

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, cenné rady, ale hlavně trpělivost. Maminkám, 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.....	- 13 -
1.1 Definice Rodiny	- 13 -
1.2 Funkce rodiny.....	- 14 -
1.3 Funkční rodina.....	- 15 -
1.4 Pohledy ovlivňující rodinnou resilienci	- 15 -
2. Rodina a dítě s postižením	- 18 -
2.1 Reakce rodičů na narození dítěte s postižením	- 19 -
2.2 Pozitivní zisk rodičů ve vztahu k dítěti s postižením	- 22 -
2.3 Kvalita života osob pečujících o člena rodiny.....	- 24 -
3. Mateřství	- 29 -
3.1 Mateřské pouto	- 29 -
3.2 Být matkou dítěte s postižením	- 30 -
3.3 Mateřská vazba.....	- 32 -
3.4 Bezpečné citové připoutání se	- 32 -
3.5 Čtyři typy vazeb mezi rodiči a dětmi	- 33 -
3.6 Raná komunikace mezi dítětem a matkou.....	- 33 -
4. Dítě s mentálním postižením v raném a předškolním věku	- 35 -
4.1 Rozdělení dle období vývoje.....	- 36 -
4.2 Dítě s mentálním postižením v rodině.....	- 37 -
5. Poruchy Autistického spektra u Děti.....	- 39 -
5.1 Dětský autismus	- 39 -
5.2 Atypický autismus	- 42 -
5.3 Rettův syndrom	- 42 -
5.4 Jiná dezintegrační porucha v dětství.....	- 43 -

5.5	Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby....-	43 -
5.6	Aspergerův syndrom	- 43 -
5.7	Jiné pervazivní vývojové poruchy.....	- 44 -
5.8	Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná	- 44 -
	Praktická Část.....	- 46 -
	Kvalitativní výzkum na téma Mateřský vztah matky a dítěte s PAS či jiným mentálním postižením	- 46 -
	Vymezení cílů průzkumného šetření.....	- 47 -
	Metody průzkumného šetření.....	- 47 -
	Výběr vzorku.....	- 50 -
	Analýza a interpretace získaných výsledků	- 52 -
	Diskuze.....	- 68 -
	Závěr	- 70 -
	Přílohy	- 72 -
	Seznam literatury	- 73 -
	Seznam příloh.....	- 78 -
	Seznam obrázků, grafů a tabulek	- 79 -

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Andrea Bulvasová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Lucia Pastieriková Ph.D.
Rok obhajoby:	2018

Název práce:	Vliv narození dítěte s mentálním postižením nebo PAS na jeho vztah s matkou
Název v angličtině:	Influence of birth of a child with mental disability or PAS on his / her relationship with mother
Anotace práce:	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.
Klíčová slova:	Mentální postižení, mateřství, PAS, rodina, pečující osoba, vazba, dítě
Anotace v angličtině:	The diploma thesis deals with the influence of birth of a child with mental disability or PAS 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, maternal bond and care for a child with disabilities in the family.

	Practical part deals with presentation of data of realized qualitative research.
Klíčová slova v angličtině:	Mental disorders, Autistic spectrum disorders, maternity, family, carer person, children, bond
Přílohy vázané v práci:	
Rozsah práce:	79
Jazyk práce:	Čeština

ÚVOD

Mateřství a rodičovství, jsou role krásné, ale o to více náročné. Co všechno obnáší výchova dítěte, si člověk nedokáže představit, dokud nemá vlastní děti. S narozením dítěte přichází vlna radosti, štěstí, ale také obav a strachu. Rodiče přijímají nový život, jež jim obrátí vzhůru nohama celý svět, který doposud znali. Oč je to jiné, náročnější nebo snad i přínosnější? Pro matky a rodiny, v nichž se narodilo dítě s postižením? To je tématem této diplomové práce.

Při různých praxích, nejen školních, ale také praxí z vlastní iniciativy jsem se potkávala s dětmi a ve valné většině i s jejich maminkami. Láska, oddanost, práce, únava, pokroky, stagnace, naděje, boj, zdraví, hodnoty. Toto jsou pojmy, které mě napadají, když si vzpomenu právě na tyto matky a jejich děti.

Téma diplomové práce vzniklo také díky mé krásné dceři a mé vděčnosti za to, že se narodila zcela zdravá. Teprve, když vidíme a pracujeme s rodiči, jimž se narodilo dítě s postižením, začneme si opravdu vážit toho, že se nám narodí zdravé dítě.

Cílem práce je zprostředkovat srozumitelné informace o problematice navázání vztahové vazby matky a dítěte s postižením nejen odborné, ale také širší laické veřejnosti. Vzhledem k omezeným možnostem diplomové práce, je tento dokument zpracován v základních rysech s co největší mírou srozumitelnosti.

Diplomová práce je členěna na dva celky, a to část teoretickou a praktickou. Teoretická část se dále dělí na kapitoly a podkapitoly. Praktická část obsahuje rozbor dat z výzkumného šetření, stejně tak jako popis metod sběru dat.

První kapitola se zabývá rodinou jako celkem, jejími funkcemi a definicemi z více zdrojů. Za velmi důležitou součást této kapitoly, pro diplomovou práci považuji podkapitolu o rodinné resilienci. Zvládání zátěžových situací v rodině, jež narození dítěte s postižením bez pochyb je, považujeme za jednu z klíčových kompetencí pro udržení soudržnosti rodiny, v tak náročné životní situaci, jako je narození dítěte s postižením.

Druhá kapitola se zabývá rodinou a dítětem s postižením. Jsou zde popsány reakce, typicky se objevující po narození dítěte s postižením u rodičů. Je zde známé rozdělení fází šoku od světoznámé psycholožky Elisabeth Kübler-Ross i faktory, které ovlivní

přijetí postižení dítěte. Zá důležité považujeme zmínit i kvalitu života osob, které pečují o člena rodiny s postižením, jíž se věnuje jedna ze samostatných kapitol. Taktéž i to, že narození dítěte s postižením může mít pro jeho blízké pozitivní zisk.

Mateřstvím se zabývá kapitola třetí. Zmíněna je zde nejen obecná definice mateřství, ale také to, jaké to může být, když se stanete matkou dítěte s postižením. Touto problematikou se poměrně rozsáhle zabývá Vágnerová (2009). Mateřské pouto je velkým tématem celé této diplomové práce, v teoretické části je mu věnována jedna z podkapitol. Společně s mateřskou vazbou jsme zde zařadily i podkapitoly pojednávající o vazbě mezi dětmi a rodiči, ranou komunikaci mezi dítětem a matkou, v neposlední řadě také bezpečné citové připoutání se.

Čtvrtá kapitola se zabývá dítětem s mentálním postižením a jeho vývojem v ranném a předškolním věku. Kapitola je členěná na podkapitoly popisující vývoj dítěte s mentálním postižením v období novorozeneckém, kojeneckém, batolecím a končí obdobím předškolního věku. Následuje kapitola objasňující život dítěte s mentálním postižením v rodině.

V závěrečné, páté kapitole jsou podrobněji rozepsány poruchy autistického spektra u dětí a jednotlivé diagnózy, jako je dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom atd. Kapitola je tím pádem členěna co do počtu, nejvíce podkapitol, aby vše bylo přehledné a srozumitelné.

Jak bylo zmíněno již výše, diplomová práce obsahuje i praktickou část, která se zabývá odpovědí na hlavní výzkumný problém a to, **navázání vztahové vazby mezi dítětem s mentálním postižením či PAS a jeho matkou**. Pro větší přehlednost je i praktická část rozdělena do podkapitol, zabývajících se vymezením cílů a metod průzkumného šetření, popisu výběru vzorku a následnou analýzou a interpretací získaných dat. Praktická část je doplněna o několik přehledných grafů a tabulek.

Diplomovou práci ukončuje shrnující závěr.

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 tradicí. (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 jedincem 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, s.11)

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 (2008, s. 589), významná česká psycholožka, rodinu definuje takto „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, podpoře plnohodnotného duševního, tělesného a sociálního vývoje, ale také přípravě 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 Štěbová, 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, zvládání 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 resilienci 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 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:

- „Krise 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 nímž 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 s 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 rodiče 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 průběhu postižení dítěte může být na jedné straně traumatizující, protože rodiče konfrontuje s nepříznivou realitou, ale na druhé straně je to jediná možnost, jak je naučit porozumět projevům a potřebám jejich dítěte.“ (Vágnerová, Hadj-Mousová, 2003, s.26)
- **Potřeba citové vazby.** Často se stává, že dítě s postižením 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 obličejí nebo s tělesnou deformací.“ (Vágnerová, Hadj-Mousová, 2003 s.26)
- **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, 2003 s.26)

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 přívál 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. Někdy 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 pro 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, Křejičřřová, 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, Křejičřřová, a kol., 2006)
- 3) **Osobní charakteristika dítěte** – zde je hraje roli osobnost dítěte, i jeho sociální reaktivita. To, jakou má dítě schopnost 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, Křejičřřová, 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, Křejičřřová, a kol., 2006)
- 5) **„Struktura a organizace rodinného systému, kvalita vztahů v rodině, vývojová fáze rodiny“** (Říčan, Křejičřřová, 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. Zabývají 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 nejnvýhodnějším jeví styl zaměřený na získání sociální podpory. (Říčan, Křejičřová, 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, Křejičřová, 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, 2013, s. 68)

Štěrbová (2013) ve své publikaci uvádí studii Hastingse&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, 2013, s.68) 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 rodin, které mají dítě, či člena rodiny s nějakým postižením.

Model posttraumatického růstu, popsany v publikaci Náročné 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 tyto lidé prožívají zármutek, dokáží se i radovat. Mění tak v sobě i hodnocení traumatizující situace, která se zpočátku zdála být zlá, nezvladatelná, 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 empatičtější**, zejména vůči těm, kteří jsou v podobné situaci, vlastností zkušenost přispívá k lepšímu porozumění jiným. Jsou ochotnější pomáhat, ale naučili se 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, 2009, s.111)

2.3 KVALITA ŽIVOTA OSOB PEČUJÍCÍCH O ČLENA RODINY

WHO¹ 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 jedinceva fyzického zdraví, psychického stavu, míra nezávislosti, sociálních vztahů, osobního přesvědčení a vztahu k životnímu prostředí. (WHO,1997)

¹ 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 učením. 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-Moussová, 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, která 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-Moussová, 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-Moussová, 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 žena. 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 rodiny 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, 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. Tomuto okruhu jsme se mimo jiné věnovali v praktické části diplomové práce.

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 a 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 nenávistné nejen vůči sobě, ale i vůči ostatním. Odborně se v takovém případě hovoří o poruše attachmentu. V překladu mluvíme o poruše citového pouta mezi dítětem a rodičem. (Ježková, Černá, 2013)

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.“ (Ježková, Černá, 2013)

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; otažitě, 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“ (Ježková, Černá, 2013)

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.“ (Valenta, 2015)

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 obtížně 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.

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. (Kratochvílová, 2010)

Sžívání matky s novorozencem je dlouhá cesta, nejkuli proces. Přesto by to pro matku neměl být problémem. Každá matka je od přírody vybavena jakýmsi „programem na vnímání novorozence“. Raná komunikace mezi matkou a dítětem se započíná již během těhotenství, tzv. prenatalní 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 prenatalního vývoje si dítě přenáší do svého života po narození. (Nemocnice Havlíčkův brod, 2008)

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.“ (Valenta, Michalík, 2012, s. 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 (2008), je názorně popsán vývoj dítěte s mentálním postižením do šesti let.

Tabulka č.1

Úroveň	Vývoj od narození do šesti let
Lehká mentální retardace	Běžný vývoj sociálních a komunikačních dovedností, minimální postižení v senzomotorické oblasti, dítě bývá v tomto věku zřídka odlišeno od ostatních.
Střední mentální retardace	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.
Těžká mentální retardace	Chabý motorický vývoj, minimální použití řeči, výrazní problémy v oblasti sebeobsluhy, dítě používá pár slov, nemá žádné komunikační dovednosti.

Hluboká mentální retardace	Rozsáhlé postižení, minimální kapacita pro fungování v senzomotorických oblastech, potřebuje celoživotní péči.
-----------------------------------	--

(Černá,2008, s. 127)

4.1 ROZDĚLENÍ DLE OBDOBÍ VÝVOJE

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

4.1.1 OBDOBÍ NOVOROZENECKÉ

Délku novorozeneckého období, uvádí mnoho zdrojů. Uvádí se, že novorozenecké období trvá od narození do 28. dne. (Pro sestry, 2017) Jiné zdroje, např. Psychology in The mind (2015), 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. (Černá, 2008)

4.1.2 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). (Maminka, 2017)

Děti s mentálním postižením vykazují nápadné vegetativní poruchy, zaostává u nich vývoj pohybových funkcí, porušena je také jemná motorika a senzomotorická koordinace. (Černá, 2008)

4.1.3 BATOLECÍ 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. (Černá, 2008)

4.1.4 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. (Černá, 2008)

4.2 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 jednu 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 změní životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. V důsledku toho se změní i chování členů rodiny nejen v jejím rámci, ale také ve vztahu k širší společnosti.“ (Valenta, Michalík, 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. (Valenta, Michalík, 2012)

5. 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 poruchám²

Do skupiny PVP se řadí:

- Dětský autismus
- Atypický autismus
- Aspergerův syndrom
- Rettův syndrom
- Dezintegrativní porucha
- Hyperaktivní porucha spojená s mentální retardací a stereotypními pohyby
(Valenta, 2015)

5.1 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. (Pastieriková, 2013)

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, 2013, s. 34)

² „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>)

5.1.1 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. (APLA, 2007)

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 (APLA, 2007)

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, 2013)

5.1.2 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. (Autismus pro cit, 2017)

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. (Autismus pro cit, 2017)

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. (Autismus pro cit, 2017)

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. (Autismus pro cit, 2017)

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. (Autismus pro cit, 2017)

5.2 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.“ (Thorová, 2007)

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.“ (Thorová, 2007)

5.3 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. (Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem, 2007)

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 porucha 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 (Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem,2007)

5.4 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. Postupné 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, 2013)

5.5 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, 2013, s.43)

5.6 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

(Dobromysl, 2016)

5.7 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, s. 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, s. 44)

5.8 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, s.49)

PRAKTICKÁ ČÁST

KVALITATIVNÍ VÝZKUM NA TÉMA MATEŘSKÝ VZTAH MATKY

A DÍTĚTE S PAS ČI JINÝM MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Kvalitativní výzkum byl vybrán s ohledem na náročnost a citlivou stránku tématu. Na základě vykonaných praxí a následně vlastního mateřství, autorku práce zaujalo vytváření citové vazby mezi matkou a dítětem s postižením, srovnání vytváření vztahové vazby a ohledem na dobu zjištění daného postižení. Předmětem kvalitativního 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 strukturovaných rozhovorů se šestnácti respondentkami, jedná se konkrétně o matky, které mají jedno dítě s mentálním či kombinovaným postižením. Bližší informace o respondentech uvedeme v samostatné kapitole.

Metodou strukturovaných rozhovorů jsme se mimo jiné zaměřili také na ekonomické zatížení rodiny dítěte s postižením, či vztah mezi partnery po zjištění postižení u jejich dítěte, ale také na to, zda rodiče měli, případně plánovali dalšího potomka poté, co se jim narodilo dítě s postižením.

Osloveny byly všechny sociální služby v blízkém okolí. Bohužel se ozvaly jen tři maminky, které autorku práce znaly osobně z proběhlých praxí. Následně byli osloveni rodiče v několika skupinách na sociální síti Facebook, kde se přihlásili k výzkumu. Tímto způsobem tedy zcela přirozeně vznikl vzorek šestnácti respondentek, kdy z celkového počtu, šest z nich zjistilo postižení dítěte v průběhu prvních tří let života dítěte, nejčastěji ve věku šest až osmnáct měsíců, jedné z respondentek bylo podezření na Downův

syndrom oznámeno ve věku dva a půl měsíce dítěte, ostatní respondentky, se o tom, že dítě bude mít postižení dozvěděly v prvních dnech po porodu dítěte.

VYMEZENÍ CÍLŮ PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Aby bylo možné splnit cíle průzkumného šetření, museli jsme si definovat průzkumný problém což, je **navázání vztahové vazby mezi dítětem s mentálním postižením či PAS a jeho matkou.**

Tento výzkumný problém nám poté zformuluje otázku a to:

Má zásadní vliv na proces utváření citové vazby mezi dítětem a matkou to, v jakém časovém období před nebo po narození dítěte, bylo postižení dítěte zjištěno?

Na základě výše uvedené průzkumné otázky můžeme definovat hlavní cíl průzkumného šetření. A tím je, **zjistit, zda má zásadní vliv na proces utváření citové vazby a lásky mezi dítětem s mentálním postižením či PAS a matkou to, v jakém časovém období, před nebo po narození dítěte, bylo postižení dítěte zjištěno.**

Abychom tohoto cíle dosáhli, bylo potřeba zformulovat i dílčí cíle:

- Zjistit, zda se vztah dítěte s postižením a jeho matky dotýká i ostatních, intaktních sourozenců.
- Zjistit, zda má vliv na partnerský život rodičů narození dítěte s postižením.
- Zjistit jakým způsobem bylo postižení rodičům oznámeno.
- Zjistit, zda narození dítěte s postižením ovlivnilo socio-ekonomickou situaci rodiny.
- Zjistit, zda rodinu narození dítěte s postižením ovlivní v plánování dalších potomků.

METODY PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Pro účel praktické části diplomové práce bylo zvoleno průzkumné šetření kvalitativního charakteru.

V současné době výzkumníci využívají kvalitativní, kvantitativní či smíšené metody výzkumu.

Švaříček a Šed'ová (2007, str.12) ve své publikaci uvádí, že „Mc Donald (cit. Podle Bridges, 2003) kdysi prohlásil, že kvalitativní výzkum je beletrie psaná pod přísahou.“

Hendl (2016, str. 50) uvádí definici kvalitativního výzkumu dle metodologa Creswella: „Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích 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.“

Mluvíme-li o charakteristickém kvalitativním výzkumu, můžeme říci, že typickým postupem je výběr tématu a následné určení základní výzkumné otázky. V průběhu celého sběru dat je pak možné otázky různě měnit a doplňovat. Během realizace výzkumu vznikají kromě výzkumných otázek i hypotézy, či nová rozhodnutí, jak výzkum změnit a pokračovat ve sběru i analýze dat. Výzkumník provádí tyto úkony: vyhledává a analyzuje všechny informace osvětlující výzkumné otázky; dedukuje a indukuje závěry; poznává nové lidi přímo v terénu. Celý kvalitativní výzkum má longitudinální charakter. (Hendl, 2016)

Velmi často je kvalitativnímu výzkumu vytýkán subjektivní postoj výzkumníka. Celý kvalitativní výzkum je postavený na osobnosti výzkumníka, jeho postojích, názorech, ale i náhledech na zkoumanou problematiku. To je také jeden z důvodů, proč je těžké jej replikovat. (Hendl 2016)

Níže uvedeme tabulku výhod a nevýhod kvalitativního výzkumu.

Tabulka č.2

Výhody	Nevýhody
Získává podrobný popis a vhled při zkoumání jedince skupiny, události, fenoménu.	Získaná znalost nemusí být zobecnitelná na populaci a do jiného prostředí.
Zkoumá fenomén v přirozeném prostředí.	Je těžké provádět kvalitativní predikce.
Umožňuje navrhnout teorie	Je obtížnější testovat hypotézy a teorie.
Dobře reaguje na místní situace a podmínky.	Analýza dat i jejich sběr jsou často časově náročné etapy.

Hledá lokální (idiografické) příčinné souvislosti.	Výsledky jsou snadněji ovlivněny výzkumníkem a jeho osobními preferencemi.
Pomáhá při počáteční exploraci fenoménů.	
Umožňuje studovat procesy.	

Za důležité považujeme uvést i srovnání kvantitativně a kvalitativně orientovaného výzkumu. Nejdůležitější rozdíly uvádí Chráska (2007, s.33) v níže popsané tabulce dle P. Gavory (2000).

Tabulka č.3

Kvantitativně orientovaný výzkum	Hledisko	Kvalitativně orientovaný výzkum
Pozitivismus	Filozofická východiska	Fenomenologie
Jedna realita	Existence reality	Více realit
Vysvětlení jevu	Cíle výzkumu	Porozumění smyslu
Číslo	Přístup	Slovo, význam
Velké skupiny osob		Malé skupin osob
Zobecnění		Jedinečnost
Odstup		Vcítění

Jak již bylo zmíněno výše, hlavní zvolenou metodou sběru dat se stal polostrukturovaný rozhovor. Chráska (2016) využívá pojem interview, místo českého pojmu rozhovor, vzhledem k tomu, že pojem „rozhovor“ považuje za obsahově širší než anglický název interview (inter = mezi, view = názor, pohled). „Velkou výhodou oproti jiným výzkumným metodám je navázání osobního kontaktu, který umožňuje hlubší proniknutí do motivů a postojů respondentů.“ (Chráska 2016, s.176) A jak zdůrazňuje Hendl (2016), kvalitativní rozhovor „vyžaduje dovednost, citlivost, koncentraci, interpersonální porozumění a disciplínu.“ (s.170) Za velmi důležité považuje Hendl (2016), věnovat pozornost úvodu i závěru rozhovoru. V počátku rozhovoru je důležité navázání kontaktu,

prolomení případných psychických bariér a také zajištění souhlasu se zpracováním získaných dat. V závěru rozhovoru je možné získat další důležité informace. „Kvalitativní rozhovor není pouze sběrem dat, ale může mít i intervenční charakter. Proto má tazatel nabídnout dotazovanému možnost dodatečného kontaktu.“ (Hendl, 2016, s.171)

Polostrukturovaný rozhovor nebo přesněji polostrukturované interview, jak uvádí Miovský (2006), využívá výhod strukturovaného i nestrukturovaného interview a vyhýbá se tak jejich nevýhodám. Vyžaduje však náročnější přípravu. Je nutné vytvořit schéma, které specifikuje okruhy otázek, jež bude tazatel pokládat respondentům. Pořadí otázek je možné měnit. V polostrukturovaném interview má výzkumník možnost využít upřesnění a dovysvětlení odpovědí respondenta. Nejdůležitější je tedy jádro rozhovoru, které je pevně dané okruhy otázek, na něž se poté volně nabalují doplňující otázky, které jsou pro tazatele důležité, čímž téma propracovává do hloubky a dostává se k vytyčeným cílům výzkumu. (Miovský,2006)

Příprava rozhovorů pro naše průzkumné účely zahrnovala rozdělení rozhovoru do tří stěžejních částí. Úvod, následovalo jádro rozhovoru a závěr. V úvodu jsme se snažili získat osobní informace o respondentech a jejich socioekonomickou situaci před narozením dítěte s postižením. V samotném jádru rozhovoru jsme se zaměřili na zkoumané oblasti, pro něž byly vytvořeny okruhy otázek. Závěr rozhovoru poté sloužil ke zhodnocení současného postoje respondentů a byl vytvořen prostor pro pokládání otázek ze stran respondentů, případně doplnění toho, co oni sami považují za důležité.

Konkrétní schéma rozhovoru je uvedena v příloze č. Avšak jedná se pouze o vzor okruhů otázek. Konkrétní strategie, pořadí, ale i znění otázek v samotných rozhovorech se lišilo na základě průběhu rozhovoru s respondentem.

VÝBĚR VZORKU

Při výběru vzorku respondentů jsme oslovili všechna sociální služby zaměřující se na děti s mentálním postižením a PAS, stejně jako na krnovskou Církevní ZŠ a MŠ speciální. Bohužel musíme konstatovat, že oslovit své klienty s prosbou o zapojení se do našeho výzkumu, přislíbila pouze Poradna rané péče MATANA. I tak, vzhledem k citlivosti tématu reagovaly pouze matky, které znaly tazatelku osobně z předchozích let. Shánění potřebného vzorku respondentů bylo tedy opravdu náročné. Rozhodli jsme se tedy oslovit

rodiče na sociální síti. Konkrétně se jednalo o Facebookovou skupinu **Rodiče postižených dětí a lidi s postižením spojme se a Downův syndrom – setkání s rodiči.**

Získali jsme tedy vzorek šestnácti matek, jež byly ochotny poskytnout nám rozhovor. S nimi jsme navázali bližší kontakt a započali výzkum. Konkrétnější obraz o respondentech poskytne následující tabulka.

Tabulka č.4

Počet členů rodiny	Vzdělání rodičů	Rodina úplná/neúplná
4 členové – dítě s postižením druhorozené	otec VŠ, matka SŠ	úplná
4 členové – dítě s postižením druhorozené	otec SŠ, matka VŠ	úplná
5 členů – dítě s postižením třetí rozené	otec SOU, matka SOU	úplná
5 členů – dítě s postižením třetí rozené	otec SŠ, matka ZŠ	úplná
4 členové – dítě s postižením prvorozené	otec VOŠ, matka VOŠ	úplná
5 členů – dítě s postižením třetí rozené	otec VŠ, matka VŠ	úplná
4 členové – dítě s postižením prvorozené	otec SOŠ, matka SOU	úplná
3 členové (matka gravidní) - dítě s postižením prvorozené	otec SOU, matka SŠ	úplná
3 členové (bez otce) - dítě s postižením druhorozené	otec SOU, matka SOU	neúplná
5 členů – dítě s postižením prvorozené (umístěno v ústavní péči)	otec SŠ, matka VOŠ	úplná
6 členů - 3 děti vlastní, dítě s postižením třetí rozené	otec SOU, matka SŠ	úplná
3 členové – dítě s postižením prvorozené	otec VŠ, matka SOU	úplná

4 členové – dítě s postižením prvorozené	otec VŠ, matka VŠ	úplná
5 členů – dítě s postižením druhorozené	Otec SOU, matka VŠ	úplná
5 členů – dítě s postižením je z dvojčat, první těhotenství	otec VŠ, matka SŠ	úplná
3 členové – dítě s postižením prvorozené	otec VŠ, matka VŠ	úplná

Nutno podotknout, že vzorek respondentů je pestrý. Objevila se zde rodina, jež má svého syna v ústavu sociální péče, díky čemuž k němu mají dle slov matky velmi vřelý vztah. Nebo rodina, která umístila dceru do tehdejšího kojeneckého ústavu na nátlak lékařů ihned po porodu, ale v průběhu několika málo měsíců života, si dívku vzali natrvalo domů. Oslovila nás i matka chlapce s Downovým syndromem, která jako jediná ze všech respondentů vnímá narození syna velmi negativně, na což nás upozornila hned v úvodu s tím, že by ráda přidala i tento svůj postoj. Odpovědi respondentek byly pestré a plné informací.

ANALÝZA A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH VÝSLEDKŮ

Následující text obsahuje rozbor odpovědí, které jsme získali pomocí polostrukturovaných rozhovorů s matkami dětí s mentálním postižením či PAS. Výzkumného šetření se zúčastnily pouze matky. Všechny matky byly ujištěny o tom, že jejich data budou citlivě a anonymně zpracována. Abychom zachovali anonymitu rodiny, přiřadili jsme každé rodině číslo, pod kterým bude uvedena v následujícím textu. Celkový počet rodin, které souhlasily s poskytnutím rozhovoru je šestnáct. Aby byl text více srozumitelný, citované odpovědi respondentek z rozhovoru budou graficky znázorněny kurzívou. V následující analýze jsme poté rozdělili data dle toho, zda bylo postižení u dítěte diagnostikováno v průběhu těhotenství či brzy po porodu nebo v prvních třech letech života dítěte. Pro lepší přehlednost využijeme i grafické znázornění dat. Tuto možnost uvádí ve své publikaci Chráska (2016), kde se zmiňuje o tom, že při zpracování, vyhodnocování a interpretaci dat lze využít všech prostředků stejně jako u dotazníkové metody.

Zajímavá pro toto výzkumné šetření se nám jeví matka č. 17, o které jsme se zmiňovali již výše a které nám chtěla poskytnout jiný, spíše negativní pohled na narození dítěte s postižením. Rozhovor s touto respondentkou rozvedeme na konci výzkumného šetření.

Graf č.1



Budeme-li mluvit, o respondentkách, které uvedly, že jim bylo podezření na postižení dítěte sděleno již v průběhu těhotenství či v době blízké porodu, zjišťujeme, že se zdravotnický personál nechová příliš empaticky a nebere ohled na psychický stav ženy ovlivněný těhotenstvím či porodem, obdobím šestinedělí. Bezsporu obě tato období velmi citlivou dobou v životě ženy. Jak je možné vyčíst z mnoha zdrojů, např. Kniha o těhotenství a dítěti (Pařízek, 2009), těhotenství je doprovázeno mnoha emočními výkyvy. Těhotná žena může prožívat mnoho obav (že nebude dobrou matkou, nezvládne péči o dítě, přibývá málo či moc...), je velmi citlivá na vnější podněty. „Na jedné straně je maminka nepopsatelně šťastná, na straně druhé psychicky labilní.“ (Kalafutová, 2013, dostupné na: <https://psychologie.cz/odvracena-tvar-materstvi/>).

Porod, a tedy i období šestinedělí provází ženu mnoho hormonálních změn. Často se u žen objevuje poporodní splín, v těžších případech i poporodní deprese (Porodnice.cz, 2014). Zmíněný text výše uvádíme proto, že způsob, jakým byli rodiče informováni

o postižení jejich dítěte, jsme při stanovení cílů a výzkumných otázek považovali za jeden z důležitých faktorů ovlivňující formování vztahu mezi dítětem a matkou.

Zde citujeme zkušenost matky č. 8 „...*No, a nakonec si nás vzal stranou a oznámil nám, že ještě nemá výsledky, ale je velká pravděpodobnost, že má Luky "morbus down", což jsme ani nevěděli co je a ani jeden z nás nějak neměl sílu na žádné otázky. Ve finále nám řekl o všech komplikacích, které tyto dětičky mívají a řekl, že další den nás pustí domu, abysme si finální verdikt mohli zajet poslechnout na genetiku do Motola. Luky měl v tu dobu žloutenku a ozařovali ho, protože mi nikdo neřekl, že ho mám dát na sluníčko. No, když se ohlédnu zpět, tak se mi tam skoro nikdo nevěnoval, s ničím neradil a místo pomoci s kojením, mi jen dali odsávačku. O mléko jsem samozřejmě přišla z toho stresu. Jinak přesnou, lidsky známou diagnózu jsem si vygooglila podle příznaků, o kterých mluvil doktor. Downův Syndrom jsme samozřejmě věděli, co je.“*

Matka č. 9, má již pět a dvacetiletou dceru s Downovým Syndromem. Její odpověď uvádíme z důvodu srovnání přístupu lékařů dnes a v tehdejší raně postkomunistické době. „...*Lucinku mi po porodu vůbec neukázali, ani nenosili na kojení, bylo to hrozné, 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 mně 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.“*

Dále uvádíme odpověď matky 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.“*

Zajímavý byl rozhovor s matkou č. 13 a to vzhledem k tomu, že prvorozenou dceru, která má Downův syndrom s manželem na popud lékařů umístili do tehdejšího kojeneckého ústavu. Přesto si dceru v jejích sedmi měsících vzali nastálo domů. Její odpověď uvádíme zde: „...*Dostala jsem pouze informaci, že mají podezření na chromozomální vadu. Na můj dotaz, co tím myslí řekli, že Downův Syndrom. To byly veškeré informace, které jsem dostala. Pak mi jedna paní doktorka přinesla brožuru z klubu Downova Syndromu, ale*

poměrně historickou. Jinak nic. Ještě jsem vlastně dostala informaci o tom, že je možné Sofinku umístit do kojeňáku a porodit si další děti, protože s tímto dítětem "nebude nic tak, jak jsme si plánovali a radikálně se nám změní život"

Ostatní respondentky, jimž bylo postižení dítěte sděleno v průběhu těhotenství či brzy po porodu dítěte vypověděly, že se k nim zdravotnický personál choval přívětivě, citlivě a s respektem.

Domněnka, že způsob oznámení postižení dítěte by mohlo mít vliv na formování vztahu matky a dítěte s postižením, se v našem vzorku respondentů ukázala jako nepodložená.

Druhou skupinou, která vyplynula z výzkumného šetření, je skupina matek, jimž bylo postižení dítěte, či podezření na postižení sděleno v průběhu prvních tří let života dítěte. Nejčastěji pak mezi šesti měsíci a kompletní diagnóza byla stanovena okolo tří let života dítěte.

V této skupině jsme se nejčastěji setkali s lékařskou bagatelizací. Rodiče dostávali od lékařů chlácholivé odpovědi, některé z nich uvádíme zde.

Matka č. 1: „...My to zjišťovali postupně. Byla opožděná. Pediatrička říkala, že vše dožene. A já se nechala uchlácholit. Tak kolem druhého roku jsme šli k psychologce a tam bylo podezření na lehkou mentální retardaci. Po třetím roce regres a spadla na těžkou.“

Odpověď z rozhovoru s matkou č. 5: „...Lékařka říkala, že je jenom líná, že je v pořádku. Ptali jsme se kolem devátého měsíce na nějaké rehabilitace, nechtěla, říkala, že je všechno v pořádku, řekla, že je Terežka líná. Potom nám to nedalo, zajistili jsme si vyšetření u neurologa, ten nás okamžitě poslal na rehabilitace a tam se divili, proč jsme nezačali cvičit kolem třetího měsíce. Že to muselo být vidět, doktorka trvala na tom, že se nic neděje. Tím pádem trvalo, než se Terežka rozchodila, do 3,5 roku.“

Matka č. 15 je v grafu znázorněna v samostatné kategorii, ač by mohla být zařazena do skupiny respondentek, jimž bylo postižení dítěte oznámeno v průběhu prvních tří let života dítěte. Situace této respondentky je specifická v několika aspektech. Narodila se jí dvojčata, chlapce, z nich jeden má diagnostikovaný Downův syndrom a druhý je naprosto zdravý. O tom, že by syn mohl mít nějaké postižení, se rodiče dozvěděli náhodou až v době, kdy měli oba chlapci dva a půl měsíce. „...Ve věku 2,5 měsíců na kardiologii v Brně, primářem. Jednoduše se nás zeptal, zda jsme byli na genetice. Vůbec jsme ho

necháпали, proč se ptá. Polilo mě horko a spojení Down syndrom jsem slyšela poprvé. Nevěděla jsem, co čekat, poslali nás hned na genetiku na krve. A čekali jsme na výsledky.“

Shrnutí:

Sdělení rodičům, že jejich dítě má nějaké postižení, je pro lékaře opravdu nezáviděníhodná a psychicky náročná situace. Z průzkumného šetření vyplývá, že jsou lékaři leckdy neempatičtí, mají tendence bagatelizovat podezření rodičů o opoždění dítěte. Často také rodičům nepodají dostatek informací. Z našeho profesionálního hlediska považujeme za důležité, aby při sdělení diagnózy, lékaři zvolili k rodičům adekvátní přístup. Z výzkumného šetření je patrné, že i přes napjatou situaci, neměl způsob sdělení diagnózy vliv na utváření vztahu mezi dítětem a matkou.

DIAGNÓZY DĚTÍ Z PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Za důležité pro další text považujeme uvést diagnózy dětí, jejichž matky se účastnily průzkumného šetření. Pro přehlednost uvádíme následující tabulku. Věk dítěte je uváděn v době, kdy výzkum probíhal.

Tabula č.5

Respondentka	Věk dítěte	Typ postižení dítěte
Matka č. 1	8	Těžká mentální retardace
Matka č. 2	32 měsíců	DMO cerebelární, centrální hypotonie, lehká vývojová retardace, ADHD
Matka č. 3	30 měsíců	Dětský autismus, těžká nedoslýchavost, bronchopulmární dysplazie
Matka č. 4	3 roky	DMO levostranná hemiparéza, epilepsie, podezření na PAS, opožděný psychomotorický vývoj
Matka č. 5	7 let	Centrální hypotonie, opožděný psychomotorický vývoj, mikrocefalie, atypický autismus, středně těžká až těžká mentální retardace
Matka č. 6	3 roky	Dystonicko dyskinetická forma DMO, mentální retardace

Matka č. 7	35 měsíců	Deleční syndrom 1q43-q44, mikrocefalie, agenese corpus callosum, opožděný psychomotorický vývoj, těžká nedoslýchavost, centrální hypotonický syndrom, mikropenis, hypospadie koronární, hydronefrosa oboustranná 2.stupně, kraniosakrální dysmorfie, epilepsie, nezhooubný tumor na levé oční orbitě
Matka č. 8	3 roky	Downův syndrom, středně těžká nedoslýchavost
Matka č. 9	25 let	Downův syndrom
Matka č. 10	17 let	DMO, hypoxicko ischemická encefalopatie, spastická kvadraparéza, epilepsie, těžká mentální retardace.
Matka č. 11	13 let	PAS, ADHD, mozková dysfunkce, astma, středně těžká mentální retardace
Matka č. 12	3,5 let	Atypický autismus, opožděný psychomotorický vývoj, opožděný vývoj řeči, makrocefalie hlavy, nízký vzrůst (léčba růstovým hormonem)
Matka č. 13	6 let	Downův syndrom
Matka č. 14	4 roky	Downův syndrom
Matka č. 15	16let	Downův syndrom
Matka č. 16	10 měsíců	Downův syndrom

Tabulka nám ukazuje, s jakými obtížemi se musejí rodiny dětí z našeho výzkumného vzorku potýkat. Toto považujeme za velmi důležité, jelikož se domníváme, že typ postižení může hrát roli v navazování citové vazby mezi matkou a dítětem.

VLIV NAROZENÍ DÍTĚTE NA PARTNERSKÝ VZTAH RODIČŮ

Z našeho průzkumného šetření vyplývá, že většinu rodičů narození dítěte s postižením a jejich partnerský vztah nepoznamenalo. Konkrétně se tedy jedná o devět respondentek, které v souvislosti s partnerským vztahem s otcem dítěte uváděly *posílení vztahu, podporu, stmelení, utužení, hlubší spojení*. Jedna z respondentek uvádí, že se partner po zjištění synova postižení uzavřel do sebe, přesto hodnotí jejich partnerský vztah, jako

posílený, pevný a stabilní. U čtyř respondentek se v souvislosti s náročnou péčí o dítě s postižením objevuje pojem *manželská/partnerská krize*. Matky popisují vyčerpání, nedostatek času na partnera, přílišnou závislost na dítěti, odcizení se s partnerem. V případě Matky č. 9 došlo i přes narození dalšího, zdravého potomka k rozvodu. Matka č.1 uvádí, že se k rozvodu s manželem schyluje. Přesto, že dceru velmi miluje, s jejím postižením se nedokáže vyrovnat (i vzhledem ke své rodinné anamnéze), snaží se popírat závažnost dceřina postižení. Matka č.1 se domnívá, že manžel nedokáže unést zodpovědnost. Partnerský vztah byl významně poznamenán i nevěrou ze strany manžela. V době rozhovoru, byla Matka č.1 rozhodnuta od manžela odejít, obávala se pouze o finanční zajištění svých dětí. Dalším případem manželské krize, související s dítětem s postižením, je Matka č. 12. Partner měl pocit, že matka přehání a „*vidí syna negativně*“. Matka uvádí vyčerpání v souvislosti s nedostatkem spánku a nedostatek času na partnera. Uklidnění partnerské krize, pochopení a nastolení harmonie přišlo až se stanovením diagnózy syna, konkrétně atypický autismus. Následně matka uvádí stmelení partnerského vztahu a lásku k synovi. Ve dvou případech matky přiznávají, že s partnerem nejsou schopni mluvit o postižení jejich potomka. Mluvíme o Matce č. 8 a Matce č. 16. v obou případech jsou partneři své ženě oporou, přesto, jak uvádí Matka č. 16 „*chodíme kolem sebe jakoby po špičkách*“. Totéž lze parafrázovat i u Matky č.8. Zde je však otec dítěte v maximální míře zapojen do péče o syna (v rámci možností svého zaměstnání). Matka uvádí absolutní lásku otce k synovi a také to, že chlapce vnímá jako zdravého, citujeme z rozhovoru: „*Dnes dokonce už říká, že by na něm neměnil vůbec nic, protože je úžasný.*“

Shrnutí

Přesto, že přijetí dítěte s postižením jeho otcem je pro matku velmi důležité, jak vyplývá z průzkumného šetření, není tato skutečnost směrodatná pro utváření vztahu mezi matkou a dítětem. Otcové jsou pro respondentky z našeho průzkumu ve většině případů, důležitou podporou. Žádný z otců neodešel od rodiny z důvodu narození dítěte s postižením, jak bývá často zmiňováno v publikacích.

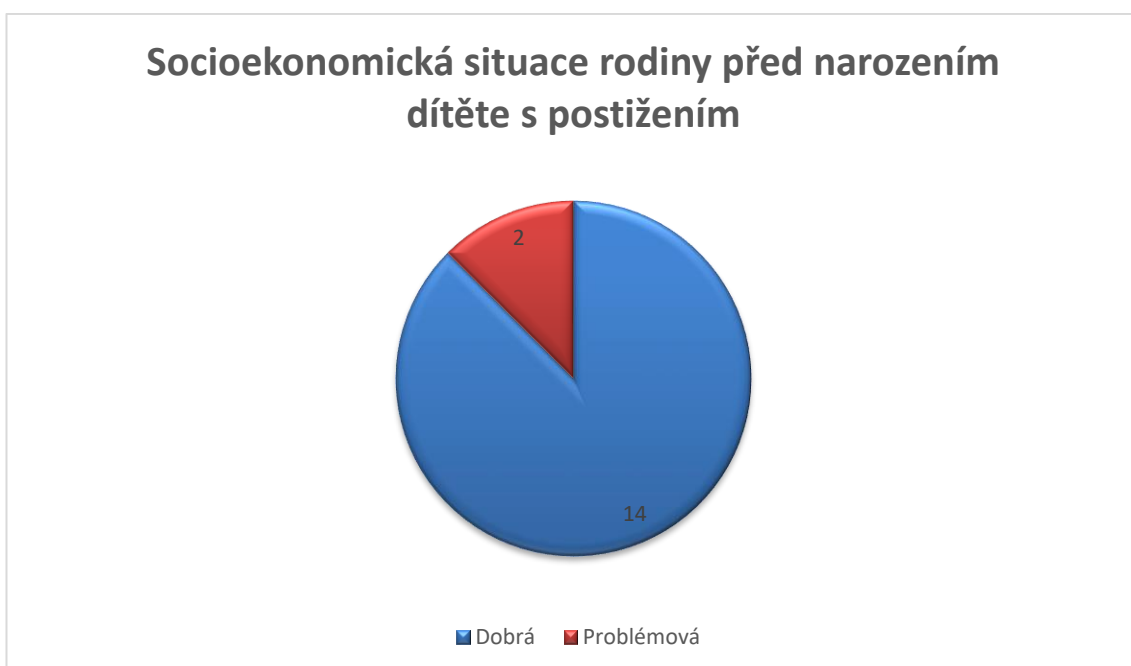
SOCIOEKONOMICKÁ SITUACE

Socioekonomická situace rodiny po narození dítěte je složité téma. Rodině klesají na určitou dobu příjmy i společenské vyžití. Nejinak je tomu u rodin, ve kterých se narodí

dítě s postižením. Zde je situace o to komplikovanější, že je potřeba dětem zajistit speciální péči i pomůcky pro co nejoptimálnější rozvoj. Nehledě na časovou náročnost různých terapií i jejich dostupnost.

Pro přehlednost dané problematiky, uvádíme zpracované údaje v grafické podobě. Jedná se zde o subjektivní srovnání matek jejich socioekonomické situace před a po narození dítěte s postižením. V daném okruhu jsme se ptali na finanční zatížení rodiny, společenské vyžití partnerů, sociální izolovanost, partnerský vztah.

Graf č. 2



Graf č.3



Shrnutí

Z uvedených grafů vyplývá náročnost péče o dítě s postižením. Nejcitelnějším a nejzmiňovanějším bodem v tomto okruhu byla pro respondentky právě finanční stránka péče o dítě s postižením. Zhoršení finanční situace rodiny, bylo převážně z důvodů pořízení speciálních pomůcek pro dítě s postižením, využívání nákladných, avšak efektivních terapií a jejich dostupnost, v neposlední řadě znemožnění zpětného zařazení se do pracovního procesu matce, vzhledem k náročnosti péče o dítě s postižením.

VLIV NA RODINNÝ ŽIVOT

V tomto okruhu jsme se zabývali otázkou, zda rodiče i přes skutečnost, že se jim narodilo dítě s postižením měli dalšího potomka či ho v budoucnosti plánují. A také nás zajímalo, zda citová vazba matky na dítě s postižením má vliv i na její vztah k dalším, zdravým dětem. Ve vybraném vzorku našeho průzkumného šetření, se osm dětí s postižením, narodily jako prvorozené. Pouze ve dvou případech rodina vůbec neplánuje, že by si v budoucnosti pořídila dalšího potomka. Matka č. 16 ve své odpovědi uvádí „...*Oba dva jsme jedináčci, je to první dítě, vnuk a měl byt i posledním. ... S ohledem na manžellovy zdravotní problémy jsme se rozhodli mít jedno dítě, že to bude dostačující. Úměrně k tomu máme i "velký malý" byt. Neplánovali jsme druhé dítě. Ted' jsme v situaci, kdy bychom*

strašně rádi, alespoň jedno zdravé dítě, jestli se dá něco takového naplánovat, nicméně necítíme se na to, že bychom to druhé dítě v tuto chvíli zvládli. Takže ne, neplánujeme.“ Matka č. 12, pak zmiňuje toto: „...*ne rozhodně neplánuji, pokud by se to ovšem stalo neplánovaně, dítě bych si nechala, ale rozhodně ne, je to dost náročné i tak.*“ Ve dvou případech se dítě s postižením narodilo jako druhorozené a rodiče se rozhodli mít dalšího potomka. Ve zbylých šesti případech je dítě s postižením nejmladším členem rodiny.

Když se zaměříme na srovnání vztahu matky a dítěte s postižením vs. Matky, z průzkumného nám vyplývají následující informace. Matky uvádějí, že se často cítí provinile vůči svým zdravým dětem, na které nemají, vzhledem k péči o sourozence s postižením tolik času, na druhou stranu jim dle svých slov „hodně ustupují“. Případně se matka upne na zdravé dítě, ve chvíli, kdy je z péče o dítě s postižením vyčerpaná. Potřeba více ochraňovat a pomáhat dítěti s postižením, se v odpovědích matek při rozhovorech opakovala také vícekrát. Pouze jedna z respondentek přiznala, že je na dítěti s postižením závislá. Přesto matky shodně uvádějí, že se snaží mít ke svým dětem stejný přístup a mají je stejně rádi.

PROMĚNA POSTOJŮ MATKY K POSTIŽENÍ DÍTĚTE

Chvíle, kdy bylo rodičům oznámeno podezření na postižení dítěte či stanovení diagnózy, popisují matky velmi shodně a dle známého rozdělení fází šoku Elisabeth Kübler-Ross, jež je popsáno v teoretické části diplomové práce. Matky v souvislosti s tímto obdobím rozhovorech uvádí:

- Šok
- Popření
- Nevědomost
- Očekávání
- Pláč
- Smutek
- Podpora
- Úleva
- Nejistota
- Stres

- Panika
- Obavy z budoucnosti
- Strach
- Nejistota
- Bezmoc
- Zoufalství

Matka č1. při rozhovoru uvedla, že ji po zjištění dceřina postižení, provázely myšlenky, na smrt dcery v tom smyslu, že by to pro dceru bylo o mnoho jednodušší, než „takovýto život“. Ve většině případů matky zmiňují i to, že jsou rády, že jejich dítě má „jen tuto diagnózu, postižení“, protože znají, či viděli děti, které jsou na tom mnohem hůř.

V době konání rozhovorů, měla většina dětí, průzkumného šetření uzavřenou diagnózu, a tedy jejich rodiče s ohledem na stupeň postižení věděli, jaký zhruba vývoj u jejich dítěte lze očekávat, kam se mohou posunout a jakými prostředky lze dosáhnout maximálního stupně vývoje dítěte. U Matky č.2 je však situace jiná, a to rozhodně ztěžuje její současný postoj k dceřinu postižení, citujeme: „... *Je to nevyrovnané, jak nevím přesně na čem jsem, někdy ji doslova operovávám, jindy jsem tvrdší a důslednější. Nevím, čeho se chytit, zda věřit, že je mentálně retardovaná, nebo naopak chytrá a má dysfázii, nebo zda je jen opožděná se šilným ADHD. Potřebovala bych toto už nějak rozlousknout, proč mi nerozumí, proč se neorientuje, proč je nezvladatelná. Doufám, že z domněnek doktoru se po třetích narozeninách vyvine nějaké rozhodnutí, ze kterého budu vycházet. Nyní má podezření na vše. Uleví se mi, až mi to někdo doloží, budu mít čeho se chytit. Když porad dokola učíte ty samé věci, a bez výsledku, nevím pak zda to je nebo není pro ni stres, zda ji přeceňuju, nebo v něčem podceňuju.*“

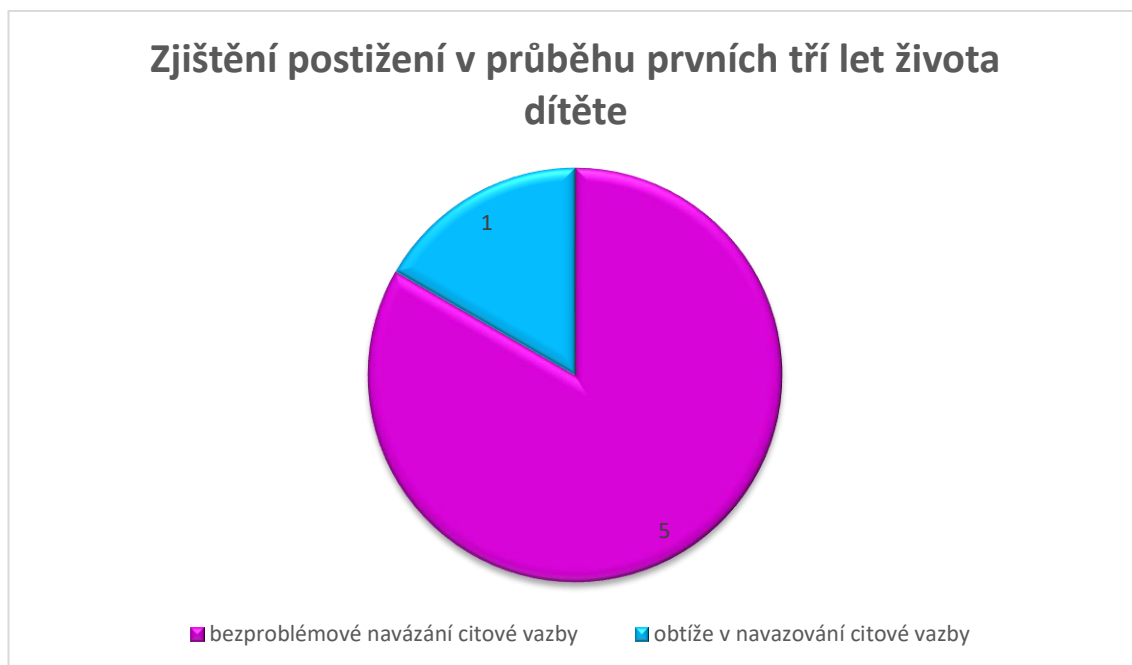
Matky shodně uvádějí, že se s postižením dítěte nevyrovnaly, ani si nemyslí, že by bylo možné se s ním vyrovnat, ale smířily se s nastalou situací, přijaly své dítě takové, jaké je a snaží se dělat maximum pro jeho vývoj a rozvoj kompetencí. V odpovědích zaznamenáváme i to, že matky těžce snášejí, když vidí intaktní dítě ve stejném věku, jako je jejich dítě s postižením při zcela běžných věcech, jako je například hra na hřišti, objímání matky atd. Matky se také ve většině, námi zkoumaných, případech snaží ke svému dítěti s postižením přistupovat, jako ke „zdravému“ s ohledem na jeho možnosti upravují i své nároky. Jak již bylo uvedeno výše, převážná většina matek z průzkumného

šetření je vděčná za to, jaké jejich dítě je, vzhledem k jiným dětem, které jsou na tom o mnoho hůře, např. děti pouze ležící, s letálním onemocněním, či děti, které nevyjadřují pozitivní emoce ani mimikou vůči svým rodičům. Zde bychom také citovali současný postoj Matky č.16 ke svému synovi s Downovým syndromem: „...*Stále značně odmítavý a pořád nedovedu vstřebat, že je to napořád. Snažím se na to nahlížet tak, že jsou horší postižení a že tohle je vlastně ještě pohoda, tím myslím, že děti jsou pohyblivé, projevují vám lásku – jsou horší věci, kdy jsou děti ležáci a ve vegetativním stavu, ale zatím mě to nějak neuklidňuje.*“

NAVÁZÁNÍ CITOVÉ VAZBY

Navázání citové vazby s novorozenečným dítětem může být náročné, jak bylo popsáno již výše, žena po porodu prochází mnoha emočními i psychickými změnami, které mohou zapříčinit obtíže s navázáním citové vazby mezi matkou a dítětem. Oč náročnější musí pro matku být navázání citové vazby s dítětem s postižením. Zde jsme respondentky znovu rozdělili do dvou skupin dle doby zjištění postižení dítěte a výsledky výzkumného šetření uvádíme v přehledných grafech.

Graf č. 4



Graf č.5



Z grafů vyplývá, že u našeho výzkumného vzorku nemá doba zjištění postižení zásadnější vliv na navázání citové vazby matky k dítěti s postižením. Většina matek uvádí, že neměla problém s navázáním vztahové vazby ke svému dítěti, či nepocítovaly rozdíl mezi přijetím dětí, které se jim narodily zdravé a dítětem s postižením. Matky, jež uvedly obtíže s navazováním vztahové vazby, jsme již citovali v jiných pasážích tohoto výzkumu. U tří matek ze čtyř, postupně proběhlo navázání mateřského pouta k dítěti s postižením, čtvrtá, konkrétně Matka č.16 uvádí, že k synovi cítí hlavně povinnost a lítost, nikoli mateřskou lásku.

ZAJÍMAVÁ DATA PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Během sbírání dat k průzkumnému šetření se objevilo několik, z našeho pohledu zajímavých výstupů. Uvádíme je zde v samostatné podkapitole.

První, co nás při výzkumném šetření zaujalo, byla matka s dvojčaty. Chlapci měli v době výzkumného šetření šestnáct let. Jeden z chlapců je zcela zdravý a druhý má Downův syndrom. Těhotenství Matka č. 15 popisuje jako pohodové, ale náročnější právě kvůli očekávání dvojčat. Chlapci se narodili přirozeně a v termínu, domů si rodiče odnášeli dva zdravé chlapce. Když bylo oběma chlapcům dva a půl měsíce, mezi řečí se rodičů na kardiologii zeptal primář, zda byli s jedním z chlapců na genetických testech. Aniž by

rodičům cokoli vysvětlil, oznámil jim, pro ně v té době absolutně neznámý pojem Down syndrom a poslal se synem na krevní testy. Potvrzení Downova syndromu bylo pro rodiče velkou ranou, dle slov matky se otec s nastalou situací vyrovnal prací. Sama matka uvádí: „... *stále mi nedělá dobře vidět zdravá dvojčata.*“ Dle svých slov jí k přijetí synova postižení pomohlo narození mladšího syna. Při rozebírání navázání vztahu k synovi s Downovým syndromem, matka řekla: „...byly chvíle, kdy jsem ho i nenáviděla. Teď ho mám "nejraději", ale je to taková ta pečovatelská a ochraňovatelská láska, samozřejmě i druhé syny mám ráda.“ Na otázku, zda by matka mohla přesněji definovat svůj vztah k synům, matka odpověděla: „...*mám ráda všechny tři, ale s ním trávím nejvíce času, mám potřebu mu nejvíce pomáhat. Samozřejmě se věnuji i bratrům, nejsou v ničem ochuzeni. Syn s Downovým Syndromem je prostě mazel, zatímco jeho dvojče vás v šestnácti pošle do háje. Místo háje se raději pomazlíte.*“ Ke svému současnému postoji, k synovu postižení Matka č. 15 uvedla následující: „... *Teď jsem ve fázi, že se ho snažím naučit co největší samostatnosti. Beru ho jako součást života a užíváme si každého jeho úspěchu. Nevím, jak jinak to popsat.*“

Dalším, pro nás zajímavým respondentem byla Matka č. 10. Syn Tomáš, v době výzkumného šetření měl sedmáct let a je umístěn v ústavu sociální péče. K těhotenství se synem se matka vyjadřuje jako ke krásnému období. Po narození syna se vše obrátilo. Postižení syna bylo zjištěno zhruba v jeho půl roce. Matka o době, kdy bylo zjištěno synovo postižení říká: „...*V té době jsem byla úplně psychicky na dně. Malej neustále brečel, moc nespál a jeho zpětná reakce nebyla absolutně žádná. Když mu bylo půl roku, byl objednan na konziliární vyšetření do nemocnice. Když jsme šli na příjem bylo mi nabídnuto paní doktorkou ať ho tam nechám samotného, že je na mě vidět, že si potřebuju odpočinout. No a to byl ten spouštěč, že ho doma nechci. Začali jsme jednat se sociální pracovníci, na doporučení objíždět kojenecké ústavy a v roce byl umístěn do kojeneckého ústavu. Od té doby jezdí domů na víkendy, prázdniny. Jezdíme, nebo spíše jezdili jsme do lázní. Jsme spokojeni a hlavně je spokojený a vyladěný i Tomášek. Asi jsme měli to štěstí, že jsme se vždy setkali s perfektními lidmi.*“ Utváření vazby se synem, pro Matku č.10, bylo taktéž nesnadné a sama k tomu uvádí: „...*Určitě, vzhledem k tomu, že první rok života jenom probrečel, neřixoval očima, neusmál se, prostě žádná kladná reakce. Upřímně jsem cítila, že svoje dítě nemám ráda. A ač se to zná divný, mě opravdu hodně pomohlo, že jsme Tomika dali do ústavu. Dá se říci, že nějaké pozitivní vazby a to, že jsem si uvědomila, že ho miluju přišlo až potom.*“ Podpora široké rodiny, v tomto případě není téměř žádná, jak říká sama Matka č.10, její tchán se směrem k synovi vyjádřil tak, že nerozumí tomu, proč si chlapce berou stále domů. Důležité pro celou rodinu byl fakt, že se nikdy nesetkali s negativními postoji vůči jejich rozhodnutí umístit syna do ústavu sociální péče.

Některé z odpovědí Matky č. 13 jsme již uváděli. Co nás na jejím vyprávění zaujalo, bylo to, že po narození, dcerku na popud lékařů umístila spolu s manželem do tehdejšího kojeneckého ústavu. Matku citujeme: „...*Sofinku jsme si nakonec domu nevzali, dodnes nechápu, jak jsem to mohla zvládnout. Po týdnu jsem za ní šla do kojeňáku a tím začalo moje chození za ní. Nejdřív obden, pak denně. Po 2,5 měsících jsme si jí vzali poprvé na víkend domů, pak už to bylo na týden, pak na 14 dní, prosinec byla doma skoro celou dobu. V únoru jsme si jí vzali oficiálně, bylo jí necelých 7 měsíců. Já jsem se s tím smířila mnohem dřív, déle to trvalo manželovi. Ale ten čas nám asi pomohl. Kdybych věděla to, co vím dnes, tak bych to řešila úplně jinak.*“ Zajímalo nás, co bylo impulsem pro to, aby si rodiče dali dceru do kojeneckého ústavu: „...*Určitě nedostatek informací, díky té masáži v porodnici, jak se nám změnil život, že jsou nevzdělatelní, atd. Navíc každý den chodili s další a další diagnózou a měli jsme pocit, že bychom to nezvládli. Navíc v rodině se toho všichni chytli a souhlasili s námi.*“ Proč si tedy rodiče vzali dcerku nakonec domů? „...*Asi největším impulzem vzít si jí domů bylo přesunutí na jiné oddělení v kojeňáku, kde to bylo fakt špatné. A manžel, když mě viděl, v jakém stavu jsem z té návštěvy přijela, tak se rozhodl, že si jí vezmeme domů. De facto jsem čekala, až k tomu dospěje i on.*“ V době realizace rozhovoru, byla matka na rodičovské dovolené s mladší dcerou. Původně matka pracovala na vysoké manažerské pozici, avšak dle svých slov se do práce vrátit nechce. Snaží se pomáhat rodinám, kterým se taktéž narodilo dítě s Downovým syndromem, a to hlavně díky kurzu Feuesteinova instrumentálního obohacování.

Co nás v průzkumném šetření skutečně zaujalo a vzhledem k dnešní moderní medicíně v překvapilo, je skutečnost, že matkám, kterým se narodilo dítě s Downovým syndromem, které se zúčastnily našeho výzkumného šetření, vyšly screeniny, prováděné v době těhotenství naprosto ukázkově a bezproblémově. Konkrétně tedy mluvíme o Matce č. 8, Matce č. 13., Matce č.14 i Matce č.16.

Za specifický a pro naše výzkumné šetření rozhodně obohacující, považujeme rozhovor s Matkou č. 16. Tato respondentka oslovila sama přímo autorku výzkumu, citujeme: „...*Dobrý den slečno Andreo, reaguji na Váš komentář ve skupině Downův syndrom Pokud budete mít zájem i o člověka vesměs s negativními pocity, tak se klidně ozvěte. Z mnoha komentářů ve skupině mám často pocit, že zdejší maminky jsou nezřízeně optimistické a naše děti považují za dar a sluníčko. Především pak ty, které byly na riziko*

upozorněny již v těhotenství. Rozhodnutí nechávám čistě na Vás. Přeji nicméně hodně úspěchu při psaní i v budoucí práci. Lenka.“ Specifická je dle našeho názoru respondentka hlavně z toho důvodu, že po bezproblémovém těhotenství a taktéž bezproblémovém porodu, byla z porodnice propuštěna se zdravým dítětem. První podezření na Downův syndrom, rodičům sdělila až třináctý den po narození syna, jeho pediatrička. Pokud bychom měli charakterizovat tuto rodinu, jedná se o vysokoškolsky vzdělané rodiče, s jasně naplánovanou budoucností, žijící bohatým společenským životem. Dítě plánovali pouze jedno, jednak z toho důvodu, aby byli schopni zajistit mu veškerý komfort, který považují za důležitý a také proto, aby se následně mohli věnovat svému životnímu stylu. Narození syna s DS považuje matka za těžkou ránu i vzhledem k tomu, že v případě zjištění postižení již v době těhotenství, bez odkladu by rodiče volili ukončení těhotenství. Přesto, že v době výzkumného šetření, bylo chlapci deset měsíců, rodiče o jeho postižení, spolu nikdy nemluvili: „...*I když se oba stále tváříme, že je vše v pořádku a zvládneme to. Od potvrzení Downova Syndromu jsme o situaci vůbec nemluvili a ani o tom, co nás čeká a co bude dal. Je to takové, jako by člověk dělal, že se vlastně nic neděje. Takže vlastně ani nevíme navzájem o svých pocitech.*“ Matka se v rozhovoru několikrát pozastavuje nad tím, jak je možné, že přes veškerá vyšetření se syn s Downovým syndromem narodil. Taktéž upozorňuje na chování, některých lékařů: „...*Berou vás jako nezodpovědnou, co se rozhodla mít takové dítě, tak ať nezdržujeme a nestěžujeme si.*“ Navázání citové vazby k synovi, uvádí matka jako velmi problematické. Sama přiznává, že by byla raději, kdyby syn zemřel: „...*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?... 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.*“ Postoj k synovi je u této matky stále nedořešený, vše je pro ni příliš čerstvé a jak sama uvádí, s manželem o situaci nedokáží komunikovat. Návštěvu jakéhokoli odborníka matka odmítá, ale snaží se komunikovat alespoň s přáteli, což hodnotíme jako krok pozitivním směrem.

DISKUZE

Hlavní výzkumnou otázkou, kterou jsme si položili, bylo, **zda má zásadní vliv na proces utváření citové vazby a lásky mezi dítětem s mentálním postižením či PAS a matkou to, v jakém časovém období, před nebo po narození dítěte, bylo postižení dítěte zjištěno.**

Předpoklad výzkumníka byl takový, že navázání citové vazby k dítěti, jež se narodilo jako zdravé a ke zjištění postižení došlo v rozmezí jeho šesti až třiceti šesti měsíců, bude mnohem jednodušší i když smíření se s postižením bude pro rodiče mnohem náročnější. Taktéž byl předpoklad, že tito rodiče, respektive matky, budou za dítě „více bojovat“ a snažit se o jeho maximální rozvoj i nad rámec možností dítěte. Kdežto matky, kterým bylo postižení dítěte oznámeno v průběhu těhotenství či v brzké době po narození dítěte, budou vztah k dítěti hledat obtížněji, ale o to strážlivější by postoj k postižení dítěte mohly mít.

Průzkumné šetření ukázalo, že vliv na navázání citové vazby bezprostředně po narození dítěte s postižením, mělo ono postižení dítěte pouze u čtyř matek z celkového počtu šestnácti. V průběhu života dítěte, patnáct matek uvádí, že si cestu k dítěti našla a pociťují k němu vřelou mateřskou lásku, ve většině případů také velmi ochrannou lásku. Pouze v případě Matky č. 16 v době rozhovoru, kdy bylo chlapci deset měsíců, stále navázání mateřské vazby neproběhlo. Matka sama uvádí, že chlapce lituje, byla by raději, kdyby zemřel, i když přiznává, že ráda jej asi má, ale ne mateřskou láskou.

Obecně tedy můžeme říci, že se předpoklad výzkumníka nepotvrdil a v našem průzkumném šetření nemá doba zjištění postižení významný vliv na jeho vztah s matkou. Matky v našem průzkumném šetření se ve většině shodují na tom, že ačkoli mají k dítěti s postižením „jiný vztah“, jejich láska se od lásky ke zdravým dětem nijak výrazně neliší. Matky uvádějí, že mají potřebu o dítě s postižením více pečovat, více mu pomáhat, více jej ochraňovat, ale samy nevnímají, že by intenzita lásky k dítěti byla jiná než ke zdravému dítěti. Taktéž všechny matky z našeho výzkumného šetření mají velmi strážlivý pohled na postižení jejich dítěte a snaží se jej maximálně rozvíjet. U žádné z matek jsme nezaznamenali přetěžování dítěte vysokými nároky. Matky v našem průzkumném vzorku se snaží respektovat vývoj svého dítěte a učit jej maximální samostatnosti.

Za největší nevýhodu provedeného výzkumného šetření považujeme nedostatek času. Tento výzkum by si zasloužil longitudiálnější zkoumání, což s ohledem na rozsah diplomové práce a také časové možnosti autorky práce, ale i respondentek nebylo možné. Původním záměrem výzkumného šetření bylo získat vzorek respondentů z blízkého okolí, pro možnost co nejužší spolupráce s respondentkami, což se bohužel nepodařilo. Osobně byly realizovány tři rozhovory, následující rozhovory byly realizovány buďto telefonicky nebo elektronickým dotazováním, vždy s ohledem na časové možnosti obou zúčastněných stran. Sběr dat a realizace rozhovorů probíhala zhruba 5měsíců.

Některé z výsledků průzkumného šetření jsme pro větší názornost rozdělili na dvě skupiny a to respondentky, jež zjistili postižení u svého dítěte v průběhu těhotenství či v brzké době po porodu a respondentky, které postižení dítěte zjistili v rozmezí šesti až třiceti šesti měsíců dítěte.

I přes ztížené podmínky, jsme přesvědčeni, že data výzkumného šetření nepozbývají kvality. Za nevýhodu tohoto výzkumného šetření považuji to, že se do výzkumného šetření přihlásili "ideální" rodiče a nepodařilo se nám získat postoje rodičů, kteří mají k postižení dítěte spíše negativní vztah. Přesto tento vzorek respondentů hodnotíme velmi kladně a chápeme, že mluvit o takto citlivé záležitosti s cizím člověkem muselo být pro matky leckdy bolestné.

ZÁVĚR

V závěru práce chceme zhodnotit dosažené výsledky. Původní záměr diplomové práce, a to vytvoření srozumitelného a přehledného textu vhodného i pro širokou veřejnost byl zachován v průběhu celé práce, což ovšem neznamená absenci odborné úrovně.

Základní technikou pro získání informací, potřebných pro sepsání tohoto dokumentu, byla zvolena sekundární analýza dokumentů, obnášející především studium dříve zpracovaných publikací, které se pro nás staly zdrojem potřebných informací.

Použité zdroje můžeme, rozdělit do dvou skupin, podle jejich přínosu. První skupinou, jsou je základní literatura, která zahrnuje veškeré použité knižní publikace. Duhou skupinou, jsou poté zdroje doplňující, jež poskytují důvěryhodné internetové servery zabývající se danou problematikou.

Teoretická část práce rozpracovává klíčové pojmy důležité pro zpracování praktické části, jako je mateřství, rodina, život s dítětem s postižením, mentální postižení a poruchy autistického spektra.

K jednotlivým kapitolám je možné dohledat dostatečné množství tištěné literatury, knihy, jež jsou použity jako zdroje informací v této diplomové práci považujeme za důvěryhodné. Kde nám však dostatek kvalitní literatury chyběl, byla otázka stigmatizace matky, kterou nastiňuje Matějček. Kvalita internetových zdrojů se mnohdy liší a je nutné pečlivě zdroje vybírat. V jednom z případů citujeme i zdroj z Wikipedie, a to proto, že nás zaujala definice mateřství zde popsaná, doplněná definicí i z jiných zdrojů.

Během zpracování dat se ukázalo, že by bylo potřeba mnohem více času a kontinuálnější pozorování výzkumného vzorku. Například opakovat rozhovor s matkami, s několikaměsíčním rozstupem, což v našem případě bohužel nebylo možné. Sledovat vývoj dětí, ale také vztahu jejich matek. Ač by v některých případech, vzhledem k věku a stupni postižení dítěte byly výsledky pravděpodobně velmi podobné, u jiných dětí, např. Matka č.2 očekávala, že po dceřiných třetích narozeninách, lékaři dokážou uzavřít diagnózu a bude pro ni jasnější dceřin stav, stejně jako možnosti jejího rozvoje. Taktéž Matka č. 13 v následujících měsících po realizaci rozhovoru očekávala změny v souvislosti s nástupem dcery do základní školy, o to víc, že se rodiče dívky snaží o inkluzi do běžné základní školy.

V této práci jsou s ohledem na rozsah diplomové práce rozpracovány kapitoly tak, aby podaly ucelený přehled o daném termínu. Mluvíme-li o definicích, snažili jsme se poskytnout vždy několik definic či pohledů na danou problematiku. Taktéž je v tomto dokumentu využit autorský plurál.

Za stěžejní považujeme kapitolu zabývající s mateřstvím a rodinou, které byly důkladně rozpracovány a poskytují teoretickou oporu pro realizované výzkumné šetření. Opíráme se zde mimo jiné o poznatky Marie Vágnerové, která se problematikou zabývá velmi podrobně. Během rozhovorů, jsme se rozhodli zařadit do teoretické části i podkapitolu zaměřující se na osoby pečující o člena rodiny s postižením. Velmi často matky zmiňovaly náročnost péče o dítě s postižením, jak psychickou, tak i fyzickou.

Za neméně důležité považujeme rozpracování kapitol o mentálním postižení a poruchách autistického spektra, které poskytují základní vhled do problematiky daného postižení. U problematiky mentálního postižení, jsme kapitolu, díky dostatečnému množství kvalitní literatury rozčlenili do období od narození po předškolní věk dítěte. Bohužel k poruchám autistického spektra se nám nepodařilo dohledat dostatek literatury, abychom mohli takovéto členění realizovat i zde.

V praktické části jsme si stanovili hlavní výzkumný problém a k němu několik dílčích výzkumných cílů. Zaměřili jsme se na podrobnější popis kvalitativního výzkumu a metod jež jsme využili při sběru dat, pro objasnění výzkumných metod. Praktickou část jsme doplnili o přehledné grafy a tabulky znázorňující získaná data, což dle Chrásky je i v kvalitativním výzkumu možné.

Praktickou část uzavírá diskuze, která ve které objasňujeme výzkumný problém a také objasňujeme okolnosti výzkumného šetření.

PŘÍLOHY

PŘÍLOHA Č. 1

OKRUHY POLOSTRUKTUROVANÉHO ROZHOVORU

- Stručný popis rodiny – rodiče (věk a vzdělání), dítě s postižením (věk, diagnóza), sourozenci
- Socioekonomická situace rodiny před narozením dítěte s postižením (finanční situace, společenský život, partnerský vztah)
- Těhotenství (průběh po fyzické i psychické stránce, narození dítěte)
- Oznámení postižení dítěte (způsob, kdy, reakce matky)
- Reakce na postižení partner a široká rodina
- Partnerský vztah po zjištění postižení dítěte
- Informace o postižení dítěte (informace od lékaře, sociální služby)
- Navazování vztahové vazby s dítětem s postižením (mateřské pouto, proces smiřování, současný postoj k postižení dítěte)
- Sourozenci dítěte s postižením (vztah matky k dítěti intaktnímu vs. dítěti s postižením)
- Srovnání socioekonomické situace po narození dítěte s postižením (finanční zázemí, závislost na sociálních dávkách, vazby s rodinou, společenský život, obrácení se k víře)
- Prostor pro doplnění či otázky respondenta

SEZNAM LITERATURY

BOWLBY. J, *Vazba: teorie kvality raných vztahů mezi matkou a dítětem*. 1. vydání. 2010. ISBN 978-80-7367-670-4

ČERNÁ. M, *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*, 1.vyd. 2008, ISBN 978-80-246-1565-3

FRIEDLOVÁ. M, LEČBYCH. M, (eds), *Symposium rodinné resilience, Sborník příspěvků z konference*. 1.vydání. 2015. ISBN 978-80-244-4601-1

HENDL. J, *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd., 2012, ISBN 978-80-262-0219-6

HENDL. J, *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 4., přeprac. vyd., 2016, ISBN 978-80-262-0982-9

CHRÁSKA. M, *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. 1.vyd., 2007, ISBN 978-80-247-1369-4

CHRÁSKA. M, *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. 2.aktualizované vydání. 2016, ISBN 978-80-247-5326-3

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3., přeprac. vyd.,2001, ISBN - 80-86022-92-7

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 978-80-244-3643-2

MIOVSKÝ. M, *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1.vyd., 2006, ISBN 80-247-1362-4

MOŽNÝ. I, *Sociologie rodiny*. 2.vydání. 2002, ISBN 80-86429-05-9

PASTIERIKOVÁ. L, *Poruchy autistického spektra*. 1.vyd., 2013. ISBN 978-80-244-3732-3

- PAŘÍZEK. A, *Kniha o těhotenství a dítěti*. 3. vyd., 2009. ISBN 978-80-7262-653-3
- PRŮCHA. J, *Dětská řeč a komunikace: Poznatky vývojové psycholingvistiky*. 1.vyd., 2011. ISBN 978-80-247-3603-7
- 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 978-80-254-3459-9
- ŠVAŘÍČEK. R, ŠEĐOVÁ. K, *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2.vyd., 2014. ISBN 978-80-262-0644-6
- VÁGNEROVÁ. M, HADJ-MOUSSOVÁ. Z, *Psychologie handicapu 1, Handicap jako psychosociální problém*, 2. opravené vydání.2003. ISBN 80-7083-790-X
- VÁGNEROVÁ. M, HADJ-MOUSSOVÁ. Z, *Psychologie handicapu 2, Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince* 2. opravené vydání.2003. ISBN 80-7083-764-0
- 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, a kol., *Slovník speciální pedagogiky*. 1.vyd., 2015. ISBN 978-80-262-0937-9
- VALENTA., M. MICHALÍK, J, LEČBYCH, M. A KOL. – *MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*, vydání 1., 2012, ISBN – 978-80-247-3829-1

WHO. 1997. [online] [citováno 25.9.2016]. Dostupné na:
http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

APLA. *Co víme o autismu*. 2007. [online]. [citováno 8.4.2017]. Dostupné na
<http://www.apla-jm.cz/index.php?ID=16>

Autismus pro cit. *Autismus*. 2017. [online]. [citováno 8.4.2017]. Dostupné na:
<http://www.autismusprocit.cz/autismus.html>

AXELROAD. J, *The 5 Stages of Grief & Loss*. 2016. [online]. [citováno 16.10.2016],
dostupné na: <https://psychcentral.com/lib/the-5-stages-of-loss-and-grief/>

BLESSING. M, *Meaning of family*. 2016. [online], [citováno 16.10.2016]
<http://family.lovetoknow.com/about-family-values/meaning-family>

COPTCOM, *Postavení rodiny ve společnosti, hlavní funkce*. 2017. [online], [citováno
20.5.2017], dostupné na: <https://coptkm.cz/portal/reposit.php?action=0&id=27742&instance=2>

ČADILOVÁ. O, *Rodina*. 2010. [online]. [citováno 20.5.2017], dostupné na:
http://www.szsemb.cz/admin/upload/sekce_materialy/Rodina.pdf

Dobromysl,2016 [online]. [citováno 3.9.2016]. Dostupné na:
<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=232>

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

KALAFUTOVÁ. K, *Odvrácená tvář mateřství*. 2013. [online]. [citováno 27.10.2017].
Dostupné na: <https://psychologie.cz/odvracena-tvar-materstvi/>

"KRATOCHVÍLOVÁ. K, *Rozvoj jazyka a komunikace u malých dětí*

slovo psychologa. 2010, [online]. [citováno 14.5.2017]. Dostupné na:
<http://ruce.cz/clanky/720-rozvoj-jazyka-a-komunikace-u-malych-deti>"

Maminka. Kojenec. 2017.[online]. [citováno 7.4.2017]. Dostupné na:
<https://www.maminka.cz/kojenec>

NEČASOVÁ, R, *Psychologické aspekty rozvodovosti – vliv na děti*, 2008 [online],
[citováno 16.10.2016]. Dostupné na:
https://is.muni.cz/th/123803/pedf_m/Text_prace.pdf

Nemocnice Havlíčkův Brod. *Porozumění matka-miminko*. 2008.[online]. [citováno
14.5.2017]. Dostupné na:
<http://www.onhb.cz/Article.asp?nDepartmentID=294&nArticleID=531&nLanguageID=1>

Porodnice.cz *Duše po porodu je velmi křehká. Čím vším žena může procházet*.2014.[online]. [citováno 27.10.2017]. Dostupné na:
<http://www.porodnice.cz/clanky/duse-po-porodu-je-velmi-krehka-cim-vsím-zena-muze-prochazet>

Prosestry.cz. *Prenatální a novorozenecké období*.2017. [online]. [citováno 14.5.2017].
Dostupné na:
http://www.prosestry.cz/studijni_materialy/psychologie/prenatalni_a_novorozenecke_obdobi

Psychology in The mind. *Novorozenecké období*. 2015. [online]. [citováno 7.4.2017].
Dostupné na:
http://psychology.inthemind.eu/index.php?title=Novorozeneck%C3%A9_obdob%C3%AD

Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem. *Základní informace o Rettově syndromu*. [online]. [citováno 3.9.2016] dostupné na: <http://www.rett-cz.com/rettuv-syndrom/co-je-rettuv-syndrom/zakladni-informace-o-rettove-syndromu/>

ŠTĚPAŘ. V, *Rodina*.2012, [online]. [citováno 20.5.2017], dostupné na: www.szs-pardubice.cz/file-download/547/

THOROVÁ. K, *Atypický autismus*. 2007. [online]. [citováno 3.9.2016] dostupné na:
<http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/atypicky-autismus.html>

UZIS. *V. kapitola PORUCHY DUŠEVNÍ A PORUCHY CHOVÁNÍ (F00–F99)*.2017. [online]. [citováno 7.4. 2017]. Dostupné na: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html#F84.0>

WIKIPWEDIE, *Mateřství*, 2016. [online]. [citováno 26.9.2016], dostupné na: <https://cs.wikipedia.org/w/index.php?title=Matka&oldid=13877641>

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha číslo 1 - Okruhy polostrukturovaného rozhovoru

SEZNAM OBRÁZKŮ, GRAFŮ A TABULEK

Obrázek č. 1 – Model oblastí ovlivňujících kvalitu života, jak osob se zdravotním postižením, tak osob pečujících

Tabulka č.1 – Vývoj dítěte s mentálním postižením do 6 ti let

Tabulka č.2 – Výhody a nevýhody kvalitativního výzkumu

Tabulka č. 3 – Rozdíly mezi kvalitativním a kvantitativním výzkumem

Tabulka č. 4 – Přehled členů rodiny respondentky

Tabulka č. 5 – Přehled diagnóz dětí s postižením

Graf č. 1 – Doba zjištění postižení

Graf č. 2 – Socioekonomická situace rodiny před narozením dítěte s postižením

Graf č. 3 – Socioekonomická situace rodiny po narození dítěte s postižením

Graf č. 4 – Zjištění postižení dítěte v průběhu prvních tří let jeho života

Graf č. 5 – Zjištění postižení dítěte v průběhu těhotenství nebo krátce po narození dítěte