

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Vliv narození dítěte s mentálním postižením nebo  
PAS na jeho vztah s matkou

Olomouc 2017

Bc. Andrea Bulvasová

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Andrea Bulvasová

Vliv narození dítěte s mentálním postižením nebo PAS na jeho  
vztah s matkou

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma „Vliv narození dítěte s mentálním postižením nebo PAS na jeho vztah s matkou“, vypracovala sama, pod laskavým vedením Mgr. Lucie Pastierikové Ph.D. a využila pouze zdroje uvedené v seznamu literatury.

---

podpis autorky v. r.

### Poděkování:

Ráda bych poděkovala vedoucí své diplomové práce Mgr. Lucii Pastierikové Ph.D., za odborné vedení a cenné rady. Maminky, které věnovaly svůj čas a ochotně mi poskytly rozhovor, jež je předmětem praktické části práce. V neposlední řadě, také milované dceři, která je mi inspirací a oporou.

## Obsah

Úvod.....	- 11 -
1. Charakteristika Rodiny.....	- 12 -
1.1 Definice Rodiny.....	- 12 -
1.2 Funkce rodiny.....	- 13 -
2. Rodina a dítě s postižením.....	- 17 -
2.1 Reakce rodičů na narození dítěte s postižením .....	- 18 -
2.1.1 Fáze šoku podle Elisabeth Kübler-Ross .....	- 19 -
2.1.2 Faktory ovlivňující přijetí postižení .....	- 20 -
2.2 Pozitivní zisk rodičů ve vztahu k dítěti s postižením .....	- 21 -
2.3 Kvalita života osob pečujících o člena rodiny .....	- 23 -
2.3.1 Postižení a jeho sociální rozměr.....	- 25 -
2.3.2 Rodina pečující o svého člena se zdravotním postižením .....	- 26 -
3. Mateřství.....	- 28 -
3.1 Mateřské pouto .....	- 28 -
3.2 Být matkou dítěte s postižením .....	- 29 -
3.3 Stigmatizace matky.....	- 30 -
4. Mateřská vazba .....	- 31 -
4.1 Bezpečné citové připoutání se.....	- 31 -
4.2 Čtyři typy vazeb mezi rodiči a dětmi.....	- 32 -
4.3 Raná komunikace mezi dítětem a matkou .....	- 32 -
5. Rodinná resilience.....	<b>Chyba! Záložka není definována.</b>
5.1 Funkční rodina.....	- 14 -
5.2 Cooping strategie.....	<b>Chyba! Záložka není definována.</b>
6. Dítě s Mentálním Postižením v raném a předškolním věku.....	- 35 -
6.1 Období novorozenecké .....	- 36 -

6.2	Kojenecké období.....	- 36 -
6.3	Batolecí období.....	- 36 -
6.4	Předškolní období.....	- 37 -
6.5	Dítě s mentálním postižením v rodině .....	- 37 -
7.	Poruchy Autistického spektra u Děti.....	- 39 -
7.1	Dětský autismus.....	- 39 -
7.2	Atypický autismus .....	- 41 -
7.3	Rettův syndrom .....	- 42 -
7.4	Jiná dezintegrační porucha v dětství.....	- 43 -
7.5	Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby ...	- 43 -
7.6	Aspergerův syndrom.....	- 44 -
7.7	Jiné pervazivní vývojové poruchy.....	- 44 -
7.8	Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná .....	- 45 -
	Praktická Část.....	- 46 -
	Diskuze.....	- 53 -
	Závěr .....	- 54 -
	Přílohy.....	- 55 -
	Seznam literatury .....	- 56 -
	Seznam příloh.....	- 58 -



## ANOTACE

<b>Jméno a příjmení:</b>	Andrea Bulvasová
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálnípedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr. Lucia Pastieriková Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2017

<b>Název práce:</b>	Vliv narození dítěte s mentálním postižením nebo PAS na jeho vztah s matkou
<b>Název v angličtině:</b>	Influence of birth of a child with mental disability or PAS on his / her relationship with mother
<b>Anotace práce:</b>	Diplomová práce se zabývá vlivem narození dítěte s mentálním postižením nebo PAS na jeho vztah s matkou. Práce je rozdělena do dvou částí, teoretické a praktické. Teoretická část se věnuje obecným poznatkům o rodině, mateřství, mateřské vazbě a péči o dítě s postižením v rodině. Praktická část se zabývá prezentací dat uskutečněného kvalitativního výzkumu.
<b>Klíčová slova:</b>	Mentální postižení, mateřství, PAS, rodina, pečující osoba, vazba, dítě
<b>Anotace v angličtině:</b>	The diploma thesis deals with the influence of birth of a child with mental disability or Autistic spectrum disorder on his relationship with mother. The thesis is divided into two parts, theoretical and practical. The theoretical part deals with general knowledge of family, maternity, maternity and care for a child with disabilities



	in the family. Practical part deals with presentation of data of realized qualitative research.
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	Mental disorders, Autistic spectrum disorders, maternity, family, carer person, children, bond
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	
<b>Rozsah práce:</b>	
<b>Jazyk práce:</b>	Čeština

# ÚVOD

# 1. CHARAKTERISTIKA RODINY

V kapitole bude zmíněna definice rodin, společně s jejími funkcemi. Zaměříme se na rodinu s postižením jako důležitá podkapitola se díky výzkumu v praktické části jeví kvalita života rodiny pečující o osobu/dítě s postižením.

Základním a rozhodně nejdůležitějším životním prostředím pro dítě je právě rodina. (Matějček, 2001) Je mnoho definic, jež se snaží popsat rodinu. Vždy záleží na vědeckém přístupu, který se uplatňuje. Rodina je jednoduché slovo, se spoustou různých významů. I v současné době je rodina velmi důležitou sociální jednotkou a její funkce se neustále mění, jak v závislosti na čase, tak i na prostoru daném tradicích. (Nečasová, 2008) Rodiny se od sebe navzájem liší v několika aspektech – ekonomických, kulturních, sociálních a mnoha dalších. Ale všechny rodiny mají jedno společné. Jsou to lidé. Lidé, které k sobě váže důležité pouto. (Blessing, 2016)

„Podle Slovníku psychologie rodiny a rodinné terapie (The Dictionary of family psychology and family therapy, Sauber et al., 1993) je psychologie rodiny akademická specializace v rámci psychologie zabývající se studiem vztahů mezi jedince a rodinou. Přesnější se nám jeví vymezení, které podal Howard Liddle, vydavatel Journal of Family Psychology, v jeho prvním čísle; hovoří totiž nejen o interakci mezi jedincem a rodinou, ale bere v úvahu i širší kontext – klade důraz na sociální ekologii rodiny (Liddle, 1987)“ (Sobotková, 2001)

## 1.1 DEFINICE RODINY

Ivo Možný říká, že když se řekne rodina, každý člověk si něco vybaví, každý z nás rodinu vnímá v jiném významu. Člověk údajně vynalezl rodinu, když zjistil, že se nedá nikomu věřit. Je to už hodně dávno, ale nikdo nic lepšího od té doby nevymyslel, říká Možný (2002, s. 25) a rodinu tedy definuje takto: „Rodina je ideální krabičkou poslední záchrany, když přijdou těžké časy.“

Marie Vágnerová, významná česká psycholožka, rodinu definuje takto (2008, s. 589) „Rodina je důležitá sociální skupina, která plní celou řadu biologických, ekonomických, sociálních a psychologických funkcí. Poskytuje svým členům potřebné zázemí, uspokojuje jejich potřeby a zprostředkovává zkušenosti, které nelze získat jinde. Každý jedinec zde má určité role, které se stávají součástí jeho identity.“ V jiné publikaci, z roku

2005 Vágnerová rodinu představuje jako nejvýznamnější malou sociální skupinu, která zásadním způsobem ovlivňuje rozvoj psychiky. „Rodina dítěti individualizovaně a pro ni specifickým způsobem zprostředkovává sociokulturní zkušenost“ (Vágnerová, 2005, s. 30).

## 1.2 FUNKCE RODINY

Následující podkapitola vymezuje základní funkce rodiny.

- Biologicky-reprodukční funkce – jedná se nejen o uspokojování sexuálních potřeb partnerů, ale také o rozmnožování. V současné době, mají děti pro rodinu velkou citovou hodnotu. V přivádění potomků na svět, hraje nemalou roli ekonomická situace rodiny.
- Sociálně-ekonomická funkce – funkce založená na získávání finančních prostředků nejen pro nezávislý život, ale také pro uspokojování dalších potřeb, jako jsou záliby, kultura, sport apod. (COPTKM, 2017)
- Ochranná funkce – je to důležitá funkce pro zajištění životních potřeb nejen dětí, ale také dalších členů rodiny. (Čadilová, 2010)
- Socializačně-výchovná funkce – zde mluvíme nejen o výchově potomstva, předávání zkušeností, podpora plnohodnotného duševního, tělesného a sociálního vývoje, ale také přípravu na život. (COPTKM, 2017)
- Regeneračně oddechová funkce – zde se plnění funkce rodiny projeví nejvíce. Jedná se o trávení společného volného času, o jeho míru a způsob.
- Emocionální funkce rodiny – velmi zásadní a absolutně nezastupitelná funkce. Žádná jiná instituce nedokáže vytvořit potřebné citové zázemí, pocit lásky a bezpečí. (Čadilová, 2010)

Přehled funkčnosti rodiny:

- Funkční rodina – rodina splňuje všechny své funkce
- Problémová rodina – objevuje se částečné narušení jedné z funkcí, ale vývoj dětí zpravidla není narušen
- Dysfunkční rodina – rodina neplní některou ze svých funkcí a tím je ohrožován vývoj dítěte, je důležité přijmout opatření k nápravě

- Afunkční rodina – rodina nefunguje, vývoj a zdraví dítěte je ohroženo, děti mohou být z rodiny odebrány (Štěpař, 2012 )

Rodinnou resilienci lze popsat jako „...schopnost rodiny rozvíjet nebo udržet zdravé rodinné fungování a úspěšně se adaptovat na životní výzvy a rizika“ (Patterson, 1997, s. 8 in Štěrbová, 2013). Resilience rodiny velmi úzce souvisí jak s funkčností rodiny, tak i jejím zdravým fungováním. Za zdravě fungující rodinu, je v současné době považována rodina, která dokáže zvládat jak náročné, tak i stresové situace v životě a dokáže se přizpůsobovat změnám.

### 1.3 FUNKČNÍ RODINA

Pojem funkční rodina má mnoho synonym, která využívají různí autoři, kupříkladu harmonická a zdravá rodina. Přesto se většina autorů shoduje na hlavních znacích funkční rodiny:

- Jasná a flexibilní rodinná struktura.
- Schopnost adaptace, zvládnutí změn a ztrát.
- Soudržnost vyvažovaná osobní autonomií.
- Efektivní komunikace.
- Schopnost kooperace při řešení problémů.
- Shodné či slučitelné postoje a hodnotové orientace.
- Subjektivní spokojenost členů rodiny.
- Radost ze vzájemnosti.
- Rodinná hrdost.
- Soulad ohledně možností trávení volného času (společně i zvlášť).
- Kvalitní sociální opora.
- Humor. (Sobotková, s.38-39 in Friedlová, Lečbych, 2015)

K základním předpokladům zdravě fungující rodiny, patří i láska mezi partnery, pracovitost, podpora rodiny i přátel a duchovní zralost.

### 1.4 POHLEDY OVLIVŇUJÍCÍ RODINNOU RESILIENCI

K rizikovým faktorům, ohrožujícím resilience rodiny patří – stres, nároky a požadavky kladené na rodinu a její zranitelnost. Protektivní faktory jsou potom ty, které rodinu

ochraňují a posilují, tedy jsou to rezervy, zdroje odolnosti a strategie, jež účinně pomáhají zvládat náročné situace rodiny. Můžeme říci, že resilientní rodina má schopnost udržet harmonii mezi faktory rizikovými a protektivními. (Sobotková 2015, in Friedlová, Lečbych, 2015)

#### **1.4.1 ASPEKTY, JEŽ OVLIVŇUJÍ RESILIENCI RODINY**

- závažnost stresoru – určuje to, do jaké míry dokáže stresor narušit stabilitu rodiny, jaké na ni klade nároky vzhledem k reálným možnostem rodiny,
- vulnerabilita čili zranitelnost je dána je ovlivněna interpersonálními vztahy a organizační strukturou rodiny,
- zdroje resilience rodiny, jsou vnější nebo vnitřní. Obecně lze říci, že se jedná o vše, co má rodina k dispozici, aby dokázala zvládnout stresovou situaci,
- strategie zvládání zátěže, jinak zvané jako coping strategie jsou taktiky, které rodina využívá, aby zátěž zvládla,
- typ rodinného fungování – „Optimální je kombinace flexibilních vzorců chování s bezpečnými a důvěrnými citovými vztahy v rodině.“ (Sobotková, s.44, 2015, in Friedlová, Lečbych, 2015)
- způsob zhodnocení stresové situace rodinou – velmi subjektivní, rodina se k zátěži může postavit jako k výzvě nebo jako k neřešitelnému problému,
- osobnost rodičů – přesto, že vztah rodičů determinuje výše uvedené faktory, bývá často opomíjen. (Sobotková 2015, in Friedlová, Lečbych, 2015)

#### **1.4.2 MODEL RODINNÉ RESILIENCE DLE FROMY WASHOVÉ**

System hodnot a přesvědčení:

- „Križe a potíže mají smysl, problém je výzvou.
- Naděje a optimismus, důvěra ve zvládnutí obtíží.
- Spiritualita

Organizace chodu rodiny

- Flexibilita, adaptibilita.
- Propojenost, vzájemnost, podpora.
- Vnější zdroje (síť sociální opory, zabezpečení rodiny, aj.)

## Komunikace, řešení problémů

- Jasná komunikace.
- Otevřené vyjadřování pocitů; radost a humor.
- Spolupráce na prevenci a řešení problémů.“ (Sobotková, s.45, 2015, in Friedlová, Lečbych, 2015)

## 2. RODINA A DÍTĚ S POSTIŽENÍM

Narození dítěte s postižením, respektive samotné potvrzení onoho postižení je pro rodiče nesmírná zátěž, se kterou ve většině případů nepočítají, a to znamená, že nemají šanci se na tuto situaci připravit. Takto velkou životní krizí, jakou je narození dítěte s postižením, se rodičům v první řadě naruší a později i změni chápání světa.

Dalším úskalím, s ním se rodiče dítěte s postižením musí vyrovnávat, je nejistota, a to vzhledem k tomu, že z počátku většinou není jasné, o jak závažné postižení se jedná a jaká bude jeho prognóza. Rodiče si většinou neuvědomují ani důsledky postižení. Ona nejasná situace, kdy rodičům chybí dostatek informací a znalostí, působí taktéž jako nepřiměřená zátěž. Stres, který nastupuje, je umocňován bezmocností a bezradností. Rodiče by rádi něco udělali, ale nevědí, co by to mělo být. Ve chvíli, kdy se dozvědí, co se stalo a jaké bude mít postižení dítěte následky pro jeho život, nestává se jejich problém menším, ovšem může se jim zdát mnohem snáze řešitelným. V této chvíli již totiž alespoň přibližně vědí, s čím mohou počítat, co mohou pro své dítě udělat, přesto ani v tomto momentě nereagují jen racionálně a přiměřeně okolnostem. (Vágnerová, 2009)

„Dítě se postižením již svou pouhou existencí, vnáší totiž do rodinného prostředí určité napětí a zátěž, která se někdy prodlužuje i na velmi dlouhou dobu.“ (Matějček 2001, s. 27) Po narození dítěte s postižením vzniká u rodičů rozpor mezi původním očekáváním, které bylo jak jinak než optimistické a reálnou skutečností, která nastala. K rodičovské roli se pojí i základní psychické potřeby ve vztahu k vlastnímu dítěti. S narozením dítěte s postižením je naplňování těchto základních psychických potřeb o to náročnější.

Jedná se o následující, rodičovské základní psychické potřeby:

- **Potřeba přiměřené stimulace.** Dítě s postižením se nechová tak, aby svou aktivitou dostatečně stimulovala rodičovskou aktivitu, vzhledem k tomu, že jeho projevy nejsou stejné jako u zdravých dětí. Děti bývají apatické, spavé, dráždivé, plačtivé, opožděné, neusmívají se, častokrát si rodiče mohou myslet, že na ně dítě nereaguje. Někdy se také stává, že je zevnějšek dítěte nějakým způsobem odpudivý a tím může na rodič působit nepříjemně. Tím, že rodiče dostávají jiné podněty, než je u zdravých dětí běžné, liší se také jejich chování k dítěti.



- **Potřeba smysluplnosti a platnosti určitých pravidel.** Rodiče v mnoha případech nevědí, jaký je rozsah změn ve vývoji jejich dítěte a nevědí, jak by se k němu měli chovat. Také dítě jim svým chováním neposkytne adekvátní informace a rodiče mohou zažívat pocit nejistoty, vlastní neschopnosti i bezvýznamnosti své snahy, jelikož dítě se nevyvíjí, tak, jak by mělo. „Informace o pravděpodobném průběh postižení dítěte může být na jedné straně traumatizující, protože rodiče konfrontuje s nepříznivou realitou, ale na druhé straně je to jediné možnost, jak je naučit porozumět projevům a potřebám jejich dítěte.“ (Vágnerová, Hadj-Mousová, s.26, 2003)
- **Potřeba citové vazby.** Často se tává, že dítě z postižení není pro své rodiče citově uspokojující, je proto obtížnější plná akceptace. I tato mince má dvě strany, rodiče mohou zaujmout hyperprotektivní výchovný postoj, či dítě zavrhnout nebo opustit. Je zcela běžné, že rodiče prožívají pocity viny, že vůbec takové dítě zplodili případně, že jej nedokážou akceptovat. „Hůře bývají akceptovány děti se zjevným postižením v obličeji nebo s tělesnou deformací.“ (Vágnerová, Hadj-Mousová, s.26, 2003)
- **Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže.** rodiče mohou prožívat trauma ze své neschopnosti přivést na svět zdravého potomka a mít tím pádem i pocit znehodnocení sami sebe v rodičovské roli. Objevují se i pocity méněcennosti či vyřazení se z normální společnosti.
- **Potřeba životní perspektivy.** Nejen budoucnost dítěte, ale i celé rodiny je jeho postižením narušená, nejasná a nejistá. Rodiče vědí, že dítě nikdy nebude zdravé, ale nedokáží si představit, jak se bude vyvíjet a co vše bude péče o něj představovat, jejich očekávání bývají v mnoha případech negativní, mají obavy. (Vágnerová, Hadj-Mousová, s.26, 2003)

## 2.1 REAKCE RODIČŮ NA NAROZENÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

Narození dítěte se zdravotním postižením, případně i zjištění, že má dítě nějaké postižení, je pro rodiče náročná, stresová situace. V historickém kontextu dochází nejen ke změnám v nahlížení na zdravotní postižení, ale i změnám v terminologii.

Reakce rodičů na zjištění zdravotního postižení dítěte, se mění v průběhu času a má své typické fáze.

## 2.1.1 FÁZE ŠOKU PODLE ELISABETH KÜBLER-ROSS

Tato podkapitola popisuje fáze šoku tak, jak je definovala psycholožka Elisabeth Kübler-Ross.

- a) **Popření a izolace** – první a naprosto přirozenou reakcí na stresovou situaci v podobě zjištění těžkého onemocnění nebo smrti milované osoby, je popření. Je to zcela normální reakce, dalo by se říci, že je to obranná reakce, která tlumí prvotní šok a přival emocí. Jedinec se uzavře před vnějším světem, což mu pomáhá překonat první vlnu bolesti. (Axelroad, 2016)
- b) **Hněv** – I když dochází ke skrývání a popření, ve skutečnosti se znovu objeví bolest. Jedinec není připraven. Intenzivní emoce jedince vychýlí z rovnováhy a vyjádří se jako hněv. Může směřovat k neživým objektům, úplně cizím lidem, přátelům i rodině. Hněv může být zaměřen na umírající nebo zemřelé blízké. Racionálně je však jasné, že člověk není na vině. V emocionální rovině může jedinec osobu, která mu způsobí bolest tím, že jej opustí nesnášet. Za takový vztek se poté člověk cítí provinile a hněv se dále zvyšuje. (Axelroad, 2016)
- c) **Smlouvání** – normální reakcí na pocity zranitelnosti a bezmoci, je často potřeba získat kontrolu:
  - Kdybychom mohli mít názor dalšího lékaře...
  - Kdybychom pomoc hledali dřív...

Běžně se lidé snaží tajně domlouvat s Bohem nebo jinou vyšší mocí ve snaze oddálit nevyhnutelné. Vše slouží jako obrana před realitou. (Axelroad, 2016)

- d) **Deprese** – ke smutku se pojí dva typy deprese. První je reakce na praktický důsledek související se ztrátou. Převládá zde smutek a lítost. Tato fáze může být zmírněna jednoduchým uklidněním nebo vlídnými slovy. Druhý typ deprese je jemnější a dalo by se říci více soukromý. Jedná se o tichou přípravu na odchod milované osoby. Někde to jediné, co člověk opravdu potřebuje, je jen objetí. (Axelroad, 2016)
- e) **Akceptace** – dosažení této fáze smutku je dar, nedojdou zde všichni. To, jak se jedinec vyrovná se ztrátou, je v konečném důsledku hluboce osobní a jedinečná zkušenost. Při nejlepší vůli nikdo nemůže pomoci projít člověku smutkem snáze, či pochopit všechny emoce. Ale právě blízké osoby jsou v tomto procesu velmi

důležité. To nejlepší, co pro sebe může člověk udělat, přicházející smutek prožít. Odolávání totiž jen oddaluje proces hojení. (Axelroad, 2016)

## **2.1.2 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ PŘIJETÍ POSTIŽENÍ**

Podkapitola obsahuje výčet faktorů, jež ovlivňují přijetí dítěte či člena rodiny s postižením.

- 1) **Typ postižení** – obtížně rodiče přijímají děti se stigmatizujícími malformacemi rukou a obličeje. Obtížnější však ro rodiče může být přijetí postižení, jež na první pohled viditelné není. Obecně lze říci, že mentální postižení představuje pro rodiče větší stres než jiná postižení, jelikož často bývá zasaženo i sebehodnocení právě rodičů. (Říčan, Křejičřová, a kol., 2006)
- 2) **Etiologie postižení** – porozumění příčině postižení, může napomoci k přijetí samotného faktu, že má dítě postižení. Rodiče se zbaví pocitu viny. Náročná je potom situace, která ukáže, že se postižení dalo předejít. Nejnáročnější se pak jeví situace, kdy se příčina postižení nezjistí. (Říčan, Křejičřová, a kol., 2006)
- 3) **Osobní charakteristika dítěte** – zde je hraje roli osobnost dítěte, i jeho sociální reaktivita. To, jakou má dítě schopnosti získat si pozornost a péči, síla a energie. Důležitý je i věk, ve kterém k postižení došlo, vztah dítěte k lékařům, ale také dosavadní zkušenost s nemocí a bolestí, případně to, kolik odpovědnosti dítě dostane. (Říčan, Křejičřová, a kol., 2006)
- 4) **Jednotlivé charakteristiky ostatních členů rodiny** – důležitá je celková síla a odolnost vůči zátěži, osobnostní zralost, ale i dosavadní zkušenost s postiženými lidmi. Významné je i zvládání ostatních životních krizí a sebehodnocení, sebeuvědomování každého člena rodiny. (Říčan, Křejičřová, a kol., 2006)
- 5) **„Struktura a organizace rodinného systému, kvalita vztahů v rodině, vývojová fáze rodiny“** (Říčan, Křejičřová, a kol., s. 73, 2006) Obecně lze říci, že větší stres při péči o dítě s postižením prožívají svobodné či rozvedené matky. Důležitý je i celkový počet dětí v rodině. V případě, že má prvorozené dítě nějaké postižení, otrásá to sebehodnocením rodičů. Zbývají se bolestnou otázkou, zda mohou mít zdravé dítě. V případě, že jsou v rodině i zdravé děti, není sebehodnocení rodičů tolik narušeno. Nejdůležitější je v rodině dostatek vzájemné pomoci, opora mezi rodiči a otevřená komunikace.

- 6) **Coping strategie** – žádný, ze způsobu zvládnání stresových situací nelze označit za dobrý či špatný, ale v dané situaci, může být určitý styl více či méně efektivní. V případě chronické zátěže, jakou je péče o dítě s postižením, se nejvýhodnějším jeví styl zaměřený na získání sociální podpory. (Říčan, Křejiřová, a kol., 2006)
- 7) **Prostředí** – rodiny, v nichž je dítě s postižením, mívají tendenci se izolovat od svého okolí. Přitom právě v závislosti s narušením kontaktu rodiny s blízkým okolím, narůstá stres v rodině. Velmi důležitá je sociální podpora, při jejím nedostatku hrozí týrání či zanedbávání dítěte s postižením. (Říčan, Křejiřová, a kol., 2006)

## 2.2 POZITIVNÍ ZISK RODIČŮ VE VZTAHU K DÍTĚTI S POSTIŽENÍM

Přesto, že narození dítěte s postižením, případně zjištění postižení v průběhu života dítěte, je pro rodiče i rodinu velmi stresující situace, rodina se může cítit stigmatizovaná, tím pádem se může izolovat od okolí. Celá rodina, rodiče a sourozenci, ale i dítě s postižením jsou konfrontováni se specifickými emocemi, jako je kupříkladu:

- stud
- vina
- smutek

a obrana proti nim, včetně popírání atd. Sociální podpora je mnohdy nedostatečná.

„To vše představuje *chronický stres*, a proto jsou obtížnější i normativní přechody, je nutná mobilizace dalších psychických a tělesných sil a sociálních a materiálních prostředků.“ (Štěrbová, s. 68, 2013)

Štěrbová (2013) ve své publikaci uvádí studii Hastingsse&Taunta z roku 2002, která zkoumá oblasti pozitivního zisku rodičů ve vztahu ke svým zdravotně postiženým dětem, zde je mimo jiné uvedena radost a uspokojení plynoucí z péče o dítě. Rodiče dítě vnímají jako zdroj štěstí a radosti. Cítí se být kompetentní v zastávání té nejlepší možné péče o dítě a sdílejí s ním lásku. Rodičům dítě přináší výzvu či příležitost k učení a rozvoji, k posílení rodiny i partnerství, dává nový smysl, případně zesiluje prožitek smyslu života. „Rodič rozvíjí nové schopnosti, dovednosti a pracovní příležitosti, změna v lepšího člověka (k větší smířlivosti a toleranci, k menším sobectví apod.) Pociťuje zvýšení vlastní síly nebo sebedůvěry, rozšíření vztahové sítě, prohloubení spirituality, změnu vlastní

životní perspektivy (vyjasnění, co je v životě důležité, jasnější vědomí budoucnosti), ocenění každého dne, život v pomalejším tempu. Vančura (2009) v souladu s Hastings a Taunt (2002) zmiňuje i aspekty negativní.“ (Štěrbová, s.68, 2013) Vančura dle Štěrbové (2013) tedy uvádí, že v posledních letech vzrůstá počet studií a dokladů o tom, že rodiče dětí s postižením vnímají své specifické rodičovství v mnoha ohledech jako obohacující, což nelze pokládat za objektivní hodnocení všech rodiny, které mají dítě, či člena rodiny s nějakým postižením.

Model posttraumatického růstu, popsáný v publikaci Náročná mateřství (Vágnerová, 2009), jenž vypracovali Tedeschi a Calhoun (2004), tvrdí, že posttraumatický růst je výsledkem aktivního úsilí o zvládnutí nadstandardní zátěže. Díky tomu se pak emoční prožívání stává vyrovnanějším, ubývají pocity úzkosti, smutku i bezmoci a přesto, že tito lidé prožívají zármutek, dokáží se i radovat. Mění tak v sobě i hodnocení traumatizující situace, která se zpočátku zdála být zlá, neovladatelná, neovlivnitelná a zcela beze smyslu. Postupně se situace začíná jevit mnohem srozumitelnější, zvládnutelnější, smysluplnější a člověk je pak schopen si v ní najít i pozitivní aspekty. V této fázi pak rodiče docházejí k závěru, že život s dítětem s postižením sice není jednoduchý, ale zároveň dojdou k přesvědčení, že je i naplněnější a bohatší.

Výsledkem posttraumatického růstu bývá u rodičů změna hodnot a postoje k životu, také změna postoje k lidem, a nakonec i změně sebepojetí. Postoj, k němuž posttraumatický vývoj vede, lze charakterizovat jako „fundamentální pragmatismus“. V důsledku traumatu, které člověk prožil a z toho plynoucí životní moudrosti, dokáže přijmout skutečnost, že v lidském životě není nic jisté a nikdo nikdy neví, co ho může potkat, a že to může být hodně těžké. Také dokáže akceptovat vlastní zranitelnost a omezenost možností ovládat svůj život, dosáhl vyrovnanosti, která je projevem hlubšího poznání. „Lidé, kteří prožili nějaké trápení, bývají **tolerantnější, smířlivější a empatictější**, zejména vůči těm, kteří jsou v podobné situaci, vlastností zkušenost přispívá k lepšímu porozumění jiným. Jsou ochotnější pomáhat, ale naučili se o pomoc přijímat, když jsou většinou přesvědčeni, že své trápení musí stejně zvládnout každý sám. Vědomí, že jejich životní zkušenost může někomu pomoci, ji zhodnocuje a dává určitý význam.“ (Vágnerová, s.111, 2009)

### 2.3 KVALITA ŽIVOTA OSOB PEČUJÍCÍCH O ČLENA RODINY

WHO<sup>1</sup> definuje kvalitu života jedince, jako jeho vnímání svého místa v životě, a to v kontextu systému jeho hodnot, daných kulturou a prostředím ve kterém žije. Zároveň však ve vztahu k jeho osobním cílům, očekáváním, standardům a obavám. Je to široký koncept ovlivněný komplexním stavem jedinceova fyzického zdraví, psychického stavu, míra nezávislosti, sociálních vztahů, osobního přesvědčení a vztahu k životnímu prostředí.(WHO,1997)

---

<sup>1</sup> WHO neboli World Health Organization – Světová zdravotnická organizace, je organizace, která vznikla 7.dubna 1948. jak je uvedeno na oficiálních internetových stránkách organizace, snaží se vybudovat lepší a zdravější budoucnost pro všechny lidi. WHO je řídicím a koordinačním orgánem pro mezinárodní zdraví v rámci OSN. Poskytuje vedení ve věcech důležitých pro zdraví. Utváří výzkumný program a podporuje tvorbu, překlad a šíření důležitých poznatků. Stanovuje normy a standardy, poté sleduje jejich prosazování a provádění. Poskytuje technickou podporu, která podněcuje změny a budování udržitelných institucionálních kapacit. Sleduje zdravotní situaci a hodnotí zdravotní trendy. (<http://www.who.int/about/what-we-do/en/>)

**Obrázek 1. Model oblastí ovlivňující kvalitu života jak osob se zdravotním postižením, tak osob pečujících**



(Michalík, 2013, s.60)

### **2.3.1 POSTIŽENÍ A JEHO SOCIÁLNÍ ROZMĚR**

Postoje, jež lze považovat za obecně platné k lidem s postižením či nemocným, charakterizuje převaha citové složky a nedostatek informací o jejich skutečných možnostech a omezeních. Emocionální vztah k těmto lidem má častokrát ambivalentní charakter.

Postoje, jež člověk zaujímá k lidem s postižením a nemocným, nejsou vrozené, ale vytváří se učení. Jsou tedy přímo závislé na prostředí, ve kterém jedinec žije. Mnohé jsou stereotypní, a tedy i těžko ovlivnitelné novou zkušeností. Hodnocení možností, a pole i omezení osob s postižením pak bývá mnohokrát nesprávné. Lidé mají tendenci ve svých postojích generalizovat. Hodnocení laické veřejnosti nejvíce ovlivňují zjevné nápadnosti a projevy člověka s postižením či nemocí, méně se pak váže na samotnou podstatu choroby, která není laiky většinou ani pochopena. (Vágnerová, Hadj-Mousová, 2003)

Postižení či nemoc má nepochybně svůj subjektivní význam. Avšak i v tomto případě působí stereotypy názorů společnosti, ve které člověk žije a je jejich součástí.

Zdravotní postižení či nemoc, představuje společenský handicap. Člověk s postižením získává určitou sociální roli, který mu sice přináší nějaká privilegia, avšak také mnohá omezení. Trvalé postižení, případně chronické onemocnění potom může být hodnoceno jako stigma. Vzhledem k těmto skutečnostem, se zhoršuje postavení člověka s postižením, jelikož mu bývá přisuzováno mnohem víc negativních vlastností, než odpovídá jeho skutečnému stavu. Lidé s postižením potom mají tendenci využívat různé obranné pozice. (Vágnerová, Hadj-Mousová, 2003)

Postoje zdravých jedinců k lidem s postižením nebo lidem nemocným vyplývají z různých psychických potřeb. Kupříkladu je zde tendence k tabuizaci lidí s postižením, či nemocných, která má svůj základ v potřebě bezpečí a obran proti potencionálnímu ohrožení. Právě vzhledem k postojům laické veřejnosti, mohou mít lidé s postižením obtíže v uspokojování některých svých potřeb, jako je například oblast seberealizace. Příčina však nemusí být vždy jen v omezení daném zdravotním stavem jedince s postižením, ale spíš jeho sociálními důsledky. (Vágnerová, Hadj-Mousová, 2003)



### **2.3.2 RODINA PEČUJÍCÍ O SVÉHO ČLENA SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM**

V současné době je rodinám s postižením věnována mnohem větší pozornost, než tomu bylo dříve. Velký vliv na to má dozajista téměř neomezený přístup k informacím nejen u rodičů dětí s postižením (odborné publikace, internet, publikace tvořené přímo rodiči), ale i u laické veřejnosti.

„V životě člověka existuje jen velmi málo tolik náročných situací, jakou je ta, v níž se dozvídá o těžké nemoci či zdravotním postižení blízké osoby (dítě, rodiče, dalšího příbuzného).“ (Michalík, 2013, s.68)

V průběhu života musí rodina reagovat a řešit nové situace, nejčastěji mezi ně patří následující:

- bytová situace, úprava podmínek bydlení,
- zaměstnání pečujících osob (zkrácený úvazek, opuštění zaměstnání)
- zajištění podpůrných služeb (sociální, vzdělávací, zdravotní)
- vztahy mezi členy rodiny,
- sociální vazby rodiny a okolí. (Michalík, 2013, s. 68)

V devíti z deseti případů je pečující osobou žen. U většiny žen, to v neposlední řadě znamená ztrátu vlastního profesního rozvoje a kariéry, modifikace či přímo omezení sociálních vazeb.

Časová náročnost v péči o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí, je vysoká. Potvrzuje se tvrzení, že čím těžší je postižení, tím více času je potřeba věnovat přímé péči.

Taktéž ekonomická situace bývá u rodiny pečující o člena se zdravotním postižením složitější. V případě těžšího postižení, je pečující osoba, často nucena opustit zaměstnání, či pokud je jí to umožněno využít pracovní nabídky na zkrácený úvazek. Finančně náročné bývají často i pomůcky, či různá cvičení atd. (Michalík, 2013, s.74)

Kvalita života osob pečujících o člena rodin s postižením, je také ovlivněna mírou podpory veřejných služeb. Podpora pomáhajících profesí je v domácí péči nesmírně důležitá. Rodiny s dítětem, jež má zdravotní postižení využívají v hojné míře služby zdravotní, sociální a vzdělávací. Mimo to, využívají veškeré další veřejné systémy stejně,

jako běžní občané. Jak uvádí Michalík (2013), jsou tyto veřejné služby podpory nízkou úroveň.

Důležitými činiteli ovlivňujícími kvalitu života pečující rodiny jsou tyto faktory:

- „skutečná a očekávaná délka péče,
- skutečná a očekávaná náročnost péče,
- podmínky pro péči (objektivní, subjektivní).“

Kvalitu života rodiny pečující o člena se zdravotním postižením v nemalé míře ovlivňují vztahy v rodině. (Michalík,2013)

### 3. MATEŘSTVÍ

Narození dítěte je významným okamžikem v životě obou rodičů, oba jsou stejně důležití po dítě a dítě pro ně. Narození dítěte s postižením, či zjištění postižení potomka je bezpochyby náročné pro otce i matku. Přesto v této práci budou o otcích pouze okrajové zmínky.

Mateřství. Mateřství je láska, radost, objetí, štěstí, ale i zodpovědnost, bolest a slzy. Mateřství je významná role v životě ženy. Matka má velkou moc ovlivnit život svých dětí, je to náročný úkol, který vyžaduje mnoho úsilí. Být matkou dítěte s postižením je v mnohých ohledech ještě náročnější, ale také může přinést mnoho pozitivního.

Při vyhledávání pojmu „matka“, je možno nalézt několik definic. Zajímavá je tato: „Matka či máma je biologický nebo sociální samičí rodič dítěte nebo potomka, zatímco samčí rodič je otec.“ (Wikipedie, 2016)

Z pohledu českého práva je biologickou matkou žena, jež porodila dítě. Matkou se však žena může stát i tzv. osvojením dítěte.

#### 3.1 MATEŘSKÉ POUTO

Za základní kámen osobnosti dítěte, je dle psychoanalytiků považován prvotní mezilidský vztah, který dítě naváže. Dítě si během prvních dvanácti měsíců života vytváří velmi silné citové pouto k mateřské postavě. Jak je vysvětleno v knize Vazba, mateřská postava nemusí být vždy biologická matka dítěte. Jako o mateřské, mluvíme o osobě, která dítěti poskytne mateřskou lásku a ke které se dítě emocionálně připoutá. Vazebné chování jinak také attachment behavior, je neméně důležité jako rodičovské a reprodukční chování, je mimo jiné považováno za typ sociálního chování. Vazebné chování má u dítěte velmi důležitou funkci a tou je, jak se Bowlby domnívá *ochrana před predátory*. Což je, jak se domníváme u dětí s postižením je navázání vztahové vazby velmi důležité, právě z důvodu ochrany. (Bowlby, 2010)

Nejdůležitější období, pro zdárný rozvoj mateřského chování je citlivé období těsně po porodu. Raný kontakt matky s dítětem velmi usnadňuje vytvoření citové vazby a také porozumění dětským projevům. Běžně zahrnuje představu o dobré matce to, že je ve své roli šťastná a její dítě, i péče o ně, ji naplňuje pouze pozitivními pocity. Často je však

situace jiná, mateřství s sebou přináší i různé problémy. Péče o dítě může být stereotypní, často unavující a frustrující. (Vágnerová, 2005) Mnohonásobně toto dle našeho názoru platí právě u matek dětí s postižením.

Dovolíme si tvrdit, že v České republice je hlavní pečovatelskou osobou o dítě s postižením, právě matka dítěte.

### 3.2 BÝT MATKOU DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

Fakt, že má dítě nějaké postižení, přichází v různém období jeho života. Příčina postižení hraje významnou roli z několika důvodů, jak pro jeho zjištění, tak i z hlediska různých problémů, které následně z diagnózy vyplývají. Matky, jimž se narodí dítě kupříkladu s Downovým syndromem, tuto skutečnost většinou zjistí již v porodnici. V průběhu prvních let se s faktem, že má jejich dítě Downův syndrom, nějak vyrovnají, ale postupně musejí řešit další, vývojem podmíněné obtíže. Oproti tomu matky, jejichž děti mají jiné mentální postižení, se diagnózu dozvídají v průběhu života dítěte. Společné je však pro obě skupiny matek to, že z nejtěžší pokládají přijmout a smířit se, se skutečností, že jejich dítě má nějaké postižení. Problémy matek s různými typy mentálního postižení bývají hodně podobné. (Vágnerová, 2009)

Velmi stresující je pro matky zdlouhavé zjišťování diagnózy, což např. právě v případě Downova syndromu je diagnóza jasná v podstatě ihned po narození dítěte. Za významný stresor matky považují i zdlouhavé čekání na výsledky, nejistotu, mnohá vyšetření a hledání lékaře, který by jim konečně sdělil, co dítěti vlastně je. Spousta matek se setkává s útechou, že se jedná pouze o opoždění vývoje a dítě to časem dožene, přesto matky většinou tuší, že to tak nebude.

Samotné sdělení lékaře, představuje další stresující faktor pro rodiče. Je to dáno především skutečností, že lékař dítě definuje především oním postižením, kdežto pro rodiče má dítě i jiné vlastnosti a kompetence. Přesto je sdělení diagnózy pro rodiče paradoxně úlevou, a to i v případě, že se jedná o závažné zdravotní postižení. Rodiče již vědí, na čem jsou a co mohou pro dítě udělat. (Vágnerová, 2009)

Má-li dítě nějaké vzácnější onemocnění, matce chybí dostatek informací. Matky nevědí, jak o dítě pečovat, hledají informace a zkoušejí vše, co se dá. Touha matky po zlepšení stavu jejího dítěte, je natolik silná, že se podrobí všemu, co jí nabízí alespoň nějakou

naději. Časem začnou matky rozlišovat, co je a co není účelné. Přestanou hledat zázračné metody. I v tomto se projevuje míra zvládnutí situace.

Matky mívají obtíže s přizpůsobením se možnostem svého dítěte. Často po dítěti chtějí víc, než je schopné se naučit. Postupem času však zjistí, že dítě opravdu jejich představy naplnit nemůže a s určitou lítostí přijímají fakt, že se dítě zdravým vrstevníkům nevyrovná a začnou se přizpůsobovat realitě. Obranou je matkám buď přehlížení, občas však mohou reagovat až agresivně. Právě nepochopení veřejnosti patří k dalším ze stresů, s nimiž se matka musí vyrovnat. (Vágnerová, 2009)

Velmi zraňující jsou pro matky nechápající a nepříjemné reakce veřejnosti na jejich děti. Neporozumění široké veřejnosti patří k dalším ze stresů, s nimiž se matka musí vyrovnat. Nejčastěji se s negativními reakcemi okolí setkávají matky dětí s autismem, jelikož ty často projevují nejnápadněji. Největším problémem bývá v tomto případě právě relativní nenápadnost zevnějšku, která lidem nesignalizuje nějaké postižení. Matka pak může mít obtíže vysvětlit příčinu nepřiměřeného chování svého dítěte a mít pocit, že ji okolí vnímá jako neschopnou. (Vágnerová, 2009)

V průběhu času se matky na svou roli adaptují a naučí se zvládat problémy, které s sebou péče o dítě s postižením přináší, avšak stále se mohou objevit potíže další.

Postižení dítěte je bezesporu zátěžovou situací, ta má pro život rodičů mnohé negativní důsledky zároveň však může přinést i něco pozitivního, a to zejména v případě, že se s touto zátěží dokážou srovnat přijatelným způsobem. Matky dětí s postižením jsou vystaveny mnohem většímu stresu, než je to mu u jejich vrstevnic. Ovšem na druhé straně mohou být vzhledem ke své zkušenosti mnohem úspěšnější při řešení různých problémů, protože díky ní se o lidském životě naučí víc. Hodnota takového poznání, je potom o tom větší, čím je jeho získání bolestnější. (Vágnerová, 2009)

### **3.2.1 STIGMATIZACE MATKY**

„Psychoanalyticky lze interpretovat narození postiženého dítěte jako narcistické trauma matky, které je, jak uvádí Matoušek (1993), srovnatelné s traumatem po zohyzďujícím úrazu. Matka se s dítětem identifikuje, a jestliže je její potomek postižený cítí se méněcenná. Otcové prožívají podobné pocity, které se více vztahují k jejich mužské, ploditelské roli. Rodiče různého pohlaví zpravidla reagují odlišně nejen vzhledem

k biologické a sociální specifičnosti jejich role, ale i s ohledem na důsledky této situace pro jejich další život.“ (Valenta, 2012, s. 283) V neposlední řadě, narození dítěte s postižením ovlivňuje i partnerský vztah rodičů.

### 3.3 MATEŘSKÁ VAZBA

Během prenatálního vývoje, bylo dítě spojeno s matkou v jeden biologický celek. Po narození, je pro dítě zcela přirozené přijímat veškerou mateřskou péči jako pokračování oné biologické vazby. Postupně se pak vytváří základ pro další rozvoj vztahu na jiné, vyšší úrovni. (Vágnerová, 2009)

Každé dítě se rodí s vrozenou potřebou navázat se k blízkému člověku. Tou první s nejdůležitější osobou v jeho životě, by měla být právě matka. Pakliže matka naplňuje všechny potřeby malého dítěte, je milující, naladěná na dítě, její chování je očekávatelné a pro dítě čitelné, potom se v jeho mozku ukládá informace o tom, že vztahy jsou bezpečné, dobré a vzájemné. S tímto pocitem potom dítě roste, učí se a objevuje zákonitost fungování světa.

V případě, že se dítěti v raném dětství nedostává pocitu bezpečí, jeho potřeby nejsou naplňovány, či nemá tu jednu konkrétní svou stabilní osobu, ke které se může vztahovat, existuje velká pravděpodobnost, že nebude přistupovat v pozdějším věku jako k bezpečnému místu, stáhne se samo do sebe a nenaučí se, jak si vytvořit fungující a vzájemně uspokojující vztah s druhým člověkem. Takovéto dítě pak může být nenávidné nejen vůči sobě, ale i vůči ostatním. Odborně se v takovém případě hovoří o poruše attachmentu. Překlada mluvíme o poruše citového pouta mezi dítětem a rodičem. (Ježková, Černá, 2013)

(<http://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/clanky/attachment-o-dulezitosti-citoveho-pouta-v-zivote-o-jeho-poruchach-a-leceni-89.html>)

### 3.4 BEZPEČNÉ CITOVÉ PŘIPOUTÁNÍ SE

Dítě zhruba od dvanáctého týdne života začíná rozlišovat své nejbližší osoby a reaguje úsměvem, mimikou. Následuje období od šestého měsíce cca do dvou let života, které bývá označováno jako fáze vyhraněného attachmentu, což znamená, že je dítě na matce závislé a separaci prožívá velmi obtížně, reaguje na ni protestem, pláčem a je zoufalé.

K postupnému osamostatňování dítěte docházíme mezi druhým a třetím rokem, kdy se snižuje závislost dítěte na matce. Tříleté dítě ví, že i když jeho matka odchází pryč, neodejde navždy, dokáže si v hlavě vyvolat představu matky, která ho má ráda a myslí na něj, přestože s ním právě teď není.

„Když se daří tvořit jistou (bezpečnou) vazbu, mateřská osoba a dítě jsou na sebe „vyladěni“ a potřeby dítěte jsou naplňovány, mezi pečující osobou a dítětem vzniká důvěra, dítě se může na „svého“ dospělého spolehnout, může se učit a zdravě rozvíjet.“

(<http://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/clanky/attachment-o-dulezitosti-citoveho-pouta-v-zivote-o-jeho-poruchach-a-leceni-89.html>)

### 3.5 ČTYŘI TYPY VAZEB MEZI RODIČI A DĚTMI

Vazba mezi rodičem a dítětem je nesmírně důležitá, proto se jejímu rozdělení věnujeme v této podkapitole.

- „Jistá vazba navozující pocit bezpečí: rodič, který reaguje, dítě je uvolněné, spokojené, v bezpečí
- Nejistá vazba – vyhýbavá: odmítající rodič, nepřátelsky se chovající; odtažitě, příliš samostatné dítě
- Nejistá vazba – úzkostná (ambivalentní): nedůsledný a nespolehlivý rodič, dožadující se dítě, které na rodiči lpí
- Nejistá vazba – dezorganizovaná: rodič vzbuzující strach, traumatizované a příliš ostražitě dítě“

<http://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/clanky/attachment-o-dulezitosti-citoveho-pouta-v-zivote-o-jeho-poruchach-a-leceni-89.html>

### 3.6 RANÁ KOMUNIKACE MEZI DÍTĚTEM A MATKOU

Komunikace je definována jako „výměna informací mezi lidmi prostřednictvím jakékoli sociální interakce, v užším smyslu jazykového jednání. Společným jmenovatelem je zájem o informaci (komuniké), jejího mluvčího (komunikátora), způsob přenosu informace i její přijetí adresátem (komunikantem), popř. zpracování informace chápané jako cíl či efekt.“ (slovník speciální pedagogiky)

V okamžiku, kdy se dítě narodí, v prvních dnech a týdnech jeho života, u něj dochází k velmi důležitému mezníku. Těmi jsou první zvuky lidské řeči, které dítě nikdy předtím neslyšelo přímo, s rozmanitou melodií lidských hlasů, ale i s prvními doteky lidských rukou, jež jsou doprovázeny akustickými stimuly. Průcha (2011) nazývá jazykovým inputem.

V nejranějším věku dítě komunikuje pomocí tzv. preverbálního chování, což zahrnuje veškeré hlasové, mimické i tělesné projevy dítěte.

Dle Průchy (2011) je nesmírně obtížné doložit, zda a jak vůbec dokáže novorozenec v prvních dnech a týdnech vnímat řečové projevy matky a okolí, které na něj působí. Avšak je jisté, že jazykový input zde probíhá: „Je to kontinuální, den za dnem se opakující přísun verbálních a neverbálních stimulů lidské řeči, jež jsou na dítě zaměřeny“. (Průcha. 2011, str. 38) Samozřejmě za předpokladu, že vývoj dítěte probíhá standardně a v rodinném prostředí.

<https://books.google.cz/books?id=McJaAgAAQBAJ&pg=PA37&lpg=PA37&dq=neverb%C3%A1ln%C3%AD+komunikace+matka+d%C3%ADt%C4%9B&source=bl&ots=ovwJMK8YT4&sig=d43ZQz8n2ZH4Dbk3d2J1fNED4nE&hl=cs&sa=X&ved=0ahUKEwjSl6vYsdPOAhWGbxQKHc6gAEsQ6AEISjAH#v=onepage&q=neverb%C3%A1ln%C3%AD%20komunikace%20matka%20d%C3%ADt%C4%9B&f=false>

Vztah mezi rodiči a dítětem se mimo jiné upevňuje prostřednictvím jazyka. V průběhu socializace, si dítě buduje své místo mezi ostatními lidmi, což začíná již v kojeneckém věku. Zdravý kojeneček vnímá to, jak na něj jeho matka mluví i v případě, že se nepohybuje v jeho zrakovém poli. Je nutné si uvědomit, že na dítě sluchovou cestou působí mnoho dalších podnětů, ať už je to televize, hovory dospělých mezi sebou či jinými dětmi a různé zvuky z okolí. Pro vytvoření vlastního způsobu dorozumívání se s potomkem, je důležité, aby matka s dítětem trávila hodně času, všímala si jeho projevů a potřeb. <http://ruce.cz/clanky/720-rozvoj-jazyka-a-komunikace-u-malych-deti>

Sžívání matky s novorozencem je dlouhá cesta, neřkuli proces. Přesto by to pro matku nemělo být problémem. Každá matka je od přírody vybavena jakýmsi „programem na vnímání novorozence“. Raná komunikace mezi matkou a dítětem se začíná již během



těhotenství, tzv. prenatální komunikace. Dítě se na přechod do světa připravuje v průběhu celého nitroděložního vývoje.

Dalo by se říci, že gravidita je neustále probíhající komunikace mezi matkou a dítětem, ať už se jedná o látkové výměny, hormonální podněty, ale i neméně důležitá komunikace matky s dítětem, doteky, vibrace, matčin pohyb a zvuky, které může dítě již v děloze vnímat. Veškeré zkušenosti z prenatálního vývoje si dítě přenáší do svého života po narození.<http://www.onhb.cz/Article.asp?nDepartmentID=294&nArticleID=531&nLanguageID=1>

## 4. DÍTĚ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V RANÉM A PŘEDŠKOLNÍM VĚKU

„Mentální postižení je širší a zastřešující pojem zahrnující kromě mentální retardace i takové hraniční pásmo kognitivně-sociální disability, které znevýhodňuje klienta především při vzdělávání na běžném typu škol a indikuje vyrovnávací či podpůrná opatření edukativního (popř. psychosociálního) charakteru.“ (Mentální postižení 30)

U dětí s mentálním postižením se pozorujeme charakteristické rysy v oblasti vnímání, učení, sociálního vývoje, pozornosti, učení, ale i komunikace a myšlení. Nejdůležitějším ukazatelem, který ovlivňuje míru postižení ve výše uvedených oblastech, je stupeň postižení.

V následující tabulce, jež nalezneme v knize Česká psychopedie, je názorně popsán vývoj dítěte s postižením do šesti let.

Úroveň	Vývoj od narození do šesti let
<b>Lehká mentální retardace</b>	Běžný vývoj sociálních a komunikačních dovedností, minimální postižení v senzomotorické oblasti, dítě bývá v tomto věku zřídka odlišeno od ostatních.
<b>Střední mentální retardace</b>	Dítě používá řeč nebo se učí komunikovat, setkáváme se vak se slabým sociálním uvědoměním, s opožděním v motorickém vývoji a s potřebou výcviku v oblasti sebeobsluhy.
<b>Těžká mentální retardace</b>	Chabý motorický vývoj, minimální použit řeči, výrazní problémy v oblasti sebeobsluhy, dítě používá pár slov, nemá žádné komunikační dovednosti.
<b>Hluboká mentální retardace</b>	Rozsáhlé postižení, minimální kapacita pro fungování v senzomotorických oblastech, potřebuje celoživotní péči.

(česká psychopedie, 127)

## 6.1 ROZDĚLENÍ DLE OBDOBÍ VÝVOJE

V následujícím textu je popsán vývoj dítěte s mentálním postižením v jednotlivých obdobích.

### 6.1.1 OBDOBÍ NOVOROZENECKÉ

Délku novorozeneckého období, uvádí mnoho zdrojů. Uvádí se, že novorozenecké období trvá od narození do 28. dne. ([http://www.prosestry.cz/studijni\\_materialy/psychologie/prenatalni\\_a\\_novorozenecke\\_obdobi](http://www.prosestry.cz/studijni_materialy/psychologie/prenatalni_a_novorozenecke_obdobi)) Jiné zdroje, např. [http://psychology.inthemind.eu/index.php?title=Novorozeneck%C3%A9\\_obdob%C3%AD](http://psychology.inthemind.eu/index.php?title=Novorozeneck%C3%A9_obdob%C3%AD) uvádí délku novorozeneckého období do šesti týdnů věku dítěte. Důležité však je, že v tomto období lze rozeznat pouze syndromatické postižení (Downův syndrom, Edwardsův syndrom atp.), které mají typické vnější znaky. Díky odchylkám v motorickém vývoji lze poměrně brzy diagnostikovat i těžké a hluboké mentální postižení. (Česká psychopedie, 127)

### 6.1.2 KOJENECKÉ OBDOBÍ

Kojenecké období datujeme do prvních narozenin dítěte. Dítě se vyvíjí a dělá pokroky, jaké už nikdy neudělá. Rozvíjí své schopnosti v oblasti jemné motoriky, hrubé motoriky, socializuje se a rozvíjí se u něj řeč. Velmi důležitá je v tomto období vazba k matce (pečující osobě). (<http://www.maminka.cz/kojenec>)

Děti s mentálním postižením vykazují nápadné vegetativní poruchy, zaostává u nich vývoj pohybových funkcí, porušena je také jemná motorika a senzomotorická koordinace. (Česká psychopedie, 127)

### 6.1.3 BATOLEČÍ OBDOBÍ

Jedná se o období mezi prvním a třetím rokem věku dítěte. Dítě rozvíjí vzpřímenou chůzi, symbolické uvažování a řeč. Dítě dokáže manipulovat s předměty podle daného návodu. Kolem třetího roku si dítě začíná uvědomovat vlastní já, snaží se o samostatnost a uplatnění vlastní vůle.

Vzhledem k narůstajícím odlišnostem, lze u dítěte diagnostikovat středně těžkou mentální retardaci, v některých případech i lehkou mentální retardaci.

V tomto věku u dětí zaostává motorika, obtíže s osvojením hygienických návyků a sebeobsluhy u jídla. Řeč bývá opožděná a od počátku nesprávná.

#### **6.1.4 PŘEDŠKOLNÍ OBDOBÍ**

Předškolní období trvá od tří do šesti let věku. Dítě rozvíjí své poznávací schopnosti, formuje svou dětskou osobnost a rozvíjí sociální chování.

V tomto období lze diagnostikovat lehkou mentální retardaci. Myšlení dítěte s lehkou mentální retardací je stereotypní a paměť mechanická.

Z obecného pohledu lze u dětí s lehkou mentální retardací v předškolním věku pozorovat výraznější poruchy vnímání, uvažování, snížená schopnost komunikace i navazování sociálních vztahů. (Česká psychopedie, 128)

### **6.2 DÍTĚ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V RODINĚ**

Jak již bylo řečeno výše, pro dítě s mentálním postižením, stejně jako pro dítě intaktní, je nejpřirozenějším prostředím pro život a výchovu je jeho rodina. Není jiné prostředí, jež by dítěti poskytlo stejný pocit bezpečí, jistoty, emocionální stability, či stejné množství podnětů pro jeho další vývoj. Pro zdárný vývoj dítěte s mentální postižením, je nesmírně důležité to, aby se rodiče dokázali vyrovnat se změněnými okolnostmi a zaujali k dítěti pozitivní postoj. Nejvhodnější přístup spočívá v umění brát dítě takové, jaké je.

„Rodina s dítětem s postižením, má jenu sociální identitu je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů i zdravých sourozenců. Existence postiženého dítěte je příčinou toho, že se určitým způsobem změnil životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. V důsledku toho se změnil i chování členů rodiny nejen v jejím rámci, ale také ve vztahu k širší společnosti.“ (Mentální postižení 2012, str. 282)

Narození dítěte s jakýmkoli závažnějším postižením, ovlivňuje manželský vztah a mění celkové klima v rodině. Nastalá situace může vést jak k posílení vzájemných vazeb a poskytované podpory, tak k jeho rozpadu. Podstatné ovšem je, že za těchto okolností, budou rodičovské postoje a také chování k dítěti jiné, než by tomu bylo u zdravého dítěte. Jednou z možností je, že rodiče zaujmou k dítěti hyperprotektivní přístup, avšak je také možné, že budou dítě s postižením odmítat.

Již samotná změna požadavků a očekávání, bez ohledu na další odlišnosti, může ovlivnit psychický vývoj dítěte. V nepříznivé situaci, mohou tyto rodičovské postoje znamenat zbytečnou brzdu ve vývoji a rozvoji dítěte s postižením. (mentální postižení 283)

## 6. PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA U DĚTÍ

Porucha autistického spektra je závažná vývojová porucha, která se projevuje především zhoršením schopnosti verbální i neverbální komunikace, představitosti, stereotypním repertoárem zájmů a aktivit. Dle MKN 10 se porucha autistického spektra synonymem k pervazivním vývojovým poruchám<sup>2</sup>

Do skupiny PVP se řadí:

- Dětský autismus
- Atypický autismus
- Aspergerův syndrom
- Rettův syndrom
- Dezintegrativní porucha
- Hyperaktivní porucha spojená s mentální retardací a stereotypními pohyby (spec.ped.slovník, Muller)

### 4.1 DĚTSKÝ AUTISMUS

Leo Kanner, jež poprvé popsal dětský autismus, označuje za charakteristický rys dětí neschopnost vytvořit obvyklý afektivní kontakt s lidmi. Sám tento charakteristický rys, jenž se vyskytuje od raného dětství, nazval jako „extrémní dětskou osamělost“. Dětský autistický svět pak Kanner charakterizuje jako monotónní, opuštěný a prázdný.

Dětský autismus je považován za jádro poruch autistického spektra. „Vyskytuje se v různých formách, od mírné až po těžkou, kdy je přítomno velké množství symptomů. Problémy se musí projevit v **každé části diagnostické triády**. Kromě poruch ve zmiňovaných klíčových oblastech mohou lidé s autismem trpět mnoha dalšími dysfunkcemi. Specifický obraz deficitů, které jsou charakteristické pro autismus, se mění s věkem.“ (Pastieriková, str. 34)

---

<sup>2</sup> „Skupina těchto poruch je charakterizována kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností.

Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci.

K vyznačení současné somatické a mentální retardace lze použít dodatkový kód.“ (<http://www.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html#F84.0>)

#### **4.1.1 PROJEVY DĚTSKÉHO AUTISMU V RANÉM VĚKU**

Rodiče si u svých dětí mohou všimnout těchto znaků v jednotlivých oddílech:

Komunikace – dítě nereaguje na své jméno; neřekne co chce; objevuje se opožděný vývoj jazyka; nezareaguje na pokyn; může se zdát, že je dítě neslyšící, případně se může zdát, že slyší ale ne ostatní osoby; neukazuje a nezamává na rozloučenou; dítě říkalo již několik slov, ale přestalo

Sociální chování – u dítěte chybí sociální úsměv; nejraději si hraje o samotě; dává přednost sebeobsluze; je velmi samotářské; špatný oční kontakt; působí tak, jako by žilo ve vlastním světě; nezajímá se o ostatní děti, případně je kontaktuje neadekvátním způsobem; dokáže ignorovat ostatní lidi.

Chování – dítě mívá záchvaty vzteku, afekty; bývá hyperaktivní, nespolupracující a negativistické; neví, jak si hrát s hračkami; zabývá se určitými věcmi stále dokola; chodí po špičkách; neobvykle se fixuje na hračky; řadí věci do řad; reaguje přehnaně na některé materiály, zvuku či změny, zvláštní pohyby.

Indikace pro další vyšetření:

- do 12 měsíců nežvatlá
- do 12 měsíců negestikuluje (neukazuje, nemává na rozloučenou)
- do 16 měsíců neužívá slova
- do 24 měsíců spontánně neužívá věty
- ztráta jakýchkoli jazykových nebo sociálních schopností v jakémkoli věku (<http://www.apla-jm.cz/index.php?ID=16>)

Nejčastěji, až ve dvou třetinách případů, je dětský autismus spojen s mentální retardací. Vzhledem k této skutečnosti, jsou tyto lidé v dospělosti závislí na péči své rodiny nebo na instituci. (Pastieriková)

#### **4.1.2 VÝVOJ V MĚSÍCÍCH U DĚTÍ S AUTISMEM**

Ve dvou měsících se dítě projevuje nevysvětlitelným pláčem.

Okolo šestého měsíce bývají děti méně aktivní a také méně náročné než děti intaktní. Menší část dětí, se pak projevuje velmi podrážděně a nenavazují oční kontakt, případně pak nevyžadují kontakt sociální.

Osmý měsíc je charakteristický omezeným a neobvyklým žvatláním, děti se nesnaží napodobovat zvuk, gesta ani mimiku. Obtížné bývá zklidnění, ve chvíli, kdy je dítě nešťastné. Děti bývají uzavřené, mohou odmítat vzájemnou komunikaci, či ji přijímají a podněcují opatrně. Mohou se vyskytovat opakující se pohyby tělem, když dítě bdí.

Ve dvanácti měsících se objevují první slova, avšak dítě je nepoužívá smysluplně. Častý bývá hlasitý, těžko vysvětlitelný pláč. Děti zpravidla nemívají problém s odloučením.

Ve dvaceti čtyřech měsících dokáže použít méně než 15 slov. U dítěte se nerozvíjí používání gest, je schopno dát např. pusu na požádání, ale je to gesto automatické nikoli projev citů. Děti bývají samotářské a využívají hračky k neobvyklým, stereotypním činnostem. O své okolí se zpravidla nezajímají, ale jsou schopné rozeznat rodiče od cizích lidí.

Jazyk je charakteristický řídkým spojením slov i ve třiceti šesti měsících, děti mívají zvláštní tón a objevuje se i chybná výslovnost. Charakteristická je přehnaná dráždivost, vyžadování určitého předmětu či známého místa, neschopnost pochopení trestu repetitivní pohyby, fasciace světelnými předměty a šikovnost v motoricko-vizuální činnostech, jako je kupříkladu skládání.

V osmačtyřiceti měsících jen zřídka děti spoují dvě či tři slova, stále přetrvává echolálie. Často opakují reklamy, velmi obtížné je pro ně porozumění pravidlům hry s vrstevníky, dokáže vyjádřit svá přání a také využít předměty. Často dávají přednost jednoduché hře před složitější, i když schopnosti pro složitější hry mají.

Echolálie taktéž přetrvává i v šedesáti měsících. Dítě nedokáže porozumět a vyjádřit abstraktní představy, ani udržet konverzaci, otázky klade velmi zřídka. Více než na vrstevníky, se zaměřuje na dospělé. <http://www.autismusprocit.cz/autismus.html>

## 4.2 ATYPICKÝ AUTISMUS

„Děti s **atypickým autismem** mají některé oblasti vývoje **méně narušeny** než děti s klasickým autismem, může se jednat o lepší sociální či komunikační dovednosti nebo chybí stereotypní zájmy. U těchto dětí se dříve mluvilo o tzv. **autistických rysech**. Vývoj



dílčích dovedností je u těchto dětí značně nerovnoměrný. Z hlediska náročnosti péče a potřeby intervence se atypický autismus neliší od dětského autismu.“ (<http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/atypicky-autismus.html>, 3.9.2016)

Diagnostika atypického autismu:

- První příčiny autismu jsou zaznamenány po třetím roce života dítěte
- Ve všech oblastech diagonické triády je zaznamenán abnormní vývoj, avšak způsob vyjádření, tíže či frekvence symptomů nenaplnují diagnostická kritéria
- Jedna z oblastí diagonické triády není výrazně narušena
- „Autistické chování se přidružuje k těžké a hluboké mentální retardaci. Můžeme pozorovat některé symptomy jednoznačně typické pro autismus, nicméně mentální věk je natolik nízký, že míra komunikačního nebo sociálního deficitu nemůže být v ostrém kontrastu s celkovou mentální úrovní.“ (<http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/atypicky-autismus.html> 3.9.2016)

### 4.3 RETTŮV SYNDROM

Jedná se o vrozené neurologické onemocnění, které se váže na chromozom X. postihuje převážně dívky, jimž způsobuje závažné kombinované postižení. Objevuje se mnoha různých stupních závažnosti postižení. V současné době je popsáno na 200 mutací Rettova syndromu. Základní jsou však dvě formy Rettova syndromu, tím je typický RTT a netypický RTT. (<http://www.rett-cz.com/rettuv-syndrom/co-je-rettuv-syndrom/zakladni-informace-o-rettove-syndromu/> 3. 9. 2016)

Příznaky:

- regres v psychomotorickém vývoji
- dyspraxie, často se posléze objevují i stereotypní pohyby rukou
- apraxie
- nejistá chůze a postupná ztráta dovednosti chůze
- poruchy inteligence
- komunikační dysfunkce
- Dočasná poruch sociálních interakcí

- Emoční symptomy, jako je častý pláč, nervozita, neklid, výkyvy nálad
- Dechové dysfunkci
- Hypotonie, spasticita, rigidita, atrofie
- Abnormální spánkový rytmus
- Gastrointestinální obtíže
- Skřípání zubů, strabismus
- Progresivní skolióza či kyfóza
- Celková růstová retardace
- Epileptické záchvaty (<http://www.rett-cz.com/rettuv-syndrom/co-je-rettuv-syndrom/priznaky-rettova-syndromu/> 3. 9. 2016)

#### 4.4 JINÁ DEZINTEGRAČNÍ PORUCHA V DĚTSTVÍ

U dětí dochází mezi třetím a čtvrtým rokem k výrazné regresi s nástupem těžké mentální retardace, navzdory tomu, že se dítě do té doby vyvíjelo zcela normálně. Postupně zhoršování či ztráta funkce může být náhlá nebo může trvat až několik měsíců. Postupně je vystřídána obdobím stagnace. Dezintegrační porucha se od dětského autismu liší hlavně pozdějším nástupem prvních symptomů. U dětí lze pozorovat emoční labilitu, záchvaty zlosti, problémy se spánkem, agresivitu, úzkost, dráždivost, hyperaktivitu, dyskoordinace komplexních pohybů a neobratná až zvláštní chůze, abnormální reakce na sluchové podněty. Porucha se dotýká zejména kognitivní oblasti. Prognóza bývá obvykle špatná. (Pastieriková)

#### 4.5 HYPERAKTIVNÍ PORUCHA SDRUŽENÁ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ A STEREOTYPNÍMI POHYBY

„Jedná se o vágně definovanou poruchu, která sdružuje hyperaktivní syndrom, mentální retardaci a stereotypní pohyby a/nebo sebepoškozování. V adolescenci může být hyperaktivita vystřídána hypoaktivitou, což u skutečné hyperkinetické poruchy není obvyklé. V rámci této poruchy se nevyskytuje sociální narušení autistického typu.“ (Pastieriková, 43)

## 4.6 ASPERGERŮV SYNDROM

Aspergerův syndrom je druhem autismu, je to postižení, které ovlivňuje to, jakým způsobem se jedinec dorozumívá, a to, jak reaguje na jiné osoby. Lidé s Aspergerovým syndromem mívají méně potíží s řečí, než je tomu u osob s autismem. Taktéž lidé s Aspergerovým syndromem nemívají přidružené mentální postižení, naopak mívají průměrnou nebo nadprůměrnou inteligenci. Díky tomu, spousta dětí s Aspergerovým syndromem navštěvuje běžné školy a díky správnému povzbuzení a podpoře mohou velmi dobře prospívat a později dosáhnout i vyšší vzdělání a získat zaměstnání.

Společné znaky Aspergerova syndromu s autismem:

- Potíže ve společenských vztazích
- Potíže v komunikaci
- Nedostatek představivosti
- Zvláštní zájmy
- Obliba rutinní činnosti

(<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=232> 3. 9. 2016)

## 4.7 JINÉ PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÉ PORUCHY

V Evropě se tato diagnostická kategorie příliš nevyužívá, jelikož nejsou přesně definována diagnostická kritéria. Pastieriková (2013) uvádí dva typy dětí, které popisuje Thorová. První skupina je tvořena dětmi, u nichž se projevuje těžší forma poruchy aktivity a pozornosti, vývojová dysfázie, nerovnoměrně rozvinuté kognitivní schopnosti, mentální retardace a malý počet projevů, které jsou typické pro autismus. „Kvalita komunikace, sociální interakce a hry je narušená, ne však do takové míry, která by odpovídala diagnóze autismu nebo atypickému autismu. Jde o hraniční symptomatiku, dříve s nespecifickými symptomy, jako je úzkost, nepozornost a hyperaktivita.“ (Pastieriková 2013, str. 44) Do druhé skupiny jsou řazeny děti s výrazně narušenou představivostí. Typická je u nich nízká schopnost rozlišovat mezi fantazií a realitou, vyhraněný zájem o určitá témata, o které se jedinci s touto poruchou intenzivně věnují. „Způsob sociálního chování a komunikace vykazuje minimum znaků typických pro autismus.“ (Pastieriková 2013, str. 44)

#### 4.8 PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÁ PORUCHA NESPECIFIKOVANÁ

„Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize (2006, s. 200), charakterizuje pervazivní vývojovou poruchu nespecifikovanou jako kategorii poruch, u nichž není možné zařazení do ostatních kategorií v rámci oddílu F84 z důvodu nedostatku informací nebo protichůdných nálezů.“ (Pastieriková, 2013, 49)

## PRAKTICKÁ ČÁST

### KVALITATIVNÍ VÝZKUM NA TÉMA MATEŘSKÝ VZTAH MATKY

#### A DÍTĚTE S PAS ČI JINÝM MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Kvantitativní výzkum jsem si vybrala vzhledem k náročnosti a citlivé stránce tématu. Na základě vykonaných praxí mne zaujalo vytváření citové vazby. Předmětem kvantitativního výzkumu je získání náhledu na vytvoření mateřského vztahu matky a dítěte s PAS či jiným mentálním postižením.

Hendl (2012) cituje definici metodologa Creswella: „Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“

Kvalitativní výzkum v této práci byl realizován za pomoci rozhovorů se šestnácti respondentkami, jedná se konkrétně o matky, které mají jedno dítě s mentálním či kombinovaným postižením.

Osloveny byly všechny sociální služby v blízkém okolí. Bohužel se ozvaly jen tři maminky, které mě znaly osobně z proběhlých praxí. Následně jsem oslovila rodiče v několika skupinách na Facebooku, kde se přihlásily k výzkumu. Tímto způsobem tedy zcel přirozeně vznikl vzorek šestnácti matek, kdy z celkového počtu devět z nich zjistilo postižení dítěte

Hlavní cíl – zjistit, jakým způsobem probíhalo navázání citové vazby mezi matkou a dítětem a zda mělo zjištění postižení na tento proces zásadní vliv.

Dílčí cíle:

Zjistit jakým způsobem bylo postižení rodičům oznámeno.

Odpovědi respondentek byly pestré a plné informací. Tři matky uvádějí, že jim diagnózy byly sdělovány postupně, matky dokonce uvádějí, že sdělení diagnózy pro ně bylo úlevou. Přestaly mít pocit, že stále jen ony vidí na svém dítěti „něco špatně“.

Dvě respondentky uvedly, že se lékaři snažili stav dítěte bagatelizovat a uklidňovat je slovy „on/a to dožene“.

Pouze tři respondentky odpověděly, že jim diagnóza byla sdělena citlivě a opatrně.

#### Citace

- Respondentka č.9 „*Lucinku mi po porodu vůbec neukázali, ani nenosili na kojení, bylo to hrozně přemýšlela jsem, co se děje. Měla jsem tam známou sestřičku, ta mi ji donesla ukázat. Nebylo na ni nic viditelné, žádná vada. Jen pořád spinkala. Pak se přihnal rozčilený doktor. Začal nadávat sestřičce. Pak se obrátil ke mne a řekl: tak jste spokojena už jste viděla toho svého debila? Já jsem se rozbrečela. Nikdo mi nic nevysvětlil. Byla to hrozná doba. Pořád jsem brečela přišla jsem o mléko, malá nepřibírala. Přeložili nás na dětské. To bylo velké štěstí. Tam byl moc hodný primář, který si na mě udělal čas, všechno mi vysvětlil.*“
- Respondentka č. 11 „*Ve 32 týdnů po ultrazvuku docela hnusně a bez velkého vysvětlování že musí ven, že nemá Už nějakou dobu průtoky krve do mozku a bude to asi jen ležák že poškození mozku bude asi velké.*“
- Respondentka č. 13 „*Druhý den na JIPu. Dostala jsem pouze informaci, že mají podezření na chromozomální vadu. Na můj dotaz, co tím myslí řekli, že DS. To byly veškeré informace, které jsem dostala. Pak mi jedna paní doktorka přinesla brožuru z klubu DS, ale poměrně historickou. Jinak nic. Ještě jsem vlastně dostala informaci o tom, že je možné Sofinku umístit do kojeňáku a porodit do další děti, protože s tímto dítětem "nebude nic tak, jak jsme si plánovali a radikálně se nám změni život"“*
- Respondentka č. 14 „*Sdělila mi to primářka dětského oddělení, něco jako "vaše dcera má s 50 % pravděpodobností ds, odesílali jsme krev na potvrzení či vyloučení. Manžel nám říkal, že děti a tímto postižením znáte. Pokud byste zvažovali ústavní péči i ta možnost tady je".*“

Zjistit, jakým způsobem na zjištění postižení reagovali otcové a zda mělo toto vliv na partnerský vztah.

Zjistit, zda se ve výzkumném vzorku objeví rodina, která se rozhodla využít možností sociálních služeb a umístila dítě do ústavní péči či naopak rodiče upřednostňují domácí péči a využívají jiný typ sociálních služeb.

Zjistit zda má narození dítěte s postižením vliv na vztah matky ke zdravým sourozencům.

### **1) Kdy bylo zjištěno, že bude mít dítě nějaké postižení?**

Rozložení zkoumané skupiny je devět rodin, kterým bylo postižení oznámeno krátce před porodem, po porodu či v několika prvních dnech po porodu. Osm rodin bylo se skutečností, že má dítě postižení seznámeno v průběhu prvních třech let života dítěte.

### **2) Jak se změnila socioekonomická situace rodiny po narození dítěte s postižením v porovnání se stavem před narozením?**

Sešm rodin uvedlo, že se jejich finanční situace zhoršila, osm rodin svou finanční situaci zvládá bez větších obtíží a jedna maminka uvedla, že je jejich finanční situace lepší. Pouze jedna maminka řekla, že má víru v Boha, jedna maminka poznamenala, že se ve slabých chvílích modlí a zbytek matek svou víru buď ztratil nebo nikdy v Boha nevěřil.

Většina maminek přiznává, že je jejich společenský život neuspokojující. Některé dokonce uvádějí ztrátu přátel v souvislosti narození dítěte s postižením.

### **3) Bylo možné již v těhotenství předpokládat u dítěte nějaké komplikace, abnormality i po narození dítěte?**

V případě čtyř maminek se jednalo o rizikové těhotenství – objevují se zde informace o krvácení, psychické nepohodě. Tři děti se narodily předčasně, konkrétně ve 24tt, 33tt a 36tt.

Ostatní těhotenství probíhala standardně v několika málo případech až a drobné odchylky. V jednom případě se jednalo o dvojčetné těhotenství. Matka uvádí, že těhotenství bylo bez komplikované, ale náročné.

### **4) Jakým způsobem se proměnil partnerský vztah po narození dítěte s postižením?**

Ve stejném poměru vychází, že partnerský vztah rodičů prošel krizí, stmelil se či zůstal beze změn. V jednom případě maminka uvádí odcizení se v intimním životě.

Citovala bych tyto dvě maminky:

- Respondentka č.8 „*Abych pravdu řekla, tak sama nevím. Protože manžel není věčně doma, tak není čas na nějaké hádky, ale určitě ten vztah zvažněl, pořád jen řešíme Lukyho doktory a co smí a nesmí. Já jsem věčně rozladěná, jak jsem pořád sama s Lukym a manžel se snaží mě zastoupit, když je doma. Ale protože spolu moc o problémech nemluvíme, tak těžko říct, jestli se něco změnilo. Možná by náš vztah byl stejný, i kdyby byl Luky zdravý.*“
- Respondentka č. 16 „*Částečně jsme se oba uzavřeli do sebe a o celé záležitosti jsme spolu vlastně doposud nedokázali mluvit. Chodíme kolem sebe tak trochu po špičkách. Hlubší či větší dopady zatím nejsem schopna posoudit.*“ V době rozhovoru měl syn respondentky jedenáct měsíců.

**5) Je možné předpokládat složitější navázání citové vazby mezi matkou a dítětem postižením, je-li postižení zjištěno hned po porodu, případně krátce po něm?**

Ve většině případů, konkrétně u deseti maminek proběhlo navázání vztahu k dítěti bez problémů a zcela přirozeně. Tři maminky popisují počáteční obtíže s navázáním vztahu, a to převážně kvůli strachu o dítě. Často se v rozhovorech objevují termíny jako je upnutí se a potřeba větší ochrany.

Jedna z maminek, konkrétně respondentka č. 16 dosud nedokázala se synem vřelý mateřský vztah.

Jedna z maminek po nátlaku ze strany nemocničního personálu, svou dceru s Downovým syndromem umístila do kojeneckého ústavu. Přesto po týdnu začala matka za dcerou jezdit, následně si ji brát domů a cca v 7 měsících si dceru vzali domů již natrvalo.

Citace z rozhovorů:

- Respondentka č. 8 „*Nemá, jen se s blízcím se porodem víc a víc bojím toho, abych ho měla stejně ráda i potom a nepřilnula víc ke zdravému dítěti. Manžel se zase bojí opaku, protože Lukáška zbožňuje.*“



- Respondentka č.15 „U mě ano, byly chvíle, kdy jsem ho i nenáviděla. Ted ho mám "nejraději", ale je to taková ta pečovatelská a ochraňovatelská láska, samozřejmě i druhé syny mam rada“
- Respondentka č.16 „A navázání vztahu? Nesmírně obtížné. Stále to není, jak by melo byt. Ani zdaleka. Na tuhle skutečnost jsme nebyli proste připraveni. Ne že by tedy asi někdo byl, ale byli jsme na vyšetřeních, abychom tomuhle předešli a kdybychom to věděli, šli bychom na ukončení těhotenství. Nevím, jestli se s tím někdy vyrovnám, zatím si to neumím představit. Nebo jestli se s tím člověk aspoň naučí žít. Představa, že je to napořád .... mě pořád děsí. To, že s tím člověk není vyrovnaný, souvisí i s tím, že vztah s malým není takový, jaký by matka k dítěti měla mít. Nyní už je to lepší a doufám, že časem to nějak půjde. Ale není to ono. První dny, kdy člověk nic netušil, tak to bylo úžasné ... po informaci o DS to bylo jiné. Někdo to nechápe. ale prostě bylo. Bylo mi toho uzlíčka líto. I ted' je. Není to mateřská láska, ale spíš ve smyslu, že se o něj někdo postarat musí a jsme jeho rodiče, takže se člověk pokusí udělat, co půjde, ale je to kruté. Asi prostě nejsem ta správná oddaná matka. Přiznávám sobě i okolí, že by pro mne bylo mnohem snazší, kdyby malý umřel než žít jakýmkoliv postižením. Varianta ústavu či adopce ale sobecky taky nepřipadá v úvahu. To by bylo psychicky náročné ve smyslu, že člověk neví, co s malým je. O ústavní péči si iluze nedělám a adopce .... kde by skončil? Chtěl by ho někdo? Jací by byli? Prostě vztah nefunguje, jak by měl. Jsou chvíle, kdy na jeho stav i zapomenu, když je dobře naladěný a je to takový smíšek. Ale pak mě to vrátí do reality a já se na jeho postižení nedokážu dívat jako spousta lidí ve skupině, či rodiče, kteří do toho šli dobrovolně, že jsou to sluníčka a spokojené děti a nevím co dále. Je mi ho líto, protože dnešní svět je pro dravé a postižení moc neakceptujeme. Vždy se o něj někdo bude muset starat .... rodiče tu nebudou, sourozenci nejsou ... nedokážu tohle neřešit. Vím, že i u zdravého dítěte se může cokoliv komukoliv stát ... ale řeší se to, až to nastane. Takže nám to nastalo hned a není mi z toho dobře. A asi je to i sobeckost. Prostě člověk chtěl dítě, ale nepovažují se za matku, která bude brát jako tragédii, když se dítě osamostatní, prostě se to čeká (znám lidi, kteří odchod dětí za partnerem moc nezvládají, nebo jsou takové ty pečovatelské typy, které se neustále musí o někoho starat – to je například má tchyně 😊 - já nechci, aby na mě bylo dítě neustále závislé. Mám pocit, že přicházíme nadobro o "svůj" život. S postupujícím věkem se lidi k tomu "jejich" životu postupně vrací, ale tady bude pořád někdo, dospělý člověk, odkázaný na Vaši péči.“

**6) Jak významná je podpora širší rodiny?**

Naprostá většina respondentek uvedla oporu, pochopení a pomoc širší rodiny. Zajímavé bylo sledovat, že v pěti případech matky uváděly nepříjetí dítěte s postižením ze strany rodiny otce.

Jedna respondentka uvedla absolutní nezájem ze strany širší rodiny.

Citace

- Respondentka č. 11 „Babičky a dědové v úplné pohodě byli rádi že se hýbe a reaguje. Muž ho viděl jako první hned **di** ho zamiloval a dal mu i jiné jméno, než to bylo dohodnuto – jmenuje se po něm a jeho tátovi, takže již xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx František. všichni hned pomáhali a nebolí v tom žádný problém – nejhorší to bylo do jeho jednoho roku to to bylo nejtěžší hodně zdravotních problémů ale rodina a přátelé pomáhali všichni.“

**7) Jakým způsobem matky popisují rozdíl mezi vztahem k dítěti s postižením a jeho zdravými sourozenci?**

Až na jeden případ se matky shodují na tom, že se snaží ke všem dětem chovat stejně, mnohdy berou dítě s postižením jako zdravé.

Jedna respondentka uvádí závislost na synovi s postižením.

**8) V případě, že je dítě s postižením prvním dítětem v rodině, plánují či měli rodiče další dítě/děti?**

Respondentka číslo 8 byla v době rozhovoru ve vysokém stupni gravidity. Pět respondentek mělo další dítě potom, co se jim narodilo dítě s postižením. Dvě matky uvedly, že si neumějí představit mít dalšího potomka. Ve zbylém vzorku rodin, jsou děti s postižením druhorozené či třetí rozené.

**9) Jakým způsobem bylo rodičům oznámeno, že jejich dítě bude mít postižení?**

-



## **DISKUZE**

## **ZÁVĚR**

## **PŘÍLOHY**

## SEZNAM LITERATURY

M. VALENTA, J. MICHALÍK, M. LEČBYCH A KOL. – MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu, radám vydání 1., 2012, ISBN – 978-80-247-3829-1

BOWLBY. J, Vazba: teorie kvality raných vztahů mezi matkou a dítětem. 1. vydání. 2010. ISBN 978-80-  
FRIEDLOVÁ. M, LEČBYCH. M, (eds), Sympozium rodinné resilience, Sborník příspěvků z konference.  
JEŽKOVÁ. Z, ČERNÁ. R, Attachment: o důležitosti citového pouta v životě, o jeho poruchách a léčení  
2013. [online]. [citováno 13.10.2016], dostupné na : <http://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/pouta-v-zivote-o-jeho-poruchach-a-leceni-89.html>  
MATĚJČEK, Z. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 3., přeprac. vyd.,2001, ISBN - 80-  
MATOUŠEK. O, Rodina jako instituce a vztahová síť. 1. vydání. 1993. ISBN 80-901424-7-8  
MICHALÍK. J, Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života. 1.vydání. 2013. ISBN  
MOŽNÝ. I, Sociologie rodiny. 2.vydání. 2002, ISBN 80-86429-05-9  
ŘÍČAN. P, KREJČÍŘOVÁ. D, Dětská klinická psychologie. 4.vydání. 2006. ISBN 978-80-247-1049-5  
SOBOTKOVÁ, I. Psychologie rodiny. 1.vydání, 2001, ISBN - 80-7178-559-8  
ŠTĚRBOVÁ. D, Rodiny s postiženými dětmi : "tak trochu jiné" rodiny?. 1.vydání. 2013. ISBN 978-80-2-  
VÁGNEROVÁ. M, HADJ-MOUSSOVÁ. Z, Psychologie handicapu 1, Handicap jako psychosociální pro  
7083-790-X  
VÁGNEROVÁ. M, HADJ-MOUSSOVÁ. Z, Psychologie handicapu 2,  
Pokračovat Názvy : Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince 2. opravené vydání.2003.  
VÁGNEROVÁ. M, Náročné mateřství, 1.vydání, 2009, ISBN 978-80-246-1616-2  
VÁGNEROVÁ. M, Psychopatologie pro pomáhající profese. 4.vydání. 2008, ISBN 978-80-7367-414-4  
VÁGNEROVÁ. M, Vývojová psychologie 1 - dětství a dospívání. 1. vydání. 2005. ISBN 80-246-0956-8  
VALENTA., M. MICHALÍK, J, LEČBYCH, M. A KOL. – MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ v pedagogickém, p  
kontextu, vydání 1., 2012, ISBN – 978-80-247-3829-1

BOWLBY. J, Vazba: teorie kvality raných vztahů mezi matkou a dítětem. 1. vydání. 2010. ISBN 978-80-  
FRIEDLOVÁ. M, LEČBYCH. M, (eds), Sympozium rodinné resilience, Sborník příspěvků z konference.  
"JEŽKOVÁ. Z, ČERNÁ. R, Attachment: o důležitosti citového pouta v životě, o jeho poruchách a léčení

2013. [online]. [citováno 13.10.2016], dostupné na : <http://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/pouta-v-zivote-o-jeho-poruchach-a-leceni-89.html>"

MATĚJČEK, Z. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 3., přeprac. vyd.,2001, ISBN - 80-  
MATOUŠEK. O, Rodina jako instituce a vztahová síť. 1. vydání. 1993. ISBN 80-901424-7-8  
MICHALÍK. J, Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života. 1.vydání. 2013. ISBN  
MOŽNÝ. I, Sociologie rodiny. 2.vydání. 2002, ISBN 80-86429-05-9  
ŘÍČAN. P, KREJČÍŘOVÁ. D, Dětská klinická psychologie. 4.vydání. 2006. ISBN 978-80-247-1049-5  
SOBOTKOVÁ, I. Psychologie rodiny. 1.vydání, 2001, ISBN - 80-7178-559-8

ŠTĚRBOVÁ. D, Rodiny s postiženými dětmi : "tak trochu jiné" rodiny?. 1.vydání. 2013. ISBN 978-80-2

VÁGNEROVÁ. M, HADJ-MOUSSOVÁ. Z, Psychologie handicapu 1, Handicap jako psychosociální pro  
7083-790-X

"VÁGNEROVÁ. M, HADJ-MOUSSOVÁ. Z, Psychologie handicapu 2,

Pokračovat Názvy : Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince 2. opravené vydání.2003.

VÁGNEROVÁ. M, Náročné mateřství, 1.vydání, 2009, ISBN 978-80-246-1616-2

VÁGNEROVÁ. M, Psychopatologie pro pomáhající profese. 4.vydání. 2008, ISBN 978-80-7367-414-4

VÁGNEROVÁ. M, Vývojová psychologie 1 - dětství a dospívání. 1. vydání. 2005. ISBN 80-246-0956-8



## **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha číslo 1

Příloha číslo 2