oni sami dávali lékařům jakoukoliv vinu. M2 uvádí, že hůře se s tímto faktem vypořádá manžel. Ten dává vinu očkování, které dcera podstoupila po porodu.

Důležité jsou také odpovědi respondentů na otázku č. 7., která zní: *Jak jste se se sdělením lékařů vyrovnávala/vyrovnávali Vy a jak Vaše rodina?* Respondenti shodně uvádějí, že celá rodina přijala dítě takové, jaké je. U výpovědi M2 však matka ještě doplňuje, že otec se s tím dosud příliš nevyrovnal.

Není snadné vstřebávat informace lékařů o postižení svého dítěte sám. Důležitá je proto opora a podpora v rodině. Otázka č. 9. se tedy zabývá tím, kdo byl a stále je největší oporou matky či rodičů dítěte. M1, M2 a M4 shodně uvádějí, že v těchto



nejtěžších chvílích jim pomohl manžel a dále bližší rodina, jako jsou prarodiče dítěte, případně strýcové a tety. Matka Olivera v rozhovoru uvádí, že velkou oporou jí byla také škola, která se jejímu synovi věnuje a dokázala ji a stále dokáže, vyjít vstříc.

V případech, jako jsou tyto, je velice důležité, aby rodina držela pospolu a navzájem se podporovala. Péče je velmi stresující, namáhavá a časově náročná. Domnívám se proto, že když spolupracuje celá rodina, najde se pro všechny vždy nějaký čas, byť jen nepatrná chvílka, na oddech a načerpání nových sil. I pro samotné dítě s postižením je skutečnost spolupracující rodiny držící pohromadě, velmi důležitá. Cítí lásku, kterou k sobě jednotliví členové rodiny chovají.

Pro rodiče se zdála velmi osobní otázka č. 10, která se věnuje intimním záležitostem. Rodiče zde odpovídali, zda měli někdy chuť vzdát těžkou péči o jejich postižené dítě. Velice si cením odpovědi maminky M2, maminky Stely, která udává, že se jí tyto pocity stále vrací. V rozhovoru uvedla: „(..) *Mockrát. Mám to, řeknu, jednou za dva měsíce, to tak přijde. Je tam ale opora od manžela, vždycky nějakým způsobem v nich najdu pomoc (úsměv).*” Ostatní výpovědi poukazují, že žádná z matek neměla nikdy chuť to vzdát.

Myslím si, že je zcela v pořádku a běžné mít pocity, jež naznačují ztrátu sil a nezájem pokračovat dál. Již výše jsem popsala důležitost podpory rodiny, která i v případě maminky Stely poukazuje, že společnými silami stále bojují a pečují o své postižené děti dál. Záměrně píši slovo děti, nikoliv dítě, neboť maminka má tři děti, z toho dvě jsou postižené. O to více je pochopitelná její ztráta sil, kterou však dokáže znovu načerpat s podporou své rodiny.

Zásadní byla otázka č. 12, která byla stěžejní pro hlavní výzkumnou otázku mé práce a která zní: *Dokázala byste říci, co Vám připadalo nejtěžší, a co všechno jste musela ve Vašem životě změnit?* V tomto případě M4 odpovídala odlišně, a to tak, že ve svém životě nemusela měnit nic a vše brala tak, jak to je. M1 říká: „*Nejtěžší byla změna našeho života. Já jsem přišla o svoje koníčky, život jsem musela podřídít jemu. ...a fázi toho, že by pro nás bylo něco nejtěžší. Asi jsme ji přeskočili.*” M2 slova M1 potvrzuje: „*Život jsme změnili od základů. Hlavně tedy mně. Jsem vlastně vystudovaná zdravotní sestra. Nesmířila jsem se vlastně s tím, ale vím, že už to nikdy dělat*

*nebudu (-). Změnili jsme všechno, nemůžeme společně jet někam na výlet, fungujeme s manželem tak, že když chceme jít někam se zdravým dítětem (nejmladší), někdo musí hlídat ty dvě další (obě postižené) (-).*” Domnívám se, že výpovědi obou matek se shodují především proto, že se obě vzdaly své práce a věnují se péči o své dítě na plný úvazek. Nemají čas na své koníčky a především nedělají nic, co by jim přineslo uspokojení a naplnění. M4 to poznamenalo hned dvakrát, neboť i její druhé dítě je zdravotně postižené. Nyní pracuje jako asistentka pedagoga, ale sama přiznává, že ji tato práce nenaplňuje a v tom případě ani moc nebaví. Dle mého názoru si tuto práci vybrala záměrně, neboť takhle má blíž nejen ke své dceři, ale práce jí umožňuje poznat problematiku hlouběji i u jiných dětí, ať už mají stejné či jiné postižení. Dále si myslím, že jí to přináší i psychickou pomoc, protože ví, že jsou děti a rodiče, kteří jsou na tom hůře než ona a její dcera. Dalo by se říci, že se jedná i o takovou psychickou podporu, kdy si jsou, spolu s rodiči ostatních dětí, vzájemnou oporou. Tuto mou domněnku mi potvrzuje i M1, která dostávala podporu od kamarádek, které poznala v lázních. Jejich děti měli stejnou, často i horší diagnózu.

Z výpovědí respondentů M1, M2 a M3 tedy vyplývá, že i když se rodiče snaží sebevíc, není pro ně snadné skutečnost, že se jim narodilo dítě s postižením plně akceptovat. Tato akceptace nepřišla ani u M1, která má z výzkumného souboru nejstaršího syna.

U výpovědí těchto respondentů si však troufám říci, že k fázi vyrovnávání se dostali. Došlo u nich totiž ke snížení depresí a agrese. Záměrně uvádím i výpověď M4, která se domnívá, že u ní došlo k úplnému vyrovnání se, a především akceptaci oné skutečnosti, že mají dítě se závažným zdravotním postižením

Všichni respondenti shodně uvádějí, že z těchto psychických problémů se dostali pouze díky podpoře své rodiny, případně sami. I když by měla přicházet především pomoc z řad odborníků, nikomu se této péče nedostalo. Všichni také shodně uvádějí, že se snaží dítěti dát to, co potřebuje a připravit tak své dítě na lepší život. Z výpovědí je také patrné, kolik času maminky „obětují“ pro lepší život svých dětí. Se svými dětmi jsou doma dvě z dotazovaných, jedna maminka pracuje jako asistent pedagoga ve stejné

škole, kterou navštěvuje její dcera. I tam s ní tráví veškerý čas, který si při své práci dokáže najít.

## 8 DISKUZE

Pro rodiče není snadné vyrovnat se se závažným zdravotním postižením jejich dítěte, přesto hrají pro dítě jako rodiče velmi důležitou roli. Rodina je totiž základním faktorem při vytváření prvních sociálních vztahů. Pro dítě s vrozeným zdravotním postižením je potřeba rodiny o to větší, neboť není již od narození často majoritní společností přijímáno. I pro rodinu, především rodiče, je fakt narození postiženého dítěte velmi stresující. Rodina si tak prochází několika stádii procesu vyrovnávání se. Jedná se o fázi šoku, popření, agresí, depresi, smlouvání, vyrovnávání se a akceptace.

Cílem práce tak bylo zjistit, zda se rodiče dokážou vyrovnat se skutečností, že se jim narodilo dítě se závažným zdravotním postižením, nebo zda dojde alespoň k eliminování stádia deprese a stresu.

Mým původním záměrem bylo uskutečnit výzkumnou část s rodiči, kteří mají dítě se závažným zdravotním postižením. Původně měl být výzkumný soubor obohacen ještě o respondenty, kteří mají dítě s těžkou sluchovou a těžkou zrakovou vadou. Tito respondenti mi však odpověď na mé stanovené otázky odmítli poskytnout. Bylo to především z toho důvodu, že otázky jsou velice citlivé, ve většině případů vyvolají nehezké a velmi rozporuplné pocity rodičů. Dle Jankovského in Pfeiffer, J. a kolektiv (2014) se mohou stále vyskytovat v různých fázích procesu vyrovnávání se. V tomto případě se nachází nejspíše ve stádiu deprese a úzkosti, kdy se stále ještě straní jakékoliv společnosti. Dle mého názoru je to také proto, že se rodiče stále nevyrovnali s tím, že právě oni mají dítě se závažným zdravotním postižením. Rodičům tento přístup nelze žádným způsobem vyčítat, neboť na to mají právo, ať už je jejich důvod jakýkoliv.

Procházková (2014) uvádí, že pro samotné rodiče je tu řada odborníků, kteří jsou tu právě z důvodu pomoci při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením. Dále je také v publikaci uvedeno, že odborníci rodičům opatrně sdělují prognózy a ukazují svoji profesionalitu. Jednotliví respondenti mi na otázku č. 5, která zní: *Vzpomenete si, kdo a kdy stanovil diagnózu Vašeho dítěte? Jaká je tato diagnóza*, odpovídají shodně. Ve většině případů totiž nebyla diagnóza sdělena rodičům pediatrem a to především

kvůli nízké informovanosti samotných pediatriů o této problematice a jejich nezkušenosti. Dále se shodují, že před několika lety, tady v regionu ještě nebyla taková možnost odborné péče. Touto péčí myslí především péči o rodinu a podporu rodiny, do které se řadí především psychologická pomoc. Vzhledem k tomu, že kvalitativní výzkum není podložen velkým počtem respondentů, není vhodné vyvozovat jakékoliv závěry, které by bylo možné použít celoplošně. Každý rodič si projde různými fázemi v procesu vyrovnávání se, někdo se dostane pouze ke stádiu vyrovnání se, ovšem úplná akceptace dítěte s postižením se nedostaví. Každému se mimo to dostalo i jiné odborné péče, a to i přes to, že se v určitých otázkách respondenti shodovali.

Slowík (2007) uvádí, že člověk, mající viditelné zdravotní postižení, je ve společnosti považován za odlišného. Majoritní společnost má často s takovýcho jedinců strach a vzbuzuje to v nich jakýsi odpor k postiženému jedinci. Pro rodinu proto není snadné chodit na veřejně přístupná místa a nesetkat se například se zvědavými pohledy nebo často i s nepříjemnými otázkami či posměšky. Dle slov matky Julie, nemůže její rodina s postiženými dětmi chodit například na dětské hřiště, protože se setkávají s posměšky od rodičů jiných dětí.

Při rozhovoru s M3 mi byla na otázku č. 9., která zní: *Kdo Vám byl a stále je největší oporou*, odpovězeno, že velmi jim pomohla škola. Jedná se především o osobního asistenta, který je Oliverovi k dispozici každý den a naplno se mu tak může věnovat. Pro rodiče, především pro matku, to znamená, že může chodit do práce, případně se věnovat svým koníčkům. Má tak čas si alespoň na chvíli odpočinout od náročné péče. Patá (2007) se ve své publikaci *„Mé dítě má autismus“* též zmiňuje o důležitosti osobního asistenta u dětí majících autismus. Vnímá jí za velmi pozitivní a přínosnou nejen pro rodiče dětí, ale i pro samotné dítě, pro které asistent realizuje výukové programy. I já osobně vnímám možnost mít někoho, kdo rodině pomůže, i v různých institucích, za velmi přínosnou.

Fitznerová (2010) ve své knize popisuje život její první narozené holčičky. Jeden ze zlomových okamžiků byl i ten, kdy jí pediatrička oznámila, že její dcera nedýchá. Stejný pocit prožívala i M3. Po několika minutách po porodu jí lékař oznámil, že dítě nedýchá. Maminka to popisuje takto: *„Před porodem mi neudělali ultrazvuk, takže to*

*nevěděli. Když se narodil, tak mi ho dali na tělo, doktor najednou začal říkat, že nedýchá a že modrá. Okamžitě mi ho vzali a začali ho oživovat. Pak ho převezli do Prahy na JIP(-). Tam jsme se hlavně modlili, aby to přežil. Oni říkali, že když spal, tak sám nedýchal vůbec, a když nespál, tak dýchal pouze povrchně, proto byl na ventilátoru. Po půl roce se to objevilo znovu. Poslali nás znovu do nemocnice, kam jsme přijeli za minutu dvanáct, ale oživil ho.”*

I v tomto případě to v matce muselo vyvolat pocit velkého strachu a nejistoty. Strach přichází o právě narozené dítě, které již od prvních okamžiků života doprovází zdravotní komplikace. Od té doby to však bylo v případě M3 v pořádku. Vzhledem k tomu, že Oliver má diagnostikovaný autismus až od čtyř let, žili do této doby takřka normální život. Od stanovení diagnózy se muselo změnit mnoho věcí týkající se především přirozeného rozvoje jejich dítěte.

V několika rozhovorech je zmíněn strach o dítě, který nastal hned po porodu. Matky měly strach, možnost postiženého dítěte si zatím nepřipouštěly, ale soustředily se především na život svého dítěte. Nejdůležitější pro ně v tu chvíli byla jistota, že jejich dítě bude živé. Vágnerová (2009) ve své knize píše, že ve většině případů, kdy se předčasně narodilo dítě se závažným zdravotním postižením, je dítě umístěno do inkubátoru. V matce to tak vyvolává pocit strachu o život jejího dítěte a zvýšený pocit nejistoty. Vágnerová v této publikaci také uvádí, že některé matky svádí vinu na lékaře a jsou toho názoru, že postižení zapříčinil například špatný průběh porodu. Jedna z položených výzkumných otázek zněla: *Sváděli jste někdy vinu na lékaře?* Na tuto otázku mi M2 odpověděla, že ona sama nikdy, ale její manžel udává za následek postižení, které se u jejich dcery objevilo, všemožné typy očkování, které jako novorozenec podstoupila. V rozhovoru u M1 a M4 jsem však zaznamenala odpovědi, které udávají, že za vinu lékařům nikdo z rodiny nic nepřičítá. V rozhovoru s M3., který byl uskutečněn s rodiči chlapce, jsem se setkala s odpovědí, že rodiče se velmi často zamýšlejí nad otázkou sami. Často je myšlenky nutí přemýšlet, zda k onomu postižení nedošlo právě kvůli komplikacím při porodu. Nikdy ale lékařům vinu nepřičítali.

Domnívám se, že vzhledem k tomu, že postižení bylo diagnostikováno až okolo čtvrtého roku života dítěte, nebylo pro rodiče prioritní svádět na lékaře vinu po tolika letech. Troufám si říci, že postižení jejich syna není natolik závažné, proto se spíše snažili o co možná nejlepší výchovu, kterou mohou svému synovi poskytnout.

Rozhovory mě přivedly k závěru, že před deseti a více lety nebyla v příbramském regionu taková informovanost o zdravotním postižení. Z výpovědí si dovolím tvrdit, že i pro lékaře to byly komplikované diagnózy, se kterými se mnohdy, jako nezkušení, setkali úplně poprvé. Odpověď, na jejímž základě si dovoluji formulovat závěr mé hlavní výzkumné otázky, je taková, že pro většinu respondentů bylo nejtěžší zřeknout se dosavadního způsobu života a svých koníčků na úkor pomoci vlastnímu dítěti. Výsledky také ukazují, že narození dítěte s postižením změnil život nejen matce a otci dítěte, ale také širší rodině, která často neví, jak se k jedinci s postižením správně chovat.

## 9 ZÁVĚR

V této práci jsem se věnovala procesu vyrovnávání se rodičů, jejichž děti se narodily se závažným zdravotním postižením. V úvodní, teoretické, části jsem se zaměřila na charakteristiku rodiny, typy rodin a funkce rodiny. Druhá kapitola pojednávala již o závažných zdravotních postiženích, kdy jsem každému závažnému postižení věnovala několik řádek. V poslední kapitole teoretické části jsem se zabývala procesem vyrovnávání se a jeho fázemi.

V praktické části jsem si stanovila za cíl zjistit, jak proběhlo u rodiny vyrovnávání se (vyrovnání se) s narozením dítěte se závažným zdravotním postižením. Za hlavní výzkumnou otázku jsem si stanovila zjistit, co bylo pro rodiče v procesu přijímání dítěte se závažným zdravotním postižením nejtěžší.

Výzkumný soubor tvořily čtyři rodiny. První byla vybrána na základě známosti, ostatní na základě doporučení jedné z asistentek pedagoga na nejmenované základní škole. Jednalo se o rodiče, jejichž děti se narodily s poruchou autistického spektra, dětskou mozkovou obrnou, Downovým syndromem a kombinovaným postižením.

Původním záměrem bylo uskutečnit rozhovor ještě s rodiči dětí se zrakovým a sluchovým postižením. Otázky pokládané v mé práci jsou však natolik emotivní, že se rodiče těchto dětí rozhodli rozhovory neuskutečnit, což jsem samozřejmě respektovala.

Výzkum probíhal na Příbramsku a to po předchozí domluvě při osobním setkání. Využila jsem techniku polostrukturovaného rozhovoru a narativního výzkumu. Zvolila jsem tyto techniky především z toho důvodu, že se zdály pro můj výzkum nejvíce vyhovující. Setkání s jednotlivými respondenty pro mě bylo velice silně emotivním, naplňujícím a zároveň příjemným zážitkem. Všichni byli ochotni poskytnout mi potřebné informace i přes počáteční nedůvěru, která později odezněla.

Uskutečněné rozhovory mi potvrdily, že ne všichni se vyrovnají s tím, že se jim narodí dítě se zdravotním postižením a tento fakt akceptují. Mnozí z respondentů dokázali eliminovat stádium deprese a úzkosti a především se s tím naučili žít, patrně však nedojde k úplnému vyrovnání se a přijetí dítěte s postižením.



Tomu, že se rodiče naučili žít se skutečností, že mají dítě se zdravotním postižením, nasvědčují dlouhé roky rehabilitačních cvičení, snahy o zlepšení smyslových vjemů jejich dětí, snahy o co možná nejlepší rozvoj. Především i to, že se sami vzdali svých zájmů, koníčků a pro ně naplňující práce a začali se naplno věnovat práci psychicky náročnější, zato významnější. Péči o jejich zdravotně postižené dítě.

Za spíše negativní zjištění při tvorbě mé bakalářské práce považuji skutečnost, že se rodiče shodují na tom, že ani před dvaceti, ani před deseti lety v tomto regionu nebyla míra informovanosti o zdravotním postižení u odborných lékařů na dobré úrovni. V některých z uvedených případů totiž lékař včas nerozpoznal komplikace během těhotenství, případně neudělal doplňující vyšetření.

I když je z výsledků práce patrné, že cíl práce byl v zásadě naplněn, nelze vždy s jistotou říci, že si každý rodič projde všemi fázemi procesu vyrovnávání se, a nakonec u něho dojde k úplné akceptaci a přijetí dítěte v rámci rodiny. Ze tří rozhovorů vyplývá, že rodiče, i širší rodina, dítě přijmou, ovšem doposud se se zdravotním postižením u svého dítěte nevyrovnali. Jeden rozhovor však poukazuje na situaci, kdy v rodině došlo již k úplnému přijetí, dítěte se zdravotním postižením, v rámci rodiny.

Dále z výsledků vyplývá odpověď na hlavní výzkumnou otázku, která se zaměřuje na to, co bylo pro rodiče v procesu vyrovnávání se nejtěžší. Ani zde z výsledků nevyplývá jednoznačná odpověď. Ve třech rozhovorech se maminky shodují na tom, že nejtěžší pro ně bylo překonat strach, který o své dítě měly a vzdát se svých koníčků, případně práce, kterou do doby, než se jim narodilo dítě se zdravotním postižením, vykonávaly. Z jiného rozhovoru naopak vyplývá, že matka jako nejtěžší fázi nevnímá nic. Sama odpovídá, že brala vše tak, jak to je.

Získané poznatky v této práci mohou sloužit jako zdroj informací pro rodiče dětí se závažným zdravotním postižením, studenty a širokou veřejnost.

## 10 ZDROJE

BENDOVÁ, Petra. *Dítě s narušenou komunikační schopností ve škole*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2011, 150 s. ISBN 978-80-247-3853-6.

ČECHOVÁ, Věra, Alena MELLANOVÁ a Hana KUČEROVÁ. *Psychologie a pedagogika II: pro střední zdravotnické školy*. Vyd. 1. Praha: Informatorium, 2004, 160 s. ISBN 80-7333-028-8.

ČEVELA, Rostislav et. Al. *Sociální a posudkové lékařství*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2015, 160 s. ISBN 978-80-246-2938-4.

FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010. Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6.

HAMADOVÁ, Petra, Lea KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ a Zita NOVÁKOVÁ. *Oftalmopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Vyd. 2. Brno: Paido, 2007, 125 s. ISBN 978-80-7315-159-1.

HORÁKOVÁ, Radka. *Sluchové postižení: úvod do surdopedie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012, 159 s. ISBN 978-80-262-0084-0.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. 3. rozšířené vyd. Praha: Galén, 2002. ISBN 80-726-2132-7.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Vyd. 2. Praha: Triton, 2006, 173 s. ISBN 80-7254-730-5.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2003, 223 s. ISBN 80-7254-329-6.

KEREKRÉTIOVÁ, Aurélia. *Velofaryngální dysfunkce a palatolalie: [klinicko-logopedický aspekt]*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2008, 203 s. ISBN 978-80-247-2264-1.

KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti; logopedická prevence; logopedická intervence v ČR; příklady z praxe*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, 2006, 224 s. ISBN 80-247-1110-9.

KOUKOLÍK, František. *Mozek a jeho duše*. 3., rozšířené a přepracované. vyd. Praha: Galén, 2008, 263 s. ISBN 80-7262-314-1.

KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014, 215 s. ISBN 978-80-262-0643-9.

KUČEROVÁ, Helena. Poruchy autistického spektra v dospělosti. *Psychologie dnes*. Praha: Portál, s.r.o., 2015, 21(6). ISSN 1212-9607.

LECHTA, Viktor. *Terapie narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál, 2005, 392 s. ISBN 80-7178-961-5.

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

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3., přepracované. vyd. Jinočany: H & H, 2001, 147 s. ISBN 80-86022-92-7.

MATOUŠEK, Zdeněk. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Vyd. 2. Praha: Slon, 1997. 144 s. ISBN 80-85850-24-9.

NOVOHRADSKÁ, Hana. *Vybrané kapitoly z oftalmopedie*. Vyd. 1. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta, 2009, 85 s. ISBN 978-80-7368-731-1.

PÁTÁ, Perchta Kazi. *Mé dítě má autismus*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007. Pro rodiče. ISBN 978-80-247-2185-9.

PFEIFFER, Jan. *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: ZSF JU v Českých Budějovicích, 2014. ISBN 978-80-7394-461-2.

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2010, s. 147. ISBN 978-80-7315-198-0.

PROCHÁZKA, Roman. *Teorie a praxe poradenské psychologie*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4451-3.

REICHEL, Jiří. *Kapitoly systematické sociologie*. Vyd. 2. Praha: Grada Publishing, 2008, 240 s. ISBN 978-80-247-2594-9.

RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. *Speciální pedagogika*. Vyd. 4. Olomouc: Univerzita Palackého, 2006, s. 212. ISBN 80-244-1475-9.

SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. Vyd. 1. vyd. Praha: Portál, 2005, 197 s. ISBN 80-7178-973-9.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Vyd. 2., přeprac. Praha: Portál, 2007, 219 s. ISBN 978-80-7367-250-8.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007, 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3

ŠTĚRBOVÁ, Dana. *Rodiny s postiženými dětmi: "tak trochu jiné" rodiny?*. Vyd. 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, 279 s. ISBN 978-80-244-3459-9.

*Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF ; [přel. Jan Pfeiffer, Olga Švestková]*. 1. čes. vyd. Přeložil Olga Švestková. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1587-2.

TURIAK, Emil. *Integrita a školská profilácia osôb s mentálnym postihnutím*. Ružomberok: Verbum, 2012, 182 s. ISBN 978-80-8084-896-5.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Vyd. 1.. Praha: Portál, s.r.o., 2006, 456 s. ISBN 80-7367-091-7

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. s. 273. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Základy psychologie*. Vyd. 1. V Praze: Karolinum, 2004, 356 s. ISBN 80-246-0841-3.

VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. V Praze: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VALENTA, Milan. *Přehled speciální pedagogiky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014, 272 s. ISBN 978-80-262-0602-6.

VOSMIK, Miroslav a Lucie BĚLOHLÁVKOVÁ. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: Možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. 1. Praha: Portál, 2010, 200 s. ISBN 978-80-7367-687-2.

VYMĚTAL, Jan. *Úzkost a strach u dětí*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004, 184 s. ISBN 80-7178-830-9.

### **Legislativa:**

ČESKO. Zákon č. 435 ze dne 13. května 2004 o zaměstnanosti. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2004, částka 143, s. 8270. Dostupný z: [http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=435/2004&typeLaw=zakon&what=Cislo\\_zakona\\_smlouvy](http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=435/2004&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy)

ČESKO. Zákon č. 561 ze dne 24. září 2004 o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2004, částka 190, s. 10267. Dostupný z: [http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=%u0161kolsk%u00fd+z%u00e1kon&typeLaw=zakon&what=Text\\_v\\_annotaci&stranka=2](http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=%u0161kolsk%u00fd+z%u00e1kon&typeLaw=zakon&what=Text_v_annotaci&stranka=2)

ČESKO. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 37, s. 1257. Dostupný z: [http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=108/2006&typeLaw=zakon&what=Cislo\\_zakona\\_smlouvy](http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=108/2006&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy)

**Webové stránky:**

*Autismus.cz* [online]. 2007 [cit. 2016-01-07]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz>

*Dobromysl.cz* [online]. 2012 [cit. 2016-02-17]. Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=2137>

## **11 PŘÍLOHY**

Příloha č. 1 - doslovný přepis rozhovoru s matkou Tadeáše

Příloha č. 2 - doslovný přepis rozhovoru s matkou Julie

Příloha č. 3 - doslovný přepis rozhovoru s rodiči Olivera

Příloha č. 4 - doslovný přepis rozhovoru s matkou Stely



## **Příloha č. 1**

### **Rozhovor s matkou Tadeáše**

Respondentem byla matka 22 let starého chlapce. Chlapec se narodil s dětskou mozkovou obrnou. Trpí kvadruparézou. Je nejstarší ze dvou sourozenců. Mladší bratr nemá žádné postižení.

#### **1. Uvědomuji si, že pro Vás není snadné vzpomínat na toto období, ale přeci jen, jaké očekávání jste měla od narození Vašeho dítěte?**

*M1: „Tak určitě, že bude v pořádku, že nebudou komplikace. Tak komplikace nebyly, že jo (!), až v tom sedmém měsíci, když jsme šly rovnou rodit. Narodilo se předčasně v 34 týdnu, měl 1,95 kg a 45 cm.“*

#### **2. Kdy jste se dozvěděla, že se u Vašeho dítěte objevily nějaké komplikace?**

*M1: „Komplikace jsme se nedozvěděli, bylo to pro nás nedonošené dítě. Vlastně do 1 roku jsme ho brali za nedonošené dítě, narodil se, dýchal a všechno, byl jenom v inkubátoru se vyhřívat, jak nám řekli. Takže do roka bylo nedonošené dítě a až v roce, když neodpovídalo vývoji, tak nám lékař řekl, že to je dětská mozková obrna. Tak až teprve tehdy nám říkal, že se musí cvičit, takže na to všechno přišli pozdě (-). Potom jsme byli v nemocnici, nebyli jsme v Praze, tam jsme šli až déle, až v průběhu. Dřív tady u nás ve městě nebyla ta informovanost o těchto dětech.“*

#### **3. Snažil se Vám někdo vysvětlit, jak k postižení Vašeho dítěte došlo?**

*M1: „No (..), to až všechno v lázních. My jsme jeli až po dvou letech jakoby do lázní, tak tam byl genetik a ten se tím chtěl zabývat, proč to vzniklo...“*

#### **Doplňující otázka: Informovanost od lékařů tedy nebyla? Ani od dětského pediatra?**

*M1: „Ta nebyla. Až opravdu v těch lázních. Potom jsme šli pořádně do Prahy k těm specialistům. Informace od pediatra taky nebyly, bylo to jeho první dítě, takže taky*

*nebyl moc informovaný (!). Takže všechno jsme se dozvěděli až v těch lázních. Ta informovanost tu v té době ještě tolik nebyla (-).”*

#### **4. Mohu se Vás zeptat, zda si pamatujete, jak jste reagovala při prvním kontaktu s Vaším dítětem?**

*M1: „No, že je malý (úsměv). Bála jsem se na něj šáhnout. Oni říkali, že je malý, ale že má všechno, takže jako je hezčí než ty velké děti, které byly v inkubátoru vedle. Ještě jsem si ani pořádně neuvědomovala, že to dítě je narozené a je moje... Protože to přišlo brzy a rychle, tak prostě člověk s tím nepočítal, že to půjde takhle rychle.”*

#### **5. Vzpomenete si, kdo a kdy stanovil diagnózu u Vašeho dítěte? Jak zní tato diagnóza?**

*M1: „To bylo na roční prohlídce, tam to lékař diagnostikoval (:'). Pak jsme si soukromě sehnali v Praze doktora na dětském aby nám to ještě jednou řekl a tam jsme měli hospitalizaci (pauza). Také nám to ještě jednou všechno vysvětlili, to co to obnáší. A diagnóza je dětská mozková obrna. Má kvadruparézu, ale ta levá strana je víc zasažena. Umí si ale udělat sám spoustu věcí.”*

#### **6. Sváděla jste někdy vinu na lékaře?**

*M1: „Oni řekli, že se může něco stát u nedonošených dětí, ale říkali, abychom nebláznili. Ať se zaměříme na něj. Pokud bychom šli proti lékařům, stahovalo by nás to psychicky ještě více dolů.”*

#### **7. Jak jste se se sdělením lékařů vyrovnávala Vy a jak Vaše rodina?**

*M1: „No, tak jako ze začátku jsem si to nepřipouštěla, že to tak bude. Pořád jsem si říkala, že to není možný, ale postupně to bylo vidět, že neodpovídá tomu vývoji, co má být. Dlouho jsme si to nepřipouštěli. No, takže to byl šok. Tak jsem říkala, že už do Prahy nikdy nepojedu na další konzultaci, protože mi řekli tyhle diagnózy. Jinde mi řekli, že to je jenom opožděný vývoj, že je nedonošený, že to pořád může dohnat. Ale tam prostě bylo v tom roce ta "bomba", co to všechno může obnášet.*

*Že vůbec nemusí chodit, že může být ležák, že nemusí mluvit (:'). Z rodiny všichni věřili, že se stane ten zázrak, že to nebude to, co ta prognóza říkala, co si ty doktoři vymýšlí (?). Nikdo tomu nechtěl věřit no. Takže ono to tak jako pomalu šlo a každý viděl, že ten vývoj je jiný. I když jsme v té Praze v tom roce udělali velký skok, takže tam se zase začalo říkat, že by to mohlo být dobrý, no ale pak už v těch třech letech... Ale ono jak ten čas plynul, tak už se s tím každý smiřoval, že asi tam něco bude jiného. Jak se s tím žije, tak se s tím člověk smiřuje a snaží se ty věc okolo dělat dobře.”*

#### **8. Domníváte se, že se může člověk zcela vyrovnat s tím, že se mu narodilo dítě s postižením?**

*M1: „To asi ne, kdyby se s tím člověk vyrovnal, tak si myslím, že by se mu nesnažil tolik pomáhat a tolik se mu nevěnoval. Myslím, že nikdo se s tím úplně nevyrovná. Jako to vyrovnání...něco tam z něho je, ale ne úplně.”*

#### **9. Kdo Vám byl a stále je největší oporou?**

*M1: „Rodina určitě, manžel (!). Pak ale kamarádky z lázní, které vás potom podržely, řekly ty různé informace, co třeba měly starší děti. Řekly svůj příběh, pak jsme zjistili, jak jsme na tom, že na tom můžou děti být i hůř (-). To jsme viděli i v lázních, takže jako hodně se opravdu získá v těch lázních.. Ta informovanost v té době, to znamená, před dvaceti lety prostě nebyla.”*

#### **Doplňující otázka: Zmínila jste to druhé dítě. Já vím, že máte ještě jednoho syna. Bála jste se ho mít?**

*M1: „Ne, ne, to už ne. Protože když jsme poprvé přijeli do lázní tak nám řekli, že syn potřebuje druhého sourozence., aby ho táhnul. Takže to trvalo vlastně 2 roky, než jsme se rozhodli, protože celá rodina to brzdila, říkala, abychom nebláznili, co když budu muset ležet někde celou dobu a teď co se synem budeme dělat. Babičky a všichni chodili do práce, takže tam bylo takový to riziko, ale po těch čtyřech letech jsem řekla, jakože ne, že tam už by byl velký odstup, a prostě, že to potřebuje, k tomu svému vývoji, že potřebuje někoho, aby ho táhnul, takže jsme do toho šli (úsměv).”*

## **10. Měla jste chuť to někdy vzdát?**

*M1: „To ani ne. On jakoby nabíjel. On brzo i mluvil, takže jako tím a má ten svůj úsměv. Umí si každého získat. On bojoval i sám se sebou. Docela chtěl dělat všechno, co viděl, takže nebyl takový jako některé děti. Jsou i takový, že nechtějí a rodiče za ně vše dělají. Tenhle styl u nás nebyl. On nás táhnul nahoru, chtěl něco dokázat.(úsměv).”*

## **11. Jak se vyvíjel zdravotní stav Vašeho dítěte?**

*M1: „V roce a půl vlastně a ten zlom byl až po roce. On měl i všechny možné kýly, takže se cvičilo opatrně a po roce se kýly díky Vojtově metodě zatáhly, takže se mohlo najet na to až šestkrát denně cvičit. Byl tam velký pokrok, že za tři měsíce se začal otáčet a v 15 měsících se začal plazit. To jsme mysleli a měli takovou tu vidinu, že třeba do dvou let budeme chodit (?). A pak to zase jakoby stálo na bodu mrazu (-).”*

## **12. Dokázala byste dnes říct, co Vám připadalo nejtěžší a co všechno jste musela ve Vašem životě změnit?**

*M1: „Nejtěžší byla změna našeho života. Já jsem přišla o svoje koníčky, život jsem musela podřídit jemu. Manžel nemusel, nejezdil do lázní, všechno jsem vlastně ze začátku dělala já. Musela jsem přejít do jiného "režimu" a věnovat se jenom jemu. Teď už je dospělý a celkem samostatný, tak přichází zase ty chvíle, kdy si můžu užívat života já. A nejtěžší? Ten čas tak rychle plynul, že jsem to brala jako samozřejmost, a když se nám narodilo druhé dítě a ta radost z toho, že je zdravé, tak jsme vlastně tu fázi toho, že by pro nás bylo něco nejtěžší... Asi jsme jí přeskočili. Nevím, kde by tam byly těžší momenty.”*

## **Rozhovor č. 2**

Respondentem byla maminka 11leté holčičky. Holčička má diagnostikované kombinované postižení, u kterého převažuje atypický autismus se středně těžkou mentální retardací, přidruženou sluchovou, zrakovou a řečovou vadou, epilepsií. Je narozena jako nejstarší ze tří sourozenců. Má 2 mladší bratry, jednoho s poruchou autistického spektra, nejmladší bratr je bez postižení.

### **1. Uvědomuji si, že pro Vás není snadné vzpomínat na toto období, ale přeci jen, jaké očekávání jste měla/měli od narození Vašeho dítěte?**

*M2: „Stejně očekávání jako všechny maminky, že se mi narodí zdravé dítě, budu mít radost z dítěte (úsměv).“*

### **2. Kdy jste se dozvěděla, že se u Vašeho dítěte objevily nějaké komplikace?**

*M2: „My jsme se to nedozvěděli předem. Je předčasně narozená, takže z toho vše vychází. Takže tam to bylo až potom.“*

### **3. Snažil se Vám někdo vysvětlit, jak k postižení Vašeho dítěte došlo?**

*M2: „Všichni to zapříčinili předčasnému narození a nedozrálému mozku a celá nervová soustava byla nedozrálá. Narodila se totiž ve 26 týdnu. A od toho se odvíjí všechny její diagnózy.“*

### **4. Mohu se Vás zeptat, zda si pamatujete, jak jste reagovala při prvním kontaktu s Vaším dítětem?**

*M2: „Měla jsem obrovský strach, jestli to vůbec přežije (:'). Vůbec jsem neřešila, jestli bude mít nějaký postižení, jestli bude nějaká nemoc, měla jsem strach, jestli to vůbec přežije (-).“*

**5. Vzpomenete si, kdo a kdy stanovil diagnózu u Vašeho dítěte? Jak zní tato diagnóza?**

*M2: „Pediater. Kvůli tomu, že byla předčasně narozená, jsme byly vedené v poradně pro rizikové novorozence. V tom jsme absolvovaly psychologické vyšetření, neurologické vyšetření a postupně se tak objevovaly nové a nové diagnózy, říkali, že to nebude asi úplně v pořádku. Diagnóza je vysoce funkční dětský autismus v kombinaci se středně těžkou mentální retardací, s přidruženým lehkým zrakovým postižením (strabismus), lehká sluchová vada, nově epilepsie, porucha motorických funkcí, vývojová dysfázie.“*

**6. Sváděla jste někdy vinu na lékaře?**

*M2: „Já osobně nikdy, ale manžel, ten jako přičítá vinu očkování (-). Já osobně vinu lékařům nedávám, protože si myslím, že tohle se nedalo předvídat.“*

**Doplňující otázka: Myslíte si, že pro vás lékaři mohli udělat víc, co se týče pomoci?**

*M2: „Okolo narození dítěte byla péče nejlepší, jakou malá mohla mít. Ale je pravda, že bych přivítala třeba více následné péče, v průběhu života, co se týče vstupu do školky, školy, speciální pedagog, začlenění do kolektivu, hlavně také psychologická pomoc celé rodině. Tady v tom regionu taková pomoc není.“*

**7. Jak jste se se sdělením lékařů vyrovnávala Vy a jak Vaše rodina?**

*M2: „Já osobně jsem to přijala, že se to tak stalo, narodila se a musím počítat s tím, že tam budou do budoucna nějaké problémy. Nepředpokládala jsem, že jich bude tolik, ale tak nějak to přijímám a mám to taky, že to tak je, a musím fungovat tak, abych jí zabezpečila a umožnila jí co nejlepší vstup do života. Je pravda, že manžel, tatínek dětí, to snáší hodně špatně, je hodně frustrovaný, opravdu to snáší špatně a to vlastně i celá rodina. Jsou z toho rozpačití, nevědí, jak se mají k dětem chovat, jak s nimi komunikovat (:).“*

**8. Domníváte se, že se může člověk zcela vyrovnat s tím, že se mu narodilo dítě s postižením?**

*M2: „Myslím, že ne, přijme ten vztah jaký je, snaží se tu situaci nějakým způsobem uhrát, napravit, ale aby se s tím úplně vyrovnal, to si myslím, že není možné. Udělat pro něj co nejvíc, aby to měl jednoduší, a aby život mohl prožít co nejvíc kvalitně, dobré prostředí, ale myslím si, že vyrovnat s tím se úplně nejde.“*

**9. Kdo vám byl a stále je největší oporou?**

*M2: „Manžel (!), rodina. I když to přijímají jinak a nemohou se s tím přímo vyrovnat.“*

**10. Jak se vyvíjel zdravotní stav Vašeho dítěte?**

*M2: „Od narození byl celkový psychomotorický vývoj opožděný. My jsme vlastně, co se týče lezení, sed, stoj, všechno bylo opožděné. Mluvení taky. Obrázkové knížky jsme začaly používat až ve čtyřech letech. Všichni to přičítali ale předčasnému narození. Protože se musí odečítat a brát ten korigovaný věk. Podle toho vlastně postupovat a dávat takové úkoly, které zvládne. Cvičili jsme také Vojtovu metodu, než začala chodit, pak jsme přestali z rehabilitací, ale je to asi 5 let zpátky, co jsme se k tomu zase vrátili. Ne teda k Vojtově metodě, ale cvičíme a zapojujeme aktivní cvičení, absolvovali jsme grafomotorický kurz, grafomotoriku jsme tím zlepšili, reflexní cvičení taky. Zlepšovali jsme sed, aby vydržela sedět u úkolu.“*

**Doplňující otázka: Vidíte tedy po letech zlepšení?**

*M2: „Určitě tam zlepšení je, ale je to hodně tvrdá práce, neustále opakovat. Jakmile z toho vypadne, byť na týden, kdy je třeba nějaká nemoc, tak jsme zase na začátku a začínáme znova. Teď vlastně chodí do 4 třídy. Zkouší psací písmo, počítá do pěti. Navštěvuje teď vlastně speciální třídu zdejší základní školy.“*

**11. Měla jste chuť to někdy vzdát?**

*M2: „(..) Můckrát. Mám to, řeknu jednou za dva měsíce, to tak přijde. Je tam ale opora od manžela, vždycky nějakým způsobem v nich najdu pomoc (úsměv).“*

**12. Dokázala byste dnes říct, co Vám připadalo nejtěžší a co všechno jste musela/museli ve Vašem životě změnit?**

*M2: „Tím, že se nám narodily děti, jsme život změnili od základů. Hlavně tedy mě. Jsem vlastně vystudovaná zdravotní sestra. Nesmířila jsem se vlastně s tím, ale vím, že už to nikdy dělat nebudu a že musím být k dispozici dětem. Proto jsem si udělala asistentský kurz, pracuju teda jako asistent pedagoga ve speciální třídě, ale není to práce, která by mě naplňovala. Změnili jsme všechno, nemůžeme společně jet někam na výlet, fungujeme s manželem tak, že když chceme jít někam se zdravým dítětem (nejmladší), někdo musí hlídat ty dvě další (obě postižené) (-).”*

Při rozhovoru, který již nebyl natáčen, maminka také sdělila, že je složité s dětmi někam chodit společně. Setkávají se s posměšky od ostatních dětí i od rodičů. S postiženými dětmi nemůže chodit ani na běžné pískoviště, či hřiště, protože se to setkává s nehezkými ohlasy.



### **Rozhovor č. 3**

Rozhovor byl realizován v domácím prostředí s matkou i otcem šestnáctiletého chlapce. Narodil se s vrozeným postižením diagnostikovaným jako atypický autismus. Je nejmladší ze 3 sourozenců. Obě dvě starší sestry jsou zdravé. Chlapec navštěvuje základní školu běžného typu, kde má k sobě osobního asistenta.

#### **1. Uvědomuji si, že pro Vás není snadné vzpomínat na toto období, ale přeci jen, jaké očekávání jste měli od narození Vašeho dítěte?**

Matka: „*No, že se nám narodí další zdravé dítě, protože komplikace během těhotenství žádné nebyly. Nic tomu tedy nenasvědčovalo.*”

Otec: Přikyvuje.

#### **2. Kdy jste se dozvěděli, že se u Vašeho dítěte objevily nějaké komplikace?**

Matka: „*My jsme ze začátku nic nevěděli. Narodil se v normálním termínu, vše bylo v pořádku. Při porodu byl tedy přidušen pupeční šňůrou. Před porodem mi neudělali ultrazvuk, takže to nevěděli. Když se narodil, tak mi ho dali na tělo, doktor najednou začal říkat, že nedýchá a že modrá. Okamžitě mi ho vzali a začali ho oživovat. Pak ho převezli do Prahy na JIP(-).*”

Otec: „*Tam jsme pořád nevěděli no...*”

Matka: „*Tam jsme se hlavně modlili, aby to přežil. Oni říkali, že když spal, tak sám nedýchal vůbec, a když nespál, tak dýchal pouze povrchně, proto byl na ventilátoru. Po půl roce se to objevilo znovu. Poslali nás znovu do nemocnice, kam jsme přijeli za minutu dvanáct, ale oživil ho. Potom už to bylo tak, že když spal, tak dýchal povrchně, a když nespál, tak dýchal normálně.*”

Otec: „*My jsme se nedozvěděli nic. Oni se ze začátku zajímali úplně o něco jiného. Pak začali zkoumat, jestli mluví a tak začali ten vývoj sledovat víc.*”

Matka: „*Tu diagnózu jsme se dozvěděli okolo těch 4 let věku.*”

#### **3. Snažil se Vám někdo vysvětlit, jak k postižení Vašeho dítěte došlo?**

Matka: „*Ne, o autismu se neví, jak vzniká (!).*”

**Doplňující otázka: Myslíte si, že to mohlo být důsledkem onoho přidušení?**

Matka: „*Ano, my si to také myslíme, ale nikdo nám to nepotvrdil.*”

Otec: „*Pak jsem slyšel i někde někoho mluvit a říkali, že tihle autisti to mají právě z toho, že většina z nich byli přidušení, tak nevím.*”

**4. Mohu se Vás zeptat, zda si pamatujete, jak jste reagovala při prvním kontaktu s Vaším dítětem?**

Matka: „*Já jsem to brala tak, že jsem v nemocnici, to dítě taky, je o nás postaráno. Pak mě to složilo, když jsem byla doma a miminko jsem doma neměla (-).*”

Otec: „*Mě už na to připravili. Bylo tam ale spousta hadiček...*”

**Když Vám ho po porodu odebrali kvůli přidušení, jak jste se cítila?**

Matka: „*Já jsem to brala úplně normálně. Spíš jsem si říkala, že se napil asi plodový vody, protože z pusinky pořád něco plival.*”

Otec: „*Mě potom manželka i volala, že ho nakládají do sanitky a někam odvázejí (-).*”

**5. Vzpomenete si, kdo a kdy stanovil diagnózu u Vašeho dítěte? Jak zní tato diagnóza?**

Otec: „*Nebylo to od praktického lékaře, ale od specialisty, ke kterému jsme jezdili kvůli těm komplikacím po porodu. On se zajímal o ten jeho vývoj. My jsme se i dohadovali, protože se mnou kluk nemluvil a s manželkou občas něco řekl. Doktora to teda začalo zajímat.*”

Matka: „*Ano, on to byl specialista přes metabolický poruchy a jemu se to nezdálo. Nabídl nám nemocnici v Praze, kde bysme museli být hospitalizováni, než by nám něco zjistili. Proto jsme šli rovnou do APLY, kde nám to teda diagnostikovali. Měli nás i nějaký čas v péči a diagnóza je atypický autismus. Žádné další přidružené poruchy nemá.*”

## **6. Sváděli jste někdy vinu na lékaře?**

Otec: „*Já ani nevím, jestli tam něco takového bylo. Jen si pamatuju, že jsem tam vběhnul na tu doktorku, jak to, že neudělali ten ultrazvuk před porodem.*”

Matka: *Oni pak i řekli, že tma byla kvalitní dětská doktorka, že ten kluk nemusel vlastně ani přežít...*”

Otec: „*No, za vinu jsme jim dávali hlavně ten ultrazvuk, že nepřišli dřív na to, že má omotanou tu pupeční šňůru kolem krku, jinak co se týče autismu, tak vůbec. Navíc na tom není tak špatně.*”

## **7. Jak jste se se sdělením lékařů vyrovnávali Vy, a jak Vaše rodina?**

Otec: „*My jsme to brali dobře, akorát se říkalo, že je opožděnější, a pak měl různé problémy. Ale prostě jsme to brali tak, že má tuhle diagnózu, a snažili jsme se mu umožnit to, co potřebuje.*”

Matka: „*Díky tomu, že jsem s ním chodila na rehabilitace a každý den cvičila Vojtovu metodu, aby začal lézt, začal si stoupat a dělat první krůčky, tak to bylo dobrý. No a třeba prarodiče moc nevědí, jak se k němu chovat. Mojí mamce to můžu říkat furt, jak se má k němu chovat, ale bere ho jako zdravé dítě. No a sourozenci jeho to vědí, že má autismus, ale je tam určitý problém. Často se provokují, dochází i k takovým sourozeneckým bojům.*”

Otec: „*On přijde, že by se chtěl pomazlit, když ségra přijede domů po týdnu, ona nechce.*”

## **8. Domníváte se, že se může člověk zcela vyrovnat s tím, že se mu narodilo dítě s postižením?**

Matka: „*Vyrovnání asi úplně ne. Dá se ale fungovat. Jezdíme na dovolenou, na výlety. Když teda chceme jít třeba do krámu, tak mu musím slíbit něco dobrého. Má svoje naučené cesty a jinudy chodit nechce.*”

Otec: „*Ten samý problém máme, i když někam jedeme a vezmeme to z nějakého důvodu jinudy. Orientace v cizím prostředí ale nefunguje.*”

### **9. Kdo Vám byl, nebo stále je největší oporou?**

Matka: „*Rodina a později škola. Škola hodně pomohla. Má asistenta, často je agresivní, hlavně když někdo naruší to jeho teritorium, Může ublížit sobě nebo kolektivu a potřebuje mít tu asistentku po celou dobu výuky i o přestávkách. Pomáhají mi i tím, že když jsem v práci, tak mi ho asistentka vodí domů.*”

### **10. Jak se vyvíjel zdravotní stav Vašeho dítěte?**

Matka: „*On nemluvil. Chodili jsme na logopedii, kde se vlastně přes obrázky všechno učil. Pak se stalo, že něco zapomněl, ta se začalo znova. Na obrázku byla třeba koupelna a on musel říct, co se v koupelně nachází - vana, pračka, co se dělá v pračce, že se pere prádlo. Když chodil do školky, tak jsme využívali piktogramy.*”

### **11. Měla jste chuť to někdy vzdát?**

Matka. „*Ne, to nikdy.*”

### **12. Dokázali byste dnes říci, co Vám připadalo nejtěžší a co všechno jste museli ve Vašem životě změnit?**

Matka: „*Ze začátku jsme měli strach. Bylo to krušné. Jinak asi nic.*”

Otec: „*Spíš se bojíme, že těžké bude najít střední školu. Jeho totiž nebaví nic.*”

#### **Rozhovor č. 4**

Respondentem byla matka 13leté dívky, která se narodila s Downovým syndromem a přidruženou srdeční vadou. Dívka má staršího a mladšího sourozence, kteří jsou zdraví. Navštěvuje základní školu speciální zřízenou při základní škole běžném typu. Maminka je velice uzavřený člověk, proto jsou odpovědi často velice stručné. I tak si myslím, že pro mou práci byl tento rozhovor velice přínosný.

#### **1. Uvědomuji si, že není snadné vzpomínat na toto období, ale přeci jen, jaké očekávání jste měla od narození Vašeho dítěte?**

M4: *„No, že budu mít zdravé miminko. Hlavně nic nenasvědčovalo tomu, že by mohlo být nemocné.“*

#### **2. Kdy jste se dozvěděla, že se u Vašeho dítěte objevily nějaké komplikace?**

M4: *„Asi tak dvě hodiny po porodu. Ano, dvě hodiny po porodu mi vlastně řekli, že má Downův syndrom.“*

#### **3. I když vím, že vzpomínky na to nebudou snadné, snažil se Vám někdo vysvětlit, jak k postižení Vašeho dítěte došlo?**

M4: *„(..) Ne, do téhle doby, kdy jí bude 13 let, my ještě nikdo neřekl, jak k tomu došlo.“*

#### **Doplňující otázka: Někaké genetické testy jste nepodstoupily?**

M4: *„To vůbec ne.“*

#### **4. Mohu se Vás zeptat, zda si pamatujete, jak jste reagovala při prvním kontaktu s Vaším dítětem?**

M4: *„Byla moje, vůbec mi to nedošlo (úsměv).“*

#### **Doplňující otázka: Vypadala nějak odlišně než ostatní děti?**

M4: *„Ne, to ani ne.“*

**5. Vzpomenete si, kdo a kdy stanovil diagnózu u Vašeho dítěte? Jak zní tato diagnóza?**

M4: „*Diagnózu stanovil pediatr, má Downův syndrom a Fallotovu tetralogii.*”

**6. Sváděli jste někdy vinu na lékaře?**

M4: „*Při jednom z ultrazvuků lékařka neviděla srdce. Jedna půlka fungovala, druhá ne. Pak i ta druhá fungovala, tak jsme se tím nijak nezabývali...*”

**7. Jak jste se se sdělením lékařů vyrovnávala/vyrovnávali Vy a jak Vaše rodina?**

M4: „*My všichni docela dobře. I babičky to s ní umí (úsměv).*”

**8. Domníváte se, že se může člověk zcela vyrovnat s tím, že se mu narodilo dítě s postižením?**

M4: „*Myslím si, že určitě.*”

**9. Kdo Vám byl a stále je tou největší oporou?**

M4: „*Manžel a rodina.*”

**10. Měla jste chuť to někdy vzdát?**

M4: „*Ne, to nikdy (!).*”

**11. Jak se vyvíjel zdravotní stav Vašeho dítěte?**

M4: „*Ze začátku hodně marodila, měla bronchitidu. V sedmém měsíci ji přistala fungovat plíce, takže jsme s tím byli i v nemocnici. No a než jí byl rok, tak jsme podstoupila operaci srdce. Od té doby se to zlepšovalo. Do té doby byla často nemocná, měla oslabenou imunitu (-).*”

.

**12. Dokázala byste dnes říci, co Vám připadalo nejtěžší a co všechno jste musela/museli ve Vašem životě změnit?**

M4: „*My jsme jí brali takovou jaká je, takže nějaké těžší momenty tam nebyly (úsměv).*”