Univerzita Palackého v Olomouci
Pedagogická fakulta
Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Marcela Michalíková

PŘÍBĚHY RODIN S DÍTĚTEM S TĚŽKÝM KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM V KONTEXTU EDUKACE

Olomouc 2015

Vedoucí práce: Mgr. Jiří Kantor Ph.D

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma: „Příběhy rodin s dítětem s těžkým kombinovaným postižením v kontextu edukace.“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedl/a jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne. …….. Podpis ……

Poděkování:

Tímto bych chtěla poděkovat panu Mgr. Jiřímu Kantorovi Ph.D. za nadstandartní vedení diplomové práce, za jeho čas, trpělivost a ochotu. Ze srdce chci poděkovat za ochotu a otevřené srdce rodin, při rozhovorech. A také dětem, kterých se příběhy týkají, za jejich jedinečnost, čistotu a lásku.

Obsah

Obsah……4

Úvod……..7

TEORETICKÝ ČÁST……8

1. Vymezení termínu těžké kombinované postižení……...8

2. Psychosociální aspekty rodinné péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením ……...13

2.1 Těžkosti rodin s dětmi s těžkým kombinovaným postižením ……...13

2.2 Vybrané pozitivní aspekty péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením……...20

3. Odborné služby pro rodiny dětí s těžkým kombinovaným postižením……..24

3.1 Problémy v systému odborných služeb pro rodiny dětí s těžkým kombinovaným postižením……...29

3.2 Očekávání rodin od vzdělávání dětí s těžkým kombinovaným postižením..31

PRAKTICKÁ ČÁST……35

4. Cíle výzkumu a výzkumné otázky……..37

5. Metodika výzkumu……..38

5.1 Opodstatnění výzkumné metodiky……...38

5.2 Metody sběru dat……...39

5.3 Metody analýzy dat……...41

5.4 Časový průběh výzkumu……..43

6. Charakteristika souboru……44

7. Analýza a interpretace dat……..49

7.1 Těžkosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením……..49

7.2 Některá pozitiva životní zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením……...56

7.3 Podpůrné faktory a strategie u rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením……...59

7.4 Výroky se vztahem ke sledovaným okruhům……65

8. Diskuze……..67

8.1 Odpověď na výzkumné otázky……67

8.2 Reflexe validity výzkumu……..68

8.3 Využití závěrů pro speciálněpedagogickou praxi, teorii a výzkum……..70

PŘÍBĚHY RODIN……73
9. Příběh první rodiny (Eva)……...73
9.1Pohled matky na život s dítětem s těžkým kombinovaným postižením…….74
9.2Pohled bratra na život se sourozencem s těžkým kombinovaným postižením……..….79
10. Příběh druhé rodiny (Adéla)……..81
10.1 Pohled matky na život s dítětem s těžkým kombinovaným postižením…..82
10.2 Pohled otce na život s dítětem s těžkým kombinovaným postižením……..85
10.3Pohled sestry na život se sourozencem s těžkým kombinovaným postižením…….87
11. Příběh třetí rodiny (Marcel a Daniel)……89
11.1 Pohled matky na život s dítětem s těžkým kombinovaným postižením…..90
11.2 Pohled otce na život s dítětem s těžkým kombinovaným postižením……..95
12. Příběh čtvrté rodiny (Kristýna)……..99
12.1Pohled matky na život s dítětem s těžkým kombinovaným postižením…...99
13. Příběh páté rodiny (Magdaléna)……..104
13.1 Pohled matky na život s dítětem s těžkým kombinovaným postižením…104
13.2 Pohled otce na život s dítětem s těžkým kombinovaným postižením……108
13.3 Pohled bratra na život se sourozencem s těžkým kombinovaným postižením……...109
Závěr……111
Seznam literatury……112
Příloha……...119

„Život je příležitost, nepromarni ji.
Život je krása, obdivuj ji.
Život je blahoslavenství, okoušej ho.
Život je sen, udělej z něj skutečnost.
Život je výzva, chop se jí.
Život je povinnost, naplň ji.
Život je hra, podílej se na ní.
Život je velmi vzácný, pečuj o něj.
Život je velké bohatství, uchovej si ho.
Život je láska, raduj se z ní.
Život je tajemství, odhal ho.
Život je příslib, uskutečni ho.
Život je smutek, překonej ho.
Život je hymnus, zpívej ho.
Život je boj, přijmi ho.
Život je dobrodružství, riskuj tedy.
Život je štěstí, zasluž si ho.
Život je život, braň ho.“

Matka Tereza

„Tu však jsem náhle viděl, že mohu pro druhého něco znamenat už jenom tím, že tu jsem, a že ten druhý je šťastný, protože jsem u něho. Když se to takhle řekne, zní to velmi prostě, ale když pak o tom člověk přemýšlí, je to obrovská věc, která vůbec nemá konce. Je to něco, co člověka může úplně roztrhat a změnit. Je to láska, a přece něco jiného. Něco, pro co lze žít. Pro lásku člověk žít nemůže. Ale pro člověka jistě!“

Erich Maria Remarque

Kdybychom byli andělé, nosili bychom na křídlech Ty, co sami jít nemohou.
Kdybychom byli andělé, sušili bychom slzy těm, co pláčou.
Kdybychom byli andělé, přinášeli bychom světlo těm, co bloudí ve tmě.
Kdybychom byli andělé, pomohli bychom lidem od bolesti.

MENS SANA o.s.

ÚVOD

Šťastní manželé čekají dítě, na které se moc těší. Těhotenství prožívají s radostí, jsou plní očekávání a spolu plánují budoucnost svého děťátka. A konečně nastává ten čas, kdy má ten malý človíček přijít na svět. Tak moc se těší.

Oči plné slz, srdce bije jak zvon a v hlavě je úplně prázdno, cítí se ztraceně a bezmocně. Vaše dítě je postižené!

Jak prožívají rodiče tyto chvíle, co cítí, jak reagují? Někteří rodiče se dozvědí o postižení svého dítěte hned, někdo až postupem let, ale pro všechny je to veliký šok a hlavně bolest.

Co teď, co budeme dělat. Prázdnota, stres. Muž a žena a jejich dítě v tom zůstávají sami. Jejich svět se bortí, kdo hodí záchranný kruh?

Otázky, které běží jak na běžícím pásu: „Co budeme dělat, co vlastně našemu miminku je. Chci vůbec takové dítě? Kdo nám poradí? Mami, tati, kamarádi, prosím pomozte mi. Prosím, nechci v tom zůstat sám.“

Ale přece jen, i když je tam to slovo „postižené“, je to dítě jako každé jiné. Je výjimečné. Výjimečné a křehké, které potřebuje veškerou péči, lásku a něhu, tak jak dítě zdravé. Není to dítě špatné, má právo žít a dostat vše, jako všichni. Ale, jak to mají rodiče zvládnout. Teď jsou taky tak křehcí a bolaví.

Cílem této diplomové práce je přiblížit a ukázat, jaké jsou těžkosti vychovávat dítě s kombinovaným postižením, ale také, co těmto rodinám život s dítětem přináší a co jim v jejich životě pomáhá. Toto téma jsem si vybrala vzhledem ke své dosavadní profesní zkušenosti. Měla jsem možnost realizovat rozhovory přímo v rodinách dětí s těžkým kombinovaným postižením. Tyto rodiny dobře znám. Život rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením je spojen s mnoha problémy a tématy, které mohou být pro dotyčné osoby intimní. Proto není snadné získat přístup k datům tohoto druhu, což poněkud omezuje speciálněpedagogický výzkum.

Diplomová práce je rozdělena na část teoretickou, jejímž cílem bylo zmapování teoretických východisek týkajících se výzkumného šetření v praktické části. Teoretická část se skládá ze tří kapitol. V první kapitole se zaměřujeme na téma teoretického vymezení a definování kombinovaného postižení, včetně možnosti jeho klasifikace. Druhá kapitola popisuje psychosociální aspekty rodinné péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením. Do této kapitoly jsou zařazeny jak problémy a těžkosti,

které rodiny prožívají, tak i pozitivní aspekty péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením. Třetí kapitola je zaměřena na popis odborných služeb pro rodiny dětí s těžkým kombinovaným postižením.

Praktická část je věnována výzkumnému šetření, které bylo realizováno u pěti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením. Tato část představuje cíle, metodologii, analýzu dat a diskuzi. Podstatnou část diplomové práce tvoří příběhy jednotlivých rodin, které jsou obsahem deváté až třinácté kapitoly.

TEORETICKÁ ČÁST

V této části představíme teoretická východiska, která jsme použili při tvorbě návrhu metodiky praktické části, zvláště tematických okruhů pro kvalitativní rozhovory. Teoretickou část rozdělíme na tři kapitoly. V první je vymezen a definován pojem těžké kombinované postižení. Druhá kapitola se týká psychosociálních aspektů rodinné péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením – v této kapitole bude pojednáno o reakcích rodičů na postižení dítěte, pečovatelské zátěži, dopadu na rodičovské kompetence a status, vztahy mezi členy rodiny atd. Zmíněny budou také vybraná pozitivní témata týkající se péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením. Třetí kapitola představí odborné služby pro rodiny s dětmi s těžkým kombinovaným postižením. Druhá i třetí kapitola se zaměří tak na některé strategie řešení náročných životních situací.

1 Vymezení termínu těžké kombinované postižení

Pro odborné označení a popis kombinace dvou a více na sobě kauzálně nezávislých postižení či zdravotních problémů je používaná řada termínů. Zatímco na mezinárodní úrovni (v anglicky mluvících zemích) se v současné době setkáváme téměř výlučně s termínem **multiple disability**, situace týkající se terminologie v České republice (dále ČR) je mnohem komplikovanější. V české literatuře se používají termíny jako např. vícenásobné postižení, kombinované vady, hluboké postižení, těžké postižení, těžké zdravotní postižení, multihandicap, sdružené defekty apod. Ve školské legislativě je používaný termín souběžné postižení více vadami.

Podle Bigge (in Bigge, Best, Heller, 2010) souvisí vývoj terminologie týkající se kombinovaného postižení s vývojem modelů zdravotního postižení. Na počátku vývoje mnoha oborů v oblasti rehabilitace stál medicínský model, který ovlivňoval terminologii používanou v těchto oborech směrem k lékařské a zdravotnické terminologii. Alternativa medicinského modelu se objevila v sociálně orientovaných modelech, které v 70. letech podnítily vznik řady mezinárodních klasifikací iniciovaných Světovou zdravotnickou organizací. Např. v klasifikaci ICIDH došlo k jasnému terminologickému rozlišení mezi medicínsky pojatou vadou či poruchou (*impairment*) a sociální dimenzí vady, která byla označena jako postižení (*handicap*).

Z tohoto hlediska lze říct, že termín kombinovaná vada nebo kombinovaná porucha zdůrazňuje medicínskou stránku zdravotního stavu jedince, kdežto termín kombinované postižení odkazuje spíše k jeho sociální dimenzi.

Na mezinárodní úrovni však terminologický vývoj pokračoval dále. Na základě diskuzí, jichž byli přítomni zástupci různých oborů, došlo na začátku 21. století k vytvoření **konceptu funkční schopnosti** (WHO, 2004), který zdůrazňuje integraci předešlých modelů prostřednictvím biopsychosociálního modelu postižení. V souvislosti s tímto vývojem se začal mezinárodně používat termín *multiple disability,* pro jehož překlad do češtiny patrně nemáme vhodný ekvivalent (někdy se používá počeštěná varianta *kombinovaná disabilita*). V české odborné literatuře se v současné době využívá směs mnoha různých termínů, včetně termínu souběžné postižení více vadami, který je používán v rámci legislativy resortu školství.

Terminologie i teoretické vymezení týkající se fenoménu zdravotního postižení má řadu kritiků. Např. Kolářová (2013) kritizuje sociální důsledky postojů společnosti vůči osobám se zdravotním postižením, které se promítají také do používané terminologie. Kromě toho je v ČR patrná dlouhodobá neschopnost přijmout interdisciplinárně (a v mnoha případech také intradisciplinárně) jednotnou a srozumitelnou terminologii, která by odpovídala mezinárodním standardům. Situace je komplikované nejen z hlediska interdisciplinární komunikace – ještě náročnější je to např. pro rodiče dětí se zdravotním postižením, kteří o terminologických nuancích jednotlivých oborů mají obvykle nízké povědomí. Terminologická situace týkající se pojmu kombinované postižení je velmi dobrým příkladem uvedených problémů.

Autorka tohoto textu nemá vyhraněnou preferenci v používání určitého termínu (která záleží spíše na absentujícím odborném konsenzu). Nicméně z důvodu interdisciplinární srozumitelnosti a obecného rozšíření bude dále v textu používán termín **kombinované postižení.** Tento termín je blízký aktuálním mezinárodním termínům, jeho užívání není omezené pouze na legislativu a odbornou literaturu jediného rezortu, a je z etického hlediska přijatelnější než termín kombinovaná vada nebo kombinovaná porucha.

Definice kombinovaného postižení v oblasti speciální pedagogiky poukazují na skutečnost, že osoba s kombinovaným postižením vyžaduje pro edukaci speciálněpedagogické programy, které se využívají pro různé typy postižení. Např. Bigge, Best a Heller (2010, str. 11) uvádí definici kombinovaného postižení aktuálně

platnou ve školské legislativě USA: „*osoby s kombinovaným postižením mají více než jednu vadu a jejich kombinace ústí v edukační potřeby takového stupně, že na ně nelze reagovat speciálněpedagogickými programy určenými pouze pro jednu z těchto vad.*“ Taktéž domácí odborné zdroje poukazují na synergický efekt působení jednotlivých postižení ve vztahu k výkonnosti a možnostem jedince (Ludíková et al., 2005; Potměšil, 2013; Vašek, Vančová, Hatos et al., 1999).

Rámcový vzdělávací program pro základní školu speciální (dále RVP pro ZŠS) definuje kombinované postižení jako *„postižení současně dvěma nebo více na sobě kauzálně nezávislými druhy postižení, z nichž každé by jedince vzhledem k hloubce a důsledkům opravňovalo k zařazení do školy pro příslušný typ postižení“* (RVP pro ZŠS, s. 106). Synergický efekt postižení znamená, že důsledky jednotlivých omezení brání jedinci využívat účinné kompenzační, adaptační, terapeutické a jiné strategie. Takto dochází k těžkému omezení v mnoha oblastech běžného života, včetně vzdělávání. Právě negativní dopad na funkční schopnost jedince je předmětem některých definic.

Např. Ludíková (2004) považuje za kombinované postižení *„multifaktoriální, multikauzální a multisymptomatologicky podmíněný fenomén, který se manifestuje signifikantními nedostatky v kognitivní, motorické, komunikační nebo psychosociální oblasti u jeho nositele“* (Ludíková, 2005, s. 303). Z hlediska komplexního negativního dopadu na funkční schopnost jsou v současné době definovány také některé diagnózy. Např. u diagnózy dětská mozková obrna (dále DMO), která je častou příčinou vzniku kombinovaného postižení, se aktuálně setkáme s definicemi, které vymezují DMO jako **funkční postižení**: *„DMO (cerebral palsy) je skupina neprogresivních neinfekčních neurologických stavů, které zapříčiňují tělesné a kognitivní disability během vývoje jedince a narušují funkční výkonnost, participaci, pohyblivost, svalovou sílu, posturální funkce, svalový tonus, cítění, zrakové funkce, percepci, komunikaci a chování“* (Ashwal, in Phipps, Roberts, 2012, s. 422).

V tomto textu se budeme zabývat především žáky s těžkým stupněm kombinovaného postižení, které komplexně postihuje mnohé životní aktivity jedince a má také závažný dopad na život celé rodiny. Stupeň i rozsah těžkostí, se kterými se rodiny dětí s těžkým kombinovaným postižením setkávají, mohou vyžadovat značnou reorganizací vztahů, strategií zvládání a organizace života rodiny. Vlivem kombinovaného postižení na rodiny těchto osob se bude blíže zabývat následující kapitola.

V možnostech **klasifikace kombinovaných postižení** se projevuje obdobná rozmanitost, kterou lze pozorovat v terminologii. Skupina žáků s (těžkým) kombinovaným postižením se pro potřeby resortu školství člení do tří skupin (Pipeková, 2010).

První skupina – pro tuto skupinu je dominantní mentální postižení. Jeho hloubka určuje nejvyšší možný dosažitelný stupeň vzdělání a míru výchovy, tedy i výběr vhodné vzdělávací instituce. Značná část žáků v této skupině má diagnózu dětská mozková obrna.

Druhá skupina – do této skupiny patří žáci s kombinací postižení tělesných, smyslových a těžkým narušením komunikační schopnosti. Specifickou podskupinou jsou žáci s hluchoslepotou.

Třetí skupina – tuto skupinu tvoří žáci s poruchami autistického spektra. Podle MKN-10 spadá do této kategorie dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, jiné desintegrační poruchy v dětství, Rettův syndrom, hyperaktivní poruchu s mentální retardací a stereotypními pohyby, jiné pervazivní poruchy a pervazivní poruchy nespecifikované. Tuto pervazivní poruchu charakterizují primárně problémy v interpersonální komunikaci a navazování sociálních vztahů. Osoby s poruchami autistického spektra jsou dezorientovány ve vnímání okolního světa. Autismus často provází stereotypní pohyby, lpění na rituálech a objevuje se také sebepoškozování. Dle stupně lze poruchy autistického spektra dělit na vysoce funkční, středně funkční a nízkofunkční. S problematikou těžkého kombinovaného postižení souvisí zvláště dětský nízkofunkční autismus, atypický autismus a Rettův syndrom.

Možností klasifikací je samozřejmě mnoho, jak uvádí např. Ludíková (2005), ale každý z pokusů klasifikovat nesmírně různorodou skupinu kombinovaných postižení je určitým způsobem diskutabilní. Výše uvedený systém klasifikace považujeme za vhodná východiska, např. vzhledem k charakteristice souboru ve výzkumném šetření, které je obsahem následujících kapitol.

2 Psychosociální aspekty rodinné péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením

Institut rodiny je v oborné literatuře definován mnoha různými způsoby a z hlediska různých disciplín. Matoušek vnímá rodinu v tradičním pojetí jako *„skupinu lidí spojenou pouty pokrevního příbuzenství nebo právních svazků (sňatek, adopce)“* (Matoušek, 2003, str. 187) nebo v širším pojetí jako *„skupinu lidí, která se jako rodina deklaruje na základě vzájemné náklonnosti“* (tamtéž). Příkladem definice z psychologické literatury je definice Hartla a Hartlové (2010), ve které je rodina definována jako *„společenská skupina spojena manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí“*. Z hlediska edukace lze považovat za důležitý úkol rodiny výchovu a vzdělávání dětí. Právě na tomto úkolu rodiny se podílejí také školské instituce.

Spolupráci mezi učiteli a rodiči ovlivňuje řada faktorů. Některými z nich se budeme zabývat v této kapitole, která představí některé těžkosti rodin dětí s kombinovaným postižením, ale také vybrané pozitivní aspekty péče.

2.1 Těžkosti rodin s dětmi s těžkým kombinovaným postižením

Těžkosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením zde shrneme formou několika stěžejních témat, která byla takto vymezena na základě rešerší v odborné literatuře a publikovaných studiích.

Proces vyrovnávání s postižením dítěte

Narození postiženého dítěte ovlivní a změní život celé rodiny. Nastupují nové úkoly a nelehké životní výzvy. Rodina musí přebudovat svůj žebříček hodnot. Rodiče by měli v optimálním případě dospět do stavu, kdy pro ně dítě nepředstavuje zklamání a nezdar, ale naopak životní úkol. K tomu však potřebují pomoc druhých a určitý čas na přijetí nové situace.

Procesu reakce rodiny na postižení dítěte a vyrovnávání se s touto skutečností se týká mnohaletá práce E.Kübler-Ross (2003), která pozorovala dynamiku tohoto procesu u osob s terminálním onemocněním. Na základě empirických pozorování popsala model, jehož fáze jsou obdobné jako v případě reakcí rodičů na postižení dítěte (Bigge,

Best, Heller, 1991). Zahrnují šok, fázi obranných mechanismů, hněv, depresi a smlouvání směřující k akceptaci reality jako trvalého stavu. Čeští autoři, např. Vágnerová (2000), uvádí různé alternativy k tomuto modelu, přičemž první stádia bývají obdobné (fáze šoku a obranných mechanismů). Rodiče jsou v situaci seznámení se s diagnózou velmi snadno zranitelní, protože se dostávají do situace, na kterou se nelze připravit a pro kterou taktéž neexistují dostatečně funkční strategie pro vyrovnání se se zátěží (*coping strategie*). Tato fáze se odehrává téměř výlučně za přítomnosti zdravotnického personálu (v porodnicích, na perinatologických jednotkách atd.), protože systém sociálních služeb nebo školských institucí začínají rodiny využívat později. Zdravotnický personál má v této situaci mimořádně náročný úkol, který spočívá ve sdělení diagnózy, podpoře rodiny, nasměrování pro využití další péče atd. Tento úkol je náročný z psychologického i etického hlediska (Vymětal, 2003).

Výzkum rodinné terapie nabízí studie, které zkoumají vliv postižení jako traumatické události na situaci v rodině. Např. výzkum protektivních a rizikových faktorů umožňuje alespoň částečnou predikci zátěže, které narození postiženého dítěte bude mít na rodinu. Za protektivní faktory v rámci rodiny jsou považovány dovednosti zvládání stresu (*coping strategie*), blízkost ve vztazích členů rodiny, vzájemně podpůrné vztahy, jasná organizace rodiny a přímá komunikace týkající se postižení nebo onemocnění. Rizikové faktory zahrnují konflikty, psychologická traumata vztahující se k postižení, vnější stresory, izolace rodiny, narušení vývojových úloh postižením, rigidita a perfekcionismus (Weihs, Fisher a Baird, 2002).

S časovým odstupem je možné nahlédnout na proces vyrovnávání se s postižením dítěte jako na celistvou zkušenost, která může mít nějaký vnitřní smysl pro jednotlivé zúčastněné. V průběhu tohoto procesu je důležité nalézt funkční systém podpory a také reorganizovat vztahy, role a způsoby komunikace (týká se např. vzájemné emoční podpory) v rodině tak, aby bylo možné společnými silami zvládnout důsledky, které postižení dítěte pro rodinu znamená (Kantor et al. 2013).

Náročnost ošetřovatelské péče

Náročnost ošetřovatelské péče o děti s kombinovaným postižením může souviset s problémy s respirací, příjmem potravy, inkontinencí a dalšími úkony, které jsou běžně prováděny v domácím prostředí. Tyto nároky jsou součástí pečovatelské zátěže (*caregiver burden*), která je definována jako vnímání rodičů negativního dopadu stresu

z pečovatelských odpovědností, které vyplývají z jejich rodičovství (Khanna et al., 2012).

Studie Fitzgerald a Sweeneyho (2013) studovala vnímání role ošetřovatelského personálu vzhledem ke specializovaným pečovatelským intervencím u osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením. Tyto intervence byly v této studii rozděleny do dvou subkategorií na management fyziologických funkcí a management chování. Za základní intervence (*core interventions*) jsou v této studii považovány – management inkontinence (*bowel management*), management respirace, podpora alimentace, podávání medikace a zvládání epileptických záchvatů. Rodič se v procesu péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením musí stát často odborníkem v provádění mnoha z výše uvedených intervencí.

Péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením vyžaduje po rodičích také osvojení rozmanitých rolí a odpovědností nutných pro úspěšné fungování domácnosti. To je další ze zatěžujících faktorů. Např. Whiting (2014) ve své studii uvádí, že rodiče vnímají sebe v pozici rodiče, partnera, taxikáře, ošetřovatelky, fyzioterapeuta, zapisovatele deníku atd. Rodiče jsou navíc zatíženi nutností neustálého plánování, které je nezbytné pro realizaci řady úkonů spojených s těmito rolemi.

Zkoumán byl dále dopad dlouhodobého pečování o dítě s těžkým kombinovaným postižením na tělesné a psychické zdraví pečovatelů. While (1996) popisuje průzkum realizovaný ve Velké Británii u 99 rodin dětí s nevyléčitelnými onemocněními. Ze 72 matek, které uvedly, že onemocnění dítěte ovlivnilo negativně jejich zdraví, 55, 6 % uvedlo zdravotní problém v oblasti duševního zdraví, 19,4 % problémy se zády a 18,1 % únavu. Stejné problémy zmínilo 42 otců zahrnutých do tohoto průzkumu, přičemž procentuální rozložení u otců bylo 64,3 % problémů v oblasti duševního zdraví, 14,3 % problém se zády a 16,7 % únavu a vyčerpanost.

Poněkud současnější data uvádí Mencap (2003). Osm z deseti rodin (z celkového počtu 76 rodin), které se starají o dítě se speciálními vzdělávacími potřebami v Anglii nebo v Severním Irsku, uvedlo dosažení „bodu zvratu“ v péči o dítě. Podle následného průzkumu (Mencap, 2006) u 353 rodin šest z deseti pečovatelů připsalo své tělesné zdravotní problémy a devět z deseti pečovatelů své psychické problémy přímo následkům péče o dítě.

Péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením je také časově náročná. Různé studie uvádějí negativní dopad časových požadavků na rodinné aktivity a omezenou možnost věnovat čas také ostatním rodinným členům (Roberts a Lawton, 2001; Heaton

et al., 2003; Heaton et al., 2005 a další). Důvodem časového stresu je nesamostatnost dítěte v různých aktivitách běžného života, nutnost fyzioterapeutických cvičení, přípravy a podávání medikace, podávání potravy, náročné péče o tělo, inkontinence, aplikace zdravotnických technologií (výživových sond, ventilátorů atd.), časté návštěvy nemocnic (ať už se jedná o rutinní schůzky nebo zásahy v případě zdravotních komplikací) atd. (Whiting, 2014).

Z hlediska poradenské péče zaměřené na rodiny dětí s těžkým kombinovaným postižením je důležitá podpora uvědomování si a realizace činností, které jsou spojeny s psychohygienou rodičů. Pro optimální chod rodiny je důležité, aby rodiče našli čas pro sebe, pro svého partnera nebo pro sourozence dítěte s postižením. V tomto ohledu plní pozitivní roli školní vzdělávání, jak uvádí Marková a Středová (1987, str. 9): „*Pečující rodina, by měla mít možnost na delší čas v celku nebo aspoň pravidelně, na část dne, někomu dítě předat. I pro dítě je prospěšné, když, převezme péči někdo jiný než matka. Ten, kdo se dítěti převážnou část dne věnoval, by měl v té době dělat něco jiného, myslet na něco jiného, prožívat něco jiného, aby načerpal nové síly. Z tohoto hlediska mají velký společenský význam všechna denní zařízení, která přebírají péči o postižené děti.*“

Účast na rodinných aktivitách

Předpokladem výzkumu v oblasti participace osob s postižením na různých životních aktivitách bylo vytvoření řady měřících nástrojů. Z hlediska výzkumu v oblasti edukace je podnětné, že existují např. nástroje pro posuzování participace žáků s postižením ve školním prostředí, např. *School Function Assesment* (Hwang et al., 2002). Posuzování participace vychází ze současné koncepce Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disabilit a zdraví (WHO, 2004) a z její upravené verze pro děti a mládež (WHO, 2006). Ovšem Granlund et al. (2012) uvádí, že kromě kvalifikátorů týkajících se výkonnosti a kapacity jedince je z hlediska participace důležitá také psychologická perspektiva popisující subjektivní pocit účasti jedince na aktivitách.

Axelsson a Wilder (2013) vytvořili měřící nástroj pro posuzování participace dětí s postižením přímo v rodinném prostředí a realizovali výzkum, který zkoumal participaci na rodinných aktivitách u dětí s těžkým mentálním a kombinovaným postižením (Axelsson, Granlund a Wilder, 2013). Rodinné aktivity v jejich pojetí zahrnují různé rutinní úkony, ale také hru a rodinná setkání. Participaci ovlivňují jak charakteristiky dítěte (např. stupeň postižení), tak charakteristiky rodiny. Výzkum doposud zjišťoval:

- míru výskytu aktivit – v tomto směru ovlivňuje těžké kombinované postižení negativně frekvenci participace dětí na rodinných aktivitách,
- psychologické aspekty a kvalitu participace – např. Munde et al. (2009) poukazují na bio-behaviorální stav dítěte (nižší úroveň bdělosti a vnímavosti) jako na jednu z možných příčin problémů participace dětí s těžkým kombinovaným postižením.

Axelsson, Granlund a Wilder (2013) zjistili, že děti s těžkým mentálním a kombinovaným postižením mají nižší míru participace na rodinných aktivitách (ačkoliv některé z nich, např. rutinní aktivity se vyskytují velmi často) při srovnání s kontrolní skupinou rodin dětí s typickým vývojem. Rodiny dětí s těžkým kombinovaným postižením navíc potřebují mnohem více úsilí a času pro přizpůsobení rodinných životních vzorců svým dětem. Dosavadní výzkumy ukazují, že právě v tomto směru se značně projevují negativní důsledky těžkých kombinovaných postižení, neboť pasivní participace dítěte s postižením na rodinných aktivitách není srovnatelná s pocitem inkluze, kontroly nad průběhem aktivit, směřováním k určitému cíli atd., což je typické pro zdravé vrstevníky dětí s postižením. Tím je negativně ovlivněna celková zkušenost rodiny.

Štěrbová a Kudláček (2014) se zabývali rolí **volnočasových pohybových aktivit** u rodin dětí s hluchoslepotou jako podpůrného a coping faktoru. Teoreticky vyšli ze studií volnočasových pohybových aktivit jako coping mechanismu u rodin dětí s postižením (Castaneda a Sherrill, 1999 nebo Weis, 2008), z vlivu pohybových aktivit na kvalitu života osob s hluchoslepotou (Lieberman a Stuart, 2002) a z dalších konceptů. Prostřednictvím kvalitativních rozhovorů u matek dětí s hluchoslepotou popsali šest témat, které svědčí o významu pohybových aktivit pro osoby s hluchoslepotou (z hlediska matek) – koaktivní účast, radost a blahobyt, dělání „normálních věcí“, vhodnou podporu a služby a komunikaci.

Negativní dopad postižení dítěte na psychologický status rodičů

Odborná literatura se shoduje v tom, že postižení dítěte má negativní dopad na psychologický status rodičů. Např. Vermaes et al. (2008) uvádí, že postižení má také negativní dopad na fungování rodiny a že matky jsou více ohroženy stresem než otcové vzhledem k tomu, že jsou obvykle primárními pečovateli o dítě. Studie Roper, Allred et al. (2014) potvrdila větší míru zátěže matek, a to u různých typů postižení dítěte, včetně kombinovaných postižení. Taktéž studie realizovaná Ulus et al. (2012) na tureckém

souboru rodin dětí se spinou bifidou zjistila vyšší míru stresu u matek jako primárních pečovatelek (interkulturní rozdíly samozřejmě mohou ovlivňovat výsledky výzkumů).

Taktéž byla studována korelace mezi stupněm funkčního postižení dítěte a negativním psychosociálním dopadem, který je měřitelný zvýšením stresu, úzkosti, deprese atd. Wiegner a Donders (2005) nenašli žádný vztah mezi stupněm postižení dítěte (DMO, spina bifida nebo malformace končetin) a hladinou distresu rodičů. Taktéž výše zmíněná studie u dětí se spinou bifidou (Ulus et al., 2012) nenašla žádné významné korelace mez těmito položkami. Některé studie však zjistily statisticky významný vztah mezi stupněm postižení dítěte a fungováním rodiny (Kronenberger, Thompson, 1992; Singh, 2003 a další).

Závěry studií se dále rozcházejí ve zjištění, zda věk dítěte s postižením může mít vliv na psychologický status rodičů a fungování rodiny. Zkoumány byly rodiny dětí s vážným chronickým onemocněním. Zatímco podle některých ojedinělých výzkumů míra stresu kulminuje mezi 6-12 rokem dítěte (Singh, 2003), většina autorů se přiklání k názoru, že věk dítěte nehraje v tomto směru významnou roli (Ulus et al., 2012; Wiegner a Donders, 2005 a další).

Whiting (2014) uvádí na základě dat z kvalitativní studie zaměřené na rodiny dětí s postižením, vzácným a terminálním onemocněním, že rodiče označovali sebe jako *postiženou rodinu* (*disabled family*). Tím se snažili vystihnout vnímání své rodinné situace. Tento termín se vztahuje k mnohočetným negativním dopadům, které postižení dítěte má na různé aspekty života rodiny, např. narušené vztahy mezi členy úzké i širší rodiny, sociální izolaci, ztrátu pracovních příležitostí a následné ekonomické problémy, problémy ve vedení domácnosti a celkové narušení rodinného života. Vnímání vlastní rodiny jako „postižené“ se netýká pouze praktických problémů spojených s postižením dítěte – je to spíše určitý sociální status, který si rodina může začít přisuzovat na základě dlouhotrvající životní zkušenosti a který může zasáhnout hluboce do psychiky jednotlivých členů.

Vztahy v rodinách dětí s těžkým kombinovaným postižením

Zajímavým tématem je vliv narození dítěte se zdravotním postižením na **rozvodovost v rodinách a kvalitu vztahů.** Sociální vztahy představují významný podpůrný faktor v rodinách dětí s těžkým kombinovaným postižením. Současný výzkum ukazuje nejen to, že dostupnost sociálních vztahů má signifikantní pozitivní vliv na tělesné zdraví a snižuje úmrtnost. Důležitá je ovšem kvalita sociálních vztahů

(Umberson et al., 2006). Bohužel, těžké kombinované postižení dítěte má často negativní dopad na kvalitu vztahů v rámci rodiny, ale také je objektivní příčinou sociální izolace rodičů, především primárních pečovatelů (Townsley et al., 2004).

Z různých druhů sociálních vztahů mají na zdraví a kvalitu života osob pečujících o dítě s těžkým kombinovaným postižením nejvýznamnější vliv vztahy rodinné a partnerské. Z publikovaných zdrojů o českých rodinách se k této problematice vyjadřuje studie Michalíka (2013). Z 519 respondentů uvedlo 12,5 % rodin zjevný negativní vliv péče na partnerský vztah, 15,5 % uvedlo spíše negativní vliv, 30 % respondentů si nepřipouští žádný negativní vliv a 60 % respondentů se domnívá, že péče o dítě s postižením spíše nemá negativní vliv na partnerský vztah. Z rodin, u kterých došlo k odchodu jednoho z partnerů, se pouze přibližně 8 % procent domnívá, že vztah se rozpadl v důsledku péče o osobu s těžkým zdravotním postižením.

Ve stejném výzkumu byla otázka týkající se pozitivního vlivu péče na partnerský vztah. Rozhodně pozitivní vliv uvedlo 19 % respondentů, spíše pozitivní vliv 30 % respondentů, 24 % se domnívá, že péče na kvalitu vztahu nemá dobrý vliv a 14 % respondentů nechtělo na tuto otázku odpovědět.

Ze zahraničních studií na toto téma lze citovat např. průzkum společnosti Contact a Family (2004). 9 % respondentů se domnívá, že postižení dítěte bylo příčinou rozpadu jejich rodiny, 31 % dává do souvislosti rozpad rodiny s postižením dítěte a 13 % považovalo postižení dítěte za významný faktor vztahových problémů. Nicméně 23 % respondentů uvedlo, že postižení dítěte stmelilo jejich vztah.

Na základě těchto dat lze usoudit, že postižení dítěte neznamená přímou hrozbu pro soudružnost rodiny. Spíše se jedná o jeden z významných faktorů, který v kontextu celkového fungování rodiny může podpořit procesy směřující k odchodu jednoho z partnerů, nebo ke zvýšení rodinné koheze.

Roper, Allred et al. (2014) studovali **vztahy sourozenců** k dětem s různými typy postižení. Vůči dětem s kombinovaným postižením se ze strany zdravých sourozenců vyskytovaly pozitivnější vztahy než mezi sourozenci s běžným vývojem. Tato studie také ukázala, že zvyšující míra zátěže na rodinu koreluje s horšími vztahy mezi sourozenci. Mulroy et al. (2008) tento fakt vysvětluje časovým omezením pečujících osob a zvýšením jejich potřeb, což obojí může mít negativní vliv na sourozenecký subsystém a vyústit ve zhoršení jejich vztahů.

Situace sourozenců dětí s těžkým kombinovaným postižením může být velmi náročná. Bazalová (2014), Bigge, Best, Heller (1991) a další autoři uvádí tyto příklady těžkostí sourozenců:

- Špatný pocit nebo pocity studu z toho, jak se postižený sourozenec chová a jak vypadá.
- Žárlivost a zlost vůči postiženému sourozenci, kterému se dostává více pozornosti.
- Pocit samoty, dítě se cítí samo v problému, že má sourozence s postižením. Strach z nepochopení této situace ze strany společnosti, kamarádů.
- Pocit tlaku, který vytvářejí rodiče na zdravé dítě z důvodu potřeby nahrazení dítěte s postižením zdravým sourozence.
- Zátěž v péči o sourozence s postižením.
- Otázky typ: *„Proč je sourozenec postižený? Může se mi stát také něco podobného?“*
- Otázky týkající se budoucnosti sourozence s postižením – volba péče v domácnosti, nebo umístění do ústavní péče.
- Možný pocit viny za to, že sourozenec má postižení, kdežto dotyčná osoba nikoliv.

Sourozenci dětí s těžkým kombinovaným postižením mohou kromě ztrát a řady těžkostí také mnoho získat díky této životní zkušenosti. Podle popisu zkušeností z různých internetových portálů a blogů (např. Dobromysl) mohou být sourozenci dítěte s postižením odpovědnější, sebejistější, nezávislejší a trpělivější, mohou mít více porozumění než ostatní děti, schopnost empatie nebo zdravě vyvinuté rodinné cítění. Tímto se dostáváme k další části této kapitoly, která je zaměřena na vybrané pozitivní aspekty péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením.

2.2 Vybrané pozitivní aspekty péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením

Zaměření pozornosti na pozitivní hodnoty se ve výzkumu rodin s dětmi s těžkým kombinovaným postižením objevuje poměrně nedávno v kontextu výzkumu pozitivní psychologie. Na téma rodiny a pozitivních hodnot najdeme výzkumné studie, které se zabývaly vlivem životní zkušenosti rodin s dítěte s těžkým kombinovaným postižením

na jejich vnímání hodnot, a v současné době především studie zkoumající vliv pozitivních hodnot a emocí na vyrovnávání se se stresory a s postižením jako náročnou životní situací.

Vlivem životní zkušenosti rodin s osobou s těžkým zdravotním postižením na vnímání pozitivních hodnot se zabývala již výše citovaná studie Michalíka (2013). Prostřednictvím části dotazníkového šetření zkoumal změny v psychospirituálním nastavení pečujících osob. Konkrétně se toto šetření týkalo altruismu, míry tolerance, klidu a vyrovnanosti, víry v lidskou solidaritu, životního optimismu, míry spirituality a pokory. Významné zvýšení se projevilo pouze u položek altruismu (u 52, 02 % respondentů zvýšení, u 41,01 % zůstala stejná, u 4,05 % snížení), míry tolerance (u 45, 09 % respondentů zvýšení, u 47,21 % zůstala stejná, u 4,62 % snížení) a pokory (u 43,74 % respondentů zvýšení, u 44,12 zůstala stejná, u 8,65 % snížení). Tyto položky byly však značně nižší než u kontrolní skupiny respondentů, což mohlo být ovlivněno faktem, že se jednalo o specifickou skupinu studentů kombinovaného programu speciální pedagogiky. V kontextu výzkumu tohoto tématu považujeme za podstatnou také otázku volby vhodné metodiky.

Výzkum vlivu pozitivních hodnot a emocí na zvládání náročné životní situace rodičů (vzhledem k postižení dítěte) navazuje na dřívější psychologické teorie a úzce souvisí s výzkumem rodinné resilience. Federickson (2001) využila pro vytvoření teorie v této oblasti (tzv. *broaden-and-build theory*) procesuální model stresu a copingu (Lazarus a Folkman, 1984). Dle tohoto modelu předpokládá, že pozitivní emoce při reakci na stresor nebo náročnou událost vytvářejí osobnostní a sociální zdroje pro úspěšné vyrovnání. Důležitá je přítomnost pozitivní emoce v konkrétním okamžiku styku se stresorem. Jak uvádí Cohn et al. (2009), není podstatné, do jaké míry pozitivní emoce dominují mentálnímu stavu dané osoby, ani není předpokládáno, že negativní emoce by měly být redukovány nebo považovány za špatné ve své podstatě. Naopak – přiměřené negativní emoční stavy nabízejí jedinci uzemnění v realistické životní zkušenosti (Frederickson, 2009).

Tyto teorie prověřovali u matek dětí s těžkým kombinovaným postižením Trute, Benzies a Worthington (2012). Jejich studie prokázala statisticky významný vztah mezi úrovní pozitivity matek a přizpůsobením rodiny, která byla měřena v průběhu intervalu jednoho roku. To ukazuje, že zkušenost s pozitivními emocemi může redukovat negativní dopady chronického stresu na zdraví a vztahy v rodině dětí s těžkým

kombinovaným postižením a podporuje přizpůsobení těchto rodin vzhledem k postižení dítěte.

Jako další z důležitých pozitivních coping strategií bylo rozpoznáno **zvládání prostřednictvím humoru** (tzv. *coping humor*), což je definováno jako využití humoru za účelem zvládnutí jednoho nebo více životních stresorů nebo jako úsilí zaměřené na udržení humorné perspektivy při čelení nepříznivým událostem (Martin, 2007; Merz et al., 2009).

Výzkum využití humoru jako coping strategie v rodinách s dětmi s postižením se prozatím opírá především o kvalitativní studie. Tyto studie ukázaly, že humor je jednou z důležitých coping strategií a hraje v některých rodinách dětí s těžkým kombinovaným postižením klíčovou úlohu pro vytvoření adaptivních strategií, redukci stresu, získání nové perspektivy, zlepšení schopností řešit problémy, zlepšení komunikačních schopností a interakce, zaměření na pozitiva, znovuobjevení hravosti a pocitu svobody (Rieger, 2004; Jevnikar, 2007).

Kvantitativních studií zaměřených na využití humoru jako strategie pro vyrovnávání se s postižením dítěte je doposud málo. Byly realizovány např. u rodin dětí s chronickým onemocněním (Balander, 1997; Brooks, Guthrie a Gaylord, 1999), Downovým syndromem (Veek, Kraaij a Garnefski, 2009), autismem (Benson, 2010) atd. Rieger a Greil (2013) uvádějí, že humor může být pro rodinu pozitivní coping strategií umožňující snížení denních stresů a nároků spojených s pečováním o dítě. Současné závěry poskytují důkazy, že zvládání prostřednictvím humoru může být důležité pro fungování rodiny. Např. Rieger a Greil (2013) měřili změny v prvních koheze a flexibility, které jsou dle tzv. *circumplex modelu* považovány za hlavní prediktory zdravého fungování rodiny.

Výzkum týkající se pozitivních aspektů u dětí s kombinovaným postižením je v současné době zaměřen také na oblast **rodinné resilience**. Z domácích zdrojů je podstatná např. nedávná publikace Sládečkové a Sobotkové (2014), která představuje výzkumnou studii zaměřenou na pozitivní faktory podporující rodinnou resilienci v rodinách dětí s poruchami autistického spektra.

Tato kapitola představila dvě podkapitoly, které se věnovaly jak těžkostem, tak i pozitivním aspektům problematiky rodinné péče o děti s těžkým kombinovaným postižením. Současný výzkum stále více zdůrazňuje právě studium pozitivních aspektů, které mohou nabídnout vhodná východiska pro intervenci a rozvoj systému odborných

služeb pro rodiny dětí s těžkým kombinovaným postižením. Téma odborných služeb je obsahem třetí kapitoly, která ukončí teoretickou část diplomové práce.

3 Odborné služby pro rodiny dětí s těžkým kombinovaným postižením

V této kapitole bude pojednáno o systému služeb pro rodiny dětí s těžkým kombinovaným postižením. Vzhledem k šíři a obsáhlosti celého systému se zde budeme věnovat jen některým důležitým možnostem podpory rodin (nebudeme se zde zaměřovat na instituce poskytující služby pouze dětem s těžkým kombinovaným postižením). Zaměříme se na některé možnosti institucionální podpory, na některé problémy systému veřejné podpory těchto rodin a na problémy rodin týkající se ekonomické situace a zaměstnanosti. Taktéž se budeme věnovat očekáváním a potřebám rodin vzhledem k edukaci dětí.

Institucionální systém péče o osoby s těžkým kombinovaným postižením a jejich rodiny byl původně vytvářen na základě medicínského modelu postižení, který se zaměřuje na zaměstnance v pomáhajících profesích jako na experty v dané problematice. Poslední desetiletí je však patrný posun k modelu, který do centra pozornosti staví dítě se zdravotním postižením v kontextu své rodiny a společnosti (MacKean et al., 2005). Tento posun je znatelný také v ČR (např. v trendu deinstitucionalizace a transformace sociálních služeb). K psychosociální podpoře rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením, která souvisí se systémem veřejné podpory, byla pro potřeby tohoto textu vybrána poradenská činnost, respitní péče, osobní asistence, domácí péče, rodičovské a podpůrné skupiny, individuální, skupinová a rodinná terapie.

Poradenská činnost

Poradenství patří mezi nejčastější formy odborné pomoci. Poradenská práce je zaměřena nejen na nalezení rychlých způsobů pomoci a řešení pro akutní a krizové situace, ale zejména na dlouhodobou péči, podporu, vedení. Rodičům může pomoci, když jim někdo ukáže nebo poradí, jak s dítětem trávit volný čas, jak mu umožnit rozvíjet jeho schopnosti, jak s ním komunikovat, pochopit, proč se dítě chová určitým způsobem, identifikovat spouštěče problémového chování atd. Pokud dítě vyžaduje specifický druh přístupu a podpory v oblasti komunikace, motoriky, učení, chování atd., nabízí se využití informačního servisu, specializovaných kurzů, tréninkových seminářů nebo návštěvy terapeutů a poradenských pracovníků v domácím prostředí.

Poradenské služby u nás poskytují poradenské instituce z rezortu školství (např. pedagogicko-psychologické poradny, speciálně pedagogické centra), instituce rezortu sociálních služeb (např. centra rané péče, přitom základní poradenství poskytuje jakýkoliv poskytovatel sociálních služeb), centra pro rodinu, neziskové organizace atd. Nezastupitelná a jedinečná je role rané péče.

Dle zákona o sociálních službách 108/2006 Sb. je raná péče *„terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“* Poradci rané péče docházejí přímo do rodin, přičemž tato služba je využitelná již od narození dítěte, pokud jsou o ní rodiče informováni. Součástí podpory poradců je také sociální poradenství a přímá podpora dětí formou stimulačních, terapeutických, kompenzačních a edukačních postupů (Šándorová, 2015).

Respitní služby

Respitní nebo také odlehčovací služby mají pro rodiny význam v úlevové, odlehčovací, zástupné péči. Odlehčovací služby jsou dle zákona o sociálních službách 108/2006 Sb. *„terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.“* Služba poskytuje pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování v případě pobytové služby, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.

Jak uvádí Novosad, *„člověk, pečující o své dítě nebo jinou blízkou osobu s postižením, potřebuje, stejně jako kdokoli jiný, dokonce ještě více, odpočinek, volný čas i podmínky k vyřešení běžných záležitostí a udržování sociálních kontaktů“* (Novosad, str. 71). Je velice výhodné, když může být rodič na chvíli ve výkonu péče zastoupen. Aktuálním nedostatkem v mnoha oblastech ČR je nízká dostupnost této služby. Rodinám dětí s těžkým kombinovaným postižením navíc využívání služby

v některých případech komplikuje skutečnost, že některá odlehčovací centra přijímají osoby s těžkým kombinovaným postižením pouze v doprovodu osobního asistenta.

Osobní asistence

Podle zákona o sociálních službách 108/2006 Sb. je osobní asistence *„je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.“* Obsahem sociální služby osobní asistence je podpora postižené osoby v nezávislém životě pomocí při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, při osobní hygieně, při zajištění stravy, při zajištění chodu domácnosti, při výchovných, při vzdělávacích a aktivizačních činnostech, při zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Mezi problémy, se kterými se setkávají rodiny dětí s těžkým kombinovaným postižením, patří kromě finanční zátěže (a nemožnosti zaplatit službu osobní asistence v potřebném rozsahu) také problém v odborné kompetentnosti osobních asistentů. Whiting (2014) uvádí názory rodičů dětí se zdravotním postižením a vážným onemocněním, kteří si na jedné straně uvědomují svoji neustále se zvyšující odbornost v péči o dítě, na druhé straně také omezení, které vyplývá z toho, že tato péče není snadno nahraditelná druhou osobou. Zejména se jedná o případy dětí se vzácným onemocněním a děti závislé na zdravotnických technologiích. Omezení platí také pro odborné služby, např. osobní asistenci, respitní pobyt, zdravotnický personál, kdy je v mnoha případech nezbytné odborné zaškolení personálu (což může být časově náročné a pro rodiny to představuje další zatěžující faktor péče o dítě).

Domácí péče

Domácí péče je zvláštní druh ambulantní péče zabezpečované zdravotními sestrami, které poskytují komplexní ošetřovatelskou péči v domácím prostředí (v ČR byla tato služba legalizována roku 1990). V současné době nabízí domácí péče také služby fyzioterapeutů a ergoterapeutů. Pokrytí fyzioterapeutické a ergoterapeutické praxe vzhledem k potřebám osob s těžkým kombinovaným postižením prostřednictvím institutu domácí péče však není dostačující.

Ošetřovatelská péče v domácím prostředí má u rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením rozmanité funkce. Zahraniční studie (Fitzgerald, Sweeney, 2013) ukazují, že se jedná o komplex odpovědností a profesních dovedností, které by ošetřovatelé měli splňovat – jedná se o prosazování zájmů rodin, ošetřovatelské intervence, komunikaci (komunikace v týmu, schopnost poznat a komunikovat potřeby osoby s těžkým kombinovaným postižením, dokumentace intervencí), koordinaci a organizace ošetřovatelské péče, vzdělávání (nejen vzdělávání ošetřovatelů, ale především rodinných příslušníků) a výzkum.

Rodičovské a podpůrné skupiny

Rodičovské a podpůrné skupiny jsou typem svépomocných skupin, které organizují odborníci nebo samotní rodiče, pečovatelé. Štěrbová a Kudláček (2014) mluví o rodičovských a religiózních podpůrných skupinách vzhledem ke skutečnosti, že tyto skupiny mají v některých případech religiózní pozadí. Rodičovské a podpůrné skupiny nabízejí možnost sdílení společných zkušeností, variant zvládání každodenních stresů a způsobů vyrovnávání se s postižením, poskytují možnost pozorovat různé způsoby interakčního chování, vzájemné předávání nejrůznějších praktických rad a doporučení. V těchto skupinách působí významně faktor univerzality – pečovatelé vidí, že jejich problémy sdílí větší množství rodin, že nejsou s těmito problémy sami (Yalom, 1999).

Podobný význam má i setkávání rodičů při zájmových a rekreačních aktivitách pro děti s kombinovaným postižením, které organizují např. neziskové organizace. Obdobně bývá pro rodiče významné vzájemné **potkávání v návaznosti na institucionální péči o jejich děti** (setkávání rodičů při vyzvedávání dětí ze škol, družin, denních stacionářů apod.). Rodiče díky tomuto setkávání dostávají příležitost navazovat nové přátelské vztahy, poskytovat si vzájemnou podporu (prostřednictvím vzájemně sdílených zkušeností s dítětem), konzultovat běžné problémy i specifické starosti s dítětem atd. V neposlední řadě to přispívá ke snižování sociální izolace některých pečujících osob.

Rodinná terapie a další formy psychoterapie

Pomoc klinických psychologů, popř. psychoterapeutů může mít různé formy – vzhledem k potřebám rodiny je zde kromě individuální a skupinové psychoterapie podstatná rodinná terapie. Význam psychologické pomoci nelze přeceňovat – na

základě zkušeností ze speciálněpedagogické praxe se domníváme, že využívání psychologických služeb v ČR nepatří ke standardu běžné péče o rodiny dětí s těžkým kombinovaným postižením. Mnohé rodiny či pečovatelé využívají tyto služby teprve v okamžiku vyhrocených krizí, které nedokáží řešit prostřednictvím vlastních zdrojů (a i v těchto případech mívají potřebu využít nejprve zdroje v rámci vlastní vztahové sítě).

Rodinná a rodičovská terapie je práce rodinného terapeuta zaměřená na vztahy, interakci a vývoj rodiny jako celku se všemi jejími členy (Balcar, Langmeier, Špitz, 2010). Rodinná terapie vychází z předpokladu, že jedinec a komunita, ve které žije, jsou neoddělitelně spojeni v jeden systém, je tedy indikována, pokud je celý tento systém zasažen. Během terapie dochází ke změnám struktury systému, způsobů komunikace a vztahů mezi jednotlivými členy. Na sezeních se může pracovat jak s celou rodinou, tak se členy individuálně nebo v různých uskupeních. Rodinná terapie u rodin s dítětem s kombinovaným postižením je v praxi vyhledávána zejména v období tzv. tranzitorních krizí a při každém výraznějším zvýšení stresu v rodině (Krejčířová, Langmeier, 1998).

Efektivita rodinné terapie u osob po úrazech, po vzniku chronického nebo terminálního onemocnění i u rodin s dítětem s vrozeným postižením je prokázána řadou studií (tyto studie shrnuje např. Allan a Ungar, 2012). Za jeden z hlavních faktorů léčby v rámci rodinné terapie je považována kvalita vztahů v rámci rodiny, která je taktéž jedním z nejdůležitějších faktorů ovlivňujících efektivní rehabilitaci (DeJong, Branch a Corcoram, 1984).

Krejčířová v souvislosti s rodinnou terapií uvádí tzv. *interakční terapii***.** Jedná se o zvláštní druh rodinné terapie, jejímž cílem je optimalizace interakcí rodičů s postiženým dítětem (Krejčířová, in Krejčířová, Říčan, 2006). Rodiče se učí prostřednictvím pouštění a analýzy videozáznamů jejich vlastních interakcí s dítětem v různých situacích (nejčastěji při hře).

Psychoterapie je poskytována také formou **individuální nebo skupinové terapie**. Na rozdíl od rodinné terapie se zaměřuje spíše na vlastní psychopatologii nebo závažné osobní problémy pečovatelů. Může se jednat o poruchy přizpůsobení, reaktivní deprese či jiné typy neurotických poruch (Krejčířová in Krejčířová, Říčan, 2006). Častější je individuální terapie, popř. kombinace individuální a skupinové terapie. Užitečnost skupinové terapie je především v tom, že nabízí širší možnosti náhledu do interpersonálního chování členů skupiny a budování vztahů s druhými lidmi. Skupina je

na rozdíl od rodiny uměle vytvořená a prakticky funguje pouze v kontextu terapie, nikoliv mimo ni (Kantor et al., 2013).

3.1 Problémy v systému odborných služeb pro rodiny dětí s těžkým kombinovaným postižením

Problémy v systému odborných služeb v ČR uvádí Michalík (2013), přičemž mluví o třech oblastech institucionální péče:

- V oblasti zdravotnictví se jedná např. o teritoriální nedosažitelnost některých služeb, druhovou nedosažitelnost služeb (např. přechod dětí se zdravotním postižením do péče praktických lékařů po dosažení 18 let věku), neexistenci specializovaných center vybavených pro komplexní řešení příslušné nemoci (typické např. pro vzácná onemocnění), neexistenci ochranného limitu u zdravotnických poplatků, dostupnost lázeňské péče a problémy v komunikaci zdravotnických pracovníků.
- V sociálních službách se projevuje nedostatečné zajištění podpůrných služeb respitní (odlehčovací) péče, teritoriální nedostupnost řady služeb v okolí bydliště rodiny, ostrý předěl mezi službami terénními a pobytovými (zejména celoročními) a vysoká finanční náročnost služeb ve vztahu k výši příspěvku na péči.
- V oblasti vzdělávacích služeb se jedná o nepřipravenost běžných (spádových) škol na přijetí žáka s určitým druhem zdravotního postižení, nepřipravenost školského systému jako celku na vzdělávání žáků s vybranými a speciálními nemocemi a postiženími, formální naplnění speciálních vzdělávacích potřeb (např. ve vztahu k úrovni, kontrole plnění a závaznosti individuálních vzdělávacích plánů), nedostatek podpůrných prostředků, zvláště asistenta pedagoga, a slabé postavení rodičů v procesu speciálněpedagogické diagnostiky a objektivního stanovení speciálních vzdělávacích potřeb.

Problémy se však vyskytují také v celkové koordinaci systému péče o osoby se zdravotním postižením, jak uvádí např. Votava (2012). Typicky se jedná např. o nedostatky ve včasném zahájení terapeutických, edukačních a rehabilitačních intervencí a v jejich vzájemné koordinaci, nedostatky v personálním obsazení interdisciplinárních

týmů na pracovištích jednotlivých resortů, problémy v provádění funkční diagnostiky, v přítomnosti mnoha bariér (nejen architektonických, ale také informačních, komunikačních, dopravních a bariérách v postojích společnosti) a v absenci legislativního ukotvení některých důležitých služeb, např. tranzitních programů.

Některé z těchto problémů se dotýkají také rodin žáků s těžkým kombinovaným postižením. Dle současných doporučení by měli být rodiče plnoprávnými členy interdisciplinárního týmu žáka, měli by mít možnost vstupovat do rozhodování o jeho péči atd. Toto však komplikuje hierarchičnost institucí, tradičně silné postavení institucí v procesu péče i různá míra ochoty vytvořit rodinám prostor pro participaci na rozhodování v procesu péče o jejich děti.

S úrovní veřejné podpory souvisí také **ekonomická situace** rodiny s dětmi s těžkým kombinovaným postižením. Data týkající se ekonomické situace rodin s dítětem se zdravotním postižením, která jsou založena na kvantitativních výzkumech a statistikách, v ČR publikoval např. Michalík (2012). Z těchto studií vyplývá:

- Hodinová odměna osoby poskytující péči (vzhledem k výši příspěvku na péči v jednotlivých stupních závislosti a průměrném počtu hodin poskytované péče) je u osoby ve III. stupni závislosti 18, 86 Kč za hodinu péče, zatímco u IV. stupně 21,70 Kč za hodinu.
- Počet dní, za který je možné hradit z příspěvku potřebnou službu poskytovanou jinou osobou než členem osoby (tedy především registrovanými poskytovateli sociálních služeb) činí při úhradě 100 Kč za hodinu průměrně 4,77 dní u osob ve III. stupni závislosti a 5,53 u osob ve IV. stupni závislosti.

Ekonomická situace rodin s dětmi s těžkým kombinovaným postižením je ve většině případů jednopříjmová, tj. závislá na výdělku partnera. Matky bývají dlouhodobě pečovatelky o děti a v mnoha situacích si nemohou dovolit nastoupit do zaměstnání (na celý nebo částečný úvazek). Novější studie Michalíka (2013) zkoumala mimo jiné názory respondentů na zhoršení ekonomické situace rodiny v důsledku dlouhodobé péče o osobu s těžkým zdravotním postižením (studie byla provedená na 519 respondentech). V porovnání s kontrolní skupinou v tomto výzkumu byly ve všech kategoriích naměřeny horší výsledky (vypovídající o horší ekonomické situaci) u skupiny osob pečujících.

V zahraničí nalezneme více studií, které se zabývaly ekonomickými otázkami života rodin dětí s kombinovaným postižením. Např. Harrison a Woolley (2004) uvádí, že 92,8 % rodin dětí se zdravotním postižením má určité finanční problémy související přímo s náklady na toto dítě. Jiné studie (např. Beresford, 1995; Dobson et al., 2001; While, 1996 a další) identifikovaly konkrétní výdaje, které tyto rodiny zatěžují – výdaje spojené s dopravou, stravováním a oblékáním atd. Tyto výdaje bývají právě u rodin s dětmi s těžkým kombinovaným postižením vysoké vzhledem k snížené mobilitě a cestování (kromě různých kompenzačních pomůcek mají rodiny praktickou potřebu vlastnit automobil), potřebě zakoupení nezbytné zdravotnické techniky, nákladům na medikaci a ošetřovatelskou péči, služby (osobní asistenci, odlehčovací služby), bytovou situaci vzhledem k nutnosti řešit architektonické bariéry v domovech těchto rodin (schodiště, vnitřní úprava bytů, prostorové nároky vzhledem k využívání pomůcek pro mobilitu) atd.

Ze studií, které zkoumaly problémy rodin dětí s dítětem s těžkým kombinovaným postižením vzhledem k zaměstnanosti, patří např. studie uveřejněné společností *Contact a Family* (2004). Tyto studie zjistily několik specifických témat, které rodiče uváděli ve vztahu k jejich pracovním zkušenostem. Tato témata se vztahovala k potížím s dostupností vhodné péče o jejich děti po škole a během školních prázdnin, času pro povinné návštěvy ve zdravotnických a školských institucích a k nedostatku porozumění a flexibility ze strany zaměstnavatelů. Hewitt a Taylor (2007) uvádějí, že rodiče dětí se zdravotním postižení vyžadují flexibilní zaměstnání, nejlépe na částečné pracovní úvazky. Zároveň jsou zatíženi vlastním nedostatkem flexibility vůči zaměstnancům.

3.2 Očekávání rodin od vzdělávání dětí s těžkým kombinovaným postižením

Důležitou součástí systému veřejné podpory rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením jsou školské instituce, které vytvářejí příležitosti pro edukaci těchto osob. Vzdělávání žáků s těžkým kombinovaným postižením vyžaduje úzkou spolupráci učitele a rodiny žáka. Ve vzdělávacím procesu je potřebná participace rodičů z důvodů těžkých komunikačních omezení žáků, omezení mentálních funkcí, potřebě pečovatelské péče pro saturaci základních potřeb (alimentace, zajištění inkontinence,

sebeobsluhy) atd. Vzhledem ke komplexitě a stupni postižení žáků s těžkým kombinovaným postižením jsou ve většině případů právě rodiče jejich mluvčími, které je nutné považovat zároveň za experty v péči o dítě (De Geeter et al., 2002). V průběhu vzdělávání je také zapotřebí zajistit, aby edukační intervence navazovala na potřeby rodiny a práci rodičů s dítětem v domácím prostředí.

V důsledku této skutečnosti se učitelé dostávají do mnohem užšího vztahu s rodinou žáka. Nahlížejí na části životních příběhů těchto rodin, poznávají specifika a dynamiku rodinného prostředí, vztahy v rodině, potřeby jednotlivých členů atd. Spolupráce mezi učitelem a rodinou tudíž představuje důležitý faktor, který určuje kvalitu edukačního procesu. Edukaci žáků s těžkým kombinovaným postižením ovlivňuje potřeba vzdělávat tyto žáky v návaznosti na potřeby rodiny a také na její možnosti. Speciálněpedagogická intervence, jejíž výsledky nemají uplatnění v mimoškolním (tj. převážně rodinném) prostředí žáka, je z hlediska kvality života rodin i žáků méně přínosná než edukace, která zohledňuje specifika a potřeby rodinného prostředí.

Spolupráce mezi rodinou a školou, která byly výše popsána, respektuje koncept tzv. **na rodinu zaměřené péče** (*family centred care*), mezi jehož klíčové elementy v kontextu edukace patří úzká spolupráce a partnerství mezi pedagogickými pracovníky a rodiči (Espe-Sherwindt, 2008). Rodiče však mohou mít ve vzdělávacím procesu tuto funkci pouze tehdy, pokud dostanou prostor ze strany učitelů pro vzájemnou spolupráci. K tomu je zapotřebí nejen informovat rodiče o všech podstatných aspektech vzdělávání jejich dítěte, ale především učitelé potřebují vědět, co rodiče považují za důležité na podpoře svých dětí.

Názory rodičů na to, co považují důležitého ve vzdělávání a v péči o své děti ovlivňuje řada faktorů. Prostřednictvím výzkumu byl zkoumán např. vliv typu a stupně postižení, věku dítěte, věku a pohlaví rodičů, etnická příslušnost, výchovných stylů rodičů atd. (King et al., 1996; McConachie a Logan, 2003; Bjerre et al., 2004; Bodin et al., 2007 a další). Závěry výzkumných studií však nejsou jednotné a pro přesnější určení vlivu jednotlivých faktorů bude zapotřebí další výzkum.

Zajímavou studii, která si kladla za úkol zjistit, co rodiče považují za důležitého ve výchově svých dětí s postižením, realizovali Jansen, Putten a Vlaskamp (2012). Potřeby rodičů ve vztahu k službám poskytovaným jejich dětem spadaly do kategorií uschopňování a partnerství, poskytování specifických informací o dítěti, koordinace a ucelenost péče o dítě i rodinu, respekt a podpůrná péče.

Potřeby rodiny ve vztahu k edukaci a očekávání rodičů od edukace dětí s těžkým kombinovaným postižením byly studovány také prostřednictvím dvou dílčích kvalitativních studií, které shrnuje Kantor a Ludíková (2015). Bylo zjištěno, že rodiče mají tato očekávání:

- Možnost odpočinku.
- Chtějí, aby jejich děti chodily do školy a měly se tam dobře.
- Mají čas chodit do práce nebo mají čas na sebe.
- Oceňují pomoc s krmením dětí a dalšími pečovatelskými úkoly.
- Nechtějí, aby jejich děti byly vyčleňovány z aktivit společnosti (v této souvislosti je pro rodiče důležité, aby se jejich děti zúčastňovaly také různých akcí školy).
- Rodiče očekávají, že se na základě edukace zlepší schopnost komunikace s jejich dítětem.

Úkolem učitele ve vztahu k rodině žáka s těžkým kombinovaným postižením je dle souhrnu dat ve výše citované studii následující:

- Vytvořit efektivní způsob komunikace kompenzující neschopnost žáků předávat podstatné informace rodičům (učitelé jsou často s rodiči v denním kontaktu, kromě osobní konzultace využívají deníky žáka, mailovou poštu a v urgentních případech také telefonickou komunikaci).
- Vedení rodin a poradenství poskytované rodičů v návaznosti na edukaci žáků (např. v oblasti sebeobsluhy, problémy v chování, volnočasové aktivity, vztahy se sourozenci atd.).
- Podpora účasti a aktivity rodičů na společenských akcích žáků - aktivity komunitního rázu přesahující rámec edukačního procesu (karnevaly, mimoškolní vystoupení žáků, ale také návštěvy třídy v domácím prostředí jednotlivých žáků).
- Získat důvěru rodičů (rodiče mají silnou potřebu testovat učitele a potvrdit si, že mohou učitelům důvěřovat v otázkách péče o dítě).
- Objasnit rodičům význam obsahu edukace u daného žáka.
- Získat si rodiče pro spolupráci při edukaci žáka.
- Vytvoření partnerského a respektujícího způsobu komunikace mezi učiteli a rodiči.

- Pomoci rodičům porozumět preferencím, motivacím a chování jejich dětí.

Tyto úkoly úzce korespondují s přístupem péče zaměřené na rodinu a ukazují některá důležitá témata tohoto přístupu ve vztahu k procesu vzdělávání. V praktické části diplomové práce přestavíme problematiku těžkostí, pozitivních aspektů a podpůrných faktorů, které v péči o člena rodiny s těžkým kombinovaným postižením pomáhají. Předpokládáme, že z dat praktické části je možné vytěžit poznatky, které lze zužitkovat při edukaci žáků s těžkým kombinovaným postižením ve školských vzdělávacích institucích.

Na závěr teoretické části nabídneme stručné **shrnutí.** V první kapitole bylo vymezeno, definováno a klasifikováno těžké kombinované postižení. Tato kapitola je podstatná vzhledem k charakteristice souboru a výběru rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením. Druhá kapitola se zabývala psychosociálními aspekty péče, přičemž byla rozdělena na část věnovanou těžkostem a část věnovanou vybraným pozitivním aspektům péče o děti s těžkým kombinovaným postižením. Tato kapitola se vztahuje k hlavním cílům výzkumného šetření, neboť v praktické části se budeme zabývat analýzou těžkostí a pozitivních aspektů zkušenosti několika konkrétních rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením. Třetí kapitola byla věnována systému odborné péče, což by mělo být podstatným tématem vzhledem k studiu možností odborné podpory těchto rodin.

PRAKTICKÁ ČÁST

Praktická část diplomové práce obsahuje popis metodiky a výsledky výzkumu, který byl realizován v rodinách dětí s těžkým kombinovaným postižením. Jeho záměrem bylo analyzovat problémy a těžkosti, které rodinám přináší život s dítětem s těžkým kombinovaným postižením, ale také identifikovat některá pozitiva, se kterými se rodiny při výchově dětí s těžkým kombinovaným postižením setkávají, i strategie, které jim pomáhají v jejich nelehké životní situaci.

Speciální pedagogové v průběhu edukace často úzce pracují s rodinami žáků s těžkým kombinovaným postižením. Přitom sledují, jak se jednotlivým rodinám daří, jakými starostmi procházejí a s jakými překážkami musí každý den bojovat. V příbězích rodin lze spatřit individuální zkušenosti zúčastněných, ale také některé shodné aspekty životních situací.

Popis těchto příběhů je však v odborné literatuře poměrně ojedinělý, neboť příběhy zahrnují intimní témata rodin (např. Chvátalová, 2012a; Chvátalová, 2012b a některé další tituly). Citlivá osobní data rodin jsou v profesionálním kontextu chráněna etickými normami jednotlivých profesí, nicméně otevřené sdílení těchto zkušeností je pro mnoho rodin obtížné a pro výzkumníky je nesnadné vyhledávat účastníky, kteří by byli ochotni participovat na výzkumech. Autorka práce měla díky vlastní profesní zkušenosti možnost pracovat s rodinami žáků s těžkým kombinovaným postižením a využila této příležitosti při sběru dat praktické části své diplomové práce.

Při tvorbě koncepčních východisek této práce byly podnětné názory Matějčka (2001), který doporučuje považovat narození dítěte se zdravotním postižením za životní úkol, jehož zvládnutí je pro rodiny výzvou. Samozřejmě život s dítětem s těžkým kombinovaným postižením je mimořádně obtížným úkolem. Proto je podstatné, aby interdisciplinární tým, který s osobou s těžkým kombinovaným postižením i jeho rodinnými příslušníky přichází do styku, podporoval funkční strategie, vztahy i zdroje, se kterými rodina disponuje. Tato problematika je předmětem současného výzkumu, jehož závěry jsou u mnoha témat doposud nejednoznačné nebo nedostatečně prozkoumané.

Výzkum byl koncipován takovým způsobem, aby přinesl informace využitelné pro celý interdisciplinární tým. Nicméně primárně se zaměřujeme na potřeby speciálněpedagogické podpory. Jak naznačuje název práce, budeme se zde zabývat

příběhy rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením v kontextu edukace. Vzdělávací proces představuje důležitou část v jednotlivých příbězích. Výsledky práce navíc vztahujeme opět ke speciální pedagogice, ačkoliv by bylo samozřejmě možné je aplikovat také na řadu jiných oblastí mimo edukační kontext.

Speciální pedagog je totiž profesionálem, který stráví mnoho času nejen se samotnými žáky, ale také s rodinnými příslušníky. V pedagogické praxi je možné se setkat s mnoha příklady kvalitních vztahů mezi učiteli a rodinami žáků, které jsou založené na důvěře, přátelství, citlivé podpoře ze strany učitelů, ale také s oceněním učitelů práce ze strany rodiny. Profesionální podpora rodin žáků s těžkým kombinovaným postižením má přitom v návaznosti na vzdělávání své možnosti, ale také limity. Pro učitele je důležité poznat širší kontext života žáků a rozvíjet strategie nejen pro jejich výuku, ale také pro práci s rodinnými příslušníky, která je součástí edukace a v některých ohledech má podobu poradenského procesu (Kantor, Ludíková, 2015). Teoretická východiska této práce byla shrnuta v první až třetí kapitole. Nyní bude nastíněna metodika výzkumu, jeho cíle a provedena analýza dat.

4 Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Hlavním cílem výzkumu je analyzovat životní příběhy rodin žáků s těžkým kombinovaným postižením se zaměřením na poznání těžkostí, pozitiv a strategií zvládání náročných životních situací těchto rodin.

Dílčí cíle výzkumu představují:

- Analyzovat těžkosti, se kterými se rodiny s dítětem s těžkým kombinovaným postižením setkávají.
- Identifikovat strategie, které pomáhají rodinám dětí s těžkým kombinovaným postižením vyrovnávat se s těmito těžkostmi.
- Zjistit, co rodiny považují za pozitivní při výchově dítěte s těžkým kombinovaným postižením.

Na základě dílčích cílů byly stanoveny tyto **výzkumné otázky**:

- S jakými druhy těžkostí se setkávají rodiny žáků s těžkým kombinovaným postižením?
- Jaké strategie pomáhají rodinným příslušníkům vyrovnat se s těmito těžkostmi?
- Co považují členové rodin za pozitivní při výchově dítěte s těžkým kombinovaným postižením?

5 Metodologie výzkumu

Kapitola věnovaná popisu metodologie výzkumu bude rozdělena na několik částí – opodstatnění výběru výzkumné metodiky, metody sběru dat, metody analýzy dat a přehled časového průběhu výzkumu.

5.1 Opodstatnění výzkumné metodiky

Pro výzkum byl použit kvalitativní typ metod vzhledem k povaze zkoumaného jevu, procesuální orientaci výzkumu a možnostem získání dat od rodin, jejichž děti s těžkým kombinovaným postižením navštěvují třídu soukromé ZŠS v Ostravě na ulici Železárenská a to 3 dívky. Dva chlapci navštěvují SŠ v Třinci, jedna dívka denní stacionář v Ostravě. Kvalitativní výzkum je podle Hendla „*proces hledání porozumění, založen na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách."* (Hendl, 2005, str. 50)

V tomto výzkumu nás zajímá vývoj životních příběhů, přičemž je našim záměrem zkoumat daný jev jako dynamický proces. Na příkladech z praxe si lze všimnout, že prožívané těžkosti mohou souviset s náročnou adaptací na změny. Při tomto procesu si však rodiny mohou osvojit nové strategie a dovednosti, což může pozitivně podpořit jejich další vývoj. Výzkum pomocí kvantitativních metod, které jsou dle Hendla (2005) spíše statického charakteru, by neumožnil porozumět dynamice změn. Ty jsou však v této oblasti podstatné.

Další důvod výběru kvalitativních metod je pragmatický. Pro realizaci kvantitativně orientovaných šetření (např. na základě dotazníku) by bylo nutné velké množství respondentů, což je u této populace velmi obtížné získat. Sběr by byl úspěšný patrně pouze na lokální úrovni (v případech, kdy se lze opřít o již vytvořené vztahy s účastníky výzkumu). Navíc je důležité získat pro analýzu hloubková data, k čemuž se velmi dobře hodí kvalitativní rozhovory. Dle Hendla byly již v počátcích kvalitativního výzkumu realizovány výzkumy na lokálních komunitách (často s malým počtem účastníků). Možnost tvorby hloubkových dat prostřednictvím malého souboru účastníků (rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením) v tomto případě předurčuje také výběr výzkumné metodiky.

Teoretické zaměření výzkumu spadá do oblasti fenomenologie. Z pohledu fenomenologie byl tento výzkum ovlivněný snahou o analýzu životní zkušenosti účastníků výzkumu. Ptali jsme se, jak lidé vnímají určitou situaci či zkušenost, jak ji prožívají, co pro ně znamená, jak ji definují (Hendl 2005). Nezajímá nás zde nalezení objektivní pravdy (např. jaké bylo v některých případech zapříčinění lékařů na vzniku postižení dětí), spíše jde o subjektivní zkušenost dotyčných osob, která se může výrazně lišit i v rámci jednotlivých rodin.

5.2 Metody sběru dat

Sběr dat proběhl prostřednictvím polostrukturovaných kvalitativních rozhovorů s rodiči a sourozenci dětí s těžkým kombinovaným postižením (charakteristika souboru je v následující kapitole). Při tomto typu rozhovorů nemá výzkumník připravenou pevnou strukturu rozhovoru, pouze rámcové okruhy témat. Není důležité vést rozhovor stejně u všech účastníků, naopak polostrukturovaný rozhovor umožňuje přizpůsobit průběh potřebám účastníka i situace. Rozhovor by se měl vést v příjemném, klidném prostředí vyhovující hlavně dotazovanému.[8](Miovský, str. 157)

Pro polostrukturované rozhovory bylo stanoveno několik okruhů. V úvodu proběhlo navázání kontaktu s účastníky výzkumu, vysvětlení záměru výzkumu a základních etických požadavků ohledně publikování získaných informací a ochraně důvěrných osobních informací (jména a další údaje, na základě kterých by bylo možné snadno identifikovat jednotlivé rodiny). Účastníci byli vyzváni, aby vypravovali svůj životní příběh od narození dítěte s těžkým kombinovaným postižením, přičemž se měli zaměřit na své těžkosti, pozitivní aspekty tohoto příběhu a strategie, které jim pomohly při řešení těžkostí. Pro usnadnění vyprávění byly výzkumníkem nabídnuty otázky týkající se základní časové souslednosti jednotlivých životních událostí:

- Okolnosti narození dítěte s postižením.
- Proces adaptace na novou životní situaci.
- Zkušenosti rodin se zdravotnickými, sociálními a školskými službami.
- Trávení volného času, pomoc v praktických situacích, sociální podpora rodin.
- Vztahy mezi sourozenci atd.

Rozhovor jsem se rozhodla vést v přirozeném prostředí rodin. V jejich domácnostech. U sourozenců jsem se snažila vést rozhovor v soukromí, aby necítili tlak od rodičů. Většina dotazovaných rodin, jsou mí přátelé a dobře se známe. Tudíž rozhovory byly uvolněné, velice otevřené. Rodiče postižených dětí většinou vyprávěli samostatně, doplňovala jsem různé otázky, doptávala jsem se. U sourozenců jsem musela být direktivnější, často nevěděli o čem hovořit, proto jsem jim kladla otázky.

Navázání kontaktu s účastníky bylo snadné, neboť se jedná o osoby, s nimiž má autorka blízký vztah. S matkou Evy je spolupracovník ve speciální škole, ve které je autorka vychovatelka. Od Magdalény, Adélky a Kristýnky je autorka vychovatelka, přičemž s rodinou Kristýnky je autorka ve velice blízkém a přátelském vztahu, a to také s rodinou Adélky, v dřívější době byla autorka také osobní asistentkou Adélky. S rodinou Daniela a Marcela jsou ve velmi blízkém a přátelském vztahu. Rozhovory probíhaly v domácnosti rodin. Domácího prostředí bylo vybráno, protože bylo pro účastníky přirozené, cítili se v něm příjemně, bezpečně a nebyli rušeni cizími podněty.

Postupně byly provedeny rozhovory s každým členem rodiny, přičemž si mohli zvolit, zda chtějí hovořit v přítomnosti rodiny, nebo v soukromí. Většina dotazovaných, hovořilo v přítomnosti rodiny, pouze se sourozenci (chlapci) probíhal rozhovor v soukromí. Délka rozhovoru byla přizpůsobena podle potřeb a možností dané situace.

Rozhovory byly ze strany výzkumníka motivovány snahou o přirozenou konverzaci, situaci, kdy rodiče nebo sourozenci nenuceným způsobem vyprávějí svůj příběh. Autorka se držela základního schématu rozhovorů, které bylo popsáno výše. Někteří účastníci potřebovali direktivnější vedení při rozhovoru, v těchto případech jim byly nabídnuty otevřené otázky.

Dále byla pro sběr dat použita dostupná **pedagogická dokumentace žáků**. Údaje z těchto dokumentů (katalogové listy, diagnostické zprávy, individuální vzdělávací plány atd.) sloužily jako podklad pro vytvoření základního profilu u každého žáka, který je v úvodu každého příběhu v poslední kapitole práce. V těchto dokumentech byla vyhledána data, která se týkají:

- diagnózy žáka,
- jeho funkčních schopností v jednotlivých oblastech (sebeobsluha, pohyblivost, komunikace atd.),
- důležitých informací o edukačních potřebách žáka.

5.3 Metody analýzy dat

Na začátku analýzy dat proběhla nejprve transkripce zvukového záznamu do psané podoby. Byla využita metoda **doslovné transkripce** (Hendl, 2008), přičemž již v průběhu transkripce byl text očištěn od dialektu a některých stylistických chyb z důvodu snadnější srozumitelnosti textového záznamu. Proces transkripce pomohl seznámit se dobře s obsahem jednotlivých rozhovorů, což usnadnilo proces následné analýzy.

Data byla analyzována prostřednictvím metodického postupu **obsahové analýzy**. Tento postup má podle Miovského (2006) několik obecných fází. Výchozím aspektem je definování dokumentů, které k analýze použijeme. V tomto případě byly použity transkripce polostrukturovaných rozhovorů získaných od účastníků výzkumu a datový materiál z pedagogické dokumentace žáků.

Kritéria pro výběr výroků prostřednictvím obsahové analýzy byla stanovena takto:

- Jedná se o výroky, které mají vztah k těžkostem a pozitivům, které účastníci výzkumů popisují, nebo ke strategiím, které jim ve vyrovnání s rozmanitými těžkostmi pomáhají.
- Jedná se o výroky, které se týkají specifických aspektů života s dítětem s těžkým kombinovaným postižením.
- Výroky splňují kritéria pro zařazení do některého z okruhů (viz tab. 1).

Při uvažováním nad zařazením výroků do jednotlivých okruhů a kategorií bylo třeba stavit jasná kritéria, na základě kterých by bylo možné určit, zda daná kategorie vypovídá o těžkostech, pozitivech nebo podpůrných faktorech a strategiích. Tato kritéria byla sestavena v průběhu analýzy. Jsou zařazeny do tab. 1.

Tab. 1: Kritéria pro zařazení výroků do jednotlivých okruhů

Okruhy	**Kritéria pro zařazení výroků**
Těžkosti	Výroky označující nějakou situaci či jev jako těžkost nebo těžké Výroky týkající se lítosti, zklamání, ztráty, výčitek, trápení, viny, neschopnosti odpustit (např. zdravotnickému personálu) Výroky týkající se zásadních životních omezení (např. při výběru budoucího partnera) Výroky naznačující silnou nepříjemnost situace pro dotyčného Výroky, ve kterých je vyjádřen silně negativní emocionální stav dané osoby v určité situaci

	Výroky vyjadřující podstatné omezení v naplňování základních potřeb členů rodiny
Pozitiva	Výroky přímo se vztahující k otázce: „Co je pozitivního na zkušenosti života s dítětem s těžkým kombinovaným postižením?“ Výroky, ve kterých účastníci v průběhu rozhovoru přímo vyjádřili, že se vztahují k tomuto okruhu Výroky o pozitivním přínosu pro vlastní osobnost nebo rodinu Výroky o tom, co se dotyční díky této zkušenosti naučili Výroky o pozitivních aspektech osobnosti dítěte s postižením Výroky o tom, co bylo v péči o dítě s postižením funkční a uspokojivé Výroky spojující pozitivní emocionální stav dotyčného s určitou zkušeností týkající se péče o dítě s postižením Výroky o vlastní hrdosti na úspěchy v péči o dítě s postižením
Podpůrné faktory	Přímé odpovědi na otázku „Co vám pomohlo?“ v různých úsecích rozhovoru. Výroky, v nichž účastníci rozhovorů mluví o podpoře, pomoci nebo poskytnutí adekvátní péče. Výroky, v nichž účastníci rozhovorů mluví o efektivním řešení určitých situací nebo faktorech, které způsobily zlepšení situace, stavu dítěte nebo nějakého problému. Strategie, které by účastníci rozhovorů použili, „kdyby se něco stalo“ (pouze strategie, které jsou založené na pozitivní předchozí zkušenosti). Výroky o významném vhledu, uvědomění nebo vnitřním procesu v důsledku určité zkušenosti týkající se života s dítětem s postižením.

U některých výroků se zdálo, že by se mohly vztahovat k některému z analyzovaných okruhů, ale chyběla k tomu opora v datech. Jednalo se např. o výroky, které pojednávaly o náročných situacích, ale které účastníci rozhovorů přímo neoznačili jako těžkosti (mluvili o nich obvykle informativním způsobem). Tyto výroky jsme zařadili do samostatného okruhu (v kapitole 7 jsou kategorie tohoto okruhu uvedeny pod názvem *Výroky se vztahem ke sledovaným okruhům*).

Soubor výroků ve třech sledovaných oblastech byl systematizován prostřednictvím netříděných metatabulek a dále kategorizován. **Netříděné metatabulky** jsou dle Hendla (2005, s. 236) tabulky zajímavých citací, frází a ilustrací pro uvažované kategorie jevů nebo chování tříděné dále podle jednotlivých případů. Při vytváření metatabulek byla využita technika „po větách nebo odstavcích“. V praxi byla segmentace prováděna analýzou obsahu sdělení jednotlivých částí odstavců.

Kategoriemi a subkategoriemi zde myslíme základní kameny vznikající teorie, které jsou na vyšší úrovni než koncepty a pomáhají integraci výsledné teorie (Strauss, Corbinová, 1999). Bývají abstraktnější než jednotlivé výroky. Výroky byly v datovém

souboru kategorizovány na základě tematické podobnosti. Výsledky obsahové analýzy jsou prezentovány v následující kapitole.

5.4 Časový průběh výzkumu

Výzkum byl realizován v celkovém rozsahu tří let. Na konci roku 2013 byl s vedoucím práce dohodnut výběr tématu, základní cíle výzkumu a výzkumná metodika. Taktéž byl alespoň v hrubých obrysech vypracován teoretický rámec výzkumu, jehož detaily byly dále propracovávány v průběhu dalších fází výzkumu.

V průběhu roku 2014 byl proveden sběr dat prostřednictvím realizace kvalitativních rozhovorů a pořizováním výpisků z pedagogické dokumentace. Následující rok byla tato data analyzována, systematizována a byly vytvořeny závěry. Autorka získala souhlas rodinných zástupců nejen pro realizaci rozhovorů (včetně sourozenců dětí s kombinovaným postižením), ale také pro použití dat z pedagogické dokumentace a publikační účely (v rámci diplomové práce i dalších publikačních výstupů).

6 Charakteristika souboru

Při tvorbě metodiky výzkumu bylo evidentní, že data nemohou být získána přímo od dětí. Přitom však bylo nutné se osobností dětí zabývat, aby bylo možné posoudit, zda splňují kritéria, na základě kterých lze zařadit do výzkumného souboru rodinné příslušníky těchto dětí. Informace o jednotlivých dětech navíc poskytly materiál využitelný při reflexi validity celého výzkumu.

Kombinované postižení zahrnuje širokou škálu možných kombinací diagnóz a narušení funkční schopnosti. Společným znakem všech dětí ve výzkumném souboru je mentální retardace (středního nebo těžkého stupně) a kombinace postižení takového stupně, na základě kterého náleží žákovi zařazení do nejnižšího stupně speciálních vzdělávacích potřeb (z hlediska poskytované finanční podpory a rozsahu uplatnění podpůrných vzdělávacích opatření). Do souboru bylo zařazeno celkem pět žáků. Jejich charakteristiku podává Tab. 2. Dalšími kritérii pro zařazení rodinných příslušníků do výzkumného souboru byla ochota poskytnout rozhovor a schopnost reflektovat životní zkušenosti získané přítomností dítěte s těžkým kombinovaným postižením.

Polostrukturované rozhovory, které byly využity jako hlavní metoda sběru dat, byly realizovány u 10 rodinných příslušníků žáků zařazených do výzkumného souboru (celkem se jednalo o členy pěti rodin). V některých případech bylo možné do souboru zahrnout také sourozence dětí s těžkým kombinovaným postižením. Rozhovory byly realizovány s 5 matkami, 3 otci a 3 sourozenci (z toho byli sourozenci 2 chlapci, a 1 dívka). V závorkách jsou u příslušných osob označeny zkratky, kterými budou dotyčné osoby označovány v dalším textu (M – matka, O – otec, S – sestra, B – bratr, číslo určuje příslušnost k rodině).

Tab. 2: Charakteristika dětí

Eva (rodina č. 1)	
Diagnóza	Microcephalie, těžká psychomotorická retardace, epilepsie, těžký centrální hypotonický syndrom, paroxysmální syndrom, progredující kyfoskoliosa, progredující plicní fibrosa, dítě s centrální porucha zraku, projevy výrazného výkyvu pozornosti a soustředěnosti, CVI, astigmatismus hypermetropicus, exotropia, zrak v pásmu praktické nevidomosti. Úroveň mentálních schopností je vzhledem k postižení netestovatelná, klinicky pásmo nejhlubšího mentálního postižení.
Dokumentace	Vývoj motoriky se zastavil ve věku 6 měsíců, přetočí se samostatně na břicho a na bok, krátkodobě udrží hlavu v opoře o předloktí. Potřebuje

	absolutní pomoc při všech činnostech. Musí být krmena, strava musí být krájená, mixována, polévka zahuštěná zahušťovadlem. Sama se neoblékne. Komunikuje neverbálně, snaha o funkční používání komunikátoru. Cílem edukačních aktivit je připravit ji na změny a postupně vytvářet rituály.
Adéla (rodina č. 2)	
Diagnóza	Downův syndrom s těžkou mentální retardací s přítomností poruchy chování (F71.1) a poruchou afektivity (F063 Organické poruchy nálady) – úzkosti. Vada řeči – dyslálie, echolálie. Atypický autismus, vada zraku, snížená míra frustrační tolerance a snížený práh bolesti.
Dokumentace	Špatně chodí, motorika se zlepšila, ale i přesto je chůze nejistá. Kolébavou chůze, často zakopává, je hypotonická. Dokáže si sama vyčistit zuby, ale potřebuje kontrolu. Převléká se formou hry. Svléknout se umí. Je samostatná v nazouvání bot, ale nezaváže si je. Při přípravě jídla je schopná si sama nalít pití (přitom však často přelije), takže musí někdo říct „stačí“. Jídlo si sama nepřipraví. Nepozná, kdy má, v jídle, dost. Jídlo pokouše, ale velice špatně, chybí jí přední, horní zuby. Na toaletě dokáže spláchnout, umýt si ruce, ale i přesto, je třeba při ní stát a neustále ji upozorňovat, co má dělat. Celý postup echolalicky opakuje. Začíná být samostatná, ráda pomůže. Nesmí se na ni klást těžké úkoly, Adéla je pak vzteklá. Komunikace je zatížena echolálií, je velmi jednoduchá a omezená. Má svůj slovník, kterému rozumí jen nejbližší okolí. Snaží se komunikovat a mluvit jí baví. Adélka nemá ráda kolem sebe hodně lidí. Když se jí do něčeho nutí, je nevrlá. Chce mít kolem sebe lidi, které zná. V poslední době jí méně vadí, když je v její blízkosti hodně lidí, přesto nedokáže být ve velkém kolektivu, projevuje se vztekle a hlučně.Je spíše samotářka, má ráda když má svůj prostor a klid. Je více společenská než dříve.
Marcel a Daniel (rodina č. 3)	
Diagnóza	Marcela - kvadruspastická, dyskinetická forma DMO a dolní hranice těžké mentální retardace. Psychomotorický vývoj je nerovnoměrný. Vada zraku, dysartrie a salivace – slinění. Dnes je výrazným problémem porucha polykání a porucha příjmu potravy, díky němuž vzniká sekundární neprospívání a to také z důvodu refluxu – zpětného pohybu stravy. Daniel - kvadruspastická, dyskinetická forma DMO a horní hranice těžké mentální retardace. Nerovnoměrný psychomotorický vývoj, vadu zraku a dysartrii. Salivace je v dnešní době velmi slabá.
Dokumentace	Neodkážou se pohybovat bez pomoci druhých, jsou odkázání na kompletní pomoc druhé osoby. V dětství se dokázali nekoordinovaně plazit, dokonce se dokázali obrátit ze zad na břicho. S věkem však plazení opouštěli a začali se jim zkracovat šlachy a svaly. Jsou voženi na vozíčku, doma a ve škole sedí ve speciálních sedačkách, ve kterých jsou přivázáni, jinak padají dopředu nebo do stran. V rámci sebeobsluhy jsou chlapci nesamostatní, vše musí dělat druhá osoba. Sami se nepřevléknou, nenají, ani nenapijí. Chlapci jsou krmeni. Daniel zpracovává jídlo bez problému a to také tekutiny. Marcel jídlo zpracovává déle, často se dusí kvůli refluxu. Matka se snaží synovi

	stravu dávat po malých kouskách. Marcel dokáže jíst sám, ale nenají a nenapije se pořádně. Když chlapci potřebují na toaletu, zavolají. Daniel se dokáže vyčůrat do bažanta.. Oba jsou nošeni na záchod. Pleny používá jen Marcel a to v době, kdy jedou na delší dobu pryč a v noci. Komunikace u Daniela je intenzivnější. Začal mluvit a používat první slova v 8,5 letech. Hodně mu pomohl komunikační deník, ve kterém matka vytvořila plán dne, pro orientaci. Daniel se snaží mluvit ve větách. Když mu někdo nerozumí, pochopí to a snaží se to zopakovat. Ten kdo s ním hovoří, musí se hodně soustředit a on taky, jde mu rozumět čím dál tím více. Cizí osoba s porozuměním má problémy, ale nejbližší rozumí dobře. U Marcela musí být člověk empatický a vnímavý. Až do dnes Marcel nemluví. Používá jen počáteční písmenka, ten kdo je s ním často, rozumí, co Marcelek chce a potřebuje. Výkony jsou snižovány nedostatečnou pozorností a problémy s vizuomotorickou koordinací. Oba velice dobře rozumí, mají výbornou pasivní zásobu slov. Chlapci se necítí jistě, když mají kolem sebe úplně cizí lidi, jsou pak nejistí a vystrašení. Jsou hodně společenští a společnost vyhledávají. Jsou odvážní a chtějí poznávat nové věci a lidi.
Kristýna (rodina č. 4)	
Diagnóza	Středně těžká mentální retardace, atypický autismus a poruchu chování. Skrytá epilepsie. Kristýna má strabismus, v letošním roce podstoupila operaci na odstranění strabismu.
Dokumentace	Chůze Kristýny je nejistá. Kristýna není samostatná, je třeba jí dopomáhat, musí se jí neustále říkat, co má dělat. Dokáže se svléct, ale neustále se jí musí upozorňovat, co a jak má dělat. U Kristýny přetrvává sací reflex a silná salivace, špatně kouše. Neuvědomuje si, že jí tečou sliny, musí se jí vždy upozorňovat, aby spolkla nebo se utřela. Nerada jí, musí se jí pořád motivovat a lákat, na něco, co má ráda. Ve škole byla často krmena, protože nechce jíst, krájí se jí jídlo na menší kousky. Na změně ve škole pracují. Komunikace s Kristýnou jednotvárná. Skoro vůbec nemluví, používá svůj slovník, kterému rozumí nejbližší. Ve škole komunikuje pomocí Makatonu a komunikačního alba s obrázky s Boadmakeru. Také začínají komunikovat pomocí náhradního komunikačního systému Voks. Kristýna reaguje a komunikuje o věcech, které má ráda, na jiné věci reaguje málo, je apatická. Doma je živá, ve škole apatická. Společnost cizích lidí Kristýně nevadí, je vždy vysmátá, ale moc s cizími lidmi nekomunikuje. Je živá, společenská a má ráda zábavu.
Magdaléna (rodina č. 5)	
Diagnóza	Centrální svalová hypotonie, středně těžká mentální retardace a vada řeči.
Dokumentace	Pohybuje na vozíku. Ve známém prostředí se s dopomocí dokáže pohybovat po nohou, když se má čeho držet, tak i sama. Ráda se nechá obsluhovat, ale snaží se pomáhat s pohybem. Když druhá osoba dokáže Magdalénu dobře motivovat, je velmi ochotná spolupracovat. V sebeobsluze si dokáže svléknout čepici, rukavice, volné svršky, sama si odepne zip. Na záchodě si sundá kalhotky, ale je lenivá, musí se jí

	motivovat. Ponožky si nesundá, ale odváže si tkaničky. Při jídle je samostatná. Doma pomáhá utírat nádobí, připravuje stůl k jídlu. Ráda zalévá květiny na zahradě, ale jen když má dobrou náladu. Magdaléna komunikuje svým žargónem, používá jen pár slabik, kterým rozumí nejbližší okolí. I přes to moc ráda mluví a snaží se s okolím komunikovat. Často opakuje ty samé fráze, mluví o tom, co má ráda, koho má ráda. Ve společnosti je velice veselá. Magdaléna má lidi ráda. Je hodně komunikativní, v pubertě, začíná být stydlivá. Je velice veselá a vyhledává společnost.

Tab. 3: Charakteristika rodin

Ivanka (rodina č. 1)	
	Věk: 19 let Rodinný stav: rodina je neúplná, rodiče rozvedení. Ivana žije s matkou (M1). Má staršího bratra (B1) Rodina bydlí v bytě 3+1 v prvním patře, pro manipulaci s dcerou není úplně vhodný, ale veškeré možnosti se odvíjí od finanční situace rodiny.
Adéla (rodina č. 2)	
	Věk: 20 let Rodinný stav: rodina je neúplná, rodiče jsou rozvedení. Adéla žije s matkou (M2). Má starší sestru (S2), která je matka roční holčičky. Otec žije sám (O2). Žijí ve stroze obydleném bytě 2+1 v podnájmu, v šestém patře bez výtahu, z důvodu nedostatku finančních prostředků.
Marcel a Daniel (rodina č. 3)	
	Věk: 17 let (dvojčata) Rodinný stav: rodina je úplná (M3, O3). Chlapci žijí s otcem i matkou. Rodina bydlí v rodinném, dvougeneračním domě, v horním patře. V letošním roce byly ukončeny práce v úpravě domu, jeho bezbariérovosti. Byl vybudován výtah, kolejnice, úprava celého bytu, bezbariérová koupelna a toaleta.
Kristýna (rodina č. 4)	
	Věk: 13 let Rodinný stav: rodina je neúplná. Kristýna žije s matkou (M4) a přítelem matky. Rodina bydlí v panelovém domě byt 2+1 v 1. patře, byt nevlastní, jsou v podnájmu. Byt je příjemný, pro druh postižení dcery vhodný.
Magdaléna (rodina č. 5)	
	Věk: 16 let Rodinný stav: rodina je úplná. Magdaléna žije s otcem (O5), matkou (M5), starším bratrem (B5) a dvěma mladšími sourozenci. Žijí v bezbariérovém rodinném domě, je vhodný, upravený pro volný pohyb na vozíku.

Pro vytvoření souboru byla použita metoda **záměrného výběru účastníků**. Jedná se o cílené vyhledávání podle určitých kritérií (v tomto případě podle kritérií, která byla popsána výše v rámci charakteristiky výzkumného souboru). Důležité je, aby se oslovení účastníci do studie ochotně zapojili (Miovský, 2006).

Výběr účastníků proběhl na základě osobních kontaktů, neboť takto se dala u účastníků předpokládat větší ochota poskytnout data a zainteresovanost v průběhu výzkumu. Autorka oslovila rodiny s dětmi s těžkým kombinovaným postižením, které osobně zná vzhledem ke své profesní zkušenosti. Tyto rodiny poznala při své práci v jedné z následujících institucí:

- Soukromá základní škola speciální pro žáky s více vadami v Ostravě,
- Denní stacionář v Ostravě,
- Střední škola, Základní škola a Mateřská škola v Třinci.

Některé z oslovených rodin souhlasily. Při výběru byly upřednostněny rodiny, které autorka dobře zná (jak děti, tak jejich rodiče), aby realizované rozhovory mohly být co nejpřirozenější a otevřené.

7 Analýza a interpretace dat

Postup, který byl použit pro analýzu dat, je popsán v kapitole 5. Vzhledem k obsáhlosti dat zde budou podrobně prezentovány pouze závěrečné výsledky analýzy:

- Souhrn základních kategorií a subkategorií roztříděných dle jednotlivých tematických okruhů.
- Analýza některých kategorií a subkategorií pro získání konkrétnější představy o jejich obsahu.

Ukázka z fáze systematizace výroků do netříděných metatabulek je obsahem příloh.

7.1 Těžkosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením

Výčet kategorií, které se týkají těžkostí rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením, zobrazují tab. 4 – tab. 7(kategorie zastoupené malým počtem výroků nejsou z praktických důvodů zobrazeny v tabulkách, ale pouze charakterizovány v textu). Jedná se o kategorie s těmito názvy – Ztráty a omezení, Prohřešky odborníků a systémů péče o děti s těžkým kombinovaným postižením, Proces vyrovnávání s postižením, Praktické a ekonomické problémy, Negativní reakce okolí, Komplikace zdravotního stavu dítěte s postižením, Problémy v partnerském vztahu, Náročné projevy dětí s postižením, Smutek při nepřítomnosti dítěte s postižením, Uzavřenost primárního pečovatele doma kvůli postižení dítěte, Strach z budoucnosti a kategorie Jiné. V následujících tabulkách je také přehled jednotlivých subkategorií, jejich charakteristika a ukázky výroků z rozhovorů.

Do kategorie *Ztráty a omezení* byly zařazeny výroky o nemožnosti společného sdílení zážitků, ztráty partnerů, přání, které nebylo nebo není možné realizovat, omezení při vykonávání určitých aktivit atd.

Tab. 4: Kategorie Ztráty a omezení

Subkategorie: Co nemůžou společně dělat	
Charakteristika:	Nemůžou společně sdílet zážitky, komunikovat, pohádat se, postižené dítě nemůže dělat to, co zdraví vrstevníci…
Příklad výroku:	*Jen mi je líto, že s ní nemůžu někam jít, má už 17 let. Chtěl bych se o ní starat třeba na diskotéce a tak.* (B1)
Subkategorie: Co ztratili / co jim péče bere	

Charakteristika:	Týká se např. ztráty partnera, otce nebo partnera v postiženém sourozenci, ztráty soukromí, pozornosti rodičů, volného čas či osobní svobody.
Příklad výroku:	*Na osobní asistentku si Eva hned zvykla a já taky, hodně mi to pomáhalo. Ale ze začátku to bylo narušení soukromí a nový způsob života. Těžko se mi smiřovalo s tím, že nežiju v soukromí jen sama pro sebe. Nic ale není zadarmo a člověk si zvykne. Přínos je větší než oběť v podobě ztráty soukromí.* (M1)
Subkategorie: Co nikdy neměli	
Charakteristika:	Účastníci ve výrocích sdělili, že by chtěli např. jiného otce pro své děti nebo vztah a komunikaci mezi sourozenci.
Příklad výroku:	*Těšila jsem, jak jsem čekala Adélku, že se pak budou holky hádat. Nakonec jsem se se starší dcerou hádala jen já.* (M2)
Subkategorie: Omezení výběru partnera	
Charakteristika:	Týká se omezení ve výběru partnera (u sourozenců dětí s postižení i při výběru nového partnera u jejich rodičů). Sourozenci uváděli, že by chtěli pouze partnera, který by dokázal akceptovat jejich postiženého sourozence, a to i vzhledem k tomu, že očekávají alespoň částečné převzetí péče o sourozence v budoucnosti.
Příklad výroku:	*Myslím si, že pokud přijde nový partner do rodiny, buď to hned vzdá, nebo zůstane a je oporou. Takových chlapů v dnešní době je jen velmi málo. Každý chce žít a užívat naplno a to s dítětem s postižením nejde.* (M1)
Subkategorie: Jiné	
Charakteristika:	Omezení vykonávání různých aktivit, nakupování, hledání práce, omezení volného času.
Příklad výroku:	*Život s postiženým dítětem mi bere možnost dělat, věci, které dělají ostatní. Nemůžeme normálně nakupovat, vždy když jdeme do obchodu, tak už mám strach, že si něco Kristýna umane a bude povyk a ostuda. Nemůžu nic plánovat dopředu, nevím, co bude.* (M4)

Do kategorie s názvem *Prohřešky odborníků a systémů péče o děti s těžkým kombinovaným postižením* byly zařazeny výroky o chování odborníků, které účastníci považovali za neprofesionální a které jim ublížilo, o nedostatcích zdravotnického či školského systému péče o děti s těžkým kombinovaným postižením a jejich rodiny.

Tab. 5: Kategorie Prohřešky odborníků a systémů péče o děti s těžkým kombinovaným postižením

Subkategorie: Obecné výroky	
Charakteristika:	Výroky, které se netýkaly konkrétních odborníků, institucí nebo systému péče. Výroky se týkají především špatné informovanosti o službách a nedostatečné spolupráce odborníků.
Příklad výroku:	*...nedali mi moc informací, teprve teď jsem se dověděla, že funguje nějaká Raná péče, která pomáhá rodinám s dítětem s postižením a to mi nikdo nenabídl a neinformovali mě o ničem. Všechno jsem si*

	zjišťovala sama. Třeba i o příspěvcích na péči mi nikdo neřekl, to až jedna kamarádka mi o tom řekla, tak jsem si to vyřídila. (M4)
Subkategorie: Zdravotnický systém	
Charakteristika:	Výroky ve vztahu ke zdravotnickému personálu, zdravotnickým institucím nebo celkově zdravotnickému systému. Týkají se zjevných chyb zdravotnického personálu (v důsledku kterých v jednom případě vzniklo postižení), zatajování informací o postižení dítěte, neprofesionálního přístupu (v komunikaci s rodičem a dítětem, nadřazeném chování), několikadenního odloučení od dítěte po porodu, vykreslování postižení pouze z negativní stránky (s odůvodněním, aby rodiče dali dítě do „ústavu“) atd.
Příklad výroku:	*V nemocnici bylo hrozné chování personálu, prostě moji holčičku, tedy „to“ jak ji nazývali, odsouvali a jednali, jak by neměla být ve společnosti. Mě říkali „ta s postiženým dítětem“. Nenosili mi jí na kojení, musela jsem jí chodit kojit někde mezi hadry, kde byl hrozný průvan. Změnilo se to, až když s nimi udělal pořádek manžel a začal si stěžovat a zlobit se na ně.* (M2)
Subkategorie: Školský systém	
Charakteristika:	Výroky ve vztahu k pedagogickému personálu a školským institucím. Obsah výroků byl spojen s nespolehlivostí pedagogických pracovníků v pečovatelských úkonech, s malou invencí a odborností zaměstnanců v některých případech, s přítomností nekvalifikovaných zaměstnanců ve školských zařízeních, s nedostatečným vybavením a absencí speciálního přístupu k dítěti, s tím, že se dítě nemohlo zúčastňovat akcí školy (divadla atd.) a s tím, že učitelé a pracovníci poradny přistupovali k dítěti jako k „nemohoucímu a neadaptabilnímu“.
Příklad výroku:	*Přestup na školu byl šok. Čekala jsem, že mě někdo zastoupí a vystřídá ve vedení Evy. Opak byl pravdou. Zase jsem naháněla učitele s nápady, co by se mohlo rozvíjet. Byla jsem zklamaná, že mě nikdo nevysvobodil z honičky za informacemi, které by prospěly dceři. … Pochopila jsem, že pokud ji něco nezařídím já matka, tak to nebude mít. Byla jsem unavená a zoufalá. Eva to ve škole moc nezvládala, nebo spíše personál, bylo to prostě horší než doma, nikdo ji nedokázal bez aspirací nakrmit, celé dny nepila, po roce jsem zjistila, že bez osobní asistentky se ve škole nebude mít dobře.* (M4)

Do kategorie s názvem *Proces vyrovnávání s postižením* byly zařazeny výroky, které se týkaly adaptace rodičů na skutečnost, že mají dítě s postižením. Pro konstrukci této kategorie byl využit model Elisabeth Kübler Ross (Bigge, Best, Heller, 1991) a u výroků byla zvažována příslušnost k jednotlivým fázím procesu. Účastníci rozhovorů mluvili o šoku, procesu smiřování, boji se situací, zoufalství, neschopnosti představit si šťastný život v budoucnosti, vině a podílu na vzniku postižení, nesplnitelných přáních týkajících se budoucnosti dítěte nebo nemožnosti pokračování rodu.

Příklad výroku z této kategorie: *O tom, že kluci jsou postižení, jsem se dověděl až po porodu. Moje reakce byly neznalost, strach, zděšení. Následovaly bezesné noci a přemýšlení nad tím, co bude dál. ... Měl jsem výčitky, že jsem měl více dávat pozor na manželku, věděli jsme, že jsou to dvojčata, neměl jsem ženě dovolit dělat nějaké práce.* (O3)

Kategorie *Praktické a ekonomické problémy* je rozčleněna do několika subkategorií, jejichž společnou charakteristikou je spojitost ekonomickými a praktickými aspekty péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením (viz Tab. 6).

Tab. 6: Kategorie Praktické a ekonomické problémy

Subkategorie: Ekonomické problémy	
Charakteristika:	Výroky o obtížné ekonomické situaci rodin, o pocitech poníženosti při žádostech o příspěvky (např. na nadace), ale také o vděčnosti, že lze tyto příspěvky využívat.
Příklad výroku:	*Dnes mám dva pracovní úvazky a je to velmi těžké, protože jsem zůstala po rozvodu bez nevyřešené bytové otázky. Musela jsem koupit byt sama a nyní splácí. Nikomu bych svůj životní styl nepřála. Moc těžké a vyčerpávající. Být samoživitelka je nejtěžší úkol mého života.* (M1)
Subkategorie: Únava z péče o dítě	
Charakteristika:	Výroky popisují únavu, vyčerpání a pocity frustrace z náročné péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením (týkající se přesunů, nespavosti, náročných pečovatelských úkonů, vyřizování, péče při zdravotních komplikacích dítěte atd.).
Příklad výroku:	*Čůrání v noci bylo vždy velice náročné. Vstávala jsem za noc i 6x, při nemoci i 20x a pak jsem byla strašně unavená.* (M3)
Subkategorie: Bariéry a obtížná fyzická manipulace	
Charakteristika:	Výroky o náročnosti péče vzhledem k bariérovosti prostředí, velké váze dětí a komplikovaným přesunům.
Příklad výroku:	*Celková organizace nějakého programu je hodně náročná. Když jdeme na procházku, tak nám procházka končí tam, kde končí asfalt. Magdaléna je opravdu hrozně těžká.* (M5)
Subkategorie: Hlídání a pomoc	
Charakteristika:	Subkategorie obsahuje výroky o malé podpoře okolí a obtížnosti získat pomoc, zejména v souvislosti s hlídáním dětí s postižením. Jeden z výroků popisuje dlouhé období nutné pro zaučení osobní asistentky – asistence v tomto případě znamenala pro rodinu spíše zátěž než pomoc.
Příklad výroku:	*Jak byla Adélka malá, tak jsem přerušila veškeré styky, neměli jsme nikoho, kdo by nám ji pohlídal. Jen když jsme někoho poprosili, třeba rodiče, ale pohlídali nám jí třeba jen přes noc, a hned v 7 ráno jsme si jí museli vyzvednout. Volný čas jsme neměli.* (M1)
Subkategorie: Plánování	

Charakteristika:	Výroky popisují náročnost a nevyhnutelnost neustálého plánování vzhledem k obtížným přesunům, bariérám či náročným projevům dětí.
Příklad výroku:	*Je to neustálé plánování, bohužel ne, jak když máš zdravé dítě. … Musím vždycky kalkulovat, aby to prostě kluci zvládli, useděli a tak. Je to pro ně prostě náročné.* (O3)
Subkategorie: Jiné	
Do této subkategorie byl zařazen následující výrok: *Už v sedmi letech kluků jsme chtěli stavět bezbariérový dům, ale úřady zdržují a nechtějí nám schválit pozemek, jako stavební. V dnešní době je situace hodně akutní, kluci už jsou těžcí a potřebujeme bezbariérové bydlení.* (M3)	

Kategorie *Negativní reakce okolí* je rozdělena na negativní reakce na postižení dítěte nebo jeho projevy ze strany širší rodiny, přátel a okolí.

Tab. 7: Kategorie Negativní reakce okolí

Subkategorie: Negativní reakce v širší rodině	
Charakteristika:	Rodina zde zahrnuje prarodiče dětí s postižením, sestru a rodinu ze zahraničí (blíže nespecifikováno). Negativní reakce se týkají rozhodování o budoucnosti dítěte (prarodiče chtěli umístit dítě do ústavu), vyptávání, obviňování a slovní agrese a rozepří (které vedly k odmítnutí svolení k bezbariérovým úpravám domu).
Příklad výroku:	*Prarodiče kromě mojí matky měli obrovský problém dceru přijmout, řekli, že když „to“ (Eva) nebude dobré, tak půjde do ústavu. Rozhodovali o mém dítěti.* (M1)
Subkategorie: Negativní reakce od přátel	
Charakteristika:	Negativní reakce se týkají závisti výhod (např. příspěvků na auto), nepochopení a odsouzení (považování narození postiženého dítěte za trest). Účastníci v rozhovorech opakovaně uvedli, že ačkoliv tato situace nebyla jednoduchá, posloužila k vytřídění vztahů se známými lidmi a odhalení skutečných přátelství. Taktéž však uvedli, že některá přátelství zanikla pouze proto, že se již nadále nemohli z praktických důvodů setkávat s některými lidmi.
Příklad výroku:	*Někteří přátelé měli strach, někteří nevěděli, jak se k nám mají chovat. No a někteří „přátelé“ nás odsoudili. Že jsme asi museli něco udělat zlého, že to je náš trest – byli to přátelé z církve.* (M3)
Subkategorie: Negativní reakce ze strany veřejnosti	
Charakteristika:	Týká se negativních reakcí ze strany sousedů v domě a cizích lidí na ulici nebo interpretací těchto reakcí samotnými účastníky (nepříjemné pocity kvůli pohledům veřejnosti, pocity studu za chování dítěte při záchvatech apod.).
Příklad výroku:	*Ale styděla jsem se ze začátku chodit ven, bála jsem se pohledů dětí a vadilo mi to. … Vždy, když má Kristýnka záchvat zuřivosti, což je dost často, tak pak stresuji a stydím se jít ven. Protože to sousedi i venku*

	nejspíše slyší. (M4)

Kategorie *Komplikace zdravotního stavu dítěte* zahrnuje výroky vztahující se k ohrožení života dítěte s postižením, problémům při zhoršení zdravotního stavu dítěte, např. po zlomenině nohy nebo operaci.

Příklady výroků: *Často si vzpomínám na jeden z nejsilnějších zážitků, co jsem s Evou zažil. To když byla sestra v nemocnici na ARU. Věděl jsem, že je to se sestrou hodně vážné a byl jsem z toho hodně špatný. Nechci si ani představit, že by sestra zemřela.* (B1)

Potom si zlomila nohu a to byl pro nás veliký boj, už jak takž se snažila chodit a najednou zase začínat úplně od začátku. (M5)

Kategorie *Náročné projevy dětí s postižením* obsahuje výroky o specifických reakcích a projevech dětí, které značně komplikují péči o dítě. Jednalo se o úzkost v přítomnosti cizích osob, specifické rituály, žárlení na nového přítele matky, omezené možnosti sledovat mentální vývoj dětí kvůli těžkému postižení motoriky, problémy se vstáváním a odjezdem do školy, záchvaty vzteku, problémy s čekáním (např. v dopravní zácpě nebo u lékaře) a nemožnost okamžitého uspokojení dítěte (vyvolávající záchvaty zuřivosti).

Příklad výroku: *Kristýnu fascinují muži v oblecích s kravatou, hlavně ochranka v obchodech. Nejradši je objala a pusinkovala jejich kravaty a ruce. To byl asi dva roky zpátky velký problém. Když se jí nějaký muž nebo kluk líbil, vytrhla se mi z ruky a běžela i k cizímu muži a začala ho objímat.* (M4)

Kategorie *Strach z budoucnosti* obsahovala výroky vyjadřující strach rodičů z daleké i blízké budoucnosti. Z krátkodobé perspektivy je strach spojen s jakýmikoliv výraznějšími změnami a přechody. Z dlouhodobé perspektivy je přáním rodičů doprovázet své děti do poslední chvíle.

Příklad výroku: *Nyní nad budoucností raději moc nepřemýšlím, chci Evu dochovat a také si přeji, aby to tak bylo. Přeji si, abych ji přežila a postarala se o ni do poslední chvíle. Trápilo by mě, kdyby tomu bylo naopak.* (M1)

Kategorie *Uzavřenost primárního pečovatele doma kvůli postižení dítěte* se týkala výroků matek, které kvůli péči o dítě zůstaly dlouhodobě uzavřené v domácím prostředí.

Příklad výroku: *Když jsem byla doma, tak mi to hodně vadilo. Byla jsem pak hodně apatická, psychicky na dně, puntičkářská a nedokázala jsem komunikovat s cizími lidmi.* (M2)

Kategorie *Smutek při nepřítomnosti dítěte s postižením* se vztahovala k situaci, kdy bylo rodiči smutno při odjezdu na ozdravný pobyt se školou, a k situaci, kdy se zdravý sourozenec odstěhoval (v důsledku čehož tráví se svým sourozencem mnohem méně času).

Příklad výroku: *Když jsme s našima ještě bydlela, tak jsem Aďu brala jako samozřejmost, ale teď mi je po ní strašně smutno.* (S2)

Kategorie *Problémy v partnerském vztahu* popisuje na několika výrocích problémy v partnerském vztahu, které se týkají obtížné komunikace mezi partnery, vztahovačnosti, nedorozumění a odsunutí partnera na „vedlejší kolej".

Příklad výroku: *Vztah mezi mnou a manželem byl takový, že se manžel cítil odsunutý, věnovala jsem se jen dětem, asi měl pocit nadbytečnosti.* (M3)

Do kategorie Jiné byly zařazeny samostatné výroky, které se týkaly:

- Strachu z možnosti ztráty partnera.
- Problému zdravého sourozence s utahováním osobní asistentky.
- Nepříjemnosti některých pečovatelských úkonů pro zdravého sourozence.
- Problémů s přijetím dalšího sourozence v rodině ze strany dítěte s postižením.
- Možných negativních důsledků osobní asistence (ve výroku se objevila hypotéza, že kvůli okamžitému uspokojování přání dítěte osobní asistentkou se dítě nenaučilo čekat a být trpělivé při nemožnosti okamžitého uspokojení svých přání, což bylo pro rodinu po určitou dobu náročné).
- Problémů s paní ředitelkou ve škole.
- Výčitek za možné chyby ve výchově dítěte s postižením.
- Nemožnosti si již odpočinout bez každodenních rituálů s dítětem, na které si rodič navykl.

- Nemožnosti se rozhodnout pro početí dalšího dítěte kvůli pocitům dluhu vůči dítěti s postižením (matka uvedla, že by měla pocit, že dítě s postižením takto odstrkuje a že si pořizuje další dítě jako náhradu).
- Další…

7.2 Některá pozitiva životní zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením

Okruh pozitiv životní zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením je zde rozčleněn do několika kategorií. Tyto kategorie byly pojmenovány jako Přínos na straně rodičů a sourozenců, Pozitiva na dětech s postižením, Pozitiva v praktických aspektech péče o dítě a Jiná pozitiva.

Tab. 8: Přínos na straně rodičů a sourozenců

Subkategorie: Uvědomování si životních hodnot	
Charakteristika:	Výroky s obsahem týkajícím se uvědomování si hodnot života, schopnosti vážit si života, vážit si lidi kolem sebe nebo schopnosti vědět, co je v životě důležité (např. zdraví).
Příklad výroku:	*Vidím hodně věcí jinak a vážím si více věcí, lidí kolem mě. Vím, co je v životě důležité. To je asi to jediné pozitivní. Vím, že když člověk nemá zdraví, tak nemá nic.* (M4)
Subkategorie: Naučili se	
Charakteristika:	Výroky vypovídající o tom, co se účastníci rozhovorů naučili prostřednictvím této životní zkušenosti – osvojili si některé důležité vlastnosti (klid, vytrvalost, trpělivost), naučili se lépe pomáhat druhým, radovat se z maličkostí, ocenit maličkosti, bojovat s problémy, být asertivní, jít za svým cílem, nebýt tak vystrašená, umět hospodařit s volným časem, všímat si více okolí a zdravých dětí, neřešit nepodstatné věci a překonávat překážky.
Příklady výroků:	*Když mám někdy peníze na víc, tak je prostě někam daruju, ale je to jen proto, že je Adélka taková a já chci pomoct lidem, kteří se starají o tyto lidi. Dělá mi to dobře, že můžu pomoct.* (O2) *Pozitivní je to, že jsem se naučila, že ty starosti, které mám já, jsou nic proti tomu, jaké je má ona.* (S2) *A taky možná umím líp překonat překážky, více se zamyslím, vzpomenu si na sestru. Teď si to vlastně uvědomuju.* (B1)
Subkategorie: Dítě s postižením dává životu náplň a nabíjí	
Charakteristika:	Účastníci výzkumu zde vypovídali o tom, že život s dítětem s postižením dává jejich životu mimo jiné i pozitivní náplň, která spočívá ve smyslu života, lásce, pocitu sounáležitosti atd. Některé výroky se týkaly toho, že pozitivní vlastnosti dítěte s postižením

	dotyčným dává energii (*nabíjí*).
Příklad výroku:	*Život s postiženou dcerou mi dává lásku a pocit sounáležitosti.* (M1)
Subkategorie: Stali se prostřednictvím této životní zkušenosti lepšími lidmi	
Charakteristika:	Výroky, ve kterých dotyční popisovali, že se prostřednictvím této zkušenosti stali lepšími lidmi.
Příklad výroku:	*Vím, že bych byla jiná, horší ve své povaze, kdybych jí neměla, nebo kdyby byla zdravá. Díky životnímu údělu se ze mě stal lepší člověk, tak to cítím.* (M1)
Subkategorie: Hrdost, že to zvládli	
Charakteristika:	Výroky, ve kterých účastníci rozhovorů popisovali hrdost na to, že náročnou situaci zvládli.
Příklad výroku:	*S Adélkou jsme byli u psycholožky, která nám říkala jen samé negativní věci. Že bude Adélka špatně komunikovat, což je pravda. Ale pak taky, že bude tak do osmi let čůrat do plenek a že bude tak žít do 12 let. Paní doktorka – genetička zase říkala něco jiného, ale že se nenaučí čůrat bez plínek, to taky potvrdila. Ale nakonec to bylo úplně jinak. V roce Adélky jsme přišli na kontrolu a Adélka už nečůrala do plínek. To jsme byli opravdu hrdí.* (M2)
Subkategorie: Rozmanité výroky	
Charakteristika:	Nikdy se nebudu smát lidem s postižením. Mám s postiženou dcerou intenzivnější vztah než se zdravým synem. Péče o dítě s postižením přinesla také nové vztahy s druhými lidmi. (parafráze výroků)
Příklad výroku:	*Chtěl bych říct, že když nám přišla parta mladých lidí, našich kamarádů, tak to byl neskutečný zásah do našich životů. ... Myslím, že je strašně málo lidí v dnešní době, takhle obětavých. Je to prostě forma oběti. ... Ony nám pomáhají, starají se o kluky, dopřejí nám volný čas, vymýšlejí program pro kluky a vůbec nic neřeknou. Nenapadne jich si stěžovat, litovat se. Jsou usměvavé a plné elánu, a jsou spokojené. Je to krásné.* (O3)

Tab. 9: Pozitiva na straně dětí s postižením

Subkategorie: Radost z pokroků	
Charakteristika:	V této subkategorii se nacházejí výroky o tom, že rodiče mají radost z vývojových pokroků svých dětí, z toho, co se děti naučili, ačkoliv tyto byly v některých případech nepatrné.
Příklad výroku:	*Jeden z největších zázraků, těch prvních, bylo, když se D.T. ve 2 letech sám otočil.* (M3)
Subkategorie: Radost z tohoto, že je dítě šťastné	
Charakteristika:	Výroky vyjadřující, že rodiče jsou šťastní v okamžiku, kdy je jejich dítě, šťastné a prožívá radost.
Příklad výroku:	*Jsem nejšťastnější, když se Eva směje a netrpí. Když je šťastná Ivanka pak i já, pak i syn a přítel a moji rodiče……tak to funguje.* (M1)
Subkategorie: Schopnosti a pozitivní vlastnosti dítěte	
Charakteristika:	Výroky o schopnostech a pozitivních vlastnostech dětí s postižením. Pro jejich popis byly použity tyto přívlastky – milá, hodná, klidná, společenská, veselá, trpělivá, vděčná za dotek, vlídné slovo,

	dobrosrdečná, ví, že jsou tam rodiče pro ni, má nadhled, nic neřeší, opravdově miluje, stačí ji málo věcí, nic není pro ni těžké a nemožné, má respekt ze sestry, dokáží vydržet určitou dobu bez rodičů, nejsou náladoví, dokáží ocenit lásku a péči, jsou vnímaví, snaží se pochopit, když je něco špatně, umí se omluvit, rozesmát, poděkovat, povzbudit, přemlouvat, váží si všeho atd.
Příklad výroku:	*Kluci umí ocenit péči a vlastně cokoliv, vždy poděkují, poprosí. Vždy to umí tak hezky říct. Strašně krásně juchají, když mají radost i z maličkostí. Umí dát najevo i to, když se jim něco nelíbí. Daník, když chce něčeho dosáhnout, když nechce třeba ještě jít spát, tak přesvědčuje, dává návrhy, tváří se tak mile, přemlouvá. Umí to. Tímto způsobem umíme spolu velice dobře komunikovat. Hlavně s Dankem.* (O3)
Subkategorie: Jiné	
Charakteristika:	Dva výroky, které nebylo možné zařadit do předešlých subkategorií, se týkaly: • Zlepšení zdravotního stavu dítěte (jeho imunity), v důsledku čehož bylo možné omezit pobyty v nemocnici. • Jinakosti sestry (jejího postižení).
Příklad výroku:	*Jsem ráda, že je postižená, je prostě jiná a ta její láska, tím způsobem, jakým ji projevuje, mě hodně nabíjí. A nikdy jsem nepřemýšlela, že by mohla být zdravá. Mám jí ráda takovou, jaká je.* (S2)

Kategorie *Pozitiva v praktických aspektech péče o dítě* obsahuje výroky popisující:

- Více volného času rodičů díky škole a družině.
- Různých aktivit, které s dětmi mohou dělat.
- Lepší dostupnosti pomoci při péči o dítě s postižením.
- Oboustranného získání trpělivosti v komunikaci mezi sourozenci.
- Získání větší nezávislosti dětí díky péči druhých osob – přátel.

Příklad výroku: *Když Magdaléna začala chodit do školy, tak mám více volného času. Volného času bylo dříve méně, pořád jsem měla Magdalénu „za zadkem“.* (M5)

Kategorie *Jiná pozitiva,* obsahuje ostatní výroky, které byly zařazeny do tohoto okruhu. Výroky se týkají:

- Nalezení nového přítele.
- Toho, že je bývalý otec v kontaktu alespoň se synem.
- Snazšího parkování a možnosti předběhnout se v řadě (řečeno s nadsázkou).
- Skutečnosti, že navzdory kombinovanému postižení dcery to není tak zlé (dcera „je v pohodě“).

- Sourozenec s postižením stmeluje rodinu.
- Sourozenec vždy rád pomáhal v péči o sestru s postižením, společně mohou spolu „blbnout“ a hrát si.
- Děti s postižením mají také přínos pro okolí, např. v tom, že se okolí naučí s nimi komunikovat.

7.3 Podpůrné faktory a strategie u rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením

Odpovědi, které účastníci výzkumu poskytli v souvislosti s otázkou *„Co vám pomáhá?“*, byly zahrnuty do kategorie s názvem Podpůrné faktory a strategie. Výroky v této kategorii byly rozděleny do několika hlavních kategorií – Pomoc a poskytování informací, Vztahová podpora, Komunikace, Změna pohledu, Strategie vzhledem ke specifickým potřebám dítěte, Způsoby relaxace, Další dítě, Podpora od dítěte s postižením a Jiné.

Kategorie *Pomoc a poskytování informací* je nejobsáhlejší kategorie tohoto okruhu. V této kategorii bylo analyzováno kdo pomoc nebo informace poskytuje (poskytovatelé pomoci a informací) a o jaký typ pomoci se jedná. Údaje o těchto dvou subkategoriích podává Tab. 10 a Tab. 11. Poskytování informací a pomoci nebylo možné ve výrocích rozlišit – účastníci rozhovorů často mluvili o pomoci i informacích zároveň.

Tab. 10: Poskytovatelé pomoci a informací

Pomoc v rámci rodiny:	Babička, přítel / manžel, sourozenci, sourozenci rodičů, širší rodina obecně.
Pomoc v rámci odborných služeb:	Osobní asistence, střediska rané péče, nadace, Dětský rehabilitační stacionář, RL Corpus (fyzioterapeutické centrum v Olomouci), kineziologie, rehabilitační pobyty v lázních, škola (učitelé i asistenti pedagoga), psychiatrická nemocnice (pro dítě).
Další:	Kontakt s lidmi v podobné situaci, studium na vysoké školy (oboru speciální pedagogika), kamarádka, děti kamarádky a jejich kamarádi, paní učitelka ze školy (pomoc s hlídáním).

Tab. 11: Typ pomoci

Pomoc odborná:	Pedagogické poradenské služby, zrakové stimulace (pro dítě), psychologická pomoc, poradenství v sociální oblasti, saturace zdravotních potřeb dítěte (specifický příjem potravy a podpora při dýchání), diagnostika a úprava medikace dítěte.
Pomoc praktická:	Hlídání dítěte s postižením, běžná péče o domácnost (např. nakupování), stěhování, přesuny dítěte s postižením.

Za velmi podstatnou službu lze vzhledem k obsahu výroků jednotlivých rodin považovat osobní asistenci. Z několika výroků je patrné, že není podstatná pouze dostupnost této služby pro rodiny (jak praktická, tak i finanční), ale jedná se také o specifické nároky, které asistence u dětí s těžkým kombinovaným postižením na asistenty klade. Tyto nároky popisují např. následující výroky:

Adélka se hodně zhoršila v chování, Aďa byla těžko zvládnutelná, tak jsem pak musel hledat osobního asistenta. Je hodně majetnická, tak si asistentku hodně „přivlastnila", šlo poznat, že je spokojená, že má někoho jen pro sebe. Asistentku přijala, ale myslím si, že každého jen tak nepřijme, každý ji není sympatický. Ale nová osobní asistentka jí sedla a moc přirostla k srdci. A hlavně to je člověk, který se chce starat, pomáhat a Adélku má hrozně ráda. (O2)

Tudíž jsem se rozhodla zajistit osobní asistentku a bylo to mnohem lepší. Teď vím, že bez osobní asistentky a babičky Evy bych to nedokázala zvládat. A vím, že to jsou jediné dvě osoby, které, kdyby se mi něco stalo, dokázaly zastoupit. Eva je jinak schopna být s kýmkoliv, ale ti se o ni neumí postarat, hlavně krmení a pití, a nerozumí jejím zdravotním potřebám, záchvaty a odsávání. (M1)

Kategorie *Komunikace* byla rozdělena na subkategorie Otevřená komunikace, Komunikovat jinak a Asertivita (viz Tab. 12).

Tab. 12: Komunikace

Subkategorie: Otevřená komunikace	
Charakteristika:	Výroky o významu otevřené komunikace se týkají možnosti mluvit o postižení dítěte (u rodičů i sourozenců), sdělení postižení dítěte staršímu sourozenci, komunikace sourozenců s jejich vrstevníky, komunikace sourozenců vůči rodičům, obhajoby dítěte s postižením na veřejnosti. U sourozenců zazněla potřeba otevřené komunikace s rodiči (např. při pocitu křivdy) a podpory při řešení jejich problémů.

Příklady výroků:	*Když se Eva narodila, tak jsme mu to řekli (staršímu synovi), jak to skutečně je. Na rovinu jsme mu řekli i zklamání z celé situace a zároveň jsme mu vysvětlili, že Evou nikomu nedáme a budeme se o ni starat.* (M1) *Když se nám potvrdilo, že je Magdaléna postižená, tak jsem tu bolest nejdříve v sobě dusil. Pak jsem se s tím smířil, ale až když jsem o tom začal mluvit.* (O5) *Vždy když mně něco trápilo, cítila jsem nějakou křivdu, tak jsem to rodičům dokázala říci.* (S2)
Subkategorie: Komunikovat jinak	
Charakteristika:	Subkategorie zahrnuje výroky týkající se skutečnosti, že pomohlo osvojení způsobu komunikace, který používá nebo který je srozumitelný pro dítě s postižením, a výrok o tom, že partnerka v nemocnici napsala partnerovi dopis, protože mu nedokázala jiným způsobem sdělit, že mají dítě s postižením.
Příklad výroku:	*Když jsem byla v nemocnici, tak jsem byla v tak špatném psychickém stavu. Nedokázala jsem to říct manželovi, že se nám narodila postižená dcera. Napsala jsem mu dopis, že ať rozhodne on, buď si Adélku necháme, nebo jí dáme do ústavu. Ať rozhodne on. Naštěstí, jednoznačně odpověděl, že si Adélku necháme.* (M2)
Subkategorie: Asertivita	
Charakteristika:	Výroky zdůrazňující asertivní chování v komunikaci.
Příklad výroku:	*Když už musí jít třeba do nemocnice, tak vyžaduju, aby byla péče na 100% úrovni, prostě se o to postarám, nenechám se odbýt. A chci být s ní u všeho.* (O2)

Kategorie *Vztahová podpora* zahrnuje výroky o tom, že dotyčným pomohli lidé v jejich okolí a vztahy, které s těmito osobami mají. Tato skupina výroků byla analyzována dle několika kritérií – komu je podpora poskytována, kdo tuto podporu poskytuje a jakým způsobem je podpora poskytována. Výsledky se týkají:

- Milující vztah partnera.
- Dostatek péče od rodičů o zdravého sourozence.
- Podpora matky dítěte přítelem.
- Dostatek času, který mají partneři pouze pro sebe.

- Podpora rodičů lidmi v okolí (např. oceněním péče, trpělivosti rodičů atd).
- Podpora rodičů v širší rodině (prarodiči).
- Podpora matky kamarádkami s postiženými dětmi.

Příklad výroku: *V průběhu života, jsem neměla pocit, že by se o Adélku rodiče více starali, dávali jí více péče a lásky. Oběma nám lásku dávali stejně. Spíše mi dávali najevo, že se mi budou taky věnovat naplno. Měli jsme rovnocenný vztah. Myslím si, že jsem měla vždycky více věcí než Adélka. A vždy jsem uměla ocenit péči rodičů, kterou mi dávali.* (S2)

Kategorie *Změna pohledu* se týká uvědomění a změny náhledu na určité životní situace a problémy:

- O budoucnosti dítěte s postižením mají rozhodovat pouze rodiče.
- Uvědomění, že to rodiče zvládli, dobře se o dítě dobře postarali a mohou být na sebe hrdí.
- Navštěvování stacionáře způsobilo, že jí přestalo vadit, když se na ni dívají na ulici s postiženým dítětem.
- Odpuštění – zdravotnickému personálu i sobě.
- Přijetí postižení dítěte a jeho stavu – nyní je pro matku důležité, aby její dítě bylo šťastné a spokojené.
- Pomáhá uvědomování si pozitiv, např. to, že dítě „není ležák".
- Uvědomění, že rodič si musí dovolit odpočívat.
- Kvůli dítěti se nenechat negativně ovlivňovat druhými lidmi, kteří závidí rodině některé výhody.

Příklad výroku: *Zdůrazňovali, ať si uvědomím, že já jsem to zvládla, dobře jsem se postarala, nedala jsem naši Adélku do ústavu. Že to zvládám. A že můžu být na sebe hrdá. Hodně mi to pomohlo. Už jsem neměla pak problém s Adélkou jít ven mezi lidi. Prostě jsem si to, v rámci možností v sobě, urovnala.* (M2)

V kategorii *Strategie vzhledem ke specifickým potřebám dětí s postižením* byly identifikovány tyto strategie zaměřené na specifické problémy nebo potřeby dítěte s postižením:

- prodloužit letní prázdniny (až o měsíc),

- dodržovat rituály (vzhledem k autismu),
- při bolestech vypozorovat, co se děje,
- hlídat sourozence s postižením v jeho známém prostoru,
- strategie pro orientaci (např. režim dne) a komunikaci (např. komunikační deník),
- důsledné plánování (dne, aktivit, režimu dne…) kvůli vyhnutím se problematickým situacím (např. z důvodu bariérovosti),
- přítomnost osoby, které děti důvěřují (z důvodu úzkostnosti),
- upoutání dítěte na provázek (při jízdě na dětském kole s podpěrnými bočními kolečky),
- strategie pro odvedení pozornosti a zklidnění (např. nalepení náplasti),
- zalehnutí při záchvatu zuřivosti,
- vytrvalost při návyku na změnu a nových situacích (např. při usínání bez rodičů).

Příklad výroku: *Když není po jejím tak začne zuřit, pak chce nalepit náplast, to jí někdy uklidní, ale někdy ne. Jsou situace, kdy tento záchvat ovlivním, když jí nabídnu nějakou variantu, třeba zhlédnutí DVD, nebo nějaké pití, nebo oblíbené jídlo. Vím, že není správné jí odměňovat, ale je to někdy jediné, co zabere. Mé pocity v takových případech, když je i někdy hodinový záchvat, kdy mě štípe, kope, škrábe, kouše, tak jí radši povolím. Když to nezabere, tak se spustí neuvěřitelný řev, do toho se přidá škrábání, kousání mně nebo i sebe. Snažím se tomu zabránit, nevšímat si toho, ale někdy není zbytí a musím ji zalehnout, ať neublíží sobě ani mně.* (M4)

Kategorie *Způsoby relaxace* byla rozdělena dle typu aktivit, ale také podle přítomnosti či nepřítomnosti dětí u těchto aktivit. Výčet těchto aktivit je v Tab. 13.

Tab. 13: Aktivity, prostřednictvím kterých rodiny nebo jednotliví členové relaxují

Aktivity s dětmi	Aktivity bez dětí
Pobyt na chatě v lese (u rodičů) Dovolená v zahraničí (s pomocí přátel) Fandit na hokej	Víkendové pobyty s přítelem nebo kamarádkami Práce Sportování (mimo domov) Setkávání matek

	Ježdění na motorce Pobyty na horách, na lyžích

Příklad výroku: *V 7 letech kluků jsem začala chodit na setkání matek. Byl to pro mě velký, jak duchovní, tak i fyzický přínos a odpočinek. Kluky hlídal manžel – nevadilo mu to. … O prázdninách teď už čtvrtým rokem naše rodina a 4 holky jezdíme spolu na dovolenou do Chorvatska. Navzájem si všichni pomáháme a užijeme si to vždycky všichni strašně moc. Hodně si odpočinu a kluci zažijí perfektní zážitky, poznáváme nové lidi.* (M3)

Kategorie *Další dítě* obsahuje výroky týkající se skutečnosti, že rodinám pomohlo mít další (zdravé) dítě. Ve výrocích se objevuje názor, že prostřednictvím dalšího dítěte (v případě, že dítě s postižením je nejstarší ze sourozenců) rodičům kompenzuje zážitky a zkušenosti, které s dítětem s postižením nemohli zažít.

Příklady výroků:

Další dítě jsem chtěla tak už před 8 lety, místo toho mi manžel koupil psa. Pak jsme s touto myšlenkou koketovali. Pak jsme měli manželskou krizi a tu jsme zachránili novým dítětem. (M5)

Toník nám hodně dal. Je to tak hezké, když třeba zakopne, tak se hned zvedne. A u Magdy to tak nikdy nebylo… (O5)

V kategorii *Podpora od dítěte s postižením* se nachází výroky, které popisují, že rodičům pomáhají také samotné děti s postižením, např. tím, že mají dobrou náladu (svým úsměvem) nebo prostě tím, že rodiče těší o dítě pečovat.

Příklad výroku: *Jsem strašně vděčná a pomáhá mi, když se Kristýna probudí s úsměvem, tak to je, jak bych našla 500 Kč na cestě. Když proběhne den bez záchvatu zlosti, tak to mě nabíjí energií.* (M4)

Kategorie *Jiné* zahrnuje rozmanité výroky, prostřednictvím kterých účastníci rozhovorů vyjádřili, že jim pomohla úprava bytu, zvážení rodinné situace při výběru partnera (sourozenci popisují, že by si nevybrali partnera, kterému by vadilo dítě s postižením v jejich původní rodině), pozitivní posun ve vývoji služeb (dopravy, sociálních služeb, odborníků), větší ochota veřejnosti pomáhat, užívání antidepresiv, dobrá práce partnera (pomáhá rodině z ekonomického hlediska) a odstěhování od rodičů.

Příklad výroků:

Tím, jak je to náročné, tak mám i já nějaké zdravotní potíže. Doktorka mi doporučila antidepresiva – Citalopram. I to hodně pomáhá, jsem více flegmatická, lépe to zvládám a jsem klidnější. (M4)

7.4 Výroky se vztahem ke sledovaným okruhům

Některé výroky nebylo možné zařadit do výše uvedených okruhů, protože nesplňovaly kritéria uvedená v Tab. 1. Nicméně při reflexi tohoto okruhu dat bylo zjištěno, že by mohly obsahovat originální nebo podnětné výroky vzhledem k cílům výzkumu. Proto byla provedena i v tomto okruhu výroků analýza. Výroky byly roztříděny podle toho, zda se týkaly těžkostí, pozitiv nebo podpůrných faktorů do tří skupin. Zcela byly vyřazeny výroky, které se netýkaly specifik rodinné situace, která je způsobena postižením dítěte (např. těžkosti nebo pozitiva, která mohou být součástí života jakékoliv jiné rodiny). Zbylé výroky byly porovnávány s již vytvořenými kategoriemi a subkategoriemi, které prezentují podkapitoly 7.1 až 7.3. Byly vyhledávány zejména originální výroky, které by nebylo možné zařadit do již existujících kategorií nebo které mohou být podnětné pro prohloubení porozumění již existujícím kategoriím. Výsledky této části výzkumu ukazuje Tab. 14.

Tab. 14: Podnětné výroky se vztahem ke sledovaným okruhům

Výroky ve vztahu k okruhu těžkostí	
Téma výroku:	Narození dítěte s postižením je zátěží pro sourozence, se kterou se musí i oni vyrovnat.
Příklad výroku:	*Rozhodně nejsem hrdý, že mám postiženého sourozence, ale jsem se s tím smířený.* (B1)
Téma výroku:	Odlišnosti v reagování dítěte s postižením dle očekávání sourozence.
Příklad výroku:	*Na mě sestra nereagovala, to mi bylo divné, ale bylo mi 2,5 roku, takže jsem to nějak neřešil. Pak mi bylo divné, že je sestra pořád doma.* (B1)
Téma výroku:	Nedostupnost vrstevnického kolektivu pro dítě s postižením.
Příklad výroku:	*Bylo by určitě super, kdyby mohla být Adélka mezi vrstevníky a k tomu ještě i se zdravými, ale nic takového v okolí nemáme.* (O2)
Výroky ve vztahu k okruhu pozitiv	

Téma výroku:	Rozhodnutí postarat se o sestru a pocit vlastní kompetence
Příklad výroku:	*Kdyby mamka, ale potřebovala na delší dobu být pryč a babička by nemohla přijet a asistentka by taky nemohla, tak bych se určitě o sestru chtěl co nejlépe postarat, nevím, jestli bych to dovedl, ale asi jo. Nakrmit, odsát, dal bych jí léky. … Rád bych bydlel sám, ale kdyby se mamka nemohla o sestru starat, tak bych určitě nenechal sestru dát do ústavu a staral bych se o ní já. Taťka by se určitě neangažoval.* (B1)
Téma výroku:	Ověření hloubky a opravdovosti vztahů díky postižení dítěte
Příklad výroku:	*Dokud byla dcera malá, tak s námi zůstali někteří lidé v kontaktu. Postupně s věkem dcery zůstali jen ti, kteří to mysleli s námi upřímně. Situace posloužila jako výborný diagnostický prostředek pro potvrzení či vyvrácení přátelství.* (M1)
Téma výroku:	Akceptace postižení dítěte okolím
Příklad výroku:	*Jinak to u nás nebyla rána naráz, to že je Magda postižená, všichni okolo to přijali.* (M5)

8 Diskuze

Obsahem kapitoly věnované diskuzi je odpověď na stanovené cíle a otázky výzkumu, reflexe validity výzkumu a navrhnutí některých možností využití výsledků této práce pro speciálněpedagogickou praxi, teorii i další výzkum.

8.1 Odpověď na výzkumné otázky

Ve čtvrté kapitole byly stanoveny tři výzkumné otázky. Odpověď na tyto otázky zde bude poskytnuta výčtem přehledu základních kategorií a subkategorií, jejichž tvorba byla výsledkem systematizace výzkumných dat. Pro bližší analýzu dat odkazujeme k příslušným podkapitolám, které obsahují také charakteristiku kategorií a nabízejí příklady výroků.

První výzkumná otázka zjišťovala druhy těžkostí, se kterými se setkávají rodiny dětí s těžkým kombinovaným postižením. V rámci výzkumu byly zjištěny tyto kategorií těžkostí:

- Ztráty a omezení (Co nemůžou společně dělat, Co ztratili / co jim péče bere, Co nikdy neměli, Omezení výběru partnera a Jiné).
- Prohřešky odborníků a systémů péče o děti s těžkým kombinovaným postižením (Obecné výroky, Zdravotnický systém a Školský systém).
- Proces vyrovnávání s postižením (Jakým způsobem se jednotliví členové se situací vyrovnávají/ co prožívali, jak reagovali a Jiné).
- Praktické a ekonomické problémy (Ekonomické problémy, Únava z péče o dítě, Bariéry a obtížná fyzická manipulace, Hlídání a pomoc, Plánování, Jiné).
- Negativní reakce okolí (Negativní reakce v širší rodině, Negativní reakce od přátel, Negativní reakce ze strany veřejnosti).
- Komplikace zdravotního stavu dítěte s postižením.
- Problémy v partnerském vztahu.
- Náročné projevy dětí s postižením.
- Smutek při nepřítomnosti dítěte s postižením.
- Uzavřenost primárního pečovatele doma kvůli postižení dítěte.
- Strach z budoucnosti.
- Další druhy těžkostí, které byly zařazeny do kategorie Jiné.

Druhá výzkumná otázka zjišťovala, co rodinám s dětmi s těžkým kombinovaným postižením pomáhá. Tento okruh byl v předchozích kapitolách označen jako podpůrné faktory a strategie. V rámci výzkumu byly zjištěny tyto podpůrné faktory a strategie:

- Pomoc a poskytování informací (Poskytovatelé pomoci a informací, Typ pomoci).
- Komunikace (Otevřená komunikace, Komunikovat jinak, Asertivita).
- Vztahová podpora.
- Změna pohledu.
- Strategie vzhledem ke specifickým potřebám dětí s postižením.
- Způsoby relaxace (Aktivity, prostřednictvím kterých rodiny nebo jednotliví členové relaxují).
- Další dítě.
- Podpora od dítěte s postižením.
- Jiné.

Třetí výzkumná otázka zkoumala některá pozitiva životní zkušenosti rodin s dětmi s těžkým kombinovaným postižením. Pozitiva životních zkušeností zde byla rozdělena na tyto kategorie:

- Přínos na straně rodičů a sourozenců (Uvědomění si životních hodnot, Naučili se, Dítě s postižením dává životu náplň a nabíjí, Stali se prostřednictvím této životní zkušenosti lepšími lidmi, Hrdost, že to zvládli, Rozmanité výroky).
- Pozitiva na straně dětí s postižením (Radost z pokroků, Radost z tohoto, že je dítě šťastné, Schopnosti a pozitivní vlastnosti dítěte, Jiné).
- Pozitiva v praktických aspektech péče o dítě.
- Jiná pozitiva.

8.2 Reflexe validity výzkumu

Za dva základní požadavky, které vypovídají o validitě výzkumu, jsou považovány nasycenost dat a aplikace technik triangulace na různých úrovních a fázích výzkumu (Miovský, 2006). Nasycenost neboli saturace dat se v případě kvalitativního výzkumu nestanovuje velikost zkoumaného vzorku předem, ale až v průběhu

samotného výzkumu pomocí tzv. teoretické saturace. V diplomové práci data nejsou dostatečně saturovaná, neboť lze očekávat, že realizace dalších rozhovorů by vedla k identifikaci dalších kategorií. Nicméně vzhledem k požadavkům na diplomové práci zde není potřeba dosáhnout saturovaného souboru dat.

Další metodou zajišťující validitu kvalitativních výzkumů je triangulace. *„Triangulace je kombinace různých metod, různých výzkumníků, různých zkoumaných skupin nebo osob, různých lokálních a časových okolností a teoretických perspektiv, jež se uplatňují při zkoumání určitého jevu.“ „Důležité je nasazení více tazatelů a pozorovatelů, aby se zamezilo zkreslení způsobené chybou lidského faktoru při získávání dat. Důraz se klade na systematické srovnávání vlivu různých osob na získávané výsledky. Tato triangulace se také uplatňuje při analýze dat ve skupině s cílem korigovat subjektivní pohledy jednotlivých interpretů.“*(Miovský, 2006, str. 149)

Z triangulačních technik byla v tomto výzkumu využita primárně triangulace týkající se analýzy a interpretace dat. Právě analýzu a interpretaci považujeme za fáze výzkumu, při kterých mohlo dojít k největšímu zkreslení a negativnímu ovlivnění výsledné teorie. Proto byla využita komparace pohledů autorky s vedoucím práce, ale také korekce přepisu i analýzy dat s jednotlivými účastníky výzkumu.

Vzhledem k velké subjektivní zainteresovanosti autorky na příbězích jednotlivých rodin byla také využita reflexe rolí výzkumníka, včetně vlastní introspekce. Dále byla provedena **introspekce výzkumníků.** Sebereflexe je považována za korektivní nástroj v rámci komunikace, za alternativní zdroj v rámci výzkumného šetření a faktor, který zvyšuje jeho validitu (Strauss a Corbinová, 1999). Byly analyzovány postoje, role a pozice, které autorka zaujala v průběhu šetření vůči získaným informacím, a samotným účastníkům. Byl reflektován vliv profesních zkušeností, odborné zázemí autorky a tendence k dedukcím a předpokladům.

Úryvky ze sebereflexe autorky z hlediska vztahů k jednotlivým účastníkům i k výzkumu jako celku:

- Při výběru tématu diplomové práce, jsme s vedoucím práce vybrali téma, které mě velice zajímá. Chtěla jsem psát o tématu, které znám, v kterém se pohybuji, a jsou součástí mého života. Z mé strany je patrná vysoká zainteresovanost a motivace.
- V oblasti zkoumané problematiky pracuji osmým rokem (s tím, že jsem dva roky aktuálně na mateřské dovolené). První dva roky jsme pracovala jako osobní asistentka Adélky, díky níž jsme získala hodně zkušeností v péči o dítě s

postižením, snažila jsem se pomáhat ve třídě. V této době jsem se začala přátelit s rodinou Adélky. V tomto období jsme již dva roky byli přátelé také s rodinou Daniela a Marcela (náš vztah je velice přátelský až rodinný). Spolu s mými kamarády, jsme pomáhali rodině s péčí do chlapce a snažili jsme se vytvořit volný čas pro chlapce i pro rodiče.

- Po dvou letech osobní asistence mě ředitelka školy přijala za zaměstnance na pozici vychovatele. Ve škole a hlavně ve třídě, ve které jsem působila, jsem získala nesmírně mnoho zkušeností, díky spolupracovníkům i dětem. Učitelka ve třídě je matka Evy, která má mnoho zkušeností. Mnoho věcí jsem se naučila právě od ní. Zde jsem začala pracovat také s Kristýnou a Magdalenou, které mi hodně přirostly k srdci. Zjistila jsem, že matka Kristýny si potřebuje odpočinout. Proto jsem se nabídla, Kristýnu hlídat. V té době začalo také naše přátelství s matkou.

Při oslovování rodin, ohledně rozhovorů k diplomové práci, byly rodiny velice ochotné. V průběhu výzkumu pro mě bylo těžké se rozhodnout, jakým způsobem budu rozhovory vést. Věděla jsem, že téma, které se mé diplomové práce týká, je velmi intimní. Bála jsem se, abych rodině nezpůsobila obnovení bolesti ze vzpomínek. Naštěstí rodiny byly velice ochotné diskutovat na jakékoliv téma.

Rozhovory se sourozenci bylo pro mě více stresující než rozhovory s rodiči, se kterými se lépe znám. Sourozenci nehovořili samostatně, spíše jsem se musela doptávat a pobízet je k aktivitě.

Vysoká zainteresovanost v problematice výzkumu i velmi blízké osobní vztahy byly reflektovány při konzultacích s vedoucím diplomové práce. Zejména celý proces analýzy dat probíhal ve vzájemné spolupráce, aby byl možný negativní subjektivní vliv osobní zainteresovanosti redukován.

8.3 Využití závěrů pro speciálněpedagogickou praxi, teorii a výzkum

Rodinné příběhy jsou patrně pro mnoho učitelů, kteří vyučují žáky s těžkým kombinovaným postižením, zahaleny rouškou tajemství. Každá rodina má svá tabu, těžkosti a zranitelná místa, o kterých její členové málokdy nemluví. Toto předpokládáme vzhledem k několika osobním zkušenostem učitelů, kteří tyto žáky dlouhodobě vyučovali, měli poměrně dobrou znalost rodinného pozadí jednotlivých

žáků, ale teprve specifické okolnosti jim dovolily nahlédnout za hranice soukromí některých rodin.

Tyto hranice bývají v průběhu edukačního procesu ztenčovány a opakovaně posunovány, neboť edukace žáků s těžkým kombinovaným postižením vyžaduje velmi úzkou spolupráci učitelů a vychovatelů s rodiči. Předpokládáme, že závěry tohoto výzkumu mohou začínajícím, ale také zkušeným učitelům poskytnout cenný materiál pro získání přesnější představy o mnoha zvláštnostech života rodin žáků s těžkým kombinovaným postižením. Toto poznání se může promítnout např. do procesu plánování edukačních cílů pro jednotlivé žáky (tak aby byly lépe zohledněny také potřeby celých rodin) nebo při poradenské podpoře a spolupráci s rodinami těchto žáků. Využitelné je také pro psychologickou podporu v rámci školských poradenských institucí.

Školní vzdělávání je pouze jedním z úseků životního příběhu žáků, ačkoliv se jedná o úsek významný a dlouhý. Konkrétní představa o kontextu tohoto příběhu, ve kterém edukace probíhá, může pomoci učitelům získat pravdivější a hlubší pohled na osobnost samotných žáků a jejich edukační potřeby. Vzhledem k tomu, že poznávání žáků s těžkým kombinovaným postižením je velmi náročný a zdlouhavý proces, nabízí práce s edukačním kontextem (ve smyslu rodinných specifik) učitelům významný přínos.

Kromě toho mohou být příběhy popsané v této práci využity při výuce budoucích speciálních pedagogů. Zatím jsou k dispozici zkušenosti učitelů z pregraduální přípravy studentů programu speciální pedagogiky na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci, kde byly tyto příběhy využity jako vzdělávací materiál v rámci několika předmětů. Studentům pomáhá narativní zpracování příběhů porozumět vzdělávání žáků s těžkým kombinovaným postižením z nové perspektivy, se kterou se při výuce obvykle běžně nesetkávají.

Výzkum mi ukázal, že je důležité vědět, co se děje uvnitř rodiny. Snažit se hovořit s rodiči s přátelským postojem. Nabídnout rodinám pomoc, ve formě informací a praktické ukázky, jak s dítětem pracovat, jednat, když si neví rodič s něčím rady. Ale nebýt jen rádcem, ale také umět naslouchat.

Že časté nežádoucí projevy dítěte ve škole, jsou zapříčiněním, situace v rodině. Ale ne ve špatném smyslu, že by se mělo dítě doma špatně. Ale, že mohou rodiče prožívat velký vnitřní duševní a fyzický boj. Jsou to lidé, kteří byli do situace hozeni a nebyli na to připraveni. Často nemají nikoho, kdo by jim poradil.

Mrzí mě nesoucitné a neprofesionální jednání různých odborníků, kteří se nezachovali eticky, i když jsou na to celou svou studijní přípravu upozorňováni. Kdy rodiče ve chvílích, kdy potřebují největší podporu, dostanou nulové informace, výsměch.

Jako člověk a vychovatelka vím, že každá osoba na tomto světě, prožívá svůj život a má své starosti i radosti. Často se problémy osobní promítají do pracovní činnosti a to mluvím i s vlastní zkušenosti. A tím pádem je efektivita práce napadena. Avšak, jako vystudovaní, zvaní odborníci, neměli bychom své starosti přenášet na druhé, i když je to velice těžké. A to tím způsobem, že jim ublížíme nezájmem, špatnou reakcí. A právě u rodin, které pečují o dítě s postižením a musí bojovat každý den s nějakým problémem, právě my „odborníci“, kteří jsme všemu, nám odbornému byli učeni, měli být mírní ve slovech, snažit se vše vysvětlit. Být také upřímní a říct, co by mohli zkusit ve výchově změnit, apod. Být lidský, je to nejprofesionálnější, co můžeme mít.

Zaměření výzkumu na témata týkající se rodinné problematiky žáků s těžkým kombinovaným postižením otevírá speciální pedagogice možnost užší spolupráce s psychologickými a sociálně zaměřenými obory, které se na výzkumu těchto témat podílejí. Výzkum rodinné problematiky z hlediska edukace přináší cenný vklad do interdisciplinárního výzkumu a může být využitelný při tvorbě nových teorií.

Pro samotnou speciální pedagogiku mají tyto výzkumy také podstatnou funkci, protože vliv rodinné problematiky na edukaci patří mezi důležitá témata speciálněpedagogické teorie. Význam tohoto tématu je patrný zejména u skupiny žáků s těžkým kombinovaným postižením. Tyto žáky lze bez dobré spolupráce učitele a rodiny velmi obtížně efektivně vzdělávat, neboť rodina žáka poskytuje učiteli v edukačním procesu mnoho důležitých informací a kompenzuje tak komunikační deficity žáků.

Na druhé straně je nutné vzít v úvahu, že v rámci této práce byl výzkum realizován pouze na pěti rodinách dětí s těžkým kombinovaným postižením. Pro další výzkum by bylo podnětné rozšíření výzkumného souboru, ale také zařazení dalších skupin žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do výzkumu a porovnávání závěrů získaných u jednotlivých skupin. Teprve po získání komplexní teorie dobře saturované daty by bylo možné realisticky zvažovat přínos těchto studií pro další vývoj oboru speciální pedagogika.

PŘÍBĚHY RODIN

Tato část představí další z důležitých výstupů této diplomové práce, a to jsou upravené příběhy pěti rodin s dětmi s těžkým kombinovaným postižením. Příběhy byly vytvořeny na základě dat získaných v průběhu empirické části, převážně na základě rozhovorů s rodinnými příslušníky. Kontext a dějová souslednost životních příběhů rodin nabízí speciálním pedagogům možnost nahlédnout na osobnost žáka z širší perspektivy, než je možné pouze na základě znalosti projevů žáka v prostorách školy.

Potřeba vytvořit tyto příběhy se objevila při reflexi materiálu rozhovorů s rodinnými příslušníky. Jejich vyprávění jsou dle osobního mínění autorky jedinečná, a zaslouží si zde zpracování odlišné od prezentace dat v předchozích kapitolách, které byla podřízena nárokům výzkumné metodice (zatímco v předchozích kapitolách byla data analyzována, nyní jsou opětovně syntetizována do podoby příběhů). Při zpracování jednotlivých příběhů byl kladen důraz na citlivé uchopení informací poskytnutých jednotlivými členy rodin, aby byla patrná autenticita vyprávění i srozumitelnost z hlediska kontextu dat (který se v doslovných přepisech audio záznamů rozhovorů na některých místech ztrácel).

9 Příběh první rodiny (Eva)

Tato rodina je neúplná, otec odešel od rodiny, rodiče jsou rozvedeni. Rodina se skládá z matky, dvaadvacetiletého syna a devatenáctileté dcery s těžkým kombinovaným postižením. Rodina bydlí v bytě (3+1) v prvním patře. Pro manipulaci s dcerou není byt vyhovující, ale možnosti stěhování do vhodnějších bytových podmínek jsou limitovány finanční situací rodiny.

Diagnostické vyšetření Evy zahrnují zprávy od neurologa, rehabilitačního lékaře, oftalmologa a psychologa. Neurologické vyšetření diagnostikovalo mikrocefalii, těžkou mentální retardaci a epilepsii. Ve zprávě rehabilitačního lékaře je uveden těžký centrální hypotonický syndrom, paroxymální syndrom (v souvislosti s epilepsií), progredující kyfoskolióza a progredující plicní fibróza. Oční vyšetření se týká centrální poruchy zraku s výraznými výkyvy pozornosti, astigmatismu a exotropie. Dívka se nachází v pásmu praktické nevidomosti. Psychologické vyšetření uvádí, že úroveň

rozumových schopností není možné vzhledem ke kombinaci s dalšími poruchami testovat. Klinicky se jedná o pásmo hlubokého mentálního postižení.

Z anamnestických údajů a pedagogické dokumentace jsou zde vybrány informace týkající se pohyblivosti, sebeobsluhy, komunikace a vztahů. Eva se ve věku šesti měsíců přetočila na břicho, dál vývoj lokomoce spontánně nepokračoval. Dnes se dokáže sama otočit pouze na bok, s pomocí na břicho, krátkodobě udrží hlavu v opoře o předloktí. V sedu, kdy je napolohována, udrží krátkodobě hlavu. Celkově je odkázána na pomoc druhé osoby. Z hlediska sebeobsluhy Eva potřebuje absolutní pomoc při všech činnostech. Musí být krmena, jídlo obecně má ráda, ale také si vybírá. Strava musí být krájená nebo mixována, polévka zahuštěná zahušťovadlem. Sama se neoblékne.

Eva komunikuje neverbálně, ve škole se snaží o zavedení komunikátoru do jejího života. Komunikátor je využíván pro zjišťování základních informací o tom, co chce Eva dělat. Učí se znaky pro základní činnosti – jídlo, spánek, jízda autem, rehabilitační cvičení atd. s cílem je připravit ji na změny a postupně vytvářet rituály.

Z hlediska vztahů se nejlépe cítí s lidmi, které zná. Lidé jí obecně nevadí, má ráda společnost, reaguje na ní úsměvem. Vždy s Evou musí být někdo, kdo ví, jak se o ni postarat. Péče o Evu je velmi náročná.

9.1 Pohled matky na život s dítětem s těžkým kombinovaným postižením

Jak matka uvedla, těhotenství, kdy čekala dceru Evu, bylo plánované, na miminko se rodiče těšili. Evu čekali jako druhé dítě, v rodině už vyrůstal starší syn. Těhotenství probíhalo normálně, matka během celé této doby trpěla ranní nevolností. V 5. měsíci užívala antibiotika. Zpětně genetik uvedl, že základy plodu již byly vytvořeny, a tudíž se stávající nemoc nepodílela na postižení dcery. Matka je toho názoru, že vliv na vývoj plodu mohlo mít infekční průjmové onemocnění, které prodělala na dovolené, kdy ještě netušila, že je gravidní. To, že je Eva postižená, bylo zjištěno až v polovině prvního roku jejího života. Jednalo se postižení zrakové, později bylo diagnostikováno postižení tělesné a nakonec také mentální. V roce a půl se projevila epilepsie, následovala plícní fibrosa, která Evu zásadně limituje do dnes.

Porod Evy matka popisuje jako velmi těžký, ramínka byla širší než hlavička, dceru nemohla dlouho porodit. Po narození bylo dítě modré, neplakalo, vdechlo plodovou vodu. V lékařské zprávě bylo dle slov matky uvedeno, že dítě je zcela zdravé, tudíž z porodnice odcházela s dobrým pocitem, že vše je v naprostém pořádku. Ještě stále matka pociťuje rozhořčení nad chováním lékařů, kteří ji o skutečném zdravotním stavu dcery správně neinformovali, v důsledku čehož nebyla zahájena vhodná raná péče a rehabilitace.

Když se Eva narodila, rodiče po zjištění pravdy o jejím postižení nejprve prožili silný šok. S nečekanou skutečností se však postupně vyrovnali a začali jednat, aby se o svou dceru postarali tak, jak nejlépe mohli. Chování zdravotnického personálu matka nepovažuje za profesionální, vyjadřovali spíše lítost, než aby situaci řešili. Matka je přesvědčená, že kdyby dříve zahájili rehabilitaci, mohly být nyní plíce dcery v lepším zdravotním stavu. Právě onemocnění plic velmi Evu zatěžuje a limituje ji v mnohých činnostech. To je důvodem, proč matka lékařům opožděnou diagnostiku velmi zazlívá.

Eva nyní musí užívat antiepileptika, léky jí zajišťují lepší kvalitu dýchání. Pro správnou péči o ni je nutný sterilizátor, inhalátor a elektrická odsávačka sloužící k odsátí hlenu z plic. Eva je celoročně zahleněná. Jako velké štěstí v neštěstí dnes matka vnímá zrakové postižení dcery, díky kterému se Eva dostala do Střediska rané péče pro děti se zrakovým postižením v Ostravě. Zde byla Evě konečně poskytnuta odborná pomoc. Matka chválí nejen profesionalitu personálu, ale i jejich lidský přístup, díky kterému v pracovnících Střediska konečně nalezla první skutečnou oporu od zjištění postižení své dcery. Ve vysoké kvalitě zde byla zajištěna poradenská služba, Evě pravidelně docházela na ambulantní zrakové stimulace, návštěvy poradkyň probíhaly i v rodině, v rámci rané péče byla zajištěna i psychologická pomoc a poradenství v sociální oblasti. Největším zdrojem informací tedy byla raná péče, Dětský rehabilitační stacionář v Ostravě a RL Corpus (rehabilitační zařízení na Vojtovu metodu) v Olomouci.

Matka vypověděla, že to, že se Evino postižení potvrdilo, v ní vyvolalo pocit zoufalství, byla nešťastná, nechtělo se jí žít. Neměla najednou žádný životní cíl, nedokázala si představit, že by mohla být šťastná i s postiženým dítětem. Po zjištění pravdy se matka nejprve téměř zhroutila, ale pak začala žít pro děti a bojovat za jejich i své štěstí.

Ve svém nejbližším okolí se rodina setkala s několika typy reakcí na postižení jejich dítěte. Někdo se tvářil, že o tom neví a neptal se na dceru. Jiní se vyptávali zase

příliš. Dokud byla Eva malá, tak s rodinou zůstali někteří lidé v kontaktu. Postupně s přibývajícím věkem dcery zůstali jen ti, jejichž přátelství bylo skutečně upřímné. Tato situace, dle matčiných slov, posloužila jako výborný diagnostický prostředek pro potvrzení či vyvrácení přátelství. Prarodiče, kromě Eviny babičky ze strany matky měli obrovský problém vnučku přijmout, řekli, že když „to“ (to, je Eva) nebude dobré, tak půjde do ústavu. Matka situaci vnímá, že rozhodovali o jejím dítěti. Proti názoru téměř celé rodiny se matka postavila, nenechala ostatní, aby rozhodovali o životě jejím a její dcery. V umístění Evy v ústavu, dle svých slov, nikdy neviděla řešení. Na základě lékařských diagnóz, chce Evu dochovat, chce, aby s ní byla do konce jejího života. Vadí jí pozice jakéhosi chudáka, když se snaží něco pro dceru zařídit např. prostřednictvím nadací, cítí se ponížen. Na druhou stranu vyjadřuje vděčnost za to, že jim nadace pomáhají. O Evě nemá problém s nikým hovořit, pokládá za důležité, aby lidé věděli, jaké věci se mohou v životě stát. Je už na každém, jak se k tomu ostatní postaví.

Vztah s bývalým manželem byl po narození Evy a po zjištění jejího postižení silnější, než do narození dcery. Evě se oba rodiče hodně věnovali, méně času jim zbývalo na staršího syna, i když i pro něj udělali vše, co potřeboval. Nejméně času pak zbývalo na samotný partnerský vztah. Manželství trpělo obrovskou vyčerpaností a to především ze strany matky. Rodiče začali bojovat společně, problém je spojil, ale časem se otec vyčerpal a chtěl, dle slov matky, aktivně žít a užívat si. Matka uvedla, že když bylo Evě deset let, navrhl, aby byla umístěna do ústavní péče. Když matka odmítla, rodinu opustil. Dnes se otec Evě vůbec nevěnuje, po rozvodu o ní nejeví zájem, se synem byl v kontaktu, nyní syn s bývalým manželem bydlí. Kvůli Evě otec rodinu navštíví asi jen dvakrát ročně, na pár minut. Telefonicky se neinformuje, s dcerou žádný vztah neudržuje.

Eva se svou matkou nyní žije v panelovém bytě 3+1, byt není bezbariérový. V bytě jsou k dispozici kolejnice, ale manipulace s Evou je kvůli její velké váze náročná.

V současnosti matka navázala nový partnerský vztah. Plně si uvědomuje, že nový partner nenahradí absentujícího otce, ovšem cítí se nyní spokojená a vyrovnaná. Dle jejích slov je zvláštní, že jiný muž, než otec, dokáže dítě s postižením, pokud zůstane v rodině, většinou přijmout lépe, než biologický otec. Myslí si, že pokud přijde nový partner do rodiny, buď na nový vztah rychle rezignuje, nebo zůstane a je rodině oporou. Takových je podle ní v dnešní době jen velmi málo, matka poukazuje, že každý chce žít a užívat si naplno a to s dítětem s postižením nejde.

Počátky péče o Evu byly hodně náročné. Bylo třeba zajistit krmení, cestování, časté návštěvy lékařů i jiných odborníků, rehabilitace několikrát denně. Odborníci často nechávali důležitá rozhodnutí na bedrech matky, aniž by měla dostatečné množství informací nebo odborné znalosti v dané oblasti. Spolupráce se zdravotnickým personálem i terapeuty neprobíhala na takové úrovni, aby byly kvalitně saturovány potřeby nejen Evy, ale i ostatních rodinných příslušníků. Období několika prvních let po Evině narození matka vnímá jako velmi obtížné období, ovšem i přes mnoho těžkostí stále usilovala o zlepšení způsobu péče o dceru, jejího zdravotního stavu a celkové rodinné situace. Současnou situaci popisuje jako mnohem klidnější, i v důsledku nabytých zkušeností v oblasti péče, získávání informací a schopnosti zajistit mnohé potřeby své rodiny a jednat asertivně. Evina matka je realistka, jejím cílem je spokojenost dcery, aby byla šťastná a netrpěla.

Matka vypověděla, že vkládala velké naděje do pedagogů ve škole, kde měla Eva zahájit školní docházku. Eva je žákyně se speciálními vzdělávacími potřebami, která je osobou se zdravotním postižením. Je vzdělávána dle Rehabilitačního vzdělávacího programu. Eva je v rehabilitační péči, využívá bazální a multisenzorickou stimulaci, prvky muzikoterapie a arteterapie, musí využívat kompenzační a rehabilitační pomůcky, stimulace (sluchová, taktilně – haptická, vestibulární, vibrační, somatická, čichová, bukofaciální, zraková). Zahájení školní docházky byl pro Evu i její matku velkým šokem a deziluzí způsobenou nenaplněnými očekáváními v oblasti úlevy od péče i v oblasti rozvoje Eviných kompetencí. Matka záhy pochopila, že pokud cokoliv nezařídí sama, tak to mít nebude. Vzpomíná, že v této době byla opět velmi unavená a zoufalá. Vypovídá, že Eva si nemohla zvyknout na školní prostředí a nový režim, personál nebyl schopen zajistit její základní potřeby, například ji nakrmit. Po roce si matka uvědomila, že bez osobní asistentky se ve škole Eva neobejde a začala dceři osobní asistenci zařizovat.

V době kdy Eva nastoupila do školy, její matka začala pracovat a studovat. První rok bez osobní asistence zvládala jen s velkými obtížemi a za cenu obrovského vyčerpání. Dnes je zaměstnána na dva pracovní úvazky. I současnou situaci hodnotí jak velmi obtížnou, protože zůstala po rozvodu bez nevyřešené bytové otázky. Musela koupit byt a nyní jej sama splácí. Právě zvládání role matky samoživitelky hodnotí jako tu nejtěžší zkoušku svého života.

Po zajištění osobní asistentky pro Evu se rodinná situace výrazně zlepšila. Velkou pomoc a podporu rodině poskytovala i Evina babička z matčiny strany. Osobní

asistentka a babička jsou jediné osoby, které matka považuje za spolehlivé a schopné se o její dceru postarat ve všech ohledech. Dokážou zajistit, aby se Eva najedla a napila, umí se o ni postarat i po zdravení stránce, například zvládají odsátí hlenu z plic.

Na osobní asistentku si Eva hned zvykla. Ze začátku její přítomnost matka vnímala jako narušení soukromí, ovšem i na pomoc asistentky si záhy zvykla. Přínos, kterým osobní asistentka je pro Evu i pro ni je větší než oběť v podobě ztráty soukromí. I Evin bratr viděl, že mít osobní asistentku je výhoda, mohli si užít společně trávený čas a něco společně podniknout, učit se apod.

Nad budoucností matka raději moc nepřemýšlí, je však odhodlána Evu dochovat. Přeje si, aby ji přežila a postarala se o ni do poslední chvíle. Trápí ji obavy z toho, že by sama zemřela dřív než Eva a dcera by na světě zůstala bez její pomoci. Stále, i po ukončení základní školní docházky, se matka snaží zajistit pro dceru maximální možnou péči jak v oblasti zdravotní, tak v oblasti osobního rozvoje. Eva proto dochází do komunitního centra v Ostravě.

Matka přiznala, že cítí výčitky svědomí, že se nemohla maximálně věnovat i svému staršímu synovi. Na druhou stranu je přesvědčená, že v rámci možností oběma dětem poskytla péči maximální. Nejvíce ji vyčerpává neustálé zařizování jednání s institucemi. Vyřizování a péče jí ubírá čas na trávení volného času s dětmi.

Matka si uvědomuje, že její syn těžce prožíval, že má postiženého sourozence. Na jedné straně se za to stydí, na druhé straně je zklamán. Když se Eva narodila, rodiče před ním skutečnost netajili. Sdíleli se synem zklamání z celé situace a zároveň mu vysvětlili, že se o Evu budou sami starat. Když byl malý, hodně žárlil a snažil se získat pozornost rodičů, teď už situaci chápe. Bratr Evu přijímá. Jsou ale i dobré věci na této jeho životní zkušenosti, uvědomuje si mnohem intenzívněji hodnoty života.

Matka vypověděla, že v době dospívání, se vztah se synem pokazil. Odstěhoval se ke svému otci, který využil napětí v rodině. K tíživosti situace přispívá i momentálně komplikovaný vztah s přítelem a samozřejmě vědomí, že Evě se může kdykoliv přitížit. Takové odloučení, podle matky, ale opět přispělo k lepšímu vztahu se synem.

Jet na dovolenou si nyní matka s Evou jet netroufá, po rozvodu jí schází i dostatek finančních prostředků. Nejraději relaxují s dcerou na chatě v lese u rodičů. Díky pomoci maminky může občas strávit čas bez dětí s přítelem nebo kamarádkami na víkendovém pobytu. Syn tráví volný čas sám se svými kamarády, i když ze strany matky je snaha brát jej na například na koncerty. Volný čas trávený s Evou matka často

vyplňuje relaxací, ovšem někdy, i přes dceřiny protesty se společně věnují aktivitám, které by měly Evě prospět. Nejméně volného času má matka sama pro sebe.

Matka vypověděla, že postižení Evy je její velkou bolestí. Uvědomuje si, že s dcerou nikdy neprožije její svatbu, nikdy s ní neprožije roli babičky. Nad touto skutečností stále pociťuje lítost, ovšem na druhou stranu Eva přijala takovou jaká je a tvrdí, že s ní má užší vtah než se svým starším synem.

Matka samozřejmě touží po tom, aby její dcera byla zdravá, aby s ní mohla prožívat běžné starosti i radosti, ovšem přijala Evu takovou jaká je a skutečně ji silně miluje.

Jako základní nedostatek ze strany státu matka vidí nedořešenou situaci, jak se stát stará o rodiny, jako je ta jejich. Stát, podle ní, pomáhá dobře dětem, ale ne rodičům, jako pečujícím osobám. Proto pak rodiče postižených dětí žijí z příspěvků na péči.

Pozitivní na tom všem vidí, že je úžasné, jak je Eva milá, moc hodná, klidná ale i společenská a veselá dívka, která je vděčná za každý dotek, vlídné slovo.

Matka se cítí, jako silná a odvážná žena, často je však vyčerpaná a hledá smysl života. Je vděčná, za to jakou má povahu, cítí se být lepším člověkem. Matka říká: *„Jsem ve svém životě hrdá na to, že se zatím cítíme být šťastní, i když máme za sebou tolik zlých a těžkých chvil.“* Velkou podporou pro matku v tíživé situaci byla raná péče a kontakt s lidmi ve stejné situaci. Matka považuje za důležité to, že její syn je zdravý.

9.2 Pohled bratra na život se sourozencem s těžkým kombinovaným postižením

Bratr byl šťastný, když se mu sestra narodila. Na Evě nezpozoroval nic odlišného, byl spokojený, že má konečně sourozence. Vzpomínal na to, že sestra nereagovala na různé podněty. Když byl starší, rodiče mu oznámili, že je Eva nemocná, a že se nebude vyvíjet, tak jak ostatní děti.

Časem si začal spojovat to, že je sestra pořád doma. Bratr Evy, dle jeho pohledu, dostával dostatek lásky, pozornosti a péče od svých rodičů. Nepociťoval nikdy zášť vůči Evě, že by dostávala více pozornosti než on. Sám zpozoroval, že Eva větší péči potřebuje.

Rodiče bratra podporovali v jeho zálibách. Dostal možnost navštěvovat různé kroužky. Dávali mu prostor k vyjádření názoru. Bratr je rád, že ho rodiče nikdy nenutili,

pečovat o Evu. Dnes se snaží matce s Evou pomáhat. Pohlídá jí, pomůže přenést, nakrmit, odsát hleny. I když je pro něj krmení i odsávání nepříjemné, snaží se přemoct sám sebe.

Bratr má svou sestru velice rád. Poukazuje na to, že mu je velíce líto, že moc nevnímá a nekomunikuje, kvůli svému postižení. Rád hraje Evě na bubínek a mluví na ní, v těchto situacích bratr cítí, že ho Eva poznává. Když byl mladší, chodil se sestrou na procházku, dnes má mnoho povinností a zájmu, proto už nemá tolik času na Evu.

Svým kamarádům o Evě řekl, nesnažil se zastírat, že má postiženou sestru. Je vděčný za to, že se mu nikdo neposmíval.

Velkým zklamáním pro něj je, že s Evou nemůže prožívat situace, které prožívají všichni sourozenci. Bratr vypověděl, že je mu nesmírně líto, že je Eva postižená, ale přesto je s tím smířený a přijímá ji takovou, jaká je. Je rád za obohacení v tom, že se nebojí pomoct druhým a neposmívá se lidem za jejich odlišnosti.

Největší bolest prožívá, při vzpomínce na to, že z jejich rodiny odešel otec. Bratr popisuje, že otec v jeho osmi letech nechtěl, aby byla Eva doma, chtěl jí dát do ústavu. Matka ani bratr Evy to nechtěli. Otec to nezvládl, odešel a začal žít nový život. To, že situaci otec nezvládl, mu bratr nevyčítá, chápe to. Mrzí ho však, že se otec o Evu nezajímá, zatím co o něj se pořád stará a poskytuje finanční prostředky.

Bratr přiznal, že přemýšlel o tom, kdyby sestra nebyla, že by se matce ulevilo. Ale nechtěl by o Evu přijít. Rád by se o Evu postaral, kdyby matka nemohla.

Velké obohacení svého života vidí v tom, že matka Evě zařídila osobní asistenci. Viděl, že je matka velice unavená a sama vše nezvládá. Pociťoval uspokojení v tom, že matka není na vše sama a získala také novou kamarádku. Bratr si mohl s lepším pocitem užívat volný čas.

Bratra těší to, že si jejich matka našla nového přítele. Vidí, že je na tom psychicky lépe a je spokojená. I když si s přítelem matky nerozumí, toleruje ho.

Přiznal, že si s matkou vůbec nerozuměl a proto se odstěhoval k svému otci. Vztah s matkou se, ale zlepšil, často Evu a matku navštěvuje.

Je pro něj velice důležité to, že je jejich matka šťastná a spokojená a vše zvládá. Díky tomu ví, že je o Evu dobře postaráno.

10 Příběh druhé rodiny (Adélka)

Rodina je od letošního roku neúplná. Otec žije sám. Starší dcera má dvacet šest let a sama je matkou roční zdravé dcery. Matka žije s mladší dcerou, která má dvacet let a těžké kombinované postižení. Žijí ve stroze obydleném bytě, 2+1, v šestém patře bez výtahu, z důvodu nedostatku finančních prostředků. Otec a matka jsou nyní v komplikovaném vztahu a čerstvě rozvedení.

Diagnóza Adélky zahrnuje Downův syndrom s těžkou mentální retardací s přítomností poruchy chování (F71.1, významná porucha chování, vyžadující pozornost anebo léčbu) a poruchou afektivity (F063 Organické poruchy nálady), které se u Adélky manifestují úzkostí. Dále byla diagnostikována dyslálie, atypický autismus, vada zraku, snížená míra frustrační tolerance a snížený práh bolesti.

Adélka špatně chodí, motorika se zlepšila, ale i přesto je chůze nejistá. Má kolébavou chůzi, často zakopává, je hypotonická. Z údajů o úrovni její sebeobsluhy vyplývá, že si sama dokáže vyčistit zuby, ale potřebuje kontrolu. Převléká se, ale jen formou hry, oblečení si většinou oblékne naopak. Svléknout se umí. Boty si sama nazuje, ale nezaváže. Při přípravě jídla je schopná si sama nalít pití (přitom však často přelije), takže musí někdo říct „stačí“. Jídlo si sama nepřipraví. Musí se před ní jídlo schovávat, jelikož v poslední době, vše sní. Nepozná, kdy má, v jídle, dost. Jídlo pokouše, ale velice špatně, chybí jí přední, horní zuby, které se jí v dětství rozdrolily. Dává si toho hodně do úst, stává se, že se dusí, špatně jídlo rozkousává. Na toaletě dokáže spláchnout, umýt si ruce, ale i přesto, je třeba při ní stát a neustále ji upozorňovat, co má dělat. Celý postup echolalicky opakuje.

V poslední době se snaží pomáhat, luxuje, i když to není kvalitně uděláno. Odnese do koše obal od čokolády, apod. Nesmí se na ni klást těžké úkoly, Adéla je pak vzteklá.

Komunikace je u Adélky zatížena echolálií, je velmi jednoduchá a omezená. Adélka má svůj slovník, kterému rozumí jen nejbližší okolí. Snaží se komunikovat a mluvit jí baví. Ráda zpívá, naučí se text poslechem, ale vyslovuje ho nesprávně. Naučí si i jednoduché básničky. Hodně jí motivuje mluvit do mikrofonu.

Adélka nemá ráda kolem sebe hodně lidí. Když se jí do něčeho nutí, je nevrlá. Chce mít kolem sebe lidi, které zná. V poslední době jí méně vadí, když je v její blízkosti hodně lidí, přesto nedokáže být ve velkém kolektivu, projevuje se vztekle a

hlučně. Ráda se vítá s lidmi. Je spíše samotářka, má ráda když má svůj prostor a klid. Je více společenská než dříve.

10.1 Pohled matky na život s dítětem s těžkým kombinovaným postižením

Matka vzpomíná na to, jak to všechno na začátku probíhalo a prožívá velkou bolest. Říká: *„Prožila jsem si hodně bolesti, kterou jsem držela dlouho v sobě, a proto jsem si prožila pár let smutná a zlomená a tím i má rodina.“* Na těhotenství, vzpomíná ráda. Matka uvedla, že bylo vše v pořádku, s manželem se velice těšili na druhé miminko. Adéla byla pro ně vysněné dítě. Narodila se v termínu. Při porodu bylo vše v pořádku. Matka s velkou bolestí hovořila o situaci, kdy se miminko narodilo, že jí lékař oznámil neomaleným a nevhodným způsobem, že buď je holčička postižená, nebo jí má s mužem Vietnamského původu. Pro matku to byla neskutečná rána a bolest. Cítí velké rozhořčení nad jednáním k její osobě i k dceři. Potřebovala podporu a místo toho se jí dostalo nepochopení a nelidský a neprofesionální přístup. Popisuje chování personálu jako nevhodné. Zdravotní sestry často matku posílaly kojit mimo ostatní rodičky, dokonce i do průvanu. Adélu oslovovali jako „to“, nehovořili o ní, jako o plnohodnotném člověku. Matku oslovovali, ta s postiženým dítětem. Zlom v chování personálu nastal, až když jich nazlobeně upozornil otec. Až po té se k miminku začali chovat jako k člověku. Matka smutně vzpomíná, jak jí to poznamenalo, narušilo psychický stav i celkové chování a postoj k jejímu novému životu. V té době se cítila zlomená. Pamatuje si, že pořád brečela. Z těchto důvodu po porodu začala navštěvovat psychologa.

Matka vzpomínala, jak pro ni bylo náročné oznámit manželovi, že se jim narodila postižená dcera. Prvním nápadem matky bylo, že manželovi napíše dopis. V dopise žádala manžela, ať rozhodne, jestli si Adélu nechají, nebo jí předají do ústavní péče. Manžel jednoznačně odpověděl, že si Adélu nechají.

Matku velice mrzí, že v porodnici nepředali rodičům žádné informace. Jediné štěstí vidí v tom, že jejich dětská lékařka byla i genetička. Předala jim různé informace a rady. Paní doktorka, byla ale velice pesimistická a rodičům podávala jen ty nejhorší prognózy. Tudíž je moc nepodpořila, ukazovala jim různé obrázky s postiženými dětmi a hovořila o tom, jak je těžké vychovávat dítě s postižením.

Velkou ztrátu matka pocítila u kamarádek, které se s ní přestaly bavit. Říkaly jí: *„A Ty s ní budeš někam chodit?“* Matka zažívala pocity úzkosti. Bála se chodit mezi lidi, bála se, že se na ní budou dívat a posmívat se jí. Někteří kamarádi jejich rodině záviděli slevy, které kvůli postižení Adély měli.

Zásadní změna nastala, když byla matce doporučena kineziologie, která jí moc pomohla. Léčitelé jí ukázali cestu, kterou se matka vydala. Poradili jí, ať odpustí lékařům a hlavně sama sobě. Upozorňovali jí na tu skutečnost, že za všechno viní hlavně sama sebe, a že tímto směrem se nemůže ubírat. Na situaci, kterou prožívá, není sama, jsou ve vztahu dva. Snažili se ukázat matce, že všechno dobře zvládá, že se stará výborně o Adélu a že na sebe může být hrdá za to, že Adélu nedali do ústavu. Po této léčbě si matka začala opět více věřit, přestala se bát chodit s Adélkou ven.

Rodiče byli na sebe hrdí, když se Adéla naučila, v prvním roce života, čůrat do nočníku. Lékařka jim totiž říkal, že se nenaučí čůrat do nočníku a bude celoživotně nosit plínky. Matka velice lituje toho, že se jim nedostalo dostatek informací, odborné i psychické pomoci, např. ve formě Rané péče.

Okolo čtvrtého roku Adély, měla matka úraz hlavy, ze kterého se dlouho zotavovala. Manžel se musel starat o dcery i o manželku. Adéla měla dvakrát odklad školní docházky. Poté nastoupila do rehabilitační třídy speciální školy v Havířově. Matka vzpomíná, že právě tam začaly velké problémy v chování Adély. Bylo tam hodně dětí romského původu, od kterých pochytila různé zlozvyky. Podkopávání, strkání a plivání na druhé. Adéla se takto taky začala chovat. A to byl počátek velkého boje, s kterým pár let bojovali. S pocitem klidu matka vypráví, že nyní už má tyto zvyky naštěstí odbourané, i když pořád někdy někoho strčí, hlavně ve škole. Doma se takto neprojevuje.

Matka má pocit křivdy, v tom, jak se v této škole k Adéle chovali. Nechtěli ji brát do divadla apod. Říkali, že je neschopná to zvládnout, že je agresivní. Nesnažili se odbourat tyto bariéry. Adéla bývá v neznámém prostředí nervózní, hlučná, agresivní apod. Adéla nerada chodila do školy. Každé ráno plakala, matka musela Adélu tahat, aby jí do školy dostala. Adéla začala brát antidepresiva kvůli úzkostem a léky na poruchy chování. Po doporučení psychiatrem, Adélu odhlásili ze školy a hledali školu novou.

V následném roce Adélka nastoupila na Soukromou základní školu speciální pro žáky s více vadami v Ostravě. Rodičům zde bylo doporučeno zařídit si osobního asistenta. Adéla díky své poruše chování, byla ve škole nezvladatelná. Adéla se začala

sebepoškozovat, bouchala se do hlavy a škrábala se. Bouchala také ostatní. Matka však poukazuje, že do této školy chodí Adéla ráda.

Adélčina osobní asistentka, velice pomohla ke změně chování, celkové zklidnění. Matka konečně prožívala chvíle uspokojení v tom, že Adélu chválí a nestěžují si na ni. S asistentkou se s Adély, podle matky, stal úplně jiný člověk. Konečně Adélu brali do společnosti, do obchodu, kina apod. I přes velké překážky, nervozitu, křik se Adéla postupně učila zvládat různé situace a je samostatnější. Dokonce se přestala bát vody. Matka je velice ráda, za to, že Adéla jela také na školu v přírodě. V době, když už byla Adéla klidná, se rodiče domluvili s třídní učitelkou, že už osobní asistentku nepotřebuje. U Adély porucha chování přetrvává, ale už je dobře zvladatelná. V dnešní době, když je Adéla v pubertě, musí matka spolu se zaměstnanci školy řešit masturbaci.

Na vztahu s manželem se matka cítila, v době narození Adély, velmi závislá. Byl pro ni velikou oporou.

Doma se rodina podřizuje rituálům Adély, na kterých lpí, jinak je nervózní. I přes to se matka snaží rituály odbourávat. V roce 2010 byla Adéle, po upozornění učiteli, diagnostikován Atypický autismus.

Matka je vděčná, když Adélku pohlídá, již bývalá asistentka. Kdysi neměli žádnou možnost hlídání ani od přátel, kteří jim zbyli, ani od rodičů.

Pro Adélku by matka chtěla pestřejší volný čas, kamarády, apod., ale ví, že je v cizím prostředí nervózní a nechce spolupracovat. Nejraději má ráda svůj klid. Matka tráví s Adélou společně volný čas doma. Matka má velice málo volného času, jak sama pro sebe, tak kdysi, také společně s manželem. Jedna z věcí, která matku naplňuje, je práce, proto, když je dcera ve škole, je na nějaké brigádě. Bez práce se cítila apatická, psychicky na dně, puntičkářská a měla veliký problém s komunikací s cizími lidmi.

Při vzpomínce na starší dceru, ví, že sestra byla moc ráda, že má mladší sestru. Rodiče nevyžadovali, aby jim s mladší dcerou pomáhala. Naopak ona sama velice ráda pro Adélu cokoliv udělala. Matka vzpomíná, že si s Adélou ráda hrála a pečovala o ni. Rodiče se vždy snažili, aby se obě jejich dcery měly co nejlépe. Co potřebovaly, to se jim snažili poskytnout. Starší dcera se v dnešní době chová nezodpovědně, neumí nakládat s penězi. Často matce vyčítá, jak minulost, tak dnešní situaci. Matka je smutná a vyčerpaná z toho, že ve svém životě neustále musí něco řešit. Starší dcera má půlroční dceru. Matka má radost, že je babička, a že má dcera zdravou holčičku.

Život s Adélou, matce přináší mnoho trápení, ale naopak i velké obohacení. Velké potěšení rodině přináší to, že i když už je Adélka plnoletá a její vývoj by se mohl už zastavit, přesto na ní vidí určitý postup. Stále se učí něčemu novému. Matka je vděčná za Adélčin úsměv, její veselé pohledy. Lituje však, že nemá žádné soukromí.

Matka dnes prožívá velkou bolest, kdy zůstala s Adélou sama. Manžel si našel novou partnerku. Dnes jsou rozvedeni. Spolu s Adélou se odstěhovali. Matka se cítí nešťastně, zmateně a má pocit prázdnoty. Adéla je spokojená a klidná. V době, kdy žili ještě s otcem, byla nervózní. Cítila napjatou situaci. Matka si nedokáže představit, jaká bude jejich budoucnost.

10.2 Pohled otce na život s dítětem s těžkým kombinovaným postižením

Čekaní na nového člena rodiny prožívali, dle otce, v poklidu a celá rodina se těšila na malé miminko a vůbec je nenapadlo, jaký životní úděl jich čeká. Otec vzpomíná, když se Adéla narodila, vůbec netušil, že je postižená. Nebyl totiž u porodu, to že se jim narodila dcera, otci volala zdravotní sestra. V telefonátu se o postižení dcery nezmínila. Až druhý den mu přišel dopis od manželky, kde bylo napsáno, co se stalo. Manželka dávala otci na výběr, ať rozhodne o tom, jestli si Adélu nechají nebo ji umístí do kojeneckého ústavu. Otec jasně odpověděl, že chce Adélu vychovat. Ani v dnešní době by nezměnil rozhodnutí. Otec říká: *„Je to přece mé dítě!“* O postižení Adély, otec vůbec nic nevěděl, neměl tušení, co jich čeká. Poukazuje na to, že v době narození dcery, nebyla dobrá informovanost.

Pro otce bylo zřetelné, že vývoj Adély byl pomalejší než u starší dcery. Proto využívali Vojtovu metodu, která jim hodně pomáhala. Nerad vzpomíná na lékařku, kterou s Adélkou navštěvovali. Na počátku všeho jim ukazovala fotografie postižených dětí a místo je podporovat, tak je odrazovala od výchovy postiženého dítěte.

Pro otce, přes to všechno, Adéla nebyla problémová. Otci je velice líto, že to, co se kolem nich začalo dít, zasáhlo a ublížilo manželce, která se začala trápit. Uzavřela se sama do sebe a všechno vyčítala sobě.

V době, kdy bylo třeba řešit vzdělávání Adély, popisuje otec, jako komplikované období. Když Adéla navštěvovala rehabilitační třídu, tak se velice zhoršila. Špatně se adaptovala v prostředí a zaměstnanci školy, jí v tom, aby se lépe cítila, moc nepomáhali.

Otec říká: *„Jediný jejich argument byl, že nespolupracuje.“* Také v Speciálně-pedagogickém centru říkali, že zlobí a nespolupracuje. Otec si, ale myslí, že od toho jsou odborníci, aby pomohli a ukázali cestu, jak změnit to, aby se Adélka začala jinak chovat a ne ji jen, odsuzovat a být k ní nevrlí. Tím se, dle otce vše jen zhorší. *„Přece i zdravý člověk, když je v cizím prostředí, tak se chová jinak. Natož dítě, které je mentálně postižené„* říká otec. Otci se nelíbil přístup, proto našel Adéle novou školu. Adéla v nové škole byla spokojená, ale i přes to třídní učitelka doporučila rodičům zařídit si osobní asistenci. Dle jejího názoru, by Adéle individuální přístup velice prospěl, jak v rozvoji, tak ke zklidnění Adély.

Adéla se opravdu zklidnila, vypadala spokojeně, a to taky její okolí. Asistentku si dle otce, Adéla velice oblíbila, přirostla jí k srdci. Adéla přestala být tolik nervózní, více spolupracuje. Neubližuje sobě ani druhým.

Vztah s manželkou, narození postiženého dítěte, ovlivnilo. Ztratili možnost dělat, co chtěli. Trávení společného volného času a také ztratili kontakt s některými přáteli. Otec si uvědomuje, že si čas na různé aktivity, udělat uměl, ale ví, že pro manželku to byl konec s volným časem. Vzpomíná, že ze začátku se manželka vždy rozhodovala, že někde půjde, ale postupem času, to vzdala a uzavřela se doma. Její psychický stav se zhoršil. Celá rodina musela bojovat všemi silami, za šťastný život.

Otci, je líto, že nemají moc velké možnosti, v tom, aby jim někdo pohlídal Adélku. Proto spolu tráví velice málo společný volný čas jen sami dva. V tomto jejich vztah velice strádal. Otec na Adéle miluje její dobrosrdečnost, její nadhled, který ona má, z pohledu „jejího světa“. Pro obě dcery, se snaží dát dostatek lásky a také jim chce dát vše, co potřebují. Nechce, aby v čemkoli strádaly.

Otec bere Adélu takovou, jaká je a s jejím postižením je smířený, avšak často uvažuje nad tím, kdyby byla zdravá, tak by s ním sportovala. Sport, je pro otce velkým odreagováním a nabitím energie. Mrzí ho, že Adéle nedokáže nabídnout pestřejší volný čas. Adéla je v kolektivu cizích lidí nervózní a dává to najevo křikem. Proto čas často tráví doma, nebo na zahradě, kde má svůj klid. Adéla má své rituály, které jí dávají jistotu. Otec si na život plný různých rituálů zvykl. Adéla moc nekomunikuje, proto je často těžké přijít na to, co jí trápí a bolí.

Velkou vděčnost cítí k přátelům, kteří při nich zůstali, přes všechny problémy, které mají. Pozitivní na tom všem otec vidí, že i když má Adéla náročnou a těžkou kombinovanou vadu, tak i přes to je pro něj v pohodě, alespoň si to myslí, z pohledů jiných dětí s postižením, které zná. Je rád, že ho to posunulo v jeho vnitřním klidu a

vytrvalosti. Otec je vděčný a má radost z malých krůčků, které jdou u Adély pořád vidět, i když jsou malé a ne tak často. Vidí velkou pomoc v tom, že Adéla má možnost chodit do školy. Když už opravdu nemohou nebo si chtěli před rozchodem udělat s manželkou společný volný čas, tak požádali o pomoc, dnes už bývalou, osobní asistentku Adély.

Otec se snaží přispívat penězi na pomoc lidem, kteří se starají o potřebné lidi. Takováto pomoc ho hřeje při srdci, že alespoň takto může poděkovat lidem, kteří se starají o osoby s postižením, kterých si moc váží.

I on sám, si musel zvýšit v práci kvalifikaci, a proto si vybral studium na vysoké škole se specializací v pedagogice. Během studia studoval také speciální pedagogiku a psychologii.

10.3 Pohled sestry na život se sourozencem s těžkým kombinovaným postižením

Pro sestru bylo narození Adély velkou radostí. Roli starší sestry si moc užívala, bylo pro ni potěšením se o někoho starat. Postižení sestry nevnímala, tak jak dnes, tak i kdysi pro ni je Adéla velkým štěstím. Postupem času si všímala některých odlišností, rodiče jí šetrně řekli, že je Adéla nemocná, a že je jiná a bude se pomaleji vyvíjet než ostatní děti.

Když byly obě starší, sestra ráda s Adélou chodila na klouzačky. Sestra říká: *„Neměla jsem problém s ní chodit do společnosti, jsem pyšná na to, že je jiná.“* Sestra vzpomíná na chvíle, když už byla starší a rodiče si chtěli vyjít, tak s radostí Adélu pohlídala. Vždy si to velice užívala.

To, že by Adélu rodiče upřednostňovali a více se o ni starali, dávali jí více péče a lásky, nemůže vůbec říct. Sestra vzpomíná na to, že rodiče jim lásku dávali stejným dílem. Má pocit, že byli šťastná rodina. Sestra je vděčná, že se jí taky věnovali naplno, tak jak Adéle. A vždy, když něco potřebovala, tak se jí toho dostalo. Vždy mohla narovinu s rodiči o všem hovořit. Poslední dobou si s rodiči přestala rozumět. Situace se ovšem zlepšila. Sestra má nyní zdravou půlroční miminko, dceru, na které se celá rodina velice těšila.

Nejtěžším obdobím pro ni bylo, když začala Adéla chodit do školy. Adélka byla často rozhozená, vzteklá a bylo to pak i náročné doma.

U Adély je problém s komunikací, nemluví moc smysluplně, proto sestře trvalo déle, než se naučila její „žargon“. S Adélou se musí mluvit jednoduše. Adéla mluví pořád o tom samém, stereotypně. Každý den se musela podřídit rituálům Adély. Sestra si na to zvykla, ale i přesto jí to někdy hodně vytáčelo. Sestře chybělo to, že si s Adélou nemohla normálně popovídat. Přesto miluje to, jaká je. Sestra Adélu popisuje, jako roztomilou, taková, jaká je. Přiznává si, že péče o ni je náročná, proto své rodiče obdivuje a je na celou jejich rodinu pyšná, i když je v dnešní době celá rodina zraněná a rozpadlá.

Starší sestra se vždy ráda Adélou chlubila, ráda s ní chodila mezi lidi. Venčily spolu psa, procházely se do centra města, do restaurace i na sportovní odpoledne. Už dokázala rozeznat, kde se Adéle bude líbit, co zvládne, a co ne. Kdykoliv viděla, že Adéla není ve své kůži, vrátily se domů. Největší zážitky spolu zažívaly a byly obě šťastné, když se venku fotily. Vzpomíná, že vždy spolu zažily spoustu legrace, a sestra prožívala velkou radost z toho, že na tváři Adély je šťastný a spokojený úsměv.

Nejbližší přátelé starší sestry přijali Adélu, jako svou kamarádku a vždy když přišli na návštěvu, si rádi s Adélou hráli. Adéla se pak nechává rozmazlovat, sestra uvádí, že Adéla velice dobře rozená, u koho si to může dovolit a u koho ne.

Sestra se přiznává, že jí vyhovuje, že je Adéla pořád jak malé dítě. Rády si spolu zpívají, i když Adéla zpívá nesrozumitelně, je to od srdce.

Sestra si myslí, že v některých situacích má Adéla z ní větší respekt než například s otce. Adélčiny rituály jí nikdy moc neomezovaly, ale i přesto by byla rada, kdyby nebyly. Avšak ví, že to tak musí být, když někdy něco není, tak jak má být, pak je Adéla nervózní a nevrlá. I přes to jsme se vždy snažili, alespoň, něco změnit, i když to bylo náročné, někdy jsme dokázali překonat stereotyp a posunuli jsme se dál.

Kdyby se rodiče nemohli starat o Adélu, chtěla by se o ni postarat. Neumí si představit, že by byla někde v ústavu. Život s Adélou jí nabíjí, i když už na ní nemá tolik času. Sestra má pocit, že právě Adéla je ta, která rodinu stmelovala. Pro sestru byl rozvod překvapivý a samozřejmě s ním nesouhlasila. Matku a svou sestru Adélku často navštěvuje i se svou roční dcerou.

11 Příběh třetí rodiny (Marcela a Daniel)

Rodina je úplná, skládá se s otce, matky a dvou synů, dvojčat ve věku 16 let, oba mají těžké kombinované postižení. Rodina bydlí v rodinném domě, v horním patře, dole bydlí babička. Dům byl nevhodný, chlapce bylo nutno vynášet po schodech nahoru. Chlapci jsou už velice těžcí. V letošním roce byly ukončeny práce v úpravě domu, jeho bezbariérovosti. Byl vybudován výtah, kolejnice, úprava celého bytu, bezbariérová koupelna a toaleta.

Diagnóza je u obou chlapců trošku odlišná. U Marcela je diagnostikována Kvadruspastická, dyskinetická forma DMO a dolní hranice těžké mentální retardace. Marcelův psychomotorický vývoj je nerovnoměrný. Mezi další diagnózy patří vada zraku, dysartrie a salivace – slinění. Dnes je výrazným problémem porucha polykání a porucha příjmu potravy, díky němuž vzniká sekundární neprospívání a to také z důvodu refluxu – zpětného pohybu stravy. Při refluxu se často dusí, někdy dokonce přestává dýchat. Nyní má Marcel celkové zhoršení dýchání.

Diagnóza Daniela je kvadruspastická, dyskinetická forma DMO a horní hranice těžké mentální retardace. Daniel má také nerovnoměrný psychomotorický vývoj, vadu zraku a dysartrii. Salivace je v dnešní době velmi slabá.

Jelikož jsou chlapci kvadruspastičtí neodkážou se pohybovat bez pomoci druhých, jsou odkázání na kompletní pomoc druhé osoby. V dětství se dokázali nekoordinovaně plazit, dokonce se dokázali obrátit ze zad na břicho. S věkem však plazení opouštěli a začali se jim zkracovat šlachy a svaly. Jsou voženi na vozíčku, doma a ve škole sedí ve speciálních sedačkách, ve kterých jsou přivázáni, jinak padají dopředu nebo do stran. S chlapci se rodiče snažili chodit, kdy rodiče, chlape drželi před sebou a oni mohli udělat pár kroků.

V rámci sebeobsluhy jsou chlapci nesamostatní, vše musí dělat druhá osoba. Sami se nepřevléknou, nenají, ani nenapijí. Dokážou udržet lžíci a trošku jíst sami. Např. tyčinky dokážou jíst sami. Chlapci jsou krmeni. Daniel zpracovává jídlo bez problému a to také tekutiny. Marcel jídlo zpracovává déle, často se dusí kvůli refluxu. Matka se snaží synovi stravu dávat po malých kouskách. Rodiče přemýšlí, kvůli lepšímu příjmu potravy a tekutin nad sondou PEG - perkutánní endoskopickou gastrostomii. Sonda slouží k podávání umělé stravy u osob, kteří mají dlouhodobě

problémy s příjmem potravy. Marcel dokáže jíst sám, ale nenají a nenapije se pořádně. Sonda pomůže k tomu, aby byl příjem stravy úplný.

Když chlapci potřebují na toaletu, zavolají. Daniel se dokáže vyčůrat do bažanta. Pro rodiče je to veliká pomoc, protože je těžký. Oba jsou nošeni na záchod. Pleny používá jen Marcel a to v době, kdy jedou na delší dobu pryč. Čůrání v noci, bylo pro rodiče vždy velice náročné. Dlouhou dobu byli v noci bez pleny, v dnešní době mají na noc pleny, aby si v noci matka mohla odpočinout.

Komunikace u Daniela je intenzivnější. Začal mluvit a používat první slova v 8,5 letech. Hodně mu pomohl komunikační deník, ve kterém matka vytvořila plán dne, pro orientaci. Daniel se snaží mluvit ve větách. Když mu někdo nerozumí, pochopí to a snaží se to zopakovat. Ten kdo s ním hovoří, musí se hodně soustředit a on taky, jde mu rozumět čím dál tím více. Cizí osoba s porozuměním má problémy, ale nejbližší rozumí dobře.

U Marcela musí být člověk empatický a vnímavý. Až do dnes Marcel nemluví. Používá jen počáteční písmenka, ten kdo je s ním často, rozumí, co Marcelek chce a potřebuje. Výkony jsou snižovány nedostatečnou pozorností a problémy s vizuomotorickou koordinací.

Oba velice dobře rozumí, mají výbornou pasivní zásobu slov. Chlapci se necítí jistě, když mají kolem sebe úplně cizí lidi, jsou pak nejistí a vystrašení. Když Daniel ví, že mu nebude někdo rozumět, tak se vůbec nepouští do konverzace. Nemají problém jít sami do školy bez asistentky nebo někde bez rodičů. Ale musí tam být nějaká osoba, které důvěřují. Jsou hodně společenští a společnost vyhledávají. Jsou odvážní a chtějí poznávat nové věci a lidi. Zajímají se o svět, o to, co dělají mladí lidé. Jejich přáním, je aby mohli být v kolektivu mladých lidí a mohli prožívat život tak jak intaktní mladí lidé.

11.1 Pohled matky na život s dítětem s těžkým kombinovaným postižením

Matka vzpomíná, že během těhotenství věděli, že čekají dvojčata a na děti se moc těšili. Již začátkem těhotenství měla zdravotní problémy, v prvním trimestru krvácela. Matka byla hospitalizována již v 28. týdnu, kde probíhala udržovací léčba. Avšak v 30. týdnu matka předčasně porodila. Narodila se obě dvojčata, jako první

Marcel, pak Daniel. Po porodu museli být oba v inkubátoru. Matka byla propuštěna týden po porodu. Chlapci byli v nemocnici další 2 měsíce.

Zdravotní personál oznámil rodičům, že u Daniela vzniklo postižení při porodu, měl apnoické pauzy. Strávil v inkubátoru 3 dny v distanční léčbě, kde bylo zjištěno poškození mozku. U Marcela se zdálo, že bude zdravý, ale koncem 3 týdne života, byl křišen. Marcel prodělal aspiraci mlékem, musel být zaintubován. Tím vzniklo postižení, také postižení mozku. Dnes je na tom Marcel celkově hůře než Daniel. Matka vzpomíná, že zdravotní personál připustil, zavinění lékaře.

Matka popisuje dobu po porodu, jako zoufalství. Vůbec nevěděla, co se děje a co se bude dít. Lékaři matce jen řekli: *„Uvidí se!“* Rodina nedostávala žádné podrobnosti, zdravotní personál podávali neodborné informace. O vyšetřeních, která chlapci podstoupili, se dozvěděli až z propouštěcí zprávy.

Vzpomínka na to, když se dozvěděli, že jsou chlapci postižení, matka cítila strach, nejistotu. Rodičům dále nikdo nepodal informace o tom, co mají dělat apod. Špatný pocit z celé situace, nutil rodiče hledat viníka. Vše prožívali jen uvnitř sami sebe. S manželem nikdy neuvažovali nad ústavní péčí, chtějí, aby chlapci s nimi zůstali celý jejich život. Chtějí se o ně postarat a dát jim tu nejlepší péči.

Matka má pocit, že manželský vztah, tato situace, moc neovlivnila, ani je nerozdělila, ale ani více nestmelila. Časem, to mezi manžely bylo a někdy stále je náročné. Bojují spolu všemi silami a pořád se milují. V době kdy byli kluci ještě maličcí, tak se matka snažila, co nejvíce věnovat dětem. Matka si myslí, že se manžel cítil nadbytečný. Pro manžele je dle matky nevětším problém komunikace, nedokážou si mockrát říci, co se v nich děje. Náročná je manželova náladovost, uráží se. Často je doprovází nedorozumění, které jsou v maličkostech. Matka si uvědomuje, že jejich manželský vztah je určitým způsobem zasažen.

Pro zbytek rodiny, narození postižených dětí, byl velký šok a podle matky, nevěděli, jak mají reagovat, jak jim pomoci. Ztratili skoro všechny přátele. Takzvaní přátelé, odsoudili manželé, že něco v životě špatného udělali, že je potkal takový trest. Matce je líto, že se takto zachovali, ale přistupuje k tomu pozitivně a říká, že za to spoustu přátel našli. *„Prostě se to vytřídilo. Jedna etapa skončila a druhá začala.“*

Pro matku byl vývoj chlapců jeden velký kolotoč, bylo pro ni náročné, jak se pořád všechno opakovalo, každý den a opakuje se to pořád. I přes to si na to matka zvykla. Je ráda, že když jsou chlapci starší, můžou jim toho více nabídnout a hlavně si chlapci umí, svým způsobem, říci, co chtějí a potřebují.

Na začátku života chlapců byla matka hodně unavená. Snažila se chlapcům věnovat naplno celý den. Chlapce v noci trápila nespavost, dělala se jim kýla. Také měli problémy s trávením a plynatostí. Matka neměla na sebe čas a to ani na odpočinek.

Rodina žije v dvougeneračním domě v horním patře na konci vesnice v kopcovitém terénu se špatným dojezd. Do letošního roku byl dům bezbariérový. Už před deseti lety chtěli upravit koupelnu a udělat výtah. Avšak rodiče otce jim to nedovolili. Mezi rodinami vznikal špatný vztah. Ale časem se vztahy zase zlepšily. Až do dnes rodiče chlapce nosili po schodech a někdy je dělil jen krůček od pádu. Proto chtěli už před mnoha lety stavět bezbariérový dům, ale kvůli stavebnímu povolení se vše pořád odkládalo. Rozhodnutím poslední doby bylo, začít rekonstruovat dům, ve kterém žijí. Matka je velice spokojená, mají vybudovaný výtah, zavedeny kolejnice, bezbariérovou koupelnu a celkovou rekonstrukci bytové jednotky.

Matka popisuje, jak bylo náročné objevit a zjistit, co chlapcům vlastně je. Moc informací jim nebylo poskytnuto. Ranou péči nenavštěvovali, k této službě nebyla dostupnost. Navštěvovali rehabilitaci. Matka s chlapci absolvovala rehabilitační pobyt. Velkou inspirací pro matku byla paní psycholožka na tomto pobytu. Dávala hodnotné rady, jak se věnovat klukům, jak podporovat jejich rozvoj. Od té doby matka chlapcům často četla, vyprávěla pohádky, zpívala jim a tím rozvíjela jejich pasivní zásobu slov.

Vývoj chlapců, matka popisuje, do jednoho roku v normě. Od devátého měsíce začali cvičit Vojtovu metodu. Tato metoda chlapcům velmi pomohla, dobře se rozvíjeli. Za nějaký čas chlapcům lékaři doporučili cvičit Bobathovu metodu, avšak chlapci při této metodě začali stagnovat. Časem se opět vrátili k Vojtově metodě a navštěvovali rehabilitaci v Corpusu v Olomouci, opět se chlapci začali zlepšovat, ale vše už šlo pomaleji. Velkou radostí pro matku bylo, když se Daniel poprvé, ve svých dvou letech, sám otočil.

Životní podmínky rodiny se zlepšily hlavně při nástupu osobní asistentky, kterou jí doporučil lékař. Matka vzpomíná, že počátky byly těžké, než se s asistentkou sžili. Asistentka byla nezkušená, nic nevěděla o postižení. Pro matku to byla cizí osoba v její domácnosti. Vše bylo jen otázkou času, a všichni si na asistentku zvykli. Matka dnes lituje toho, že osobního asistenta chlapcům nezařídila dříve. Osobní asistentka rodině pomáhá od pěti let chlapců. Matce i manželovi se hodně ulevilo, alespoň chvíli si mohli odpočinout. Matka je ráda, že měla konečně chvíli sama pro sebe a pro manžela. Matka je osobní asistence vděčná za pomoc s učením. Vzdělávání chlapců se díky asistentky

hodně zintenzivnilo. Pro chlapce vytvořili týdenní plán, který pomáhal chlapcům k lepší orientaci a porozumění.

Po nástupu do speciální mateřské školy, šel vidět na chlapcích veliký posun, bylo to však pro všechny čtyři velice těžké, protože chlapci byli na rodičích závislí. Matka byla také zklamaná z toho, že v mateřské škole neměli potřebné vybavení pro imobilní děti. Rodina škole musela poskytnout rehabilitační pomůcky a sedačky. Matka byla také nespokojená s neodborností personálu.

Do školy chodili chlapci do stacionáře, kde byla třída speciální základní školy. Škola byla dobře vybavená, jak materiálně tak kvalifikovaným personálem. Pak chlapci přešli přímo do Základní speciální školy.

Matka s potěšením hovoří o tom, že v dnešní době, se jim žije lépe než dříve. A to v tom, že jsou chlapci šikovní a hlavně už ví, co potřebují. A také protože mají s manželem více času pro sebe. A to díky osobní asistentky, ale také hlavně díky tomu, že poznali nové přátele. Tehdy se pro ně otevřel svět plný nový zážitků, volného času, pro manželský život a taky volný čas pro chlapce.

Matka začala navštěvovat křesťanské setkání matek. Tato setkání přinesla matce velký, jak duchovní, tak fyzický, psychický přínos a odpočinek. Byla tam také matka, která jí nabídla pomoc jejich dětí a jejich kamarádů. Tato paní zorganizovala posezení s patnácti mladými lidmi a celou jejich rodinou.

Tito mladí lidé se nadchli a začali rodinu navštěvovat a pomáhali jim. Vždy přišli dva nebo tři kamarádi. Střídali se podle toho, jak měli čas. Někdy přišli všichni. Matka vždy potřebovala pomoci, když měl otec odpolední směnu. Matka byla potěšená, že přišli kdykoliv matka potřebovala pomoci. Někteří kamarádi přišli kdykoliv měli čas. Chlapci si užívali hodně legrace a matka měla možnost si v klidu pouklízet, ale dokonce pomohli i s domácími pracemi. Matce však bylo líto, že se manžel cítil odstrčeně. Matka se těmito mladými lidmi, pak už přáteli, už dobře znala, ale otec se s nimi neměl možnost potkat. Vše se pak změnilo a také manžel našel v těchto lidech přátele a oporu.

Časem jak tito mladí stárli, tak někteří přestali k rodině chodit. Avšak jsou s rodinou neustále v kontaktu. I když už mají své rodiny, rodinu navštěvují a snaží se jim pomáhat. Matka cítí neskutečnou vděčnost za veškerou pomoc. Matka je velice ráda za toto přátelství a také ví, že chlapce moc milují a přijímají je, takové jací jsou. Matka má jistotu v tom, že se na ně může kdykoliv obrátit.

Dokonce spolu s přáteli jezdí každý rok na dovolenou do Chorvatska. Navzájem si všichni pomáhají a moc si to užívají. Matka vypráví, že si hodně odpočine a chlapci prožijí mnoho zážitků a poznávají nové lidi.

Matka poukazuje na to, co Danielovi a Marcelovi a také rodičům dal tento přírůstek v podobě přátel. Chlapci se učí poznávat druhé lidi. Před tím byli jen s rodiči, byli na ně závislí, jak fyzicky, tak psychicky. Chlapci se hodně osamostatnili. Byli dokonce na farním táboře, mezi zdravými dětmi. Také na setkání dětí a mládeže v průběhu celého roku. Rodiče díky toho mohli jet sami na týden na dovolenou. Matka vděčně hovoří o tom, že chlapcům kontakt s tolika lidmi pomáhá v komunikaci, osamostatnění, v socializaci a integraci mezi zdravé lidi. A je to přínos jak pro Daniela a Marcela, tak i pro ostatní děti. Celá rodina nebo chlapci sami s přáteli podnikali společné výlety, chodili do divadla, do kina, čajovny, na koncerty, fotbal, hokej.

Matka a také manžel využili možnost, a dodělali si maturitu. Podnikali výlety na motorce, společné večery. V dnešní době volný čas využívají hlavně dopoledne, když jsou kluci ve škole.

Matka lituje toho, že pro kluky není možnost volnočasových aktivit s vrstevníky, tak jak dříve. Matka by pro ně ráda zařídila různé kroužky, avšak pro děti s tímto druhem postižení, v lokalitě, kde žijí, žádné nejsou. Fotbal a hokej navštěvují chlapci s rodiči, už jen výjimečně s přáteli. Daniel se hodně dívá v televizi na sport. Marcelovi se musí matka věnovat více, vyžaduje neustálou pozornost. Velice rád poslouchá hudbu.

Matka touží po tom, aby v budoucnu neseděli doma. Chce, aby chlapci chodili na Střední školu. A pak aby navštěvovali pracovní dílny nebo stacionář.

Matka bojuje se zdravím, má problémy se zády má vyhřezlé plotýnky. S bolestí, která neustupuje, bojuje už dlouhá léta. Operaci si nemůže dovolit, nemohla by pak chlapce nosit.

Velkým pozitivem, radostí a očekávání, pro celou rodinu, je metoda vhodná pro chlapce ve formě baclofenové pumpy. Matka díky kamarádky dostala informaci o této léčbě. Napsala na kliniku do Prahy. Lékaři požádali o různé dokumenty. Zpětná vazba pro matku byla, že jsou chlapci pro tuto léčbu vhodní kandidáti. Matka prožívá velké štěstí a naději pro lepší zítřky. Při testování šlo vidět, jak se chlapci uvolnili. Daniel natahoval ruce, řeč nebyla tak křečovitá a mluvil plynule. Matka vzpomíná na to, jak mu lehce oblékli tričko. Je to pro ně velká výzva, matka chce chlapcům nabídnout plnohodnotný život.

Matka je vděčná za povahu chlapců. Oceňuje, že nejsou náladoví, oni sami umí ocenit péči, lásku, kterou jim matka dává. Matka je ráda, že chlapci umí pochopit, co po nich chce. I oni se sami snaží vysvětlit, když matka nerozumí. Díky špatné komunikaci, se při bolesti, nebo když se jim něco nelíbí, vztekají a zlobí. Ale vždy si nechají vše vysvětlit. Chlapci dokážou být velice trpěliví, když jim někdo nerozumí, hlavně Daniel se snaží různými způsoby říct, co si přeje. Velké potěšení je, že jí umí chlapci hodně povzbudit, Daniel umí často říci velmi povzbudivá slova. Chlapci jí dokážou rozesmát. Matka si váží, že chlapci poděkuji, poprosí a omluví se. Umí si uvědomit, že něco neudělali dobře. Vnímají věci kolem sebe. Často se zeptají, co se děje a chtějí pomoci. U chlapců je náročné to, že když si něco vezmou moc k srdci, třeba nějaký problém, tak to mockrát řeší křikem. Pak je komunikace náročná, hlavně pro matku je to hodně namáhavé, než přijde na to, co se děje a co je trápí, hodně se vzpírají a je těžké je i udržet.

Postižení chlapců dalo matce se radovat s maličkostí. Naučilo jí to trpělivosti, vytrvalosti, umí bojovat s problémy. Matka je ráda, že není tak vystrašená jako dříve, myslí si, že je asertivní. Když něco potřebuje, tak za tím jde.

V koutku duše si matka přeje, aby byli kluci zdraví. Ne jen kvůli ní a manželovi, ale hlavně kvůli chlapcům. Daniel matce řekl: *„Mami, Ty se máš, že můžeš chodit.“*

Pro matku je největší jistota, že kluci chodí do školy. Když jsou ve škole, tak má čas pro sebe, může vyřizovat různé záležitosti. Velkou důvěru má v asistentku, která pomáhá s výchovou a vzděláváním. Velkou oporu rodina má také u starší sestry matky a její rodiny. A pak přátele, kteří celé rodině naplňují volný čas a dodávají energii.

Matka oceňuje posun ve vývoji v sociálních službách. Jak v dopravě, tak přístup lékařů a všech odborníků. Matka myslí, že také veřejnost je vstřícnější a ochotnější si všímat a pomáhat.

11.2 Pohled otce na život s dítětem s těžkým kombinovaným postižením

Otec vzpomíná na narození Marcela a Daniela s těžkým srdcem a bolestí. O tom, že jsou chlapci postižení, se dověděl až den po porodu od manželky. Reakce na tuto informaci byla neznalost, strach a zděšení. Pak otec prožil několik bezesných nocí a mnoho přemýšlení nad tím, co bude dál. Situaci, že jsou chlapci postižení, otec moc

nezvládl, až dodnes není vyrovnaný s tím, že jejich rod nebude pokračovat. Přiznal, že přemýšleli o dalším dítěti. K situaci se však postavil zodpovědně, měl strach, že by dítě mohlo být také postižené, nebo by nezvládali veškerou péči a taky ho trápila finanční otázka. Otec je však rád, že má pořád chuť dělat legraci, snaží se být pozitivní. Někdy zažívá depresi, i přesto má chuť do života.

V nemocnici se k rodičům chovali neutrálně, otec popisuje nejistotu v tom, co se bude dít. Otec si vyčítal a neustále mu hlavou běhala myšlenka, že měl dávat v těhotenství více pozor na manželku.

Rodina na všechno zůstala sama, ale i přes to se jim sourozenci snažili pomáhat. Otec popisuje, že mezi nimi a jeho rodiči byly rozepře, moc jim nepomáhali a nevycházeli vstříc. Pro otce to bylo motivující, musel se začít chovat, jako dospělý.

Kamarádu moc neměli, otec má hodně práce na rodinném domě a hospodářství, proto neměl moc čas na jiné aktivity. Vše se pro rodinu změnilo, když k nim začala chodit parta mladých lití, otec s vděčnosti hovoří o tom, že jim pomáhali a motivovali k tomu, aby si manželé více užívali volný čas a ne jenom pracovali.

Pro otce je manželka také velkou motivací, mění ho a formuje. Po porodu bylo těžké utvářet nějaký vztah s manželkou, otec se přiznal, že pořád pracoval a pracoval. Manželka se věnovala chlapcům, on pracoval kolem domu a chodil do práce. Otec se snaží komunikovat, ale vždy, když ho něco trápí, nedokáže manželce vše říci, nechce jí zatěžovat. Má pocit, že se s tím musí porvat sám.

Otce trápí neustálé plánování, nic nemůže nechat náhodě. Jeho snem je, aby mohli, jako rodina podniknout něco jen tak spontánně. Pro odreagování hledá různé aktivity. Nejraději jezdí na motorce, otec prožívá velký požitek s jízdy. Čas od času si zajde na hory, nebo jede s kamarády na lyže. I práce je pro otce odreagování. Otec lituje toho, že často tyto aktivity podniká sám, bez manželky. Občas jim to společně vyjde zajet si na motorce. Otec vyhledává takové aktivity, aby ho neunavily, ale naopak nabily energií.

Společný volný čas rodičů byl kdysi jen výjimečný. Trávili jen společný čas i s kluky, chodili na procházky apod. To vše ovlivnilo vztah rodičů, nastalo období, kdy spolu manželé nedokázali komunikovat. Vše se změnilo nástupem osobní asistentky. Otec přiznává, že to jejich vztahu hodně pomohlo. Tím, že byla asistentka doma, mohl bez výčitek pracovat, věděl, že na všechno není manželka sama. Nebo si mohli spolu s manželkou užít volné chvíle.

A pak se situace ještě více zlepšila. Do rodiny začali chodit mladí lidé, přátelé. Otec přiznává, že to byl neskutečný zásah do jejich životů. Otec oceňuje to oddání se mladými lidmi, má pocit, že v dnešní době, je takových lidí málo. Je to pro něj forma oběti. Vše se díky těmto lidem obrátilo, manželé se opět sblížili a měli možnost prožívat společné chvíle sami. A samozřejmě i pro Marcela a Daniela se otevřel nový obzor ve formě nových zážitků, možnosti komunikace s lidmi, atd. Kdysi chlapci měli nezáživný volný čas. Otec vypráví, že dnes už chlapci mají své zájmy, hokej, fotbal, hudba, sauna, bazén, apod. Umožnit jim a uskutečnit některé zájmy a aktivity je pro rodiče mockrát stres a hodně náročné, ale přesto to pak spolu zažívají legraci, když jsou chlapci šťastní, pak jsou i rodiče šťastní. Daniel s Marcelem s přáteli chodí na tábory, koncerty, výlety.
Otec a celá rodina s radostí přijali nápad několika přátel, že by spolu mohli jet k moři. Tento rok jedou už po páté. Otec je spokojený a vděčný za tuto možnost jet na dovolenou, kdysi by je ani nenapadlo, že by chlapci mohli vidět moře. Otec však vůči děvčatům, které s nimi na dovolenou jezdí, cítí výčitky. Otec říká, že by mohly chodit k moři samy, ale ony jim pomáhají, starají se o chlapce, dopřejí jim volný čas, vymýšlí program pro chlapce a vůbec nic neřeknou, nestěžující, nelitují se. Jsou usměvavé, spokojené a plné elánu.

Jelikož jsou chlapci už velcí a tím pádem i těžcí, rozhodli se rodiče radikálně zakročit a začali s přestavbou rodinného domu, tak aby byl bezbariérový. Prioritou jsou pro otce chlapci, touží po tom, aby se měli, co nejlépe. Také chce pohodlí pro manželku, aby nemusela neustále chlapce nosit. Otec chce chlapcům zajistit plnohodnotný život.

Otec vzpomíná na to, když chlapci začali navštěvovat školu. Nepociťoval žádné změny. Přiznává se, že byl tak ovlivněn jejich špatnou motorikou, že nevnímal, jak se zlepšují mentálně. Otec si uvědomuje, že je jeho vztah k chlapcům, často monotónní. Proto se snaží, aby se takto nechoval. Otec se ze začátku snažil nezasahovat do výchovy, myslel si, že má na chlapce přísný metr, ale dnes se do výchovy zapojuje. Hlavně se snaží realizovat přání chlapců a své ženy.

Nad budoucností otec, moc nepřemýšlí, to spíše manželka. První impulsy, ať se to týká čehokoli, přichází vždy od manželky, otec pak realizuje.

Velkým břemenem je pro rodiče, to, jak jsou na nich chlapci závislí. Už ne tolik, jako dříve, přesto je vždy třeba, aby měli u sebe někoho, komu důvěřují, jinak se cítí nejistě.

Otec bojuje s komunikací s chlapci. Stává se, že jim nerozumí, proto se musí zeptat manželky, aby mu pomohla. Přesto se snaží naslouchat jim. Ohledně základních potřeb a frází jim otec rozumí, ale při složitější situaci, s chlapci komunikuje matka.

Otec samozřejmě lituje, že mu péče o chlapce bere svobodu. Přesto chlapci otce nabíjí energií a to ve formě jejich vnímavosti a v tom, že se neustále zdokonalují v komunikaci. Chlapci vždy poděkují a poprosí a viditelně oceňují péči rodičů. Dokážou rozveselit, jejich smích je nakažlivý. Otec je rád, že dokážou dát najevo, že se jim něco nelíbí. Daniel je velice rozumný, Marcel je naopak umíněný, a když není po něm, tak se vzteká.

Život s chlapci, dává otci, si vážit života, všímat si okolí a problémů druhých. Dokáže lépe hospodařit s volným časem a má radost i z maličkosti.

Pomoc hledá v relaxaci a ve svém volném čase. Otec si konečně uvědomil, že se nesmí bát odpočívat. Umí teď plnohodnotně využít čas, jak pro práci, tak pro odpočinek. Za pomoc kohokoliv je velice vděčný.

12. Příběh čtvrté rodiny (Kristýna)

Rodina je neúplná, otec odešel od rodiny. Rodina se skládá s matky, 13-ti leté dcery s těžkým kombinovaným postižením, s rodinou žije také přítel matky. Rodina bydlí v panelovém domě byt 2+1 v 2. patře, byt nevlastní. Byt je příjemný, pro druh postižení dcery vhodný.

Diagnóza Kristýny je středně těžká mentální retardace, atipický autismus a poruchu chování. Další diagnózou je skrytá epilepsie. Kristýna má strabismus, v letošním roce podstoupila operaci na odstranění strabismu.

Chůze Kristýny je nejistá. Na schodech je třeba jí jistit rukou.

Kristýna není samostatná, je třeba jí dopomáhat, musí se jí neustále říkat, co má dělat. Dokáže se svléct, ale neustále se jí musí upozorňovat, co a jak má dělat.

U Kristýny přetrvává sací reflex a silná salivace, špatně kouše. Neuvědomuje si, že jí tečou sliny, musí se jí vždy upozorňovat, aby spolkla nebo se utřela. Nerada jí, musí se jí pořád motivovat a lákat, na něco, co má ráda. Ve škole byla často krmena, protože nechce jíst, krájí se jí jídlo na menší kousky. Na změně ve škole pracují.

Komunikace s Kristýnou jednotvárná. Skoro vůbec nemluví, používá svůj slovník, kterému rozumí nejbližší. Ve škole komunikuje pomocí Makatonu a komunikačního alba s obrázky s Boadmakeru. Také začínají komunikovat pomocí náhradního komunikačního systému Voks, který také trénuje s paní logopedkou, kterou navštěvuje. Kristýna reaguje a komunikuje o věcech, které má ráda, na jiné věci reaguje málo, je apatická.

Společnost cizích lidí Kristýně nevadí, je vždy vysmátá, ale moc s cizími lidmi nekomunikuje. Je živá, společenská a má ráda zábavu. Má vyhraněný vztah k ženám a dívkám s rovnátky.

12.1 Pohled matky na život s dítětem s těžkým kombinovaným postižením

Život s Kristýnou matce bere možnost dělat věci, které dělají ostatní. Chybí jí klidné nakupování. Matku mrzí, že se někdy stává, že si Kristýna při nákupu něco umane a dělá povyk a ostudu. Nemůže plánovat dopředu, nikdy neví, co bude. Chování a nálada Kristýny je nevyzpytatelná. Matka by si ráda našla nějakou brigádu, ale

nemůže, musí se vždy přizpůsobit Kristýně. Každé ráno, když matka otevře oči, si říká, jaký bude den. Přes veškerý boj, se matka v dnešní době snaží změnit přístup ke Kristýně. Matka má pocit, že se jí to daří.

Když se vrátíme na začátek, matka popisuje, že postižení Kristýny se projevilo v půl roce života. Těhotenství i porod matka prožila v pořádku. Neurolog diagnostikoval Kristýně svalovou ochablost, později lékaři objevili skrytou epilepsii. Matka vzpomíná, že od jednoho roku bojovali se zápalem plic a atopickým exémem.

S lékaři a zdravotním personálem, při zjištění postižení Kristýny, byla spokojená. Mrzí jí však málo podaných informací. O postižení apod. si informace zjišťovala sama.

Během těhotenství i po porodu matka žila se svým přítelem, otcem Kristýny, u svých rodičů. Matka se však u nich necítila svobodná. Pak se přestěhovali do podnájmu. S otcem Kristýny, neměli dobrý vztah, proto se hodně upnula na Kristýnu a snažila se jí dát i otcovskou lásku. Matka uznává, že jí věnovala více pozornosti, než měla. Myslí si, že byla moc mírná a nebyla důsledná a to se projevuje v dnešní době, kdy je to velice náročné. Od narození do 4 let Kristýna špatně spala a byla závislá na kojenecké láhvi. Proto ani matka si pořádně neodpočinula, byla na pokraji sil.

To, že je Kristýna postižená, je pro matku moc těžké, ale to, že to tak je si nikdy nevyčítala. Matku bolí, když jí její sestra někdy osočuje, že za to může, a že je špatná matka. Sestra je přitom alkoholička a nestará se o své dvě děti, které byly v péči babičky. Ze začátku měla matka problém chodit s Kristýnkou ven. Bála se pohledů lidí. V dnešní době vůbec neřeší tyto problémy. Chodí s Kristýnou ven pořád a nestydí se za to, jaká její dcera je. Je ráda, že lidi kolem ní, ji podrželi a Kristýnku přijali.

Na výchovu je od začátku sama, otec vůbec nepomáhal a v rodině už nefunguje. Jako narkoman, přidělával matce starosti. Otec s rodinou nežije, byl ve vězení.

Problémy s Kristýnou začaly v době, kdy začala chodit do běžné mateřské školy, do speciální třídy. Kristýna tam nechtěla chodit. Třída, podle matky, nebyla vybavena vhodně pro postižené děti. Matka vzpomíná na paní učitelku, která jí řekla, že Kristýna jednou skončí v ústavu. Matku to velice zranilo. Paní učitelka matku upozorňovala na to, aby byla na Kristýnu přísnější a podporovala fyzické tresty. Matka má pocit, že to Kristýna cítila, že jí nemá paní učitelka moc ráda. Matka souhlasí s tvrdým režimem, hlavně u dětí s postižením, ale sama ví, že zrealizovat to není tak jednoduché, ještě když je na to sama.

Do školy, kterou Kristýna navštěvuje, chodí ráda. Jen rána jsou náročná, Kristýna nerada vstává a vzteká se. Ve škole je spokojená, je tam spoustu aktivit, učitelé jí mají moc rádi a ona je. Kristýna je však ve škole apatická a pasivní. Nesnaží se komunikovat.

Třídní učitelka navrhla matce, ať dceři zařídí osobního asistenta. Matka si ho však nemůže dovolit. Bylo to v období, kdy Kristýnu matka moc nezvládala a také v této době, přemýšlela o ústavní péči. Matka přiznává, že v některých situacích nevěděla, co má dělat a měla pocit, že by jí bez ní bylo lépe. Nechtěla se Kristýny zbavit, jen hledala určitým způsobem pomoc. Matka vypráví, že jí naštěstí ředitelka školy doporučila diagnostický pobyt v léčebně v Opavě. Pobyt Kristýna absolvovala dvěma roky, moc jí nepomohli, nic nevypozorovali. Ale Kristýna se trošku zklidnila. Matka si díky pobytu odpočinula. Matka pořídila psa. Kristýna psy miluje, tak to pro ni bylo velké potěšení a obohacení pro jejich rodinu.

Při záchvatu zuřivosti, které byly až do nedávna velice často, se matka stydí vyjít ven. Sousedi slyší, že spolu bojují. Matka sousedy informovala o situaci, naštěstí to chápou.

Agrese u Kristýny propukla už ve 3 letech, také špatně spala a bývala mrzutá, nebyla veselé dítě. Začalo to obdobím vzdoru, ale zůstalo jí to a přibývá to na intenzitě. V počátcích, při záchvatu matku jen kousala do trička, pak se to stupňovalo. Začala matku kousat do ruky, škrábat, trhat vlasy. Pak dokonce začala kousat sama sebe.

Pro matku je náročné chodit s Kristýnou k lékaři. Kristýna nerada čeká, když čekat musí, začne vyvádět. Také při jízdě autem, měla agresivní chování, při čekání na červenou. Matka vypráví, že když má takový den, začne zuřit, kopat do skla. Musí rychle zastavit, aby matku nenapadla, a pacifikuje jí, aby neublížila ani sama sobě. Velkou láskou Kristýny jsou koně, velice se raduje, když je vidí, avšak když matka řekne, že už musí jít, začne vyvádět, křičet, házet sebou. Matka jí musí odtáhnout a zklidnit. Matka se snaží, to, co má Kristýna ráda jí poskytnout, ale také vyvarovat se tomu, aby zuřila. Dělá vše pro to, aby se měly obě co nejlépe. Je mnoho situací, které jí záchvat spustí a pak je těžko jí uklidnit. Dnes matce psychicky pomáhá přítel. Inspiruje ji, hledá také různé nápady u svých kamarádek, jak záchvatu zabránit. Prozatím, se matce nedaří záchvatům zabránit, ale velice se snaží. Záchvat má Kristýna skoro každý den.

Hlavním spouštěčem záchvatu, když něco Kristýna chce a matka jí to nemůže nebo nechce dát, protože jsou to věci nesplnitelné. Jsou situace, kdy záchvat ovlivní,

nabídne jinou variantu. Hlavně se matka snaží Kristýny nevšímat, když začne požadovat různé nesplnitelné věci. Když to nezabere, nastane záchvat, který někdy trvá dokonce hodinu, kdy matka musí na Kristýně ležet a držet jí ruce a nohy, aby neublížila jí, ani sobě. Kristýna má velikánskou sílu, matka musí moc bojovat. Záchvat doprovází veliký křik. Matka popisuje, že má někdy pocit, jako by měla v sobě Kristýna „ďábla“. Tehdy si říká proč, cítí se v pasti. Chce Kristýně pomoci, být klidná. Když záchvat skončí, tak se najednou Kristýna úplně změní. Někdy nastanou záchvaty smíchu. Když jí matka ukáže rány, které ji udělala, tak se směje.

Matka prožívá výčitky svědomí, přemýšlí nad chybami, které udělala ve výchově. Myslí si, že nebyla důsledná. Matka se často cítila psychicky špatně. Proto se rozhodla, být tvrdší, bude si stát za svým, chce být pánem situace. Naučí se říkat ne. Proto čte knihy, které ji povzbuzují, snaží se myslet pozitivně a pozitivní pocity přenášet na Kristýnu.

Volný čas matka žádný neměla. Vše se vždy odvíjelo, jakou měla Kristýna náladu. Vše se změnilo, když jí začali pomáhat dva přátelé, kteří Kristýnu pohlídali i několik dní. Čím byla u nich častěji, začala se také vztekat. Dnes už jí nehlídají, protože si založili rodinu a nemají čas, přesto rodinu neustále navštěvují. Kristýna je pak vždy veselá. Dnes Kristýnu hlídají dvě dívky, každá nezávazně na sobě. Matka si díky jim, může užívat volný čas.

Čas se Kristýně snaží zpestřovat. Nabízí jí takový program, který má Kristýna ráda a je pak spokojená. Dnes se matka snaží, když se Kristýna nechová dobře, program zrušit, zůstat doma, ať si Kristýna uvědomí, že nemůže dostat vše. Matka se s Kristýnou snaží chodit mezi zdravé děti. Kristýna si však s dětmi neumí hrát, jestli je jí dítě sympatické, tak je vysmátá, ale hraje si sama.

Když matku před rokem opustil přítel, hodně jí to zasáhlo a bolelo. Tehdy však začala matka se sebou pracovat a myslet pozitivně. Matka, je velice spokojená. Má přítele, který jí miluje, stará se o celou rodinu. Velice si rozumí, také Kristýnu má moc rád. Matku podporuje a inspiruje, při záchvatech. Problém je, že když Kristýna někoho miluje, tak s ním taky manipuluje. Matka popisuje, že Kristýna začala na přítele žárlit a chová se k němu odtažitě.

Matka má radost, že má kolem sebe lidi, kteří ji podporují a inspirují. Přátelé jí obdivují za její trpělivost, matka přesto na sebe není hrdá, má pocit, že je chyba v ní.

Při pomyšlení na celý život s Kristýnou, cítí matka únavu. I když si na vše zvykla a je to její součástí, ráda by chtěla dělat věci, jak ostatní lidé. Nikam nespěchat, neplánovat, na nic nemyslet.

Matka nebývá vůbec nemocná, myslí si, že její tělo ví, že se musí o Kristýnu postarat, proto ona nesmí být slabá. Jedna z věcí, která matku trápí, je psychika matky. Aby vše zvládla, psychiatrička doporučila matce užívat antidepresiva. Léky matce pomáhají, je více flegmatická, lépe zvládá vyhrocené situace a je klidnější. I přes to by radši léky nebrala. Matka také měla velký problém přibrat, díky vztahu s přítelem, začala matka přibírat na váze. Také matce vypadávají vlasy, je to tzv. Alopecie.

Přesto vše má matka pocit, že je lepším člověkem než dřív. Vidí mnoho věcí jinak a váží si věcí, lidí kolem sebe. Ví, co je důležité. Matka si uvědomuje, že když člověk nemá zdraví, nemá nic.

Za štěstí, matka považuje, že má přítele, který jí pomáhá, necítí se tak sama a dostává od něj to, co jí chybělo. Starost matce přináší pomyšlení nad tím, kdo by jí nahradil v péči o Kristýnu, kdyby se jí něco stalo. Matka ví, že se musí spoléhat hlavně sama na sebe. Matka si hodně odpočine a užije si volný čas, když jí Kristýnu pohlídají i přes noc kamarádky, které se ji nabídly. Matka nemá dost peněz, ale i přesto ráda dá peníze na to, aby jí Kristýnu někdo pohlídal, a ona si může odpočinout. Ráda je s přáteli, kteří ji dodávají energii.

Matka je vděčná a pomáhá ji, když se Kristýna probudí s úsměvem a když den proběhne bez záchvatu zlosti, to jí nabíjí energií

13. Příběh páté rodiny (Magdaléna)

Rodina je úplná. Skládá se s otce, matky, nevlastního, nejstaršího syna, který s nimi v domácnosti už nežije, 22-ti letého syna Filipa, 16-ti letá dcera s těžkým kombinovaným postižením. 4 letý syn Antonín a 2 letá dcera Anička. Žijí v bezbariérovém domě, je vhodný, upravený pro volný pohyb na vozíku.

Diagnóza Magdalény je centrální svalová hypotonie, středně těžká mentální retardace a vada řeči. Magdaléna se pohybuje na vozíku. Ve známém prostředí se s dopomocí dokáže pohybovat po nohou, když se má čeho držet, tak i sama. Ráda se nechá obsluhovat, ale snaží se pomáhat s pohybem. Když druhá osoba dokáže Magdalénu dobře motivovat, je velmi ochotná spolupracovat.

V sebeobsluze si dokáže svléknout čepici, rukavice, volné svršky, sama si odepne zip. Na záchodě si sundá kalhotky, ale je lenivá, musí se jí motivovat. Ponožky si nesundá, ale odváže si tkaničky. Při jídle je samostatná. Magdaléna je šikovná, ale ráda dělá jen to, co jí baví. K ostatním věcem se musí použít motivace. Doma pomáhá utírat nádobí, připravuje stůl k jídlu. Ráda zalévá květiny na zahradě, ale jen když má dobrou náladu.

Magdaléna **komunikuje** svým žargónem, používá jen pár slabik, kterým rozumí nejbližší okolí. I přes to moc ráda mluví a snaží se s okolím komunikovat. Často opakuje ty samé fráze, mluví o tom, co má ráda, koho má ráda.

Ve společnosti je velice veselá a má nakažlivý úsměv. Magdaléna má lidi ráda. Je hodně komunikativní, v pubertě, začíná být stydlivá. Je velice veselá a vyhledává společnost.

13.1 Pohled matky na život s dítětem s těžkým kombinovaným postižením

Při vzpomínce na narození Magdalény, cítí matka sporné pocit. Magdaléna se narodila 14 dní po termínu, porod byl vyvolávaný. Při narození byla Magdaléna fialová, podchlazená a neplakala, z důvodu přidušení. Byla 2 dny pod dohledem v inkubátoru. Domů šla Magdaléna, jako zdravé dítě – dle Apgar skóre[1] měla 9 bodů.

[1] je označení pro mezinárodně užívaný bodovací systém používaný k orientačnímu posouzení zdravotního stavu novorozence bezprostředně po narození. Vyjadřuje se třemi čísly v rozpětí od nuly do desítky (například 9 – 10 – 10), které jsou součtem hodnot zjištěných v první, páté a desáté minutě života

Jako miminko byla Magdaléna hodně spavá, klidná a neustále hladová, hodně přibírala na váze. Matka vypráví, že byla klidné miminko, tak do jednoho roku. Matka si zpětně uvědomuje, že vývoj Magdalény nebyl v normě. Paní neuroložka čekala na diagnózu do roku života Magdy. Tehdy, jeli celá rodina na chatu. Magdaléna měla horečku 38°C, při němž dostala záchvat tzv. atepický febrilní křeč. Při křeči přestala dýchat, rodiče jí oživovali. Tehdy, při pobytu v nemocnici, lékaři zjistily u Magdalény zpomalený psychomotorický vývoj. Rodiče se začali velice zajímat, co se dceři děje, díky tomu se k nim dostávalo dostatek informací. Matce je líto, že jim nikdo nenabídl služby rané péče. O této službě se dověděla, až později ve stacionáři od ostatních maminek.

Po hospitalizaci začala Magdaléna navštěvovat denní stacionář v Hlučíně, poté stacionář v Ostravě-Poruba, formou ambulantní péče. Dnes v tomto zařízení Magdě poskytují komplexní péči, rehabilitaci. Po psychologickém vyšetření, přešla Magdaléna v 6 letech do přípravné třídy speciální školy v Ostravě, kterou navštěvovala rok a půl. Matka však nebyla spokojená s vedením školy.

Pro rodinu byl velký krok, když se rozhodli integrovat Magdalénu mezi zdravé děti. Matka se začala informovat a realizovat tento krok, který se jim nakonec podařil uskutečnit. Magdaléna byla integrovaná do běžné třídy Základní školy. Magda byla v této škole do 4 třídy. Magdaléna měla asistentku pedagoga. Tato asistentka je rodinným přítelem až do dnes. Díky individuálnímu přístupu se toho Magdaléna hodně naučila. Asistentka tvořila různé pomůcky, které ulehčovaly výuku. Spolu s asistentkou si Magdaléna rozuměly, díky tomu, šlo vidět mnoho pozitivních posunů. Matka je ráda, že Magdaléna byla v kontaktu se zdravými dětmi. Myslí si, že to bylo velice užitečné, také pro její zdravé spolužáky. Magdaléna nemohla navštěvovat školní družinu, rodina by musela zařizovat osobního asistenta, rodina však tuto službu prozatím nechtěla využívat. Matka uznává, že v době integrace a péče asistenta pedagoga, nebyla moc Magdaléna samostatná a neuměla čekat. Dostalo se jí všeho a měla vše hned. Rodina a také v nové škole museli s tímto chováním hodně bojovat. Dnes už Magdaléna dokáže čekat a je trpělivá.

Od 5. třídy přestoupila Magdaléna na jinou školu, na Soukromou základní školu speciální pro žáky s více vadami v Ostravě. Matka si pamatuje, že to byla velká změna.

---

dítěte. Každé ze sledovaných kritérií (puls, dech, svalové napětí, reakce na podráždění a zabarvení kůže) novorozence je ohodnoceno nulou až dvěma body. Čím nižší hodnoty, tím méně příznivý je stav dítěte. (Wikipedie)

Magdaléna už neměla asistentku a byla mezi postiženými dětmi. Matka vzpomíná, že si Magdaléna zvykla velice rychle, byla spokojena a ráda do školy chodila. Ve škole komunikují pomocí komunikačních deníků a Makatonu, což jsou náhradní komunikační systémy. Matka byla ráda, že Magdaléna může navštěvovat školní družinu, dnes využívají také školní svoz. Matka je spokojená, že ve škole pořádají mnoho akcí. U Magdalény matka zaregistrovala velké změny, je odvážnější, samostatnější a také více poslouchá. Rodina si díky škole v přírodě, uvědomili, že toho Magdaléna zvládá více, než si mysleli.

Díky těmto zkušenostem jezdí dnes na tábory s volnočasovou organizací. Nebo také navštěvuje keramický kroužek. Pro rodinu to je veliká zkušenost a posun dále.

Matka, díky nástupu do nové školy, získala více volného času. I spolu s manželem se naší trávit více volného času. Prarodiče už moc rodině nepomáhá, jelikož je Magdaléna těžká a prarodiče už nemají tolik síly. Mají radost ze staršího syna, který jim pomáhá hlídat, jak Magdalénu, tak jejich mladšího syna, ve chvíli, kdy potřebují manželé mít čas na sebe.

Jako rodina spolu tráví volný čas na chalupě nebo jezdí k moři. Rodiče musí plánovat program výletů, Magdaléna už je velice těžká a na vozíčku. Musí vyhledávat informace o bezbariérovosti apod., nic nenechávají náhodě.

Matka popisuje, že starší syn Filip si začal uvědomovat, že je Magdaléna jiná, až když byl starší. Upnul se na nevlastního bratra a sestru moc nevnímal. Pro matku byl Filip velice důležitý, chtěla mu vše vynahradit, za to, že se musí více starat o sestru. Podporovali Filipa ve všem, co ho zajímalo a měl rád, např. hokej, kterému se dodnes věnuje naplno.

Když byla Magdaléna mala, bylo pro matku stresující, když šly na procházku. Její vrstevníci chodili a Magdalénu matka vozila pořád v kočáru. Pro matku bylo náročné bojovat s pocitem, že se na ně všichni dívají a neustále se na něco vyptávají. Matku ubíjí pocit, když vidí zdravé dívky ve věku Magdalény, jak mohou dělat věci jim běžné a její dcera to dělat nemůže. Matka se od těchto pocitů odpoutala ve stacionáři, kde komunikovala s jinými matkami. Dodnes si vyhledává kamarádky, které mají postižené děti. Přátelé rodina neztratila, matka si myslí, že jsou natolik rozumní, že se nemají s nimi důvod přestat bavit.

Postižení dcery blízka rodina i širší okolí přijalo velice dobře. Pro matku bylo nepříjemné neustálé vyptávání na dceřino postižení.

Matka přiznává, že by pro ni bylo jednodušší, kdyby Magdaléna měl jen tělesné postižení, nebo mentální postižení. Mít dceru s kombinovaným postižením, je pro matku velmi náročné. A přesto ve vztahu s manželem je matka větší tvrďák. Dle matky je otec, velmi citlivý. Například v dětství podstupovala Magdaléna Botulotoxin, vždy byla po něm unavená, manžel nesl velice těžce, že se Magdaléna tolik trápí proto přestoupili na Vojtovu metodu, dnes využívají Bobathovu metodu. Matka si myslí, že otec dodnes přemýšlí, proč je dcera postižená.

Velkým snem matky bylo další dítě, manžel jí místo toho koupil psa. Matka vypráví, že v době, kdy měli manželskou krizi, se manželé rozhodli pokusit o další dítě. Dnes má syn 3 roky a dcera 1 rok. Obě děti matka rodila císařským řezem, s přirozeného porodu má matka strach.

Matka vzpomíná, že narození mladšího syna zezačátku Magdaléna nechápala. Ze začátku byla Magdaléna ráda, že má doma miminko, ale pak se to změnilo a Antonín se pro ni stal vetřelcem. Dělala různé scény, byla protivná, křičela, dokonce bouchala hlavou do země. Matku citově vydírala. Trvalo to půl roku. Oproti tomu ve škole, byla Magdaléna více aktivní, více se upínala k vychovatelům a byla mazlivá.

V této době si Magdaléna zlomila nohu. Tehdy pro rodinu začal veliký boj a zklamání. Magdaléna se snažila chodit a chodila ráda a najednou museli začínat zase od začátku.

Přes tyto všechny starosti se zlepšil vztah Magdalény s mladším bratrem. Naučila se být trpělivá, samostatná a také naopak i Antonín je velice trpělivý, oba umí čekat.

Teď už je její vztah k Antonínovi v pořádku. Naučila se s ním být více trpělivá a samostatná a to i naopak i Toník je myslím hodně trpělivý. Umí teď oba čekat. S nejmladší sestrou Annou, už je to vše jednodušší. Oba Magdalénu milují, čím jsou starší, více jí zkoušejí a poznávají, že je jiná.

Matka cítí obavy z budoucnosti dcery, často přemýšlí, jaké zařízení bude Magdaléna navštěvovat. Matka chce pro Magdalénu jen to nejlepší. Je šikovná a hlavně ráda něco dělá, proto chce matka dceru umístit do pracovních dílen. Doma bratrovi pomáhá třídit letáky. Rodina nechce dceru dát do ústavu. Matka věří, že starší syn, by byl schopen a ochoten se v budoucnu o setru postarat.

Ve výchově často matka bojovala se stereotypy, které ji po čase začaly přerůstat přes hlavu. Vždy když se rozhodli problém řešit, bylo to pro rodinu velice těžké. Matka však ví, že když si za něčím člověk stojí a nepoleví, dokážou spolu problém vyřešit.

Matka vzpomíná na chvíle, když Magdaléna konečně začínala chodit po čtyřech, když se snažila chodit. Dnes se srovnáním s mladším bratrem a sestrou, vidí, jak je vše automatické.

Matka často bojuje s únavou, péče o Magdalénu, ji ubíjí. Avšak velkou zpětnou vazbou Magdalény, je její smích a veselá povaha, který opět matku postaví na nohy. Velkým přáním matky je, jít, bez nějakého plánování, někam si zajít. Ale to bohužel nejde. Přesto je pro matku Magdaléna dar. Díky tomuto životu neřeší malé, nepodstatné věci. Snaží se nezabývat a nenechávat se ovlivňovat lidmi, kteří berou matce energii.

Štěstí matce přináší její manžel, který jí hodně pomáhá a také i zbytek dětí. Je vděčná, za tolik dětí, mít jen Magdalénu, bylo by to pro ni více náročné.

13.2 Pohled otce na život s dítětem s těžkým kombinovaným postižením

Otec uvádí, že Magdalnéna je třetí dítě z pěti. Otec byl u porodu dcery. Vzpomíná, že po porodu dceru rychle vzali, neplakala. Zdravotní personál otce přivedli za Magdalénou, byla v inkubátoru. Všechno vypadalo, že je Magdaléna zdravá. Otec se staral doma o syna Filipa a staršího syna z prvního manželství.

Otec popisuje, že celá rodina byla velice spokojená, Magdaléna byla hodné miminko. V 1 roce Magdalény, byli na chalupě, při horečce měla křeče a dusila se. Při vyšetření, vzpomíná otec, jim lékaři sdělili, že dcera má opožděný vývoj. Lékaři doporučili cvičit Vojtovu metodu, která však nepomáhala. Proto dodnes cvičí Bobathovu metodu, díky ní se začala Magdalén stavět na nohy. Byla také na operaci Achillových pat. Otec přiznává, že to nesl velice těžce, proto tyto situace řeší manželka. Dnes už je s Magdalény velká slečna, snažila se chodit, i když s dopomocí, bohužel si zlomila nohu. Bylo to pro rodinu velké zklamání, že museli začít s chůzí od začátku.

V době, kdy měla jít Magdaléna do školy, se manželé rozhodovali, zda dají přednost vzdělávání nebo rehabilitaci. Dali přednost vzdělávání. Otec uvádí, že manželka zařídila integraci Magdalénu do běžné školy, kde dostala k dispozici asistenta pedagoga. Díky asistentky byli manželé v klidu, že je o ni ve škole postaráno.

Vzpomínka na to, když lékaři oznámili, že je Magdaléna postižená, se snažil své pocity otec v sobě dusit. Postupem času, začal o svých pocitech mluvit, díky tomu se s tím dokázal smířit. Otec je zklamán, že přišel o kamarády, nemohl dělat aktivity, jako

dříve. Život s Magdalénou je pro otce náročný a stereotypní, díky dalším dvěma dětem, se to mění, život je pestřejší. Tím, že Magdaléna sama nic neudělá a musí se jí neustále vytvářet program, toto otec vnímá, jako velice náročné, pro něj hlavně psychicky. Také komunikace a neustálé opakování stejných slov, otce občas vytáčí. Otec přiznává, že Magda ho omezuje, musí se přizpůsobit, přesto dceru velice miluje. Otec s celou rodinou, se snaží odbourávat zlozvyky Magdalény, které omezují celou rodinu. Péče a plnění různých úkolů, mají s manželkou rozděleny, jeden den všechno dělá otec, druhý den manželka.

Volný čas s manželkou prožívají, ve chvílích, kdy děti spí. Otec rád kutí, odpočívá proto rád ve své dílně, nebo rád jezdí na motorce.

Otec je vděčný synovi Filipovi, že jim s Magdalénou i ostatními sourozenci pomáhá. Nejmladší syn a dcera, podle otce, jim velice dali. Otec je nadšený ze situací, kdy Anička zakopne a jako nic se zvedne. U Magdalény se tyto věci neděly, ve svých 16 letech umí chodit po čtyřech a to neobratně.

Otec si s Magdalénou užívá hodně legrace, Magdaléna je pozitivní sluníčko, s neskutečně nakažlivým smíchem. Její úsměv dokáže nabít otce energií. Život s postiženým dítětem pomáhá otci mít jiný pohled na svět. Raduje se s každého, malého, nepatrného pokroku, který se u Magdalény děje. Otec je nadšený, že celá jejich rodina funguje, jsou spolu a podporují se. Pro otce je zásadní, že má dobrou práci, díky ní dokáže plnohodnotně zajistit rodinu. Otec je spokojen se sociálními příspěvky, i přesto si myslí, že kdyby byly vyšší, mohl by trávit více času doma a ne v práci.

Velkým bojem pro otce je, že vše, co se děje kolem Magdalény trvá velice dlouho, musí čekat, což, jak otec uvádí, je pro něj velice těžké. Cítí se být akčním člověkem. Ale díky Magdaléně se učí sebeovládání.

Velké obavy má otec z budoucnosti. Jak bude vypadat budoucí život rodiny s postiženou dcerou. Otec uznává, že je Magdaléna těžká a to ve svých 16 letech, proto má strach, jak budou vše zvládat. Vvěří, že všechno, jako rodina zvládnou.

13.3 Pohled bratra na život se sourozencem s těžkým kombinovaným postižením

Když se Magdaléna narodila, bylo Filipovi 6 let. Magdaléna pro něj byla malá sestřička, žádné odlišnosti nepozoroval a rodiče mu o ničem neřekli. Postupem času, si

začal všímat, že není vše v pořádku, protože Magdaléna nemluvila, nechodila. Filip vypráví, že ho velice trápilo, že s ním sestra nekomunikuje, nevěděl, jak si s ní má hrát. V dnešní době, bratrovi chybí sestra, s kterou by šel na diskotéku, apod. Ale nejvíce ho mrzí, že nemůže žít, jak chce ona.

Protože se Filip aktivně věnuje hokeji, pravidelně chodí na tréninky, netráví už s Magdalénou tolik času, jak dříve. Společný čas trávili ve Filipově pokoji, na zahradě apod. Bratr je se sestrou rád, a to hlavně, protože je Magdaléna veliký smíšek a společně si užívají legraci. Na sestře Filipovi vadí, chvíle, kdy se vzteká, nebo když si vynucuje pozornost, tehdy je pro Filipa velice otravná. Přesto je rád, že je, jaká je. Také díky Magdaléně si váží více lidí s různými odlišnostmi.

V průběhu společného života, si u Magdy všímal velkých změn. Velké postupy zaregistroval u integrace Magdalény, která jí pomohla se pohybovat mezi zdravými lidmi. Díky vzdělávání ve škole, kterou dnes navštěvuje, začala více komunikovat, čehož si bratr velice cenní.

Magdaléna potřebuje neustálou péči a to Filip vždy chápal. Dle jeho slov, měl i on sám dostatek lásky a péče. Rodiče na bratra nevytvářeli nátlak, aby jim se sestrou pomáhal. Tím, že ho rodiče do ničeho nenutili, sám se dokázal nabídnout k pomoci. Dnes se dokáže o Magdalénu a také o další mladší sourozence postarat sám. Filip je schopen Magdalénu okoupat a manipulovat s ní, rád s ní chodí na procházky. Filip nikdy nechtěl, aby byla sestra v ústavu. Kdyby se něco rodičům stalo, chtěl by se o Magdalénu i ostatní sourozence postarat.

Filip oceňuje péči, kterou věnovali rodiče jemu. Měl velké možnosti navštěvovat spoustu kroužků. Podporují ho v hraní hokeje, který hraje aktivně. Má k dispozici auto. Velkou oporu cítí v tom, když má nějaký problém, může ho s rodiči řešit. Filip cítí velkou vděčnost za víru a svobodu, kterou mu dávají.

Narození mladších sourozenců, si Filip myslí, že jsou pro celou rodinu, velkým obohacením. Magdaléna se sourozenci dokáže hrát.

Pro Filipa není obtížné o sestře mluvit s kamarády. Nelituje se, že má postiženou sestru a otevřeně o ní mluví. Protože je s Magdou legrace, mají Filipovi kamarádi Magdalénu velice rádi.

Velkým přínosem pro rodinu, vidí Filip v tom, že žijí v bezbariérovém rodinném domě, kde se bez problémů může Magdaléna na vozíku sama pohybovat. Když se Filip někdy osamostatní, chce žít v centru Ostravy.

Závěr

Z analýzy dat vyplynula zajímavá zjištění. Některá z nich bylo možné předpokládat, některá jsou svojí povahou jedinečná, neboť vycházejí z jedinečnosti příběhu každé rodiny. Ta první se týkají např. mnoha nedostatků ze strany státu a nedostatků vzniklých kvůli negativním postojům a chování okolí. Avšak výsledky také poukazují na to, jak se postupně mění přístup okolí k lidem s takovým osudem.

Ta druhá poukazují na jedinečné osudy rodin, jejich těžkosti, ale také na neskutečnou sílu a ochotu bojovat. Vidíme zde smutná selhání, ale také neuvěřitelné odhodlání rodičů dát svým dětem vše, co potřebují. Vidíme jejich boj v pozici osamocených jednotlivců, ale také manželských párů či svobodných matek s oporou přátel.

Díky této práci jsem se osobně mnoho naučila. Podstatné pro mě bylo utvrzení, že každý s účastníků rozhovorů i děti s postižením, jsou silné osobnosti. Jsou to lidé, kteří mě na mé životní cestě neskutečně posílili. Samotné děti s těžkým kombinovaným postižením jsou pro mě výzvou, radostí, motivací. Díky nim jsem se zformovala, naučila mnohým věcem a pomohlo mi to překonat mnoho překážek. Mám určitou hrdost sama na sebe, že jsem v průběhu praxe něco dokázala změnit u jednotlivých dětí a tím se posunuly dopředu, ale také byly pochopitelně situace, které jsem nezvládla, s kterých jsem se musela ponaučit a pracovat na svém zdokonalení.

Rodiče postižených dětí mi ukázali odvahu bojovat, každý den za štěstí svých dětí a štěstí své. Obdivuji jejich sílu postavit se překážkám, i když se sami necítí dobře. A z vlastní zkušenosti vím, že nebrečí doma nad svým neštěstím, ale beru vše, co se děje, jako výzvu a snaží se o to, aby jim bylo dobře. Mě samotné, tolikrát pomohli a podali pomocnou ruku.

Chci vzdát poklonu a obdiv a poděkování za to, že bojují každý den svého života. Často to není ani už jejich život, jen žijí pro dítě. Proto mě také fascinuje boj o to, aby sami zažívali chvíle pohody a štěstí bez postižených dětí a díky tomu dokážou formovat osobnosti postižených dětí, dávají možnost rozvíjet, osamostatnit je. Tím dávají možnost ke kvalitnímu, spokojenému životu celé rodiny.

Seznam literatury

Allan, R., Ungar, M. (2012). Couple and family therapy with five physical rehabilitation populations: A scoping review. In Australian Journal of Rehabilitation Counselling, 2012;18:2/107-134.

Axelsson, A., K., Wilder, J. (2013). Frequency of Occurrence and Child Presence in Family Activities: A Quantitative, Comparative Study of Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities and Children with Typical Development. In International Journal of Developmental Disabilities. 2013;60:1/13-25.

Axelsson, A., K., Granlund, M., Wilder, J. (2013). Engagement in family activities: a quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. In Child: Care, Health and Development. 2014;39:4/523-534.

Balander, D., C. (1997). The relationship between humor and nurturance and family coping of parents with chronically ill children. (Diplomová práce). Dostupné z: ProQuest Digital Dissertations & Theses. (AAT 1391113.)

Balcar, K., Langmeier, J., Špitz, J. (2010). Dětská psychoterapie. 3.vyd. Praha: Portál. 434 s. ISBN 978-80-7367-476-2.

Bazalová, B. (2014). Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje. 1. vyd.. Praha: Portál, 2014. 184 s. ISBN 978-80-262-0693-4

Benson, P., R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. In Research in Autism Spectrum Disorders. 2010;4/217–228.

Beresford, B. (1995). Expert Opinions: A National Survey of Parents Caring for a Severely Disabled Child. Community Care into Practice Series. 1.vyd. Bristol: Policy Press. 48 s. ISBN 978-1861340047.

Bigge, J., Best, J., S., Heller, K., W. (1991). Teaching Individuals with Physical or Multiple Disabilities. 3. vyd. New York: Macmillan Publishing Company. 541 s. ISBN 0-675-21017-8.

Bigge, J., Best, J., S., Heller, K., W. (2010). Teaching Individuals with Physical or Multiple Disabilities. 6. vyd. New Jersey: Pearson. 515 s. ISBN 978-0-13-159012-0.

Castaneda, L., Sherrill, C. (1999). Family participation in challenger baseball: Critical theory perspectives. In Adapted Physical Activity Quarterly. 1999;16/372–388.

Cohn, M. A. et al. (2009). Happiness unpacked: Positive emotions increase life satisfaction by building resilience. In Emotion. 2009;9/361–368.

Contact a Family (2004). No Time for Us: Relationships Between Parents Who Have a Disabled Child. 1.vyd. London: Contact-a-Family. 45 s. ISBN 978-1874715597.

DeJong, G., Branch, L., Corcoran, P. (1984). Independent living outcomes in spinal cord injury: Multivariate analysis. In Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. 1984;65/66–73.

Dobson, B. et al. (2001). The Impact of Childhood Disability on Family Life. 1.vyd. York: Joseph Rowntree Foundation. 43 s. ISBN 1859352898.

Fitzgerald, M., D., Sweeney (2013). Care of adults with profound intellectual and multiple disabilities. In Learning Disability Practice. 2013;16:8/32-38.

Fitznerová, I. (2010). Máme dítě s handicapem., 1. Vyd. Praha: Portál. 160 s. ISBN 978-80-7367-663-6.

Fredrickson, B., L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology: The broaden-and-build theory of positive emotions. In American Psychologist. 2001;56/218–226.

Granlund, M. et al. (2012). Differentiating activity and participation of children and youth with disability in Sweden: a third qualifier in the International Classification of Functioning, Disability, and Health for Children and Youth? American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, 2012;91/84-96.

Harrison, J., Woolley, M. (2004). Debt and Disability: The Impact of Debt on Families with Disabled Children. 1.vyd. York: Contact-a-Family and the Family Fund, York. 42 s. ISBN 1-8747-15-61-0.

Hartl, J., Hartlová, H. (2010). Psychologický slovník. 1.vyd. Praha: Portál. 800 s. ISBN 978-80-7367-686-5.

Heaton, J. et al. (2003). Technology and Time: Home Care Regimens and Technology Dependent Children. (závěrečná zpráva). York: University of York. 29 s.

Heaton, J. et al. (2005). Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. In Health and Social Care in the Community. 2005;13:5/441-450.

Hendl, J. (2005). Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. 1. Vyd. Praha: Portál. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.

Hewitt-Taylor, J. (2007). The impact of having a child with complex and continuing health needs on employment. In Journal of Children's and Young People's Nursing. 2007;1:5/219-224.

Chvátalová, H. (2012a). Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení. 3. vyd. Praha: Portál. 183 s. ISBN 978-80-262-0054-3.

Chvátalová, H. (2012b). Jak se žije dětem s postižením po deseti letech. 1. vyd. Praha: Portál. 152 s. ISBN 978-80-262-0086-4.

Jevnikar, L. J. (2007). Ways of coping of parents with a child with mental retardation (Disertační práce). Dostupné z: ProQuest Dissertations & Theses. (No. 3314550.)

Kantor, J. et al. (2013). Psychosociální aspekty omezení hybnosti. 1.vyd. Olomouc: VUP. 108 s. ISBN 978-80-244-3708-8.

Kolářová, K. et al. (2013). (2013). Jinakost – postižení – kritika. Praha: Slon. ISBN 978-80-7419-050-6.

Kronenberger, W., G., Thompson, R., J. (1992). Medical stress, appraised stress, and the psychological adjustment of mothers of children with myelomeningocele. In Journal of Developmental and Behavioural Paediatrics. 1992;13/405-411.

Kübler-Ross, E. (2003). O dětech a smrti. 1. vyd. Praha: Ermat. 311 s. ISBN 80-903086-1-9.

Lazarus, R., Folkman, S. (1984). Stress. appraisal and coping. 1.vyd. New York: Springer. 456 s. ISBN 978-0826141910.

Lieberman, L., J., Stuart, M., E. (2002). Recreation preferences and barriers for adults with deaf-blindness.In Journal of Visual Impairment and Blindness. 2002;96/724–735.

Ludíková, L. et al. (2005). Kombinované vady. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-1154-7.

MacKean, G., L., Thurston, W., E., Scott, C., M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. In Health Expectations, 2005;8/74–85.

Marková, Z., Středová, L. (1987). Mentálně postižené dítě v rodině. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. 126 s.

Matějček, Z. (2001). Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 3. vyd. Jinočany: Vydavatelství H a H. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.

Matoušek, O. (2003). Rodina jako instituce a jako vztahová síť. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-19-9.

Mencap (2003) Breaking Point: A Report on Caring Without a Break for Children and Adults with Severe or Profound Learning Disabilities. London: Mencap.

Mencap (2006) Breaking Point: Families Still Need a Break. London: Mencap.

Michalík, J. (2012). Metodický průvodce: Rodič a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole.

Michalík, J. (2013). Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života. 1.vyd. Olomouc: VUP. 133 s. ISBN 978-80-244-3643-2.

Miovský, M. (2006). Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. 1. vyd. Praha: Grada. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

Novosad, L. (2009). Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním. 1. vyd. Praha: Portál. 272 s. ISBN 978-80-7367-509-7.

Phipps, S., Roberts, P. (2012). Predicting the Effects of Cerebral Palsy Severity on Self-Care, Mobility, and Social Function. In The American Journal of Occupational Therapy. 2012;66:4/422-429.

Pipeková, J. et al. (2010). Kapitoly ze speciální pedagogiky. 3. vyd. Brno: Paido. 401 s. ISBN 80-7315-120-0.

Potměšil, M. (2013). Úvod do pedagogiky osob s kombinovaným postižením. Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3691-3.

Rieger, A. (2004). Humor and other types of fun: Explorations of the functions of humor among families of children with disabilities. In Research and Practice for Persons with Severe Disabilities. 2004;29/194–209.

Rieger, A., McGrail, J., P. (2013). Coping Humor and Family Functioning in Parents of Children With Disabilities. In Rehabilitation Psychology. 2013;58:1/89-97.

Roper, S., O., Allred, D. et al. (2014). Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. In Families, Systems and Health. 2014;32:2/241-246.

Singh, D., K. (2003). Families of children with spina bifida: A review. In Journal of Developmental and Physical Disabilities. 2003;15:37-55.

Sládečková, S., Sobotková, I. (2014). Dětský autismus v kontextu rodinné resilience. 1.vyd. Olomouc: VUP. 224 s. ISBN 978-80-244-4219-8.

Strauss, A., Corbinová, J. (1999). Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie. 1.vyd. Boskovice: Albert. 196 s. ISBN 80-85834-60-X.

Šándorová, Z. (2015). (Re)socializace v rané péči. 1.vyd. Pardubice: Univerzita Pardubice. 126 s.

Štěrbová, D., Kudláček, M. (2014). Deaf-blindness: Voices of mothers concerning leisure-time physical aktivity and coping with disability.In Acta Gymnica..2014;44:4/193–201.

Townsley, R. et al. (2004). Making a Difference? Exploring the Impact of Multi-Agency Working on Disabled Children with Complex Health Needs, Their Families and the Professionals Who Support Them. 1.vyd. Bristol: The Policy Press.

Trute, B., Benzies, K., M., Worthington, C. (2012). Mother Positivity and Family Adjustment in Households with Children with a Serious Disability. In Journal of Children and Families Study. 2012;21/411–417.

Ulus, Y. et al. (2012). Functional disability of children with spina bifida: Its impact on parents psychological status and family functioning. In Developmental Neurorehabilitation. 2012;15:5/322-328.

Umberson, D., Williams, K., Powers, D.A., Liu, H., & Needham, B. (2006). You make me sick: Marital quality and health over the life course. In Journal of Health and Social Behavior. 2006;47:1/1–16.

Vágnerová, M. (2000). Psychopatologie pro pomáhající profese. 2. vyd. Praha: Portál. 444 s. ISBN 80-7178-496-6.

Vašek, Š., Vančová, A., Hatos, G. et al. (1999). Pedagogika viacnásobne postihnutých. 1.vyd. Bratislava: Sapientia. ISBN 80-967180-4-5.

Van Der Veek, S., M., C., Kraaij, V., Garnefski, N. (2009). Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: Goals, cognitive coping, and resources. Journal of Intellectual and Developmental Disability. 2009;34/216–229.

Votava, J. (2012). Koordinace a ucelenost v rehabilitaci osob se zdravotním postižením – konkrétní cíle a problémy. In MPSV v ČR. Základní východiska zavedení koordinované rehabilitace zdravotně postižených v ČR. 1.vyd. Praha: MPSV. 18-20 s. ISBN 978-80-7421-052-5.

Vymětal, J. (2003).Lékařská psychologie. 3. vyd. Praha: Portál. 400 s. ISBN 80-7178-740-X.

Weihs, K., Fisher, L., Baird, M., A. (2002). Families, health and behavior. In Families, Systems & Health. 2002;20:l/ 7–46.

Weiss, J. A. (2008). Role of Special Olympics for mothers of adult athletes with intellectual disability. In American Journal of Mental Retardation. 2008;113/241–253.

Vermaes I., P. et al. (2008). Parents' personality and parenting stress in families of children with spina bifida. In Child: Care, Health and Development. 2008;34/665-674.

While, A et al (1996). A Study of the Needs and Provisions for Families Caring for Children With Life-Limiting Incurable Disorders. 1.vyd. London: King's College.

Whiting, M. (2014). Children with disability and complex health needs: the impact on family life. In Nursing Children and Young People. 2014;26:3/26-30.

Wiegner, S., Donders, J. (2000). Predictors of parental distress after congenital disabilities. In Journal of Developmental and Behavioural Paediatrics. 2000;21/271-277.

WHO (Světová zdravotnická organizace). (2004). Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disabilit a zdraví. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1587-2.

WHO (Světová zdravotnická organizace). (2007). International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth Version: ICF-CY. Geneva: WHO. Dostupné z: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43737/1/9789241547321_eng.pdf

Výzkumný ústav pedagogický. (2008). Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělání základní škola speciální. 1.vyd. Praha: Tauris. 110 s. ISBN 978-80-87000-25-0.

Yalom, I. (2007). Teorie a praxe skupinové psychoterapie. 2. vyd. Praha: Portál. 648 s. ISBN 978-80-7367-304-8.

Internetové zdroje:

www.wikepedia.cz. *Otevřená encyklopedie.* [online] [Citace: 2. března 2014]

Příloha

Ukázka z netříděných metatabulek – 5. rodina, okruh těžkosti

M5: Měli jsem tam takovou trochu nepříjemnou zkušenost s jednou doktorkou, která za mnou přišla, a řekla mi tak nehezky: „A co jste chtěla, když je epileptik“. Ale přitom Magda epilepsii nemá.
M5: Co bylo pro mě těžké, tak jak byla Magda malá a už byla ve věku, kdy ostatní vrstevníci už chodili a já jsem pořád Magdu vozila v kočárku. Hodně mi to vadilo, když se lidé a děti dívali a různě se ptali. Byl to prostě můj pocit, že se na mě lidi dívají.
M5: Jinak to u nás nebyla rána naráz, to že je Magda postižená, všichni okolo to přijali. Jen když přijela rodina ze zahraničí, tak se pořád vyptávali, jak to je, apod. A to nebylo moc příjemné.
M5: Ve vztahu s manželem jsem já větší tvrďák, manžel je hodně citlivý. Když měla v dětství Magda problémy s achilovkami, tak musela jít na operaci. Manžel to moc nezvládal. A tak přemýšlí, proč se to stalo, že je Magda postižená.
M5: Když byla Magda malá, tak jsme s ní chodili na Botulotoxin, ale byla po něm hrozně unavená, hodně se trápila a manžel se taky strašně moc trápil.
M5: Když se Toník narodil, tak 3 den jí manžel vzal do porodnice. Strašně mě to psychicky rozhodilo, Magda hodně plakala a byla z toho špatná. Pak když byl už doma, tak ho brala, ale pak se to změnilo. Toník se stal pro Magdu vetřelcem. Začala být hodně protivná, řvala, dělala šílené scény, bouchala se hlavou do země. Citově mě vydírala, trvalo to tak půl roku. Naproti tomu ve škole byla více aktivní, a více se vázala k vychovatelům, potřebovala to.
M5: Potom si zlomila nohu a to byl pro nás veliký boj, už jak takž se snažila chodit a najednou zase začínat úplně od začátku.
M5: I když měla zlomenou nohu, tak jsme jeli k moři. Byla tam taky hodně vzteklá a myslím, že byla zlá hlavně sama na sebe. Byla to nejhorší dovolená.
M5: Teď už je její vztah k Antonínovi v pořádku. Naučila se s ním být více trpělivá a samostatná a to i naopak i Toník je myslím hodně trpělivý. Umí teď oba čekat. Jak teď přemýšlím, tak to, že neuměla čekat a chtěla všechno hned teď, tak to byl jedna ze špatných věcí z období integrace. Když měla asistentku, tak měla vše hned. Ale teď je to naštěstí celkem odbourané.
M5: dlouho jsme Magdu uspávali, asi do 8 let jsem u ní spala, než usnula. Ale pak jsme to začali řešit, bylo to hodně těžké, ale člověk si musí za tím stát a nesmí polevit.
M5: Nejsem hrdá na to, že mám postižené dítě. Je mi líto, když vidím stejně staré holky, jak je teď Magda a vidím, co všechno mohou dělat. Chodit na diskotéky apod.
M5: Nejsem hrdá na to, že mám postižené dítě. Je mi líto, když vidím stejně staré holky, jak je teď Magda a vidím, co všechno mohou dělat. Chodit na diskotéky apod.
M5: Ale bere mi to vše volnost, ráda bych si jen tak zašla bez plánování někam.
M5: Nevýhoda toho všeho byla, že už jsem pro Magdu musela každý den přijíždět v 11:45. Do družiny jsme nemohli, to bychom si museli zařídit osobní asistenci. Byla jsem z toho hodně unavená.
M5: Měli jsme kdysi více hlídání od rodičů, kdysi u nich i spala přes noc. Ale teď možná tak 1x za měsíc. Magda je už moc těžká a oni si už netroufnou.
O5: Museli jsme jí dát na operaci Achilových pat. Já jsem to strašně špatně snášel. U

nás takovéto situace řeší manželka.
O5: Kolem Magdy je opravdu moc práce, ne jen, že nic sama neudělá, ale pro mě je to nic nedělání, musíme být pořád u ní. Magda se všeho bojí, nemůžu pracovat, když je vzhůru, nebo když je doma, protože pláče v rohu. Magdaléna je takový omezující element, musíme se ve všem přizpůsobit.
O5: Magda komunikuje jen s pár slabikami a pořád mluví o tom samém, někdy mi to opravdu leze na nervy. Já jsem takový akční typ, nesnáším čekání, no a Magda je pro mě velké sebeovládání.
O5: Hodně se bojím budoucnosti, kde dále dáme Magdu, a co bude třeba za dvacet let. Je opravdu moc těžká.
O5: Před rokem to bylo pro nás náročné, když spadla a zlomila si nohu.
B5: Bylo mi to líto, že se mnou nekomunikuje.
B5: Je mi hodně líto, že jsme spolu s Magdou neprožívali společný čas, jako dva zdraví sourozenci. Dnes mi je hodně líto, že si spolu nemůžeme zahrát fotbal, jít spolu na diskotéku, tak jak, když by byla zdravá. A taky je mi líto, že nemůže žít, jak chce.
B5: Na sestře mi nic nevadí, jen je někdy opravdu hodně vzteklá a otravná. Vadí mi, že často říká „au“ a vůbec jí nic není, jen si vynucuje pozornost.
B5: Nebere mi vůbec nic. Jen to, že spolu netrávíme čas při takových aktivitách, jako zdraví sourozenci.