

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

2022

Vendula Navrátilová

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Proces vyrovnání se s diagnózou dítěte s mentálním
postižením u rodičů – dle modelu Kübler-Rossové

Vendula Navrátilová

Olomouc 2022 Vedoucí práce: Mgr. Petra Tomalová, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „*Proces vyrovnání se s diagnózou dítěte s mentálním postižením u rodičů – dle modelu Kübler-Rossové*“ vypracovala sama pod vedením paní doktorky Mgr. Petry Tomalové, Ph.D. Dále prohlašuji, že všechny užití zdroje jsou zahrnuty v seznamu použité literatury.

.....
Vendula Navrátilová

Poděkování

Mé poděkování patří především vedoucí této práce Mgr. Petře Tomalové, Ph.D. za její cenné rady a odborné vedení, které mi velice pomohlo při psaní bakalářské práce. Dále chci poděkovat všem respondentkám, které mi věnovaly svůj čas a byly ochotné poskytnout mi rozhovor, který je předmětem praktické části.

1	Obsah	
	ÚVOD	7
1	RODINA SE ČLENEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	9
1.1	Rodina.....	9
1.2	Osoba s mentálním postižením	10
1.2.1	Historie přístupu společnosti k osobám s mentálním postižením.....	10
1.2.2	Terminologie dle MKN 10	11
1.2.3	Terminologie dle MKN 11	12
1.3	Kvalita života pečujících osob v ČR.....	12
2	MODEL KÜBLER-ROSS – FÁZE.....	14
2.1	Šok	15
2.2	Popření	15
2.3	Vztek, agrese.....	16
2.4	Smlouvání	16
2.5	Deprese	17
2.6	Smíření.....	17
2.7	Život a dílo Kübler-Ross.....	18
2.7.1	Život Kübler-Ross.....	18
2.7.2	Dílo Kübler-Ross	19
3	SDĚLENÍ DIAGNÓZY.....	22
4	JAK SE RODIČE VYROVNÁVAJÍ S DIAGNÓZOU MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ U DÍTĚTE	26
4.1	Cíl výzkumu a výzkumné otázky.....	27
4.2	Metody použité ve výzkumu.....	27
4.3	Metodika práce	28
5	INTERPRETACE VÝSLEDKŮ	30
5.1	Fáze šoku	30
5.2	Fáze popření.....	31

5.3	Fáze agrese, vzteku	31
5.4	Fáze smlouvání	32
5.5	Fáze deprese.....	33
5.6	Fáze smíření	34
DISKUSE	36
ZÁVĚR	38
ANOTACE.....		40
ZDROJE	42
SEZNAM PŘÍLOH.....		46
ROZHOVOR S RESPONDENTKOU 1.....		47
ROZHOVOR S RESPONDENTKOU 2.....		53
ROZHOVOR S RESPONDENTKOU 3.....		59
ROZHOVOR S RESPONDENTKOU 4.....		67
ROZHOVOR – PŘEDVÝZKUM.....		72

ÚVOD

Narození dítěte s postižením je pro rodinu kritickým obdobím, které ovlivní život všech členů rodiny. Rodina se o postižení dítěte může dozvědět před porodem nebo až po porodu, při vývoji dítěte. Ve všech situacích je však potřeba myslet na to, jak samotnou informaci sdělit rodičům. Sdělení diagnózy dítěte ovlivní rodiče na dlouhou dobu, možná navždy. Je tedy velmi důležité respektovat, jak křehká je rodina po narození dítěte s mentálním postižením. Lékařská péče se po narození dítěte či po zjištění diagnózy zaměřuje primárně na dítě a jeho vývoj. Lékaři či jiní odborníci se snaží dítě rozvíjet do maximální možné míry. Občas je opomenuta péče o rodiče. Rodiče se mohou cítit naštvaní, frustrovaní a mohou propadat depresím. Proto je důležité zaměřit se na samotné sdělení diagnózy rodičům a nabídnutí psychologické péče.

V našem prostředí je velké množství literatury, která se zabývá mentálním postižením, nebo jedinci s mentálním postižením. Méně publikací se však věnuje rodině, ve které je člen s mentálním postižením. Rodina pak často nemá, kde hledat informace o procesu vyrovnání nebo o radách, které by rodičům pomohly vyrovnat se s postižením jejich dítěte.

Tato bakalářská práce se bude zabývat sdělením diagnózy i fázemi vyrovnání se s diagnózou. Jedná se o dva procesy, které se navzájem ovlivňují a prolínají. Sdělením diagnózy je v této bakalářské práci myšlen čas, který lékař využije k poskytnutí informací o diagnóze dítěte rodičům. Fáze vyrovnání se s diagnózou jsou chápány jako časový úsek, který rodina potřebuje ke zpracování situace a plnému přijetí dítěte. Tento proces se dělí na několik fází, které popsal mnoho autorů. V práci bude rozebráno primárně dělení fází dle Elisabeth Kübler-Ross, k autorčiným fázím bude přidána fáze šoku. V teoretické části bude popsán pojem mentální postižení a rodina dítěte s mentálním postižením. Další kapitola přiblíží život Elisabeth Kübler-Ross. Poslední kapitola teoretické části nastíní samotné sdělení diagnózy, budou zde vysvětleny klíčové body při sdělení diagnózy a možnosti, jak diagnózu sdělit.

V praktické části budou popsány metody sběru a analýzy dat, dále bude napsána metodika práce a cíle výzkumu. V kapitole interpretace výsledků se rozeberou jednotlivé rozhovory, které rozdělíme do kapitol dle fází popsaných v teoretické části.

Cílem bakalářské práce je tedy zjistit, jak se rodiče vyrovnávají s mentálním postižením jejich dítěte. V dílčím cíli ověříme, zda rodiče při procesu vyrovnání se s diagnózou prochází fázemi, které popsal Elisabeth Kübler-Ross a jiní autoři. Bakalářská práce by měla být

přínosem pro rodiče dětí s mentálním postižením, kteří v této práci najdou informace o procesu vyrovnání. V praktické části si budou moci najít výroky jiných rodičů, se kterými se mohou ztotožnit. Dále je práce určena laické veřejnosti, která se chce dozvědět více informací o rodinách dětí s mentálním postižením a o zařízeních, které existují a které mohou kontaktovat.

Téma práce jsem si vybrala z toho důvodu, že již sedm let jsem součástí rodiny, která pečuje o jedince s mentálním postižením. Díky rozhovorům s ostatními členy jsem se dozvěděla, že se cítily často opomíjeni a nebyla jim věnována dostatečná péče. Zároveň jsem měla možnost poznat více rodin, které pečují o dítě s postižením a dozvěděla jsem se, že zjištění diagnózy pro ně bylo jedním z klíčových momentů.

1 RODINA SE ČLENEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Rodina je nejdůležitější skupina v životě každého člověka. Formuje jedince od narození, člověk si v ní utváří své názory a postoje. Rodina je důležitá pro vývoj všech dětí a to intaktních, i dětí s postižením. U dětí s postižením roste důležitost péče v rodině již od útlého dětství.

1.1 Rodina

Definice rodiny není v České republice zákonem ukotvena. Pouze občanský zákoník č. 89/2012 Sb. operuje s pojmem rodina, avšak nevysvětluje význam tohoto pojmu. Většina definic popisuje rodinu jako skupinu či instituci, která formuje osobnost dítěte. Rodina se řadí mezi primární skupiny, které ovlivňují člověka z velké části. V rodině pak dítě prožívá všechny fáze života. Dítě se učí dovednostem a vytváří si žebříček hodnot. (Problematika rodin s dětmi ohrožených sociálním vyloučením, 2012)

Nejvíce nás ovlivňuje tzv. nukleární rodina, ta se skládá z rodičů a vlastních či adoptovaných dětí. Jedná se o malou a relativně uzavřenou skupinu, kde se vytváří důvěrné vztahy motivované pudově a citově. Nukleární rodina je charakteristická společnými zájmy, pevnými vztahy a solidaritou. Vedle nukleární rodiny se objevuje i pojem širší rodina, která již zahrnuje prarodiče, tety, strýce a další příbuzné. (encyklopedie.soc.cas.cz, 2021)

Rodina se skládá z členů, kteří mají svá práva a povinnosti. Základem je dyadický pár složený z ženy a muže. Jedná se zde tedy o nějakou formu manželství. Mezi další členy patří děti, a to jak biologické, tak adoptované. S ohledem na širší rodiny zde patří i prarodiče, tety a strýcové, bratrance a sestřenice a další členové.

Rodina by měla plnit základní funkce. Mezi funkce patří:

a. Biologicko-reprodukční funkce

Tato funkce zajišťuje zachování lidského druhu. Biologicko-reprodukční funkce je významná z hlediska uspokojování biologicko-sexuálních potřeb, k němuž dochází mezi partnery či manžely. (Vliv bipolární afektivní poruchy na funkce rodiny, 2014)

b. Ekonomicko-zabezpečovací funkce

Tato funkce se nevztahuje pouze na dítě, ale vztahuje se na všechny členy rodiny. Rodina by měla vytvořit prostředí, ve kterém se všichni členové mohou rozvíjet.

Což znamená, že je zde kladen důraz i na finanční zajištění všech členů rodiny. Do této funkce spadá společné hospodaření s financemi. Rodiče by měli předat dětem orientaci v hodnotě peněz. (unium.cz, 2011)

c. Emocionální funkce

Jedná se o velmi důležitou funkci z hlediska správného psychického vývoje jedince. Rodina by měla být institucí, která poskytuje všem svým členům pocit bezpečí a lásky. Jedinci by měli v rodině vytvořit soukromý bezpečný prostor, kde všichni mohou sdílet beze strachu své pocity, myšlenky a zážitky. Prostřednictvím této funkce členové rodiny dosahují uspokojení citových potřeb. (Vliv bipolární afektivní poruchy na funkce rodiny, 2014)

d. Socializačně – výchovná funkce

Rodina je první skupina, ve které dochází k procesu socializace, tedy prvotní začleňování jedince do společnosti. Probíhá zde utváření osobnosti pomocí nápodoby a identifikace. Jedinci se zde učí vzorcům chování, žebříčku hodnot, osvojují si společenské normy a role. (tamtéž)

1.2 Osoba s mentálním postižením

Osoby s mentálním postižením se od intaktní populace liší snížením intelektu, který se projevuje ve všech oblastech jejich života.

1.2.1 Historie přístupu společnosti k osobám s mentálním postižením

Pohled na osoby s mentálním postižením se měnil v průběhu historie několikrát. Prvotní zájem o osoby s mentálním postižením se datuje do 19. století, kdy vznikla institucionalizovaná základna péče o osoby s mentálním postižením. V tomto období byly tyto osoby nazývány slabomyslnými. První ústav pro osoby slabomyslné byl na našem území otevřen v roce 1871, původně nesl název ústav idiotů Hepnata, avšak v roce 1998 byl přejmenován na Ernestinum. Ředitelem se stal lékař a pedagog Karel Slavoj Amerling (1807-1884). (Černá, 2015)

V roce 1945 byl vydán zákon o jednotném školství č.95/48, kvůli kterému se děti s mentálním postižením musely vzdělávat ve zvláštní škole. V posledních letech se stále více rozšiřuje názor, že osoby s mentálním postižením nesmíme segregovat od společnosti, ale že musíme vytvořit dostatečnou síť zařízení a služeb, které pomohou osobám s mentálním

postižením začlenit se do společnosti a naplnit své potřeby. Velký důraz se klade na kvalitu života osob s mentálním postižením. (Černá, 2015)

1.2.2 Terminologie dle MKN 10

V Mezinárodní klasifikaci nemocí 10. revize byly osoby s mentálním postižením řazeny pod kapitolu F00-F99 – Poruchy duševní a poruchy chování, konkrétně v oddíle F70-F79. Zde se mentální retardace popisuje jako: „*Stav zastaveného nebo neúplného vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností projevujícím se během vývojového období postihující všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Retardace se může vyskytnout bez nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami.*“ (F70-F79, mkn10.uzis.cz, 2021)

Mezinárodní klasifikace nemocí člení mentální retardaci na:

Lehká mentální retardace

Osoby v pásmu lehké mentální retardace mají IQ v pásmu od 50 do 69. Děti s lehkou mentální retardací si osvojí později řeč, ale jsou schopny komunikovat pomocí řeči. Ve většině případů jsou schopni se postarat o své potřeby. Objevují se potíže se čtením a psaním, což souvisí s pomalejším tempem ve škole. Lehká mentální retardace se nemusí pojít s jiným druhem postižení či nemocí, ale může být přidružena epilepsie, poruchy autistického spektra, psychiatrická onemocnění či specifické poruchy učení. V dospělosti jsou často tyto osoby nezávislé a potřebují minimální míru podpory. (fokusopava.cz, 2021)

Střední mentální retardace

Osoby se střední mentální retardací mají IQ v pásmu 35-49. Objevuje se výrazné opoždění v chápání a užívání řeči. Jen někteří jedinci se naučí číst, psát a počítat. Motorika je taky opožděna, ale v dospělosti je člověk se střední mentální retardací schopen vykonávat jednoduchou manuální činnost pod dohledem dospělého. (tamtéž)

Těžká mentální retardace

Těžká mentální retardace je udávána v pásmu IQ 20-34. Objevují se zde přidružené vady, nejčastěji v oblasti motoriky. Řeč je opožděna, je velká pravděpodobnost, že řeč zůstane na

úrovni skřeků. Během celého života bude osoba s těžkou mentální retardací odkázána na péči dalších osob. (Michálková, 2008)

Hluboká mentální retardace

Jedinci s hlubokou mentální retardací mají IQ nižší než 20. U osob s tímto stupněm mentálního postižení je nutný neustálý dozor jiné osoby, osoba je odkázána plně na péči blízkých osob či asistentů, kteří se podílí ve velké míře na uspokojování základních potřeb. Osoby s hlubokou mentální retardací mají omezenou mobilitu, jemná motorika je utlumena, osoby jsou imobilní a trpí inkontinencí. Řeč je nevyvinutá a jedná se o nespecifické skřeky a zvuky. Často se hluboká mentální retardace kombinuje s epilepsií, postižením sluchu či poruchou autistického spektra. (tamtéž)

Jiná mentální retardace

Tato diagnóza se objevuje v případech, kdy není možné stanovit stupeň mentální retardace z důvodu jiného přidruženého postižení. (Černá, 2008)

Neurčená mentální retardace

Do této kategorie spadají osoby s mentální retardací, u kterých ale není znám dostatek informací k zařazení pacienta do kategorií uvedených výše. (Švarcová, 2006)

1.2.3 Terminologie dle MKN 11

MKN 11 byla vydána 18. 6. 2018 s platností od ledna 2022. Jedná se o jedenáctou revizi Mezinárodní klasifikace nemocí. Oproti MKN 10 se v ní objevuje několik změn, například porucha intelektu (původně mentální retardace) je nyní zařazena stejně jako autismus (původně pervazivní vývojové poruchy) pod neurovývojové poruchy. Zároveň se terminologie i diagnostika přiblížila DSM 5. Změna terminologie proběhla z toho důvodu, že označení mentální zahrnuje celou psychiku člověka a nevystihuje nejvýraznější defekt a tím je myšleno postižení kognitivních funkcí. (Mezinárodní klasifikace nemocí ICD-11/MKN-11, 2018)

1.3 Kvalita života pečujících osob v ČR

Život dítěte s postižením je pevně svázán s životem nejbližší rodiny. V případě, že dítě s mentálním postižením potřebuje celodenní péči, je nutné zajistit pečující osobu. Touto osobou se většinou stává rodič, který podřídí svou pracovní kariéru potřebám dítěte. Pečující osobou je

však jakákoliv osoba, která poskytuje péči osobě závislé na péči a pomáhá jí uspokojovat základní životní potřeby. Až 39 % rodičů má pocit, že kvůli postižení svého dítěte nejsou schopni najít si a udržet zaměstnání. Studie zároveň uvádí, že až 75 % rodičů nevyužívá služeb osobního asistenta, nejčastěji z toho důvodu, že rodiče mají obavy z nedostatečných kompetencí asistenta. Rodiče tak přebírají zodpovědnost na sebe při péči o dítě s postižením. Mnoho rodičů trápí pocit, že se celý den za něčím honí a chodí spát naprosto vyčerpaní. Zároveň se u rodičů vyskytuje zanedbávání vlastních potřeb a nedostatek sociálních kontaktů. Rodiče dětí s mentálním postižením jsou ve větší míře ohroženi depresí a úzkostí. Z toho důvodu vyhledá až 26 % rodičů psychologickou či psychiatrickou pomoc. (akabus.cz, 2020)

V případě, že má dítě potvrzenou diagnózu mentálního postižení od lékaře, může rodič zažádat o příspěvek na péči. Příspěvek na péči je určen osobám, které se z důvodu zdravotního stavu neobejdou bez pomoci druhé osoby. Tuto pomoc může poskytovat příbuzný, asistent sociální péče či poskytovatel sociálních služeb. Pro poskytnutí příspěvku na péči je potřeba vyplnit formulář na Úřadu práce ČR. Výše příspěvku je poté stanovena dle zvládnutí základních životních potřeb. (Tomalová a kol., 2017)

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách v aktuálním znění stanovuje výši příspěvku dle zvládnutých základních životních potřeb. Pro děti mladší 18 let je příspěvek na péči od 3300 Kč (lehká závislost) až do 19 200 Kč (úplná závislost), tento příspěvek je dělen do 4 stupňů. Pro osoby starší 18 let je příspěvek od 880 Kč (lehká závislost) až do 19 200 Kč (těžká závislost), opět je dělen do 4 stupňů. (zákon č. 108/2006 Sb., zakonyprolidi.cz, 2022)

Pečující osoby mají v České republice nárok na různé úpravy týdenní pracovní doby a z toho plynoucí povinnosti při hrazení zdravotního pojištění. Pokud pečující osoba nevykonává přímou péči v rozsahu celého úvazku, má právo na snížení úvazku a úpravu pracovní doby. Po prokázání, že zaměstnanec dlouhodobě pečuje o osobu závislou na jiné fyzické osobě, může požádat o kratší úvazek, popřípadě jinou vhodnou úpravu pracovní doby. Zaměstnavatel musí této žádosti vyhovět. Pokud je osoba se zdravotním postižením plně odkázána na nepřetržitou pomoc pečující osoby, stát hradí za pečující osobu zdravotní pojištění. Povinnost hradit zdravotní pojištění má dle zákona č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění v aktuálním znění, každá osoba s trvalým pobytem v České republice. Pečující osoby spadají pod tzv. státní pojištěnce, za které platí zdravotní pojištění stát. Zároveň se doba péče započítává do důchodového pojištění. Po ukončení péče je možné žádat na úřadu práce o podporu v nezaměstnanosti. (socialnipolitika.eu, 2021)

2 MODEL KÜBLER-ROSS – FÁZE

Jednou z nejznámějších žen, které se zabývaly fázemi vyrovnání se se závažnou zprávou, byla Elisabeth Kübler-Ross. Podle svých zkušeností sestavila 5 fází, kterými prochází umírající člověk. Těmito fázemi neprochází jen on, ale i jeho rodina.

Někteří odborníci toto dělení na fáze neuznávají a tvrdí, že fáze se nemusí objevit v tomto pořadí, popřípadě se může objevit jen některá fáze, nebo ani jedna. Tvrdí, že smrt není jednotný proces a není možné určit, jak se daný člověk zachová a jak svou smrt přijme. Dále se odvolávají na to, že dělení není možné koncipovat celosvětově, protože Elisabeth Kübler-Ross pracovala v zásadě pouze s Americkými občany a tím pádem tyto fáze smutku nebyly testovány v jiných kulturách. (Britannica.com, 1999)

Mezi další autory, zaměřující se na sdělování závažné zprávy, patří například Bouchal. Ten popsals 6 reakcí, kterými lidé reagují na vážnou diagnózu či blížící se smrt. První fázi nazval jako smíření a vyrovnání, v této fázi lidé přijmou nevyhnutelné. Ve druhé fázi pasivní rezignace se objeví nezájem. V třetí fázi lidé unikají do vzpomínek, kdy byl zdravotní stav jedince ještě v pořádku. Čtvrtou fázi popisuje Bouchal jako únik do fantazie – jaké by to bylo, kdyby se nemoc/diagnóza neobjevila. V páté fázi se lidé snaží dokončit své cíle. V poslední fázi mohou propadnout alkoholu a drogám, nebo se může objevit nepřiměřené sexuální chování. (Zachrová a kol., 2007)

Hans Selye je dalším autorem, který se zabýval fázemi vyrovnání se s diagnózou. Původně však své fáze zaměřil pouze na stres a jak se se stresem vyrovnat pomocí modelu GAS (General adaption syndrome), který vymyslel. První fází je fáze reakce na poplach, kdy se objevuje reakce bojů či úteč. Při prvním setkání se stresorem se vyplaví kortizol a adrenalin, hormony, které tělu dodají energii. Druhou fází je odpor, kdy tělo sníží množství kortizolu a krevní tlak a teď se začnou normalizovat. Pokud stres trvá příliš dlouho, tělo nesníží dávky hormonů a tělo se vyčerpá. Může se objevit podrážděnost, frustrace a zhoršené soustředění. V poslední fázi tělo při dlouhodobém stresu vyčerpá fyzické i psychické zdroje. V tuto chvíli již tělo není schopné se stresorem bojovat a objevuje se deprese, únava, syndrom vyhoření a úzkost. (healthline.com, 2017)

Známa česká psycholožka Marie Vágnerová rozdělila reakce na závažnou zprávu na 3 fáze. První fází je fáze šoku a popření. V této fázi rodiče popírají, že by jejich dítě mohlo mít

postižení či jinou závažnou nemoc. Rodiče pravdu nechtějí slyšet a selektují informace, které vnímají. Je zbytečné sdělovat formy terapie, rodiče na to ještě nejsou připraveni. Druhou fází je postupná akceptace a vyrovnávání se s problémem. Rodiče již chtějí slyšet více informací, avšak stále je ovlivňuje emoční nestabilita. Objevují se obranné reakce a strach z budoucnosti. Poslední, tedy třetí fází je fáze realismu. Rodiče již přijmou informaci o tom, že jejich dítě je nemocné, či má nějaké postižení. Rodina se v této fázi snaží najít řešení a aklimatizovat se na novou situaci. (Trávníčková, 2010)

Mezi nejznámější klasifikaci však stále patří model dle Kübler-Ross, který je v této bakalářské práci rozšířen o první fázi šoku.

2.1 Šok

Většina autorů uvádí šok jako první fázi reakce na závažnou zprávu, avšak Elisabeth Kübler-Ross tuto fázi nepopisuje a nevěnuje se jí.

Jedná se o první fázi, která přichází ve většině případů ihned po oznámení závažné zprávy či diagnózy. Šok je obvyklá fyziologická reakce organismu, nelze jí tedy zabránit. Rodič se dostává do situace, která se může projevit somatickými i psychickými projevy. Objevuje se strnulost, otupělost a neschopnost reakce. Rodiče v této fázi nevnímají nic jiného než to, že jejich dítě má vážnou nemoc. Šok je doprovázen úzkostmi a pocity bezmoci. Rodiče v této fázi mohou pociťovat nechuť, odmítat jídlo i pití a zapomínat na své biologické potřeby. Jak uvádí Centrum provázení, tato fáze může trvat několik minut až dní. Jedná se o prudkou reakci, která rychle přejde v druhou fázi – popření. V této fázi člověk není schopen přijímat důležité zprávy a sdělení. Je vhodné nechat jedince tuto fázi prožít se všemi pocity a reakcemi. Doporučuje se pouze naslouchat. (Tomalová a kolektiv autorů, 2017)

2.2 Popření

Jedná se o druhou fázi, která se objevuje ihned po šoku. V této fázi se rodiče odmítají smířit s onemocněním dítěte. Diagnózu nepřijmou a chovají se, jako by jejich dítě bylo v pořádku a zdravé. Mají tendenci hledat racionální vysvětlení všech situací a informací, se kterými se setkali. Převažuje zde iracionální jednání rodičů, kteří tvrdí že: „*Mé dítě je zdravé, lékaři udělali chybu, jedná se o omyl, tak to určitě není.*“ (Multimediální trenažér plánování ošetrovatelské péče, 2006)

V této fázi si rodiče mohou vytvořit tzv. obranné mechanismy, které jim pomáhají vyrovnat se se situací a chrání před emočním zhroucením. Tyto mechanismy jsou podvědomé. Mezi nejznámější obrannou reakci patří intelektualizace. Jedná se o mechanismus, kdy se rodič snaží zdůvodnit racionálně, chladně a neosobně jakékoliv dění okolo sebe. Dalším mechanismem je kompenzace, rodič si nahrazuje deficit v nějaké části lpěním na jiné oblasti. Fixace je velmi častá u rodičů dětí s postižením, spočívá v tom, že člověk se přehnaně připoutá na věc či osobu i přes to, že to všem okolo spíše neprospívá. Dále sem spadá únik, tedy jakákoliv forma útěku od zraňující situace, která se zdá neřešitelná. Častý je i negativismus, kdy rodiče neumí najít sami řešení, a tak odmítají jakékoliv návrhy na řešení od ostatních osob. (Tomalová a kol., 2017)

2.3 Vztek, agrese

Rodiče jsou pod vlivem negativních emocí, které skoro neovládají. Jedná se o fázi, kdy se rodiče cítí dezorientovaní, naštvaní a protestují. Objevují se pocity křivdy a zloby na sebe i své okolí. Lékař by neměl na agresi reagovat výčitkami, či přesvědčováním, že to bude dobré. Neměl by projevovat negativní emoce a měl by umožnit rodičům mluvit o svých pocitech. Rodiče potřebují o svých emocích mluvit a prožít je, potlačování vzteku je nevhodné. Agresivní projev rodičů nesmí lékař brát osobně. Může se objevit agrese či vztek i vůči příbuzným, ti by měli reagovat podobně jako lékař, nechat rodinu prožít emoce, neznehodnocovat pocity a snažit se být podporou. (umirani.cz, 2015)

V prvních chvílích je vztek spojen s hledáním viníka, může to být partner, lékař, matka či kdokoliv jiný. V této fázi je časté logické vysvětlování situace, které pomáhá ulevit od pocitů křivdy a smutku. (Tomalová a kol., 2017)

2.4 Smlouvání

Tato fáze je přechodným obdobím, kdy rodiče již akceptují, že jejich dítě má postižení. Jsou však ochotni dosáhnout jakéhokoliv zlepšení, i když to není možné. Rodiče hledají kompromis, který by jim nabídl naději na zlepšení a jsou ochotni udělat cokoli pro to, aby se stav jejich dítěte zlepšil. (Tomalová a kol., 2017)

Rodiče mohou kontaktovat různé léčitele, kteří rodině nabízejí možnost vyléčení jejich dítěte pomocí různých alternativních způsobů léčby.

2.5 Deprese

V této fázi si rodiče plně uvědomují situaci svého dítěte a jeho zdravotní stav. Rodiče propadají bezmoci a smutku z nezvratné fáze. Mohou se prohlubovat pocity neúspěchu, selhání, smutku či naštvání. Rodiče si představují vzniklou situaci jako nezvladatelnou a neřešitelnou. Nevidí možnost zlepšení. Je vhodné, aby rodiče měli čas tuto fázi plně prožít a projít si jí. Rodičům může pomoci nějaká blízká osoba, která bude plnit roli posluchače. Posluchač by měl vytvořit bezpečné prostředí, kde se rodiče budou cítit dobře a nebudou mít strach svěřit se s jakýmkoliv pocity. Pokud však tato fáze trvá příliš dlouho, doporučuje se rodičům vyhledat odbornou psychologickou či psychiatrickou pomoc. (pecujdoma.cz, 2020)

Psychiatrii uvádí, že deprese je nemoc, která se projevuje souborem duševních a tělesných příznaků. Mezi psychické příznaky patří smutná nálada, plačtivost, ztráta radosti, smutné myšlenky a pocity nedostatku energie. Deprese se projevuje i fyzickými příznaky, mezi které patří bolesti hlavy, pocity tlaku a tíhy, nadýmání, nechutenství, průjmy či zácpy, bolesti páteře či pocity nedostatečného nadechnutí. Lidem s depresí mohou tuhnout svaly. Zároveň se k depresi mohou přidat panické ataky či poruchy spánku. Za depresi lze považovat stav, který trvá déle než 14 dní. Depresi je možné léčit několika způsoby, nejběžnějším způsobem je léčba antidepressivy. Antidepressiva působí v mozkových centrech tak, aby doplnily člověku energii. Léčba trvá zpravidla minimálně půl roku, a to z toho důvodu, že minimálně 6 týdnů trvá, než si organismus na antidepressiva navykne a začne sám doplňovat neurotransmitery. Léčba antidepressivy se kombinuje s psychoterapií a psychohygienou. (dobrapsychiatrie.cz, 2010)

2.6 Smíření

Tato fáze je popisována jako poslední z fází, která však nemusí přijít. Člověk se s diagnózou vyrovná pouze v případě, že měl dostatek času na to, aby si prošel předešlými fázemi. V této fázi už člověk nepocituje vztek, zlost či agresi, netruchlí. Nejde o únik od reality či rezignaci a beznaděj. Touto fází si rodina většinou prochází o samotě, nestojí o návštěvy a rady, spíše prožívá společně chvíle a žije přítomností. (Kübler-Ross, 1992)

Rodina se učí postupně přijímat skutečný stav a postupně se s diagnózou vyrovnává. Uvědomění si skutečnosti vede k realistickému pohledu na diagnózu dítěte. Rodina chápe možnosti jedince a je seznámena s prognózou. Pokud rodina tuto fázi zvládla, je posílena

koheze rodiny a snižuje se tak riziko rozpadu rodiny. Důležitý je však pozitivní přístup všech členů rodiny, tedy například sourozenců či prarodičů. (Slowík, 2016)

2.7 Život a dílo Kübler-Ross

Elisabeth Kübler-Ross byla psychiatrická a lékařka, která se proslavila popsáním 5 fází smutku a umírání.

2.7.1 Život Kübler-Ross

Elisabeth se narodila v Curychu ve Švýcarsku 8. července 1926. Při porodu málem zemřela, protože se narodila jako poslední z trojčat. Vyrůstala v úplné rodině s matkou a otcem. V průběhu 2. světové války začala pracovat jako dobrovolnice v nemocnici. Po válce pomáhala v komunitách, které postihla válka. V roce 1951 nastoupila na lékařskou fakultu. Doktorkou se chtěla stát již od dětství, avšak její otec jí to zakázal. Otec chtěl, aby se stala sekretářkou a mohla pracovat v rodinném podniku. Nakonec vystudovala obor zaměřený na smrtelné choroby. Smrt pak ovlivnila celé její budoucí působení. (Biography.com, 20014)

Stejně jako studium smrti ji ovlivnila i návštěva koncentračního tábora Majdanek, který se nachází v Lublinu v Polsku. Jednalo se o koncentrační tábor pro 25-50 tisíc vězňů. Nejčastěji zde byli věznění váleční zajatci a Židé z Československa, Německa a Ruska. V roce 1943 se nacisté rozhodli zkrášlit prostředí tábora, a tak vězni zakládali květinové záhony, tvořili umělecká díla a vytvářeli sochy, které se dochovaly do dnešních dní. Cílem nacistů bylo vytvořit iluzi běžného života neovlivněného nacismem. (Harzer, 2021)

V táboře Majdanek se totiž nacházeli na zdech nakreslení a vytesaní motýli, kteří se později stali symbolem Kübler-Ross. Spousta z jejích knih má na přebalu motýli, kteří odkazují na koncentrační tábor. (Biography.com, 2014)

Během studia poznala v roce 1958 svého manžela Emanuela Roberta Ross, ten v tu dobu studoval medicínu. Rok po promociích se přestěhovali do USA, kde začali pracovat v nemocnici Glen Cove na Long Islandu. Elisabeth Kübler-Ross se chtěla zaměřit na pediatrii, avšak kvůli otěhotnění se rozhodla změnit své zaměření a začala se specializovat na psychiatrii. Odešla do nemocnice v Manhattanu. Elisabeth čtyřikrát otěhotněla a potratila. Nakonec na začátku 60. let porodila syna Kennetha a dceru Barbaru. (Corr and Corr, 2021)

V roce 1965 založila seminář pro studenty teologie na lékařské fakultě University of Chicago, kde vedla rozhovory s umírajícími. Seminář byl hojně navštěvován a na základě rozhovorů z tohoto semináře napsala svou nejznámější knihu *O smrti a umírání*, kde poprvé popsala pět stádií, kterými prochází člověk s nevléčitelnou nemocí. Na základě této knihy otiskl časopis *Life* článek o Elisabeth Kübler-Ross, tento článek Elisabeth proslavil. Díky proslavení se Elisabeth začala naplno věnovat práci s umírajícími pacienty a jejich rodinami. V průběhu práce s osobami s nevléčitelnou nemocí začala Elisabeth věřit v posmrtný život. V roce 1976 se přestěhovala do Kalifornie, kde založila léčebné centrum. Zde se snažila propagovat mimotělní zkušenosti před smrtí a zaměřila se hlavně na život po smrti. (tamtéž)

Toto léčebné centrum pojmenovala *Shanti Nilaya*, což v Sanskritu znamená *Domov míru*. Zde rozvíjela svůj zájem o spiritismus a vedla workshopy, které se zaměřovaly na terapii osob, které mají zkušenost se smrtí. Během působení v léčebném centru se seznámila s Jayem Barhamem, který založil církev *the Church of the Facet of Divinity*. Elisabeth plně podlehla víře Jaye Barhama. V tuto dobu se Elisabeth začalo rozpadat manželství, které nakonec skončilo rozvodem. Zároveň se Elisabeth začal bortit i profesní život. V návaznosti na přehnanou spiritualitu Elisabeth začala ztrácet své příznivce. Ti jí vyčítali spolupráci s Barhamem. (Barham, 2021)

V roce 1995 prodělala sérii několika mrtvic, skončila částečně ochrnutá a po zbytek života se pohybovala pouze na invalidním vozíku. Přestěhovala se do Arizony, kde od roku 2002 žila v hospicu. Zemřela 24. srpna 2004 ve věku 78 let přirozenou smrtí obklopena rodinou a přáteli. Těsně před svou smrtí dopsala i poslední knihu *O zármutku a umírání*, která však vyšla až po její smrti v roce 2005. (Biography.com, 2014)

I přes to, že se Elisabeth věnovala tématu smrti celý život, sama se se svou blížící smrtí nedokázala vyrovnat. Po ochrnutí si stěžovala na osamělost a závislost na druhých osobách. Cítila se izolovaná, propadala smutku. (Escondidograpevine.com, 2021)

2.7.2 Dílo Kübler-Ross

Během svého života se Elisabeth Kübler Ross proslavila jako spisovatelka knih. Svě knihy psala hlavně na téma smrt a umírání. Elisabeth napsala více jak 20 knih, které byly přeloženy do 30 jazyků. Svou první knihu vydala v roce 1969 a poslední její kniha byla vydána rok po její smrti v roce 2005. (Databazeknih.cz, 2021)

Mezi nejznámější autorčiny knihy patří:

O smrti a umírání (On Death and Dying, 1969)

Jedná se o první knihu, kterou autorka napsala, touto knihou se proslavila. V knize se objevuje popis 5 fází smutku. Rozebírá postoje společnosti ke smrti a umírání. Velkou část knihy věnuje rozhovorům s nevyлéčitelně nemocnými pacienty. V poslední části knihy se dotýká oblasti terapie. (Kübler-Ross, 1969)

Otázky a odpovědi o smrti a umírání

V této knize se objevují témata, která mají pomoci hlavně zdravotnickému personálu při setkání se smrtí. Elisabeth v knize píše, že kniha je určena lékařům, sestřám a sociálním pracovníkům. Autorka se zde dotýká témat jako sebevražda, náhlá smrt, pohřby a stáří. (Kübler-Ross, 1974, úvod)

O smrti a životě po ní

Elisabeth se ve svém životě setkala se spoustou umírajících lidí, kteří s ní mluvili o svých pocitech, při setkání se smrtí. Nejprve na život po smrti nevěřila, ale po vyprávěních o životě po smrti, se začala tématu věnovat a zkoumat ho. V knize popisuje příběhy lidí, kteří jí vyprávěli o svých zážitcích. (Kübler-Ross, 1983)

O dětech a smrti

Autorka se v knize věnuje smrti, ale oproti jiným knihám, je tato kniha věnována rodičům a dětem. Jedná se o první knihu, která je cílena na děti. Popisuje zde rozdíly mezi vnímáním smrti u dětí a dospělých, jak pomoci rodině, když jim umírá dítě a jak pomoci dítěti vyrovnat se se smrtí. (Kübler-Ross, 1983)

Hovory s umírajícími

Knih je zaměřena hlavně na rozhovory s umírajícími. Elisabeth uvádí křesťanské pojetí smrti. Ke konci knihy zmiňuje chování nemocných v konečném stádiu. Poslední kapitola je věnována fázi, kdy člen rodiny ještě neumřel, ale již mu není pomoci. (Kübler-Ross, 1992)

Světlo na konci tunelu

Kniha vycházející z přednášek Elisabeth Kübler-Ross, objevují se zde příběhy z praxe o umírajících dětech, se kterými se Elisabeth seznámila. Nabádá zde všechny lidi, aby se zbavili nedořešených témat. (Martinus.cz, 2013)

Lekce života

Jedna z posledních knih Elisabeth Kübler Ross, kterou napsala společně s Davidem Kosslerem. Kniha se zabývá praktickými radami, které by člověk měl zvládnout, aby byl schopen žít přítomným okamžikem v každé chvíli svého života. Kniha obsahuje čtrnáct kapitol, které se zabývají nadějí, vztahy a obavami člověka. (Databazeknih.cz, 2021)

3 SDĚLENÍ DIAGNÓZY

Sdělování diagnózy není snadný proces, proto by se tento proces měl opírat o doporučení, která vycházejí ze zájmu rodičů či zákonných zástupců a lékařů.

Sdělení diagnózy by mělo přijít až po kompletní diagnostice, která odhalí diagnózu a potvrdí ji. Je nutno počkat na výsledky všech vyšetření a teprve poté sdělit diagnózu rodičům. Tímto postupem se předejde předčasnému hledání informací rodiči, kteří nemusí vždy najít podložené a pravdivé zdroje, jejich pohled na nemoc by byl poté zkreslen tím, co četli a s kým mluvili. V některých případech se objevuje velmi neprofesionální způsob sdělení diagnózy. Lékař či jiný odborník sdělí rodině diagnózu na základě neověřených znaků dítěte, bez toho, aby provedl kompletní diagnostiku. V tomto případě se může stát, že diagnóza bude chybná. (Kolektiv autorů, 2015)

Diagnózu by měl sdělovat pouze lékař, stejně jako výsledky průběžných testů. Občas se stane, že nějaké informace sdělí i zdravotní sestra. Z tohoto důvodu je nutné, aby všichni odborníci podílející se na stanovení diagnózy zachovali citlivý postup, který bude zohledňovat potřeby rodin. Při sdělení konečné diagnózy je vhodné, aby se tohoto procesu účastnil i někdo nezaujatý (například zaměstnanec Centra provázení či psycholog), který bude podporovat rodinu a pomůže rodině informaci vstřebat a reagovat na ni. (tamtéž)

Dle zahraničních zdrojů je velkým problémem, že lékaři často nejsou po dobu studia seznámeni s tím, jak diagnózu sdělovat. Sdělování diagnózy je však součástí práce lékařů stejně, jako například samotné léčení pacientů. Buckman (2005) popisuje, že sdělení špatných zpráv je vždy náročné pro pacienta, jeho blízké i samotného lékaře. Odkazuje na studii (Ptacek, Ptacek, Ellison, I'm Sorry to tell you, 2001) podle které až 42 % lékařů zažívá po sdělení stres, a to občas až po dobu 3 dnů. (Buckman, 2005)

Sdělení diagnózy může ulehčit vhodné prostředí, kde rodič či pacient nebude rušen zvuky z okolí, bude se zde cítit bezpečně. Je potřeba zaměřit se na bezpečné prostředí, které bude respektovat soukromí všech osob. Zároveň je potřeba myslet na to, že rodiče či pacient potřebují čas na vstřebání informací. Je žádoucí, aby mohli zůstat v jednom prostředí, tak dlouho, jak budou sami potřebovat. Není vhodné sdělovat závažnou zprávu v prostředí, kde se vyskytují i jiní lidé. Lékař by se v tento moment měl věnovat pouze rodičům či pacientovi, měl by si na ně vyhradit čas, aby mohl odpovídat na dotazy. Zcela nevhodné je sdělovat diagnózu za chůze, kdy lékař přechází od pacienta k pacientovi. Lékař by si měl dát pozor na intonaci hlasu a volbu

slov, rodiče či pacient by měli mít pocit, že se lékař zajímá o jejich příběh a je ochoten odpovídat na dotazy. (Kolektiv autorů, 2015)

Pro usnadnění sdělení závažné zprávy vznikl protokol SPIKES. Tento protokol se skládá z rad a doporučení pro lékaře, zdravotní sestry i nelékařské pracovníky. Prvním krokem by mělo být zajištění soukromí (S). Dalším krokem je zjištění pacientova pohledu (P) na situaci. Následovat by mělo zjištění individuálních (I) potřeb pacienta. Pokračuje se sdělením konkrétní (K) informace. Měla by proběhnout reflexe emocí (E) pacienta a shrnutí (S) dalšího postupu:

- S = Situace, Soukromí

Před každým rozhovorem je velmi důležité soustředit se na přípravu prostředí. Lékař by měl mít nastudovány veškeré informace o pacientovi, jeho dosavadní léčbě, potřebách a prognóze. Měl by mít dostatek informací na to, aby dokázal zodpovědět dotazy. Dále je důležitý výběr prostředí, kde budou mít všichni soukromí. Vhodná je tichá kancelář, relaxační místnost. Zároveň si lékař musí na rodinu udělat dostatek času, je vhodné dopředu si stanovit délku rozhovoru. Připraveny by měly být kapesníky a voda. Lékař v ideálním případě sdělí spolupracovníkům, jak dlouho nebude k dispozici.

- P = Pohled na situaci

V úvodu rozhovoru by měl lékař zjistit, kolik informací o diagnóze dítěte ví rodič a kolika z těchto informací rozumí. Lékař by se měl soustředit i na dovysvětlení již známých informací, které rodičům nejsou jasné. Důležité je zjistit, jak rodina vnímá momentální situaci a jak závažná se pro ně jeví.

- I = Individuální potřeba

Každý pacient, v tomto případě rodič, má sám rozhodnout, kolik informací chce vědět a které informace jsou pro něj podstatné. Rodič se má rozhodnout, co je pro něj důležité a jakým způsobem se chce informace dozvědět. Lékař respektuje rozhodnutí rodiče.

- K = Konkrétní informace

Na začátku samotného sdělování nepříznivých informací je vhodné začít varováním, že následující informace nemusí být příjemné. Konkrétní sdělení diagnózy má být sděleno krátkými, stručnými a jasnými větami. Poté by se měl lékař odmlčet a počkat na reakci. Tento krok má zabránit pocitu nejasnosti a nejistoty. Další informace se mají předávat opět v krátkých, stručných větách.

Samotné sdělení je vhodné rozdělit do několika krátkých bloků. Mezi sdělováním jednotlivých bloků by lékař měl čekat na reakci rodiče. Lékař by se měl ujistit, jak rodič informace chápe. Je vhodné pokládat otevřené otázky. Rodič v této chvíli nemusí vnímat veškeré informace, je tedy dobré napsat podstatné informace na papír.

- E = Emoce

Ve většině případů je samotné sdělení diagnózy doprovázeno emočními projevy rodičů. Na to by měl být lékař připraven, je třeba počítat s tím, že reakce se mohou lišit od představy lékaře. Lékař si v této fázi všimá pacientových emocí, reakcí těla. Lékař se má snažit porozumět reakcím a snažit se je verbalizovat. Lékař nesmí vyvracet či zesměšňovat pocity a reakce rodičů, nemá se snažit situaci vyřešit potlačením emocí. Často pomáhá pouze ticho a dostatek času pro rodiče. Není vhodné snažit se v rodičích budít naději kvůli pokročilé lékařské péči.

- S = Shrnutí

Lékař se nejprve musí ujistit, že rodiče jsou schopni posunout se v rozhovoru dál. Pokud se na to necítí, je důležité netlačit na rodiče a dát jim dostatek času. Pokud rodiče souhlasí, lékař v této fázi informuje o dalším postupu, domlouvá se termín dalšího setkání. Zároveň by si měl lékař v této fázi opět ověřit, jak rodiče pochopili nové informace a zda nepotřebují něco dovysvětlit. Ideálně by se lékař měl zajímat i o to, co bude s rodinou po tomto rozhovoru. Může nabídnout, že někomu zavolá, nebo je může odkázat na jinou službu, která by rodině pomohla. (pomedine.cz, 2022)

Centrum provázení vytvořilo pár rad pro lékaře a jiný zdravotní personál o tom, jak sdělit závažnou zprávu. Mezi první pravidla patří nesdělovat jen název diagnózy, ale zaměřit se na popis příčin, projevů a důsledků daného onemocnění. Informace by měly být sdělovány pomalu a srozumitelně, lékař se zaměřuje hlavně na prognózu. Pokud existuje léčba, lékař by měl popsat, jak probíhá a vysvětlit případné dopady léčby. Není nutné sdělovat průměrnou délku přežití, pokud na to lékař není tázán, neměl by však zamlčet žádné informace, i když jsou nepříznivé. (Kolektiv autorů, 2015)

Jak říká paní psychologka Dana Štěrbová, nelze vytvořit přesný návod, jak postupovat při sdělování diagnózy. Při sdělování diagnózy, je nutné, aby lékař byl empatický a citlivý k situaci. (Společnost pro Mukopolysacharidozu, youtube 2015)

V minulosti nebylo běžné, aby rodiče mohli zůstat na nemocničním oddělení se svým hospitalizovaným dítětem. Což způsobovalo, že rodiče byli více stresováni a děti byly smutné. Diagnóza byla sdělována na veřejných místech i neodborným personálem. Personál nebyl školen na to, jak diagnózu citlivě sdělit a jak reagovat na pocity rodičů. V dnešní době se již objevují snahy pro školení zdravotnického personálu. Velkou měrou se na tom podílí Centrum provázení, které bylo založeno roku 2015 ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze (VFN). Tento projekt byl připraven odborníky ze Společnosti pro mukopolysacharidosu a odborníky z Kliniky dětského a dorostového lékařství VFN. Projekt byl finančně podpořen nadací Sirius. V roce 2018 se Centrum provázení rozšířilo i do Fakultní nemocnice Hradec Králové a do Fakultní nemocnice Brno. Momentálně tyto 3 centra fungují jako samostatná oddělení, která jsou řízena z celostátního metodického vedení. Cílem Centra provázení je otevřít oddělení ve všech fakultních nemocnicích. (centrumprovazeni.cz, 2021)

V roce 2020 již mělo centrum provázení 5 center po celé České republice a zaměstnávalo 9 speciálních pedagogů, kteří spolupracovali s rodinami i lékařským personálem. (Centrum provázení, Youtube, 2020)

4 JAK SE RODIČE VYROVNÁVAJÍ S DIAGNÓZOU MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ U DÍTĚTE

Pro výzkum byl zvolen kvalitativní přístup, protože je vhodný pro získání širších dat. Jak uvádí Hendl (2016, str. 48) výhodou kvalitativního výzkumu je získání podrobného popisu a vzhled do skupiny. Zároveň tento přístup využívá přirozeného prostředí skupiny a umožňuje studovat procesy. Nevýhody spatřuje v tom, že je těžké testovat a ověřovat hypotézy a získaná data nemusí být zobecnitelná na populaci.

Miovský (2006) popisuje, že definovat kvalitativní výzkum není jednoduché z důvodu názorové plurality. Autor doporučuje nepoužívat pojem kvalitativní výzkum, ale kvalitativní přístup. Ten popisuje jako princip, který určuje výběr a způsob aplikace kvalitativních metod. Vysvětluje, že využívá principů jedinečnosti a neopakovatelnosti a cíleně pracuje s reflexní povahou psychologického zkoumání. Hendl (2016) poukazuje na rozdílnost názorů metodologů. Někteří z nich chápou kvalitativní výzkum pouze jako doplněk kvantitativního výzkumu. Jiní tvrdí, že se jedná o samostatnou vědu. Dále popisuje, že neexistuje přesný návod na to, jak správně provádět kvalitativní výzkum. Běžně si výzkumník provádějící kvalitativní výzkum nejprve vybírá téma, určí výzkumné otázky a ty modifikuje v průběhu výzkumu, proto se kvalitativní výzkum považuje za pružný. Výzkumník poté vybírá z dat ty, která souvisejí s výzkumnými otázkami a dává je do souvislostí.

Zkoumání této problematiky jsem si vybrala hlavně z toho důvodu, že již 7 let žiji v rodině, která má člena s mentálním postižením. Díky této zkušenosti jsem udělala předvýzkum, abych si ověřila srozumitelnost otázek a časovou náročnost rozhovoru. Zároveň jsem proces tvoření otázek a následnou analýzu konzultovala s Mgr. Petrou Tomalovou, Ph.D.

Všichni účastníci rozhovoru byli před začátkem rozhovoru informováni o průběhu rozhovoru. Všichni se účastnili rozhovoru dobrovolně. Před udělením souhlasu jim bylo vysvětleno téma bakalářské práce. Respondenti souhlasili s audiozáznamem na telefon. Dále byli informováni o možnosti ukončení rozhovoru v jakékoliv fázi, o možnosti přeskočení otázky a o možnosti neuvedení některých informací ve výzkumu. Byli informováni o tom, že audiozáznam bude doslovně přepsán a doslovný přepis bude anonymizován. Rozhovor je uchován v zaheslovaném souboru v počítači autorky.

4.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Hlavním cílem výzkumu je zjistit, jak se rodiče dětí s mentálním postižením vyrovnávají s diagnózou. Dílčími cíli je zjistit, zda se proces vyrovnání alespoň z části shoduje s procesem vyrovnání se smrtí, jak ho popisuje Elisabeth Kübler-Ross a jaké další krizové momenty v životě rodičů přišly.

Hlavní výzkumná otázka zní: Jak se rodina vyrovnává s diagnózou mentálního postižení u dítěte?

Vedlejší výzkumné otázky:

1. Odpovídal průběh vyrovnání se s diagnózou modelu Kübler-Ross?
2. Jaké další krizové momenty přišly?
3. Bylo sdělení diagnózy pro rodiče nejtěžším momentem?

4.2 Metody použité ve výzkumu

Ke sběru dat byl použit polostrukturovaný rozhovor. Jedná se o nepoužívanější metodu rozhovoru. Vyžaduje oproti nestrukturovanému rozhovoru větší přípravu. Výzkumník si vytvoří téma, od kterého se následně tvoří otázky či okruhy otázek. V polostrukturovaném rozhovoru je možné měnit pořadí otázek, což umožňuje maximální výtěžnost rozhovoru. V polostrukturovaném rozhovoru se používá následné inquiry, tedy možnost konkretizace a upřesnění odpovědi dotazovaného. Je tedy dáno tzv. jádro rozhovoru, což znamená předem stanovené minimum témat a otázek, které výzkumník musí probrat. Na toto téma se nabalují doplňující a rozšiřující otázky. (Miovský, 2006)

Rozhovory nejčastěji probíhaly v kavárně či v bytě/domě dotazovaných. Každý z dotazovaných měl na výběr mezi rozhovorem v kavárně či u sebe doma. Rozhovory byly nahrávány na telefon iPhone SE a následně na iPhone SE 2. K nahrávání byla použita aplikace diktafon, která umožňuje zastavení nahrávání, střih rozhovorů a základní úpravu rychlosti a hlasitosti nahraného souboru.

Z nahraných rozhovorů byl vyhotoven doslovný přepis, který umožňuje snadnější orientaci a následnou analýzu textu předem stanovenou metodou. Někteří autoři uvádí název doslovná transkripce, kdy transkripce znamená převod mluveného projevu z rozhovoru do písemné podoby. Mluvený projev je možné přepsat doslovně se zachováním dialektu,

popřípadě je možné upravit text stylisticky a očistit ho tak od stylistických chyb. Doslovná transkripce je časově náročný proces, který je však podmínkou pro možnost podrobného vyhodnocení. (Hendl, str. 212, 2016) Doslovný přepis byl doplněn o prvky komentované transkripce, aby byla možnost zachování pomlky a pauzy, která často podtrhovala samotné sdělení. Zároveň byl přepis doplněn o poznámky autora, která slouží hlavně k vysvětlení určitých jevů, které vyplývají z místa bydliště dotazovaných, či z jejich předchozích zkušeností, které byly dovysvětleny mimo záznam.

K analýze dat, byla použita metoda trsu. Tato metoda slouží k tomu, aby výzkumník seskupil výroky o tematických skupinách. Tyto skupiny (trsy) vznikají na základě vzájemné podobnosti. Tímto procesem vznikají obecnější kategorie. Výroky jsou přiřazovány do kategorií dle opakujících se znaků. Společným znakem je tematický přeryv (vyhledávání podobných výroků či pasáží, týkajících se tématu) nebo prostorový přeryv, kdy jsou vyhledávány podobné události v jednom prostoru. (Miovský, str. 221, 2006) Pro tuto práci byl vybrán tematický přeryv, kterým je možné získat více informací odpovídajících zadání bakalářské práce.

4.3 Metodika práce

Sběr dat probíhal od listopadu 2021 do března 2022. Kontaktováno bylo pět rodin, z toho se čtyřmi proběhl rozhovor. Jeden rozhovor byl proveden v rámci předvýzkumu. Tři respondenti byli kontaktováni v Pobočném spolku SPMP Svitavy. Spojila jsem se s nimi na společném výletu do Ostravy. Jedna respondentka byla kontaktována ve Speciální základní a střední škole Svitavy, kde jsem vykonávala praxi. Všichni respondenti byly ženy – matky, kontaktovány však vždy byly celé rodiny a nebylo předem dáno, který z rodičů se rozhovoru zúčastní.

Všechny respondentky jsem kontaktovala asi měsíc před oficiálním rozhovorem, bylo jim dopředu nastíněno téma rozhovoru a účel výzkumu. Měly poté dostatek času na případné odmítnutí rozhovoru.

Samotné rozhovory probíhaly na místech, které si dopředu určily respondentky. Snažila jsem se vyjít všem maximálně vstříc, aby rozhovor nezasahoval do osobního života respondentů.

Rozhovory trvaly přibližně 15-55 minut. Délka rozhovoru se odvíjela od toho, kolik informací mi respondentky byly ochotny poskytnout. Všechny rozhovory byly nahrávány na telefon. Všem respondentkám byla nabídnuta možnost odvolání souhlasu s rozhovorem, kdykoliv před odevzdáním bakalářské práce.

Získané údaje byly zpracovány doslovným přepisem. V rámci zachování anonymity byla u jmen ponechána pouze první písmena. S úpravou přepisu probíhala i redukce vět vyloučením nepodstatných slov ve větě. Tím se staly doslovné přepisy přehlednější.

5 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Výsledky budou rozděleny do fází, které popisuje Elisabeth Kübler-Ross. Z rozhovoru byly vybrány věty, které odpovídaly daným fázím.

5.1 Fáze šoku

Tuto fázi zmínily všechny respondentky. Každá z nich však popisovala šok v jiné intenzitě, například R3 popisuje, že *„to bylo jako když se ti zborčí domeček z karet na hromádku. Jsem jen seděla a řvala jako malé dítě. Vysloveně diagnózu jsme se dozvěděli papírově. U neurologa mi oznámili, že není jenom líná, ale že se něco děje. Cítila jsem se blbě, protože to bylo moje první dítě a můj chlap měl už čtyři děti zdravé. Najednou moje první dítě a byl tam hned nějaký problém. Otočil se mi svět o 180 stupňů. Nebyl to příjemný pocit.“* R3 dále popsala i běžné projevy šoku, kdy rodiče v této fázi nevnímají okolí, ani samotné sdělení lékaře: *„mám pocit, že když mi oznámili, že se něco děje se S*, tak já jsem jí stejně nevnímala. Myslím, že jsem tu psycholožku nevnímala.“*

R1 také popisuje, že to pro ni bylo náročné, i přes to, že diagnózu tušila již předtím: *„Obřečela jsem to. Já jsem to tušila, byla jsem o obrně přesvědčená. Říkala jsem si co teď bude, nemohla jsem se s tím smířit.“*

Oproti tomu R4 o samotném sdělení řekla, že: *„když jsme šli z nemocnice, tak nám řekli zánět mozkových blan. To byl šok, ale jenom lehký, ona to podala tak, že nám napíše lázně a já jsem to pochopila tak, že tam mu ty nohy srovnají a dobrý.“* Zároveň pak ještě dodává, že to nebyl takový šok, protože: *„od mala bylo jasný, že tam něco bude, že nebude úplně v pořádku. Říkali, že se to ukáže časem.“*

R2 naopak v rozhovoru nepopsala, že by prošla fází šoku. Sama si nepamatovala, kdo jí diagnózu sdělil a kdy se jí dozvěděla. Na otázku, kdo jí o diagnóze řekl, odpověděla jen: *„To byli asi psychiatři, tady. Možná mi to řekl až ten další psychiatr.“* Zároveň i popisuje, že pro ni nebylo nejhorší samotné sdělení, ale že pro ni bylo nejhorší, když měla dát O* do ústavu: *„Ale nejhorší pro mě bylo, když odešla ze školky a tam mi řekli, že půjde do ústavu, že je to ústavní dítě. Já jsem strašně brečela a do práce jsem šla oteklá. Vymlouvala jsem se na to, že jsem strouhala křen. To, že půjde do ústavu bylo hodně kruté.“*

Fázi šoku tedy prošly tři maminky, každá to však prožívala individuálně. Je zajímavé, že třem maminkám nebyly po sdělení diagnózy předány kontakty na jiná zařízení, která by jim pomohla překonat fázi šoku. Zatímco mamince R3 byla doporučena raná péče a psycholog.

5.2 Fáze popření

Tato fáze se u většiny maminek vůbec neobjevila. Shodně maminky tvrdí, že se musely začít starat o dítě a nebyl čas přemýšlet nad diagnózou dítěte. Zároveň maminky popisovaly, že to vzaly tak, že se o to dítě musí postarat.

Pouze R1 uvedla, že se nechtěla smířit s tím, že by její dcera měla navštěvovat speciální školu. R1: „*Jsem si furt říkala, že nechci, aby chodila do speciální školy.*“

Respondentky popisují, že jim závažnost postižení došla až později, ale i tak diagnózu vzaly jako stav. Většina z nich se pak situaci snažila změnit a zlepšit různými způsoby, často i alternativními. R1 navštívila několik léčitelů a rehabilitací, stejně tak R2 navštívila léčitele. R3 řekla, že chodila k paní léčitelce a na akupunkturu. Bylinkáře navštívila pouze R4.

Žádná respondentka však nepopsala, že by se rozhodla diagnózu nepřijmout.

5.3 Fáze agrese, vzteku

Tuto fázi respondentky moc nepopisují, často se pojila pouze k nějaké osobě či instituci. Vztek přicházel nárazově a nebyl tak dlouhodobou fází. Přicházel často opakovaně.

R1 pouze popisuje, že: „*já jsem věřila doktorům, ale postupem času jsem zjišťovala, že mi doktoři neřekli pravdu a neseznámili mě s ničím. Asi proto, že jsem se neptala. To mi vadí a mrzí mě to.*“ R1 mi ještě popisovala mimo záznam situaci o zamítnutí a následném uznání příspěvku na auto. V tomto popisu jsem od paní R1 cítila nejvíce agrese a vzteku.

Paní R2 popsala naštvání pouze v situaci zmíněné ve fázi šoku, kdy ji ve školce řekli, že je O* ústavní dítě a měla by být umístěna do ústavu.

R3 propadla do obviňování sebe i okolí. Sama popisuje že: „*měla jsem pocit proč já a proč se to stalo nám. Je to takový složitější, nepředstavovala jsem si takhle život s prvním dítětem.*“ Při této větě bylo z R3 cítit, že je stále ještě naštvaná na sebe i okolí. Sama pak

popisuje, že je smířená. Tón hlasu a neverbální projevy však nekorespondovaly s tímto tvrzením.

R4 popisuje, že největší vztek měla, když: *„i na tom úřadě jsou od toho, aby pomohli. Dřív to takový nebylo, dřív spíš odrazovali od péče. Stavěli se k tomu divně. Já, když jsem se rozváděla a potřebovala jsem finanční podporu, tak mi na úřadě řekla, ať ho dám do ústavu. A to teda ne.“*

Každá z maminek popisuje jinou situaci, která v nich vyvolala vztek. Zároveň vztek byl vždy zaměřen, nejednalo se o všeobecnou agresi směřovanou na všechny.

5.4 Fáze smlouvání

Fáze smlouvání byla v kapitole 2.4. popsána jako fáze, kdy se rodiče snaží najít různé způsoby, jak úplně vyléčit nebo jen zlepšit diagnózu jejich dítěte. Popis této fáze byl u všech respondentek hojně zastoupen, každá z nich zkusila několik způsobů tradiční i alternativní léčby, často navštěvovaly léčitele, bylinkáře atd.

R1 popisuje, že: *„dělala jsem všechno pro to, abych ji z toho dostala.“* Poté popisuje několik léčitelů, které navštívila: *„lékařka mi doporučila léčitele v Šumperku. Oba se shodli na tom, kde v mozku to má. Ona měla na mozku nějaké černé skvrny, to znamenalo, že je to odumřelé.“* Dále říká, že navštívila psychiatrii i psychologa v Praze. Zároveň docházela s dcerou na rehabilitace.

R2 v rozhovoru uvedla: *„Pak jsme jeli do Svatouchu k léčiteli. On byl zvláštní, v jedné ruce měl kroužek s křížkem. Začal chodit kolem O* a začal být v transu. Pak nám řekl, že jsme ji dávali něco, co bychom jí neměli dávat, že ji brzdíme.“* Předtím ještě R2 popisuje, že chodila s dcerou na psychiatrii, psychiatr napsal O* kapky na tlumení. Přišla po užívání kapek o chuť. Dále popisuje, že: *„na chatu k sousedce jezdila léčitelka a ona mi jednou řekla, že jsme ji dávali něco, čím jsme ji brzdili. A prý ji vznikla v mozku vzduchová bublina, kvůli které je taková, jaká je.“* Dále doplňuje, že léčitelka vezla fotku O* do Prahy, kde jiný léčitel dělal na fotce kruhy, kde má O* poškozený mozek.

R3, stejně jako ostatní respondentky navštívila velkou škálu odborníků. Jako jediná však využívala služeb rané péče. Další alternativní způsoby léčby se v zásadě nelišili. Stejně jako ostatní respondentky navštívila léčitelku, ta R3 řekla: *„že má ty angiomy z toho, že proseděla*

celé těhotenství a nehýbala se.“ Což R3 potvrzuje, stav dcery je dle léčitelky způsoben i tím, že byla S* otočená hlavou nahoru a tím ji hlava tlačila na žebra. Dále rodiče R3 navštívili léčitele, který řekl, že S* bude mluvit i chodit, pokud budou brát prášky Jin Jang. R3 ještě navštěvovala rehabilitaci, kam chodila s dcerou na „*jehličky, protože měla zatuhlý jazyk*“. Jako nejprínosnější respondentka vyzdvihuje spolupráci s šamankami z Prahy. R3 tak zapaluje svíčky a prodělala rituál bílého orla (viz kapitola 5.6.).

Fázi smlouvání popsala i R4. Na otázku, zda vyzkoušela nějaké alternativní způsoby léčby, odpověděla: „*Všechno. Člověk se v tu chvíli snaží, co nejvíc toho zjistit. Co může, kdo může pomoci.*“ Dále řekla, že navštívila bylinkáře a využila i rehabilitace v Praze v Motole.

Všechny maminky popisují, že věřily lékařům, a tedy prošly různými způsoby léčby od podávání léků až po operaci. K tomuto způsobu léčby však hledaly i jiné způsoby, nejčastěji to byla rehabilitace. Z lékařů maminky navštěvovaly nejčastěji neurology a psychiatry.

5.5 Fáze deprese

Fáze deprese se u matek opět vyskytla. Tato fáze často přetrvávala velmi dlouhou dobu, popřípadě se cyklila do různých situací. Pocity deprese se například u R1 projevovaly, když byla S* ještě malá. Popisuje: „*neměla jsem se o koho opřít, tak jsem v tom litala sama.*“

I R2 měla pocit, že se nemá na koho obrátit, lékaři ji nepomohli: „*Takže jste neměla kam jít, tady byli jen doktoři.*“

Při rozhovoru s R3 sama respondentka pojmenovala svůj stav jako depresi. Ta pro ni přišla, když byla na vyšetření s dcerou v Praze. Popisuje: „*Seděla jsem na pokoji a brečela jsem, protože tenkrát, když nám neurolog řekl, že pojedeme do Prahy. Tak jsem propadla asi do deprese, nebo co to bylo. To jsem byla jen na kávě a o cigaretách, zhubla jsem a tam mi to taky nedávalo.*“ Zde je příklad toho, že psychická zátěž se promítá i do somatických potíží.

Velmi výrazným spouštěčem deprese je strach z budoucnosti. Maminky neví, co bude s dětmi za 10-15 let. Většina doufá, že se bude moci obrátit na intaktní sourozence dětí s postižením.

R1: „*Ani jsme s manželem nehovořili o tom, že by S* šla do ústavu. Až na ty poslední roky, tak to občas řešíme. Člověka to bolí a nechce se vám o tom mluvit. Je jasný, že navždy tu*

nebudeme. Starší dcera říkala, že když bude doma, tak si ji vezme domů nebo bude využívat nějaké služby v Praze.“

Pro R2 byla otázka na budoucnost dcery tak citlivá, že odmítla odpovědět. R3 uvedla, že na budoucnost dcery zatím nemyslí.

Při dotazu na budoucnost syna byla i R4 velmi smutná. *„To se mi chce brečet. Nevím. Na to nechci ani myslet. To mi vadí.“* Celkově pak R4 přiznala, že není s diagnózou syna zcela smířená. *„Já o tom nerada mluvím. Hlavně ta budoucnost je hrozná.“*

5.6 Fáze smíření

Poslední fázi, smíření, zmiňují všechny respondentky oslovené v rozhovorech. Každá z nich však samotné smíření a přijetí diagnózy popisuje v jiných otázkách rozhovoru a v jiných životních situacích. Například R1 řekla, že fáze smíření pro ni přišla relativně brzy. Popisuje situaci v pedagogicko-psychologické poradně ve Svitavách, kde s dcerou byla na vyšetření.

R1: *„Jednou mi v psychologické poradně ve Svitavách řekla, že pokud došlo k poškození buněk, tak ty se neobnoví. Mně se líbilo to, že mi to řekla narovinu, člověk to vezme, obřečíte to, ale cítíte se líp, když víte, na čem jste.“*

Dále R1 popisuje, že pro ni bylo úlevou dozvědět se diagnózu. Sama pak mohla hledat materiály či podklady pro zjišťování informací a nemusela věřit pouze doktorům. Dále uvádí, že dceru před okolím neukrývala. S* chodila všude s matkou či sourozenci. To nejspíš podpořilo proces smíření se s diagnózou.

Podobnou situaci popisuje i R2, která uvádí, že jí k procesu smíření pomohlo brát O* jako zdravou, a tedy klást na ni nároky a brát ji s sebou do společnosti.

R2: *„Já si myslím, že jsem se z toho dostali tak, že jsme O* brali jako zdravou. Já jsem změnila zaměstnání, abych se o O* mohla starat. Chodila jsem uklízet na školu, kam jsem ji brala s sebou.“*

Dále dodává, že jí práce na zkrácený úvazek pomohla i psychicky: *„Já jsem se odreagovala v práci, děti se zabavily samy.“* Tím respondentka i podpořila samostatnost dcery. Ta díky tomu vydrží déle sama doma, dokáže uspokojit své základní životní potřeby a postará

se o domácnost. R2 je tedy hrdá na to, jak dceru vychovávala: „*Jsem ráda, že jsem tu holku vedla k tomu, že je samostatná.*“

R3 v rozhovoru popsala, že jí v procesu smíření pomohly rodiny dětí s postižením. Dále pak uvádí, že smíření s diagnózou v jejím případě trvalo rok až dva. Dále sdělila, že jí ke smíření nejvíce pomohl rituál bílého orla, kterým prošla u šamanek v Praze.

R3: „*Prodělaly jsme rituál bílého orla a od té doby se mi ulevilo. Protože ten rituál je o tom, že si představuješ, že jsi na skále jako orel, opadá ti všechno peří a ty čekáš až ti to všechno naroste. A shazuješ problémy a starosti a obrůstá ti nové peří a jsi smířenější.*“

Zároveň přiznává, že jí k procesu vyrovnání pomohlo přijmout S* jako dar a jako někoho, kdo má rodinu naučit něco nového. V další otázce však uvedla, že doteď ji mrzí, že S* nevykoná potřebu doma, avšak ve škole ano. Doma je tak odkázána na pleny. Respondentka uvádí, že jí to mrzí a vadí jí to. To nasvědčuje tomu, že s celkovou diagnózou ještě smířená není, popřípadě dříve byla smířena a nyní už není.

Takové příklady však uvádí všechny maminky. Snaží se postarat o své dítě, jak nejlépe to jde, avšak občas pomyslí na to, v čem je postižení dítěte ovlivňuje. Každá respondentka uvedla alespoň jednu věc, kterou by ráda změnila.

R4 v rozhovoru popsala, že jí k uvědomění si diagnózy a následnému smíření nejvíce pomohla návštěva lázní: „*V lázních jsem pochopila, jak je to vážný na jednu stranu. Ale na druhou jsem viděla, že jsou na tom daleko hůř. Ve finále jsem ráda za to, že to je, jak to je.*“

Fáze smíření tedy proběhla u všech respondentek. Nejčastěji jim pomohly s vyrovnáním jiné rodiny, přístup jejich vlastní rodiny a navštěvování volnočasových aktivit.

DISKUSE

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo zjistit, jak se rodiče dětí s mentálním postižením vyrovnávají s diagnózou jejich dítěte. Výsledkem výzkumu je popis procesu vyrovnání se s diagnózou z pohledu rodičů dětí s mentálním postižením. Tento proces byl rozdělen do fází dle Elisabeth Kübler-Rossové obohacen o fázi šoku, kterou popisují jiní autoři, například česká psycholožka Marie Vágnerová. (Trávníčková, 2010)

Předpokladem výzkumníka bylo, že proces vyrovnání se s diagnózou bude odpovídat fázím, které popisuje Elisabeth Kübler-Ross při umírání. Dalším předpokladem bylo, že samotný proces vyrovnání s diagnózou nebyl jediným krizovým momentem v životě rodičů dětí s mentálním postižením.

Z analýzy výsledků rozhovorů vyplynulo, že se většina fází shoduje s fázemi popisovanými autorkou Elisabeth Kübler-Ross. Respondentky se shodly na tom, že zjištění diagnózy byl pro ně šok, avšak ne tak velký, jak ho popisuje paní Mgr. Petra Tomalová, Ph.D. a pan Mgr. Jaromír Maštaliř, Ph.D. v knize *Co je dobré vědět? ... při péči o nemocné dítě.* (2017) Zde se výsledky z rozhovorů nemusí shodovat s výsledky autorů z toho důvodu, že rozhovory v této bakalářské práci s rodiči probíhaly po velmi dlouhé době (10 – 40 let) od samotného sdělení diagnózy. Dále respondentky uvedly, že neprošly fází popření, ale ihned se začaly starat o své dítě a rodinu. Pouze respondentka 1 uvedla příklad, který korespondoval s fází popření. Fázi agrese nebo vzteku popisují respondentky tak, že vztek přicházel v různých situacích a nezávisel striktně na fázi popření, avšak objevoval se. Nejčastěji byl vztek u respondentek směřován k lékařům, kteří matkám zatajovali informaci o diagnóze jejich dítěte. Tato fáze se tedy shoduje s předpokladem Elisabeth Kübler-Ross (1969) i s paní doktorkou Mgr. Petrou Tomalovou Ph.D. a panem doktorem Mgr. Jaromírem Maštaliřem, Ph.D. (2017). Na tuto fázi navazovala fáze smlouvání, kterou popsaly všechny respondentky. Tato fáze byla nejčastěji popisována ve všech rozhovorech. Každá z respondentek navštěvovala lékaře, ale zároveň zkoušela alternativní způsoby léčby. Nejčastěji respondentky popisovaly návštěvu léčitelů. Tato fáze se opět shoduje s autory uvedenými výše. Fáze smlouvání se shoduje i s popisem Elisabeth Kübler-Ross. Matky nevěřily pouze informacím od lékařů a snažily se hledat informace i u jiných osob. Navštívily více odborníků, aby si byly jisté, že udělaly maximum pro rozvoj jejich dítěte. Deprese byla u matek též zastoupena. Přetrvávala dlouhou dobu a byla vázána na osoby. Depresi zažívaly matky po sdělení diagnózy, při léčbě dětí i při pomýšlení na budoucnost. Pomýšlení na budoucnost v rodičích nejčastěji vzbuzovalo strach a smutek. Žádná

z respondentek však neuvedla, že by navštěvovala psychologa dlouhodobě, nebo na deprese užívala léky. Poslední fáze dosáhly všechny dotazované respondentky. Smíření však každá z matek popisuje v jinou dobu a za jiných okolností. K vyrovnání se s diagnózou nejčastěji pomohlo matkám neschovávat své dítě, ale naopak brát dítě do společnosti. Matky se shodují, že se snaží brát své dítě jako zdravé. Zároveň matkám pomohla rodina, partneři a rodiny se stejným osudem.

Mezi krizové momenty, které uvedly rodiče, patří umístění dítěte do školského vzdělávacího systému. Neměly velký výběr a učitelé neměly dostatečné kompetence, aby poskytly dětem odpovídající péči. Zároveň matky popisují, že nejhorší pro ně byl návrh na umístění dítěte do ústavní péče. S tím nesouhlasila žádná z matek.

Cíl bakalářské práce byl naplněn, podařilo se zjistit, jak se rodiče vyrovnávají s diagnózou mentálního postižení u dítěte. Zároveň se objevily krizové momenty, které nespádají do samotného procesu vyrovnání se s diagnózou. Předpoklad, že se fáze shodují s fázemi Elisabeth Kübler-Ross nebyl naplněn. Fáze se sice z velké části vyskytovaly, nebyly však totožné a striktně na sebe nenavazovaly. Rodiče v tomto výzkumném vzorku prošli fází šoku, smlouvání a smíření. Fáze vzteku a deprese nebyly popsány jako plnohodnotné fáze, ale objevovaly se náhodně.

Za největší nevýhodu analýzy dat považujeme zpracování rozhovorů pouze metodou trsu. V rozhovorech se objevilo více zajímavých dat, která však kvůli rozsahu práce nemohla být detailně popsána. Dále jako nevýhodu vnímáme rozhovor s matkami, které znaly autorku. Tyto rozhovory jsou pak výrazně kratší a poskytují méně informací. Matky se bály více otevřít a sdělit intimnější informace. Výhodou této bakalářské práce byla možnost provedení předvýzkumu a konzultování otázek s matkou dítěte s mentálním postižením. Tato matka nebyla zařazena do výzkumu z toho důvodu, že je v každodenním kontaktu s autorkou a byl tak předpoklad zkreslení dat.

Domnívám se, že by bylo vhodné pro další výzkum rozšířit vzorek respondentů i o rodiče dětí s jiným druhem postižení. Tyto výzkumy pak porovnat a navrhnout metodiku pro lékaře, která by popisovala ideální způsob sdělení diagnózy.

ZÁVĚR

Jak již bylo zmíněno v úvodu této práce, sdělení diagnózy je pro rodiče traumatizujícím zážitkem. Tento krizový moment ovlivní rodiče samotné i jejich chování k dítěti a okolí. Bakalářská práce je zaměřena primárně na proces vyrovnání se s diagnózou.

V teoretické části je definována rodina, osoba s mentálním postižením a základní klasifikace mentálního postižení dle MKN 10 s nastíněním klasifikace dle MKN 11. Dále jsou popsány fáze vyrovnání se s diagnózou z pohledu známé autorky Elisabeth Kübler-Ross. Jedná se o fázi šoku, popření, agrese, smlouvání, deprese, a smíření. Celá kapitola je věnována samotnému sdělení diagnózy, tuto kapitolu vnímáme jako stěžejní. Jsou zde popsány způsoby, jak diagnózu sdělit rodičům citlivě a s respektem. Popsán je zde i model SPIKES. V praktické části byl proveden kvalitativní výzkum. Ke sběru dat byl použit polostrukturovaný rozhovor. Rozhovory byly následně přepsány a vyhodnoceny metodou trsu. Tato metoda byla vhodná zejména proto, že díky ní bylo možné zjistit výroky rodičů odpovídající fázím vyrovnání se s diagnózou.

Cílem práce bylo ověřit výzkumné otázky. Hlavní výzkumnou otázkou bylo zjistit, jak se rodiče vyrovnávají s diagnózou mentálního postižení u dítěte. Vedlejší výzkumnou otázkou bylo zjistit, zda se fáze shodují s fázemi popsanými Elisabeth Kübler-Ross. Dále jsme chtěli získat informace o tom, jaké další krizové momenty v životě rodičů přišly a zda bylo sdělení diagnózy nejtěžším momentem.

Na základě analýzy výsledků jsme ověřili, jestli odpovídá proces vyrovnání se s diagnózou procesu smíření se se smrtí. Bylo zjištěno, že většina fází se shoduje. Avšak fáze popření a deprese se u matek neobjevovala. Objevovala se fáze šoku, která nebyla tak výrazná. Většina matek měla již před sdělením diagnózy podezření na nějakou nemoc. Matky zároveň zjistily diagnózu velmi pozdě. Nejčastěji zjistily diagnózu jejich dítěte až po několikaměsíční léčbě. Fází popření popsala jen jedna respondentka, a to pouze krátkým sdělením. Vztek se u matek objevoval, ale byl striktně vázán na určité osoby nebo situace. Hojně byla zastoupena fáze smlouvání. V této fázi matky kontaktovaly lékaře a vyhledávaly i alternativní směry, jako například léčitele nebo bylinkáře. Fáze smíření se objevila u všech matek, avšak nebyla konečným stádiem. K přijetí diagnózy matkám nejčastěji pomohla podpora rodiny a partnerů, výrazně tyto pocity ovlivňovalo i to, jak dítě s postižením přijímalo blízké okolí respondentek. Fáze vyrovnání se s diagnózou se různě prolínaly a cyklily, nejsou tedy u respondentek

opisovány postupně. Rodiče v tomto výzkumném vzorku prošli fází šoku, smlouvání a smíření. Respondentky zmínily několik krizových momentů, které pro ně byly stejně náročné jako sdělení diagnózy. Nejčastějším momentem byl návrh na umístění dítěte do ústavního zařízení. O této možnosti jim ve velké části řekli lékaři. Žádná z respondentek se však nerozhodla umístit dítě do ústavního zařízení.

Bakalářská práce měla být přínosem hlavně rodičům dětí s mentálním postižením. Bakalářská práce je tedy psána tak, aby byla srozumitelná i laické veřejnosti. Nejzajímavější částí jsou rozhovory s rodiči rozdělené do fází. Díky otevřenosti respondentek se mohou ostatní rodiče dočíst o životech jiných rodin, které prožívaly/prožívají podobné pocity. V teoretické části se mohou rodiče dočíst o samotných fázích. Seznam literatury pak umožňuje studium dalších materiálů.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Vendula Navrátilová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Petra Tomalová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2022

Název práce:	Proces vyrovnání se s diagnózou dítěte s mentálním postižením z pohledu rodičů – dle modelu Kübler-Rossové
Název v angličtině:	The coping process in parents with children newly diagnosed with an intellectual disability – according to the Kübler-Ross model
Anotace práce:	Bakalářská práce se zaměřuje na proces vyrovnání se s diagnózou z pohledu rodičů. Hlavním cílem bylo zjistit, jak se rodiče vyrovnávají s diagnózou mentálního postižení u dítěte. Práce je rozdělena do dvou částí. V teoretické části je popsána rodina dítěte s mentálním postižením. Uvedeny jsou fáze vyrovnání se a proces sdělení diagnózy. V praktické části byl proveden kvalitativní výzkum. Výzkum je rozdělen na fáze, které popsala Elisabeth Kübler-Ross. Výzkumný vzorek tvořily čtyři matky. K získávání informací byl použit polostrukturovaný rozhovor. K vyhodnocení byla použita metoda trsu.
Klíčová slova:	sdělení diagnózy, Elisabeth Kübler-Ross, proces vyrovnání se, dítě s mentálním postižením, rodič

Anotace v angličtině:	The bachelor thesis focuses on the process of coping with the diagnosis from the perspective of parents. The main aim was to find out how parents cope with the diagnosis of the mental disability of their child. The work is divided into two parts. The theoretical part describes the family of a child with a mental disability. There are described the stages of coping with the diagnosis and the process of communicating the diagnosis. Qualitative research was conducted in the practical part. The research is divided into phases, which were described by Elisabeth Kübler-Ross. The research sample consisted of four mothers. A semi-structured interview was used to obtain information. The bunch method was used for evaluation.
Klíčová slova v angličtině:	communicating the diagnosis, Elisabeth Kübler-Ross, process of settlement, child with an intellectual disability, parent
Přílohy vázané v práci:	5
Rozsah práce:	39 stran
Jazyk práce:	čeština

ZDROJE

1. BARHAM, J. 2021. Death and dying with Elisabeth Kübler-Ross. [online] [cit. 2021-05-25] Dostupné z: <https://www.escondidograpevine.com/2021/04/23/death-and-dying-with-elisabeth-kubler-ross/>
2. Biography.com. 2014. Elisabeth Kubler-Ross. [online] [cit. 2021-05-21] Dostupné z: <https://www.biography.com/scientist/elisabeth-kubler-ross>
3. Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. Psychosocial Oncology [online]. 2005, 2005(3), 5 [cit. 2022-02-09]. Dostupné z: <http://www.icmteaching.com/ethics/breaking%20bad%20news/spikes/files/spikes-copy.pdf>
4. Britannica.com. 1999. Death: Cristian - Public attitudes. [online] [cit. 2021-5-12]. Dostupné z: <https://www.britannica.com/science/death/Descartes-the-pineal-soul-and-brain-stem-death>
5. Centrum provázení [online]. Praha: centrumprovazeni.cz, 2015 [cit. 2021-9-15]. Dostupné z: <https://centrumprovazeni.cz/>
6. Centrum provázení, 2020, O Centru provázení s Janem Michalíkem a Petrou Tomalovou, Youtube video [cit. 2021-9-15]. Dostupné z: <https://www.youtube.com/watch?app=desktop&v=VtZZ7XsG3Hw>
7. CORR, Ch, A. and CORR, Donna, M. 2021. Kübler-Ross, Elisabeth. [online] [cit. 2021-05-25] Dostupné z: <http://www.deathreference.com/Ke-Ma/K-bler-Ross-Elisabeth.html>
8. ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: Sbíрка zákonů České republiky, 2022. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast2>
9. Databazeknih.cz, 2013. Lekce života. [online] [cit. 2021-5-12]. Dostupné z: <https://www.martinus.cz/?uItem=310198>
10. Databáze knih. 2021. Elisabeth Kübler-Ross. [online] [cit. 2021-5-12]. Dostupné z: <https://www.databazeknih.cz/autori/elisabeth-kubler-ross-12296>
11. Fáze vyrovnávání se s těžkou nemocí a ztrátou. Umírání.cz [online]. Praha: Cesta domů, 2015 [cit. 2022-02-22]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/faze-vyrovnvani-se-s-tezkou-nemoci-a-ztratou>
12. HARZER, F. 2021. Místo hrůzy: Majdanek. Vězňové koncentrák zkrášlovali sochami i hradem. [online] [cit. 2021-05-25] Dostupné z:

<https://www.seznamzpravy.cz/clanek/misto-hruzy-majdanek-veznove-koncentrak-z-kraslovali-sochami-i-hradem-13962>

13. Jak se vyrovnat se ztrátou 5 fází smutku dle Elizabeth Kübler-Rossové. Pečuj doma [online]. Praha: Diakonie, 2020 [cit. 2022-02-09]. Dostupné z: <https://www.pecujdoma.cz/nase-sluzby/poradna/pece-v-dobe-koronaviru/jak-se-vyrovnat-se-ztratou-5-fazi-smutku-dle-elizabeth-kubler-rossove/>
14. KÜBLER-ROSS, E. O smrti a umírání. 1.vyd. Hradec Králové: Jiří Královec a agentura Linqua, 1992. ISBN 80-900134-6-5.
15. KÜBLER-ROSS, E. Odpovědi na otázky o smrti a umírání. 1.vyd. Praha: Tvorba, 1995. ISBN 80-85878-12-7.
16. KÜBLER-ROSS, E. O smrti a životě po ní. 1.vyd. Praha: Aquamarin, 1997. ISBN 80-901922-9-7.
17. KÜBLER-ROSS, E. O dětech a smrti. 1. vyd. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: ERMAT, 2003. ISBN 80-903086-1-9.
18. KÜBLER-ROSS, E. Hovory s umírajícími. 1. vyd. Signum unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.
19. Léčba deprese. Deprese [online]. Praha, 2022 [cit. 2022-02-09]. Dostupné z: <https://www.deprese.psychoweb.cz/lecba-deprese>
20. MKN-10 2022 [online]. Praha: World Health Organization, 2016 [cit. 2022-02-07]. Dostupné z: mkn10.uzis.cz
21. Na co mají nárok pečující osoby? Revue pro sociální politiku a výzkum [online]. Praha: Institut pro sociální politiku a výzkum, 2021 [cit. 2022-02-09]. Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/2021/01/na-co-maji-pecujici-osoby-narok/>
22. Nadační fond Avast. Výzkumná zpráva z dotazníkového šetření Analýza potřeb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním. Zpracovatel: Schola Empirica, z. s., Praha, 2020. Dostupné z: https://abakus.cz/file/ke-stazeni/2021_Vyzkum_Podpora-rodin_Analyza-potreb-rodicu-deti-se-zdravotnim-znevyhodnenim.pdf
23. OTRUBOVÁ, E. Problematika rodin s dětmi ohrožených sociálním vyloučením [online]. Brno, 2014 [cit. 2021-8-3]. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/a8afm/BP_-_Eliska_Otrubova.pdf. Bakalářská diplomová práce. Masarykova univerzita.
24. Podpora rodiny pečující o dítě se vzácným onemocněním, těžkým zdravotním postižením či ohrožené nízkou porodní hmotností, doprovodný studijní text, Společnost pro mukopolysacharidosu, 2015. Dostupné z: https://centrumprovazeni.cz/wp-content/uploads/2018/10/U%C4%8Debn%C3%AD_text_Zdrav_MZD.pdf

25. Problematika mentálního postižení. Fokus – Opava [online]. Opava: FOKUS – Opava, 2022 [cit. 2022-01-12]. Dostupné z: http://www.fokusopava.cz/hradecka_problematika_mentalniho_postizeni.php
26. Rodina. Unium.cz [online]. Praha: unium.cz, 2011 [cit. 2021-8-3]. Dostupné z: <http://www.unium.cz/materialy/0/0/rodina-m34187-p1.html>
27. Rodina. Sociologická encyklopedie [online]. Praha: Sociologická encyklopedie, 2018 [cit. 2021-8-3]. Dostupné z: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Rodina>
28. Sdělování závažných zpráv: Jedna z nejnáročnějších situací v medicínské praxi. Po medině [online]. Rohatec: Po medině, 2022 [cit. 2022-02-09]. Dostupné z: Sdělování závažných zpráv: Jedna z nejnáročnějších situací v medicínské praxi - Po medině (pomedine.cz)
29. Seznamzpravy.cz. 2021. Místo hrůzy: Majdanek.: Vězňové koncentrák zkrášlovali sochami i hradem. [online] [cit. 2021-5-12]. Dostupné z: <https://www.seznamzpravy.cz/clanek/misto-hruzy-majdanek-veznové-koncentrak-zkraslovali-sochami-i-hradem-139626>
30. SLOWÍK, J. Speciální pedagogika. 2. vyd. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-802-4717-333.
31. Společnost pro mukopolysacharidozu, 2015, Sdělování diagnózy vzácných onemocnění, Youtube video [cit. 2021-9-15]. Dostupné z: <https://www.youtube.com/embed/XVUMh62fKew?rel=0&autoplay=1>
32. SVOBODOVÁ, D. Problematika rodin s dětmi ohrožených sociálním vyloučením [online]. Olomouc, 2012 [cit. 2021-8-3]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/n42148/1927521>. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci.
33. Terapie: Psychická reakce a způsoby prožívání onkologické nemoci. Multimediální trenážer plánování ošetrovatelské péče [online]. Hradec Králové: Vyšší odborná škola zdravotnická a Střední zdravotnická škola, 2006 [cit. 2021-9-15]. Dostupné z: <https://ose.zshk.cz/vyuka/terapie.aspx?tid=127>
34. TOMALOVÁ, P, J. MAŠTALÍŘ a P. DUPALOVÁ. Co je dobré vědět? ...při péči o nemocné dítě...: specifika domácí péče z pohledu odborníků a osob pečujících o dítě dlouhodobě nemocné a těžce zdravotně postižené. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2017. 195 s. ISBN 978-80-244-5145-9.

35. TOMALOVÁ, P, P. DUPALOVÁ a J. MICHALÍK. Jaké to je? slyšet o nemoci svého dítěte [online]. 1.vyd. Univerzita Palackého v Olomouci, Olomouc, 2015 [cit. 2021-8-3]. ISBN 978-80-244-4969-2.
36. TRÁVNÍČKOVÁ, M. Kvalita života rodičů dětí s poruchou autistického spektra [online]. Zlín, 2010 [cit. 2021-9-15]. Dostupné z: https://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/13729/tr%C3%A1vn%C3%AD%C4%8Dkov%C3%A1_2010_bp.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně.
37. ŤUPOVÁ, I. Reakce a chování pacienta po sdělení závažné diagnózy: individuální kvalita života pacienta s diagnózou karcinomu hrtanu [online]. Olomouc, 2012 [cit. 2021-9-15]. Dostupné z: https://theses.cz/id/fuhk4j/DiPl_27_3_2012_Dokument_aplikace_Microsoft_Word.pdf. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci.
38. What is General Adaptation Syndrome? Healthline [online]. Chesapeake: Healthline Media a Red Ventures Company, 2018, 6. 10. 2018 [cit. 2021-9-15]. Dostupné z: <https://www.healthline.com/health/general-adaptation-syndrome>

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 – Rozhovor s respondentkou 1

Příloha č. 2 – Rozhovor s respondentkou 2

Příloha č. 3 – Rozhovor s respondentkou 3

Příloha č. 4 – Rozhovor s respondentkou 4

Příloha č. 5 – Rozhovor – předvýzkum

ROZHOVOR S RESPONDENTKOU 1

27. 11. 2021

1. Kolik let je Vaší dceři?

36 let.

2. Kdo je hlavní pečující osoba?

Jsem to já, matka. A jak dlouho? Vlastně od narození. Takže asi 36 let, kromě asi dvou let, kdy jsem pracovala na zkrácený úvazek, na čtyři hodiny. Ale pak to nešlo. Začala jsem jezdit do speciální školky, a to bylo náročnější.

3. Jakou diagnózu Vám o Vaší dceři sdělili lékaři?

Lékaři? *Odmělčela se a dlouze se na mě podívala.* Při propouštění z porodnice mi pan primář sdělil, že je to naprosto zdravé dítě. Poté jsem běžně chodila na kontroly a asi v sedmi měsících jsem paní doktorce říkala, že se mi S* vůbec nelíbí. Nemá zájem sedat. A paní doktorka si s ní pohrála a řekla mi, že je jenom líná. Když jí byl rok nestavěla se, kácela se dozadu. Když jsem jednou byla s dcerou na vycházce, potkala jsem sestřičku od lékaře. Zrovna jsem se snažila se S* chodit, držela jsem ji za ruce. A sestřička se mě ptala, jestli chodí, já jsem odpověděla že nechodí a mám z toho strach. Tak mi sestra přislíbila, že mi zařídí u paní doktorky žádanku do rizikové poradny. Šli jsme tedy do rizikové poradny, Primáři jsem sdělila, že mám pocit, že S* prošla obrnou (*pozn. R1 pracovala jako zootechnik a věděla, jak vypadá obrna u zvířat*). Doktor mi to vyvrátil, já jsem však trvala na svém, protože S* měla divné pohyby, nechtěla chodit. Doktor mě tedy poslal na rehabilitace, po třech měsících se rozchodila, hledala stále oporu, ale lepšilo se to. Po ukončení rehabilitace mi pan primář řekl, že obrnu můžeme vyloučit. S* ani nemluvila, uměla říct jenom TATA. Poté jsem se dostala k primáři do Motola do Prahy, kde jí čtyřikrát pokusně operovali podvěsek mozkový, prý by to mělo povzbudit mozkové buňky. Dělal po tom pokroky, ale minimální. Potom jsem s ní jezdila do lázní, do Kostelce nad Černými lesy. Tam jsme byli dvakrát nebo třikrát. To bylo S* asi osm let. Když nás naposledy propouštěli, doporučili mi dvoje lázně do roka. Jezdili jsme tedy do lázní Košumberk. Jednou jsem viděla zprávu od doktorky, kterou mi půjčila sestra. Tam jsem se dočetla její diagnózu, nikdy mi to osobně neřekli. Tady jsem se dočetla diagnóza DMO, těžká mentální retardace. To bylo až v osmi letech. My jsme ještě soukromě hledali léky z Německa, to taky bylo dobrý. Pak jsem jezdila ještě do Nového města, to bylo takové intenzivní. Člověk

dělal, co mohl, hledal nějakou záchranu. Tak takhle jsme skončili s lázněmi a rehabilitacemi. V osmi letech šla do speciální školky ve Svitavách, ve dvaceti odešla do Světlanky.

4. Má Vaše dcera nějaké sourozence? Jaký mají vztah?

Má starší sourozence, o deset let sestru a o dvanáct bratra. A mají pěkný vztah. Starší sestru má jako druhou mámu, na ní se těší. Sourozenci se starají i samostatně, to není problém.

5. Jaké zařízení Vaše dcera momentálně navštěvuje?

V tuhle chvíli navštěvuje Světlanku, to je centrum denních služeb pro osoby s mentálním postižením. Od července 2021 jsem začala využívat odlehčovacích služeb v Anenské Studánce. Vozíme ji tam jednou měsíčně na pět dní. Jsou velice ochotní a velmi mi vycházejí vstříc. I do Světlanky se těší, a tam taky. Ona má ráda společnost.

6. Jak probíhal den, když jste se dozvěděla o postižení Vaší dcery?

Pro mě hroznej, obřečela jsem to. *Dlouhý povzdech, měla skleněné oči.* Já jsem to tušila, byla jsem o obrně přesvědčená. Říkala jsem si co teď bude, nemohla jsem se s tím smířit. Jsem si furt říkala, že nechci, aby chodila do speciální školy. *Dlouhý povzdech.* Děkala jsem všechno pro to, abych jí z toho dostala. Jednou mi v psychologické poradně ve Svitavách řekla, že pokud došlo k poškození buněk, tak ty se neobnoví. Mně se líbilo to, že mi to řekla narovinu, člověk to vezme, obřečíte to, ale cítíte se líp když víte, na čem jste.

7. Kdo Vás v tu chvíli nejvíce podržel?

Manžel a moji rodiče, maminka s tatínkem.

8. Byly Vám v nemocnici doporučeny nějaké organizace, na které jste se mohla obrátit?

To tenkrát nebylo. Nedoporučili mi nic, ani rehabilitace. V těch lázních, to jo, to mi řekli, že se uvidíme za rok a dali mi doporučení do lázní Košumberk. Ale nějaký široký výběr nebyl. To dřív bylo v útlumu, když porovnávám maminky teď, tak to za nás vůbec nebylo. Ty začátky byly mrtvý, já jsem si to vše musela sehnat sama, ptala jsem se. Nešlo se obrátit na nic, dneska toho je hodně, to je dobře. Akorát v Praze mi primář řekl, že mám nárok na příspěvek na péči, to já jsem vůbec nevěděla. Když jsem to nesla do práce manželovi, tam mi účetní řekla, že ví, že máme na tento příspěvek nárok. Neřekla mi to kvůli tomu, že se bála že se urazím.

9. Kde jste hledala informace o diagnóze dcery?

Já jsem se na to ptala v lázních. O diagnóze jsem sháněla a hledala materiály. Hledala jsem je v knihovně. Vycházel i časopis, který se týkal vozičkářů. Četla jsem vyhlášky. Dost těžko se to shánělo. Dneska bych se chovala jinak, šla bych tvrdě za tím. Předtím jsem se neptala. Měla jsem být trochu drzejší.

10. Jaké odborníky nebo organizace jste kontaktovala?

My jsme jezdili do Svatoucha k léčiteli. A pak jsem byla v Karlově Studánce, kde jsme byli v lázních. Lékařka mi doporučila léčitele v Šumperku. Oba se shodli na tom, kde v mozku to má. Ona měla v mozku černé skvrny, to znamenalo, že je to odumřelé. Říkali, že by se to mohlo zlepšit. Doporučili mi rehabilitaci. Dokud jsem jí zvládala, tak jsem s ní cvičila. Potom jsme jezdili do Prahy, do Svitav jsme chodili k psychologovi a psychiatrovi. Oni mi napsali zprávu a zalepili ji. Já jsem to vezla do Prahy a profesor B* si to přečetl a zeptal se, zda známe závěry zprávy. Dal nám ji přečíst a na chvíli odešel. Tam už ta diagnóza byla. Byli jí asi čtyři roky, ale vůbec nám to neřekli. Dětský lékař to musel vědět taky, bylo to v žádosti do lázní. Ale nikdo mi to neřekl. Ve zprávě bylo napsáno, že jde o těžkou mentální retardaci, pásmo debility až imbecility. To DMO tam nebylo uvedeno. Kde se pak ve zprávě vzalo DMO, to nevíme. To bylo až na návrhu v lázních. V lázních se mě ptali na to, s jakou diagnózou tam jsme. Vždy jsem tvrdila že nevím, nikdo nám neřekl, co je za problém nebo jakou nemocí trpí.

11. Co z té nabídky bylo nejlepší?

Mně hodně pomohl doktor v Novém Městě, kam jsme jezdili na rehabilitaci. Ve Svitavách mi pomohli na rehabilitaci, to bylo bezvadný. Dodneška jsme s ní v kontaktu. Na ty nejvíc vzpomínám, protože mi k tomu nejvíc řekli. *Přemýšlela.* V tom období jsem neměla kam, to tady nic nebylo.

12. Jaký typ rehabilitace jste cvičili? Vojtova metoda? Bobath?

Vojtovka. To mě učila rehabilitační sestra ve Svitavách, pak i v tom Novém Městě. Tam mi i sestra vysvětlovala, proč tak moc S* brečí u toho cvičení. Ona na mě zkusila cviky. Nebolí to, ale je to nepříjemný, tak už chápu, proč ty děti tak brečí.

13. S jakými organizacemi jste doted' v kontaktu?

My chodíme k praktickému lékaři a k neuroložce do Poličky. Tak my to spolu zvládáme. V tomhle věku už toho moc nezměním. Ale pokud chce lékař nějakou zprávu od psychologa,

tak tam zajdeme, ale už jsme tam dlouho nebyli. Psycholog mi řekl, ať přijdeme až bude problém. Momentálně jsme v Klubu přátel osob s mentálním postižením. To bylo moc bezva, organizovaly se pobyty a informovali nás o změnách. Popřípadě to předsedkyně zjistila, když jsme měli problém, chodili jsme ze ní. Bavíme se doteď, ale utlumil nás Covid-19. Ona zvala na společné pobyty i lékaře, a to bylo dobré. Zjistila jsem hodně o pomůckách a o tom na co máme nárok.

14. Jak ty pobyty probíhaly?

Jednou za rok jsme měli pobyt. Většinou od soboty do soboty. Bylo to dobrý. Naše S* se mnou cvičit nechtěla, ale jednou jsme udělali skupinu na cvičení bez maminek, a to prý cvičily všechny děti. I S* prý sama cvičila. Ona cvičí, když je u toho sranda a cvičí i ostatní.

15. Kdo Vám nevíce pomohl?

Rodiče a manžel, kdyby nebylo jich tak já jsem v Havlíčkově Brodě. *Vypadala vděčná a šťastná.*

16. Koho jste kvůli diagnóze dcery ztratila?

Ztratila? Přátelé mi zůstali. Já jsem s ní všude chodila, neschovávala jsem ji. Dokud byla starší dcera ve Svitavách, tak ji brala za spolužáky. Spolužáci starší sestry se k ní chovali hezky. Já bych řekla, že jsem žádné přátele neztratila.

17. Koho jste získala?

Získala jsem přátelství s novými lidmi. Vážím si ředitelky klubu, hodně mi pomohla i co se týče žádostí a vyhlášek. Když jsem chodila na zkrácený úvazek, tak jsem měla možnost dostat se k vyhláškám. Takže když jsem něco zjistila, tak jsem si brala ty vyhlášky domů. V ní jsem měla oporu. Když byla S* hodně malá, tak já jsem se neměla o koho opřít, tak jsem v tom lítala sama. Ale co jsem potřebovala, to se mi povedlo. Získala jsem i spoustu dalších rodičů dětí s mentálním postižením, my na těch setkáních probereme rodinu, co je nového, je to fajn.

18. Je něco na co jste v péči o dceru hrdá?

Dlouhá odmlka a rychlý úsměv. Já jsem byla šťastná že chodí, i když to není úplně stoprocentní chůze, ale chodí. A potom se nám všem, ne jenom mě, povedlo, že začala používat věty. Dřív řekla třeba jen jedno nebo dvě slova a teď se snaží říkat věty. Ona vždy měla velkou

slovní zásobu, ale špatně vyslovovala. Nikdo jí nerozuměl. Teď jí rozumím víc, na to jsem pyšná.

19. Když jste říkala, že špatně mluví. Chodili jste na logopedii?

Na logopedii jsem chodila ve Svitavách. To jsem s ní doma dělala různá cvičení. Masírovala jsem jí obličej. Mám na to doma pomůcky, občas to používám i teď.

20. Co si v péči o dceru vyčítáte?

Že jsem měla být drzejší. Já jsem věřila doktorům, ale postupem času jsem zjišťovala, že mi doktoři neřekli pravdu a neseznámili mě s ničím. Asi proto, že jsem se neptala. To mi vadí a mrzí mě to.

21. Jak vidíte péči o Vaši dceru za 10-15 let?

Dokud já budu fyzicky a psychicky schopná, tak bude S* chodit do Světlanky a budu využívat odlehčovací služby. Nevím, co bude za pět let. Dcera i syn mi vždy říkali ať se nebojím, že i kdyby bylo nutné dát S* do nějakého zařízení, tak si ji budou brát na víkendy a na svátky domů. Ale nějak jsme to neřešili. Proto je dobrá ta Karlova Studánka, tam je to hezký a ona se tam těší. Kdyby vznikla situace, že by tam S* musela jít. Tak si myslím, že to tam zná a mohla by tam být. Ale to jsou jen úvahy.

22. Jaké máte pocity z budoucností?

Ani s manželem jsme nikdy nehovořili o tom, že by šla S* do ústavu. Až ty poslední roky, tak to občas řešíme. Člověka to bolí a nechce se Vám o tom mluvit. Je jasný že navždy tu nebudeme. Starší dcera říkala, že když bude doma, tak si ji vezme domů nebo bude využívat nějaké služby v Praze. Je to sice dražší, ale zase jsou ty příspěvky. A ty se mají využívat na služby. V tomhle směru jsem v klidu.

23. Když jste zmínila příspěvek na péči, stačí to na poplacení služeb?

Na služby to zatím stačí, pokud беру jen služby. Ale pokud bych jí chtěla umožnit jet k moři a připočetla bych k tomu výdaje za oblečení, benzin, domácnost. Tak když jsem ty náklady spočítala, tak to bylo asi 23 tisíc, takže jí něco zůstane. Ale pokud člověk kupuje hračky, tak to není levné. Ve speciální škole mi doporučili tablet, ale ten stojí asi 60 tisíc. Když bych to chtěla jít koupit, musím žádat u soudu, abych to mohla zaplatit ze spoření. Na tu stravu a ostatní jí zůstanou asi tři tisíce. Já na ní nechci šetřit, neohlížím se na to.

24. Máte možnost poradit rodině, která se teď dozvěděla o diagnóze jejich dítěte. Co byste jim poradila?

Ať jdou tvrdě za tím. Ať se ptají doktorů, chtějí vědět co nejvíc informací. Nenechat se odbýt. Protože je to moje dítě a já pro něj chci něco udělat. Od toho jsou ti odborníci, aby Vám poradili.

25. Co byste poradila lékařům?

Dlouhá odmlka. Já nevím, jak bych to řekla. My se na ně díváme jako na odborníky a hledáme u nich pomoc. Je to hodně o přístupu k rodičům. *Vzdychnutí.*

26. Jaký by tedy ten přístup měl být? Co by Vám usnadnilo tu situaci?

Dlouhá odmlka. Kdyby s rodičem jednal normálně. Tu problematiku probral a řekl vše narovinu, např. je to vážné, ale pokusíme se udělat to a to, já vám předám kontakt. Aby rodiče psychicky podpořil, aby rodiče věděli, že mají oporu. Rodiče hledají oporu, nikdo nechce, aby to dítě zůstalo tak jak je, chcete z něj udělat člověka.

27. Chcete se k něčemu vyjádřit?

Chci Vám něco říct, ale nenatáčejte to.

Paní se mnou mluvila o zamítnutí příspěvku na auto. Paní bydlí mimo město a potřebuje auto na dojíždění do města. Předseda komise na ní byl sprostý, ale nakonec příspěvek schválili.

ROZHOVOR S RESPONDENTKOU 2

10. 12. 2021

1. Kolik let je Vaší dceři?

42 let.

2. Kdo je hlavní pečující osoba a jak dlouho pečuje?

Tak hlavní jsem asi já, matka. No a jak dlouho? No vlastně od malička.

3. Jakou diagnózu Vám o Vaší dceři sdělili lékaři?

Řekli, že má střední pásmo mentální retardace.

4. Má Vaše dcera nějaké sourozence? Jaký mají vztah?

Má bratra.

5. Jaký mají vztah?

Ale tak jo, jako dobej. Hlavně když byly děti. Ale když byly samy doma, a když jsem přišla já, tak byla na bratra strašně protivná a nic mu nedovolila. Ale když byly samy doma, tak mu všechno půjčila. Jak jsem přišla já, tak se O* naštvála a nechtěla mu nic půjčit. Že jako je podle mě žárlivá na okolí. A hlídá si mě.

6. Jaké zařízení Vaše dcera momentálně navštěvuje?

Světlanku.

7. A to je jediná organizace kam teďka dochází?

No, tak ona to má od rána do 13 nebo 15 hodin, a to teda celý týden, každý den tam chodí.

8. Co tam dělají v průběhu dne?

Nic. *Zasmání*. Já nevím. *Opět smích*. Nic. Občas něco udělají, teď mají dílny u Červeného kláštera udělané. Tam chodí, mají tam dřevodílnu, šicí dílnu. Takže tam něco vyšívá, chtěla bych to vidět. *Smích*. A brousí tam nějaké kolečka, malují obrazy. S tím dokonce vyhrála celostátní soutěž v Šantovce v Olomouci. Tak to tam viselo, bylo to z voskovek s použitím žehličky. Vypadalo to jako zelená kaskáda nebo zelená voda. Takže dostala nějaký

druhý místo, takže má doma pohár. Ale jak moc ona držela tu žehličku, to se mě neptejte. To samé s těmi obrazy.

9. Jak velká je tam skupina? Kolik jich tam je?

Hodně málo, jeden nebo dva. Oni to mají rozdělené podle pohlaví. Kluci chodí ve čtvrtek, holky ve středu. Ale někdy se to míchá. Bývá tam deset až dvanáct dětí. Moc jich tam není, někteří tam nedochází, protože to jejich stav nedovoluje. Některé dny tam chodí ti starší, jindy tam chodí mladší.

10. Kdy jste se dozvěděla, že má Vaše dcera nějakou formu postižení?

No, chodila do školky, bylo jí 2,5 roku a nemluvila, ale znala písmena. Když jsme jeli po městě tak poznávala písmena. Ona uměla asi 10 slov – máma, aba (žába). Takže nějaká slova uměla, ale aby řekla větu, to ne. Mrčením jsme se domluvily, já jsem věděla, co ona chce. A to chodila ještě do jeslí a tam nám řekli, že nemluví a že je potřeba s tím něco dělat. A ať se objednáme na dětskou psychiatrii. Přišly jsme tam a on jí ukazoval nějaké obrázky a chtěl ať je pojmenuje. Ona neřekla, protože neuměla. Tak jí říkal ať ukáže. No a pan doktor řekl: „*Hm, je neklidná, roztěkaná. Musíme ji uklidnit, aby měla čas na to mluvit.*“ A předepsal jí léky, kapky, co se dávaly na cukr. A tak jsme tam chodily, brala ty kapky a ona usínala po těch kapkách. Ve třech letech šla do školky, kde taky dostávaly ty kapky. Ve školce si stěžovali že je unavená a usíná u jídla. Tak jsem volala doktorovi a ten jí změnil dávkování. Poté jsme ji vzali do Moravské Třebové na dětskou psychiatrii na léčení. To bylo pobytové a za čtrnáct dní jsme si ji mohli půjčit na víkend. Ona měla dvanáct léků denně. Když tam jela, brala jen ty kapky. Tak jsme se rozhodly, že ji zpátky nedáme. To mohla mít tak čtyři roky. Ale tady v té době nic nebylo, tady byla jen školka, tak jsme ji dávali do speciální školky. Doma jsem zjistila, že ujíдалa sůl. A tak jsem ochutnala ty kapky a ty byly strašně hořký, takže přišla o chuť. Tak jsem řekla, že ji to dávat nebudu. Pak jsme jeli do Svratouchu k léčiteli. On byl zvláštní, v jedné ruce měl kroužek s křížkem. Začal chodit kolem O*, a začal být v transu. Pak nám řekl, že jí dáváme něco, co bychom jí neměli dávat, že ji brzdíme. A doporučil nám vitaminy, mlít skořápky a míchat je s citronem. To mě donutilo jít k doktorovi a on jí zase předepsal něco na povzbuzení mozku. Tak jsem šla k dětskému lékaři, aby mi předepsal vitaminy na doporučení toho lékaře. A za půl roku jsme jeli zase k léčiteli, že nás doporučí k jiné léčitelce. Tam jsme přijeli k němu a on byl asi opilý, mluvil z cesty. Doporučil nám, ať jí stoupneme za hlavu a opakujeme: „*Musíš mluvit, musíš mluvit.*“ Manžel po tom řekl, že už tam nepojedeme. Pak jsme šli zase k psychiatrovi a ten byl překvapený proč furt nemluví. Když měla pět let tak začala víc mluvit,

ale jednoslovně. Pořád jsme chodili k psychiatrovi, ale to k ničemu nebylo. Do zvláštní školy nám ji vzali o měsíc později. Tam měla učitelku, která trvala na tom, že se vše doučí. A ona každý den musela číst, všechny písmena znala, ale neuměla je logicky spojovat. Uměla spojit slabiku, ale slovo ne. Do školy chodila dvanáct let, nenaučila se číst, jen slabikovat. Opisovat umí s chybami, diktování umí. To byl veškerý pokrok, co udělala za dvanáct let. Na chatu k sousedce jezdila léčitelka a ona mi jednou řekla, že jsme jí dávali něco, čím jsme ji brzdili. A prý jí vznikla v mozku vzduchová bublina, kvůli které je taková, jaká je. A že ona na to nemá sílu, že se to dá udělat jen chirurgicky, ale to by jí poškodilo motoriku. Když jsem s tím šla za psychiatrem, tak ten mi tvrdil, že musela projít nějakou virózou a tím je taková jaká je. Ta léčitelka nakonec vezla fotku O* do Prahy, kde jiný léčitel dělal kruhy na její fotce, kde má narušený mozek. Takže nakonec chodila do speciální školy. Pak se dělal projekt, kdy chtěli všechny děti i ty s postižením vrátit na běžnou ZŠ a že pak je kdyžtak vrátí na speciální školu. O* v první třídě propadla a už se neudělala další třída, tak jsme ji museli vzdělávat doma nebo ať chodí do týdenní školy v Jaroměři. Tak jsme ji tam vozili. O* začala strádat, nemluvila, a to už v té době mluvila. Měla problémy s vyprazdňováním.

11. Kdo Vám tedy přímo řekl, že má středně těžké mentální postižení?

Dlouhá odmlka. To byli asi psychiatři, tady. Možná mi to řekl až ten další psychiatr.

12. A tak v kolika jste se to dozvěděla cca?

Asi ve školce, kolem pátého, šestého roku. Tam jsme řešili, kam půjde na školu, a to jsme museli do Hradce Králové, kde nám řekli, že je nevzdělatelná. Zatímco předtím nám psycholog dal papír, že je vzdělatelná. Otevřeli speciální školu, tak se musela zase uznat jako vzdělatelná. Ale pamatuji si, že k tomu posouzení jsem musela mít papír od psychologa a tam stálo, že má středně těžkou až těžkou mentální retardaci. Ale ten mi neřekl, co to je.

13. Pamatujete si, jak probíhal den, kdy vám řekli, že má O* středně těžké mentální postižení?

Hrozně. To jsem si myslela, že se to zlepší. Ale nejhorší pro mě bylo, když odešla ze školky a tam mi řekli, že půjde do ústavu, že je to ústavní dítě. A chtěli po mně vědět, kolik máme naspořené a tak. A já jsem tam strašně brečela, do práce jsem šla oteklá a vymlouvala jsem se na to, že jsem strouhala křen. Ale to jsem si myslela, že se z toho dostane, jak začala mluvit. Ale to, že půjde do ústavu bylo hodně kruté. *Slzy v očích.*

14. Kdo Vás v tu chvíli nejvíce podržel?

Manžel akorát.

15. Doporučil vám např. ten psychiatr nějakou organizaci?

Tenkrát nic neexistovalo.

16. Kde jste hledala informace o diagnóze dcery?

Tenkrát se nic nehledalo, každý řešil, akorát jestli porod byl normální. Nakonec teda když jsem přišla s tím, že stav O* je způsobený léky, tak mě poslal k jinému doktorovi. A doktoři se podrží. Takže jste neměla kam jít, tady byli jen doktoři.

17. Takže Vám řekli, že je to postižení vrozené?

To ne, to neřekli, řekli, že se to prostě stalo, nějak. Nakonec psycholog řekl, že to bylo nějakým virem.

18. Když jste vyjmenovala ty organizace a školy, tak co z té nabídky bylo nejlepší?

No asi ta Světlanka, protože O* se zbavila strachu ze školy. Nechtěla okolo chodit. To víte, když vám to dvanáct let nejde a dnes a denně. O* na speciální škole neměla asistenta, a tak si neměla s kým povídat, učitelka jim jen zadávala úkoly. Učitelka se nakonec zbláznila a pokusila se spáchat sebevraždu, tak musela opustit školu. *Popis situace, kde učitelka pracuje doted.*

19. Kdo Vám nejvíce pomohl?

Já si myslím, že jsme se z toho dostali tak, že jsme O* brali jako zdravou. Já jsem změnila zaměstnání. Abych se mohla o O* starat. Chodila jsem uklízet na školu, kam jsem si ji brala s sebou. Takže ona vyrůstala s bráchou a vyrůstali sami. Já jsem se odreagovala v práci. Děti se zabavily samy. Teď O* vadí, že jsme doma, protože ona 25 let byla odpoledne sama doma a teď tam jsme my. Vadí jí to. protože si to doma udělala vše podle svého. Sami jsme se z toho dostali, tady nic nebylo.

20. Koho jste kvůli diagnóze dcery ztratila?

No koho? Jak to myslíte?

21. Myslím, jestli se neodvrátila parta přátel, rodina nebo sousedi.

To bych řekla že ne. Člověk šel do práce, šel domů na zahradu a tak. Jako člověk přišel o tu volnost, například jít si sednout s kamarádkami. Ale my jsme v tu dobu opravovali dům a jezdili jsme na chalupu společně. Trávili jsme tam veškeré volno. Rodina ji bere jako normální, neřekla bych, že to nějak řeší.

22. Koho jste získala?

Taky asi nikoho, my jsme byli pořád rodina spolu. Nikam jsme nejezdili.

23. Je něco na co jste v péči o dceru hrdá?

Na tu samostatnost, že dovede být půl dne doma a nikdy se nic nestalo. Protože vím, že někdo to dítě nemůže nechat samotný doma. My jsme na tom dobře oproti jiným rodinám.

24. Co si v péči o dceru vyčítáte?

Dlouhá odmlka. Nevím. Manželovi třeba vadí, že chodíme často nakupovat. Chodíme se projít jen třeba pro krabičku čaje. A manžel to nemá rád, ale co máme doma dělat.

25. Jak vidíte péči o Vaši dceru za 10-15 let?

Co bude dál to rozebírat nebudu, to nikdo neví, co bude až my nebudeme.

26. Jaké máte pocity z budoucnosti?

Mám z toho blbej pocit. To nevymyslíte, to se nedá.

27. Máte možnost poradit rodině, která se teď dozvěděla o diagnóze jejich dítěte. Co byste jim poradila?

Já bych řekla, ať zkouší co nejvíc podporovat děti v samostatnosti. Ať si vezmou ten nůž a říznou se, ať si zkusí. Zkrátka aby ty děti brali, aby dělali to, co dělají zdravé děti. Protože jak jim ustoupíte, tak oni si na to zvyklou. Nezálejí si čaj, protože to udělá rodič. Snažit se je brát jako zdravé lidi.

28. Co byste poradila lékařům?

Dlouhá odmlka, povzdech. Nevím.

29. Co by vám tedy pomohlo, kdyby vám to někdo řekl?

No já bych řekla, že když řeknou diagnózu, měly by k tomu dát víc informací a možností. Dávat příklady a kontakty na jiné rodiny, které mají dítě se stejným postižením. Tenkrát my jsme o sobě vůbec nevěděli.

30. Chcete se k něčemu vyjádřit?

Nevím. Tenkrát byla jiná doba. Teď je víc možností a organizací, které Vám poradí. Jsou i odborníci, kteří Vám poradí. To za nás nebylo, ale my jsme se z toho dostali i bez toho. Jsem ráda, že jsem tu holku vedla k tomu, že je samostatná. Dřív jsem se taky bála, ale teď už to je jiný. Teď už má O* i klíče a chodí sama na procházky. Má i telefon, ale nikomu nezvedne telefon, protože jí dřív volali kvůli nabídce něčeho a ona nevěděla co říct, tak to od té doby nezvedá nikomu. *Popisuje pár příběhů ze života.*

ROZHOVOR S RESPONDENTKOU 3

10. 01. 2022

1. Kolik let je tvé dceři?

13 let. V únoru jí bude 14.

2. Kdo je hlavní pečující osoba?

Já, jako matka. Pečuji od prvopočátku, protože jsem byla na pracovním úřadě, poté jsem zjistila, že jsem těhotná, a tak jsem zůstala doma. Potom jsem byla na mateřské dovolené a ve dvou letech jsme zjistili diagnózu.

3. Jakou diagnózu ti o tvé dceři sdělili lékaři?

Lékaři mi sdělili, že máme nejspíš Angelmanův syndrom, což se testovalo genetickými testy a neprokázalo se to. Stanovenou diagnózu máme mozečkový syndrom, což mi neurolog vysvětlil, že znamená všechno dohromady, autismus, porucha koordinace. Ona má dva angiomy na jednom mozku a nevyvíjí se tak jak by měla.

4. Má tvoje dcera nějaké sourozence?

Má zdravého brácha, kterému je sedm.

5. Jaký mají vztah?

Tak S* ze začátku s ním moc nebyla. To bylo spíš jako: „*Nech ho.*“ a ten toho začal zneužívat, protože když zakřičí, tak od něj dá S* ruce pryč. S* je na něj hodná, chce se mazlit. Š* (bratr) je asi teď v té prepubertě, tak občas se mazlí a občas je to spíš: „*Nech mě bejt!*“ Ale jinak je v pohodě, je naučený od malička. Co začal chápat, že S* je taková jaká je, protože má nemocnou hlavu.

6. Jaké zařízení tvoje dcera momentálně navštěvuje?

Speciální základní školu ve Svitavách.

7. Kdy ses dozvěděla, že má S* nějakou formu postižení?

V roce a půl, když se nám zdálo, že je taková zpomalená nebo jiná. Nepovídala, nechtěla chodit. Pořád ležla po čtyřech. Řešila jsem to s dětskou doktorkou a ona nás poslala na neurologii, že S* je jenom líná. Přišli jsme na neurologii, pak doktor udělal vyšetření a oznámil

nám, že pojedeme na týden do Prahy na vyšetření. Že se mu něco nezdá a v Praze nám řeknou o co jde. Takže to jí byli necelé dva roky.

8. Vzpomeneš si, jak probíhal ten den, když ti řekli tu diagnózu?

Vysloveně diagnózu jsme se dozvěděli papírově. Ale u neurologa mi oznámil že není jenom líná, ale něco se děje. Ale to si pamatuji, že to bylo jako když se ti zboří domeček z karet na hromádku. Jsem jen seděla a řvala jako malé dítě. A říkám, jak je to možný, když máme jen líný dítě. A on mi řekl: „*Ne, nemáte. Ale to zjistíme, co se děje.*“ On ten doktor je takový, že už ho znám od dětství, protože jsem měla migrény a chodila jsem k němu, tak vím, jaký je, že je taky poznamenaný svojí prací. Ale já ho mám ráda a hodně mi se S* pomohl. Napsal nám rehabilitace a v Praze po magnetické rezonanci přišlo pak všechno papírově až domů. Tam nám nic neřekli, jen předpoklad. Protože když jsme tam přijeli, tak S* milovala tekoucí vodu, šustění a takový předpoklad mají děti s Angelmanovým syndromem. Oni jsou světlounký, S* taky taková byla. Byla zima, tak byla taková bledá, světlé vlasy. Teď jí vlasy už ztmavly. Světlej obličej, světlý oči, takže furt byl předpoklad Angelmanův syndrom. Nakonec Angelmanův syndrom tam nevyšel vůbec. To ho vyloučili na osmdesát procent, a pak testy dělali znova, a to ho vyloučili úplně. Takže máme vlastně jenom ty angiomy na malém mozku.

9. Jak ses cítila hned po tom, co ti to řekli nebo jak došla ta zpráva?

Přemýšlí. No nic moc, protože to bylo moje první dítě a můj chlap už měl čtyři děti zdravé, protože je o dvacet let starší. Tak najednou moje první dítě a byl tam hned nějaký problém. Takže se mi otočil život o 180 stupňů a zhroutil se mi celý. Musela jsem s tím nějak začít bojovat a fungovat. Nebyl to příjemný pocit.

10. Kdo tě v tu chvíli nejvíce podržel?

V té chvíli asi chlap, my jsme si byli vzájemně oporou. Tak nějak rodina a od těch tří let mě drželi nad vodou ve školce, kde na to byli školený. To chodila tady do Svitav, teď už tam teda nejsou, nebo jsou, ale není to vedené jako speciální školka.

11. Doporučili ti v nemocnici nějaké organizace, na které by ses mohla obrátit?

Doporučili ranou péči.

12. To je nějaká raná péče v okolí?

Ne ne, to jsme měli Pardubickou, která nám dojížděla. A byli jsme tady na pedagogicko-psychologické poradně. Ta spadá pod okres Ústí nad Orlicí, ale mají pobočku tady ve Svitavách u koupaliště. *Přemýšlí.* Ale raná péče, ta mi hodně pomohla. Vysvětlila, co a jak, odkázala mě, na co máme nárok. Hlavně mám i kamarádky s dětma s postižením, takže jsme si tak nějak pomáhaly v tom, co se dá žádat a na co máme nárok.

13. Kde sis hledala informace o diagnóze dcery?

Na internetu. Pak samozřejmě, když jsme byli na návštěvě u neurologa, tak jsem se ptala, co a jak. A pak s tou ranou péčí. Ale když mi tenkrát řekli v Praze že S* nebude nikdy chodit, to bylo takový nepříjemný, taková blbá představa, že moje dítě leze jen po čtyřech. Tak jako nebylo to dobrý, ale když jsme tam zůstávali ten první týden, to byl chlap s námi. To bylo kolem druhého roku, tak ten vlastně byl na odběru krve se S*, protože já jsem to psychicky nedávala. Seděla jsem na pokoji a brečela jsem, protože tenkrát když neurolog nám řekl, že pojedeme do Prahy. Tak jsem propadla asi do deprese, nebo co to bylo. To jsem byla jen o kávě a o cigaretách, zhubla jsem a tam mi to taky nedávalo. Protože já měla pocit proč já a proč se to stalo nám. Je to takový složitější, nepředstavovala jsem si takhle svůj život s prvním dítětem.

14. Jaké odborníky nebo organizace jsi kontaktovala, když už jsi měla přehled, co existuje?

Tak k nám jezdila raná péče, jezdili jsme na rehabilitace. A chodili jsme k neurologovi.

15. Jak často sem jezdila ta raná péče?

Raná péče myslím jednou za měsíc. A ti nám vozili hračky na rozvoj motoriky. Třeba dovezli kufr hraček a co se S* líbilo, to se zapsalo a nechali jsme si to tady. Odvezli si zbytek a za měsíc se to obměnilo, aby měla změnu hraček. Didaktické hračky a tak. Snažili jsme se, aby se dorozumívala piktogramy, ale ty nám S* většinou snědla. *Smích.* Takže to nevyšlo.

16. Co nakonec z té nabídky bylo nejlepší pro tebe?

Ta raná péče.

17. S jakými organizacemi jsi doted' v kontaktu?

Už chodí jenom na speciální školu.

18. Co plánuješ potom, kam bude S* chodit?

Já doufám, že nějakým stylem tak vydrží do dvaceti šesti let. Což je ještě daleko. A co bude po škole zatím neřeším. Žiju ze dne na den, maximálně z týdne na týden. Dál nekoukám, protože nevím, co se kdy, kde může stát. A hlavně nevíme, co politici, stát vymyslí, kdy nám to zatrhnou tyhle školy, jestli se to prodlouží. Teď jsem ji, blbě řečeno, nechala propadnout. Je pořád v šesté třídě na prvním stupni a loni propadla a opakuje. A to jen z toho důvodu, abych protáhla její dobu působení na té škole.

19. Je spokojená na té škole?

Tak ona, jak nemluví, tak si nestěžuje. *Smich.* Ale s brekem mi domů nechodí. Ráno vstáváme tak mi vyjmenuje asistentku, učitelku, spolužačku. Ví, kam jde.

20. Kolik jich je ve třídě?

Šest. Teď dokonce pět, protože dva odešli a jednu jim přidali.

21. A ve třídě je jeden učitel a kolik asistentů?

Tam je jedno dítě, co má osobního asistenta, kterého si rodič platí. A pak tam učitel a dva asistenti na tu třídu, takže tři dospělí na čtyři děti, protože ta holka má svého vlastního.

22. Vyzkoušela jsi i nějaký alternativní způsob léčby? Esoteriku, reiki, meditaci?

Tenkrát jsme byli na zjišťování (*pozn. není rozumět*), to sem jezdila jedna paní. Nevím odkud byla, vím, že teď v té budově má neurolog ordinaci. A v té místnosti přijela nějaká paní, tak jsme tam s mamkou šly a ona nám vysvětlila, že má ty angiomy z toho, že proseděla celé těhotenství a nehýbala se. Je teda pravda, že u S* jsem necítila pohyby, to jsem si uvědomovala škytavku, a to bylo tak všechno. Já jsem si myslela že zadek má nahoře a hlavu dole, ale ono to bylo obráceně. takže já jsem ji furt plácala po hlavičce místo po zadečku. *Smich.* Ale pohyby jsem necítila, takže mi bylo vysvětleno, že jak celou dobu seděla, tak jí žebra tlačily do hlavy a je možné, že to má z toho. Ale že by nějaký vývoj měl být. Pak naši byli za Poličkou, tam je léčitel. Ten řekl, že chodit bude, mluvit bude. Dal nám nějaké prášky Jin jang. S* prášky nepolyká, muselo se to drtit, takže nic pro nás, to se nic nezměnilo. A tenkrát od té paní jsme měly kapičky a po těch byla jak tajfun, to tady všude běhala. Takže to jsme dokapali a už jsme to nechtěli. Protože byla k nezastavení. A ještě jsme jezdili tady na rehabilitaci na jehličky, protože měla zatuhlý jazyk. Tak ze začátku jí léčil cukrem a solí, protože sůl a cukr je jak při elektrice, že do mozku jdou výboje. Pak jí začal do brady píchat jehličky, protože ho měla

zatuhlý. Ona nevytáhla jazyk. Mně tenkrát jako prvomatec, mně to nějak nenapadlo že nevyplazuje jazyk. My jsme začali chodit tak, když jí byli 4 roky a do té doby mě nenapadlo, že nevyplazuje jazyk. Tak jsem si říkala, že mám slušný dítě, že nevyplazuje jazyk. Ale ono to tenkrát bylo tím, že ho měla zatuhlý. Potom jsme byli ve špitále, protože S* na sebe shodila skřínku, tak měla našťiplé obratle v páteři. Takže tam jsme v pátek přijeli a v úterý nebo ve středu jsme jeli domů, protože v Hradci jsme měli jít na magnetickou rezonanci. Tam nám řekli, že přes víkend ne, protože co kdyby dovezli akutní případ, že až v pondělí. A v pondělí se sešlo větší konzilium a podle rentgenu zjistili, že to nemá u míchy, takže nebyla potřeba magnetická resonance. Ale že hlavně, aby to dítě bylo v klidu. Jenže naše S* nikdy v klidu nebyla. Nakázali mi, ať leží, ale že do postele si ji vzít nemůžu. Jenže jediné, kde v klidu ležela byla ta postel. V postýlce nespala, tak mi dali provazy, ať jí přivážu. To jsem odmítla. A v pondělí, když přišla vizita, tak S* stála v postýlce a primáři tůkala na rameno. Tak se ptal, jestli je to to dítě se zlomenou páteří. *Smích.* Takže jsme do druhého dne čekali na ušití korzetu a jeli jsme domů. Po 6 týdnech jsme šli na kontrolu. Oni by správně měli lidi po úrazu ležet šest týdnů, to u nás nehrozilo. Viděli, že ochrnutý nohy nemá, že funguje, takže nás poslali domů. A tím jsme nějak přerušili kontakt s léčitелеm a pak už byl problém se tam dostat.

23. Říkala jsi, že jsi nepocítovala pohyby v těhotenství. Všimla sis ještě něčeho jiného, co by bylo zvláštní?

Jenom pohyby. A každý vykládá, jak je mu špatně a mně bylo dobře, vadil mi jen plný popelník. Jinak jsem žádný problém neměla. Ani jsem nic moc nepřibrala, jen asi třináct kilogramů. Ale to jsem nepřibrala ani u syna. A po porodu, já jsem šla císařem, protože se neotočila a ani neměli v plánu ji otočit. Tak jsem si naplánovala datum, šla jsem císařem. A po druhém porodu jsem taky měla císařský řez, Takže můžu porovnat dva porody. U S* čekali ostatní na chodbě asi dvě hodiny, než mu ji ukážou, tvrdili, že na ně zapomněli. A po sedmi letech, když jsem rodila Š*, to byl stejný porod, ale toho mu ukázali hned. Na S* se dlouho čekalo a když jsem šla k neurologovi, tak mi dávali zprávu z porodu a tam bylo napsané, že jsem rodila spontánně, normálně. Zpráva neseděla, potom to čekání. Osobně si myslíme, že byla přidušená, ale nikdy mi to nepotvrdil. Poporodní péče byla úplně jiná.

24. Koho jsi kvůli diagnóze dcery ztratila?

Asi spoustu falešných kamarádů.

25. Koho jsi získala?

Kamarády, kteří jsou ve stejné nebo podobné situaci. Že mají „začarované“ dítě.

26. A to se setkáváte s rodiči individuálně, nebo přes nějaký spolek?

Nejprve bylo seznámení ve školce, následně přestup těch stejných dětí do školy. A pak mám kamarádku z dětství, která má kluka s postižením, tomu už je 22 let, ale zůstaly jsme kamarádky a dobíjíme se energií, je na stejné vlně. Snažím si to nepřipouštět, ale trvalo mi to dlouho. Smíření se s diagnózou mi trvalo tak rok až dva. Pomohlo mi, že jsme s ranou péčí jeli na pobyt na téma syndrom vyhoření. Tam jsem poznala další lidi. Na internetu jsem si začala psát s holkama z Prahy, se šamankami, takže zapalují svíčky, prodělaly jsme rituál bílého orla a od té doby se mi ulevilo. Protože ten rituál je o tom, že si představuješ, že jsi na skále jako orel, opadá ti všechno peří a ty čekáš až ti to všechno naroste. A shazuješ problémy a starosti a obrůstá ti nové peří a jsi smířenější. A holky mě tenkrát navedly na to, že S* přišla pro to, aby nás něco naučila.

27. Je něco na co jsi v péči o dceru hrdá?

Já jsem hrdá, že jsme potkali asistentku, jakou jsme potkali ve školce. Protože naše S*, když se naučila slovo máma, tak ho používala v době dopolední naší paní asistentce. A já jsem tvrdila, že je to naše druhá máma, ona se starala dopoledne a já odpoledne. Takže jsme tu péči měly rozdělenou. A hodně nám ji dovedla dopředu, my jsme pak pokračovali doma. A pak S* přešla s asistentkou do školy. Teď už teda ji nemáme, máme jen pedagogického asistenta, protože se to změnilo. Pedagogický asistent dělá to stejné, co osobní asistent. Ta asistentka předtím byla přes pracovní úřad, takže ji dovoval kraj. Potom si ta asistentka dodělala vzdělání a stala se z ní pedagogická. A nemohla být se S*. Takže jsem si přes sociální službu vzala osobní asistentku, jenže ta stála skoro 6000 Kč měsíčně. A nám chybí jeden plat, tím, že jsem doma. Peníze S* se používají na nákup, provoz auta a nevychází to. Potom jsem žádala přes různé organizace a ty nám nakonec osobní asistentku proplatily. Takže se to platilo organizací. Ale první čtyři měsíce jsme platili my. Potom další rok jsem si říkala, že už jí stačí pedagogický asistent.

28. A odpoledne už žádného asistenta nemá?

O půl třetí si ji vyzvedávám ze školy a už jsme doma. Nikam jinam nedochází.

29. Co si v péči o dceru vyčítáš?

Že nejdou pokroky tak jak bych chtěla. I když se snažím nejde to tak rychle. A když se něco povede a chceme to zopakovat, tak ona nám ukáže, že není cvičená opice. Sekne se. Mrzí mě, že nedocílíme záchodu. Ve škole se jim to daří, ale doma je to jiný. Protože jednu dobu čůrala i u babičky a doma prostě ne. Takže jsme stále na plenách. Takže kdybychom odbourali ty pleny, tak je to fajn. Ale zatím jsou pleny, které ji stačí, tak je to jedno. Pleny jsou hrazené pojišťovnou, teda někdy dokupujeme. Hlavně když má menstruaci, protože to se musí měnit častěji. To je jediná fáze v měsíci, kdy máme větší spotřebu. Ale bylo by lepší, kdyby chodila čůrat na záchod. Ona se naučila používat: „*ee, dem*“ a používá to i pokud nechce ve škole plnit úkoly. Takže je schopná to říkat několikrát po sobě. Bere to jako únik od povinností. Na to, jak je mentálně pozadu, tak v tomhle je tak na úrovni šestnácti, sedmnácti let. *Smích.*

30. Jak vidíš péči o dceru, až sama nebudeš moci?

Uklidňuji se tím, že má sourozence. Má bráchu mladšího a pak má nevlastního bráchu o deset let staršího. Takže se uklidňuji tím, že i nevlastní děti zastanou mou práci. Mají hezký vztah. Doufám, že v nich budu mít oporu a budou mi nápomocni, když já už budu mít omezenou péči. Do ústavu ji nemám v plánu dát. Já jsem prohlásila, že pokud ji budu zvládat doma, tak se do ústavu nedostane.

31. Jaké máš pocity z budoucnosti?

Nepřemýšlím nad tím, protože mě to dostává do špatné nálady a vlastně nevím co bude dál, takže nad tím nepřemýšlím.

32. Máš možnost poradit rodině, která se teď dozvěděla o diagnóze jejich dítěte. Co bys jim poradila?

Určitě ranou péčí. Najít si vhodnou školku, kde jsou úžasní lidi, kteří mají srdce na pravém místě. Pokud je tam člověk, co to dělá jen pro to, že má peníze, a nic k těm dětem necítí, tak je to blbé. A dívat se na to z jiné stránky, než že to je pomsta nebo trest. Je to dar, protože ty děti si rodiče vybírají a narodí se rodině tam, kde to zvládnou.

33. Co bys poradila lékařům? Co by ti v tu dobu pomohlo?

V té době asi nepomůže nic, protože jdeš k doktorovi s tím, že dítě je zdravé, jenom líné. Podle obvodní lékařky, která už byla starší a měla zkušenosti, tak jsem si myslela, že to na S* mohla vědět dřív. Takže jsme třeba mohli chodit na rehabilitace o něco dřív. Takže v tomhle

směru od těch lékařů stejně nejde sdělit mírumilovně, protože ten člověk si přijde, že dítě je zdravé a vše je v pořádku. Pokud se teda už nenarodí s postižením a je to vidět od narození. To milosrdně říct nejde, na to není dobrá taktika. Prostě ty diagnózy se sdělí a rodič se s tím musí popasovat. Popřípadě je nabídnuta nějaká psychologická pomoc, to jsme měli my v Praze. Aby nám to vysvětlila, ale já mám pocit, že když mi oznámili, že se něco děje se S*, tak já jsem jí stejně nevnímala. Honí se ti hlavou myšlenky jako proč, jak, kde jsem udělala chybu atd. Takže si myslím, že jsem tu psycholožku nevnímala.

34. Ale byla ti nabídnuta ta psychologická pomoc.

Jo, my jsme tam i byli. Protože ona dělala vyšetření S*, ale zároveň to byla i péče o ty rodiče. Protože S* zjistili, že v tom věku dvou let, je na úrovni motoriky, chůze, myšlení asi na úrovni osmi měsíců. My jsme tam byli před Vánoci a naštěstí výsledky přišli až po Vánocích. Tam nám přišlo, že byla otestována asi na dvacet onemocnění a syndromů a stejně se žádný neprokázal. Ale vysloveně u psychologa nebo psychiatra jsem nebyla. Já jsem si asi našla pomoc u těch šamanek v Praze a u holek ze speciální školky.

35. Říkala jsi, že šla stejná skupina dětí ze školky do školy, to je pořád stejné?

Ne bohužel, protože do školky chodily děti pohyblivé i nepohyblivé. Teď ve třídě má jednoho spolužáka ze školky, to je autista a ten zůstal s ní. A vrátila se k nim spolužačka ze školky, která je nepohyblivá a dle mého na mentální úrovni jinde, což mi docela vadí. Protože oni jsou ve třídě relativně klidné děti, co se zvládají něco naučit. A tohle je slečna na vozíku, která stále brečí, pořád křičí. Když se pohybuje leze po čtyřech. Naše S* dva měsíce zpět začala lézt taky po čtyřech, brečí a křičí a učí se to právě od té spolužačky, napodobuje vždycky to nejhorší za třídy, co může napodobit. Naštěstí si takhle křičí jen v pokoji, ale když jsem před domem, tak je to slyšet až na chodbu.

36. Chceš se k něčemu vyjádřit?

Asi ne.

ROZHOVOR S RESPONDENTKOU 4

15. 3. 2022

1. Kolik let je Vašemu synovi?

31 let.

2. Kdo je hlavní pečující osoba a jak dlouho pečuje?

Já matka. Jako kolik let už pečuju? Tak celý jeho život.

3. Jakou diagnózu Vám o Vašem synovi sdělili lékaři?

Já myslím, že úplně poprvé zánět mozkových blan. A po udělání diagnostiky DMO.

4. Má Váš syn nějaké sourozence? Jaký mají vztah?

Má dva sourozence, mladší. A myslím si, že vztah mají výborný.

5. Jaké zařízení Váš syn momentálně navštěvuje?

Zamyšlení. Terapeutickou dílnu.

6. Kdy jste se dozvěděla, že má Vaše dítě nějakou formu postižení?

Tak to měl asi dva a půl roku.

7. Kdo Vám to sdělil? Jak?

Sdělila mi to dětská lékařka, když jsem se ptala, proč špatně dává nohu. A paní doktorka si myslela, že to vím. Nebo spíš nevěděla, že to nevím, tak mi řekla že má v papírech DMO.

8. A to už v tu dobu měl psané v dokumentaci?

No on to tam asi měl, ale když jsme šli domů z nemocnice, tak mi řekli zánět mozkových blan. A už šel s lékama domů, na jako s lékama na obrnu, ale na zánět mozkových blan.

9. Jak probíhal den, kdy jste se dozvěděla o postižení vašeho dítěte?

Asi jenom šok, ale jenom lehký. Ona to podala tak, že nám napíše lázně. Já jsem to pochopila tak, že tam mu ty nohy srovnají a dobrý.

10. Jak jste se cítila bezprostředně po sdělení diagnózy?

Asi takhle, od mala bylo jasné, že tam něco bude, že nebude úplně v pořádku. Říkali, že se to ukáže časem, ale nešel domů s tím, že má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu, ale že se ukáže.

11. Kdo vás v tu chvíli nejvíce podržel?

Asi nikdo, já jsem to s nikým vůbec neřešila.

12. Byly Vám v nemocnici doporučeny nějaké organizace, na které se obrátit?

V tu dobu vůbec.

13. Kde jste hledala informace o diagnóze syna?

Já jsem byla v knihovně. Nebyl internet, ale já jsem byla v knihovně a celkem rychle nám napsali lázně nebo léčebnu Košumberk. To mohl mít tak dva a půl roku a my jsme hned nastoupili do léčebny. A tam jsem se dozvěděla informace od maminek a tak.

14. A to jste šla do knihovny ve Svitavách (*pozn. obyčejná veřejná knihovna*)?

No, tak já jsem chodila do knihovny pořád.

15. A daly se tam ty knížky sehnat, ty odborné?

Tak jako jo, určitě. Ale to už si vůbec nepamatuju. Jen vím, že jsem si našla DMO. A takhle, on měl v tu chvíli první epileptický záchvat a já jsem v tu chvíli asi hledala jen epilepsii. A to jsem našla, to se dalo. Ale nebyly to nějaké novinky, ale našlo se.

16. Jaké odborníky nebo organizace jste nakonec kontaktovala?

On chodil k neurologovi, my jsme se o tom bavili s neurologem. On mu i napsal ty lázně, ale to už nevím jistě. K neurologovi chodil od malinka.

17. A byl pro vás tedy nejlepší ten neurolog, nebo ty lázně?

Neurolog byl vstřícný a bez problémů. I mi řekl, co a jak.

18. Jakými organizacemi Z* za život prošel?

Školka, speciální. Ta se přestěhovala, a i tam chodil. A pak vlastně škola tady ve Svitavách.

19. Co z nabídky služeb bylo nejlepší? Co Vám nejvíce pomohlo?

V lázních jsem pochopila, jak je to vážný na jednu stranu. Ale na druhou jsem viděla, že jsou na tom daleko hůř. Ve finále jsem byla ráda za to, že to je, jak to je.

20. S jakými organizacemi jste doted' v kontaktu?

Jenom ty dílny.

21. Vyzkoušela jste nějaké alternativní způsoby léčby?

Všechno. Člověk se v tu chvíli snaží, co nejvíc toho zjistit. Co může, kdo může pomoc.

22. A koho tedy konkrétně jste navštívila?

Bylinkáře. Akorát nevím, kde to bylo. Byli jsme i v Motole v Praze s nohama. Tam nám teda řekli, že do pěti let se mu to všechno zborťí, pokud to nedáme operovat atd.

23. Máte pocit, že něco z těch alternativních směrů pomohlo?

Ne. Nic.

24. Kdo Vám nejvíce pomohl?

Já nevím, rodina. Manžel, ten je super a děti.

25. Koho jste kvůli diagnóze syna ztratila?

Smích. Asi tatínka si myslím, ale mě to nemrzí. Na druhou stranu dobrý, ale myslí, že to byl důvod rozvodu. Nejsem si stoprocentně jistá.

26. A kamarádi Vám zůstali?

Tak ztratila jsem je, ale myslím, že to není kvůli diagnóze. Prostě to kamarádství, co bylo za svobodna, tak to už jsme po svatbě byl každý někde jinde. To bych nebrala jako důvod.

27. Koho jste získala?

Tak zase máme nový okruh přátel, K* (*pozn. rozhovor v předvýzkumu*) a ostatní rodiče.

28. Je něco na co jste v péči o syna hrdá?

Ježiš já nevím, to nevím. Asi že je takovej v pohodě si myslím.

29. Co si v péči o syna vyčítáte?

Co si mám vyčítat? Já nevím, jestli si mám něco vyčítat. Já na to asi radši nemyslím.

30. Jak vidíte péči o vašeho syna za 10-15 let?

To se mi chce brečet. Nevím. Na to ani nechci myslet. To mi vadí.

31. A cítíte nějakou oporu v těch dětech?

No proto mám další dvě děti, protože si myslím, že by to mohly ve dvou zvládnout.

32. A teď se o něj občas starají, když jedete např. na dovolenou?

Jo to jo, jako týden asi ne. To bych po nich chtít nemohla. Chodí do práce, tak by si museli vzít dovolenou. Jako o prázdninách, a když mají volno tak hlídají. Jednu, dvě noci, když nejsme doma, zvládají. To je v pohodě.

33. Máte možnost poradit rodině, která se právě dozvěděla o diagnóze jejich dítěte. Co byste jim poradila?

No, to je asi blbý, ale zachovat chladnou hlavu. Ono to stejně musí proběhnout, ten šok, zklidnění, začít přemýšlet. Záleží, jak je to dítě postižený, kdyby to bylo jako u nás tak dobrý, ale pokud to jsou ležáci. Tak to musí být hrozné. To člověk prožívá jinak si myslím.

34. A nějaký tip pro ostatní rodiče? Na koho se obrátit, koho kontaktovat?

Tak teď je toho mnohem víc. I na tom úřadě jsou od toho, aby pomohli. Dřív to takový nebylo, dřív spíš odrazovali od péče. Stavěli se k tomu divně. Já, když jsem se rozváděla a potřebovala jsem finanční podporu, tak mi na úřadě řekla ať ho dám do ústavu. A to teda ne, dodnes vím, kdo to je. Potkávám ji, známe se, ale šok. Říkala jsem jí proč bych to dělala, však on mě zná, jsem jeho máma. Dneska by si to na úřadě nikdo nedovolil, dneska tam pomůžou. Teda myslím si to. Záleží na lidech.

(Z* mluvil s matkou a se mnou. zasahoval do rozhovoru.)

35. Co byste poradila lékařům?

Já bych neradila nikomu nic, to bych si nedovolila.

36. A tak co by Vám v tu chvíli pomohlo?

Já si nemyslím, že by mi radili špatně v tu chvíli ti doktoři. To spíš ta doba byla taková, že člověk seděl v koutě. To nebylo tak, že si tam nakráčíš, a zeptáš se, co mi poradí. To bylo tak, že člověk seděl a čekal, co z toho doktora vypadne. My jsme byli jak slepičky zmoklé, čekali jsme, co oni nám řeknou. Já jsem byla vystrašená, nedovolila bych si na doktora nic, prostě jsem čekala jak trdlo. Tak taky mi bylo dvacet.

37. Chcete se ještě k něčemu vyjádřit?

Asi ne, nic mě nenapadá. Já o tom nerada mluvím. Hlavně ta budoucnost je hrozná.

ROZHOVOR – PŘEDVÝZKUM

9. 11. 2021

1. Kolik let je Vašemu synovi?

33 let.

2. Kdo je hlavní pečující osoba a jak dlouho pečuje?

To jsem já a pečuji v podstatě od narození. Přiznaná péče byla až později, ale pečuji celou dobu.

3. Jakou diagnózu Vám o Vašem synovi sdělili lékaři?

Až poté co se mu to stalo, takže to je stav po DMO.

4. Má Váš syn nějaké sourozence? Jaký mají vztah?

Sourozence má dva a vztah mají, řekla bych, výborný.

5. Jaké zařízení Váš syn momentálně navštěvuje?

Zamyšlení. Terapeutické dílny při Domově na rozcestí.

6. Kdy jste se dozvěděla, že má Vaše dítě nějakou formu postižení?

Poté co v deseti měsících upadl do bezvědomí, řekli nám to, když ho propouštěli z nemocnice domů.

7. Jak probíhal den, kdy jste se dozvěděla o postižení vašeho dítěte?

Jeli jsme si pro něj do Hradce Králové do nemocnice, kde nám sdělili, že bude pravděpodobně potřebovat rehabilitace.

8. To bylo celé, co Vám sdělili? Jen že bude potřeba rehabilitace?

Vlastně jen to, že je bude potřebovat.

9. Jak jste se cítila bezprostředně po sdělení diagnózy?

Dlouhá odmlka, povzdech. Nevěděla jsem, co si o tom mám myslet, protože to byl pro mě nový poznatek. Nevěděla jsem, co nás čeká. Takže jsem to přijmula jako informaci a poté jsme zkontaktovali známou, která je rehabilitační sestra.

10. Kdo Vás v tu chvíli nejvíce podržel?

Manžel, rodiče a rodina. Posléze, hned vzápětí ta rehabilitační sestra.

11. Byly Vám v nemocnici doporučeny nějaké organizace, na které se obrátit?

Ne.

12. Kde jste hledala informace o diagnóze syna? Jen u té sestry?

Dá se říct, že hlavně od ní. Změnila jsem ošetřujícího lékaře. Ale hlavně u té rehabilitační sestry.

13. A ta Vám informace sdělovala ústně, nebo Vám dala nějaké knížky?

Ústně. Okamžitě jsme zahájili rehabilitace, začali jsme cvičit.

14. Jaké odborníky nebo organizace jste nakonec kontaktovala?

Rozhodně tu rehabilitaci, kdy jsme po rehabilitační sestře navštívili i primáře rehabilitace. A po konzultaci s ním probíhala rehabilitace. Posléze když se otevřela, zhruba v J* dvou a půl letech, speciální školka, tak ji začal navštěvovat na dvě hodiny denně, kde byla také rehabilitace a tak. K tomu se následně přidružili další doktoři jako oční (*pozn. oftalmolog*) a jiní, protože to vzhledem k té diagnóze všechno nastalo. Neurolog a tak dále.

15. Ta rehabilitace byla hlavně fyzická, nebo to byla Vojtova metoda nebo něco jiného?

Vojtu (*pozn. Vojtovu metodu*) jsme taky cvičili. Bobath, všechny tyhle směry jsme cvičili, protože naše rehabilitační pracovnice zastávala názor, že není dobré cvičit jen jednu metodu, ale třeba na začátku jednu a dále druhou, aby se dítě co nejvíce rozvíjelo.

16. Co z nabídky bylo nejlepší?

Rozhodně ta rehabilitace.

17. S jakými organizacemi jste doteď v kontaktu?

Vzhledem k jeho věku je rehabilitace pozastavena z důvodu, jaký je momentálně ve státě, což znamená Covid-19. Ale jinak na rehabilitaci jsme chodili doteď. A chodí do těch terapeutických dílen. Neurologa navštěvujeme, když je potřeba. Už to není tak časté jako dřív.

18. Jakou školu nakonec navštěvoval?

Začali jsme ve té školce, potom to byla speciální škola ve Svitavách. Po jejím dokončení byl čtyři roky na „střední škole“ (*pozn. praktická škola dvouletá*) v Moravské Třebové. A když tam skončil, tak se otevřela „střední škola“ (*pozn. praktická škola dvouletá*) i ve Svitavách, kde nám byla nabídnuta možnost dalšího studia v jiném oboru.

19. Co to bylo za obory?

V Moravské Třebové to bylo zaměřené na vaření. *Dlouhá odmlka, pousmání*. A ve Svitavách. *Přemýšlela*. To byly spíše dílny na zručnost, vytvářeli ze dřeva atd.

20. Vyzkoušela jste nějaké alternativní způsoby léčby? Reiki, meditaci? Fungovalo to?

Přemýšlení a odfouknutí. Tohle přímo ne. I když jsme navštívili léčitele, ale ten nás spíš podpořil psychicky, neléčil ho. Pomohl nám psychicky, že to bude dobrý, přímo J* neléčil.

21. Kdo Vám nejvíce pomohl?

Rozhodně celá rodina, to je jasný. A z těch zařízení nebo takhle, tak to bude pořád ta rehabilitační sestra, která už je momentálně v důchodu, ale kdykoliv jsme něco potřebovali, tak jsme se na ní obrátili.

22. Jak jste poznala tu rehabilitační sestru, než se to J* stalo? Odkud ji znáte?

Je to vlastně spolužačka ze základní školy, z gymplu, mojí maminky. Takže jsme se znali.

23. Koho jste kvůli diagnóze syna ztratila?

Dlouhá odmlka. Myslím že nikoho konkrétního. To asi ne.

24. Koho jste získala?

Spoustu dalších z řad rodin, které žijí s něčím podobným. Tím jako nemyslím J*, spíš s nějakým takovým zdravotním problémem. Těch je spousta, ale zůstali známí i jako z řad přátel, které jsme měli předtím. Není to tak, že by se jedno utnulo a druhé začalo.

25. Kde jste potkala ty rodiny, které mají dítě s nějakým postižením?

Tak většinou to bylo ze zařízení, kam J* chodil, takže prvotně ve školce. A potom když jsem začala aktivně pracovat ve Spolku pro podporu lidí s mentálním postižením.

26. Je něco na co jste v péči o syna hrdá?

Zamyšlení. No, že když mně řekli, že na tom bude špatně, tak jsem se naštvála a začala bojovat. Nechtěla jsem slyšet to negativní, co mně říkali, ale chtěla jsem věřit těm málo náznakům pozitivna a za tím jsem si šla.

27. A jak jste bojovala?

Tak hlavně jsem s ním cvičila. *Hrdý podtón v hlase.* A když někdo se nechoval hezky k J*, nebo říkal věci, které se mi nelíbily, tak s tím jsem se rozešla. Šla jsem jen za těmi lidmi, kteří mi opravdu chtěli pomoc.

28. Jak často jste cvičili, od malička s J*?

Tak ze začátku to bylo i několikrát denně, protože aby z toho nebyl stresovaný, tak to byly jen chvilky. Takže ze začátku několikrát denně a pak se to postupně rozvolňovalo, jak začal chodit do zařízení, tak třeba cvičil i tam.

29. Co si v péči o syna vyčítáte?

Dlouhá odmlka, slzy v očích. Od mnohých doktorů mě mrzí neinformovanost a nezám, že ze začátku nám nikdo nic neřekl, než jsme my něco vyhledali. Ale to bylo hlavně ze začátku. Malá informovanost z řad odborníků, nám rodičům moc neřekli. Někteří jo, ale u spousty lidí jsme narazili. Hlavně na úřadech, ale to byla spíše ta doba před 30 lety.

30. A vyčítáte si vy osobně něco?

Povzdech. To snad ani ne. Tak tehdy jsem si říkala proč se to stalo, že z vysokých teplot upadl do bezvědomí, ale s tím asi v tu chvíli nešlo nic dělat.

31. Jak vidíte péči o vašeho syna za 10-15 let?

Doufám, že to bude tak nějak podobně, že ještě budeme mít sílu a zdraví a bude dál v kruhu rodiny. A bude docházet na nějaké dílny, aby nebyl jen doma.

32. A co až Vy nebude stačit na péči o syna?

Až nebudeme moc, tak zatím doufáme, že i přes to zůstane v kruhu rodiny, obklopen jeho sourozenci a jejich přítelkyněmi nebo manželkami.

33. Jaké máte pocity z budoucnosti?

Radši na ni nemyslet. Ale v podstatě asi dobrý, věřím tomu že J* je pohodář a že prostě nebude vytržený z toho, co má teď a bude to fungovat.

34. Máte možnost poradit rodině, která se právě dozvěděla o diagnóze jejich dítěte. Co byste jim poradila?

Nedat se. Bojovat a věřit v to lepší, i když dneska už to lékaři říkají jinak. Tehdy se ta pravda neříkala úplně jako teď, protože to bylo ještě za minulého režimu. Ale prostě věřit sám sobě, své energii, svým možnostem a nemyslím tím vynechávat lékaře. A hlavně cvičit, pokud je to potřeba.

35. Co byste poradila lékařům?

Že je lepší to říkat vše narovinu. Prostě normálně to sdělit, pravdu a neříkat bludy. Říct to lidsky.

36. Chcete se ještě k něčemu vyjádřit?

Teď mě asi nic nenapadá.