

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

**Bakalářská práce**

Kateřina Vítová

**Fáze postupné akceptace zdravotního  
postižení dítěte z pohledu rodinných příslušníků a  
její determinanty**

Olomouc 2022

Vedoucí práce: PhDr. Kateřina  
Kroupová, Ph.D.

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „*Fáze postupné akceptace zdravotního postižení dítěte z pohledu rodinných příslušníků a její determinanty*“ vypracovala samostatně pod odborným vedením a všechny užití zdroje jsou zahrnuty v seznamu použité literatury.

V Olomouci dne

.....

## **Poděkování**

Tímto bych chtěla poděkovat mé úžasné vedoucí práce PhDr. Kateřině Kroupové, Ph.D. za neskutečnou podporu při vypracovávání mé práce a všem zúčastněným rodinám za jejich ochotu, vstřícnost a otevřenost k proběhlým rozhovorům.

# OBSAH

<b>ÚVOD.....</b>	<b>6</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST.....</b>	<b>8</b>
<b>1 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ.....</b>	<b>8</b>
1.1 Definice zdravotního postižení.....	8
1.1.1 Postižení.....	8
1.1.2 Porucha, vada.....	10
1.2 Znevýhodnění.....	10
1.3 Mentální retardace .....	10
1.3.1 Lehká mentální retardace .....	11
1.3.2 Střední mentální retardace.....	11
1.3.3 Těžká mentální retardace .....	12
1.3.4 Hluboká mentální retardace .....	12
1.4 Pervazivní vývojové poruchy.....	12
1.4.1 Dětský autismus .....	13
1.4.2 Atypický autismus.....	13
1.5 Mozková obrna .....	13
<b>2 RODINA .....</b>	<b>14</b>
2.1 Funkce a dysfunkce rodiny .....	14
2.2 Druhy rodiny.....	16
2.3 Vyrovnávání se se zdravotním postižením .....	17
2.3.1 Fáze vyrovnávání se s postižením.....	18
2.4 Proces sdělování nepříznivých zpráv .....	23
<b>3 KVALITA ŽIVOTA RODIN S ČLEMEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM.....</b>	<b>27</b>
3.1 Teoretické vymezení kvality života .....	27

<b>3.2</b>	<b>Kvalita života pečujících osob .....</b>	<b>28</b>
<b>3.3</b>	<b>Systém komplexních služeb se zaměřením na podporu rodiny dítěte se ZP .....</b>	<b>30</b>
3.3.1	Raná péče .....	30
3.3.2	Centrum provázení .....	31
3.3.3	Odlehčovací služby .....	31
3.3.4	Osobní asistence.....	32
3.3.5	Stacionáře.....	32
<b>PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>		<b>33</b>
<b>4</b>	<b>ÚVOD VÝZKUMNÉ ČÁSTI .....</b>	<b>33</b>
4.1	Uvedení do problematiky .....	33
4.2	Cíle výzkumné části.....	34
4.3	Metodologie práce.....	34
<b>5</b>	<b>VÝZKUMNÁ ČÁST .....</b>	<b>37</b>
5.1	Charakteristika výzkumného souboru .....	37
5.2	Realizace výzkumu .....	37
5.3	Analýza a interpretace výsledků výzkumu.....	39
5.4	Diskuze.....	52
5.5	Doporučení pro praxi .....	55
<b>ZÁVĚR .....</b>		<b>57</b>
<b>SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ.....</b>		<b>59</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH .....</b>		<b>63</b>
<b>ANOTACE.....</b>		<b>64</b>

## ÚVOD

Přestože se téma zdravotního postižení začíná pomalu dostávat do povědomí veřejnosti, lidé už si mohou leccos přečíst a vyhledat, rodinám, kterým se narodí dítě se zdravotním postižením je poskytnuta plná zdravotní a psychologická péče, tak pořád převládá nedostatečná informovanost intaktní populace. Rodinám, kterým se narodí dítě s postižením je již v porodnici doporučena a poskytnuta péče, ale většina rodin v těchto situacích prochází šokem, lékaře nevnímají, neposlouchají jejich rady a postižení si z velké části nedokážou ještě přiznat. Velmi často pomoc odmítají a pak se stává, že neví, kam se obrátit, bojí se obrátit na odborníky, popřípadě na internetu nachází pochybné informace s radami, které nejsou vůbec efektivní.

Problematika vyrovnávání se se zdravotním postižením narozeného dítěte nás vždy velmi zajímala. Zajímá nás, jak se s tím jednotlivé rodiny vyrovnávají, jaká je podpora u nich v rodině, jak celou situaci zvládají, která odborná pracoviště v rámci pomoci navštívili, a především jak u nich celý proces probíhal a jak jsou na tom po přijetí faktu, že se jim narodilo dítě se zdravotním postižením. Z dalších věcí, které nás motivovaly bylo získání informací o tom, jak různé instituce opravdu v praxi fungují, zda se informace dostávají hlouběji do povědomí jedinců. Ovšem to, co nás dovedlo především ke zpracování tohoto tématu byla touha a pocit, že někomu můžeme poradit a pomoci. Práce by měla rodiny informovat o tom, jaké kroky nejlépe podniknout k tomu, aby se ze své situace co nejlépe dostaly a také poradit odborníkům, kteří tyto informace sdělují, jak nejlépe tyto informace předat. Všechny informace vychází z jejich teoretického zakotvení a dále jsou obohaceny zkušenostmi vycházejícími z praxe, ze zkušeností jiných rodin.

Jak bylo výše zmíněno, primárním cílem práce je analyzovat a popsat konkrétní reálné příběhy rodin, do nichž se narodilo dítě se zdravotním postižením. Dílčím cílem je popis procesu vyrovnávání se situací zdravotního postižení dítěte, popis podpůrných organizací a systému komplexních služeb pro rodiny v této situaci. Na základě získaných dat vyvodíme v závěru práce určitá doporučení pro praxi, a to jak pro samotné rodiny, tak pro odborníky pracující s danou klientelou. Všechna tato doporučení a stanovění vychází ze zkušeností konkrétních rodin, které si sami tímto prošli.

Naše práce je rozdělena do pěti kapitol. První tři jsou teoretické, kde se zabýváme konkrétními typy zdravotního postižení, následně rodinou a její funkčností, dále procesem

vyrovnáváním se s postižením a sdělováním nepříznivých zpráv. V neposlední řadě se zabýváme kvalitou života, a to především kvalitou života rodinných příslušníků, pečujících o dítě s postižením, ale také o kvalitu života související se zdravím. Jako poslední jsou v teoretické části vymezeny komplexní služby, které může rodina pečující o zdravotně postižené využít. V praktické části nejprve uvádíme danou problematiku a následně si vymezujeme cíle a metodologii daného výzkumu. Hlavní výzkumná část obsahuje seznámení s výzkumným souborem, popis realizace výzkumu, jeho analýzu a interpretaci a následnou diskuzi nad danou problematikou a zjištěnými informacemi. Závěrem uvádíme doporučení pro speciálněpedagogickou praxi, která vzešla z našeho výzkumu.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

Tato kapitola se podrobněji zaměřuje na vymezení pojmu zdravotní postižení, který provází celou tuto práci. Dopodrobna jsou pak rozepsána postižení, na která navazuje praktická část práce.

### 1.1 Definice zdravotního postižení

Když se řekne zdravotní postižení, většinu populace zavalí velká vlna předsudků, strachu, odporu, nejistoty, a to vytváří negativní postoj právě k daným jedincům. Mylně jsou také používány pojmy postižení, handicap a vada či porucha. Tyto pojmy jsou často brány jako synonyma, ovšem každý pojem je definován odlišným způsobem. (Nováková, 2011; Slowík, 2016)

#### 1.1.1 Postižení

Pro termín postižení můžeme najít značné množství definic. Jednou z nich je definice dle slovníku speciálněpedagogické terminologie, která vymezuje postižení jako „*Relativně trvalý, ireparabilní stav jedince v kognitivní, komunikační, motorické nebo emocionálně-volní oblasti, který se manifestuje signifikantními obtížemi při učení a sociálním chování.*“ (Regec in Kroupová a kol., 2016, s. 36,37) Dle Slowíka (2016, s. 27) postižení znamená: „*omezení nebo ztrátu schopností vykonávat činnost způsobem nebo v rozsahu, který je pro člověka považován za normální*“ Z těchto definic nám vyplývá, že postižení je stav nezvratný a trvalý, odráží se do všech oblastí života jedince a na základě toho nemůže vést běžný život, který je po intaktní populaci normální.



Zdravotní postižení můžeme dělit dle různých hledisek. Rozlišujeme, jaký orgán nebo systém je narušen, a přihlížíme také k tomu, zda se jedinec s postižením narodil nebo se u něj objevilo až v pozdějším věku. Podle těchto kritérií dělíme postižení na

- vrozená zdravotní postižení
- získaná zdravotní postižení
- Tělesná postižení
- Smyslová postižení (zraku, řeči, sluchu)
- Mentální postižení (Regec, 2019)

Z hlediska etiologického nahlížíme na postižení takto

- Postižení vzniklé v prenatálním období
  - Toxické působení ze strany matky (alkohol, drogy, léky)
  - Úraz matky
  - Prodělání závažné nemoci
  - Genetické zatížení
- Postižení vzniklé v perinatálním období
  - Nedonošenost, nízká porodní hmotnost
  - Mechanické poškození mozku, nedostatek kyslíku
  - Novorozenecká žloutenka (Regec, 2019; Hanáková, 2022)
- Postižení vzniklé v období postnatálním
  - Dědičnost
  - Úraz, mechanické poškození
  - Nemoc, infekce, záněty mozku (Nováková, 2011)

### 1.1.2 Porucha, vada

Porucha, vada, dříve označováno také jako defekt, je narušení psychické, fyziologické nebo anatomické funkce či struktury. Poruchy a vady klasifikujeme dle typu (orgánové, funkční), intenzity (lehké, střední, těžké) a příčin (vrozené, získané). Tato klasifikace vychází především z lékařské diagnostiky. (Slowík, 2016; Kroupová a kol., 2016)

Jedním z termínů, se kterým se ve spojitosti s vadou setkáváme je pojem „vývojová vada“, kdy se jedná o narušení vývoje jedince. Vývojová vada je typická pro dětský věk, ovšem vývojovou vadu může mít i dospělá osoba, která ji má již z dětství. (dostupné z LMS Unifor)

## 1.2 Znevýhodnění

*„Znevýhodnění (handicap) se projevuje jako omezení, vyplývající pro jedince z jeho vady nebo postižení, které ztěžuje nebo znemožňuje, aby naplnil, roli, která je pro něj (s přihlédnutím k jeho věku, pohlaví a sociálním či kulturním činitelům) normální“* (Slowík, 2016, s. 27) Znevýhodnění se projevuje především ve společenské (sociální) interakci.

Nesmíme opomenout fakt, že znevýhodnění se netýká pouze osob s postižením nebo poruchou, ale jde o značně širší pojem, který se týká poměrně velkého množství obyvatelstva. (Kroupová a kol., 2016; dostupné z LMS Unifor)

## 1.3 Mentální retardace

V současné době se již pracuje na přeložení Mezinárodní klasifikaci nemocí 11. revize, kde se setkáme již s jinou terminologií pro mentální retardaci, ale jelikož překlad není ještě dokončen, budeme zde vycházet z předchozí desáté revize a pracovat s pojmem mentální retardace.

Z etiologického hlediska se jedná o funkční či organické poškození mozku, které je vztahováno ke vzniku v prenatálním či perinatálním období dítě, popřípadě je diagnostikováno do prvního roku dítěte. Jedná se o stav zastaveného či neúplného duševního vývoje, který je charakteristický snížením schopností, které se projevují během vývoje a vytvářejí celkovou úroveň inteligence. Mezi složky inteligence, které jsou narušené patří poznávací, komunikační, motorické a sociální schopnosti.

Diagnostika mentální retardace a jejího stupně je prováděna především standardizovanými testy inteligence, které vyhodnotí IQ klienta. Jako další diagnostický nástroj mohou sloužit škály, které určují stupeň sociální adaptace. Diagnóza by měla vždy odpovídat současnému duševnímu stavu jedince a na základě případných změn by se měla změnit. Intelektuální schopnosti a sociální adaptace se totiž mohou v průběhu let změnit, a to cvičením a rehabilitací.

Mentální retardace se může vyskytovat samostatně, ale také může být přidružená k jiným somatickým či duševním poruchám.

(Slowík, 2016; dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F70-F79>)

### **1.3.1 Lehká mentální retardace**

Jak bylo výše zmíněno, stupeň mentální retardace se určuje dle dosaženého IQ jedince. U lehké mentální retardace je to IQ v rozmezí od 50 do 69 bodů IQ. U dospělých tato hodnota představuje věk zhruba devíti až dvanácti letého člověka. S tímto postižením se většinou lidé dokážou dobře socializovat do společnosti, dobře fungovat v běžném životě, najít si a udržet si práci i budovat dobré partnerské vztahy. V učení se však setkávají s obtížemi a s lehkými problémy si osvojují nové dovednosti. Tito jedinci jsou schopni dosáhnout i běžného základního vzdělání. Jelikož se jedná o nejlehčí stupeň mentálního postižení je v dospělosti vyžadována pouze menší podpora od společnosti.

### **1.3.2 Střední mentální retardace**

Jedinci se střední mentální retardací dosahují hodnot IQ od 35 do 49 bodů. Opět, když to přirovnáme u dospělého člověka k mentálnímu věku, tak je to věk od 6 do 9 let. Projevy spatřujeme již zřetelně ve vývojovém opoždění v dětství. Tyto osoby většinou dokážou dosáhnout přiměřené komunikace i osvojení si základů čtení, psaní a počítání. Jsou schopni dosáhnout určitého stupně nezávislosti a soběstačnosti. V dospělosti mají možnost se uplatnit i na určitých pracovních pozicích nebo mají možnost se realizovat v chráněných dílnách. Osoby se střední mentální retardací potřebují ve svém životě určitou míru podpory, která se individuálně liší dle schopností a potřeb jedince.

### 1.3.3 Těžká mentální retardace

Těžká mentální retardace v dospělosti odpovídá mentálnímu věku 3 až 6 let. V hodnotách IQ je to od 20 do 34 bodů IQ. V mnohém se charakteristika tohoto postižení shoduje s definicí střední mentální retardace, avšak deficity v daných funkcích jsou prohloubeny. Častým projevem bývá i značná motorická neobratnost a jiné přidružené vady. Tyto osoby se vzdělávají především ve školách zřízených dle § 16 odst. 9 školského zákona. Přestože se může zdát výchova a vzdělávání těchto jedinců značně omezená, tak ze zkušeností vyplývá, že včasná a dostatečná péče, jak rehabilitační, vzdělávací, tak výchovná, může značně přispět k rozvoji motorických i rozumových schopností, komunikačních dovedností a celkovému zlepšení soběstačnosti a kvality jejich života. I přesto jejich stav vyžaduje trvalou potřebu podpory.

### 1.3.4 Hluboká mentální retardace

Jakožto nejtěžší stupeň mentálního postižení se zde pohybuje IQ v maximální hodnotě 20 bodů, což opět v převedení u dospělého člověka znamená věk pod 3 roky. S tímto se pojí samozřejmě nespočet problémů. Jedná se o potíže v samostatnosti, které jedinci nejsou schopni takřka dosáhnout, potřebují pomoc i v oblasti hygieny, komunikace i podporu při pohybování. Již z tohoto vyplývá, že osoby s hlubokou mentální retardací jsou odkázáni na trvalou potřebu pomoci.

(dostupné z: <https://nakladatelstvi.portal.cz/nakladatelstvi/aktuality/79530/klasifikace-mentalni-retardace>, <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F70-F79>)

## 1.4 Pervazivní vývojové poruchy

Pervazivní vývojové poruchy, taktéž poruchy autistického spektra jsou dle MKN 10 charakterizovány *„kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností.“* Slovo pervazivní znamená všepronikající, což nám napovídá, že tyto poruchy zasahují do všech oblastí lidského života. Jsou to deficity v sociální interakci a komunikaci a také se vyskytující neflexibilní vzorce chování a zájmů. Není to zásah jen do chování jedince, ale důsledkem toho mají tyto osoby problém v osobním, rodinném i sociálním životě, ve kterém obtížně fungují. Pervazivní vývojové poruchy jsou většinou pozorovatelné již v raném dětství. (dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84>)

### 1.4.1 Dětský autismus

Dětský autismus je charakterizován především přítomností abnormalit vývoje již do 3 let věku dítěte. Aby mohl být diagnostikován dětský autismus, musí být narušená osobnost v celé triádě, tj. abnormality v reciproční sociální interakci, komunikaci a opakující se omezené stereotypní chování. K těmto problémům se často přidružují i jiné poruchy, jako jsou různé fobie, problémy s jídlom a spánkem, různé návaly zlosti a agrese. Často se setkáváme s přidružením mentálního postižení.

(dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84>; Kočí, 2022)

### 1.4.2 Atypický autismus

Odlišnost atypického autismu od autismu dětského je za prvé ve věku nástupu, což znamená, že se porucha objevuje až po třetím roce dítěte a druhou odlišností je, že jedinci s tímto postižením nesplňují celou triádu, ale vyskytují se u nich pouze abnormality v jedné či dvou oblastech zmiňované triády. „*Atypický autismus vzniká často u výrazně retardovaných jedinců a jedinců s těžkou vývojovou receptivní poruchou řeči.*“ (dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84>; Kočí, 2022)

## 1.5 Mozková obrna

Mozková obrna, dříve zvaná jako dětská mozková obrna je neprogredující porucha hybnosti, která je způsobená lézí nezralého mozku. Jedná se tedy o neurologický syndrom, který je charakterizovaný převážně zvýšeným svalovým tonem a abnormální posturou. Na základě svalového tonu mozkovou obrnu dělíme do dvou základních kategorií, a to na spastickou a nespastickou. Spastická neboli křečovitá znamená, že se svalstvo křečovitě stahuje. Tuto formu dělíme dále na parézy (částečné ochrnutí) a plegie (ochrnutí úplné), dle rozsahu ochrnutí přidružujeme termíny di, hemi a kvadru paréza/plegie. Mezi nespastický, tedy nekřečovitý typ, řadíme formu atetoidní, která se vyznačuje mimovolnými pohyby a formu ataktickou, která je charakteristická poruchou rovnováhy a koordinace. K mozkové obrně bývá přidružena i mentální postižení a další onemocnění, jako jsou epilepsie, smyslové vady a další. (dostupné z: <https://www.cpzp.cz/clanek/2612-0-Mozkova-obrna.html>, <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/G80.9>)

## 2 RODINA

Druhá kapitola a její následné podkapitoly se zabývají rodinou, její funkcí a druhy, ale především fázemi vyrovnávání se se zdravotním postižením, kterými si prochází právě členové rodiny. Dále procesem při sdělování nepříznivých informací a odolností vůči nepříznivým informacím. Z hlediska tematického zaměření práce, je tato kapitola stěžejní.

Funkce, zastoupení, práva a role rodiny se formují již po celá tisíciletí. V každém období dějin měla rodina trochu jiný význam a jinou funkci. Nicméně ani v této době není jednoduché rodinu definovat jednoznačně a stejně. Na rodinu se můžeme koukat z několika úhlů pohledu. Rodinou se zabývá nespočetně věd, jako je psychologie, sociologie, pedagogika, právo a další. Každá z těchto disciplín se na rodinu bude koukat z trochu jiných úhlů. Ovšem je samozřejmostí, že v základním pohledu na rodinu se převážně názorově sejdou. (Matoušek, 1993; Kroupová a kol., 2016; Hartl, 2004)

Rodinou rozumíme nejstarší, malou sociální skupinu, která je spjatá určitými vnitřními vztahy a povinnostmi vůči sobě navzájem. Rodina je zpravidla tvořena nejméně třemi členy. Základem pro rodinu je sňatek nebo partnerství muže a ženy, kteří následně přivedou na svět potomka. Rodina je spolu spjata manželskými, rodičovskými, partnerskými nebo příbuzenskými vztahy. Do této definice se bezpodmínečně řadí i osvojení a adopce dětí. (Hartl, 2004; Kolář, 2012; Kukla, 2016; Matoušek, 1993)

V rodině probíhá primární socializace dětí. Je to první sociální skupina, kde se děti setkávají s výchovou, povinnostmi, získávají vzorce chování, primární povědomí o světě a jeho fungování. Dítěti ji přidělena jeho první sociální role a jsou mu vštěpovány základní vzorce chování, na kterých bude jedinec stavět základy svého samostatného života. (Kolář, 2012; Kukla, 2016; Matoušek, 1993; Matějček, 2017)

### 2.1 Funkce a dysfunkce rodiny

Každá rodina (rodiče a děti) má už ze zákona č. 89/2012 sb. dané určité povinnosti a práva vůči sobě navzájem. Tyto povinnosti vůči dítěti vznikají jeho narozením a končí jeho zletilostí. Dle zmíněného zákona je dána péče o zdraví dítěte, jeho citový, tělesný, rozumová a mravní rozvoj. Rodiče mají povinnost zajišťovat morální a hmotný prospěch dítěte. (zákon č. 89/2012 sb.)

Rodina je primární zdroj socializace dítěte, kdy dítě přebírá od rodičů všechny vzorce chování, které jsou důležité pro další život. Rodina jako taková se postupem času vyvíjí a roste, primárně je složena z manželského páru, který má za cíl vychovat dítě. Dle Veselá a kol., 2003 *„rodina plní řadu funkcí, z nichž za základní jsou považovány funkce reprodukční, ekonomická, výchovná, socializační a ochranná.“* V následujícím textu si tyto funkce rozebereme, abychom věděli, co si pod nimi můžeme představit. (Veselá a kol., 2003)

### **Biologicko-sexuálně-reprodukční funkce**

Zajištěním této funkce rodiny jde především o udržení života poskytnutí základních potřeb, udržení rodu, pokolení. Jedná se zejména o reprodukci potomků, ale sexuální vztah by měl sloužit i pro potěšení.

### **Emocionální funkce**

Pro plnění této funkce je potřebná určitá emocionální vyzrálost a stálost. Funkcí je zajistit bezpečné prostředí, kde se jedinci cítí přijímání, milování a podporování. Jde o prohlubování vzájemných citových vazeb a budování pevných vztahů a citových pout. Nesmíme zapomínat na zájmy jedinců, které přispívají k pozitivním emocím.

### **Ekonomicko-zabezpečovací funkce**

Každá rodina si buduje svoje vlastní zázemí, bydlení, zajišťuje materiální podmínky pro život, jako je strava, finance na bydlení, což se týká zázemí, energií atd. a zajištění financí pro péči o domácnost, svoje tělo a zevnějšek.

Z hlediska zabezpečení se samozřejmě nejedná pouze o materiální zajištění, ale týká se to zejména duševního a tělesného zdraví. Jde o zajištění dobrých sociálních podmínek, kvalitního podnětného prostředí a zajištění potřeb duchovních a zájmových.

### **Socializačně výchovná a vzdělávací funkce**

Velmi důležitou funkci, kterou rodina musí splňovat je dostatečně sociálně podnětné prostředí. Umožnit dítěti sociální kontakt s vrstevníky, a dostatečně seznamovat dítě s vnějším okolím. Nesmíme zapomenout ani na vzdělání dětí, ke kterému je rodina také musí vést a které je mimo jiné povinné. (Kukla, 2016)

Pokud jedna z funkcí není naplňována, můžeme hovořit o dysfunkční rodině. Dysfunkčnost může být způsobena nezájmem rodičů, neschopností se o dítě postarat nebo z nějakého jiného důvodu nemohou naplnit výše zmiňované funkce. Dysfunkčnost může vznikat, pokud je dítě například nechtěné, rodiče nejsou dostatečně vyzrálí, sami rodiče jsou z nepodnětného prostředí nebo může vzniknout i smrtí rodičů. Jestliže dlouhodobě nedochází k naplňování základních potřeb a nejsou plněny funkce rodiny, pak mluvíme o deprivaci. (Kulka, 2016) Dysfunkce rodiny ovšem nemusí v každém případě znamenat narušení vývoje jedince a neřešitelný problém. Záleží vždy na možnosti řešení a přístupu jednotlivých členů rodiny. (Kolář, 2012)

Na rozdíl od zmíněné dysfunkce, kterou je možno řešit, se můžeme setkat s pojmem afunkční rodina. V tomto případě už mluvíme o závažných problémech, které většinou vedou k vnitřnímu rozkladu rodiny a následně jejímu rozpadu. Afunkčnost rodiny má už značný vliv na vývoj dětí, kde je do značné míry narušen socializační a emoční vývoj jedince. (Kolář, 2012)

## 2.2 Druhy rodiny

Na rodinu a její dělení/druhy můžeme opět nahlížet z několika úhlů. Dělit rodinu můžeme podle počtu generací žijící v jedné domácnosti, podle počtu osob v rodině, podle její funkčnosti a úplnosti a také podle toho, zda je dítě rodičů biologicky vlastní nebo cizí. Funkčnost a její narušení jsme rozebrali v podkapitole „Funkce a dysfunkce rodiny“, ale představíme si zde v krátkosti i další druhy. (Kolář, 2012; Kukla, 2016; Matějček, 2017)

Základním typem rodiny je **rodina nukleární** neboli základní. Jak již z názvu vyplývá jedná se o úplný základ rodiny, je tedy tvořena rodiči a jejich dětmi. Rozšířeným typem nukleární rodiny je **rodina vícegenerační**, která je tvořena více generacemi než rodina základní. Nejčastěji se jedná o rodiče, děti a prarodiče jednoho, popřípadě obou z rodičů. (Kolář, 2012)



Z hlediska úplnosti se setkáváme s dělím na **rodinu úplnou a neúplnou**. Za úplnou rodinu je považována rodina, kde ve společném soužití žijí spolu matka, otec a minimálně jeden jejich potomek. Z definice úplné rodiny nám vyplývá, že za neúplnou rodinu je považována taková rodina, kde chybí jeden z rodičů dítěte, ať už se jedná o otce, což bývá z pravidla více časté, tak se může jednat o chybění matky. Bohužel v dnešní době se častěji setkáváme právě s rodinou neúplnou. Neúplné rodiny jsou způsobeny častou rozvodovostí, opuštěním domácnosti jedním z partnerů nebo smrtí jednoho z rodičů. (Matějček, 2017)

Z hlediska rodičů biologicky cizích najdeme termíny jako jsou **adoptivní rodina** a **rodina náhradní**. Adoptivní rodinou se stává rodina, která „*přijala za vlastní biologicky cizí dítě*“. (Kolář, 2012) Adopce dítěte je právní záležitostí, která je jednorázová, ale dlouhá. Rodiče, kteří si dítě adoptují musí být emocionálně vyzrálí, musí mít stabilní zázemí, které poskytnou svému dítěti. Pro adoptivní rodiče platí stejná práva a povinnosti, jako pro rodiče s jejich biologickým potomkem. V adoptivních rodinách je velmi důležité, aby se utvořilo psychické a silné citové pouto mezi rodiči a adoptovaným dítětem. Rodinám je většinou poskytována poradenská péče. Náhradní rodina je do značné míry podobná rodině adoptivní. Jedná se o rodinu, která převzala do své péče jiné dítě než jim vlastní. Může se jednat o péči pěstounskou. Dítě je v tomto případě plně integrováno do rodiny, je mu poskytována péče, jak z hlediska materiálního, citového, tak socializačního. Rodiče, které si chtějí osvojit dítě, musí projít různými druhy testů, například psychologickými testy a je důkladně prověřováno jejich rodinné zázemí a jejich podmínky. Hlavním rozdílem, který je mezi náhradní a adoptivní rodinou, je ten, že náhradní rodina nedisponuje všemi právy a povinnostmi k dítěti, tak jako rodina adoptivní. (Kolář, 2012)

### **2.3 Vyrovnávání se se zdravotním postižením**

Ačkoliv to nemusí být hned patrné, s procesem vyrovnávání souvisí hned několik faktorů. Začneme-li už od samotné osobnosti jedince, jak s postižením, tak těch, kteří musí přijmout fakt, že mají člena s postižením. Od osobnosti jedince se dostáváme do rodiny, kolektivu, společnosti, školy a můžeme pokračovat. Nesmírně záleží na tom, kdo a jakým způsobem informaci oznámil, jaké bylo okolní prostředí a nemůžeme vynechat komplexní služby a jejich pomoc. Samozřejmě je vždy na jedincích, jestli služby využijí a jak budou spolupracovat. Mohli bychom pokračovat ještě dlouho, než bychom vyjmenovali celou možnou škálu vlivů, souvislostí a působících faktorů.

Je samozřejmé, že každý si projde jistým procesem, kdy se s informacemi vyrovnává a sžívá. Každý si projde fázemi, kterým se budeme věnovat níže, ale záleží na okolnostech, jak dlouho to bude trvat. Všechno, co můžeme udělat je nechat si poradit, popřípadě být dobrými rádci a plnou podporou zasažených.

### **2.3.1 Fáze vyrovnávání se s postižením**

V současné literatuře můžeme najít hned několik autorů, kteří rozpracovali jednotlivé fáze vyrovnávání se s postižením. Všechny modely jsou v určité míře propojeny stejnými prvky, ale zároveň každý model je odlišný a od autora jinak rozpracovaný.

My si zde představíme pár konceptů od různých autorů a jejich individuální pohledy na proces vyrovnávání se se ZP (zdravotní postižení) a zároveň si více rozebereme konkrétní fázi, která bude důležitá pro praktickou část práce.

#### Fáze vyrovnávání se dle Vágnerové

1. Šok a popření
2. Postupná akceptace a vyrovnávání se s problémem
3. Realismus (Vágnerová, 1999)

#### Fáze vyrovnávání se dle Kübler-Rossově

1. Popírání a izolace

Prvotní fáze můžeme vnímat jako totožné. Většina osob reaguje při sdělení těchto informací stejně. Odmítají informace, nechťejí si nemoc připustit, nevěří tomu, dožadují se nových vyšetření a situaci neberou za vlastní.

U každého jedince záleží vždy na způsobu sdělení těchto informací, pokud je diagnóza sdělena ve spěchu, bez podrobnějšího vysvětlení a bez ohledu na to, zda je jedinec připraven, tak mají osoby z pravidla větší úzkosti a situaci popírají. Nelze však tvrdit, že pokud je informace sdělena s klidem a objasněním všech informací, tak jedinci tímto stádiem neprocházejí. Určitou formou jakéhosi popírání, byť jen částečného, si prochází všechny osoby, kterým je tato informace podávána.

## 2. Zlost

Jelikož fáze popírání netrvá věčně, přichází další fáze, kterou je zlost. Jakmile si jedinci začnou připouštět skutečnost, začíná se jejich chování měnit na zlostné a útočné. Nedokážou pochopit, proč se tyto věci dějí zrovna jim, proč se to nestalo někomu, kdo už nemocný je, kdo je starý nebo někomu, kdo si to „zaslouží“.

Lidé začnou šířit zlost na všechny strany, každý doktor, který je má v péči, tak je hloupý a nevzdělaný, každá zdravotní sestra vykonává svou práci špatně, nikdo z rodiny je nechápe a celý svět se proti nim spikl. Kromě hněvu, který vypouští ven se u nich vyskytuje i zlost vůči sobě samým a obviňování sám sebe, že jsem jako člověk selhal, že jsem jako rodič nenaplnil svoji povinnost (pokud jde o nemoc dítěte), zkrátka že je všechno jen moje vina.

V těchto chvílích má okolí tendence reagovat velmi negativně a afektivně, nedokážou se vžít do situace ostatních a jejich chování si berou příliš osobně, a to má za následek, že jedince popuzují ještě k afektivnějšímu jednání. Ovšem toto chování nepomáhá a celou situaci zhoršuje. Pokud se budeme k osobám, které prožívají tuto fázi chovat s úctou, pochopením a respektem, lidé v této fázi začnou mít mírnější reakce, které vyústí k jejich sebereflexi, kdy si uvědomí, že i oni stále mohou žít kvalitní život a jsou plnohodnotnými osobami na tomto světě.

## 3. Smlouvání

Pokud jsme v nějaké tíživé situaci máme tendence žádat o věci, které nejsou zcela možné. Začínáme smlouvat s Bohem, s lékaři, rodinou, pečujícím personálem a se všemi, s kým je to jen možné. Slibujeme za uzdravení nás či našich blízkých všechno. Chceme, aby nám mohlo být umožněno alespoň naše poslední přání. Máme tendence smlouvat o tom, že pokud nám bude něco umožněno, tak následně zasvětime celý život Bohu, dáme naše tělo na vědu a další. Neustále opakují, naposledy mi umožněte tohle a pak už nebudu nic chtít.

Jak je patrné, v této fázi smlouvání nikdy nekončí, i když je jedincovo přání vyslyšeno, najde si vždy jiné „naposledy“, aby mohl smlouvat dál.

#### 4. Deprese

Máme dva druhy, na které můžeme v této fázi deprese rozdělit. Prvním druhem je deprese reaktivní a druhým druhem je deprese přípravná.

U prvního typu si všímáme, že ke smutku dochází následkem již utržené ztráty a reakcí na předcházející situace. Těmto lidem můžeme pomoci tím, že je povzbudíme v jejich současné situaci a hledáme v jejich životě i po utrpení, nějaká pozitiva.

Druhý typ vychází z následků, které teprve hrozí, mohou přijít a jedinec neví, jak se situací naloží. V těchto chvílích můžeme nabídnout jedincům naši společnost, ve které se mohou vypovídat a prožít svůj smutek naplno.

#### 5. Akceptace

Poslední fáze, do které jedinec může dojít je fáze akceptace. Jedinec se pomalu začne smiřovat se skutečností. S fakty, které předtím přehlížel. Z těla se vyplavily předcházející emoce jako byla zlost a deprese a osoby se pomalu mohou smiřovat se skutečností.

Mylně dochází k představám, že pokud nastává fáze akceptace, znamená to štěstí. Ve skutečnosti je to spíše smíření se s faktem. Štěstí samozřejmě může nastat také, ale prvotní změnou je přijetí celé situace a následné práce s danými skutečnostmi. (Kübler-Ross, 2015)

##### Fáze vyrovnávání se dle Michalíka

#### 1. Šok

První fází, kterou si dle Michalíka jedinec prochází je fáze šoku. Tato fáze trvá zpravidla několik minut až hodin, nikoliv déle. Šok se projevuje jako fyziologická reakce organismu na právě sdělenou informaci.

U prvního typu šokové reakce nastává zrychlení všech fyziologických funkcí, jako jsou tep, dech, roztěkanost člověka a další.

Druhý typ je protikladem prvního, kdy naopak dohází ke zpomalení všech funkcí a jedinec se zdá být klidným a statečným.

Není pravidlem, že se vždy vyskytuje pouze jeden druh šoku, ale můžeme u osob sledovat i přechody z typu prvního do typu druhého.

## 2. Zpracování informací a reakce na situaci

Tato fáze je velmi dlouhodobá, komplexní s velkou účastí nevědomého automatického chování. Nemůžeme zde říct, jak dlouho tato fáze trvá. Svým způsobem se rodiče (pečující osoby) v této fázi nachází neustále, obzvlášť pokud si představíme postižení, které se časem mění, progreduje.

Velmi často se zde setkáváme se sebedestrukčním chováním, upadáním do depresí, úzkostí a s jinými psychickými poruchami. Všichni hledají viníka, a tak přichází obviňování, jak sebe samých, ostatních členů rodiny, tak i lékařů a celé společnosti. Můžeme se setkat s pocitem neschopnosti zplodit zdravého jedince, odebrání rodičovské role a pocitem, že nám byl sebrán jistý sociální status.

Mimo těchto reakcí se v této fázi setkáváme s dalšími typickými reakcemi, kterými jsou zvýšená péče, únikové reakce, izolace a popírání diagnózy.

### *Zvýšená péče*

Zvýšená péče rodičů vychází z jistého zoufalství, které se v nich odehrává. Jsou v nové situaci, která je velmi náročná, neustále nemohou diagnóze uvěřit a snaží se nějakým způsobem dosáhnout zvratu a vrácení dítěte do „normálu“. Vyhledávají různé odborníky, ke kterým si chodí pro rady, jak by nemoc mohli pokořit, hledají si různé návody na internetu a enormně pečují o dítě s pocitem, že situaci změní. Často dochází k návštěvám různých šamanů a léčitelů, kteří slibují zázraky a pečující s důvěrou investují nemalé částky.

### *Únikové reakce*

S nejradikálnější formou únikové reakce se setkáváme v podobě odložení dítěte. Odložení dítěte nemusí být z pravidla pouze po jeho narození, ale stává se, že rodiče odloží dítě i v pozdějším věku. Odložení dítěte po porodu bývá časté, když rodiče nebyli připraveni na tuto informaci a byla jim sdělena v porodnici, bez možnosti konzultace a připravenosti.

Odložení dítěte ovšem nemusí být konečnou fází a může se stát, že rodiče po čase své dítě přijmou zpět.

### *Izolace*

Únik do ústraní a schovávání se před společností je jednou z možných reakcí a situací. Dochází k tomu především ze studu či psychického selhání jedinců. Izolace nemusí být nutně špatnou záležitostí, pokud netrvá moc dlouho. Může napomoci rodině se se skutečností vyrovnat a najít si svůj režim. Pokud se jedná o izolaci dlouhodobou může docházet k problémům jak uvnitř rodiny, tak k následným problémům se společností a okolním světem.

### *Popírání diagnózy*

Opravdu častým jevem je samotné popření celé diagnózy. Rodiče utíkají do svých fantazií, kde dítě je úspěšné a zdravé. Často toto popření má za následek, že se rodiče chovají ke svému dítěti, jako by žádnou diagnózu nemělo, a to vede k přehnaným nárokům na dítě a jeho přetěžování a následného zklamání rodičů. Celé popření může vyvrcholit tím, že rodiče substituují své chování do něčeho jiného, a to může vést k zanedbání dítěte.

Celý proces popírání diagnózy můžeme vnímat jako obranný mechanismus našeho organismu, který se nás snaží uchránit před poškozením a zraňujícími zprávami.

## 3. Adaptace

S adaptací se v jisté míře můžeme setkávat již v předchozí fázi. Nutno však podotknout, že fáze se mísí, ne vždy jdou takto po sobě, občas se mohou rodiče vrátit zase o fázi zpět, i když už byli v procesu přijetí.

V této fázi si rodiče reálně uvědomují postižení dítěte, jeho možnosti a schopnosti, adaptují se na to a hledají informace, odborníky, pomoc, rodiny, které to mají podobně a snaží se na danou situaci koukat realisticky.

At' se jedná o jakoukoliv fázi, musíme mít vždy na paměti, že záleží na individualitě každé rodiny a jejích členů. Pro každou rodinu bude přijatelné něco jiného, jiný přístup, jiný postup a jiné podávání informací. Všechny individuality jednotlivců a rodin musí vždy zohlednit odborníci, kteří podávají pomocnou ruku právě těmto osobám.

#### 4. Přijetí a pochopení

Pod pojmy přijetí a pochopení si většina lidí představí jakési úplné smíření s realitou a naprosté oproštění od psychicky nepříznivých stavů. Opak je pravdou. Ne vždy dochází k opravdu takovému přijetí. Většinou se jedná o úpravu prostředí, chodu rodiny, rodinných vztahů. Využívání různých podpor a pomocí. Jde o celkovou změnu dosavadního rodinného života a pochopení právě potřebných opatření a jejich efektivní využívání. (dostupné z: LMS Unifor)

Když bychom chtěli porovnat všechny tři koncepce, zjistíme, že jsou si všechny velmi podobné a odlišné především nazváním a počtem fází. Všechny koncepce směřují od prvotního rozrušení a nepřijetí k samotnému vyrovnání se se situací. V každé koncepci se prvotně setkáváme s určitou impulzivní reakcí či šokem. Michalík a Vágnerová takto dokonce první fázi nazvali, na rozdíl od Kübler-Ross, která jako prvotní fázi pojmenovala popření a izolace. Tato fáze opomíjí právě šokovou reakci a hned se věnuje samotnému popírání dané situace a izolace od společnosti. Ve fázích, které jsou mezi první a poslední fází se setkáváme s určitým vyrovnáváním, které obsahuje obviňování se, deprese, nenávisť, izolaci a jakési postupné smířování se. V posledních fázích se setkáváme s určitým „otevřením očí“, kdy Vágnerová to nazývá jako realismus, kdy tedy jedinec najednou chápe a uvědomujeme si jaká je realita, Rossová pojmenovává poslední fázi, jako akceptace, kdy si jedinec také uvědomuje danou skutečnost a akceptuje jí a Michalík poslední fázi nazývá jako přijetí a pochopení, kde zde popisuje, že jedinci situaci přijímají za svou, začínají ji chápat a srovnávají se s danou situací.

V naší práci vycházíme z koncepce od pana profesora Michalíka, který dělí celý proces do 4 fází. Zabýváme se především fází druhou, která se věnuje zpracování informací a reakci na situaci, která je pro naši práci stěžejní.

### **2.4 Proces sdělování nepříznivých zpráv**

Tématu sdělování nepříznivých zpráv se ve společnosti nevěnujeme až tak dlouho, proto je těžké najít ten správný způsob sdělení a obeznámit s tím všechnu odbornou veřejnost, která se s touto tematikou setkává. V posledních letech se problematice sdělování nepříznivých zpráv a provázení těchto rodin věnuje centrum provázení, které nabízí oporu lidem, kteří čekají na závažné diagnózy. (Tomalová, 2021; dostupné z: LMS Unifor)

Metoda, která je ve světě známá a je využívána ve společnosti právě pro sdělování nepříznivých zpráv pacientům nebo jejich rodinným příslušníkům, se nazývá SPIKES. Jedná se o tzv. protokol, který se skládá ze šesti kroků, jak jednat v těchto nelehkých situacích.

S (Setting up): „Nastavení rozhovoru“

Prvním krokem, který bychom měli při sdělování nepříznivých zpráv udělat je nastavit si prostředí a podmínky pro rozhovor. Tuto fázi můžeme rozčlenit ještě do pár kroků, které nám pomůžou první krok správně uchopit.

- Zajištění soukromí

V nejlepším případě je dobré rozhovor uskutečnit v samostatné a klidné místnosti. Samozřejmě ne vždy je možné najít volný prostor pro tuto příležitost. Je ovšem velmi důležité i přes to určité soukromí zabezpečit.

- Zapojení blízkých osob

Někteří lidé při sdělování nepříznivých zpráv potřebují přítomnost jiných jim blízkých osob. Je zapotřebí se zeptat a případně zajistit přítomnost těchto osob.

- Sednout si

Při sezení se uvolňuje napětí a přijímání i sdělování zpráv je tak příjemnější. Je důležité nemít mezi sdělujícím a přijímajícím bariéry, které by působily rušivě během rozhovoru.

- Navázání spojení s pacientem

Oční kontakt je jedním z nejdůležitějších aspektů při komunikaci. Vytváří spojení a důvěru mezi danými lidmi. Spojení a sounáležitost lze dát najevo i dotekem, například na rameno.



- Vyhrazení dostatečného času pro pacienta

Nesmíme zapomínat ani na dostatek času, který je v těchto situacích potřebný. Je proto velmi důležité si vyhradit dostatek času, o kterém bude informována i osoba přijímající informace. Vhodné je si ztlumit vyzvánění na telefonu, popřípadě informovat kolegy, abyste nebyli rušeni.

P (Perception): „Vnímání stavu“

Před tím, než začneme závažnou zprávu sdělovat, měli bychom zjistit, jaké informace už byly sděleny, jak jsou vnímány a co o daném problému ví. Toto doptávání můžeme také nazvat jako „dříve, než sděluješ, ptej se“. Pokládání otázek v této fázi má spoustu důvodů. Zjistíme, jestli daná osoba nebyla předtím uvedena v omyl, popřípadě jestli si nějaké informace nevyložila nesprávně a na základě toho můžeme informace uvést správně a doplnit chybějící. Pokud sdělujeme závažné zprávy a klient nebyl doposud obeznámen se zdravotním stavem a netuší vážnost situace, nebylo by vhodné bez jakékoliv psychické přípravy klienta, oznámit velmi závažnou diagnózu.

I (Invitation): „Informace pro pacienta“

Ne všichni pacienti chtějí vědět všechny podrobnosti o svém zdravotním stavu. Pro někoho jsou kompletní informace velmi důležité, někomu stačí jen nástin o jeho zdravotním stavu a někdo se raději bude věnovat procesu léčby a bude se doptávat na detaily léčby. Je tedy velmi důležité se zeptat jakým způsobem chce jedinec informace sdělit, do jaké hloubky je chce sdělit a my máme následně za úkol se této situaci přizpůsobit. Pokud chce klient znát všechny informace o svém zdravotním stavu, nesmíme mu nic zatajit a odpovídat na všechny jeho dotazy, které se s tím budou pojít.

K (Knowledge): „Prezentace lékařských faktů“

Vždy usilujeme o to, aby nepříznivé zprávy byly pro pacienta co nejlépe zpracovatelné a aby i přes závažnost dané zprávy měl pacient co nejlepší podmínky pro zpracování. Z tohoto důvodu před sdělením zprávy jedince informuje, že mu bude sdělována závažná informace. Jedinec se tak na situaci může alespoň trochu připravit.

Jelikož pro laickou veřejnost jsou latinské a doktorské výrazy nic nevypovídající, snažíme se jim tedy vyhýbat. Namísto odborných názvu používáme jazyk jednodušší. Lépe pochopitelný. Informace podáváme zřetelně a pomalu. Než začneme podávat informaci novou, ověříme si, zda předchozí informace byla pochopena a zpracována.

E (Emotions): „Řešení emocí pacienta“

Reakce na jakýkoliv emoční stav je velmi složitou záležitostí. Každý jedinec reaguje jinak, každému pomáhá jiný způsob útěchy. Při sdělování nepříznivých zpráv se můžeme setkávat s různým druhem emocí, jako je šok, pláč, křik, ticho a jiné. V jakékoliv emoční situaci je důležité být pro pacienta jeho oporou a nabídnout mu možnost se o nás „opřít“. Proto, abychom mohli nabídnout co nejlepší podporu můžeme se držet těchto kroků:

- Pozorování pacientových emocí (Nastal pláč, ticho nebo je klient vypadá šokovaně?)
- Identifikování a samotné pojmenování emoce
- Identifikování důvodu emoce
- Dát pacientovi vědět, že vnímáme a chápeme jeho emoce

S (Strategy and Summary): „Strategie a shrnutí“

V neposlední řadě je důležité ověření, zda pacient porozuměl sděleným informacím a zda je připraven na další diskuzi, která spočívá v probírání léčebného plánu. Pacient má zde možnost doptat se na informace, kterým neporozuměl a stanovit si společně s lékařem další postup při diskusi, léčbě aj. (Zálešáková, 2018; The Oncologist, 2000)

### 3 KVALITA ŽIVOTA RODIN S ČLENEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Kvalita života se v posledních letech dostává do popředí zájmu mnoha odborníků. Není to zájem pouze o kvalitu života osob pečujících či osob s postižením, ale ve středu zájmu je celá populace. Pro odborníky je toto téma těžko uchopitelné a každý se na kvalitu života kouká z jiného úhlu.

V následující kapitole si teoreticky vymezíme, jak můžeme kvalitu života vnímat z různých pohledů, její dimenze a typy. Zřetel bude především věnován pečujícím osobám a následně komplexním službám, které mohou sloužit právě ke zvýšení životního standardu rodinám a osobám pečujících a samozřejmě pomáhají i osobám s postižením.

#### 3.1 Teoretické vymezení kvality života

Jak již bylo zmíněno, kvalitou života se zabývá více odborníků, jsou to odborníci ze sféry psychologické, speciálněpedagogické, sociologické, lékařské a mnoho dalších. Dle různých definic nám vyplývá, že vnímání kvality života je hodně subjektivní a nelze ho jednoduše měřit.

Kvalitu života můžeme vnímat jako určitou spokojenost nebo nespokojenost, kterou jedinec vnímá v různých oblastech svého života. Jinak to můžeme vymezit jako rozdíl mezi tím, co daný jedinec dokáže a tím, co by dokázat chtěl. S tímto se pojí i individuální hodnoty každé osoby a její životní styl, pomocí kterého se snaží dané hodnoty naplnit. V krátkosti můžeme kvalitu života vymezit jako pojem seberealizace či schopnost vést normální život. (Gurková, 2011)

S pojmem kvality života se pojí model „3 B“, který nám vymezuje tři oblasti života a těmi jsou: **být (being)**, které se dále dělí na fyzické bytí (somatické zdraví, stravování, péče o vzhled), psychologické bytí (mentální zdraví, sebepojetí, kognitivní úroveň) a spirituální bytí (osobní hodnoty, víra), dále **někam patřit (belonging)**, to dělíme na fyzickou příslušnost (typ bydlení, škola, práce), sociální příslušnost (rodina, přátelé, sousedé) a komunitní příslušnost (zdravotní péče, sociální služby, dostupné programy pro volný čas).

Jako třetí typ máme **o něco usilovat, něčím se stávat (becoming)**, který se opět dělí, a to na praktické usilování (domácí práce, placená práce, uspokojování sociálních potřeb), volnočasové usilování (aktivity, které dovolují relaxovat) a usilování o osobní růst, osobní rozvoj (činnosti, které zvyšují dosaženou úroveň znalostí). (Michalík, 2011)

S ohledem na zaměření naší práce nesmíme opomenout kvalitu života související se zdravím. Kvalita života související se zdravím je samozřejmou součástí obecného pojetí kvality života. Z pohledu zdraví, zde vychází ze zdravotní péče a individuálního zdravotního stavu jedince. Jedná se tedy o kvalitu života, která je určena zdravotním stavem a subjektivním vnímáním určité nemoci a následných omezení s tím spojených. Co se týká dimenzí, které se posuzují z pohledu zdraví, jedná se o posuzování stejných dimenzí, které jsou ovšem více obohacené o posuzování fyzického stavu jedince a vlivu jeho léčby na jeho způsob života. Subjektivní vnímání nemoci se může projevat do všech sfér života jedince a tím může rapidně ovlivňovat i jeho následnou kvalitu. Jedná se o fyzické zdraví, jako je určitá bolest či nemožnost určitých pohybů, tak i o psychické zdraví, kdy jeho poškození může vést k horšímu sociálnímu životu i ke zhoršenému postoji ke své osobě. (dostupné z: LMS Unifor)

### **3.2 Kvalita života pečujících osob**

Jak bylo zmíněno výše, kvalita života je těžko měřitelný údaj závisející na mnoha různých faktorech. U osob pečujících se do těchto faktorů přidávají další, jako jsou veřejná podpora pečujícím osobám (příspěvky na péči, sociální služby), náročnost domácí péče o člena se zdravotním postižením (dále ZP), pohled společnosti na osoby se ZP, závislost na zdravotním stavu osob se ZP a mnoho dalších. (Michalík, 2011)

Dlouho se na osoby pečující nekladl žádný důraz, v popředí zájmu byly osoby se ZP, a právě jejich kvalita života. Postupem času se zjistilo, že není důležité se pouze zabírat kvalitou života osob s postižením, ale také kvalitou života osob pečujících, které samotné postižení také ovlivňuje.

Nejčastější osobou, která pečuje o své děti/blízké se ZP je žena. Samozřejmě jsou i případy, kdy je pečujícím i muž, avšak zpravidla to bývají ženy nebo se v domácnosti střídají oba partneři. S tímto se pojí hned první bod ovlivňující kvalitu života. Osoba, která se rozhodne zůstat doma a pečovat, se musí většinou vzdát svých cílů, své práce a kariéry. S tímto souvisí i osobní život, prostor pro své zájmy a volný čas, kterého není mnoho. (Michalík, 2011)

Dalším neopomenutelným faktem, který ovlivňuje kvalitu života pečujících osob je finanční náročnost a s tím související ekonomické zabezpečení rodiny. Jelikož se pečující většinou musí starat o své blízké větší část dne, je pro ně těžké, téměř nemožné si udržet svou práci nebo si najít takovou, která by vyhovovala jejich podmínkám. Rodiny jsou tak odkázány na plat druhého v rodině, popřípadě na příspěvky na péči a invalidní důchod. Tato finanční situace není pro většinu rodin optimální, protože péče o osoby se ZP je finančně náročná. Se ztrátou práce se pojí i samotná izolovanost od společnosti, kdy přichází o svoji sociální skupinu a ztrácí tak kontakty se společností. (Michalík, 2011)

Všechny předchozí body spojuje velká časová, psychická i fyzická náročnost, která má samozřejmě velký vliv na kvalitu života. Pečující ztrácí svůj čas pro sebe, zanedbávají své psychické zdraví a kvůli fyzické náročnosti se může zhoršovat i jejich fyzická zdatnost. (Michalík, 2011)

V roce 2018 Michalík a kolektiv provedli výzkumná šetření na kvalitu života osob pečujících, v dotazníkovém šetření byly zaměřeny otázky na subjektivní vnímání kvality života, socioekonomické aspekty rodiny, podpora pečujících osob a další. Většina respondentů zde uvádí častý až velmi častý pocit velké únavy, ztrátu schopnosti užít si volné chvíle, ztrátu osobních životních perspektiv, dále uvádí, že zřídka cítí pocit spokojenosti a stability. Co se týče izolace od ostatních lidí, většina respondentů uvádí, že se jejich izolace od společnosti zvýšila a zhoršil se i jejich zdravotní stav. S tímto se pojí i zhoršený společenský život rodiny. Podíváme-li se na ekonomickou situaci rodiny, tak většina respondentů opět uvádí zhoršení. (Michalík. 2018)

Ovšem, můžeme na péči o osobu blízkou najít i pozitiva, která mohou kvalitu života posunout trochu výš. Většina respondentů uvedla, že cítí hrdost na to, co dokázali, také cítí podporu v možnosti odpočinku, dobrého přístupu k pomůckám, podporu od osob blízkých a podporu v oblasti poradenství. Převážná část také uvedla, že mají vyhovující podmínky pro domácí péči. (Michalík, 2018)

### **3.3 Systém komplexních služeb se zaměřením na podporu rodiny dítěte se ZP**

Systém komplexních služeb spadá zejména pod resort ministerstva práce a sociálních věcí. Cílem těchto služeb je především pomáhat klientům a vycházet z individuálních potřeb klientů. Dalšími důležitými cíli je zlepšovat soběstačnost klientů, zachovávat jejich důstojnost a podporovat nejen samotné osoby s postižením, ale také jejich rodiny a osoby pečující. (dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>)

Na základě tématu naší práce se zde budeme zabývat především službami, které jsou primárně určeny pro rodiny s postiženým členem a které slouží k jejich pomoci, podpoře a odlehčení. Samozřejmě jsou to služby nejen pro osoby pečující, ale především zajišťují co největší rozvoj daného jedince s postižením.

#### **3.3.1 Raná péče**

*„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněna ambulantní formou služby, služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožený v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“* (Arnoldová, 2016, s. 43)

Služba je poskytována v přirozeném prostředí rodiny a je sestavena na základě individuálních požadavků rodiny. Poskytuje poradenství a nezávislý zdroj informací, kterým se snaží co nejvíce předcházet zhoršení daného postižení. Konkrétními činnostmi rané péče jsou výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, doporučení vhodných pomůcek a hraček, využití metod a technik k podpoře psychomotorického vývoje dítěte, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně-terapeutické činnosti, poskytování informací ohledně dávek a pomůcek a mnoho další. (dostupné z: <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/>; Hradílková, 2018)

### **3.3.2 Centrum provázení**

Centrum provázení představuje službu, která byla založena na podporu rodin pečující o dítě se zdravotním omezením. Pracovníci služby jsou u rodin již při sdělování diagnózy lékařem, dále bývají přítomni při čekání na diagnózu, komplikací u dítěte či jeho umírání. Služba centra provázení je zpravidla poskytována po dobu půl roku, avšak u závažných diagnóz to může být až doba dvou let.

Jejich hlavním cílem je být u rodiny v prvních fázích vyrovnávání se s novou skutečností, stabilizovat rodinu, poskytnout jim informace a předat do rukou jiných služeb. Službu mohou rodiče vyhledat i v případě, kdy se stav dítěte zhorší nebo je čeká sdělení dalších diagnóz.

Služba je od roku 2021 plně hrazena všemi zdravotními pojišťovnami a je to plnohodnotná součást zdravotní péče. (Tomalová, 2021)

### **3.3.3 Odlehčovací služby**

Název této služby vypovídá o hlavním cíli služby. Cílem odlehčovací služby je primárně ulevit (odlehčit) osobám, které pečují o jedince se zdravotním postižením. Dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách se tato služba poskytuje jak terénní formou, tak pobytovou a ambulantní. Pečující si tak mohou dopřát potřebný odpočinek a mají čas zajistit si své potřeby, na které není v jejich běžném dni prostor. Pracovníci v odlehčovacích službách tak na stanovenou dobu zastávají roli pečujících a dělají s uživateli věci, které jsou v jiném případě v roli pečujícího. (zákon č. 108/2006 sb.; Arnoldová, 2016)

### 3.3.4 Osobní asistence

Další službou poskytovanou dle zákona O sociálních službách, konkrétně dle §39 je osobní asistence. Osobní asistence je terénní placená služba, která je poskytována v přirozeném prostředí uživatele služby. Není časově omezena, a tak je dostatek času na činnosti, které uživatel potřebuje zajistit nebo chce dělat. Osobní asistence umožňuje klientům být součástí běžného společenského života. Tato služba je primárně určena uživatelům (osobám se zdravotním postižením) pro uspokojování jejich potřeb, ale sekundárně je služba přínosem také pro osoby pečující, kdy jim osobní asistent ulehčí v péči o osobu blízkou. (zákon č. 108/2006 sb.; Arnoldová 2016)

### 3.3.5 Stacionáře

Mezi komplexní služby řadíme i stacionáře, které se dělí **na denní a týdenní**, podle délky využívání a potřeb klientů. Hlavní rozdíl mezi těmito typy je druh poskytované služby. Týdenní stacionář je služba pobytová, kdy klienti zde pobývají od pondělí do pátku a na víkendy se vrací domů a denní stacionář je služba ambulantní, kterou uživatelé využívají během dne a spí vždy doma ve svém prostředí.

Do stacionářů jsou uživatelé přijímáni na základě písemných žádostí a lékařských zpráv, které dokládají zdravotní stav jedince. Uživatelům služby je zprostředkována společenská integrace, učí se sociálním návykům, sebeobslužným úkonům, vzdělávají se a mají možnost najít své místo ve společnosti. Dalším cílem je rozšiřování schopností a dovedností, uvědomování si vlastní zodpovědnosti a upevňování schopnosti rozhodovat se.

Ve stacionářích mimo jiné nacházejí podporu i pečující, kteří zde nacházejí pomocníka a partnera v péči o osobu blízkou. Nalézají někoho, kdo jim porozumí a zároveň jim ulehčí, jak v poskytování péče, tak mají tímto způsobem umožněný čas i pro sebe. (Arnoldová, 2016)



# PRAKTICKÁ ČÁST

## 4 ÚVOD VÝZKUMNÉ ČÁSTI

Kapitola k úvodu do výzkumné části konkrétněji popisuje zaměření a cíle práce a seznamuje s formální metodologií výzkumu.

### 4.1 Uvedení do problematiky

Problematiku vyrovnávání se se zdravotním postižením jsme si vybrali kvůli neustálému nárůstu zdravotních postižení, objevování nových diagnóz, a tudíž většímu počtu diagnostikovaných osob s postižením. Ačkoliv se o postižení jako takovém začíná ve společnosti více mluvit, stále to není dostačující. Společnost se především věnuje samotným osobám s postižením, bojuje se za inkluzi a práva osob s postižením, ale už se zapomíná na osoby pečující, jako jsou především rodiče ale také ostatní příbuzenstvo. Osoby pečující jsou primárně těmi, kdo musí zvládnout najednou tak těžký úkol. Úkol vyrovnat se s tím a zaopatřit všechny potřeby daného jedince. Samotné rodiny pak musí hledat pomoc, odborníky, metody a pokud jim není sděleno, kde hledat, mohou si připadat v dané problematice velmi ztracení.

Touto prací bychom chtěli přispět právě tím, že osoby pečující budou mít k dispozici, jak teoretické ukotvení celé problematiky, tak především zkušenosti a názory rodin, které si tím samy prošly. Práce jim přináší již zanalyzovaná a interpretovaná data, ze kterých mohou vycházet a najít v nich svůj příběh, porozumění a doporučení, co pomohlo jiným. V různé literatuře si můžeme přečíst různá doporučení a rady, ale také se často stává, že tyto rady nejsou zdaleka tak funkční, proto tato práce nabízí zkušenosti osob, které si tím vším museli sami projít.

## 4.2 Cíle výzkumné části

Práce se převážně zaměřuje na druhou fázi vyrovnávání se s postižením, kterou je „zpracování informací a reakce na situaci“, ze které pak vyplývají naše cíle práce. Hlavním cílem je analýza procesu vyrovnávání se s nepříznivou životní situací zdravotního postižení dítěte s důrazem na faktory, které jej ovlivňují. Na základě těchto a dalších informací a jejich vyhodnocením, je záměrem předat doporučení, jak v dané situaci pracovat, jaké kroky podnikat, na koho se obrátit a jak se s celou situací nejlépe vyrovnat.

Z teoretického ukotvení informací a následné analýzy rozhovorů je možné interpretovat i dílčí cíle. Jedním z dílčích cílů je informovat o možných reakcích okolní rodiny a blízkých, seznámit jedince s tím, jaký vliv to může mít na celou rodinu a jaké chování se může projevit. Na základě těchto informací, lze lépe zpracovat reakce blízkých a je možno je lépe interpretovat. Dalším dílčím cílem, který může z interpretace a analýzy rozhovoru vyplynout je rada odborníkům, kteří sdělují informace o postižení. Mohou zjistit, která slova, jaké prostředí a jaký přístup, je pro osoby, kterým jsou tyto informace řečeny nejlepší.

V souvislosti s výzkumným problémem a naším cílem práce jsme si stanovili následující výzkumné otázky.

1. Jak se rodiče vyrovnávají se zjištěním postižení u svých dětí?
2. Jaké faktory napomáhají rodičům při vyrovnávání se s postižením?
3. Jaký přístup by měli volit lékaři při sdělování nepříznivých zpráv?
4. Jaký vliv má dítě s postižením na rodinu a společenský život rodičů?

## 4.3 Metodologie práce

Pro zpracování praktické části práce byla zvolena forma kvalitativního výzkumu, realizovaného metodou rozhovoru. Kvalitativní rozhovor byl zvolen díky několika vlastnostem a výhodám, které nám přináší. Můžeme lépe nahlédnout na perspektivu dotazovaných, což nám umožní lépe porozumět subjektivnímu pohledu dotazovaných. Další situací, kdy se kvalitativní rozhovor využívá a bylo tomu tak i v mé práci je popis událostí, názorů, postojů a prožívání, které nelze zjistit jinou formou než vyprávěním aktérů situace. V rozhovoru nesledujeme pouze obsah sdělení, ale také si můžeme všimnout formy, jakou jsou informace sdělovány, neverbální projevy, prozodické faktory řeči a taktéž můžeme vyčíst spoustu informací, které zaznívají tzv. mezi řádky. (Zandlová in Novotná a kol., 2019)

Navzdory všem svým výhodám, má rozhovor i své nevýhody. Lidé nám nemusí říct vždy vše, co se jim honí hlavou a pravdivost informací nemusí být stoprocentní nebo je zkreslená subjektivním vnímáním dotazovaných. Jako výzkumníci se musíme na rozhovor dopředu hodně připravovat, vytvořit si osnovu, zjistit informace o problému, který chceme zkoumat, umět ovládat své vyjadřování, mít empatii a porozumění, které od nás dotazovaní očekávají. Časová náročnost se odráží nejen v přípravě na samostatný rozhovor, ale je tomu tak i po samotném rozhovoru, kdy dochází k přepisu rozhovor. Uvádí se, že jedna hodina rozhovoru zabere cca 5 hodin přepisování. (Zandlová in Novotná a kol., 2019)

Na základě zhodnocení všech typů rozhovorů a zjišťování jejich výhod a nevýhod jsme se tedy konkrétně rozhodli zvolit rozhovor formální, dyadický a výzkumný. Zvolili jsme formu polostrukturovaného (polostandardizovaného) rozhovoru, který dává participantům dostatečný prostor pro své vlastní formulace a myšlenky. Nejenže dává volnost dotazovaným, ale také výzkumníkům, kteří mohou reagovat na sdělované. Ohledně počtu osob a formy provedení to byl rozhovor individuální, který probíhal tváří v tvář. (Zandlová in Novotná a kol., 2019)

Rozhovory byly se souhlasem participantů nahrávané. K nahrávání jsme se rozhodli z důvodu citlivého tématu, při kterém je vhodné udržovat oční kontakt a věnovat svou pozornost dotazovaným. Také není možné zapsat všechny poznámky, co nám jedinec říká a rozhovor by pak nemusel volně plynout a mohlo by to následně zkreslit výsledky práce. (Gavora, 2000)

Hlavní zásadou celého průběhu je plné respektování dotazovaných. Z hlediska jejich soukromí, kdy nejsou tlačeni do sdělení informací, pro ně moc osobních. Je dbáno na to, aby se cítili komfortně, neměli pocit pouze nějakého výzkumu, ale aby měli i pocit bezpečí, důvěry a opory při sdělování všech informací. Při rozhovoru je důležité udržovat neustálý oční kontakt a pozornost na dotazované. (Gavora, 2000)

Zásady rozhovoru byly zajištěny především informovaným souhlasem, který dotazovaní před celým rozhovorem podepisovali. V informovaném souhlasu se nachází body, které potvrzují, že nemusí odpovídat na otázky, které nechtějí, že rozhovor bude nahrávaný, anonymizovaný, nebude bez svolení poskytnut třetí straně a také participantům umožňuje náhled do bakalářské práce, náhled a případnou korekci přepsaného rozhovoru a informací, které jsou zmíněny v bakalářské práci. Rodina dotazujícího může kdykoliv oslovit s dotazem ohledně práce a jejího zpracování. (Zandlová in Novotná a kol., 2019)

## 5 VÝZKUMNÁ ČÁST

### 5.1 Charakteristika výzkumného souboru

Pro naši práci bylo cílem oslovit rodiče dětí s postižením. Z metodologického hlediska se jednalo o účelový výběr, který se užívá při výzkumu, kde výběr výzkumného vzorku jasně vyplývá z výzkumného problému. Konkrétněji bychom výběr mohli nazvat jako účelové vzorkování a povaha vzorku je homogenní z hlediska toho, že se jednalo o rodiče dětí, které mají určité postižení, rodiče jsou přibližně stejně staří, jejich děti také a v neposlední řadě je spojuje stejná škola, kterou děti navštěvovaly. (Novotná, 2019)

Jako první jsme oslovili v červenci roku 2021 Asociaci rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s., kde jsme dostali odpověď poměrně hned, s tím, že e-mail a prosba bude rozeslána rodičům a ti se nám pak případně ozvou. Další zpětná vazba už nepřišla, tak jsme se v září téhož roku rozhodli zeptat naší sestry, která pracuje ve škole zřízené podle §16 odst. 9 školského zákona. Sestra nám předala kontakty na rodiče, u kterých bylo pravděpodobné, že budou ochotni spolupráce. Následně jsme odeslali informační e-mail, ve kterém byli rodiče seznámeni s tím, kdo jsme, jakou práci píšeme a jak by celý výzkum probíhal. Byli osloveni čtyři rodiče, od kterých jsme dostali souhlas a byla potřeba jen další domluva na realizaci rozhovorů.

Rozhovory byly nakonec uskutečněny pouze tři, protože v jedné rodině nastalo nečekané úmrtí, a tak byl rozhovor zrušen. Rodiče, se kterými jsme se sešli měli děti, které byli z jedné školy a z jedné třídy, tudíž věková kategorie dětí i rodičů je velmi podobá. Výzkumu se účastnili tři maminky a jeden tatínek. Matky, které se účastnily bez otce, byly rozvedené a otcové nemohli být přítomni.

### 5.2 Realizace výzkumu

Jak bylo více zmíněno, obdrželi jsme všechny kladné odpovědi, pro uskutečnění rozhovorů. Na základě toho jsme zavolali rodičům, kdy by se jim schůzka hodila. Domluva na schůzce byla vždy telefonická a byla realizována v místě, které navrhli rodiče, aby jim bylo prostředí příjemné. Schůzky se konaly vždy v pátek, kvůli naší škole. Všechny rozhovory probíhaly obdobně, setkali jsme se vždy před podnikem, kam se mělo zajít, abychom se poznali.

Na začátku jsme se vždy představili, podali ruce a šli do podniku, kde se rozhovor měl konat. Usedli jsme ke stolu, proběhla krátká konverzace a následně jsme je seznámili s průběhem rozhovoru. Rodičům byl předložen informovaný souhlas viz příloha, se kterým se seznámili, popřípadě se zeptali na nejasnosti a sdělili, jaká práva budou chtít využít (poskytnutí přepisu rozhovoru, nahlédnutí do bakalářské práce apod.). Znovu jsme se tedy ujistili, zda může být rozhovor nahráván a se souhlasem byl na mobilním telefonu spuštěn diktafon a rozhovor začal.

První rozhovor se konal 29.10.2021 v odpoledních hodinách, v místní kavárně. Jako jediný byl tento rozhovor uskutečněn za přítomnosti obou rodičů. Hned po příchodu rodičů panovala velmi příjemná atmosféra, která se linula v duchu humoru, pokory, vstřícnosti a uznání. Manželé byli skvěle sehraný pár, který se navzájem doplňoval. Z jejich projevu vyzařovaly velmi silné osobnosti, které se umí „poprat“ se vším, na co narazí. Rozhovor byl velmi vstřícný, otevřený a rodiče bez problémů odpověděli na všechny dotazované otázky. Spoustu věcí doplnili o další informace, tak aby byly jasné všechny souvislosti. Z rozhovoru bylo patrné, že jim o daném tématu nevadí mluvit a že svou situaci berou takovou, jaká je, bez větší sebelítosti. Rozhovor trval něco málo přes jednu hodinu a celá schůzka byla zhruba na hodinu a půl.

Další rozhovor se uskutečnil až po novém roce, přesněji se konal 7.1.2022., schůzka opět probíhala v kavárně, tentokrát v obchodním domě a v odpoledních hodinách. S maminkou jsme se sešly před zmiňovanou kavárnou. V kavárně jsme našly „koutek“, kde bylo úplné soukromí, tudíž zde bylo velmi příjemné prostředí pro rozhovor tohoto typu. S maminkou jsme se na sebe opět dobře naladily. Atmosféra byla velmi příjemná a panovala dobrá nálada. Při tomto rozhovoru bylo znát, že je to neustále velmi citlivé téma k rozebírání, mamince občas tekly slzy, když bylo vzpomínáno na těžší chvíle. Celý rozhovor byl v klidném duchu, který prolínal již zmiňovaný pláč, ale i smích. Maminka byla opět velmi vstřícná a upřímná a odpověděla mi na všechny dotazované otázky. Byla zde cítit důvěra ze strany matky. S maminkou jsme si po skončení rozhovoru ještě docela dlouze povídaly a celá schůzka byla zhruba na dvě hodiny, s tím, že rozhovor trval opět něco málo pře hodinu.

Třetí a poslední rozhovor se konal 4.3.2022, ve tři hodiny odpoledne. Setkání bylo uskutečněno v místní restauraci, kam maminka běžně chodí, a tak to pro ni bylo příjemné prostředí pro rozhovor. Maminka byla z prvopočátku vcelku rozpačitá a nervózní. Po prvotní diskuzi se atmosféra lehce uvolnila. Zprvu si maminka nebyla jistá, co může říct, co se nehodí a jakou formou má mluvit, následně jsem ji uklidnila tím, že nemusí mít žádný ostych a může mluvit úplně přirozeně a o všem. Maminku to uklidnilo a rozhovor pak lépe plynul. Mimo nervozity a rozpaků zde chvíli panovala nejistota z toho, že si maminka nebude vše pamatovat, ale celý rozhovor se po prvotních nejistotách opět odehrál ve velmi vstřícné a milé atmosféře. Maminka opět bez problémů odpovídala na všechny dotazované otázky a velká část rozhovoru probíhala se smíchem. O některých tématech bylo vidět, že se mluví hůř, o některých zase lépe a s radostí. Rozhovor byl opět velmi příjemný a trval stejně jako předchozí rozhovory něco málo přes jednu hodinu. Celá schůzka byla na necelé dvě hodiny.

Přes tazatelčinu nezkušenost a určité obavy, všechny rozhovory byly velmi příjemné a přínosné. Rodiče byli velmi ochotní, milí, vstřícní a bylo znát, že u všech rodičů jsme si dokázali vybudovat důvěru, a tak nám sdělovali bez problémů všechny informace, včetně problémů, které na jejich cestě nastaly. U všech bylo vidět, že to jsou silné osobnosti, které velmi dobře zvládají nelehké situace. Mají se o koho opřít a vedou velmi spokojené životy.

### **5.3 Analýza a interpretace výsledků výzkumu**

V této kapitole se zaměříme na analýzu a interpretaci získaných dat z rozhovoru. Pro analýzu dat jsme si vybrali metodu vytváření trsů, která strukturuje data do jednotlivých skupin na základě jejich podobnosti. U nás je to konkrétněji tematický překryv, kdy jsou data strukturována do jednotlivých témat, která se vyskytovala ve všech rozhovorech a jsou pro naši práci stěžejní. Jsou zde popsány jednotlivé přístupy k daným problémům, které se někde shodují a někde naopak rozcházejí. (Miovský, 2006)

#### Základní informace o rodičích (věk, práce, počet dětí).

U rozhovoru č.1 byli jako jediní přítomni oba rodiče. Participantce č.1 je padesát let a je doma se synem, „jako osoba pečující o osobu blízkou“, tudíž do práce momentálně nechodí. Zprvu se snažila chodit do práce a nastoupila na zkrácený úvazek na poštu, jenomže po nějaké době zjistili, že to není dobré z hlediska bydlení s rodiči, kdy děda převzal vedení nad domácností a dle jejich slov dva roky musela dávat domácnost dohromady.

Do práce již nenastoupila a plně pečuje o domácnost a svého syna. Mají společně s manželem dvě děti, syna, u kterého je diagnostikováno postižení a dceru, které je 25 let a momentálně studuje na vysoké škole. Manželovi, tedy participantovi č.1 je 54 let a pracuje na dělnické pozici ve Škoda auto, tudíž se tím zvyšuje finanční zabezpečení rodiny. Participant č.1 má dohromady tři děti, dvě jsou již zmíněné a společně se současnou manželkou a třetí dcera je z předchozího manželství, které je teď 30 let.

Participantce č.2 je 45 let a nikde nepracuje, pobírá pouze příspěvky na péči, a to z důvodu nutnosti dvaceti čtyř hodinové péče o svého syna. Snažila si najít pracovní pozici, kterou by mohla vykonávat během doby, kdy je syn ve škole, ale bohužel, nikde ji nebylo místo umožněno, tudíž je doma a žádnou práci nevykonává. Dítě má pouze jedno a tím je již zmiňovaný syn. O bývalém manželovi a otci syna nebylo příliš informací zmíněno a se synem se otec ani nestýká a bydlí na druhé straně republiky. Občas si se synem zavolají, ale otec nejeví žádný zájem. Dle participantčin slov „*na něj nezaplatil ani korunu, nikdy nic neposlal, svátky narozeniny žádný dárek, alimenty vůbec neplatil, nikdy neposlal nic.*“.

Rozhovor č.3 byl uskutečněn s maminkou, které je 43 let a pracuje ve Škoda auto v dělnické profesi na tří směnný provoz. Participantka č.3 má dvě děti, jednoho syna, u kterého je diagnostikováno postižení a druhou dceru, které je sedm let a má ji s novým manželem. Bývalému manželovi, tedy otci syna je 48 let a pracuje také ve Škoda auto. Ten žije sám a žádné jiné děti nemá. Syna mají společně ve střídavé péči.

#### Základní informace o dítěti s postižením (pohlaví, věk, diagnóza).

Jako první bychom zde zmínili, že všechny děti dotazovaných byli mužského pohlaví. Od dotazovaných č.1 nám bylo sděleno, že chlapec je 20 let a je u něj diagnostikován dětský autismus, který byl před 5 lety předdiagnostikován z autismu atypického. Inteligenční kvocient je 46 bodů, což je v pásmu střední mentální retardace.



U rozhovoru č.2 nám participantka sdělila i pravděpodobnou příčinu postižení, která u jiných rozhovorů nebyla známá. Chlapec se narodil předčasně v 25. týdnu těhotenství s pouhými 650g, jak bylo řečeno od dotazované „*ani ne pytlík mouky*“. Chlapcovi je nyní 20 let a je u něj diagnostikovaná mozková obrna společně se střední mentální retardací, dotazovaná zmiňovala, že někteří lékaři uvádí i těžkou mentální retardaci. Následkem předčasného porodu má chlapec pouze jednu funkční ledvinu. Od dotazované jsme se dozvěděli, že někteří lékaři chtěli synovi diagnostikovat i autismus, ale nakonec diagnostikován nebyl, s tím závěrem, že se u něj vyskytují pouze určité autistické rysy.

V posledním, třetím rozhovoru, nám dotazovaná sdělila, že jejímu synovi je opět 20 let s diagnózou atypického autismu a střední mentální retardací. Uvádí, že syn byl předdiagnostikován z dětského autismu na již zmíněný atypický a někteří lékaři uvádí, že mentální retardace je na hraně lehké a střední. Chlapec je vcelku samostatný a v určitém ohledu nepotřebuje dopomoc ostatních, na rozdíl od chlapců předešlých, kteří jsou plně závislí na péči rodičů.

#### Způsob sdělení diagnózy a předchozí predikce postižení.

Dotazovaní č.1 měli ohledně sdělování diagnózy velmi dlouhou cestu, která dle jejich slov nebyla vůbec jednoduchá. První náznaky nějaké abnormality ve vývoji přišli kolem 3-4 roku dítěte, kdy měl syn nastoupit do mateřské školy, kde zjistili, že nejspíš v běžné MŠ to nepůjde, co se týče kolektivu. Byli tedy odkázáni na speciální mateřskou školu, kde byla nutná diagnóza. Poprvé se tak dostali k nějakému psychiatrovi, aby provedl diagnostické vyšetření. Zde se poprvé dozvěděli, že se u syna vyskytuje lehké opoždění ve vývoji s určitými autistickými rysy. Ovšem jak rodiče zmiňují, slovo autismus ještě v té době nebylo známé, a tudíž poprvé o diagnóze autismu slyšeli kolem 5 roku chlapce. Následně se přes známé dostali do tehdejší APLY, kde jim tedy byla poprvé sdělena nějaká ucelená diagnóza a vysvětleno, co to znamená. Diagnózu se tedy dozvěděli až v 7 letech syna. Celé vyšetření a následné sdělení diagnózy trvalo dva dny. Paní doktorka si povídala nejprve s rodiči, následně měla na vyšetření syna a poté si opět vzala rodiče k sobě. Sdělila jim diagnózu a vysvětlila jim, co to znamená, jak mohou postupovat dál, jaké mohou být prognózy a všechny další důležité informace, které byly potřebné.

Ačkoliv se dotazované č.2 chlapec narodil předčasně a mohlo, zde být určité tušení, že se zde vyskytne nějaké postižení, byl chlapec diagnostikován až kolem 3 roku. Opět první podněty přišly ze strany dotazované, když se jí nezdálo, že její syn neopakuje slova, neinteraguje s ní, tak jako ostatní děti a v neposlední řadě jí přišlo, že chlapec nestojí, tak jak by měl a má jiné postavení nohou. Nejprve ji tedy všichni říkali, aby vyčkala a byla trpělivá, že se chlapec narodil brzo, tudíž bude lehce opožděný, toto bylo opakováno neustále dokola až tedy do té doby, než participantka na neurologii sdělila, že se jí nezdá postavení nohou. Od té doby začal kruh vyšetření, kdy prvně byly zprávy jen secvaknuty a předány dál a participantce nebylo nic sděleno. Až když se s celou složkou zpráv dostala k pediatričce, ta ji sdělila, že zde bude mozková obrna. Ovšem, to bylo vše, co ji zprvu doktorka sdělila a participantka tedy neměla žádné informace. Jak ale sama dotazovaná říká, ačkoliv sdělení diagnózy nebylo vůbec dobré a příjemné, tak následná péče už byla dobrá. Po prvotním „otrkání“ ji paní doktorka odkázala na školy, sociální služby, sdělila ji, aby si zažádala o příspěvky na péči a poskytovala ji následnou podporu.

Dotazovaná č.3 měla velmi podobný průběh jako předchozí participanti. Již ve dvou letech měla podezření, že něco není v pořádku. Paní doktorka to podle jejich slov vysvětlovala tím, že je to prý chlapec, tudíž je jasné, že bude pomalejší. To se ovšem dotazované nezdálo, a nakonec se jí povedlo si vydobýt vyšetření u psychologky, kvůli tomu, že ji nechtěli vzít syna do školky. Paní psychologka sdělila participantce podezření na mentální retardaci a autismus. Následně ji byla doporučena APLA a další spousta lékařů. Než se dostali do APLY uběhl další rok a konečnou diagnózu se dozvěděli teprve v APLE, a to ve čtyřech letech syna. Mezi tím, než se dostali do APLY podstoupili spoustu vyšetření, které syn snášel velmi špatně a podle dotazované je to vrátilo tak o rok zpátky, takže nastaly další starosti. Po sdělení diagnózy byly následně přijaty do MŠ, kam chodily i předchozí děti participantů. Avšak dotazovaná uvádí, že i po sdělení diagnózy nebyl tzv. klid, protože neustále nikdo nevěděl, co s nimi a přišlo ji, že si je přehazovali jako „horký brambor“ a bylo to pro celou rodinu velmi náročné, protože nevěděli, jak fungovat a co dělat.

### Ideální způsob sdělení diagnózy.

Když jsme se tázali při rozhovoru č.1 na ideální sdělení diagnózy bylo nám řečeno, že v podstatě tak, jak jim byla sdělena již finální verze diagnózy, bylo ideální. Probíhalo to tedy v APLE, jak bylo zmíněno výše. Diagnostikování se konalo dohromady ve dvou dnech, kdy probíhala jednotlivá vyšetření, a to způsobem pozorování samotného syna a následně rozhovory s rodiči. Při sdělení diagnózy se dozvěděli, co od postižení mohou čekat, kam se mají dál obrátit, co to pro ně znamená a další velmi důležité informace. Samozřejmě rodiče uvádí, že to byl velký šok, ale že sdělení jako takové bylo „příjemné“. Participantů následně diagnózu sdělovali dál, ovšem u tatínka dotazované se nesetkali s pochopením a následně ho vzali také do APLY, kde mu paní doktorka Thorová sdělila všechny informace jako rodičům a odpověděla na dotazy tatínka. Po této schůzce přijal diagnózu i dědeček syna dotazovaných. Z rozhovoru vyplynulo, že ačkoliv sdělení ze strany APLY bylo naprosto v pořádku, tak problémová ale byla doba, kterou trvalo, než se k diagnóze vůbec dostali a bylo velmi unavující neustálé chození po lékařích, kdy věděli, že něco není v pořádku, ale nikdo jim nedokázal říct přesně co to je a jak dál postupovat.

Participantka č.2 po položení stejné otázky, jak by si představovala ideální sdělení diagnózy, odpověděla, že by setkání mělo být v takovém „přátelském“, osobním duchu a aby si udělali na sdělení diagnózy dostatečný časový prostor. Dále by sdělení mělo probíhat určitě s tím, že je vysvětleno, co ta konkrétní diagnóza znamená, kam se dál může vyvíjet, co můžeme dělat, abychom zpomalili prognózu a kam je možnost se dál obrátit. Dále dotazovaná uvádí, že by bylo vhodné diagnózu sdělit hned od jejího zjištění a nenechávat rodiče dlouho v nejistotě. Dle dotazované určitě není dále vhodné předávat jen papíry bez toho, aniž by bylo sděleno z úst lékaře, co se tam píše a nebylo to řádně vysvětleno.

Dotazovaná č.3 se o tomto tématu rozpovídala nejvíc ze všech a popsala ideální sdělení vcelku do detailů. Zmiňuje se zde co by bylo vhodné a co naopak nikoli. Podle participantky by bylo ideální sdělení někde jinde než v běžné ordinaci, popřípadě v nějaké ordinaci, která bude mít příjemné prostředí, pohodlné sedačky a aby svým interiérem nepůsobila hned „děsivým“ dojmem klasické ordinace. Představovala by si sdělení bez bílých plášťů, které vnímá jako další rušivý element a vnímá situaci hned méně příjemně. Určitě by si představovala delší časovou dotaci na sdělení, nikoliv pouze pět minut, ve kterých se diagnóza sdělí, ale také aby se vysvětlila a popsala, aby si pak mohli rodiče připadat jistější a měli pocit, že tomu alespoň trochu rozumí.

Pokud jsou přítomni všichni, včetně dítěte s postižením, mělo by mít dítě prostor na to, kde si hrát, aby nemusel sedět po celou dobu s nimi. Zmiňuje se, že i nabídnutá káva přispěla k lepší atmosféře a celá situace pak působila více osobněji. Co participantka uvádí jako nevhodné je sdělení diagnózy v ordinaci, lékařem, který sám neví, co od dané diagnózy očekávat a vyjadřuje se pouze v latinských termínech, které samotným rodičům nic neřeknou. Jako důležité vlastnosti, které by měla mít sdělující osoba uvádí empatii, aby se dokázala do rodičů vcítit a určitě nějakou toleranci a vstřícnost.

#### Vyrovňávání se s postižením a stěžejní momenty, které vedly k vyrovnání.

Jak jsme již zmiňovali, dotazovaní z rozhovoru č.1 byli velmi silní a přišlo nám, že berou situaci tak, jak je. Dotazovaná zmiňovala, že u nich probíhaly všechny fáze vyrovnávání se s postižením, že si prošli těmito fázemi jim došlo až po školením, na kterém byli, kde si tyto fáze vyposlechli. Oba participanté zmiňovali, že zde bylo jakési popírání diagnózy, nechtění to přijmout a jako velmi náročné v celém procesu vyrovnávání pro ně bylo to, že každý měl dané fáze jinak dlouhé, tudíž ten, kdo byl v té nižší fázi často dostával toho, kdo byl už výš, zase zpátky níž. Nefungovalo to bohužel naopak. Když jsme se dotazovaných ptali na vzájemné obviňování, popřípadě určité neshody, bylo nám sděleno, že obviňování se zde nevyskytlo, ale to především z důvodu, že nebyla známá příčina, tudíž to podle jejich slov neměli na koho svádět. Co se týče hádek a neshod, tak v tomto museli držet spolu, kvůli nepřijetí dědečka ze strany participantky. A právě toto zmiňují i jako jeden z klíčových bodů, který jim pomohl se s danou situací vyrovnat, jelikož byl děda, ten, kdo to nepřijal, odmítal, obviňoval je a následně se nechoval vhodně k jejich synovi, museli držet spolu a být proti němu a bojovat za svého syna. Co také zlehčovalo samotnou situaci bylo, že sami věděli, že něco není v pořádku a sami se chtěli dozvědět, co se děje a diagnóza jim nebyla sdělena „z čista jasna“, aniž by měli nějaký tušení. Jako dalším moment, který jim pomohl zmiňovali to, když jim došlo, že už to nezmění, ať budou dělat cokoli, a hlavně také to, když poznali, že nejsou jediní a je takových rodin víc. Velice jim pomohla i MŠ, kterou navštěvovali, kde se právě setkali i s jinými rodiči a také zde byla paní ředitelka, která se snažila rodičům tzv. otvírat oči.

Každý rozhovor, ať byly v lecčem podobné, byl unikátní. Rozhovor č.2 opět nabídl, alespoň pro nás jiný pohled na danou problematiku. Dle participantky se s danou zprávou nedá nikdy doslova vyrovnat, můžeme to přijmout, smířit se s tou danou skutečností, ale nepřijde den, kdy budeme na sto procent vyrovnání. Jak participantka uvedla, do teď s tím není vyrovnaná, ale je s tím smířená a přijímá situaci jaká je. Přijde nám, že celou myšlenku dotazované vystihuje tato věta, která zazněla z jejich úst: „*Bud' se s tím smíříš a popereš, přehodnotíš život a přijmeš to, anebo prostě skončíš špatně.*“. Při rozhovoru bylo znát, přesně dle jejich slov, že není vyrovnaná, ale je smířená a celou situaci přijímá tak, jak je. Když jsme se ptali na zlomové body, které napomohly k přijetí, nebylo sděleno nic konkrétního. Participantka sdělovala, že vše bylo přijímáno postupně se všemi problémy, které přicházely také postupně, naopak zmiňuje, že ji dělaly radost každé posuny, protože vždy byla smířená s horší variantou a pak přišel krok vpřed, který ji vždy posunul o kus dál. Co se týče tatínka, ten postižení přijmout nedokázal. Když bylo synovi 6 let odstěhoval se od nich a doposud se nevidají. Dotazovaná uvedla, že otec nikdy neplatil alimenty, nepopřál synovi k svátku ani narozeninám a syn nikdy neobdržel žádné dárky. Otec rodinu opustil především kvůli jeho jiným představám o životě, které bohužel nešly naplnit s dítětem, které je postižené. Otec si představoval spoustu výletů a jinak tráveného volného času a život, který žili nebyl pro něj dostačující.

V rozhovoru č.3 se participantka příliš do hloubky o celém procesu nezmiňovala. Na co vzpomíná, je to, že celý proces pro ni byl velmi náročný a těžký. Zprvu obviňovala sama sebe, že za stav svého syna může ona sama, že je to špatnou výchovou. Dlouho poté ani celou skutečnost nemohla přijmout a velmi se bála mít další děti, které zprvu odmítala, protože měla strach, že to dopadne stejně. Otec to také nepřijal dobře a začal hodně vyhledávat společnost svých přátel a z domu „utíkal“ a vyhýbal se společným chvílkám. Když jsi participantka uvědomila, že za danou situaci nemůže ona a její výchova, uvažovala o vyhledání psychologa, nakonec se na něj neobrátila a s celým procesem bojovala sama. Zmiňuje, že ze začátku velké změny nepocítovala a postupně se časem začínala adaptovat a více se napojovat na svého syna, a tak určité přijímání daného faktu bylo jednodušší, tím, že to bylo přirozené. Co ovšem zmínila za možná klíčové k tomu, aby se z toho nezbláznila byl odchod do práce. Sděluje, že to pro ni bylo velmi osvobozující, být mezi jinými lidmi, ve společnosti, řešit i jiné věci a domů na syna se pak alespoň těšila. Dny, kdy byla se synem celý den, byly velmi náročné, i z důvodu nevyspání, jelikož syn spal pouze tři hodiny za noc. Náročné to také bylo v momentech, kdy syn začínal mít větší potřeby a dotazovaná

již nerozuměla tolik synovým potřebám a ten si následně začal ubližovat. Ale jak bylo zmíněno, tomu všemu pomohl odchod dotazované do práce a pomohlo to nejen jí samotné, ale i synovi.

#### Reakce prarodičů a sourozenců na danou diagnózu.

V rozhovoru č.1 jsme se dozvěděli, jak už bylo zmíněno v předchozím tématu, že participantčin otec sdělení diagnózy nevezal vůbec dobře. S diagnózou se dlouho nechtěl srovnat, obviňoval rodiče z toho, že je to pouze špatnou výchovou, že ho rozmazlují a všechno synovi dovolí. Situaci nedokázal zpracovat dobře i z důvodu, že dotazovaných syn byl jediný vnuk a viděl v něm svého následníka. Jak bylo zmíněno výše, tak dědovi pomohlo se srovnáním návštěva v APLE a další studování knih o daném tématu. Ovšem než došlo k samotnému smíření vyskytovalo se v rodině spousta hádek a komunikace byla téměř nulová. Když dotazovaný otec postižení přijal, začal velmi pomáhat a snažil se jejich synovi pomoci se vším ve škole i v běžné péči o sebe. Dotazovaná uvádí, že chování dědy šlo z jednoho extrému do druhého, protože od nepřijetí to došlo do fáze, kdy děda řídil celou jejich domácnost a participantka vždy musela být „ta špatná“ a říct, co se nemůže a participant neměl u syna žádnou autoritu. Celá situace se pak musela vyřešit tím, že participantka odešla z práce a musela převzít domácnost sama. Nakonec se vše srovnalo a jako rodina fungují bez problému. Co se týče sestry postiženého, ta občas vyčítá rodičům dodnes, že ji byla věnována malá pozornost a péče. Dotazovaná uvádí, že velmi špatně snášela příchod nového dítěte do domácnosti a v dobu, kdy by za běžných okolností již přicházela pozornost opět na ní, tak se začala zjišťovat diagnóza a ona šla opět stranou. Dotazovaná uvádí, že dcera byla hodné, šikovné a bezproblémové děvče, tudíž nepotřebovala tolik péče a sama si pak uvědomila, že se o ní málo starali a veškerou pozornost dávali synovi. Participantka si toto uvědomila vcelku brzo a následně na to začaly s dcerou podnikat výlety, kde byly pouze samy dvě. Až na občasné výtky rodičům se celá situace vyrovnala a sourozenci mají spolu velmi vřelý vztah.

Z informací výše uvedených vyplynulo, že dotazovaná č.2 nemá žádné jiné děti, tudíž zde nebylo možné posoudit reakci sourozenců. Co se týče prarodičů, tak z otcovi strany, jak je možná zřejmé z výše psaného popisu otce, tak jejich reakce byla podobná, postižení nepřijali a s vnukem se nevidají. Ovšem u participantčiny rodičů je situace jiná, prarodiče přijali situaci naprosto za svou. Po odchodu otce z domova se dotazovaná přistěhovala k rodičům do baráku, kde bydlí se synem do teď.

Dotazované rodiče svou dceru maximálně podporují, pomáhají ji s výchovou a péčí o syna. Když participantka potřebuje zařídit určité záležitosti, jsou pro ni jedinou možností, kde může nechat syna a ví, že je o něj postaráno. Dle slov dotazované, její rodiče přijali situaci, jak nejlíp to šlo a jsou ji velkou oporou v celém jejím životě.

V rozhovoru č.3 jsme se dozvěděli, že na rozdíl od vlídného přijetí prarodičů v rozhovoru č.2, tomu tak zde nebylo. Prarodiče, především děda z otcovi strany dával participantce synovo postižení za vinu, obviňoval ji, že syna špatně vychovává a že díky tomu není dle jeho slov normální. Ovšem i přes veškeré obviňování se snažil děda zajistit různá vyšetření na základě jeho známosti. Jakmile se manželé rozvedli, s prarodiči z otcovi strany se již nevidají a ze strany dotazované to rodiče již přijali. Co se týká sourozenců, tak již víme, že dotazovaná má ještě dceru, která je mladší. Děti se navzájem dost handrkují, ale vše v rámci sourozenecké lásky. Sestra bratrovo postižení vnímá a již ji bylo sděleno, že je bratr lehce odlišný od ostatních dětí. Nějakou dobu trvalo, než sestra dokázala pochopit, co se jí dotazovaná snaží sdělit, ale následně to bylo přijato. S ohledem na věk dcery nemohla být zpráva sdělena, tak jako dospělé osobě a čím starší dcera bude, tím ji dané skutečnosti chtějí více objasňovat.

#### Reakce společnosti a přátel.

Po dotazování na reakci přátel, při rozhovoru č.1 se zde odpověď jako taková neobjevila, ale po dotázání na společnost a společenský život již odpověď přišla. Ovšem z odpovědi a následného rozhovoru vyplynulo pouze to, že přátele mají, ovšem nikoliv jestli to jsou přátelé, kteří byli již předtím, popřípadě zda jsou to přátelé noví. Nebylo ani zjištěno, jak společnost, kromě zmíněných prarodičů a sourozenců reagovala.

Reakce u rozhovoru č.2 byla jasnější než u předchozího rozhovoru a bohužel nebyla moc pozitivní. Dotazovaná se svěřila s tím, že o všechny původní přátele přišla. Participantce přátelé říkali, že jim synovo postižení nevádí, ale skutečnost byla jiná a v následující době se jí začali tehdejší přátelé stranit až došlo k úplnému oddělení. Jelikož dotazovaná bydlí v malé vesnici, začala si všimnout okolí, které neustále řešilo syna dotazované. Setkala se i s průpovídkami od sousedky, ohledně toho, že by bylo lepší, kdyby se její syn ani nenarodil. Lidé z okolí neustále dotazované radili, aby dala syna do ústavu a tím se ho „zbavila“. Ovšem dotazovaná, až na zmíněnou sousedku, toto nesla velmi dobře a sdělovala, že alespoň poznala pravé přátele.

Stejně jako v rozhovoru č.1, tak ani v rozhovoru č.3 nebylo sděleno, jak reagovala společnost a přátelé. Ovšem z celého rozhovoru opět vyplývá, že přátele dotazovaná má a tím, že dotazovaná běžně chodí do společnosti a do práce, tak společnost to také musela přijmout jako faktum. Jelikož se nijak explicitně dotazovaná o okolí a přátelích nezmiňovala, domníváme se tedy, že negativní ozvěny nepřišly ve zvlášť velkém množství, aby tato skutečnost tzv. stála za řeč.

### Společenský život rodičů a rodiny.

Dotazovaní č.1 poznamenali, že jejich společný společenský život musel jít stranou. Od té doby, co se narodil syn, nepodnikli nic pouze spolu, sami dva. Ovšem našli ve svém životě kompromis a oba dva žijí společenským životem. Vždy po společné domluvě si jeden z nich vyrazí na kávu s kamarády, do divadla, na hokej a na další společenské akce. Bylo těžké najít určité kompromisy, ale to se jim po čase podařilo a teď má každý z nich možnost jít do společnosti. Co se týká společně stráveného času, tak podnikají dovolené a aktivity, kterých se mohou účastnit všichni. Dle jejich slov jsou s tímto řešením spokojeni a jsou rádi, že přes to všechno mohou udržovat na dále společenský život a stýkat se se svými přáteli.

Již z výše rozebraných témat může být patrné, že dotazovaná č.2 nevede příliš společenský život. Především z důvodů náročnosti a nutnosti péče o syna, kdy péče je celodenní a nelze nechat syna bez dozoru. Do společnosti se participantka dostává pouze pokud ji syna pohlídají rodiče nebo pokud může vzít syna s sebou. Participantka má nyní především přátele, kteří mají také děti s postižením a víc si s nimi rozumí a mají pro sebe větší pochopení.

Jelikož dotazovaná č.3 se svým bývalým manželem mají střídavou péči, tak společenský život dotazované není omezený v takové míře. Také syn je velmi samostatný a zvládne být doma i sám. Dotazovaná tedy chodí do práce a žije běžným společenským životem. S rodinou jezdí na spoustu výletů, jezdí na dovolené a podnikají všechny běžné věci, jako ostatní rodiny. Co se týká sdílení synova postižení s někým, kdo to má podobně, tak má dotazovaná sousedku, která má syna se stejným postižením a také se přidala do jedné skupiny na sociálních sítích, kde jsou rodiče dětí s PAS, kde se seznámila s dalšími rodiči, kteří ji jsou teď velmi blízcí. Na rozdíl od předchozích rozhovorů zde vidíme velmi malé omezení, co se týká společenského života, a především je to způsobeno velkou samostatností a střídavou péčí syna participantky č.3.



### Rozpad manželství a budování dalších vztahů.

U rozhovoru č.1 bylo jako u jediného zjištěno, že manželství je stále funkční a po zjištění diagnózy se nerozpadlo. Rodina drží neustále při sobě a navzájem se podporují ve všech oblastech života, v péči o syna, v možnosti žít společenský život a zařizování dalších důležitých věcí. Manželé mají v sobě oporu a mohou se na sebe kdykoliv obrátit.

Manželství u dotazované č.2 bohužel dlouho nevydrželo a na základě zjištění synova postižení se rozpadlo. Otec s rodinou byl do synových 6 let a poté odešel. Otec si svůj život představoval jinak a nechtěl žít život s omezením. Od rodiny následně odešel a přestěhoval se na Moravu, kde si založil jinou rodinu. Participantka sdělila, že muže nehledá, většinou ji byl muž přítěží než pomocí a nutně nehledá partnera. Zmiňuje, že na některé práce by byl vhodný, ale naučila se být samostatná, všechno si zařídit a postarat se o vše sama a je jí takto dobře. Ovšem sdělila, že pokud něco přijde, bránit se nebude.

Jak již bylo zmíněno ve výše rozebíraných tématech, manželství dotazované č.3 se rozpadlo na základě neunesení skutečnosti bývalého manžela dotazované. Ačkoliv se manželství rozpadlo, bývalý manželé mezi sebou udržují celkem vřelé vztahy, mají nastavenou střídavou péči, která funguje. Bývalý manžel neustále žije sám a novou partnerku si nenašel, kdežto dotazovaná si založila novou rodinu, kde vztahy fungují a současný manžel přijal postižení velmi vřele a tím, že se jim narodila dcera, mají ve vztahu i jiný element. Z rozhovoru vyplývalo, že dotazovaná je v tomto vztahu velmi spokojená a šťastná za svoji celou rodinu.

### Školství a sociální služby.

Co se týče školství, ze všech rozhovorů vyplynulo, že chodili do stejné mateřské školy, a to do mateřské školy určené pro děti s postižením, a to samé co se týká školy základní a nástavbové střední školy.

Z rozhovoru č.1 pak vyplynulo, že se školami jako takovými byli spokojeni, ve školce jim nejvíce pomohla paní ředitelka svým přístupem, která jim otevřela oči a dokázala poradit. Ve škole narazili na dobré pedagogy. Ovšem co vnímají jako problém je za prvé nedostatek asistentů ve školách a ani jeden z rodičů neuznává integraci osob s postižením do běžných škol a nesouhlasí s tímto směrem, kam se chce školství ubírat.

Co se týče sociálních služeb, tak žádné nevyužívají, jelikož v době, kdy se o postižení začali dozvídat, tak moc služeb neexistovalo a nebyl k nim takový přístup a poté, co již sociální služby začali vznikat, tak už měli svůj režim, který jim vyhovuje. Párkrát dotazované napadlo, že by mohl syn jet na tábor pro děti s tímto postižením, ovšem vždy je odradila plná kapacita a čekací doba téměř dva roky, tam kam by oni chtěli.

Když jsme se u rozhovoru č.2 dostali k tématice školství, odpovědí bylo, že školství je zde podle dotazované dobré, alespoň dle jejich zkušeností. Dotazovaná byla spokojena se školou jak mateřskou, základní, tak střední, všechny tyto školy, byly školy zřízené podle §16 odst. 9 školského zákona. Byla zde spokojena jak s chodem školy a osnovami, tak i s přístupem pedagogů. Dotazovaná se stejně jako předchozí participant vyjadřovala k tématu integrace, kdy vnímá situaci podobně, jako participant předešlí. Dotazovaná si myslí, že pokud je dítě s určitým mentálním postižením, mělo by se vyučovat zvláště ve školách a nemělo by být integrováno, a to kvůli případnému „brždění“ spolužáků. Integraci u jiných druhů postižení, které nezasahují mentalitu, tak schvaluje. Participantka zmínila ještě jednu zajímavost, která se týkala toho, že již ve školách by se děti měly seznamovat s tím, že se ve společnosti objevují i lidé, kteří jsou nějakým způsobem postiženi. Mělo by se tak dít především kvůli většímu pochopení a následnému přijetí společností. Co se týče komplexních služeb, respondentka žádné služby nevyužívá, poukazuje na to, že v době, kdy se na postižení přišlo, komplexní služby nebyly nijak rozsáhlé a tím pádem už se naučili fungovat bez jiné pomoci. Sděluje, že jim, jako rodičů ani žádná péče nebyla nabídnuta a sami neměli velký přístup k informacím, kde se o nějakých službách dozvědět. Dalším důvodem, proč participantka nevyužívá komplexní služby je nesnášenlivost cizích lidí jejím synem, ať se jedná o děti, kdyby to byly například tábory, tak i dospělé osoby v rámci například osobní asistence. Dotazovaná zmiňuje, že jedinými osobami, komu lze syna svěřit, jsou její rodiče, kteří ji na štěstí vždy vyjdou vstříc.

Co se týká školství, tak syn dotazované č.3 navštěvoval stejné školy jako děti předchozích dotázaných. Stejně, jako předchozí dotázané, tak i participantka č.3 byla se školou velmi spokojená, vždy ji ve všech situacích vycházeli vstříc a vše bylo bez problémů. Školství jako takové ji přijde, že se postupně rozvíjí a posouvá dál, co se týče možností, a především i podpory, jak rodičů, tak dětí. Opět, stejně jako v předchozích rozhovorech jsme se i zde dozvěděli, že žádné komplexní služby nebyly a nejsou využívány, opět ze stejných důvodů.

Za prvé z důvodu, že v té době nebyly ještě tak rozsáhlé, tudíž možnosti byly velmi malé a za druhé opět kvůli cizím lidem. Jelikož syn dotazované nemá rád nové lidi, ani děti, nebyla by pro něj situace příjemná a tím, že syn je vcelku samostatný, nemají potřebu nějaké služby využívat.

### Plány do budoucna

Participantka č.1 po většinu času sdělovala, že nechce přemýšlet nad tím, co bude, nad budoucností a zbytečně se tím trápit a mít starosti navíc. Dotazovaná sdělila, že po čase zjistila, že je důležité se starat o to, aby syn mohl fungovat teď a byl zajištěný teď a ne přemýšlet nad tím co bude. Ovšem bylo nám sděleno, že následující dva roky bude chodit ještě do školy a pak budou přemýšlet, co bude dál, jelikož nechtějí, aby syn byl celé dny doma. Uvažují nad chráněnými dílnami, popřípadě nad nějakými centry. Dále bylo zmíněno, že určitě budou muset syna dát do ústavní péče a bude za něj zodpovídat dcera. Ovšem toto dle nich přijde nejdříve za deset let a do té doby chtějí především přemýšlet nad současností a aby se jim v životě dařilo.

Dotazovaná č.2 se snaží stát nohama na zemi, s tím, že si dle jejich slov budoucnost moc nemaluje. Snila by o tom zrekonstruovat si dům po babičce, ve kterém by mohli následně se synem bydlet. V průběhu rozhovoru zmiňovala, že syna nechce dávat do žádné ústavní péče, pokud to jen bude možné. Partnera do svého života nehledá a svou budoucnost nechává osudu. Na konci rozhovoru sdělila, že je ve svém životě šťastná a to, že má syna s postižením neznamená, že život musí být hned špatný. Následně však zmínila, že s danou skutečností nebude nikdy smířená a vždy z toho bude svým způsobem smutná, ale ve své podstatě je šťastná i za ten život, který má.

Co se týče plánů do budoucna ohledně syna dotazované č.3, dotazovaná má v plánu v budoucnu synovo osamostatnění. Po jejich rodičích zůstane byt 1+1, který následně bude syna. Jelikož syn zvládá domácí práce, hygienu a podobné věci, bylo by samotné bydlení možné, ovšem samozřejmě s určitým harmonogramem a pravidelnou kontrolou. Ovšem toto osamostatnění komplikuje dotazovaný bývalý manžel, který s tímto krokem nesouhlasí, a tak se ještě neví, jak budoucí osamostatnění dopadne. Co se týká budoucnosti dotazované, ta konkrétní plány do budoucna nemá. Když jsme se dotazované ptali na to, jak se jí daří, bylo odpovězeno, že v rámci možností a s ohledem na okolní situaci, se mají dobře, ovšem poslední dva roky pro ně byly velmi náročné.

## 5.4 Diskuze

V následující kapitole se zaměříme na shrnutí výsledků výzkumu a jejich významu, a to především zodpovězením na naše výzkumné otázky, které jsme si stanovili na základě našeho výzkumného problému.

### 1. Jak se rodiče a rodinní příslušníci vyrovnávají se zjištěním postižení u svých dětí?

Jak je očekáváno, tyto informace nejsou nikdy příjemnou zprávou. Pro starší generace, jako jsou prarodiče dětí s postižením, je zpracování těchto zpráv o něco náročnější. V jejich době se o tomto tolik nemluvalo a vše bylo dle nic určováno výchovou. Proto je pro ně velmi těžké se smířit s tím, že postižení výchova bohužel ovlivnit nemůže. Prarodiče často obviňují rodiče dětí z toho, že je špatně vychovávají, že je rozmazlují a nejsou na ně dost přísní. Aby se informace lépe zpracovaly je velkou nápomocí vysvětlení odborníka, nikoliv přetlumočení rodičů. Po následném vysvětlení a zpracování těchto dat ve své hlavě již jde přijímání lépe.

Když se podíváme na sourozence, z výzkumu vyplývá, že ti to berou svým způsobem nejlépe ze všech. Pokud je sourozenec starší, tak se spíše musí vyrovnat s tím, že je o někoho pečováno více než o něj a že bohužel je občas odstrčen tzv. na druhou kolej. Samotné postižení však přijímají dobře. Ohledně mladších sourozenců je situace jednodušší, ti se do dané problematiky již narodí, vnímají, že je něco jinak, ale tím, že se sourozencem vyrůstají, tak se celému procesu přizpůsobují.

Co se týká přímo rodičů, tak z výzkumu je patrné, že hůře samotný proces vyrovnávání snášejí muži, tudíž tatínci dětí. Je to pro ně velmi silná informace, kterou ve většině případů nedokážou zpracovat a převzít za svou. Ovšem jak je vidno z výzkumu, není to vždy pravidlem. Co se týká žen, jakožto maminek, ty samozřejmě také snášejí sdělení velmi špatně. Jak bylo popsáno od dotazovaných, vyskytovaly se fáze, které probíhají při vyrovnávání se s daným postižením. Zprvu veliký šok, následovalo určité obviňovaná a nepřijetí, kdy v těchto fázích to vedlo až k rozpadu manželství u většiny dotázaných. Maminky se snaží hodně bojovat a vyhledávat, co se dá s daným postižením dělat, jaké to má omezení, co lze podniknout, kam se obrátit, tento přístup velmi napomáhá k samotnému přijetí. Tím, že rodiče hledají cesty, co s danou situací lze dělat a jaké kroky podnikat, napojují se tak víc na samotné dítě a přijímají tak skutečnost toho, že dítě je postižené.

Celým proces provádí chvíle bezmoci, starostí, pláče, nevědění, zoufalství, ale také spousta síly, která dodává energii pro další boje. Vyrovnávání se s těmito informacemi je nejen psychicky náročné, ale také fyzicky. Se sdělením těchto zpráv přichází jak mentální práce na tom, to přijmout, ale také fyzická síla, kdy se musí chodit po spoustě doktorech, úřadech a také okolo samotného dítěte.

Zda se rodiče a rodinní příslušníci s danou situací plně vyrovnají je velmi sporné. S jistotou můžeme stanovit, že postižení přijmou a své děti milují nadevšechno na světě, ačkoliv samotné stoprocentní vyrovnání již potvrdit nejde. Objevují se názory, že vyrovnat se s tím a občas nad tím netruchlit nelze, ovšem přijmout situaci za takovou jaká je, to ano.

## 2. Jaké faktory napomáhají rodičům při vyrovnávání se s postižením?

Jako první bychom zmínili to, že jakousi fází šoku a nějakého nepřijetí nelze přeskocit a projde si tímto každý, ovšem co lze, lze eliminovat nepříjemné pocity a urychlit proces přijetí. Čeho si můžeme všimnout, všem dotazovaným pomohla určitým způsobem společnost a to, že nebyli zavřeni doma. Byla to již zmiňovaná školka, kde paní ředitelka měla svérázný přístup a tím je dokázala vrátit zpět do běžného života, tak to bylo i zjištění, že v dané situaci nejsou sami a nejsou jediní, kdo se s tímto potýká. Rodičům pomohli i informace, které se dozvěděli od odborníků a mohli s nimi tím pádem pracovat. Velmi důležité je neulpívat na neúspěších, ale naopak vidět pozitivní odezvy a pokroky, které jim následně budou dělat radost.

Jako stěžejní tedy bylo začít žít opět běžným životem, samozřejmě v rámci daných možností. Pokud to jde, je dobré se vrátit do práce, kde jste i mezi lidmi. Pokud to situace neumožňuje, je dobré se vídat se svými přáteli, být ve společnosti, obrátit se na odborníky, kteří mohou rodičům poradit s potřebnými věcmi. Jako velmi užitečné se ukázalo i poznání jiných osob, které mají taky děti s postižením, rodičům pak přibývá síla, protože vidí, že v tom nejsou sami a mohou dané problémy společně s jinými lidmi prožívat. Zároveň je důležité celému procesu dát čas a postupně se pomalými krůčky adaptovat na danou situaci.

## 3. Jaký přístup by měli volit lékaři při sdělování nepříznivých zpráv?

Z uskutečněného výzkumu nám vyplynula jednoznačná odpověď na danou výzkumnou otázku. Od dotazovaných nám bylo řečeno, že sdělení těchto nepříznivých informací by mělo probíhat především v klidném, příjemném a nejlépe rodinném prostředí. Rodiče by měli mít možnost občerstvení, ve formě vody, popřípadě horkého nápoje.

Atmosféra ve sdělovaném prostředí by měla být příjemná, prostory by neměly být příliš formální, protože pak diagnóza vyznívá hůř, než jaká je. Lékaři by si měli na tato sdělení vyhradit dostatek času a samozřejmě nejenom na samotné sdělení, ale i na diagnostikování. Při sdělení by rodiče ocenili konkrétní popis daného postižení a co od něj mohou očekávat a jak dané postižení může progredovat. Vhodné by bylo rodičům doporučit konkrétní služby, které mohou využívat, následně odkázat i na sociální sféru ve formě možných příspěvků na péči. Určitě by rodičům i rodinným příslušníkům pomohlo, kdyby jim bylo sděleno, jak k danému dítěti mohou přistupovat, co si mohou dovolit, co s ním mohou dělat a jaké pomůcky lze využívat. Samozřejmě všechna tato doporučení se netýkají jen při sdělování rodičům, nýbrž i rodinným příslušníkům. U starších generací, jako jsou prarodiče je vhodné jim vše detailně vysvětlit a mít trpělivost a respektovat pomalejší vstřebávání všech zúčastněných. Lékaři by měli zajisté odpovídat na všechny dotazy, které od dotázaných dostanou.

Kdybychom to měli shrnout, sdělování nepříznivých zpráv by mělo dle výzkumu probíhat v příjemném prostředí, kde panuje příjemná nálada. Osoby, kterým je zpráva sdělována by měly mít možnost občerstvení a dostatečný prostor pro své dotazy. Lékaři by měli přistupovat s úctou a vyjadřovat se srozumitelně, tak aby rodiče informace mohli pochopit. Měl by být pro celé sdělení a diagnostikování dostatek času, ve kterém se stihnout říct všechny důležité věci, jako je tedy samotná diagnóza, co od ní očekávat, kam se obrátit a jak dané dítě dále rozvíjet.

#### 4. Jaký vliv má dítě s postižením na rodinu a společenský život rodičů?

Ať chceme nebo nechceme, postižení u dítěte a následná péče, určitým způsobem společenský život ovlivní. Záleží na mnoha faktorech, především na závažnosti postižení, pokud je dítě samostatnější, postižení není tak závažné, tak i společenský život je v tomto případě udržitelnější. Pokud má dítě těžší stupeň postižení, záleží zde na dalších faktorech, jako je využití komplexních služeb, zda je rodina úplná nebo manžel domácnost opustil. Jestliže zůstává matka sama, tak opět situace je náročnější, pokud zůstal muž v domácnosti, tak jsou na péči dva, kdy jeden z páru si může vyrazit do společnosti. Dále pokud nastane střídavá péče, je zde také větší prostor pro společenský život. Dalšími faktory jsou i prarodiče a další příbuzenstvo, jakmile je příbuzenstvo ochotné a samo diagnózu přijalo, může se o dítě postarat a rodiče opět mohou mít větší volnost.

Samozřejmě zde záleží i na přátelích rodičů, pokud oni sami nepřijmou fakt, že mají dítě s postižením, je pravděpodobné, že o přátelé rodiče přijdou, což samozřejmě nevylučuje možnost získání přátel nových. Když se podíváme na společenský život rodičů dohromady, jsou zde určitá omezení v tom, že není tolik příležitostí trávit čas společně o samotě.

Co se týká vlivu na rodinu, jak již bylo zmíněno, může to mít dopady ve stylu rozpadu manželství, dále určité nepochopení ze strany prarodičů, kdy mohou přicházet výtky a obviňování, to může vést k velkým neshodám a ztrátě kontaktu mezi sebou. Když se zaměříme na sourozence, zde je důležité všechny souvislosti sourozencům objasnit, aby netápali a například nezačali pochybovat sami o sobě. Je velmi důležité nezanedbávat zdravé dítě, kvůli přílišné péči o dítě s postižením.

Shrneme-li si celou situaci, je patrné, že vliv dítěte s postižením určitě má dopad na společenský život rodiny a na rodinu samotnou. Může docházet k omezenému kontaktu se společenským prostředím, dále ztráty přátel, hádky v rodině až k rozpadu manželských vztahů. Samozřejmě toto není nutností a zpravidla to nebývá na celou dobu. Neshody v rodině, co se týká prarodičů a sourozenců se většinou urovnají a dojde k pochopení. Co se týká přátel, je pravděpodobně, že pokud rodiče přijdou o své staré přátele, poznají přátele ze svých nynějších okruhů. Rodinný život se určitě změní v ohledu nemožnosti páru být o samotě, ovšem vždy jsou možnosti společných dovolených a společně tráveného času, kde se dá také odpočinout.

## **5.5 Doporučení pro praxi**

Pro speciálněpedagogickou praxi bychom zde osobám sdělujícím a pracujícím s rodinami s dětmi s postižením doporučili určitou vstřícnost a trpělivost. Důležité, pro rodiče je empatie sdělujících a následná podpora. Doporučili bychom sdělování zpráv v příjemném prostoru, ve kterém bude pohodlné sezení, například v podobě gauče, do místnosti, kde se diagnóza sděluje bychom dále doporučili určité doplňky, které místnost zútulní a místnost by nebyla tzv. holá. Co považujeme za vhodné je nabídnout formu občerstvení, v podobě chlazených či horkých nápojů. Rodičům není vhodné sdělovat dlouze latinské názvy diagnóz, ale je pro ně efektivnější sdělení konkrétního stavu, co to pro ně znamená, jak přistupovat, co si mohou a nemohou dovolit. Důležité je si na rodinu udělat dostatečný časový prostor. Pokud se rodině nedá dostatek času, je pro ně přijetí zprávy náročnější a v dané situaci je nenapadají ani žádné otázky, tím, že jsou v šoku.

Když bychom to tedy shrnuli, osoby sdělující by měli být empatičtí, mít porozumění, odpovídat na dotazy a být dostatečně kvalifikovaní, aby dokázali objasnit dané postižení. Pokud je to možné, bylo by vhodné si na sdělení diagnózy sundat bílé pláště, které taktéž působí stresujícím dojmem a pokud je lékaři nemají na sobě, rodiče se cítí příjemněji. Co se týká prostředí, měla by zde být možnost občerstvení, toalety, otevření oken. Mělo by zde být místo, kam se lze pohodlně usadit, místnost by neměla být typickou ordinací, ale místem, kde budou určité doplňky, barevné podněty, které prostředí zpříjemní. Podíváme-li se na samotné sdělení, měl by být vyhrazený dostatečný prostor, pro sdělování těchto informací. Informace by měly být řečeny srozumitelně, tak aby si rodiče dokázali konkrétněji představit, co dané informace znamenají. Osoby sdělující by nadále měli rodinám doporučit následné komplexní služby, kam se mohou obrátit a jaké jsou jejich možnosti. Měl by být sdělen i očekávaný progres postižení a také sdělit možnosti příspěvků na péči a na další možné pomůcky.



## ZÁVĚR

V bakalářské práci jsme se zabývali fázemi vyrovnávání se zdravotním postižením u rodinných příslušníků. Daná problematika byla zkoumána z důvodu zájmu a touze pomoci rodinám, které se problematikou vyrovnávání se s postižením potýkají. Středem zájmu byl i výzkum, jak jsou závažné zprávy sdělovány a zjištění, zda je tento způsob vhodný a jaké postupy případně doporučit, pro vlídnější sdělení těchto zpráv.

V teoretické práci jsme shromáždili informace o jednotlivých typech zdravotního postižení dětí participantů výzkumu. Zdravotní postižení jsme klasifikovali a popsali problematiku každého z nich. Dále jsme si vymezili funkce a druhy rodiny a to, jaký vliv má na kvalitu života rodinných příslušníků dítě se zdravotním postižením. Seznámili jsme se s fázemi vyrovnávání se zdravotním postižením dle různých autorů a také s protokolem sdělování závažných zpráv, který slouží, jako struktura pro osoby sdělující tyto zprávy. Jako poslední se v teoretické části vyskytují informace o komplexních službách, které mohou napomáhat rodinám s dítětem se zdravotním postižením.

Záměrem praktické části bylo analyzovat reálné příběhy rodin, kterým se narodilo dítě se zdravotním postižením. Cílem bylo popsat proces vyrovnávání se s postižením dítěte a na základě získaných dat vyvodit závěry pro rodiny, které se potýkají s danou problematikou a následně i pro odborníky, kteří se v této oblasti pohybují.

Výzkum byl uskutečněn se čtyřmi rodiči (manželský pár a dvě maminky) pomocí rozhovorů a jejich následnou analýzou a interpretací. Výsledkem výzkumu bylo zjištění, jak se dané rodiny s postižením vyrovnávali a co jim na této cestě pomáhalo, na základě toho byla stanovena určitá doporučení pro rodiče. Těmi jsou například stýkání se s dalšími lidmi, a to jak s běžnou populací, tak s rodiči, kteří mají také děti s postižením. Rodiče by neměli chodit do ústraní a stranit se společnosti, protože to následně oddaluje přijetí daných informací. Pokud je to možné, měli by vyhledávat relevantní informace, nejlépe, aby jim byly sděleny od lékařů. Tyto informace pak napomáhají pochopení dané problematiky.

Co se týká lékařů či osob sdělující tyto nepříznivé zprávy, měli by být pro rodiče oporou. Měli by si na rodinu udělat dostatek času, ve kterém jim konkrétněji popíší, o jaký problém se jedná, jak postupovat a co to může znamenat do budoucna. Informace by měly být sdělovány tak, aby jim měl možnost porozumět každý rodič, popřípadě by sdělující osoba měla být schopná odpovědět na následující dotazy rodičů. Nemělo by chybět příjemné prostředí, včetně malého občerstvení, příjemného posezení, a především by měla být nastolena bezpečná atmosféra a empatický, přívětivý postoj.

Výsledky našeho výzkumu mohou být užitečné pro speciálněpedagogickou praxi, a to v rámci daných doporučení pro osoby sdělující závažné zprávy a pro osoby pracující s klientelou rodičů, kterým se narodilo dítě se zdravotním postižením. V práci jsou popsány faktory, které napomáhají rodičům, při sdělování těchto zpráv. Odborníci se zde mohou těmito faktory inspirovat a převzít je pro svou speciálněpedagogickou praxi a následně k nim přidávat své další zkušenosti, se kterými se v praxi setkali. Zároveň odborníci nemusí čerpat informace důležité jen při sdělování zpráv, ale také mohou v práci vyčíst, co rodiče potřebují slyšet, co jim pomáhá a následně je na to odkazovat.

## SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ

ARNOLDOVÁ, Anna, 2016. *Sociální péče: učebnice pro obor sociální činnost* Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5148-1.

Co je raná péče. *Společnost pro ranou péči* [online]. [cit. 2022-04-04]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/>

GAVORA, Peter, 2000. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-79-6.

GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.

HANÁKOVÁ, Adéla, 2022. *Centrum provázení*. [ústní přednáška]

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

HRADILKOVÁ, Terezie, 2018. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1386-4.

JEŘÁBKOVÁ, Kateřina. *1 Vymezení oboru speciální pedagogika, terminologie* [online]. Dostupné také z: [https://unifor.upol.cz/pedagogicka/index.php?pageid=5200&chapter=2125&id\\_dbound=3828](https://unifor.upol.cz/pedagogicka/index.php?pageid=5200&chapter=2125&id_dbound=3828)  
2

Klasifikace mentální retardace. *Portál* [online]. Portál [cit. 2022-04-04]. Dostupné z: <https://nakladatelstvi.portal.cz/nakladatelstvi/aktuality/79530/klasifikace-mentalni-retardace>

KOČÍ, Sylva, 2022. *Poruchy autistického spectra*. [ústní přednáška]

KOLÁŘ, Zdeněk, 2012. *Výkladový slovník z pedagogiky: 583 vybraných hesel*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-37-10-2.

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

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

KUKLA, Lubomír, 2016. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3874-1.

MATĚJČEK, Zdeněk, 2017. *Rodiče a děti*. Praha: Vyšehrad, spol. s.r.o., 2017. ISBN 978-80-7429-859-2.

MATOUŠEK, Oldřich, 1993. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-901424-7-8.

Mentální retardace. *MKN - 10 klasifikace* [online]. [cit. 2022-04-04]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F70-F79>

MICHALÍK, Jak, 2018. *Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením: Výzkumná šetření 2018*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5471-9.

MICHALÍK, Jan. *6 Rodina se zdravotně postiženým členem* [online]. UNIFOR. Dostupné také z: [https://unifor.upol.cz/pedagogicka/index.php?pageid=5200&chapter=2130&id\\_dbound=3639](https://unifor.upol.cz/pedagogicka/index.php?pageid=5200&chapter=2130&id_dbound=3639)  
3

MICHALÍK, Jan, 2011. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2957-1.

MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 8024713624.

Mozková obrna a jiné syndromy ochrnutí: Mozková obrna. *MKN - 10 klasifikace* [online]. [cit. 2022-04-04]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/G80.9>

Mozková obrna. *Česká průmyslová zdravotní pojišťovna* [online]. [cit. 2022-04-04]. Dostupné z: <https://www.cpzp.cz/clanek/2612-0-Mozkova-obrna.html>

NOVÁKOVÁ, Iva, 2011. *Zdravotní nauka*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3709-6.

NOVOTNÁ, Hedvika, Ondřej ŠPAČEK a Magdaléna ŠTOVÍČKOVÁ, ed., 2019. *Metody výzkumu ve společenských vědách*. Praha: FHS UK. ISBN 978-80-7571-025-3.

Poruchy psychického vývoje: Pervazivní vývojové poruchy. *MKN - 10 klasifikace* [online]. [cit. 2022-04-04]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84>

REGEC, Vojtěch, 2019. *Základy speciální pedagogiky 1*. [ústní přednáška]

SLOWÍK, Josef, 2016. *Speciální pedagogika. 2.*, aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.

Sociální služby, 2020. *MPSV* [online]. [cit. 2022-04-16]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>

STEJSKALOVÁ, Kateřina. *6 Kvalita života* [online]. Dostupné také z: [https://unifor.upol.cz/pedagogicka/index.php?pageid=5200&chapter=2800&id\\_dbound=38284#CB1406](https://unifor.upol.cz/pedagogicka/index.php?pageid=5200&chapter=2800&id_dbound=38284#CB1406)

SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer, 2000. In: *The Oncologist* [online]. s. 1-8 [cit. 2022-04-04]. ISSN 1549-490X. Dostupné z: <https://academic.oup.com/oncolo/article/5/4/302/6386019?login=false>

TOMALOVÁ, Petra, 2021. *Centrum provázení*. [ústní přednáška]

VÁGNEROVÁ, Marie, 1999. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál. ISBN isbn80-7178-214-9.

VESELÁ, Renata, 2003. *Rodina a rodinné právo: historie, současnost a perspektivy*. Praha: Eurolex Bohemia. ISBN 80-86432-48-3.

ZÁLEŠÁKOVÁ, Magda, 2018. *Sdělování závažných zpráv* [online]. In: Nemocnice Hořovice, s. 1-10 [cit. 2022-04-04]. Dostupné z: <https://www.nemocnice-horovice.cz/data/moxie/Sd%C4%9Blov%C3%A1n%C3%AD%20z%C3%A1va%C5%BE%C3%BDch%20zpr%C3%A1v.pdf>

*Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách* [online] 2006 [cit. 2022-03-24]  
Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

*Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník* [online] 2012 [cit. 2022-03-24] Dostupné z:  
<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>

## **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha č.1: Rozhovor č.1

Příloha č.2: Rozhovor č.2

Příloha č.3: Rozhovor č.3

Příloha č.4: Informovaný souhlas

## ANOTACE

<b>Jméno a příjmení:</b>	Kateřina Vítová
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	PhDr. Kateřina Kroupová, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2022

<b>Název práce:</b>	Fáze postupné akceptace zdravotního postižení dítěte z pohledu rodinných příslušníků a její determinanty
<b>Název v angličtině:</b>	The phase of gradual acceptance of the child's disability from the family members point of view and its determinants
<b>Anotace práce:</b>	Bakalářská práce se zabývá fázemi postupné akceptace zdravotního postižení u dětí z pohledu rodinných příslušníků. V práci jsou popsány jednotlivé druhy postižení, funkce rodiny, komplexní služby, faktor kvality života, a především fáze přijímání zdravotního postižení a proces sdělování nepříznivých zpráv. Na základě analýzy rozhovorů s rodiči dětí s postižením, byla stanovena doporučení pro rodinné příslušníky a osoby sdělující dané diagnózy. Pro rodiny byla stanovena doporučení ohledně vyrovnávání se se zdravotním postižením a pro osoby sdělující byla stanovena doporučení ohledně sdělování nepříznivých zpráv.
<b>Klíčová slova:</b>	Zdravotní postižení, vyrovnávání se se zdravotním postižením, akceptace zdravotního postižení, sdělování nepříznivých zpráv, rodinní příslušníci, dítě se zdravotním postižením



<p><b>Anotace</b> <b>v angličtině:</b></p>	<p>This bachelor's thesis deals with the phases of gradual acceptance of children's disability from the point of view of the family members. The topics covered in the thesis are the particular kinds of disability, the role of the family, complex services, the life quality factor, and especially the acceptance phase and the process of delivering the unpleasant news. Based on the interview analysis with parents of children with special needs , recommendations were set up. These recommendations serve as a tool for family members as well as for those delivering the individual diagnosis. For the family members, the recommendations were regarding dealing with the disability itself. For those delivering the news, the recommendations were regarding the way of telling the unwelcome news.</p>
<p><b>Klíčová slova</b> <b>v angličtině:</b></p>	<p>Disability, coping with disability, acceptance of disability, delivering bad news, family members, child with a disability</p>
<p><b>Přílohy vázané</b> <b>v práci:</b></p>	<p>Příloha č.1: Rozhovor č.1  Příloha č.2: Rozhovor č.2  Příloha č.3: Rozhovor č.3  Příloha č.4: Informovaný souhlas</p>
<p><b>Rozsah práce:</b></p>	<p>63 stran</p>
<p><b>Jazyk práce:</b></p>	<p>Český jazyk</p>