

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Iva Skřivánková

Vytváření vazeb v rodině s dítětem s tělesným postižením

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že předložená diplomová práce je původní a vypracovala jsem ji samostatně s použitím literatury, kterou uvádím v seznamu.

V Olomouci 23.dubna 2019

.....

podpis

Poděkování

Děkuji vedoucímu práce Mgr. Michalu Růžičkovi, Ph.D za odborné vedení a podnětné připomínky při tvorbě této diplomové práce. Zároveň bych chtěla poděkovat všem osloveným matkám dětí s tělesným postižením za vstřícnost a otevřenost při sběru potřebných dat, které byly použity pro zpracování praktické části diplomové práce. V neposlední řadě děkuji své rodině za podporu v průběhu celého mého studia.

OBSAH

ÚVOD.....	6
I. TEORETICKÁ ČÁST.....	7
1. RODINA	7
1.1 Základní charakteristika rodiny	7
1.2 Funkce rodiny	8
1.3 Rodičovství	10
2. RODINA A DÍTĚ S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM.....	13
2.1 Fáze přijetí dítěte s tělesným postižením.....	16
2.2 Copingové strategie	18
2.3 Resilience rodiny	21
3. TEORIE VZTAHOVÉ VAZBY	24
3.1 Fáze vývoje vztahové vazby	27
3.2 Typy vztahových vazeb	29
4. BONDING	33
5. CHARAKTERISTIKA VYBRANÝCH TĚLESNÝCH POSTIŽENÍ	38
5.1 Vymezení tělesného postižení.....	38
5.2 Mozková obrna	39
5.3 Epilepsie.....	41
5.4 Svalová dystrofie	42
5.5 Mikrocefalie.....	42
II. PRAKTICKÁ ČÁST	44
6. VYTVÁŘENÍ VAZEB V RODINĚ S DÍTĚTEM S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM	44
6.1 Úvod do problematiky	44
6.2 Cíl práce.....	45
6.2.1 Výzkumné otázky	45
6.3 Metodologie výzkumu	46
6.3.1 Charakteristika výzkumného vzorku.....	46
6.4 Analýza a interpretace dat.....	47
6.5 Diskuze	70
6.6 Doporučení do praxe.....	75

ZÁVĚR.....	76
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	77
SEZNAM TABULEK	82
SEZNAM PŘÍLOH	83

ÚVOD

Vytváření citového vztahu mezi rodinou, zejména pak matkou a dítětem, je jednou z nejkrásnějších a nejpřirozenějších cest, které můžeme v životě zažívat. Když jsem se sama stala matkou, začala jsem si u své dcery všimnout a uvědomovat, jak si malými krůčky vytváří vztah nejen ke mě, k matce, ale i ke svému otci a k jiným členům naší rodiny, a také to jak si vztah utváříme my k ní. Jako studentku speciální pedagogiky mne napadla otázka: Jak se citový vztah vytváří v rodině, kde se nachází dítě s tělesným postižením? Kdy je rodina ovlivněna touto náročnou životní situací a tělesné postižení má nepříznivý vliv na celkový vývoj dítěte. Proto se toto téma stalo motivací pro mou diplomovou práci.

Diplomová práce je rozdělena na část teoretickou a část praktickou.

V teoretické části se zabýváme charakteristikou rodiny, jakožto primárním socializačním činitelem a základní buňkou naší společnosti, jejími funkcemi a přiblížíme si přijetí rodičovské role. V druhé kapitole si objasníme specifika rodiny, která pečuje o dítě s tělesným postižením, přiblížíme si nevyhovující výchovné styly a zejména se zaměříme na proces vyrovnávání se s postižením dítěte. Budeme se věnovat pojmům jako je resilience rodiny a copingové strategie, jež úzce souvisí se zvládnutím náročné životní situace, způsobenou zjištěním diagnózy dítěte. Ve třetí kapitole se zabýváme problematikou vztahové vazby, jejího vzniku a typologií vztahových vazeb, které mohou být u dítěte vytvořeny. Tyto poznatky nám usnadní celkový pohled na toto jedinečné citové pouto. Čtvrtá kapitola je pak věnována pojmu bonding, jenž je důležitým procesem pro vznik a formování citové vazby mezi dítětem a matkou. V poslední kapitole si vymezení tělesného postižení a stručně si popíšeme typy tělesných postiženích, které se nám objevují v praktické části diplomové práce.

Praktická část této práce je věnována metodologií výzkumu, průběhu a popisu šetření, analýze dat a následnou diskuzí nad výzkumnými otázkami, které jsme stanovily na základě výzkumných cílů této práce. Hlavním cílem naší práce je zjistit jaké faktory determinují vytváření vazeb mezi rodinou a dítětem s tělesným postižením.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. RODINA

1.1 Základní charakteristika rodiny

V odborné literatuře nalezneme mnoho definic pojmu rodina, které se v jistých ohledech odlišují, avšak jádro věci zůstává stejné. S pojmem rodina se můžeme setkat v oborech jako je psychologie, pedagogika, sociologie či právo.

Dle Matouška (1993) lidé již v mladší době kamenné žili v pokrevním společenství. Můžeme tedy říci, že se rodina objevuje již od počátku našeho života na Zemi.

Rodina je základní buňkou naší společnosti, kdy žena a muž jsou rovnocennými partnery, kteří své děti vychovávají v souladu s cíli dané společnosti. Pro děti raného a předškolního věku je nepřirozenějším výchovným prostředím právě rodina. Děti, které vyrůstají v rodině se přímo účastní na životě společnosti, což je velmi důležité k získávání poznatků, zkušeností a postojů pro jejich budoucí život. (Koch, Matějček, 1963)

Jůva (1999, str. 100) zmiňuje, že *„rodina je místo, kde se jedinci dostává přirozenou formou četných podnětů a zkušeností, kde se na každém kroku učí přístupu ke skutečnosti a kde si osvojuje základy svého sociálního chování.“*

Giddens (1999, str. 156) rodinu vymezuje jednodušeji: *„Rodina představuje skupinu osob přímo spjatých příbuzenskými vztahy, jejíž dospělí členové jsou odpovědní za výchovu dětí.“*

Dle Šulové (2003, str. 415) pak *„rodina umožňuje dítěti přirozený a přiměřený vývoj v prvních třech letech života, usnadňuje mu přechod k projevům autonomie, dává možnost procvičovat jazyk a vede k postupnému formování vědomí Já od ostatních. Vedle emocionálního zázemí poskytuje rodina i základ pro morální citění dítěte“.*

Psychologický slovník vymezuje rodinu jako *„skupinu spojenou manželstvím nebo pokrevními vztahy a odpovědností a vzájemnou pomocí“.* (Hartl, Hartlová, 2004, str. 512)

Dunovský (1999, str. 91) rodinu chápe jako „malou primární společenskou skupinu, založenou na svazku muže a ženy, na pokrevním vztahu rodičů a dětí či vztahu jej substituujícím (osvojení), na společné domácnosti, jejíž členové plní společensky určené a uznané role vyplývající ze soužití, a na souhrnu funkcí, jež podmiňují existenci tohoto společenství a dávají mu vlastní význam ve vztahu k jedincům i k celé společnosti.“

Není možné rodinu definovat přesně, jelikož existuje mnoho jejích variant, podob a způsobu soužití. V současné době existuje mnoho forem rodinné koexistence, může se jednat například o biologické příbuzenství, legalizované i nelegalizované vztahy mezi dospělými nebo mezi dospělými a dětmi. Z tohoto důvodu charakterizovat rodinu ve všech jejích variabilitách je téměř nemožné, a k pochopení rodiny je podstatné hledat jenom ty nejdůležitější znaky. Rodina jakožto biosociální systém je neustále utvářena a ovlivňována společností, tak opakovaně hledá a nalézá své místo ve společnosti. Opodstatnění a správné fungování má rodina tehdy, pokud jsou uspokojovány požadavky a potřeby každého člena dané rodiny. Rodina by měla plnit základní funkce tak, aby zabezpečila svým členům život ve společnosti v průběhu celého života, a to i přes náročné požadavky ze strany společnosti. (Dunovský, 1999; Matoušek, Pazlarová, 2010)

1.2 Funkce rodiny

Místo rodiny ve společnosti určují základní funkce, které můžeme chápat jako úlohy, které rodina vykonává nejen vzhledem k vlastnímu fungování, ale také vůči společnosti. Funkce rodiny nejsou neměnné a neustále se vyvíjejí v souvislosti s kulturními a společenskými změnami. (Dunovský, 1999; Kraus, Poláčková, 2001)

Pro fungování níže uvedených funkcí je důležité zapojení všech členů rodiny, zejména rodičů. V případě, že se rodina z nějakého důvodu rozpadne, nebo některý z členů rodinu opustí, je důležité zachovat vztahy v rodině na co nejvyšší úrovni, aby se funkce rodiny zachovaly v co největším rozsahu. (Výrost 1998 in Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2007)

V odborné literatuře se nejčastěji uvádí tyto základní funkce rodiny:

1. Funkce biologicko-reprodukční (sexuální)

Zabezpečuje pokračování následujících generací. Pro samotného jedince by tato funkce měla zajišťovat uspokojování jeho biologických potřeb.

2. Funkce ekonomicko-zabezpečovací

Zahrnuje zabezpečení materiálních a finančních prostředků rodiny (bydlení, oblečení, potrava, úklid). Funkce zabezpečovací se ovšem nemusí týkat jen materiálních prostředků, ale v širším slova smyslu by také měla členům rodiny poskytovat životní jistotu. U dětí by pak tato funkce měla vybudovat správné ekonomické myšlení.

3. Funkce emocionální

Je nejdůležitější a nenahraditelná zejména pro děti, jelikož ji v přijatelné míře nemůže nahradit žádná jiná sociální instituce. Tato funkce zabezpečuje rozumový i citový vývoj každého člena rodiny. Obzvláště děti potřebují ke svému zdravému vývoji pocit bezpečí a milující prostředí. Emocionální funkce také hraje důležitou roli v udržování celistvosti rodiny.

4. Funkce socializačně-výchovná

Rodina jako první sociální skupina učí děti osvojovat si způsoby chování, základní návyky, přizpůsobovat se sociálnímu životu. Tato funkce by měla rozvíjet schopnosti a dovednosti dítěte a vždy prosazovat jeho nejlepší zájem, učit jej k samostatnosti a ochraňovat jej před nepříznivými podmínkami. To zahrnuje celkový zájem o dítě, jeho péči, výchovu a porozumění jeho požadavkům a potřebám. (Dunovský, 1999; Kraus, Poláčková, 2001; Smutková, 2007)

Na základě výše uvedených funkcí můžeme určit, zda se jedná o rodinu funkční či o rodinu nefunkční. (Matoušek, 1993)

Dunovský (1999) vypracoval tzv. Dotazník funkčnosti rodiny, na jehož základě můžeme určit čtyři základní typy funkčnosti, respektive nefunkčnosti rodiny.

1. *Rodina funkční* – zajišťuje všechny funkce pro zdravý vývoj dítěte v plném rozsahu.

2. *Rodina problémová* – objevují se zde vážnější poruchy, buďto všech nebo jen některých funkcí, které ovšem nejsou ohrožující pro vývoj dítěte či rodinný systém. Rodina tyto poruchy většinou zvládne vyřešit sama, bez zásahu zvenčí.
3. *Rodina dysfunkční* – objevují se značné poruchy všech nebo některých funkcí, které přímo ohrožující vývoj dítěte a celou rodinu. V tomto případě není rodina schopna takové problémy vyřešit sama a potřebují různé společenské aktivity, které dopomáhají takové problémy odstranit. Taková opatření různého charakteru je nazýváno sanace rodiny.
4. *Rodina afunkční* – již nedokáže plnit svůj základní úkol a závažně poškozuje vývoj dítěte či dokonce jeho samotný život, a to z důvodu velmi vážných poruch všech funkcí. V těchto případech většinou dochází k odebrání dítěte, jelikož sanace je v této situaci bezúčelová.

1.3 Rodičovství

„Dobré rodičovství má být milující, pečující, bezpečné, stálé, ochraňující a podpůrné. Je úhelným kamenem zdravého vývoje dítěte.“ (Pughe, Philpot 2007 in Matoušek, Pazlarová, 2010, str. 46)

Přijmout rodičovskou roli není zdaleka jednoduchý proces. Umět žít v partnerském vztahu by měl být základní kámen pro přijetí důležité životní role (rodičovství). Dříve se předpokládalo, že přijetí této role je závislé zejména na pudových instinktech, kdy žena za náplň svého života považuje početí a narození dítěte. Ovšem v dnešní době nejde pouze o naplnění biologických potřeb, ale také o naplnění potřeb sociálních a psychických. V rozhodování o tom, zda mít či nemít dítě, hrají velkou roli psychosociální a kulturní faktory. (Dunovský, 1999)

Matějček a Langmeier (1986) ve své publikaci uvádí pět typů potřeb, které ovlivňují proces rozhodování přijetí rodičovské role:

- Potřeba stimulace,
- Potřeba smysluplného světa,
- Potřeba životní jistoty,
- Potřeba identity nebo-li vědomí vlastního „JÁ“,

- Potřeba otevřené budoucnosti.

Jak jsme již zmínili rodičovství je postavené na vrozené instinktivní bázi, které je ovlivněno kulturou a psychosociálními vlivy, ovšem ne ve velké míře. Zhruba v devíti letech je již dítě schopno rodičovského chování. Projev instinktivního chování, můžeme spatřit například ve zvláštní řeči dospělého na malé dítě. (Matoušek, Pazlarová, 2010)

Matoušek a Pazlarová (2010) ve své publikaci hovoří o psychologickém rodičovství, jenž je spojeno s rodičovstvím biologickým, nebo vzniká, když biologicky nepřibuzný dospělý pečuje o dítě. O biologické rodině mluvíme tehdy, jestliže je alespoň jeden z rodičů biologickým rodičem dítětem. Biologické rodičovství znamená že jedinec zplodí, odnese a porodí vlastní dítě. Psychologické rodičovství, pak vzniká, přijetím „cizího“ dítěte za vlastní. V normální funkční rodině se tyto dva typy rodičovství doplňují. V situaci, kdy například biologické matka dítě opustí, dochází k zániku psychologického rodičovství, ovšem biologického nikoli. V případě, že si partneři osvojí či adoptují „cizí“ dítě mluvíme pouze o rodičovstvím psychologickém. (Matějček, Dytrych 1999; Matoušek, Pazlarová, 2010)

Dítě přijímá za své rodiče ty, „kteří se k němu mateřsky a otcovsky chovají – a je pro ně zcela nepodstatné, zdali tihle „jeho“ lidé na to mají či nemají potvrzení z porodnice.“ (Matějček, 1994, str. 16) Důležitost psychologického rodičovství pro dítě je velmi značná, ovšem pro rodiče to může znamenat problém. Uvědomování si odpovědnosti za dítě jeho péči a výchovu může znamenat velký tlak na psychiku rodičů. V prvních letech psychického vývoje dítě přijme stejně dobře možná i lépe biologické tak i psychologické rodiče, než rodiče dokáží přijmout samotné dítě. (Matějček a Dytrych, 1999)

Schofieldová a Beeková (in Matoušek, Pazlarová, 2010, str. 48) rozlišují následující hlediska rodičovství:

- „Dosažitelnost rodiče – podpora základní důvěry pro dítě,
- Citlivá reakce rodiče – podpora schopnosti dítěte zpracovávat emoce a regulovat chování,
- Přijímání dítěte ze strany rodiče – podpora sebedůvěry dítěte,
- Kooperativní pečování rodiče – podpora pocitů kompetence u dítěte,
- Začleňování dítěte do rodiny – podporuje u dítěte pocit, že k někomu patří.“

Pokud rodiče nejsou schopni z nějakého důvodu vypořádat se se svou rodičovskou rolí a zharmonizovat se s dítětem, chovají se k němu kompulzivně nebo jej dokonce zanedbávají. Takové chování rodičů nebere zřetel na aktuální stav dítěte a jeho potřeby. V dítěti pak toto chování může vyvolat rozladění, útlum či naopak agresi. Tyto reakce dítěte mohou přispět k dalšímu neadekvátnímu chování ze strany rodičů a vést tak k jiným formám nepříznivého zacházení s dítětem nebo dokonce k násilnému chování. (Matoušek, Pazlarová, 2010)

Mezi nejčastější poruchy rodičovství, tak jak je uvádí Dunovský (1999, str. 114) patří například:

- Dítě je po narození odvrženo nebo i fyzicky likvidováno,
- Matka dítě po porodu dává do péče jiných osob, aby dítě bylo osvojeno, vychováváno příbuznými,
- Matka, častěji oba rodiče, si dítě po porodu ponechají, ale nedochází k plnému přijetí dítěte,
- Velmi mladí rodiče,
- Rodiče ve vyšším věku,
- Matka zůstává po narození dítěte sama bez jeho otce.

2. RODINA A DÍTĚ S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM

Narození dítěte je pro rodinu velkou událostí. Rodiče předpokládají, že dítě naplní jejich potřeby a posílí jejich vztah. Plánují dítěti báječnou budoucnost a promítají do něj úspěchy, zejména takové, v kterých oni sami selhali. Přivést dítě na svět je doposud vnímána jako ta nejdůležitější věc na světě. Jestliže se do rodiny narodí dítě s postižením, je tato situace od samého počátku vnímána jako velký neřešitelný problém. (Jankovský, 2006)

Porodit zdravé dítě je pro většinu rodičů, především matek *„jednou z největších hodnot a jeho trvalé znehodnocení naopak jedním z nejhorších životních traumat, které mohou mámu potkat.“* S takovou situací se nelze snadno vyrovnat, rodiče z ní nemohou utéct a zvládání přináší mnoho stresu, které napořád ovlivní celý život rodiny. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 11)

Fakt, že se rodičům narodilo dítě s postižením je velmi citlivý a složitý problém. Rodiče prožívají těžké zklamání, neboť očekávali narození zdravého dítěte, a všechny jejich naděje se zhroutily. (Jankovský, 2003)

Rodiče s dítětem s postižením podléhají větší zátěži než rodiny s dětmi intaktními. Očekávaný příchod zdravého dítěte na svět, plného báječných představ o rodinné budoucnosti a následném zjištění o postižení dítěte, může vést k selhávání rodičovských rolí. Objevují se pocity méněcennosti a zoufalství. Dítě s postižením vyžaduje více trpělivosti, podpory, času, nasazení a síly, oproti dítěti zdravému. (Plevová, 2007; Pipeková, 2006)

Matka dítěte s tělesným postižením v publikaci *„Jak se žije dětem s postižením“* sděluje: *„Je to strašná rána, když vám řeknou, že máte dítě, které jste si tolik přála, ale je těžce nemocné a nikdy v životě nebude zdravé.“* (Chvátalová, 2012, str.124)

Míru rodičovského stresu ovlivňuje především typ a závažnost postižení, a také to do jaké míry je dítě závislé na péči druhé osoby. Důsledky postižení nemusí být rodičům zcela zřetelné. Rodiče nejprve nevědí o jak závažné postižení jde, jak bude dále probíhat, ani to jaké další stresující situace budou s postižením spojeny. Chybějící nezbytné znalosti a nejasnost situace ovlivňují celkovou zátěž rodiny. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Život dítěte s tělesným postižením je závislé na postojích rodičů, na jejich životních zkušenostech a na kvalitě jejich vztahu. Rodičovské postoje nejsou náhlé, ale formují se na základě celoživotních zkušeností rodičů. Dítě s postižením klade vysoké nároky nejen na čas a tělesnou zátěž rodičů, ale také na finanční prostředky rodiny. Toto zatížení rodiny se dále promítají do společenských vztahů (přátelé, známí, širší společnost) a rodině se tak dostává nových hodnot a podnětů, na jejichž základě jsou ovlivňovány ty dosavadní. Za těchto okolností a v důsledku nevyrovnání se s vzniklou situací, mohou mít rodiče sklon k nevyhovujícím výchovným postojům, které se objevují i u rodičů dětí zdravých, ovšem ve vztahu k dítěti s postižením jsou častější a výchovně mnohem ohrožující. (Kábele, 1993; Matějček, 2001)

Úzkostná výchova

Patří mezi nejčastější výchovné přístupy, kdy rodiče na dítě s postižením velice lpí. Pečlivě ho ochraňují a zabraňují mu ve vykonávání běžných činností, ze strachu, aby se nijak nezranilo. Tyto činnosti dítě koná z vlastního rozhodnutí, ovšem rodiče jej považují za nevhodné. Tento postoj rodičů omezuje dítě v jeho celkovém rozvoji. ((Kábele, 1993; Matějček, 2001)

Rozmazlující výchova

Rodiče na dítě s postižením také velice lpí, až nezdravě. Každý jeho vývojový pokrok a přirozený projev vychvalují a kladně hodnotí. Snaží se dítěti ze všech sil nahradit to, o co bylo podle jejich usuzování ochuzeno. Pro dítě udělají vše, o co si žádá, podřizují se jeho náladám a přáním. Dítě rodiče nevnímá jako autoritu a v dospělosti se u něj můžou objevit problémy v osamostatnění a začleňování se do společnosti. (Kábele, 1993; Matějček, 2001)

Perfekcionistická výchova

Hlavním znakem této výchovy je přehnaný postoj rodičů v dokonalosti dítěte. Rodiče chtějí dosáhnout toho, aby dítě bylo ve všech svých činnostech nejlepší a mělo ve všem patřičný úspěch. Nedávají při tom zřetel na jeho skutečné schopnosti a možnosti. Rodiče si neuvědomují důsledky takové výchovy vůči dítěti. Neustálým přetěžováním se dítě může cítit vyčerpané a zpravidla bývá přiměřeno k různým obranným postojům. (Kábele, 1993; Matějček, 2001)

Protekční výchova

Rodiče usilují o to, aby dítě docílilo takových hodnot, které oni sami považují za velmi významné pro budoucí život. Takové hodnoty jsou většinou mimo skutečné schopnosti a možnosti dítěte. Z toho důvodu dětem rodiče ve všem pomáhají, všechno za ně zařizují a v některých situacích vykonávají jejich povinnosti. Pro své dítě s postižením vyžadují značné úlevy. Specifické potřeby dítěte rodiče podle potřeby zastírají nebo naopak zveličují, záleží na dané situaci, co je zrovna pro dítě nejvýhodnější. Takový typ výchovy má za následky opožděný vývoj osobnosti dítěte, neschopnost osamostatnit se a vede k nepříznivým reakcím společnosti vůči dítěti s postižením. (Kábele, 1993; Matějček, 2001)

Lhostejná výchova

Tento styl výchovy je charakteristický v nedostatečném zájmu a lhostejnému přístupu k dítěti s postižením. Rodiče se nedokáží vcítit do situace a potřeb dítěte. Dítě rodiče sice neodmítají, ale nemají žádnou snahu mu v ničem pomáhat, nedávají mu patřičně najevo své city. (Kábele, 1993; Matějček, 2001)

Zavrhující výchova

S tímto výchovným stylem se setkáme většinou v rodinách, kde dítě s postižením ve svých rodičích vyvolává stále pocity zklamání, neštěstí, viny a smutku. Objevují se spíše ve skrytých formách. Rodina záměrně přehlíží potřeby dítěte s postižením a nevěnují mu náležitou péči. (Kábele, 1993; Matějček, 2001)

Pro rodiče je výchova dítěte s postižením obtížnější oproti výchově dítěte zdravého. Dítě s postižením pro svůj správný celkový vývoj požaduje specifický přístup. Výchova dítěte s tělesným postižením by měla být zaměřena, jak na nedostatky dítěte, tak na jeho možnosti a schopnosti, které by měly být dále rozvíjeny a podporovány. Rodiče nebývají v péči a výchově o dítě s postižením zatíženi ve stejné míře. Roli hlavní pečovatelky zpravidla přijímá matka, otec se o výchovu a péči podílí jen zčásti, rodinu zajišťuje spíše ekonomicky. Narození dítěte s postižením tak pro matku představuje větší stres než pro otce. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

2.1 Fáze přijetí dítěte s tělesným postižením

Jedním z významných milníků v rodině s dítětem s postižením je zjištění, respektive potvrzení diagnózy dítěte. Důležitou roli při zpracování této skutečnosti je doba a způsob zjištění a také typ a příčina vzniku postižení. Potvrzení diagnózy je pro rodinu velmi stresovou záležitostí. Rodiče si většinou nepřipouští, že by právě oni mohli mít dítě s postižením a nemají tedy možnost se na takovou situaci nijak připravit. Ztráta iluze o narození zdravého dítěte a změna života, kterou tato skutečnost přináší může mít za následek vznik frustrace u rodičů. Potvrzení diagnózy, v našem případě jakékoli tělesného postižení, má bezpochyby značný vliv na vnímání celkového života rodiny. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Matějček a Dytrych (1994, str. 23) uvádí, že *„čím intenzivnější jsou naše očekávání, tím větší šok se objeví, zjistí-li porodník nebo neonatolog, že má dítě po narození nějakou vrozenou vývojovou vadu.“* To, co si rodiče ve vztahu k dítěti vysnili před jeho narozením je v rozporu se skutečností, že jejich dítě má nějaké tělesné postižení. Rodiče si uvědomují, že jeho vývoj nebude stejný jako u dítěte zdravého. Nenaplnění přání a plánů rodičů můžeme označit jako krizi rodičovské identity, které prochází více fázemi. (Opatřilová, Nováková, 2012)

Vágnerová (2002) uvádí, že každý člen rodiny se vypořádává s postižením dítěte jiným osobitým způsobem.

Rodiče na postižení dítěte reagují jistými typickými projevy, které odborníci rozdělují do několika fází. Tyto fáze nejsou neměnné, mohou setrvávat různou dobu, mohou se prolínat a může si lišit i jejich průběh. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Následující fáze vychází z pojetí Kübler-Rossové (in Jankovský, 2003), která uvádí stádia reakcí vyrovnávání se člověka s vlastní nemocí, tyto po sobě jdoucí stádia jsou totožné i pro rodiče dětí s tělesným postižením:

1. Fáze šoku a popření

Tuto fázi může ještě předcházet tzv. **Fáze nejistoty**, která může rodiče, zejména matku, provázet v průběhu těhotenství nebo brzy po porodu. Rodiče mají pocit, že s dítětem není všechno v pořádku. (Opatřilová, Nováková, Vítková, 2012)

Prvotní reakcí na sdělení o postižení dítěte bývá šok a popření. Šok se u rodičů projevuje neschopností projevit jakoukoliv reakci. Reakce šoku trvá velmi krátkou dobu. Informace o postižení dítěte je pro rodiče nepřijatelná, nepřipouští si ji, odmítají ji a popírají. Tyto reakce jsou projevy obranného mechanismu na zátěžovou situaci, které by rodičům měla dopomoci k odsunutí skutečnosti a opatření psychické rovnováhy. Reakce rodičů jsou ovlivňovány také tím, kdy a jak se o postižení dítěte dozvěděli. Rodiče v této fázi nechtějí slyšet žádné podrobnější informace. o možnostech výchovy, péče a případného dalšího lékařského postupu. Lékař či jiný odborník, který informaci sděluje, je často rodiči označován jako náhradní viník této situace. (Opatřilová, Nováková, Vítková, 2012; Vágnerová, 2002)

2. Fáze bezmocnosti

V této fázi bývají rodiče bezradní, v dané situaci bezmocní a dezorientovaní. Objevují se pocity viny, hanby, strachu, smutku či dokonce deprese. Rodiče nemají ponětí o tom, co diagnóza dítěte znamená, neví, co mají dělat a na koho se obrátit. Negativní pocity rodičů se odráží nejen ve vztahu k sobě samému, ale i ve vztahu k jiným členům rodiny či k odborníkům, kteří o dítě pečují. Rodiče pak mají tendenci obviňovat nejen sebe, ale celý svět a mají potřebu hledat viníka této situace. Pro rodiče v této fázi je velmi důležité, aby měli možnost vyjádřit své emoce a aby jim bylo nasloucháno. (Opatřilová, Nováková, Vítková, 2012; Vágnerová, 2002; Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem

V této fázi již rodiče začínají mít zájem o další informace týkající se budoucnosti jejich dítěte. Rodiče stále hledají viníka, ale i možnosti léčby, výchovy a péče, chtějí znát řešení do budoucna. V získávání informací, o příčinách postižení jejich dítěte, jsou aktivní. U rodičů stále přetrvávají negativní emoce, které brání racionálnímu zpracování těchto informací. Rodiče si sice uvědomují postižení svého dítěte, ale nemají tušení o tom, jaký bude jeho další vývoj, jak bude probíhat výchova, péče a vzdělání dítěte. Mezi faktory, které ovlivňují tuto fázi adaptace patří nejen věk, zkušenosti a osobnosti vlastnosti rodičů, ale také kvalita vztahu mezi rodiči, kvalita rodičovských postojů a schopnost rodičů řešit problémy. Rodičům by informace měly být sdělovány jednoduše, spolehlivě a přesně. (Opatřilová, Nováková, Vítková, 2012; Vágnerová, 2002; Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

4. Fáze smlouvání

Rodiče v této přechodné fázi akceptují postižení svého dítěte. Chápu, že se jejich dítě nikdy neuzdraví, ale doufají a věří, že alespoň částečně se stav dítěte zlepší (např. dítě nebude odkázáno na invalidní vozík, ale bude chodit o berlích). Rodiče tím vyjadřují svou naději, jenž je znakem kompromisu a signálem přijetí dříve odmítavé skutečnosti o postižení dítěte. (Opatřilová, Nováková, Vítková, 2012; Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

5. Fáze realistického postoje

Tato fáze je charakteristická smířením rodičů s postižením dítěte. Svě dítě přijímají takové jaké je a zároveň přijímají i svou roli rodiče s dítětem s postižením. Realisticky plánují budoucnost svého dítěte a postižení berou jako svůj životní úkol. Ne ve všech případech rodiče dojdou až do této fáze, postoje rodičů se mohou měnit na základě nových vzniklých zátěžových situacích, které jsou spojeny s vývojem jejich dítěte. (Opatřilová, Nováková, Vítková, 2012; Vágnerová, 2002)

Pro rodiče je během procesu vyrovnávání se důležité, aby si vytvořili svoji novou představu svého dítěte, která pro ně bude dostatečně uspokojivá. Na dítě by nemělo být nahlíženo jen jako na dítě s postižením, rodiče by neměli upozorňovat na jeho obtíže, měli by správně zhodnotit všechny jeho reálné možnosti, schopnosti a měli by brát v úvahu všechny pozitivní stránky jeho osobnosti. Vědomí o možnostech, schopnostech a pozitivních stránkách dítěte dopomáhá rodičům rychleji a lépe vyrovnat se s postižením dítěte a má také podstatný význam pro výchovu dítěte. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

2.2 Copingové strategie

Copingové strategie neboli způsoby zvládnání zátěže spojené s procesem přijetí dítěte s postižením jsou u každého rodiče rozdílné. Rodiče během svého života získávají odlišné zkušenosti se zátěžovými situacemi. Každý rodič si vytváří své individuální strategie, které uplatňuje při zvládnání náročných situací. Schopnost zvládat nadměrnou zátěž se rodiče učí využívat v průběhu celého svého života, a to zejména všímáním si, jak jiní lidé jednají v náročných situacích a v následujícím opakování strategií funkčních. Charakter copingových

strategií rodičů vyplývá z jejich vlastních prožitků a zkušeností, z toho, jakým způsobem dokáží emočně reagovat, jak jsou odolní vůči zátěži a také to jaké vzorce chování jim byly vštěpovány v jejich původní rodině. (Opatřilová, Nováková, Vítková, 2012; Růžička a kol., 2013)

Strategie, které jedinec používá při zvládnání náročných situací vychází z jeho životních zkušeností. Pokud měli v minulosti pozitivní, příznivý účinek, jsou jedincem zapamatovány a při další situaci opakovaně uplatňovány. Osobité způsoby reakcí na náročné situace ovlivňuje mnoho faktorů, např. úroveň inteligence, sociokulturní zkušenosti či charakter a typ temperamentu dané osoby). Cílem obranných mechanismů je uchování či obnovení psychické rovnováhy a pohody. (Vágnerová, 2002)

Formy zvládnání zátěžových situací nemusí být vždy takové, které vedou k vyřešení dané situace, ale mohou být i neúspěšné či negativní, v případě, kdy jedinec řeší situaci neadekvátním způsobem (např. užívání alkoholu či drog, útěk od rodiny). (Průcha, 2009)

Křivohlavý (2001) vymezuje dva typy strategií při zvládnání náročných situací:

1. **Strategie zaměřená na řešení problému**, kdy se jedinec snaží vlastními silami a aktivitami řešit reálným způsobem daný problém, který působením zdravotního postižení dítěte nastal.
2. **Strategie zaměřená na vyrovnání se s emocionálním stavem**, kdy se jedinec snaží usměrňovat svůj emocionální stav, který se v důsledku náročné životní situace spojené se zdravotním postižením dítěte výrazně změnil.

Křivohlavý (2001) dále uvádí, že zvládnání náročných situací není automatickou reakcí organismu, ale je to dynamický proces, který vyžaduje vědomou snahu a úsilí jedince, které spočívá v „ukočírování“ dané situace.

Autoři Opatřilová, Vítková a Krejčová (2012) rozdělují způsoby zvládnání zátěže spojené s postižením dítěte na:

- **Aktivní typ obrany**, kdy se jedinec snaží postavit problému čelem.
- **Pasivní typ obrany**, který je charakteristický únikem z dané situace.

Vágnerová (2002) podobně popisuje mechanismy zvládnání náročné životní situace, vycházející z obranných reakcí, které má člověk (i zvířata) geneticky podmíněné. Těmito obrannými reakcemi jsou:

- **Útok**

Jde o aktivní obranu, kdy jedinec má tendenci s nepřijatelnou a pro něj nebezpečnou situací bojovat. Útok může směřovat bezprostředně na předpokládaný zdroj nebezpečí anebo může být mířený na jiný náhradní cíl. Agresi spojenou s útokem může jedinec obrátit i proti sobě samému (sebeobviňování). S útočným typem obrany souvisí také nadměrná zvýšená aktivita jedince, která vyvstane s aktuální náročnou situací.

- **Únik**

Jedinec se snaží uniknout náročné situaci, kterou sám nedokáže řešit jiným vhodným způsobem. S takovou situací se člověk nedokáže vyrovnat a uniká z ní změnami postojů k dané situaci, hledá podporu, zcela rezignuje na uspokojení svých potřeb nebo se může jednat o faktický únik, kdy jedinec např. opustí rodinu. Obranou únikovou reakcí také může být zkreslení dané, pro jedince nebezpečné situace, může se jednat např. o popření, potlačení či vytěsnění problému.

Individuální rozdílnost ve zvládnání náročných životních situací a různorodý výběr copingových strategií, může zapříčinit to, že některé rodiny se nezvládnou vyrovnat s postižením svého dítěte, a naopak se některé rodiny se situací poperou bez větších problémů. Zvládnání náročné situace a výběr vhodného řešení je závislé na tom, jak je daná situace pro rodiče zvládnutelná. Přemožitelnost situace bývá pro rodiče velmi omezená, a mnohdy lze dosáhnout jen částečně uspokojivých výsledků. Rodiče by se měli naučit s faktem o postižení jejich dítěte žít a přizpůsobit tak tomu i svůj rodinný život. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

2.3 Resilience rodiny

Jak jsme již zmínili s náročnou situací, způsobenou narozením dítěte s tělesným či jiným druhem postižení, se každá rodina a její členové vyrovnávají odlišným způsobem. V souvislosti se zvládáním této náročné situace v rodině mluvíme o tzv. rodinné resilienci. Pojem resilience pochází z anglického termínu *resiliency*, které můžeme přeložit jako odolnost, pružnost či schopnost rychle se vzpamatovat. V podstatě tedy hovoříme o opaku psychické zranitelnosti. (Sobotková, 2007)

Také Šolcová (2007 in Křivohlavý, 2010, str. 32) hovoří o resilienci jako o protikladu lidské zranitelnosti. „*Vyjadřuje to, jak jsme odolní v těžkých situacích, jak se nedáme – jaká je naše nezdolnost.*“

Psychologický slovník resilienci popisuje jako: „*souhrn činitelů, které člověku pomáhají přežít v nepříznivých podmínkách.*“ (Hartl, Hartlová, 2009, str. 507)

Dle Sobotkové (2004) se odborníci nejdříve zabývali resiliencí v souvislosti s vyrovnáváním se stresu, resilience byla považována za osobnostní charakteristiku člověka. V současné době je resilience chápána jako síla či proces člověka nebo rodiny, která poskytuje zachování integrity i v průběhu prožívání náročných životních situací.

Břicháček (2002) resilienci rodiny chápe jako vyrovnanost mezi základními funkcemi rodiny v náročných situacích a schopnostmi členů rodiny se s těmito situacemi vyrovnávat a také se vzájemně v rodině podporovat. Interakce a otevřená komunikace jsou důležitou součástí tohoto rodinného procesu.

Na resilienci rodiny dle Břicháčka (2002) působí dvě řady faktorů a to:

Protektivní (ochranné) faktory

- schopnosti a dovednosti rodiny, ochotně překonávat náročné životní situace a konflikty,
- zřetelná a otevřená komunikace v rodině (mezi všemi členy),
- rodinná soudržnost,
- přizpůsobivost rolí a vztahů v rodině,
- soulad rodiny při plnění úkolů a funkcí rodiny.

Rizikové faktory

- traumatické zážitky a události,
- negativní vlivy, které na rodinu působí dlouhodobě,
- nízká socioekonomická úroveň rodiny,
- nestálé požadavky dnešní společnosti.

Rodina v úsilí zvládnání náročné životní situace se snaží rozšířit své možnosti, omezovat nároky, které na ně působí a obměňovat rodinné významy. „*Rodina by měla dosáhnout funkční rovnováhy mezi nároky, které na ni působí, a možnostmi, které má a také rovnováhy mezi jednotlivými dimenzemi rodinného života.*“ (Walsh 1998 in Sobotková, 2007, str. 86)

Každý z členů rodiny se s náročnou situací vyrovnává svým individuálním způsobem, ale zároveň se s nimi vyrovnává i rodina, jakožto systém. Resilience se vztahuje k dynamickým procesům v rodině, které umožňují rodině přizpůsobovat se stresu, zátěži a náročným situacím. Rodinná resilience obsahuje jak pozitivní reakce, které podporují vyrovnávání se stresovou situací, tak reakce negativní, které stres naopak prohlubují. (Sobotková, 2007)

Dle Pattersonové (2002 in Sobotková, 2007, str. 90) má rodinná resilience dvě fáze, a to adjustaci a adaptaci. **Adjustace** je popisována jako bezprostřední reakce rodiny na náročnou, stresovou životní situaci a **adaptace** je pak prezentována, jako dlouhodobější a komplexnější proces, ke kterému dojde v případě, kdy proces adjustace nebyl úspěšný a rodina se tak dostala do krizového stavu. „*Má-li být adjustační fáze úspěšná, musí rodina dosáhnout rovnováhy mezi působícími nároky a svými možnostmi.*“

Poulik (2010 in Dokoupilová a kol., 2015) hovoří o tom, že rodina svou odolnost projevuje až v okamžiku, kdy se dostane do zátěžové životní situace. Míra odolnosti se ukáže až podle způsobu a následnému vybranému řešení. Odolnost rodiny, dle stejného autora, ovlivňují následující faktory:

- **Protektivní faktory** – jsou zaměřeny na odolnosti vůči nahromaděným stresorům a ohrožujícím, rizikovým podmínkám (např. komunikace v rodině, rodinné rituály, společný čas s rodinou).
- **Obnovující faktory** – se podílí na úrovni úspěšnosti adaptace ve stresových situacích (např. rodinná soudržnost, sebedůvěra, optimismus rodiny).
- **Obecné resilientní faktory** – jsou nadřazeny výše uvedeným faktorům, patří zde optimismus, pravdivost, zdraví, sociální opora, spiritualita, flexibilita a jiné.

Výše uvedené faktory můžeme označit jako komplex, který celkově ovlivňuje úroveň resilientních mechanismů.

Při zvládání náročných situací, ve které se rodina zrovna nachází, hraje důležitou roli fáze vyrovnávání se. Způsoby, jakým rodina zvládá tyto situace jsou u každého odlišné a specifické. Názory a postoje členů rodiny, ale také vnímání dané situace, jsou ovlivňovány rodinou jako celek. Součinností těchto postojů a názorů tak vytváří rodinný systém. (Sobotková, 2007)

3. TEORIE VZTAHOVÉ VAZBY

Teorie vztahové vazby nebo také citová vazba, citové připoutání či přimknutí, pochází z anglického termínu *attachment*. Mezi zakladatele teorie vztahové vazby se řadí psychiatr a psychoanalytik John Bowlby a jeho spolupracovnice Mary Answorthová. (Kulísek, 2000) Teorie vztahové vazby patří mezi konceptuální obory vývojové psychologie, jenž klade důraz na mezilidské vztahy, jako významný faktor pro zdravý vývoj člověka. Bowlby a Answorthová zdůrazňují, že kvalita raného citového přimknutí mezi primární pečující osobou (matkou) a dítětem, je podstatná pro další průběh jeho života. (Bowlby, 1988)

V roce 1951 John Bowlby ve své výroční zprávě formuloval hlavní zásadu teorie vztahové vazby takto: „*Převládá názor, že pro duševní zdraví je nezbytné, aby kojeneček a později malé dítě prožívalo vřelý, intimní a nepřerušovaný vztah s matkou (nebo s její trvalou náhradou, v němž oba nacházejí uspokojení a radost.*“ (Bowlby, 2010, str. 9)

Samotnou teorii vztahové vazby, která se lišila od dosavadních názorů na vytváření vztahové vazby mezi dítětem a matkou¹, pak Bowlby zformuloval roce 1958 v příspěvku „*The nature of the child's tie to his mother*“. (Brish, 2011; Kulísek,2000) Bowlby (1969 in Kulísek, 2000, str. 406) definuje vztahovou vazbu jako „*trvalé emoční pouto, charakterizované potřebou vyhledávat a udržovat blízkost s určitou osobou, zejména v podmínkách stresu.*“ Nejčastěji je primárně pečující osobou myšlena biologická matka dítěte, ale může se jednat o jakoukoli osobu pečující o dítě.

Bowlbyho teorie vztahových vazeb vznikla na základě pozorování chování malých dětí a primátů, které byly odloučeny od matky (primární vztahové osoby). Děti odloučené od svých matek se projevovaly sérií emočních reakcí. Prvním byl protest, který zahrnuje pláč, aktivní vyhledávání matky a odmítání uklidnění od jiných (sekundárních) osob. Druhým bylo zoufalství, jenž se projevuje smutkem a pasivitou. Třetím pak citová odpoutanost a vyhýbání se matce po jejím návratu. (Hazan & Shaver, 1987)

K samotnému termínu vazba se vážou dva odlišné pojmy, tak jak jej specifikuje americká angličtina a to:

¹ Psychoanalýzou utváření raného vztahu matky a dítěte se zabýval například Sigmund Freud. (Kulísek. 2000)

- BONDING (viz. Kapitola 4) – vazba (vztah) rodičů k dítěti,
- ATTACHMENT – vazba (vztah) dítěte k rodičům. (Brish, 2012)

Vztahová vazba (attachment) se vytváří již v době těhotenství a představuje jeden z hlavních faktorů vývoje osobnosti. U každého dítěte se vztah k matce či k jiné pečující osobě vytváří specificky osobitým způsobem. Kvalita vytvoření vztahové vazby je pak z jedním důležitých předpokladů pro bezpečné a neohrožující vnímání světa. (Kulísek, 2000)

Za jednu z podmínek zdravého vývoje jedince je dle Bowlbyho (1969 in Kulísek, 2000) považována ochrana, jako základní biologická potřeba. Dítě potřebuje dostávat pocit bezpečí a ochranu, která pro něj představuje bezpečné zázemí (secure base). Díky tomu může odvážně prozkoumávat okolní svět. Bowlby to označuje jako tzv. „koncept bezpečného zázemí“. Rodiče by měli dítěti zajistit takové zázemí, aby mohlo dítě zkoumat, chodit, experimentovat a rozvíjet své kognitivní schopnosti s pocitem, že na něj matka a otec dohlížejí. (Friedlová, Lečbych, 2015)

Velmi důležitým bodem k porozumění teorie vztahové vazby je pochopení dvou základních pojmů vycházející z tohoto konceptu, a to je vazebné chování (attachment behavior) a vztahová vazba (attachment). Vztahovou vazbu vymezuje Brisch (2012) jako část komplexního systémů vztahu. Jde o vazbu dítěte na rodiče, ovšem může se jednat i o jinou pečující osobu. Pokud má dítě strach, vyhledává bezpečí a ochranu, obrací se na blízkou osobu – jde o tzv. bezpečnostní systém na jehož základě si již děti v kojeneckém věku utváří svoji osobnost. Vazebné chování je spjaté s projevy dítěte, které podporují blízkost, lásku, starostlivost, náklonost a kontakt s blízkou osobou. Většinou je ovlivněno aktuální situací a může vznikat i k jiným osobám než k matce. (Hašto, 2005) Vazebné chování dítěte se formuje ve vztahovou vazbu. Vazební chování bývá ukončeno zpozorováním, zaslechnutím nebo dotekem matky či jiné blízké osoby. Takové vazebné chování se u dětí objevuje do cca tří let věku. Po třetím roce života se děti dokážou cítit v bezpečí i s méně známými lidmi (např. učitelka, příbuzný) na neznámém místě (např. mateřská školka). (Bowlby, 2010)

Děti v prvním roku života nevytváří pouze jeden vazebný vztah, kontakt navazují i k jiným osobám. Dle svého významu mohou být řazeny do „pyramidy vazeb“. Na jejím vrcholu se nachází primární vztahová osoba, nejčastěji matka, kterou dítě vyhledává, když pociťuje strach. Pokud tato osoba není přítomna, obrací se na sekundární vztahovou osobu, se

kteřou má vytvořen citový vztah, může to být otec, prarodiče, chůva, učitelka a jiní. V případě, že matka (hlavní vztahová osoba) není v dosahu, reaguje dítě pláčem a vztekem, snaží se danou osobu přivolat. Pak se dítě obrací na sekundární osobu, která je dítětem akceptována v případě, že primární osoba není v dosahu. Čím větší dítě prožívá pocit nebezpečí, tím více se dožaduje primární osoby a utěšení od osoby sekundární bude trvat o mnoho déle. (Brisch, 2011,2012)

Ainsworthová ve své publikaci uvádí, že i když dítě může být připoutáno i k jiným osobám, primární vazebná postava nemůže být nikdy plně nahrazena jinou osobou. Vztahová vazba je citovým poutem, při které se objevuje silná potřeba udržet kontakt, lásku, blízkost, potěšení i při nepřítomnosti primární vazebné osoby. Důležitými složkami ve vztahové vazbě jsou:

- **Udržování blízkosti** (proximity seeking) je potřeba dítěte mít primární vztahovou osobu v blízkosti a v nezbytném případě jí dát o sobě vědět,
- **Formování bezpečného přístavu** (safe haven) znamená, že dítě prožívá pocit bezpečí, klidu a pohodlí a tím jsou jeho potřeby uspokojovány a
- **Koncepce bezpečného zázemí** (secure base) o které jsme se již zmínili výše. (Ainsworth, 1989)

Pochopení pevného vztahu, který poutá dítě k primární osobě (matce), nám umožní chápat reakci dítěte na odloučení matky. Mezi hlavní teorie o základním principu počátku dětské připravenosti se řadí:

1. „Teorie vypočítavé lásky“ (Cupboard- love theory) nebo také „teorie sekundárního pudu“ - „*Dítě má řadu fyziologických potřeb, které musí být uspokojeny, zejména potřebu potravy a tepla. Pokud se dítě začne zajímat o nějakou lidskou postavu a připoutávat se k ní, tedy zejména připoutávat se k matce, je to důsledek toho, že matka je zdrojem jeho uspokojení.*“ (Bowlby, 2010, str. 161)
2. „Teorie primárního sání objektu“ (Primary object sucking) - „*U novorozenců existuje vrozený sklon zajímat se o lidský prs, sát ho a orálně si ho přivlastňovat. Postupem času se novorozenec naučí, že je-li přiložen k prsu, je tam přítomna rovněž matka, a tak navazuje kontakt také s ní.*“ (Bowlby, 2010, str. 161)

3. „Teorie primárního upnutí k objektu“ (Primary object clinging) - „*U novorozenců existuje vrozený sklon být v kontaktu s lidskou bytostí a přidržovat si ji. V tomto smyslu zde existuje „potřeba“ nezávisle na potravě, která je stejná jako „potřeba“ potravy a tepla.*“ (Bowlby, 2010, str. 161)
4. „Teorie primární touhy po návratu do dělohy“ (Primary return-to-womb craving) – „*Novorozencům se nelíbí, že byli vyhoštěni z dělohy, a chtějí se vrátit zpět.*“ (Bowlby, 2010, str. 161)

V teorii vztahových vazeb se také setkáváme s termínem vnitřní pracovní modely, ty se vytvářejí na základě zkušeností v interakci s vazebnými osobami. Colin (1996 in Kulísek, 2000, str. 407) definuje tyto modely jako: „*mentální reprezentaci sebe, druhých a vzájemných vztahů s těmito osobami.*“ Hazan & Shaver (1987) dodávají, že vytvořené pracovní modely mají vliv na vztahy s ostatními lidmi po celý život jedince. Dle Willertonové (2012) se vnitřní pracovní modely skládají ze tří částí:

- Model self – dítě si představu o sobě vytváří na základě vztahu s mateřskou osobou. Na základě reakcí rodičů na citové potřeby dítěte, v něm dokáží vyvolat pocity jako je láska a pozornost.
- Model mateřské postavy – dítě si ujišťuje, zda se v případě pocitu nebezpečí může důvěrně obrátit na mateřskou postavu.
- Model vztahu mezi oběma proměnnými – zahrnuje vytváření představy dítěte o fungování vztahů mezi lidmi a i to, jak získávat podporu a útěchu od druhých.

3.1 Fáze vývoje vztahové vazby

Bowlby (2010) ve své publikaci uvádí, že dítě se nerodí jako nepopsaný list („*tabula rasa*“), ale je vybaveno řadou behaviorálních systémů, které jsou připraveny k činnosti. Tyto behaviorální systémy se skládají z několika kategorií, mezi nimiž jsou i ty, které představují základní kámen pro budoucí vývoj vztahové vazby. Řadí se mezi ně zejména základní systémy, které zprostředkují sání, pláč, přidržování se a orientaci v prostředí. Po několika týdnech se k nim přidává žvatlání a úsměv a o několik měsíců později pak plazení a chůze. Tyto systémy jsou dle Bowlbyho (1969, 1973, 1982 in Mikulincer & Shaver, 2007) uvedeny k činnosti v situacích, kdy se dítě ocitá v ohrožení, nebo v situacích, které by mohly být pro

dítě ohrožující. Dítě za nebezpečnou situaci může považovat neuspokojení základních potřeb, nadměrný hluk, tmu či osamocení.

Již od narození je dítě schopno jisté diskriminace. Specifickým způsobem reaguje na různé druhy podnětů (zrakové, sluchové, kinetické), které přicházejí od druhých lidí. Tyto drobné reakce na podněty jsou začátkem komplexních systémů, které po celý zbytek života zprostředkovávají vztahovou vazbu ke konkrétním lidem. (Bowlby, 2010)

Vytváření bezpečné vztahové vazby nezáleží na náhodě, ale můžeme jej předvídat. Způsoby chování, které dítě vidí u rodičů, ovlivňují to, zda si dítě vytvoří bezpečnou vazbu. Pokud dítě pláče, z důvodu neuspokojení základních potřeb, měli by si rodiče dostatečně promyslet, jak na signály dítěte zareagují. Vnímaví rodiče, by měli být schopni správně rozeznávat signály svého dítěte. (Brisch, 2012)

Vývojové fáze vztahové vazby popisuje Bowlby (2010) následovně:

1. Orientace a signály s omezeným rozpoznáváním postavy

První fáze trvá od narození do osmi až dvanácti týdnů života dítěte (v nežádoucích podmínkách může trvat i déle). Hlavním znakem této fáze je typický způsob chování dítěte k druhým lidem. Projevy chování dítěte jsou ke každému člověku v jeho okolí stejné – orientace k člověku, sledování očima, natahování a uchopování rukou, žvatlání a úsměv. Zpravidla dítě přestane plakat, pokud uvidí tvář nebo uslyší hlas. Tímto chováním dítě ovlivňuje osobu, která se nachází v jeho blízkosti a může prodloužit dobu kontaktu mezi nimi.

2. Orientace a signály zaměřené k jedné rozeznávané postavě (nebo k několika)

Tato fáze trvá do půl roku věku dítěte a podle okolností může trvat i déle. Chování dítěte je stejně přátelské jako u první fáze, ovšem již jsou znatelné rozdílné způsoby chování k primární mateřské osobě. Dítě dokáže reagovat na sluchové podněty asi ve věku čtyř týdnů a na zrakové podněty asi o šest týdnů později. Tyto reakce jsou u většiny dětí patrné od dvanácti týdnů života.

3. Udržování blízkosti k rozeznávané postavě prostřednictvím lokomoce a signálů

Tato fáze začíná asi v půl roce života dítěte a pokračuje druhý až třetí rok, ovšem může začít až mnohem později, a to kolem třetího roku věku, zejména u dětí, které neměly dostatek

kontaktu s primární mateřskou osobou. Dítě v této fázi stále více rozlišuje způsoby chování k druhým lidem, ale také rozšiřuje zásobu reakcí na chování druhých. Vztahová vazba je již v této fázi k mateřské postavě značná. Dítě dokáže vítat svoji matku při návratu, následovat ji při jejím odchodu a také ji využívá jako základnu pro zkoumání okolí. Přátelské chování a typické reakce z předchozích fází se pomalu vytrácejí a dítě si začíná vybírat vedlejší vazebné postavy. Neznámí lidé vyvolávají v dítěti opatrnost a později odstup.

4. Utváření partnerství korigovaného k cíli

Tato fáze může u některých dětí začít probíhat asi v polovině třetího roku života. Začátek této fáze je ovšem spíše podmíněn tím, jak dítě dokáže na základě pozorování chování své matky vyvodit, čím je matčino chování ovlivňováno, jaké má stanovené cíle a jak chce těchto cílů dosáhnout. Na základě pochopení pocitů a motivů matky, si dítě s matkou vytváří složitější vztah – partnerství. (Bowlby, 2010)

Tyto fáze nemusí být jasně ohraničené tak jak je uvádíme, ale mohou se vzájemně prolínat. Dítě může přecházet mezi dvěma fázemi nebo se může několik dnů až týdnů nacházet na přelomu z jedné fáze na druhou. (Bowlby, 2010)

3.2 Typy vztahových vazeb

Bowlby (2010) uvádí, že pokud je vývoj vztahové vazby důležitý pro psychické zdraví jedince, je nutné rozeznat příznivý vývoj od vývoje nepříznivého, a také to, jaké podmínky povzbuzují který. Mezi podmínky, které ovlivňují vznik vztahové vazby k dané osobě patří – vnímavost, tzn. jakou odezvu dává vazebná postava na signály dítěte a také povaha a množství interakcí mezi vazebnou postavou a dítětem. Způsob chování rodičů k dítěti hraje důležitou roli v tom, jaký typ vztahové vazby se u dítěte vytvoří. Díky tomu si dítě vytváří rozdílnou vztahovou vazbu k primární osobě a jinou k osobám vedlejším. (Bowlby, 2010)

Bowlbyho názor o tom, že v teorii vztahové vazby existují dva druhy citového připoutání (jistý a nejistý), dále rozpracovala Mary Ainsworthová.

Mary Ainsworthová vytvořila experimentální metodu tzv. Strange Situation Test (SST), neboli test neznámé situace. Základním principem této metody je pozorování dítěte ve věku

12 až 18 měsíců, které je v laboratorních podmínkách opakovaně odloučeno od matky. Děti jsou pozorovány nejprve s přítomností matky, poté po jejím odchodu a následně po jejím návratu, v malé, pro nich neznámé místnosti, kde se nachází mnoho hraček. Tento celý experiment trvá 20 minut. I přes to, že Ainsworthová ke svým výsledkům testu dodala, že je nesmyslné uspořádat děti podle síly citové vazby, vymezila na základě zpozorovaných vzorců chování (viz. Tabulka č. 1) tři typy vztahové vazby. (Ainsworth, 1979; Bowlby, 2010; Kulísek, 2000)

1. Kategorie A: dítě úzkostně – vyhýbavé (*anxiously attached to mother and avoid*)

Dítě vnímá matku jako nespolehlivou, matky se vyhýbají fyzickému kontaktu s dítětem. Po odchodu matky se u dítěte objevuje neklid, ale dále se věnuje hře. Po jejím návratu je vyhýbavé a neprojevuje žádnou radost. Z důvodu strachu z dalšího odmítnutí se matce vyhýbá. (Ainsworth et al., 1978)

2. Kategorie B: dítě s jistotou připoutané k matce (*securely attached*)

Přítomnost matky v dítěti vyvolává pocit bezpečí a jistoty. V nepřítomnosti matky projevuje dítě strach neklidem a pláčem. Po návratu matky je snadno utižitelné a po chvíli se vrací ke hře. (Ainsworth et al., 1978)

3. Kategorie C: dítě úzkostně – odmítavé (*anxiously attached to mother and resistant*)

Dítě se k matce chová rozpolceně, její blízkost vyžaduje, ale zároveň odmítá kontakt s ní. Po odchodu matky se projevuje značnou mírou stresu a pláče. Po matčině návratu je velice náročné ho uklidnit. (Ainsworth et al., 1978)

Vrtbovská (2010) ve své publikaci uvádí, že v populaci se objevuje přibližně 30 % dětí s typem A, 55-65 % s typem B a 5-15 % s typem C.

Chování dítěte	A - VYHÝBAVÉ	B - JISTÉ	C - VZDOROVITÉ
Vyhledávání blízkosti	NÍZKÉ	VYSOKÉ	VYSOKÉ
Udržování kontaktu	NÍZKÉ	VYSOKÉ (pokud je stresováno)	VYSOKÉ
Vyhýbání se blízkosti	VYSOKÉ	NÍZKÉ	NÍZKÉ
Odmítání kontaktu	NÍZKÉ	NÍZKÉ	VÝRAZNÉ
Pláče před separací	MÁLO	MÁLO	NÁHODNĚ
Pláče během separace	MÁLO AŽ ZNAČNĚ	MÁLO AŽ ZNAČNĚ	ZNAČNĚ
Pláče po návratu matky	MÁLO	MÁLO	MÍRNĚ AŽ ZNAČNĚ

Tabulka č. 1 Přehled vzorců chování podmíněných citovým poutem (Ainsworth et al. 1978 in Kulísek, 2000, str. 412)

Brisch (2012) rozděluje druhy vazeb na vazbu *bezpečnou*, *odmítavou*, *ambivalentní* a jako patologickou uvádí vazbu *narušenou* či *dezorganizovanou*. Od kojeneckého věku si děti vytváří odlišné druhy vztahů, které můžeme rozpoznat zhruba po prvním roce jejich života.

Bezpečná vazba se u dítěte projevuje tím, že na odloučení od matky reaguje hlasitým protestem, pláče a zažívá pocit strachu. Dítě se snaží aktivně hledat a přivolávat svou matku nebo i jinou osobu, s níž má vytvořen citový vztah. Po návratu matky (vazebné postavy) vyžaduje tělesný kontakt. Dítě s vytvořenou bezpečnou vazbou se nechá za relativně krátkou dobu utišit. Pokud je jeho potřeba vazby uspokojena, vrací se zpět k předešlé aktivitě. Vznik bezpečné vazby je závislý zejména na chování vazebné postavy (matky) v prvním roce života dítěte. Bezpečnou vazbu k matce si v prvním roce života vytvoří přibližně 60-65 % dětí, k otci pak cca 55 % dětí. (Brisch, 2012)

Vazba nejistá odmítavá se u dětí projevuje tím, že po odloučení od vazebné osoby skoro vůbec neprotestují. V chování dítěte nejsou patrné žádné negativní reakce. Po návratu vazebné postavy neprojevuje dítě radost, vazebnou postavu výrazně ignoruje, chová se k ní chladně a odmítavě. Vznik této vazby se odráží v chování rodičů (blízkých osob). Pokud dítě prožívá strach a pláče, vyžaduje pocit bezpečí a ochranu, rodiče však na signály dítěte reagují odmítavě s tím, že chtějí, aby se dítě naučilo vypořádat se stresem samo. Po těchto zkušenostech se děti postupem času naučí vůči k vazebné postavě, neprojevovat tyto signály a svou potřebu tělesného kontaktu potlačují. Rodiče pak mohou nabýt dojmu, že dítě je s jejich odchodem vyrovnané, ovšem tomu tak není. Tento typ vazby můžeme zpozorovat zhruba u 25% dětí. (Brisch, 2012)

Ambivalentní vazba se u dětí v situaci odloučení projevuje jako vazba bezpečná. Děti na odloučení matky reagují velkým stresem. Rozdíl reakcí je však patrný po matčině návratu. Dítě s ambivalentní vazbou hledá tělesný kontakt tak, jako dítě s vazbou bezpečnou, ale současně jej odmítá. V náručí matky se dítě ukryje, ale zároveň do ní kope nohama. Tento typ vazby se opět vytváří na základě chování rodičů. Rodiče dětí s ambivalentní vazbou reagují na signály dítěte dvojitým způsobem, buďto nabídnou ochranu a jistotu nebo v určitých situacích dítě odmítnou. Vazbu ambivalentní si k matce vytvoří přibližně 10 % dětí. (Brisch, 2012)

Dezorganizovaná vazba se vytváří většinou u dětí, jejichž rodiče jsou ovlivněni nějakým vnitřně nevyřešeným traumatickým zážitkem, může se jednat o zanedbávání, zneužívání, úmrtí blízké osoby či dítěte, nebo potrat. V takovém případě mnohdy rodiče přenášejí na své děti strach a bezmoc, obvykle v situacích, kdy jim dítě svým chováním připomene tehdejší traumatický zážitek. Chování rodičů k dítěti je pak necitlivé, vyjadřují strach, bezmoc a pocit nebezpečí. Takové chování rodičů vyvolává v dítěti neklid, strach a své rodiče může vnímat jako ohrožující. Pokud rodičům není trauma připomenuto, jsou dětmi vnímáni jako ochraňující a starostliví. Za těchto podmínek si děti nedokáží vytvořit vnitřní představu bezpečné vazby. (Brisch, 2012)

4. BONDING

Citová vazba matky a otce na dítě se utváří již během těhotenství, její intenzita se pak zvyšuje ihned po porodu a v prvních letech společného života. Takový druh vazby bývá označován jako bonding. Bonding je považován za významný nástroj pro vznik a formování citové vazby, zejména mezi matkou a dítětem. (Brisch, 2012)

Autoři Mrowetz, Chrastilová a Antalová (2011) uvádí, že termín bonding můžeme přeložit jako připoutání se či sepjetí matky a dítěte. Jde o proces, kdy se tvoří citový vztah mezi dítětem (miminkem) a matkou, který vzniká již v těhotenství a dále se upevňuje během celého života. Bonding, jakožto proces, podporuje vznik citové vazby (attachment), o kterém jsme hovořili v předchozí kapitole. Bonding tedy můžeme označit za biologický, emocionální proces, při kterém vzniká pouto mezi dítětem a matkou a na jehož základě se dále vyvíjí citová (vztahová) vazba.

Brazelton (1992 in Moony, 2010, str. 69) přirovnává bonding k pocitu, když se zamilujete a citovou vazbu k tomu, když zamilovaní zůstanete (*„Bonding is like falling in love, and attachment is about staying in love.“*)

Prvotní zmínka o významu raného kontaktu mezi matkou a dítětem popsali američtí pediatři Kennel a Klaus v roce 1976 v publikaci *Bonding: The Beginnings of parent – infant attachment*, kdy tento prvotní kontakt označili termínem bonding. Ve svých výzkumech zjistili, že tzv. sensitivní období ihned po porodu přispívá k formování interakce (vzájemného kontaktu) mezi matkou a dítětem. Zdůrazňují také, že to, jak se matka bude chovat ke svému dítěti v budoucnu, ovlivňuje právě raný kontakt mezi nimi. Matky, které se svými dětmi tráví po porodu více času, se napojí na své dítě dříve, než matky, které možnosti společně stráveného času nemají. (Sears & Sears, 2012)

Pro vznik vzájemného citového připoutání hrají podstatnou roli smyslová vnímání, která jsou při bondingu povzbuzována a rozvíjena. Novorozenec je v období těsně po porodu vybaven behaviorálním potenciálem, a tak je schopen vidět, slyšet, a i dokáže reagovat rytmickými pohyby na řeč matky. Takové rytmické pohyby jsou označovány jako „oslavný tanec zrodu“, kdy novorozenec je biologicky schopen navazovat emocionální vztah s matkou. Období po porodu je velmi důležité i pro samotnou matku, a to v procesu sjednocení tzv.

mentální obrazu dítěte. Matka si v průběhu těhotenství a porodu vytváří vlastní obraz svého dítěte a po porodu má pak možnost porovnat svůj vytvořený obraz s reálným obrazem dítěte. (Mrowetz, 2009)

Raný kontakt mezi matkou a dítětem je velmi důležitý i v případě, že se dítě narodí s nějakým druhem postižení. Autoři M. H. Klaus, J. H. Kennel a P. H. Klaus (1995) ve své publikaci uvádí, že matky s dítětem s postižením mají obavy z přilnutí k dítěti, bojí se o jeho život, mají strach z budoucnosti, cítí pocit viny, strach a jsou v šoku. Matky popisují, že v případě, kdy dostanou dítě do své náruče všechny jejich pochybnosti ustoupí a postižení dítěte jim poté nepřipadá tak tragické.

Pro všechny matky a jejich děti, bez ohledu na to, zda mají či nemají nějaký druh postižení, je velmi důležité, aby spolu strávili první okamžiky po porodu, kdy právě v tomto období jsou matka i dítě velice senzitivní, a tak jsou schopni předat si potřebné množství pro ně důležitých informací. Způsobem, jakým matka a dítě započnou svůj vzájemný vztah, určí povahu toho, jak dobře se poznají. *”To, že spolu rodina stráví po porodu nějakou dobu, není zbytečnost – je to důležitý začátek života dítěte i celé rodiny.”* (Sears & Sears, 2012, str. 69)

W. Sears a M. Searsová (2012) sepsaly následujících osm důležitých typů pro bonding:

1. Po porodu ihned položit na holou kůži matky nahé dítě.

Zejména novorozenec ale i matka po porodu potřebují teplo, klid a objetí, který jim dává pocit jistoty a bezpečí. Pohyby matčina těla a rytmický tlukot jejího srdce u dítěte zmírňuje pocity úzkosti.

2. Pozorovat klidnou bdělost dítěte.

Dítě je pár minut po porodu ve stavu klidné bdělosti, a právě v této situaci je dítě schopno nejlépe vnímat a komunikovat s matkou a s okolím. Dítě se přilne k matčině prsům, dívá se jí zpřímá do očí, poslouchá její hlas, cítí vůni její kůže a snaží se napít z prsu. Nyní v tomto okamžiku začíná dítě vnímat ke komu patří.

3. Dítěte se dotýkat.

Doteky rodičů stimulují novorozence k pravidelnému dýchání. Dítě pomocí dotyků vnímá jejich blízkost a kontakt, a tím mu dodávají pocit jistoty a bezpečí.

4. Dívat se na dítě.

V prvních hodinách po porodu má dítě oči otevřená doširoka, jako by chtělo vidět vše kolem sebe. Novorozenec vidí na vzdálenost asi 25 cm, jestliže ho tedy matka chová v náručí dokáže vidět její tvář. Matky mají tendenci naklánět k dítěti hlavu tak, aby se jejich oči střetly ve stejné pozici. V tomto okamžiku, kdy se matka dítěti dívá zpříma do očí si uvědomuje, že se nikdy nechce od svého dítěte odloučit.

5. Mluvit na dítě.

Dítě dokáže rozeznat hlas své matky (i otce) od hlasů jiných. V prvních hodinách a dnech po porodu se mezi matkou a dítětem rozvíjí vzájemná, vrozená komunikace. Hlas matky dítě uklidňuje a v novém prostředí mu napomáhá cítit se v bezpečí. Na řeč matky dítě reaguje rytmickými pohyby, které nám dávají najevo, že lidé jsou k užívání řeči naprogramováni.

6. Odložit rutinní vyšetření a procedury.

Prvotní fáze citové vazby mezi matkou a dítětem by měla být po porodu to nejdůležitější. Strávený čas dítěte s matkou přispívá ke správnému vytváření prvotní vztahové vazby. Matka by si měla zažádat o odložení vyšetření a procedur (např. měření, ošetření a koupání dítěte) co nejdříve.

7. Kojit své dítě v prvních hodinách po porodu.

Kojení v prvních hodinách po porodu v matce vyvolává pocity lásky a povzbuzuje mateřské chování, které zabezpečuje další péči o dítě. Při kojení se také matce vyplavuje hormon oxytocin, který přispívá ke správnému hojení matčina těla po porodu.

8. Žádejte soukromí.

První okamžiky po porodu by měli rodiče trávit se svým dítětem o samotě a v klidu. Rodiče by se měli soustředit jen na své novorozené dítě a na vše ostatní alespoň na chvíli zapomenout.

Česká psycholožka Michaela Mrowetz, která se u nás problematikou bondingu zabývá sepsala 10 zásadních kroků k podpoře bondingu následovně:

1. Položení nahého dítěte na matčino nahé břicho okamžitě po porodu.
2. Nepřerušeni a podpora tohoto kontaktu, alespoň na dvě hodiny.
3. Tělo dítěte očistit na těle matky a matku a dítě společně zabalit do teplých přikrývek a osušek.
4. Dítě a matka jsou v kontaktu kůže na kůži („skin to skin“).
5. Poskytnout a podporovat vizuální kontakt matky a dítěte.
6. Dopomoci s přisátím dítěte k matčinu prsu.
7. Zajistit matce i dítěti pohodlnou polohu.
8. Zajistit vstřícné, klidné a intimní prostředí ze strany personálu nemocnice.
9. Nezbytná ošetření a vyšetření dítěte uskutečnit na matčině těle, přestřihnutí pupečníku odložit na dobu, jakou si přeje matka.
10. Nepoužívat žádné mobilní telefony, fotoaparáty a videokamery, dívat se dítěti do očí a vnímat tento jedinečný okamžik. (Mrowetz, Chrastilová, Antalová, 2011)

Podpora bondingu je velice důležitá u dítěte zdravého. Pro děti předčasně narozené či nemocné je však důležitější a potřebnější. Do matčina náručí patří dítě zdravé, nemocné, dítě narozené s problémy i dítě mrtvé. Abychom mohli truchlit, mohli projít fází smutku a případně se s dítětem rozloučit, musíme dítě nejdříve přijmout, poznat jej a milovat jej. Matka většinou předpokládá, že její těhotenství bude trvat devět měsíců a narodí se jí dítě zdravé, pokud ovšem porodí předčasně nebo se jí narodí dítě s nějakým onemocněním či postižením, ztrácí kontrolu nad svým tělem, nad danou situací a dochází tak k vzniku psychotraumat. Matka se pak podvědomě snaží vyvarovat vnitřnímu rozrušení z prožitého traumatu obrannými mechanismy, které mohou selhat v případě, kdy se jí narodí dítě s postižením, porodí předčasně nebo jí dítě dokonce zemře. Toto období je nejen pro matku, ale pro oba rodiče velice náročné, snaží se mobilizovat všechny síly a spolu s odborníky nalézat nejlepší možnou cestu pro ně i pro dítě. Taková situace může způsobit i rozvoj posttraumatu a to i po zabránění komplikací. U rodičů se pak mohou objevovat pocity viny z toho, že nedokázali

přivést na svět zdravé dítě, nebo také zdravotní komplikace jako deprese, poruchy spánku a nálad, bolesti hlavy či různorodé somatické nemoci. (Mrowetz, Chrastilová, Antalová, 2011)

Ellemes Phuma – Ngaiyaye (2016) se ve svém výzkumu z Malawi zabývá podporou bondingu u dětí, které se nachází v inkubátorech na jednotce intenzivní péče. Její studie prokázala hledání možných způsobů podpoření bondingu ze strany zdravotnického personálu. Jako přístupy, které podporují vznik a formování pevné citové vazby mezi dítětem a matkou uvádí:

- neprodleně zahájit kojení,
- ihned zapojit matky do péče o novorozence,
- včasný kontakt kůže na kůži,
- klokánkování.

5. CHARAKTERISTIKA VYBRANÝCH TĚLESNÝCH POSTIŽENÍ

V této kapitole se budeme věnovat stručné charakteristice vybraných druhů tělesného postižení v návaznosti na praktickou část této práce. Níže uvedené druhy tělesného postižení se nám objevily při sběru dat potřebných k výzkumné části této diplomové práce. Vymezení samotného tělesného postižení a charakteristika jednotlivých druhů tělesného postižení pokládáme za důležité, jelikož díky tomu dokážeme lépe pochopit souvislosti mezi tělesným postižením a vytvářením citových vazeb mezi rodinou a dítětem s tímto postižením.

5.1 Vymezení tělesného postižení

Jak uvádí Jankovský (2006) tělesné postižení je pojem velmi rozsáhlý. V odborné literatuře nalezneme mnoho definic tohoto pojmu. Jako první uvedeme definici tělesného postižení Krause a Šandery (1975, str. 6), kteří uvádí, že *„tělesným postižením rozumíme vady pohybového a nosného ústrojí (tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení), jakož i poškození nebo poruchy nervového ústrojí (jestliže se projevují porušenou hybností) včetně vrozených i získaných deformit tvaru těla a končetin.“*

Renotiérová a Ludíková (2004, str. 212) tuto definici doplňují a zmiňují, že *„tělesná postižení jsou přetrvávající nebo trvalé nápadnosti, snížené pohybové schopnosti s dlouhodobým nebo podstatným působením na kognitivní, emocionální a sociální výkony. Důvodem bývají změny na pohybovém aparátu. Příčinou může být dědičnost, nemoc nebo úraz.“*

Jako poslední si uvedeme definici Vítkové (2006, str. 13), která tělesné postižení charakterizuje jako *„takové postižení, jehož původním znakem je prvotní nebo druhotné omezení hybnosti, tudíž sem lze zařadit nejen jedince s přímým postižením pohybového aparátu nebo centrální a periferní nervové soustavy, ale i jedince, jejichž pohyb je omezený v důsledku jejich nemoci nebo zdravotního oslabení nepřímo.“*

Dle Renotiérové (2002) má tělesné postižení (omezení hybnosti) nepříznivý vliv na celkový tělesný, rozumový a smyslový vývoj jedince, obzvláště pak u dětí, které se buďto

s tělesným postižením narodí či je získají v raném dětském věku. Vítková (in Pipeková 2006) potvrzuje, že tělesné postižení má neblahý vliv na člověka ve všech jeho osobnostních složkách, jelikož vnímání, motorika, emoce a kognice jsou vzájemně propojeny a nelze je od sebe oddělit. Mezi pohybem a vnímáním je těsná vazba, jak dokazují různé výzkumy. Neumann (1977 in Vítková, 2006) ve svém výzkumu potvrdil, že zkušenosti spojené s omezením hybnosti vedou ke změnám v oblastech vnímání. Psycholog Jean Piaget (1977 in Pipeková, 2006) s tímto tvrzením souhlasí a sděluje, že existuje úzká spojitost mezi pohybem, vnímáním a kognicí. Dítě se učí a získává informace pohybem a při pohybu. Není – li dítě, z důvodu svého tělesného postižení, schopno určitého pohybu (např. zvednout hlavičku), dochází tak k chybnému základnímu pohybovému vzoru, který je předpokladem pro osvojení dalších pohybových forem. Pokud je tedy dítě omezeno v pohybu, je také omezeno ve vnímání svého okolí a v získávání znalostí potřebných pro jeho další celkový vývoj. Děti s tělesným postižením nemusí samy zvládnou činnosti, které zvládnou děti intaktní, a v takových případech pak potřebují adekvátní pomoc. Obecně jsou tak děti s tělesným postižením omezeny ve svých možnostech, v získávání vlastních zkušeností ze svého okolí a nemohou se tedy dokonale rozvíjet. (Vítková in Pipeková, 2006)

5.2 Mozková obrna

Mozková obrna neboli dětská mozková obrna² se řadí mezi vrozená postižení, která vznikají během těhotenství, při porodu, brzy po porodu nebo do prvního roku života dítěte. (Vítková, 2006)

Kraus (2005, str. 21) uvádí definici mozkové obrny takto: „*Dětská mozková obrna patří mezi nejčtenější neurovývojová onemocnění. Je neprogresivním, leč ve svých projevech nikoli neměnným postižením vyvíjejícího se mozku. Postihuje motorický systém, descendentní nervová vlákna z motorické kůry a často se spojuje s neurokognitivními, senzorickými a senzitivními lézemi.*“

Tichý (1998 in Vítková, 2006, str. 41) definuje dětskou mozkovou obrnu jako „*syndrom nepokračujícího postižení nezralého mozku.*“

² Vítková (in Valenta, 2014) uvádí, že termín dětská mozková obrna, byl nahrazen novým termínem mozková obrna, kterou stanovila MKN-10 (Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, 10. revize).

Podle Slowíka (2007) se u jedinců s mozkovou obrnou většinou vyskytují také další jiná postižení – smyslová postižení, vady řeči, mentální retardace v různém stupni, epilepsie a jiné.

Jak uvádí Lesný (in Ludíková, 2005) nejčastěji se s mozkovou obrnou pojí následující postižení:

- Mentální retardace – objevuje se asi u 2/3 dětí, ve třetině případů se pak jedná o lehkou formu mentální retardace a v druhé třetině případů pak o středně těžkou až těžkou mentální retardaci. Nejčastější výskyt mentální retardace je u spastické kvadruparetické formy.
- Epilepsie – epileptické záchvaty se objevují asi u poloviny dětí s mozkovou obrnou.
- Hydrocefalus – porucha tvorby a cirkulace mozkomíšního moku může mít za následek zhoršování funkcí motorických oblastí mozku, které pak nepříznivě ovlivní klinický obraz mozkové obrny.
- Růstové problémy – v důsledku poškození mozkových center, které mají kontrolovat vývoj a růst organismu, může docházet k zaostávání tělesného růstu či k opožděnému vývoji sekundárních pohlavních znaků.
- Poruchy zraku – u dětí s mozkovou obrnou se může objevit zejména strabismus nebo výpadek poloviny zorného pole u obou očí.
- Poruchy sluchu – jsou způsobeny poškozením mozkové kůry spánkového laloku nebo poškozením sluchové dráhy, zejména u forem dyskinetických.
- Poruchy řeči – nejčastěji se vyskytuje anartrie a dysartrie, dochází tak k narušení fonace, respirace a artikulace.
- Abnormální pocity a poruchy citlivosti – může se objevit přecitlivělost či naopak snížená citlivost.

Vítková (2006, str. 42) výše uvedené shrnuje takto: „*U dětské mozkové obrny je dominující motorické postižení, ale může dojít k postižení i smyslových funkcí a k různě vyjádřenému defektu mentálnímu. Pro dětskou mozkovou obrnu je typická tělesná neobratnost, zejména v jemné motorice, nerovnoměrný vývoj, zvýšená pohyblivost a neklid, nesoustředěnost, tékavost, nedokonalé vnímání a nedostatečná představivost, překotné a*

impulzivní reakce, střídání nálad a výkyvy v duševní výkonnosti, opožděný vývoj řeči a vady řeči.“

5.3 Epilepsie

Epilepsie patří mezi neurologická onemocnění a může se projevovat velmi rozmanitou skupinou projevů, které i přes rozdílný původ nemoci tvoří ucelenou jednotku. Epilepsie je nemoc, která je charakteristická opakovanými epileptickými záchvaty. U jedince s epilepsií se mohou vyskytovat různé formy epileptických záchvatů. Z hlediska fyziologie je epileptický záchvat popsán jako *„náhlá a přechodná porucha mozkové kortikální aktivity, nekontrolovaný elektrický výboj v šedé hmotě mozku, který trvá několik sekund, minut, výjimečně i hodin a po jeho odeznění, v mezizáchvatovém období, může být nemocný zcela bez obtíží.“* Jde tedy o opakované poruchy vědomí, chování a o poruchy senzitivních a motorických funkcí. (Ambler, 2006, str. 189)

Neočekávané neuro-elektrické výboje v mozku mohou způsobovat menší či větší epileptické záchvaty. Malý (tzv. parciální) záchvat nemusí být na první pohled zcela znatelný, projevuje se např. krátkým výpadkem vnímání. Velký (tzv. generalizovaný) záchvat je doprovázen motorickými dysfunkcemi, svalovými křečmi a záškuby, poruchami vědomí nebo odtékáním slin z úst. (Slowík, 2006)

Goldmann a Cichá (2006) hovoří o epilepsii jako o chronickém onemocnění, které se projevuje **malými** (petit mal) a **velkými** (grand mal) **záchvaty**. **Malý záchvat** je provázen neočekávanou ztrátou vědomí, která většinou není doprovázená pádem a křečemi. Může trvat jen sekundy anebo může jít o tzv. absenci, která se projevuje např. motorickými automatismy (žvýkání, mlaskání) či se jedinec např. zahledí. Při **velkém záchvatu** upadá jedinec do bezvědomí, které je doprovázeno tonickým napětím, křečemi, záškuby, pokousáním jazyka, pěnou z úst, pmočením, popřípadě pokálením a časté je i silné pocení. Tento záchvat může předcházet tzv. aura, jde o subjektivní smyslové vjemy, při kterých může jedinec rozpoznat blížící se záchvat (např. může vidět záblesky, cítit různé pachy nebo slyšet pískot).

5.4 Svalová dystrofie

Svalová dystrofie patří do svalových onemocnění dětského věku, které jsou charakteristické primárním postižením svalu. Jakékoli postižení svalového vlákna se v širším slova smyslu nazývá myopatie. Poškození svalových vláken může být způsobeno genetickými a exogenními (intoxikace, záněty, úrazy) faktory, metabolickými a endokrinními poruchami nebo nádorovým onemocněním. (Ambler, 2006; Jankovský, 2006)

Ambler (2006) hovoří o svalové dystrofii jako o geneticky podmíněné nemoci neznámého původu s postupujícími degenerativními (chátrajícími) změnami svalových vláken. Tichý a kol. (1998 in Jankovský, 2006) uvádí, že progresivní svalová dystrofie se mezi svalovými onemocněními vyskytuje nejčastěji (více jak 50 %).

Progresivní svalová dystrofie je způsobena genetickými a metabolickými poruchami. Při tomto primárním svalovém onemocnění dochází k degeneraci svalových vláken, kdy svaly postupně chudnou, rozpadají se a zanikají, a tak svalových vláken ubývá. Ty jsou pak nahrazeny neplnohodnotnou, nefunkční tukovou a vazivovou tkání. Prognóza dětí s touto nemocí závisí na genetických faktorech, které určují, kdy se nemoc u dítěte projeví a jak bude dále probíhat. Jedinci postižení progresivní svalovou dystrofií mívají různé formy a fáze projevů, od lehkého až po nejtěžší stupeň postižení motorických funkcí, v úplně nejhorším případě může dojít až ke smrti. V posledním stádiu nemoci jsou jedinci většinou odkázáni na invalidní vozík či lůžko, a tak vyžadují stále dopomoci i při základních činnostech. (Jankovský, 2006; Renotiérová, 2002; Vítková, 2006)

5.5 Mikrocefalie

Mikrocefalie se řadí do vrozených poruch lebky. Mikrocefalie může být buďto primární, kdy za vznik této poruchy mohou různé genetické odchylky a sekundární, jakožto příznak těžkého poškození mozku v důsledku prodělané nitroděložní intoxikace či záněty způsobené metabolickými a endokrinními nemocemi. Toto postižení je charakteristické výrazně malým tvarem lebky (hlavy), plochým čelem a temenem. Z důvodu poškození mozku dochází k různým stupňům psychomotorické retardace. (Renotiérová, 2002, str. 32)

Jankovský (2006) uvádí, že mikrocefalie může být rozpoznatelná ihned po porodu nebo může vzniknout až v kojeneckém věku, popřípadě v raném dětství. Za příčinu mikrocefalie můžeme označit různé negativní vlivy během těhotenství (onemocnění matky, infekce, léky či rentgenové záření), ale také dědičnost nebo vrozené metabolické poruchy. Při mikrocefalii předčasně srůstají lebeční švy, což má za následek výrazné zmenšení obvodu hlavy. Fyziologický růst hlavy je nejlepším ukazatelem fyziologického růstu mozku. Mikrocefalie bývá často doprovázena sníženým intelektem.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

6. VYTVÁŘENÍ VAZEB V RODINĚ S DÍTĚTEM S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM

Stěžejním tématem této diplomové práce je vytváření vazeb mezi rodinou a dítětem s tělesným postižením. V teoretické části práce jsme se věnovali zejména stručné charakteristice pojmu rodina, jejími funkcemi a pojmem rodičovství. Zabývali jsme se specifikací rodiny s dítětem s tělesným postižením, jejich procesem vyrovnávání se a zvládnání této náročné situace. Objasnili jsme si termíny jako vztahová vazba a bonding. Popsali jsme významné podněty, které dopomáhají při formování citové vazby mezi dítětem a rodiči. Poslední kapitola pak byla věnována stručné charakteristice vybraných tělesných postižení, které jsme zaznamenali při sběru výzkumných dat. Pro praktickou část této diplomové práce je poznání výše uvedených oblastí velmi podstatné.

6.1 Úvod do problematiky

John Bowlby, zakladatel teorie vztahové vazby, byl jeden z prvních odborníků, kteří začali zkoumat vztahy mezi rodiči a jejich dětmi. Bowlby spatřoval silnou potřebu stabilního vztahu mezi dítětem a matkou či jiným primárním pečovatelem. V roce 1951 John Bowlby (1952) ve své práci „Maternal care and mental health“, kterou předložil Světové zdravotnické organizaci (WHO), uvedl myšlenku, že děti již od narození zažívají a poznávají stálý, upřímný a velmi důvěrný vztah s primární pečující osobou (matkou). Pokud je ovšem tento vztah něčím narušen a dítěti se nedostane patřičných zkušeností, může dojít k závažným a nezvratným poruchám duševního zdraví. Bowlbyho teorii vztahové vazby dále rozšířila Marie Ainsworthová, která se zabývala nejen interakcí mezi matkou a dítětem, ale také důsledky osobnostního vývoje dítěte při odloučení od matky. (Ainsworth, 1979) Mezi další významné představitele patří německý psychiatr Karl Heinz Brisch, který se zabýval vznikem a poruchami vztahové vazby mezi rodiči a dětmi, a to z pohledu rodičovství a partnerství. (Brisch, 2011, 2012)

Colby Pearce (2017) hovoří o tom, že výzkumy zjistili, že vytvoření bezpečného citového vztahu k dítěti s jakýmkoli zdravotním postižením bývá asi o 50 % nižší než u dětí intaktních. Pokud děti se zdravotním postižením nemají vytvořený bezpečný vztah je pravděpodobnější, že budou dezorganizovány. Zvýšená úroveň péče o děti se zdravotním postižením, spolu s neschopností dítěte reagovat na interakci smysluplným způsobem, u rodičů způsobuje stres, který může ovlivnit citový vývoj mezi rodiči a dětmi.

6.2 Cíl práce

Hlavní cíl: **Zjistit faktory determinující vytváření vazeb mezi rodinou a dítětem s tělesným postižením.**

Dílejší výzkumné cíle pak byly stanoveny takto:

1. Analyzovat dosavadní život rodiny s dítětem s tělesným postižením a zdůraznit momenty pro vznik citové vazby mezi rodinou a dítětem s tělesným postižením.
2. Analyzovat důležitost zapojení členů rodiny do výchovy a péče o dítě s tělesným postižením.
3. Zjistit vnitřní vztahy a funkčnost rodiny, které se mohou odrážet na vytváření citových vazeb mezi dítětem s tělesným postižením a jeho rodinou.

6.2.1 Výzkumné otázky

Výzkumné otázky byly zformulovány na základě výzkumných cílů takto:

1. Jak rodina reagovala na budoucí příchod nového člena?
2. Jak rodina reagovala na zjištění, že je dítě tělesně postižené?
3. Jak ovlivnil příchod dítěte s tělesným postižením celkový chod rodiny?
4. Jaký vliv má výchova a péče o dítě s tělesným postižením na vztahy v rodině?
5. Kdo se do péče a výchovy o dítě s tělesným postižením zapojoval z rodiny nejvíce?
6. Co je pro rodinu s dítětem s tělesným postižením nejtěžší?

6.3 Metodologie výzkumu

Pro výzkum v této diplomové práci byl zvolen kvalitativní přístup. Hendl (2005) uvádí, že kvalitativní výzkum je chápán jako proces hledání, porozumění a zkoumání sociálního nebo lidského problému v přirozených podmínkách. Metodou při sběru dat byl zvolen strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami (viz. Příloha č. 1), které dovolují respondentům objasnit své jednání, pocity, prožitky a myšlení vlastními slovy. Rozhovor bývá nejpoužívanější metodou při sběru dat v kvalitativním výzkumu. Umožní nám pochopení určitého problému a přispívá k získání nezbytných informací. (Švaříček, Šed'ová, a kol. 2007). Rozhovor byl předem připravený. Otázky, které obsahoval byly vytvořeny na základě výzkumných cílů, které byly pro tuto práci stanoveny. Rozhovory probíhaly osobně, v časovém rozmezí od srpna do října roku 2018, v přirozeném prostředí respondentů a s jejich souhlasem byly zaznamenávány na diktafon. Respondenti měli možnost kdykoliv od rozhovoru odstoupit.

6.3.1 Charakteristika výzkumného vzorku

Pro tento výzkum byli respondenti vybíráni na základě určitých znaků. Hledali jsme rodiče, zejména matky, jejichž dítě je tělesně postižené s věkovou hranicí do 7 let. Tito rodiče byly oslovováni záměrně prostřednictvím osobních kontaktů a skupin na sociálních sítích, kde se takoví rodiče sdružují.

Celkově bylo oslovenou 11 rodičů, konkrétně matek, z nichž 5 z blíže nespécifikovaných důvodů rozhovor odmítlo a jedna matka odmítla zveřejnění rozhovoru, kvůli rodinným neshodám. Zbýlých 5 matek s rozhovorem souhlasilo, ale přály si zůstat v anonymitě, z toho důvodu jsme pozměnili jejich iniciály. Jak uvádí Hendl (2005, str. 155) „zachování soukromí je důležitým požadavkem výzkumu. Jen někteří lidé jsou ochotní sdělovat podrobnosti ze svého soukromí s vědomím, že budou zveřejněny.“

První rozhovor probíhal s matkou, kterou budeme dále označovat jako Matka M.. Její rodina je tříčlenná. Matka má 32 let a je na rodičovské dovolené. Otec má 35 let a je

podnikatel. Mají jednu dceru, které jsou dva roky, s diagnózou dětská mozková obrna, mikrocefalie a epilepsie.

Druhý rozhovor probíhal s matkou, kterou budeme dále označovat jako Matka S.. Její rodina má čtyři členy a bydlí v bytě. Matce je 30 let a je na rodičovské dovolené. Otcí je 32 let a pracuje jako stavař. Mají dvě děti. První syn 5 let s diagnózou progresivní svalová dystrofie a druhý syn 4 měsíce zdrav.

Třetí rozhovor probíhal s matkou, dále označovanou jako Matka B.. Její rodina má čtyři členy. Matce je 29 let a je na rodičovské dovolení. Otec má 32 let a pracuje jako obchodní zástupce. Mají dvě děti. Starší dceři jsou 4 roky a navštěvuje mateřskou školku. Mladší syn, s diagnózou dětská mozková obrna, má dva roky.

Čtvrtý rozhovor probíhal s matkou, dále označovanou jako Matka P.. Její rodina má také čtyři členy. Matce je 36 let a je nezaměstnaná. Otec má 39 let a pracuje jako technik v nejmenované firmě. Mají dvě děti. Dcera 8 let navštěvuje základní školu a syn 5 let s diagnózou dětská mozková obrna.

Poslední, pátý rozhovor probíhal s matkou, dále označovanou jako Matka K.. Matce je 26 let a momentálně je na mateřské dovolené a bydlí u své matky. Má jednu dvouletou dceru s diagnózami těžká mikrocefalie a epilepsie. Otec dcery je po jejím narození opustil.

Tyto informace jsme získali pomocí rozhovorů (viz. přílohy této práce), zabývala se jimi otázka č. 1.

6.4 Analýza a interpretace dat

V této kapitole si objasníme informace, které jsme zjistili ze získaných dat pomocí rozhovorů.

Nejprve jsme si rozhovory přepsaly do psané formy, které najdeme v přílohách této práce. Jak uvádí Švaříček, Šed'ová a kol. (2007) přepsání celého rozhovoru je lepší k vizualizaci získaných dat, kdy následně můžeme vytvořit a objasnit vztahy mezi nimi. Hendl (2005) pak přepsání rozhovorů, tedy převod z mluveného projevu (interview) do písemné podoby označuje jako transkripci.

Z doslovných prepisů tedy vyjmeme z každé otázky podstatné odpovědi, které nám pak budou sloužit k vytvoření a pochopení vztahů mezi nimi v problematice vytváření vazeb v rodině s dítětem s tělesným postižením.

Pro přehlednost jsme si otázky rozdělily do tří skupin v souvislosti k dílčím cílům této práce.

1. dílčím cílem této práce bylo **analyzovat dosavadní život rodiny s dítětem s tělesným postižením a zdůraznit momenty pro vznik citové vazby mezi rodinou a dítětem s tělesným postižením**. K získání potřebných dat nám sloužily následující otázky:

Otázka č. 2: Jaké bylo Vaše těhotenství? Jak jste se cítila?

Matka M.: „Bylo naprosto bezproblémové, až na občasné nevolnosti jsem se cítila skvěle.“

Matka S.: „Celé těhotenství bylo naprosto v pořádku. Cítila jsem se dobře.“

Matka B.: „Těhotenství bylo naprosto v pořádku. Až teda na to, že jsem porodila o 19 týdnů dříve. „

Matka P.: „Těhotenství bylo naprosto v pořádku. Cítila jsem se tak, jak se má těhotná nastávající maminka cítit.“

Matka K.: „V těhotenství jsem se cítila velmi dobře. Bylo bez problémové.“

Komentář: Čtyři respondentky odpověděly, že těhotenství probíhalo bez komplikací a cítili se skvěle, jedna pak zdůrazňuje, že k porodu došlo o několik týdnů dříve, ale těhotenství jako takové bylo v pořádku. Již v těhotenství se utváří určitý citový vztah mezi dítětem a matkou, a to jak se matka v těhotenství cítí se pak promítá v přijetí dítěte. Můžeme tedy předpokládat, že u všech oslovených matek byl položen základní kámen k vytvoření bezpečné citové vazby.

Otázka č. 3: Věděla jste, že se Vám narodí dítě s postižením?

Matka M.: „Vůbec mne to ani nenapadlo, všechna vyšetření a screeniny byly v pořádku.“

Matka S.: „Ne.“

Matka B.: „Ne.“

Matka P.: „Ne.“

Matka K.: „Ne, nevěděla, doktorka mi říkala, že má menší hlavičku, ale že to může být tím, že ji má hluboko v děloze.“

Komentář: Všechny respondentky nevěděly a netušily, že by se jim mohlo narodit dítě s postižením. Matky v těhotenství touto situací nebyly ovlivněny, a tak mohlo dojít k příznivému a pozitivnímu naladění matky a dítěte.

Otázka č. 4: Jaká byla reakce rodiny na budoucí příchod miminka?

Matka M.: „Všichni byli z mého těhotenství nadšení.“

Matka S.: „Miminko jsme si všichni moc přáli.“

Matka B.: „Úžasná, všichni jsme moc chtěli dalšího člena rodiny.“

Matka P.: „Bylo to naše druhé vymodlené dítě.“

Matka K.: „Moc jsme se na miminko všichni těšili.“

Komentář: Všechny oslovené matky uvádějí, že se na dítě těšila celá rodina, jedna z nich pak hovoří o vymodleném dítěti. Považujeme za pozitivní, že již v průběhu matčina těhotenství byla rodina připravena a kladně přistupovala k narození dalšího člena jejich rodiny. Kladný vztah a přijetí dítěte již v průběhu těhotenství považujeme za velmi podstatné jak pro matku, kdy je rodinou podporována, tak pro dítě, které je chtěné a narodí se do milujícího prostředí.

Otázka č. 5: Jaký probíhal Váš porod?

Matka M.: „Přesně v den termínu, mi bylo hodně nevolno, měla jsem strašné závratě. To byl první okamžik, kdy mne napadlo, že je něco v nepořádku. Sdělili mi, že je vše tak jak má být. Porod moc dlouho dobu nepostupoval, tak mne lékaři praskli plodovou vodu. Od té doby, byla dcerka za hodinu na světě. Rodila jsem přirozenou cestou.“

Matka S.: „Porod proběhl v termínu přirozenou cestou. Při něm i po něm nebyly vůbec žádné problémy.“

Matka B.: „Porod byl strašlivý, začala jsem rodit o 19 týdnů dříve. Měla jsem strašný strach.“

Matka P.: „Rodila jsem v 30 týdnů těhotenství. Byl mi udělán císařský řez z toho důvodu, že už se v bříšku synovi hodně nedařilo.“

Matka K.: „Rodila jsem čtyři dny po termínu porodu. Rodila jsem přirozenou cestou a byl bez komplikací.“

Komentář: Každý porod je jiný a individuální, a i naše respondentky hovoří o jiném průběhu porodu. Matka M. zmiňuje, že v den porodu pocítovala velké nevolnosti a tušila, že něco nebude v pořádku. Dvě matky pak uvedly, že celý jejich porod probíhal bez komplikací. Dvě matky pak porodily o několik týdnů dříve, jedné z nich byl proveden císařský řez z důvodu komplikací a druhá zdůrazňuje, že porod jejího dítěte byl strašlivý a pocítovala při něm velké obavy.

Otázka č. 7: Po porodu jste měla dítě u sebe, nebo Vám jej odnesli? Byl Vám umožněn Bonding?

Matka M.: „Dcerku mi hned odnesli vůbec jsem nevěděla, co se děje.“

Matka S.: „Ano měla jsem syna u sebe, bonding nám byl umožněn. Mohli jsme být asi 2 hodiny samy sním na porodním pokoji.“

Matka B.: „Bohužel, malého mi hned museli odnést do inkubátoru. Museli ho oživovat bylo to strašné.“

Matka P.: „Syna jsem mohla vidět, až když jsem se probudila z narkózy. V náručí jsem ho měla až pátý den po porodu.“

Matka K.: „Po porodu mi byla dcerka ihned odnesena. Přišli mi ji ukázat až po hodině a půl. Mohla jsem si ji na chvílku pochovat.“

Komentář: Bonding je důležitým nástrojem pro vytvoření bezpečné vazby mezi matkou a dítětem. První kontakt mezi matkou a dítětem považujeme za důležitý moment pro formování citové vazby mezi dítětem a matkou. Pouze jedné oslovené matce byl umožněn bonding ihned po porodu. Ostatním matkám, byly děti z důvodu jejich zdravotních komplikací, odneseny ihned po porodu. Matky zmiňují různé doby, kdy své dítě mohly poprvé pochovat v náručí. Jedna matka pak uvedla, že po odloučení od dítěte pociťovala veliký strach.

Otázka č. 8: Bylo dítě po porodu v pořádku? Pokud ano, kdy jste poprvé poznala, že něco není v pořádku?

Matka M.: „Když se dcerka narodila měla obtočenou pupečnickovou šňuru kolem krku a nedýchala, museli ji resuscitovat. Poté ji hned odvezli do inkubátoru.“

Matka S.: „Ano, po porodu v pořádku byl. Že se něco děje jsme poprvé zaznamenali 4 dny po porodu, kdy byl syn malátný, unavený a neplakal. Nakonec ležel 4 dny na JIP, kdy zjistili, že nedostával dostatečné množství mléka a byl dehydratovaný. Domů jsme stále nemohli být propuštěny kvůli zvýšeným jaterním testům, ale kromě toho se nic nedělo. Kolem 2.-3. měsíce jsme si pak začali všimnout maličkostí, jako to, že nekope nohama, nesahá po hračkách, nerozhazuje ručičky, jen ležel a byl klidný. Kolem 5. měsíce jsme začali cvičit Vojtovu metodu, protože stále jeho ruce a nohy byly líné a nepásl koníčky. Na neurologii nám bylo řečeno, že má lehkou svalovou hypotonii a že na výsledky si musíme počkat. 9 měsíců od návštěvy neurologie jsme se pak dozvěděli synovu diagnózu progresivní svalovou dystrofií.“

Matka B.: „Syn měl po narození zástavu, nedýchal. Takže ho museli hned resuscitovat a napojit na přístroje. Neměl dovyvinutá plíce, takže neuměl sám dýchat. Hned po prvním ultrazvuku hlavičky se prokázalo poškození mozku, syn má dětskou mozkovou obrnu.“

Matka P.: „Syn měl po porodu velké komplikace – akutní dechová tíseň, krvácení do mozku, zánět v těle. Od začátku jsme věděli, že syn nebude úplně v pořádku.“

Matka K.: „Když se narodila tak moc plakala, přišlo mi, že kromě menší hlavičky jí nic není. Byla nádherná. Druhý den po porodu přestávala dýchat a dostala křeče, museli ji zaintubovat a odvést do specializovaného zařízení. Byla 14 dní připojena k dýchacímu přístroji.“

Komentář: Každé postižení je různé, může vzniknout nebo se projevit v jinou dobu, a tak oslovené matky uvádějí odlišné způsoby prvotního zjištění, že něco s jejich dítětem není v pořádku. Čtyři matky uvedly, že ihned nebo druhý den po porodu měly jejich děti zdravotní komplikace a dvě z nich musely být resuscitovány. Matka K. věděla ihned po porodu, že má její dcera menší hlavičku, ale nepřipouštěla si další komplikace a závažnost této situace. Jen jedna matka uvádí, že negativních změn u jejího syna si začala všimnout až asi tři měsíce od porodu.

Otázka č. 9: Vaše první reakce a pocity z miminka?

Matka M.: „Byla jsem strašně vyděšená, vůbec jsme s manželem nevěděli, co se děje, nikdo nám nic nechtěl říct, chtěla jsem mít malou u sebe, ale bohužel to nešlo.“

Matka S.: „Byla to láska na první pohled. Všichni jsme z něho byli nadšení. Bohužel nadšení pak vyměnil pocit strachu, bezmoci a méněcennosti, že jsem jako matka zklamala, matka, která ani neumí nakrmit své dítě, i když vím, že to nebyla moje chyba, ale pochybil personál na oddělení šestinedělí.“

Matka B.: „Strach. Hrozně jsem se bála. Jediný, na co jsem myslela bylo jen ať to přežije.“

Matka P.: „Strach, výčitky, lítost, ale i energie a radost.“

Matka K.: „Byla jsem šťastná.“

Komentář: Reakce oslovených matek jsou různé. Mnoho z nich jako první reakcí uvádí strach, lítost a výčitky, že jako matky zklamaly. Matka P. vedle těchto negativních emocí cítila i radost a přival energie. Matka S. pak jako prvotní reakci zmiňuje velké nadšení, které vystřídal obavy o její dítě. Jen jedna matka zažívala pouze pocity štěstí.

Otázka č. 10: Kojila jste? Pokud ano, jaké jste u toho měla pocity?

Matka M.: „Kojit jsem bohužel nemohla, jelikož malinká měla a má špatný polykací reflex, takže dostávala umělé mléko hadičkou do nosu, já jsem bohužel své mléko ztratila.“

Matka S.: Ano kojila jsem hned od začátku, ale měla jsem málo mléka. Potom mi trvalo dlouho dobu se opět pořádně rozkojit, byla jsem z toho nešťastná. Takže jsme potom do jeho půl roku museli přikrmovat umělým mlékem. Měla jsem pocit, že jsem jako matka zklamala.

Matka B.: „Bohužel. Neuměl polykat mlíčko, takže byl krmen sondičkou.“

Matka P.: „Snažila jsem se odsávat mléčko. Naštěstí nám bylo umožněno krmit malého flaškou. Bylo mi líto, že ho nemohu kojit, ale měla jsem radost, že ho mohu při krmení aspoň držet.“

Matka K.: „Odsávala jsem mléko a každý den jí ho nosila. Dostávala ho hadičkou, měla jsem možnost ji i sama krmit, byl to úžasný pocit.“

Komentář: Kojení je velmi intimní vztah, který může prožívat jen matka se svým dítětem. V matce vyvolává pocity lásky a mateřské chování, které jsou důležité pro vznik a formování citové vazby. Čtyři z pěti oslovených matek z jistých důvodů své dítě kojit nemohli. Jedna matka před ztrátou mateřského mléka své dítě kojila. Matky neschopnost nakojit své vlastní dítě přirovnávají k pocitům zklamání a lítosti. Dodávají však, že možnost mít dítě při krmení u sebe v náručí byl pro mě úžasný pocit a cítily se šťastně.

Otázka č. 11: Jaké byly reakce a pocity rodiny na narození Vašeho dítěte?

Matka M.: „Reakce a pocity byly velmi smíšené, dlouhou dobu jsme nevěděli, co dceři vlastně je. Až asi po týdně jsme se dozvěděli konečnou diagnózu. Ani já ani manžel, jsme tomu nechtěli věřit, moji rodiče mě stále utěšovali, že bude v pořádku. Manželovi rodiče byli trochu skeptičtější.“

Matka S.: „Všichni byli šťastní.“

Matka B.: „Všichni se o něj strašně báli.“

Matka P.: „Dcera, starší sestřička syna byla strašně smutná, že nemůže brášku vidět. Moje maminka byla strašně vyděšená a stále říkala, že to určitě nepřežije. Byli všichni hodně vyděšení, nikdo to nečekal.“

Matka K.: „Všichni byli nadšení, že už je malá tady s námi. Bohužel radost pak vystřídal velký strach. Moje maminka to nesla hodně těžce. Otec dcery to nesl velmi špatně, nechtěl si to vůbec připustit.“

Komentář: Reakce rodiny na narození dítěte s postižením jsou stejně jako u matek různé. Reakce rodinných příslušníků byly dle matek strach, obavy o dítě a smutek nad diagnózou dítěte, které buďto byli prvotní reakcí, nebo vystřídali počáteční pocity štěstí a radosti. Jedna matka uvádí, že členové rodiny si tuto situaci nepřipouštěli a nechtěli tomu věřit. Dále zmiňuje, že prarodiče dítěte měli celkový negativní pohled na danou situaci. Jen jedna matka z pěti uvedla, že rodina byla z narození dítěte šťastná, což bylo nejspíše způsobeno tím, že ještě nebyla u dítěte známá diagnóza.

Otázka č. 13: Jaký byl první rok života s Vaším dítětem?

Matka M.: „Nebylo to lehké, ale už jsme krásně sehaní. Snažíme se smířit s tím, že naše dítě je jiné a nikdy nebude dělat to, co ostatní děti. Snažíme se na ni nemít zbytečně vysoké nároky.“

Matka S.: „Bylo to těžké. První jsme se se synem museli naučit zžít. Hodně mi pomohlo, když jsem si rozvrhla a naplánovala den, měli jsme se synem denní harmonogram. Necítila jsem se zrovna nejlíp, každý den to samé. A pak nás po jeho prvním roce života zasáhla ta jeho diagnóza. Bylo to pro nás hodně těžké.“

Matka B.: „Byla to těžké, smířit se s tím, že máme doma jiné dítě. Ale syn je úžasný malý smíšek a musím říct, že je velmi šikovný. Takže první rok byl hodně těžký, ale taky nám všem dává plno lásky a radosti. „

Matka P.: „Nás první rok byl těžký. Vlastně doposud je to velmi psychicky i fyzicky náročné. Ale snažíme se ze všech sil.“

Matka K.: „Bylo to velmi náročné, první rok jsme hodně času trávili v nemocnici, protože dcera musela být několikrát hospitalizována.“

Komentář: Matky se shodují, že první rok života s jejich dítětem byl těžký a náročný, ale také plný lásky a radosti. Jako nejobtížnější uvádějí smíření se s postižením dítěte, stereotyp a vyplynutí dalších komplikací či zjištění přesné diagnózy dítěte.

Otázka č. 14: Co pro Vás bylo a je nejtěžší v péči o Vaše dítě?

Matka M.: „Za poslední dva roky v péči o dcerku bylo pro mne nejtěžší, když jsme se dozvěděli, že nikdy nebude moci polykat tuhou stravu, kvůli špatnému polykacímu reflexu, momentálně má dcerka hadičku do břicha (PEG) a když jsme si s manželem uvědomili, že celý život ji takhle budeme muset krmit, zhroutila jsem se. Pomohli mi až antidepresiva a smíření se situací.“

Matka S.: „Nejtěžší pro nás je to, že syn nechodí a nikdo chodit nebude, ruce má velmi slabé, takže musí mít neustálou péči. Je stále na plenkách, takže každý den několikrát přebalujeme. Stále se o něj někdo musí starat.“

Matka B.: „Nejtěžší bylo naučit se s tím žít. Smířit se s tím, že to nebude jako z jeho zdravou sestřičkou. Od narození cvičíme Vojtovu metodu, což je pro něj velmi nepohodlné, brečí u toho, a i já to těžce snáším. Ale jinak si péči o něj velmi užíváme.“

Matka P.: „Nejtěžší pro mne bylo nastavit si nějaký režim. Syn má rád, když tak nějak ví co bude. Jinak je plačtivý. Takže než jsem přišla na to, jak to má všechno být, to pro mne bylo asi nejtěžší. Naučit se péči o něj. Učit se různým novým věcem, protože starat o dítě s mozkovou obrnou jsem se neuměla. Dále pak pro mne bylo nejtěžší přijmout situaci, že se vlastně o něho budu, nebo někdo bude muset starat do konce života.“

Matka K.: „Nejtěžší pro mě je asi to, že jsem na dceru stále sama. Moje mamka musí chodit do práce. Nejtěžší také pro mne je cvičení Vojtovy metody, je to psychicky i fyzicky náročné pro nás obě.“

Komentář: Oslovené matky se shodují, že nejnáročnější pro mě bylo naučit se pečovat o dítě s tělesným postižením a také uvědomění si, že péče o takové dítě je do budoucna stále a

dlouhodobé. Dvě matky pospaly jako nejtěžší cvičení Vojtovy metody, které je jak pro matku, tak pro dítě psychicky i fyzicky náročné.

Otázka č. 32 Jakou zkušenost to Vám a vaší rodině přineslo?

Matka M.: „Nikdy nic není tak, jak si naplánujeme. Nikdy by mne nenapadlo, že nám se může narodit dcerka s postižením. Vyhýbala jsem se tomu. Nikdo z nás nevěděl, jaké to je starat se o dítě s postižením. Posílilo nás to. Seznámila jsem se s dalšími matkami, které mají dítě s nějakým postižením a uvědomila jsem si, že nejsem na světě jediná, kdo má nějaký takový problém, i když jsem si tak na začátku připadala. Dcerku všichni milují takovou, jaká je. Přineslo nám to světlo do života, nám všem, i když je to těžké a musíme přemýšlet hodně do budoucna. Nakonec jsem ráda, že je dcerka taková, jaká je.“

Matka S.: „Přineslo nám to obrovskou zkušenost. Byli jsme nadšeni, že se nám narodil zdravý syn. Během dalších měsíců, se nám život obrátil vzhůru nohama. Snažíme se to zvládat a neztrácet naději. Doktoři nám řekli, že syn nikdy nebude chodit, ale já věřím v to, že nám rehabilitace a cvičení pomůže a syn nebude muset strávit celý život na vozíku. Takže zkušeností nám to dalo mnoho.“

Matka B.: „Dalo nám to zkušenost takovou, že nikdy není tak, jak si naplánujeme. Více si vážíme zdravý a rodiny a jsme šťastní, že tu s námi syn je.“

Matka P.: „Přineslo nám to mnoho zkušeností a zážitků, které prožívají jen rodiče dětí s postižením. Žijeme, jsme tu a máme to tady moc rádi, a to je pro nás v životě to nejdůležitější.“

Matka K.: „Naučila jsem se milovat život takový jaký je. Naučila jsem se být trpělivějším člověkem. Raduji se z každého malého pokroku.“

Komentář: Odpovědi matek jsou velmi individuální. Osobnost matek a celkové vnímání svého okolí a sebe sama je u každé matky velmi rozdílné, ale shodují se, že tato životní zkouška je posílila a přinesla jim mnoho zkušenosti a zážitků, které by nepoznaly, nebýt postižení dítěte. Rodiny své děti přijmuly takové, jaké jsou, váží si víc zdraví, rodiny a života, mají víru v další budoucnost jejich dětí.

2. dílčím cílem bylo **analyzovat důležitost zapojení členů rodiny do výchovy a péče o dítě s tělesným postižením**. K získání potřebných dat nám sloužili následující otázky:

Otázka č. 6: Byl u porodu někdo s Vámi?

Matka M.: „Ano můj manžel, byl celou tu dobu semnou.“

Matka S.: „Nejprve ne, pak na poslední chvíli přiběhl můj manžel.“

Matka B.: „Můj manžel a moje maminka, která mě dovezla do porodnice.“

Matka P.: „V porodnici byl semnou můj manžel, bohužel skrz veškeré komplikace u porodu být nemohl.“

Matka K.: „Ano, otec dcery.“

Komentář: Porod je velmi intimní záležitost ženy a vždy závisí na rozhodnutí matky, zda chce mít někoho u svého porodu. Přítomnost otce u porodu je však důležitý nejen jako psychická podpora pro matku, ale také je to významný moment pro vznik citového pouta mezi otcem a dítětem. V odpovědích matek je zřejmé, že s přítomností otce u porodu souhlasily, a kromě jednoho případu, tedy byly otcové dětí u porodu přítomni.

Otázka č. 12: Jaké to bylo, když jste si miminko přivezli domů? Vaše pocity, pomáhal Vám někdo z rodiny?

Matka M.: „Dcerku jsme si mohli odvést domů přesně 2 měsíce od porodu. Naše pocity byly takové nejisté, když jsme si s manželem tuhle chvíli představovali před porodem, bylo to přinést si zdravé miminko po maximálně týdnu z nemocnice domů, najednou to bylo vše úplně jinak. Viděla jsem všechny ty nachystané věci a rozplakala jsem se, manžel mne utěšoval, že to spolu zvládneme.“

Matka S.: „Syna jsme si přivezli domů 14 dni po porodu. Byla jsem šťastná, že jsem doma, ale najednou jsem na dítě byla sama, manžel musel do práce. Babičky k nám jezdily tak dvakrát do týdne. Najednou to na mě všechno padlo, péče o dítě, domácnost.“

Matka B.: „Syna jsme si přivezli po 2 měsících. Pocity byly krásné, že to syn přežil a konečně můžeme být doma. Ano pomáhal mi velmi můj manžel, obě babičky i dědečkové a moje sestra.“

Matka P.: „Syna jsme si přivezli domů po třech měsících. Byli jsme šťastní, že je s námi konečně doma. Ovšem pak nás zarazila ta krutá reality a otázka dokážeme to? S rodiny mi pomáhal můj manžel a jeho mladší sestra. Moje maminka má bohužel také zdravotní komplikace, takže chodila na návštěvy, ale moc mi nepomáhala.“

Matka K.: „Malou jsme si přivezli domů po měsíci v nemocnici. Byla jsem ráda, že už jsme konečně v domácím prostředí. Pomáhala mi moje mamka.“

Komentář: Matky zmiňují, že odvést si své dítě domů byla situace plná radosti. Dvě matky uvádí, že po příchodu do domácího prostředí si více začínaly uvědomovat vážnost celé situace, které byla způsobena i tím, že najednou byly na péči o dítě samy. Každá rodina je individuální a role v ní jsou pro ženy a muže jinak nastaveny, nemůžeme tedy určit kdo matkám po příchodu domů nejvíce pomáhal, ovšem podporu a pomoc otce dítěte považujeme za velmi významné.

Otázka č. 15: Pomáhal Vám Váš partner?

Matka M.: „Ano manžel pomáhá velmi, se vším.“

Matka S.: „Jak se to vezme, když je doma pomáhá, ale jelikož je stále v práci, tak bych řekla spíše ne.“

Matka B.: „Ano velmi mi pomáhá neustále.“

Matka P.: „Ano manžel mi moc pomáhá, i když toho má sám hodně.“

Matka K.: „Ne, otec dcerky od nás odešel, když malé byly 3 měsíce.“

Komentář: Jak jsme již uvedli výše, pomoc a podpora otce v péči o dítě je velmi významné. Ve čtyřech případech partner v rodině s dítětem s tělesným postižením zůstal, a tak mohl dítěti poskytnout model rodiny. V jednom případě otec od rodiny odešel, což je jeden z typů obranných reakcí člověka na danou situaci.

Otázka č. 17: Zapojoval se do výchovy a péče o dítě i někdo jiný z rodiny?

Matka M.: „Na začátku nám hodně pomáhala moje maminka. Byla tu vždy, když jsem něco potřebovala a manžel zrovna nemohl.“

Matka S.: „Občas mi pomáhá moje maminka a manželova maminka, ale spíše jsem na to sama.“

Matka B.: „Ano celá naše rodina je úžasná a snaží se nám pomáhat jen jak to jde. Konkrétně nejvíce moje sestra a babičky a dědečkové.“

Matka P.: „Jen já a můj manžel.“

Matka K.: „Moje maminka, ta mi s malou hodně pomáhá.“

Komentář: Každá rodina je jiná a role v ní jsou jinak nastaveny. Matky zmiňují, že do výchovy a péči o jejich dítě se nejčastěji zapojovali buďto partneři nebo rodiče matky či otce.

Otázka č. 18: Jaký to pro vás mělo význam, když se do výchovy a péče o dítě zapojoval i někdo jiný z rodiny?

Matka M.: „Význam to pro mne mělo velký, cítila jsem podporu a pochopení. Byla jsem ráda, že na všechno nejsem sama. Jsem jim za to vděčná.“

Matka S.: „Byla jsem vděčná za každou pomoc, i když jsem na to byla většinou sama. Bylo a je mi to do teď vzácné. Byl to pro mě takový aspoň chvilkový pocit pochopení a pomoci.“

Matka B.: „Já jsem moc ráda, že má syn kolem sebe tak úžasné lidi. Jsem jim všem velmi vděčná za to, že mi pomáhají, i když někdy jen s maličkostmi. Takže pro mne to má význam obrovský.“

Matka P.: „Jsem moc ráda za to, že manžel pomůže, pohlídá, nakrmí. Má to pro mne také velký význam v tom, že je se svým synem. Stačí se podívat na syna, jak se rozzáří, když s ním táta tráví čas a jsem šťastná.“

Matka K.: „Význam to má pro mne asi takový, že mě maminka ujistila v tom, že na to nejsem sama. V tom, že když potřebuji pomoc s malou je tu pro mne ona. Také to má pro mne význam v to, že dcerka svoji babičku miluje a je kouzelné vidět je spolu pohromadě.“

Komentář: Zde se matky shodují, že pomoc při výchově a péči o dítě, má pro ně velký význam. Pomoc, podpora, a vědomí, že na to nejsou samy. To jsou pro ně ty nedůležitější podněty. Dvě matky také za velmi významné, a příznivé pro jejich dítě považují to, že jejich dítě tráví čas i s jiným členem rodiny. S tím souhlasíme, protože právě tak, se tvoří a formuje citový vztah mezi dítětem a jinou osobou než matkou.

Otázka č. 20: Jak probíhalo odloučení od dítěte? Kdo se o dítě staral? Jak reagovalo Vaše dítě?

Matka M.: „První odloučení proběhlo již vlastně po porodu, jelikož hned druhý den odvezli dcerku do jiné nemocnice. Bylo to hrozné, celou noc jsem probrečela a po dohodě s manželem, jsem druhý den ráno podepsala revers a jeli jsme za dcerkou. Jinak momentálně dcerku hlídá nejčastěji manžel a prarodiče. Moji rodiče už i hlídali 2x přes noc. A já jsem skoro nespala, naštěstí se nic nestalo a zvládli to skvěle. Dcerka reaguje na můj odchod velmi dobře, někdy si chvilku po pláče, ale na manžela a moje rodiče je zvyklá, s nimi je v klidu.“

Matka S.: „Na úplně první odloučení si asi nevzpomínám, ale pamatuji si, když malému byl asi rok a půl, tak šel poprvé na noc k mojí mamce. Malý celou noc proplakal, mamka mi to přiznala až asi za týden. Měla jsem z toho špatný pocit.“

Matka B.: „První odloučení proběhlo vlastně hned po porodu. Byl dva měsíce na novorozenecké JIP. Byly to pro nás dva nejhorší měsíce, nevěděli jsme, co s ním bude. Při každém telefonátu jsem měla strach, že to bude ta nejhorší zpráva. Naštěstí díky sestřičkám a lékařům dopadlo všechno skvěle.“

Matka P.: „Já jsem vlastně od syna ještě pořádně nebyla. Když si potřebuji na chvilku odběhnout, stará se o něj manžel, na něj je zvyklý. Nejdlejší dobu, kdy jsem od syna byla, bylo asi, když byl v nemocnici, a to jsem měla hrozný strach.“

Matka K.: „Stará se o ni moje maminka. Takže vím, že je v těch nejlepší rukou. Jelikož bydlíme v jednom bytě je to jednodušší, protože dcera je stále ve stejném prostředí a tím pádem je klidná.“

Komentář: Popsané situace matek jsou různé, ovšem poukazují na to, že odloučení prožívaly negativně zejména matky. Můžeme to připsat pocitům úzkosti a strachu, z toho důvodu, že neměly péči o své dítě pod kontrolou a obávaly se, zda bude dítěti poskytnuta stejná péče jako od nich samotných. Reakce dětí na odloučení pak popisují pozitivně a odůvodňují to tím, že děti se většinou nachází v prostředí a s osobou, na které jsou zvyklé. Myslíme si tedy, že děti si již vytvořili citovou vazbu k dané osobě, která o ni v nepřítomnosti matky pečovala.

Otázka č. 21: Nechávala jste dítě samotné s jiným členem rodiny? Jaké jste měla pocity, když dítě hlídá někdo jiný? Věříte jim?

Matka M.: „Ano dcerku nechávám samotné s těmi nejbližšími členy rodiny, což je můj manžel, moji a manželovi rodiče. Ze začátku jsem měla strach, byla jsem nejistá, teď je to už lepší, ale pořád tam trochu strach je. A ano věřím, nikdy bych nesvěřila dítě někomu, komu bych nevěřila, i kdyby byla zdravá, ale víte, jak to je, nikdy nevíte, co se může stát.“

Matka S.: „Ano. Občas hlídá můj manžel a maminka, když si potřebuji třeba něco zařídit. Mé pocity byly asi normální, občas jsem se trochu bála, ale věřím jim.“

Matka B.: „Ano. Syn bývá často u mých i manželových rodičů třeba na noc. Ze začátku jsem měla strach, aby to všechno zvládli, ale oni jsou úžasní a věřím jim, takže jsem v pohodě.“

Matka P.: „S manželem. Mu věřím. Víím, že sním je v bezpečí.“

Matka K.: „S mojí maminkou, a ještě občas hlídá moje teda. Pocity jsem asi měla kladné. Víím, že je v dobrých rukou.“

Komentář: Všechny oslovené matky zmiňují, že nechávají své dítě samotné i s jinými členy rodiny. Nejčastěji to jsou otcové a prarodiče dítěte. Prvotní pocity matek byly nejistota a strach o své dítě, ale postupně vybudovaná důvěra ke členům rodiny je utvrzuje v tom, že dítě je u nich v bezpečí. Považujeme to za podstatné pro vznik a formování citové vazby mezi dítětem a jinými členy rodiny, než je matka.

Otázka č. 22: Měli ostatní členové rodiny zájem o zapojení se do výchovy a péče o dítě?

Matka M.: „Ano měli. Dcerku všichni milují, a i když je to s ní těžší, všichni se snaží. Naučili jsme si říkat, že tohle dělat nechtějí, tohle nezvládnou, ale snaží se. Jak již bylo zmíněno, moji a manželovi rodiče se snaží, i když vím, že i pro ně je to velmi těžké.“

Matka S.: „Předtím než jsme se dozvěděli synovu diagnózu, tak ano. Teď mi přijde, že zájem trošku poklesl.“

Matka B.: „Ano. Opravdu mohu říct, že máme úžasnou rodinu. Babičky přijedou a vezmou si obě děti třeba na celý den ven.“

Matka P.: „Ne.“

Matka K.: „Kromě maminky a tety ne.“

Komentář: Z výše uvedených odpovědí je zřejmé, že zájem o péči a výchovu dítěte měli alespoň někteří členové rodiny. Jen matka S. uvádí, že po vyřčení synovi diagnózy se členové rodiny stáhly do ústraní. Můžeme to opět připisovat obranným mechanismům na náročnou situaci.

3. dílčím výzkumným cílem pak bylo **zjistit vnitřní vztahy a funkčnost rodiny, které se mohou odrážet na vytváření vazeb mezi dítětem s tělesným postižením a jeho rodinou**. K získání potřebných dat nám sloužili následující otázky:

Otázka č. 16: Jak se Váš partner choval k dítěti?

Matka M.: „Dcerku miluje ze všeho nejvíc na světě. Chová se k ní s láskou a respektem. Samozřejmě jako každý tatínek, je tu na hlouposti on. On ji umí nejvíce rozesmát.“

Matka S.: „Manžel se k synovi chová hezky, miluje ho, ale vidím na něm, že pořád tak nějak doufá, že to je jen zlý sen.“

Matka B.: „Partner se k synovi chová moc hezky, miluje ho.“

Matka P.: „Manžel je velmi starostlivý otec, je ten tatínek na blbosti, ale i ten co umí říct ne. K dětem se chová s láskou a pokorou.“

Matka K.: „Nechci odpovídat.“

Komentář: Z výše uvedených odpovědí je zřejmé, že otcové mají vytvořený kladný vztah ke svým dětem. Můžeme tedy říci, že u otce již došlo či dochází k postupnému přijetí dítěte.

Otázka č. 19: Jak se chovali ostatní členové rodiny k dítěti?

Matka M.: „Ze začátku byli hodně nejistí, nevěděli, jak si ji pochovat, jak ji nakrmit, jak si s ní hrát, teď postupem času je to mnohem lepší. Můžu říct, že máme to štěstí a máme úžasnou rodinu.“

Matka S.: „Hezky, tím, že jsme první rok diagnózu nevěděli, tak všichni jen říkali on to všechno dožene. I když i teď, když víme, čím syn trpí, se k němu všichni chovají, jako kdyby byl zdravý.“

Matka B.: „Všichni se k synovi chovají krásně. Nevidím žádný rozdíl, že by se k němu chovali jinak než k naší dceři.“

Matka P.: „Přijdou za námi na návštěvu, mě pomohou, ale o syna moc zájem nemají. Myslím si, že se bojí, aby něco neudělali špatně, ale mají ho určitě rádi.“

Matka K.: „Moje mladší sestra ji miluje, je to taková její panenka, stará se o ni, pomáhá mi. Chová se k ní opravdu moc hezky. Moje maminka se k dceři chová tak, jako by byla zdravá, bere ji jako svoje další dítě.“

Komentář: Chování jiných členů rodiny k dítěti je velmi různé, záleží na osobnosti a zkušenostech každého člověka. Matky se shodují na tom, že se ostatní členové rodiny k dítěti chovají jako kdyby bylo zdravé.

Otázka č. 23: Jaký vztah máte Vy osobně k členům Vaší rodiny?

Matka M.: „Musím říct, že máme to štěstí a všichni spolu skvěle vycházíme.“

Matka S.: „Asi celkem dobrý. V rámci možností spolu dobře vycházíme.“

Matka B.: „Úžasný. Opravdu. Mám milující rodinu a jsem za ni vděčná.“

Matka P.: „Já si myslím, že spolu vycházíme celkem dobře.“

Matka K.: „Myslím si, že se všemi vycházíme velmi dobře.“

Komentář: Všechny oslovené matky uvádí, že mají velmi dobré vztahy s ostatními členy rodiny. Rodina by tedy mohla plnit veškeré své funkce správně a vztahy v rodině by tak neměly mít vliv na celkový vývoj dítěte.

Otázka č. 24: Je někdo v rodině, komu byste dítě nikdy nesvěřila?

Matka M.: „Když se tak zamyslím, tak moji nejbližší dcerku dobře znají a já znám dobře je, takže asi bych ji svěřila všem mým blízkým, ale samozřejmě bych byla hodně opatrná.“

Matka S.: „Ano je hodně lidí, komu bych dítě nesvěřila, ale nechci je jmenovat.“

Matka B.: „Někomu cizímu, určitě ne. Ale u nejbližších nemám problém.“

Matka P.: „Omlouvám se, ale na tuhle otázku nechci odpovídat.“

Matka K.: „Nevím.“

Komentář: Tři matky nám na tuto otázku nechtěly odpovídat, což respektujeme. Zbylé dvě matky se shodují na tom, že své rodině důvěřují a nejmenovali nikoho, komu by dítě nikdy do péče nesvěřily.

Otázka č. 25: Jak by jste vy osobně popsala vztah dítěte k členům rodiny a naopak, jaký mají vztah členové rodiny k dítěti?

Matka M.: „I přesto všechno je dcerka usměvavá holčička a hned si jí všichni oblíbí. Dcerka je šťastná, když je mezi lidmi a je kolem ní pořádný ruch, miluje návštěvy a když máme nějakou rodinnou sešlost celý den se jen směje. Takže určitě k sobě mají všichni kladný vztah.“

Matka S.: „Myslím si, že syna mají rádi, ale trošku se to po diagnóze změnilo. Všichni jsou teď k němu takový opatrní a litují ho. Syn má rád všechny, je takový hodně přátelský.“

Matka B.: „Rodina syna miluje. U nás snad není nikdo, kdo by ho nemiloval, je to šikovný chlapec, a hlavně velký smíšek. A můj syn, ten miluje úplně všechny, ovšem asi nejvíce babičky, protože ty ho rozmazlují.“

Matka P.: „Syn je velký smíšek a pohodář, má rád, když je kolem něj humbuk. Nejrady má, když kolem něj lítá hodně dětí. A jaký mají vztah členové rodiny? Já ani nevím.“

Matka K.: „Dcerka miluje společnost, miluje, když je kolem ní hodně lidí. Je to milující bytost, takže ona má určitě vztah ke všem velmi kladný. Moje maminka a moje sestra jí moc milují a každý den jí to dokazují objímáním.“

Komentář: Vztah a chování dětí k jiným členům rodiny popisují matky, jako velmi kladné, děti jsou vřelé a plné lásky a dávají to najevo všem, hlavně pokud je jim tato láska opětována, což ve všech případech můžeme potvrdit.

Otázka č. 26: Jak se změnil vztah k vašemu dítěti? Od narození po současnost?

Matka M.: „Když se narodila mé pocity byly spíše strach a nevědomost co bude dál. Máme toho mnoho za sebou, ale dcerku miluji od prvního okamžiku a nikdy tomu nebude jinak, i když je to těžké.“

Matka S.: „Je to moje dítě a mám ho ráda stále stejně. Možná jsem k němu trochu víc přilnula.“

Matka B.: „Můj vztah se nezměnil, řekla bych, že se spíše posunul. Svoje děti miluju ještě víc, protože jsem si uvědomila mnoho věcí. Bylo pro mne nemyslitelné, že by mě někdy pomohlo potkat to, že budu mít postižené dítě. Jsem synovi vděčná, za to, že mi ukázal, že se dokáže žít krásný život i s dítětem, které má dětskou mozkovou obrnu.“

Matka P.: „Mě a mému manželovi se vztah k synovi asi nějak výrazně nezměnil. Máme ho rádi pořád stejně. Jen ty pocity se asi hodně vystřídaly. Nejprve úzkost, strach, beznaděj, teď jsme šťastný, že je živý a je tu s námi.“

Matka K.: „Můj vztah k dceři se asi nijak nezměnil. Miluju ji stále stejně takovou, jaká je.“

Komentář: Tuto otázku shrneme čtyřmi slovy: mateřská láska je bezpodmínečná.

Otázka č. 27: Jak se změnil vztah k vašemu dítěti ostatním členům rodiny?

Matka M.: „Manžel byl na tom zpočátku stejně jako já, strach, úzkost, obavy. Momentálně je to hrdý tatínek postižené dcerky. Smířil se s tím, a já jsem o něm nepochybovala, je to silný muž. Ostatní členové rodiny měly nejprve obavy o nás, jestli to psychicky i fyzicky zvládneme. Ale myslím si, že jim také přirostla k srdci od prvního okamžiku.“

Matka S.: „Co já jsem vypožorovala, tak v tom, že jsou teď na něj všichni takový opatrnější.“

Matka B.: „Myslím si, že nijak. Všichni ho mají rádi pořád stejně.“

Matka P.: „Nevím.“

Matka K.: „Myslím si, že si ji všichni oblibují čím dál tím víc, protože je to naše malé sluníčko.“

Komentář: Matky zmiňují, že se sice u členů rodiny objevily pocity lítosti, strachu a zklamání, ale od prvního okamžiku je vztah členů rodiny k dítěti neměnný. Rodinné pouto je silné a bezvýhradná láska k dítěti také.

Otázka č. 28: Máte oporu ve svém partnerovi, nebo v jiných členech rodiny?

Matka M.: „Ano, ve svém manželovi mám velkou oporu, pak ve své mamince. Samozřejmě se nám snaží pomáhat všichni nejbližší.“

Matka S.: „Ano, myslím, že v nich nějakou oporu mám.“

Matka B.: „Ano, v manželovi mám velkou oporu. Dále pak v mojí mamince a tatínkovi a v mojí sestře. Myslím, že se mohu spolehnout na kohokoliv v naší rodině.“

Matka P.: „Ve svém manželovi určitě. Dále nechci komentovat.“

Matka K.: „V bývalém partnerovi určitě oporu nemám. Jinak velkou oporu mám v mé mamince.“

Komentář: Matky potvrzují, že mají patřičnou oporu v partnerovi, popřípadě k jiné blízké osobě, nejčastěji je touto osobou matka matky. Pro matky je velmi důležité mít důvěru a oporu, zejména v situacích jako je péče a výchova dítěte s tělesným postižením.

Otázka č. 29: Můžete se s čímkoliv svěřit vašemu partnerovi? Nebo někomu jinému z vaší rodiny?

Matka M.: „Ano, hned od začátku, když jsme zjistili, že dcerka není v pořádku, jsme spolu mluvili o všem. Zvažovali jsme i takové otázky, jestli se rozvedeme, jestli to oba ustojíme, jestli nedát dcerku do ústavu. Myslím si, že právě proto to všechno zvládáme, protože spolu umíme komunikovat a jsme k sobě otevření. Komu se dále svěřuji je moje a manželova maminka, ale samozřejmě neříkám jim všechno. Vše ví, jen můj manžel.“

Matka S.: „Můj manžel ví všechno, takže ano.“

Matka B.: „Ano můžu, mluvíme s celou rodinou o všem.“

Matka P.: „Manželovi určitě. Pak mojí mamince, té vím, že mohu říct všechno, ikdyž ne vždy je odpověď taková, jakou chci slyšet.“

Matka K.: „Bývalému partnerovi ne, nejsme spolu skoro v žádném kontaktu. Svěřuji se mojí mamince.“

Komentář: Nejčastěji se matky svěřují svému partnerovi či své vlastní matce. Je důležité důvěřovat někomu z rodiny a umět spolu komunikovat i v těžkých životních situacích.

Otázka č. 30: Je něco, o čem nemůžete se svojí rodinou mluvit?

Matka M.: „Myslím si, že ne. Ze začátku jsem měla strach a obavy o to, jaké budou jejich reakce, nebo jsem měla pocit, že jejich názory vlastně ani nepotřebuji slyšet. Když se na to podívám zpětně, bála jsem se spíš sama sebe než toho, co mi oni řeknou. Takže si myslím, že s nimi můžu mluvit o všem, ale většinou se svěřuji hlavně svému manželovi.“

Matka S.: „Momentálně mě nic nenapadá. Ovšem, když jsme se dozvěděli synovu diagnózu, bylo pro mne těžké o tom mluvit s kýmkoliv.“

Matka B.: „Myslím si, že není.“

Matka P.: „Nevím.“

Matka K.: „Nevím.“

Komentář: Vědomí, že máme s kým sdílet slasti i strasti, je pro naše psychické zdraví významné. Matky potřebují, pro svoji psychickou pohodu komunikovat se svým okolím. Ve dvou případech matka uvádí, že měly strach mluvit se svou rodinou o diagnóze dítěte. Myslíme si, že z toho důvodu, že matky si nejprve tuto skutečnost potřebovaly zpracovat samy v sobě a až poté ji mohly sdílet i s někým jiným.

Otázka č. 31: Změnili se vztahy ve Vaší rodině po narození Vašeho dítěte?

Matka M.: „Ano změnilo, ale k lepšímu. Držíme při sobě, i když to není občas lehké.“

Matka S.: „Já vlastně ani nevím. Snažím se celou moji energii a pozornost věnovat synovi.“

Matka B.: „Ano změnilo, ale k lepšímu. Semkli jsme se. Držíme při sobě ještě víc než předtím.“

Matka P.: „No, myslím si, že ani ne. Naše rodina je velmi malá. Moje rodina je můj manžel moje děti a moje maminka, a tam je to pořád stejné.“

Matka K.: „Ano, otec dcery od nás odešel. Moji mamku a mě to více semknulo.“

Komentář: Matky zmiňují, že vztahy v rodině se nijakým závažným způsobem nezměnily, nebo se změnilo k lepšímu a rodina k sobě více přimknula. Odolnost rodin je v tomto případě velmi silná.

6.5 Diskuze

1. Jak rodina reagovala na budoucí příchod nového člena?

Z výzkumného šetření vyplývá, že samotné matky i jejich rodiny se na budoucí příchod dítěte velmi těšily a neměly žádné pochybnosti ani tušení o tom, že by se jim mohlo narodit dítě s tělesným postižením. Bezproblémové těhotenství matky, utvrzovalo rodinu v tom, že dítě bude v pořádku. Jak uvádí Brisch (2012) pro budoucí rodiče, zejména pro matku je podpora a radost rodiny v průběhu těhotenství velmi významná, matka i otec se tak mohou uvolněně a bez stresu zaměřit na budoucí rozvoj svého dítěte. Pokud je matka v průběhu těhotenství klidnější a uvolněnější je to významné nejen pro její samotné těhotenství, ale zejména také pro pozdější interakci mezi ní a dítětem. Na základě toho předpokládáme, že u všech oslovených matek již v průběhu prenatálního vývoje jejich dítěte, došlo ke vzniku citového připoutání mezi nimi.

2. Jak rodina reagovala na zjištění, že je dítě tělesně postižené?

Matky uvádí, že ihned po porodu měly tušení, že jejich dítě nebude úplně v pořádku, ovšem největší zlom nastal až po vyřčení přesné diagnózy jejich dítěte. Z výzkumného šetření jsme zjistili, že nejen matky, ale celá rodina po prvotním sdělení diagnózy prožívala šok, strach, výčitky, lítost, danou situaci popírali a nepřipouštěli si ji, ale zároveň jejich reakcí byly také pocity radosti a štěstí z narození nového člena rodiny. Pipeková (2006) hovoří o tom, že narození dítěte s tělesným postižením představuje pro celou rodinu velmi zátěžovou situaci. Tyto reakce rodiny tedy považujeme za velmi přirozené, jelikož fáze šoku je řazena mezi prvotní stádium vyrovnávání se s náročnou životní situací.

Celá rodina se musí sžít s dítětem s tělesným postižením. Tato náročná situace s sebou nese mnohé životní změny, se kterými se celá rodina musí vypořádat. Rodina, zejména pak matka by měla mít aspoň částečně zpracovaný fakt o narození dítěte s tělesným postižením, a mohlo tak dojít k dalším změnám v jejich životě. Mrowetz (2009) hovoří o tom, že odolnost rodiny na psychické zátěže určuje nejslabší článek dané rodiny. Tuto pro nás velmi zajímavou myšlenku, můžeme vyčíst i z rozhovorů námi oslovených matek. Přijetí dítěte rodinou, zejména matkou má vliv na vytváření citového vztahu mezi nimi. Bowlby (2010, str. 308)

zmiňuje, že pokud „matka vnímá signály svého dítěte a reaguje na ně pohotově a přiměřeně, dítě prospívá a vztah se rozvíjí těsně.“ S touto Bowlbyho myšlenkou souhlasíme a dodáváme, že totéž platí i u jiných členech rodiny, jelikož dítě si nevytváří pouze jeden vztah, ale navazuje kontakt i k jiným osobám, a tím si je zařazuje do pyramidy vazeb, jež jsme popisovali v teoretické části této práce. Pokud tak členové rodiny, zejména pak matka, dokáží dítě s tělesným postižením akceptovat, dokáží pak také reagovat na signály dítěte patřičným způsobem. Námi oslovené matky se ve většině případů dozvěděly o postižení svého dítěte v brzké době po porodu, jen jedna matka se diagnózu svého syna dozvěděla až po prvním roce jeho života, ale již od jeho narození tušila, že něco není v pořádku. Rodiny tak byly postaveny před tuto náročnou životní situaci a musely se s tím patřičně vyrovnat, aby mohly dítě akceptovat a milovat takové jaké je. Právě v těchto momentech považujeme intenzitu a sílu citové vazby mezi rodinou, zejména matkou, a dítětem s tělesným postižením za velmi potřebné. Matky uvádějí, že i když to pro mě všechny byla šokující a náročná situace, své děti milovaly již od prvního okamžiku, a tak se citová vazba mezi dítětem a rodinou, zejména pak matkou, nadále rozvíjela a formovala.

3. Jak ovlivnil příchod dítěte s tělesným postižením celkový chod rodiny?

Matky první rok života rodiny s dítětem s tělesným postižením popisují jako velmi těžký a náročný, ale také zmiňují, že jim dítě do rodiny přineslo mnoho lásky a radosti. Chod rodiny byl zejména ovlivněn stereotypem každého dne a tím, že se neuměli o dítě s tělesným postižením patřičně postarat a museli se to naučit. To, že se s dítětem dokázali sehrát a naladit se na jeho potřeby přineslo do rodiny mnoho nových zkušeností, zážitků a poznatků. Matky také uvádí, že jako první změnu v celkovém chodu rodiny pocítovaly, když si dítě poprvé přivezly domů a představy, které měly před narozením dítěte byly s realitou naprosto odlišné. Autoři Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009, str. 27) ve své publikaci uvádějí, že „*rodiče si musí vytvořit novou představu svého dítěte, která by zahrnovala fakt, že je jejich potomek zdravotně postižený, ale musí uvažovat i o sobě samých a o životě celé rodiny, protože všechno je jiné, než bylo dřív a než předpokládali.*“ Matky dále zmiňují, že věnují všechnu svoji fyzickou i psychickou sílu tomu, aby rodina tuto náročnou situaci ustála. Pipeková (2006, str. 41) hovoří o tom, že „*postižené dítě potřebuje daleko více zapojení, nasazení, čas, sílu, podporu, trpělivost – avšak jen tak daleko a takovým způsobem, dokud mu to slouží*

k vlastnímu vývoji a nepřináší to s sebou sebezničení obětujícího se nebo destrukci, zánik celého rodinného života.“ Chod, námi oslovených rodin (matek) se v jistých směrech změnil, jelikož členové rodiny z důvodu náročné životní situace, způsobenou postižením dítěte, čelí nejen psychickému a fyzickému napětí, ale i sociálnímu tlaku. Rodiny se snaží žít život takový jaký je a radují se z maličkostí. Můžeme říci, že celkový chod námi oslovených rodin (matek) s dítětem s tělesným postižením byl nějakým způsobem ovlivněn, ovšem z průběhu rozhovoru nemůžeme posoudit, zdali mají rodiny svůj život uspořádán tak, aby byly naplňovány potřeby všech jejich členů a nedocházelo tak k poruchám rodinného života a tím by pak také mohl být ovlivněn vznik a formování citové vazby mezi jednotlivými členy rodiny a dítětem s tělesným postižením. Ovšem bereme v úvahu odpovědi matek, že se snaží dělat vše proto, aby vývoj dítěte probíhal správně a jsou svým dětem oddány. To považujeme za podstatné, jelikož z toho důvodu se může dále vyvíjet a formovat citová vazba a vzájemná interakce mezi nimi.

4. Jaký vliv má výchova a péče o dítě s tělesným postižením na vztahy v rodině?

Matky uvádějí, že buďto se vztahy mezi jednotlivými členy nějak výrazně nezměnily nebo je tato náročná životní situace naopak posílila, jako rodina se více semknuli. Pouze v jednom případě matka uvedla útěk otce od rodiny po narození dítěte s tělesným postižením. Matky jako svou největší oporu nejčastěji popisují svého partnera a svou maminku. Podpora a možnost sdílet své myšlenky v této těžké životní situaci je nejen pro matku, ale pro všechny členy rodiny velmi důležitá. Dvě matky sdělují, že se bojí se svou rodinou komunikovat z toho důvodu, protože mají strach, jaké budou jejich odpovědi a reakce. V ostatních případech nemají matky pochybnosti o tom, že by se své rodině nemohly s čímkoliv svěřit, nejčastěji se matky svěřují svému partnerovi, své matce a v jednom případě matka zmiňuje celou svoji rodinu.

Odpovědi matek na to, jaký má vztah dítě k jednotlivým členům rodiny se ve většině případů shodují s tím, že jejich děti jsou milující a vřelé a mají kladné vztahy k ostatním členům rodiny. Za významnou, považujeme odpověď matky K., která zmiňuje velmi dobrý vzájemný vztah mezi dítětem a jeho babičkou, předpokládáme tedy, že mezi nimi již vznikl vzájemný citové pouto. U jednotlivých členů rodiny se pak vztah k dítěti nezměnil vůbec a

v jiných případech si k sobě našli cestu a děti jim nakonec přirostly k srdci, ovšem jsou k nim opatrnější.

Matějček (2012, str. 38) popisuje, že „dítě si své citové a společenské vazby vytváří nejen k matce, ale i k lidem, kteří se nacházejí v jeho blízkosti. Tyto vazby si dále rozšiřuje, diferencuje, spojuje, soustřeďuje a integruje ve větší celky. Dítě poznává nejen vztah matky k sobě a otce k sobě, ale i vztah těchto dvou blízkých osob k sobě navzájem. Je to vlastně podmínka toho, aby si mohlo uvědomit svou vlastní osobu, svou vlastní svébytnost, své vlastní „já“. Vědomí vlastního „já“ se pak nevytváří jen ve vztahu já-ty, ale je k tomu zapotřebí ještě někoho třetího, tedy já-ty-on/ona. Pokud je ještě někdo čtvrtý a pátý, je to jen k dobrému.“

5. Kdo se do péče a výchovy o dítě s tělesným postižením zapojoval z rodiny nejvíce?

Pro oslovené matky pomoc a podpora při výchově a péči o dítě měla a stále má obrovský význam. Zapojení jednotlivých členů rodiny má také pro matku význam v tom, že tráví s dětmi nějaký ten čas, zároveň matky cítí pochopení její náročné situace, která se týká péče o jejich děti s tělesným postižením. Matky do zapojení péče o dítě jmenují jejich partnery, prarodiče dítěte či sourozence matky a otce. Právě přítomnost otce je v rodině nezpochybnitelně velmi potřebná a významná. Ve čtyřech případech se v našich oslovených rodinách otec nachází, v jednom případě pak právě kvůli náročné životní situaci, otec rodinu opustil. Matky zmiňují, že partneři jim pomáhají, ovšem ne vždy tak, jak by si matky představovaly a přály. Jak uvedla matka S.: „*Jak se to vezme, když je doma pomáhá, ale jelikož je stále v práci tak spíše ne.*“ Zde nás napadla myšlenka, zdali je pro dítě lepší, když je v rodině otec přítomen, ale přítom doma vůbec není, nebo pokud teda neplní svou roli otce, ať v rodině není přítomen vůbec? U námi oslovených matek, partner naplno pomáhá a plní tak svou roli otce patřičným způsobem, v jednom případě partner pomáhá spíše finančně a v posledním případě otec svou roli neplní a v rodině se vůbec nevyskytuje. Jak uvádí Bakalář (2002) role otce je nezastupitelná a prospěšná pro budoucí citový vztah dítěte a je-li otec v rodině přítomen, je dítě schopno navázat citový vztah i sním.

Dítě si dokáže vytvořit jistý citový vztah právě s takovými lidmi, kteří s ním tráví čas, pečují o něj, vychovávají jej a mají o něj zájem.

6. Co je pro rodinu s dítětem s tělesným postižením nejtěžší?

Matka M. uvádí, že nejtěžší pro ni byly a jsou zdravotní komplikace její dcery, která kvůli špatnému, nedostatečnému reflexu, nemůže požívat tuhou stravu a musela jí být zavedena hadička do břicha. Když si matka uvědomila, že celý život bude krmena pouze touto formou, zhroutila se. Matka S. také jako nejtěžší uvádí zdravotní komplikace, způsobené tělesným postižením jejich syna. Vědomí, že jejich syn nebude nikdy chodit, bude odkázán na invalidní vozík a stále o něj někdo bude muset pečovat pro ni byla nepředstavitelná věc. Dvě matky se shodují, že jako nejtěžší považují smíření se s postižením svého dítěte. Smířit se s tím, že jejich děti nikdy nebudou jako děti zdravé. Také jako těžkou uvedli situaci, kdy se musely naučit pečovat o dítě s tělesným postižením. Jedna matka pak uvádí, že je pro ni nejtěžší to, že je na celou situaci sama. Dvě matky se shodují, že je pro ně nejtěžší rehabilitace dětí pomocí Vojtovy metody, která je náročná jak pro matku, tak pro samotné dítě.

Naším hlavním cílem bylo zjistit faktory determinující vytváření vazeb mezi rodinou a dítětem s tělesným postižením. Na základě výzkumného šetření jsme zjistili shodné determinanty, které ovlivňují vznik a formování citové vazby mezi jednotlivými členy rodiny a dítětem s tělesným postižením. Mezi shodné determinující faktory řadíme pozitivní vztah členů rodiny k dítěti před jeho narozením, včasný kontakt matky s dítětem ihned po porodu, přijetí dítěte s tělesným postižením, čas strávený s dítětem, zapojení se do výchovy a péče o dítě s tělesným postižením.

6.6 Doporučení do praxe

Vytvořená jistá a pevná citová vazba mezi dítětem a matkou, nebo jinou pečující osobou je velmi významná pro celkový vývoj osobnosti dítěte, a i pro vytváření budoucích vztahů dítěte, které jsou touto vazbou ovlivňovány. Mít vytvořený citový vztah s druhými lidmi je základní součást našeho života. Citová vazba se vyvíjí již v průběhu těhotenství a dále se rozvíjí v raném dětství. Jestliže nemá dítě v prvních letech života vhodné podmínky pro vznik a formování citové vazby, může pak dojít k jejím poruchám.

V průběhu těhotenství matky doporučuji co největší klid a pozitivní přístup celé rodiny k doposud nenarozenému dítěti. Hlazení břicha, povídání si s dítětem a zpívání relaxačních písní je pro dítě v nitroděložním vývoji velmi prospěšné a významné.

Ráda bych všem matkám, které jsou v očekávání doporučila k prostudování knihu o kontaktním rodičovství, která matkám pomůže v porozumění a v pochopení správné cesty při výchově jejího dítěte. Po prostudování této publikace se rodiče naučí porozumět chování svého dítěte, naučí se tomu, jak být se svým dítětem ve vzájemné interakci a v neposlední řadě získají potřebné množství informací k tomu, aby se nebáli říct si po porodu dítěte o bonding. Jelikož právě bonding je velmi významný, vzácný, životně důležitý moment, při kterém dochází ke vzniku a formování citové vazby. Pokud není matce z různých zdravotních komplikací či jiných situací dopřán, doporučujeme, aby si o bonding zažádal otec, či jiný příbuzný, který matku k porodu doprovází. Otec, ale i jiní členové rodiny jsou o prvotní základy citové vazby ochuzeny. Přijde nám tedy velice prospěšné, aby bonding mohl prožít otec či jiný člen rodiny, jelikož si myslíme, že účinky bondingu mezi dítětem a matkou budou podobné i u otce či jiných členů rodiny.

V neposlední řadě doporučuji všem rodinám, které pečují o dítě s tělesným postižením, aby se nevzdávaly, navzájem se podporovaly a aby se snažily vyhledávat zdroje, které jim pomáhají dlouhodobě se vyrovnat s touto náročnou životní situací. Může se jednat o pomoc psychologickou, materiální, duchovní či pomoc určité sociální služby, které nabízejí podporu a pomoc při zvládnání náročné situace, která je spojena s výchovou a s péčí o dítě s tělesným postižením. Je důležité, aby si rodina dokázala říci o pomoc a nedocházelo tak k přetížení jednotlivých členů rodiny.

ZÁVĚR

V této diplomové práci jsme se zabývali tématem vytváření vazeb v rodině s dítětem s tělesným postižením. Hlavním cíle této práce pak bylo zjistit faktory determinující vytváření vazeb mezi rodinou a dítětem s tělesným postižením. V teoretické části jsme se věnovali stručné charakteristice pojmu rodina, jejími základními funkcemi a pojmu rodičovství. Specifikovali jsme si rodinu, která pečuje o dítě s tělesným postižením, uvedly jsme fáze vyrovnání se, kterým rodina prochází a také jsme si objasnily zvládání a odolnost rodiny vůči náročným životním situacím. Dále jsme se věnovali zejména vymezením teorii vztahové vazby a pojmu bonding. V poslední kapitole jsme pak vymezili tělesné postižení a stručně jsme popsali jednotlivá druhy postižení dětí, které se podílely na našem výzkumu.

V praktické části práce bylo realizováno výzkumné šetření, které bylo založeno na prostudování výše uvedených poznatků, na jejichž základě jsme sestavily otázky strukturovaného rozhovoru. Následná analýza a interpretace získaných dat, nám poukázala na shodné determinanty, které ovlivňují vznik a formování citové vazby mezi rodinou a dítětem s tělesným postižením. Radíme mezi ně pozitivní vztah členů rodiny k dítěti před jeho narozením, včasný kontakt matky s dítětem ihned po porodu, přijetí dítěte s tělesným postižením, čas strávený s dítětem, zapojení se do výchovy a péče o dítě s tělesným postižením.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. AINSWORTH, M. (1979). Infant—mother attachment. *American psychologist*, 34(10), 932.
2. AINSWORTH, M. (1989). Attachments beyond infancy. *American psychologist*, 44(4), 709.
3. AINSWORTH, M. D., Blehar, M. C., Vaters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of Attachment: A Psychological Study of the Strange Situation*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., Publishers.
4. AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie: [učebnice pro lékařské fakulty]*. 6., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Galén, Karolinum, c2006, 351 s. ISBN 80-7262-433-4.
5. BAKALÁŘ, E. *Průvodce otčovstvím, aneb, Bez otce se nedá (dobře) žít*. Praha: Vyšehrad, 2002. ISBN 80-7021-605-0.
6. BOWLBY, J. (1988). *A Secure Base: Parent- Child Attachment and Healthy Human Development*. New York: Basic Books.
7. BOWLBY, J. *Vazba: teorie kvality raných vztahů mezi matkou a dítětem*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-670-4.
8. BOWLBY, John. *Maternal care and mental health*. [online]. Geneva: World Health Organization, 1952 [cit. 2019-04-19]. Dostupné z: <https://pages.uoregon.edu/eherman/teaching/texts/Bowlby%20Maternal%20Care%20and%20Mental%20Health.pdf>
9. BRISCH, K. H. *Bezpečná výchova: budování jisté vztahové vazby mezi rodiči a dětmi*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0063-5.
10. BRISCH, Karl Heinz. *Poruchy vztahové vazby: od teorie k terapii*. Praha: Portál, 2011. Spektrum (Portál). ISBN 978-80-7367-870-8.
11. BŘICHÁČEK, V. (2002). Odolnost rodiny. In I. Plaňava & M. Pilát (Eds.), *Děti, mládež a rodiny v období transformace: Sborník prezentací na sympoziu pořádaném ve dnech 19. – 21. září 2002 Fakultou sociálních studií Masarykovy univerzity Brno*. Brno: Barrister & Principal.
12. DUNOVSKÝ, Jiří. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Praha: Grada, 1999. Psyché (Grada). ISBN 80-7169-254-9.

13. FRIEDLOVÁ, Martina a Martin LEČBYCH, ed. *Symposium rodinné terapie: teorie vztahové vazby : sborník příspěvků*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4531-1.
14. GIDDENS, A. *Sociologie*. Nakladatelství Argo, 1999
15. GOLDMANN, R. a M. CICHÁ. *Základy pediatrie pro pedagogy*. 2., přeprac. a rozš. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. ISBN 80-244-1477-5.
16. HARTL, Pavel, Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2004, 774 s. ISBN 80-7178-303-X.
17. HAŠTO, Jozef. *Vztahová väzba : ku koreňom lásky a úzkosti*. 1.vyd. Trenčín: Vydavateľstvo F, 2005 300 s ISBN 80-88952-28-X.
18. HAZAN, C. & SHAVER, P. (1987). Romantic Love Conceptualized as an Attachment Process. *Journal of personality and social psychology*. 52. 511-24. 10.1037//0022-3514.52.3.511.
19. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
20. CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0054-3.
21. JANKOVSKÝ, J. 2003. *Etika pro pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Triton, 223 s. ISBN 80-7254-329-6.
22. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
23. JŮVA, Vladimír. *Úvod do pedagogiky*. 4. dopl. vyd. Brno: Paido, 1999. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-78-8.
24. KÁBELE, František. *Somatopedie: Učeb. spec. pedagogiky tělesně a zdravotně postižené mládeže*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1993. 242 s. ISBN 80-7066-533-5.
25. KLAUS, M. H., KENNEL, J. H., KLAUS, P. H. 1995. *Bonding: Building the Foundations of Secure Attachment and Independence*. USA: Addison-Wesley Publishing Company
26. KOCH, Jaroslav a Zdeněk MATĚJČEK. *Psychológia a pedagogika dieťaťa*. Bratislava, 1963.

27. KRAUS, Blahoslav a Věra POLÁČKOVÁ. *Člověk - prostředí - výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido, 2001. ISBN 80-7315-004-2.
28. KRAUS, Jaroslav a Oldřich ŠANDERA. *Tělesně postižené dítě: Psychologie, léčba a výchova*. 2., přeprac. vyd. Praha: SPN, 1975. 206, [1] s. Knižnice speciální pedagogiky.
29. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-551-2.
30. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Sestra a stres: příručka pro duševní pohodu*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3149-0.
31. KULÍSEK, P. (2000). *Problémy teorie raného citového přilnutí*. *Československá psychologie*, 44 (5), 405-423.
32. KUNHARTOVÁ, Monika, Miloň POTMĚŠIL a Petra POTMĚŠILOVÁ. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.
33. LUDÍKOVÁ, Libuše. *Kombinované vady*. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1154-7.
34. MATĚJČEK, Zdeněk a Josef LANGMEIER. *Počátky našeho duševního života*. Praha: Panorama, 1986. Pyramida
35. MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRYCH. *Děti, rodina a stres: vybrané kapitoly z prevence psychické zátěže u dětí*. Praha: Galén, 1994. ISBN -80-85824-06-x.
36. MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRYCH. *Nevlastní rodiče a nevlastní děti*. Praha: Grada, 1999. ISBN 80-7169-897-0.
37. MATĚJČEK, Zdeněk. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Vyd. 5. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0202-8.
38. MATĚJČEK, Zdeněk. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál, 1994. Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-85282-83-6.
39. MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3., přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
40. MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny v kontextu plánování péče*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-739-8.
41. MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1993. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-901424-7-8.

42. MIKULINCER, M., & SHAVER, P. (2007). *Attachment in adulthood: Structure, dynamics, and change*. Guilford Press.
43. MOONEY, C. G. 2010. *Theories of Attachment: an Introduction to Bowlby, Ainsworth, Gerber, Brazelton, Kennel and Klaus*. USA: Redleaf Press
44. MROWETZ, M. 2009. Děti chtějí být připoutány k matkám. *Zdravotnické noviny*. roč. 58, č. 3, s. 22. ISSN 1805-2355.
45. MROWETZ, Michaela, Gauri CHRASTILOVÁ a Ivana ANTALOVÁ. *Bonding - porodní radost: podpora rodiny jako cesta k ozdravení porodnictví a společnosti?*. Praha: DharmaGaia, 2011. Šťastné dítě (DharmaGaia). ISBN 978-80-7436-014-5.
46. OPATŘILOVÁ, Dagmar a Zita NOVÁKOVÁ. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením: Early support and intervention for children with disabilities*. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5880-4.
47. OPATŘILOVÁ, Dagmar, Zita NOVÁKOVÁ a Marie VÍTKOVÁ. *Intervence u dětí se zdravotním postižením v raném věku: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2012. ISBN 978-80-7315-240-6.
48. PEARCE, Colby. *A short introduction to attachment and attachment disorder*. Second edition. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2017. ISBN 978-1-78592-058-5.
49. PHUMA – NGAIYAYE, E. Supporting mothers to bond with their newborn babies: Strategies used in a neonatal intensive care unit at a tertiary hospital in Malawi. *International Journal of Nursing Sciences* [online]. Chinese Nursing Association. Production and hosting by Elsevier B.V., 2016, (3), 362-366 [cit. 2019-04-16]. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2352013216301399?>
50. PIPEKOVÁ, Jarmila, ed. *Kapitoly ze speciální pedagogiky. 2., rozš. a přeprac. vyd.* Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.
51. PIPEKOVÁ, Jarmila, ed. *Kapitoly ze speciální pedagogiky. 2., rozš. a přeprac. vyd.* Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.
52. PLEVOVÁ, M. 2007. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. Vyd. 1. Brno: Masarykova univerzita, 108 s. ISBN 978-80-210-4372-5.
53. PRŮCHA, J. *Pedagogická encyklopedie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-807367-546-2

54. RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. *Speciální pedagogika*. 2. vyd., dopl. a aktualiz. Olomouc: Univerzita Palackého, 2004. ISBN 80-244-0873-2.
55. RENOTIÉROVÁ, Marie. *Somatopedické minimum*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2002. ISBN 80-244-0532-6.
56. RŮŽIČKA, M. a kol. *Krizová intervence pro speciální pedagogy*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3305-9.
57. SEARS, William a Martha SEARS. *Kontaktní rodičovství: rozumná cesta k pochopení a výchově dětí*. Praha: Argo, 2012. ISBN 978-80-257-0597-1.
58. SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.
59. SMUTKOVÁ, L. 2007. *Sociální práce s rodinou*. Vyd. 1. Hradec Králové: Gaudeamus, 107 s. ISBN 978-80-7041-069-1.
60. SOBOTKOVÁ, I. *Rodinná resilience*. Československá psychologie, Praha: Academia, 2004, roč. 48, č. 3, s. 233-246. ISSN 0009-062X
61. SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.
62. ŠULOVÁ, Lenka a kol. *Předškolní dítě a jeho svět = L'enfant d'âge préscolaire et son monde*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2003. 471 s. ISBN 80-246-0752-2.
63. ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
64. VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
65. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2002. 444 s. ISBN 80-7178-678-0.
66. VALENTA, Milan. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.
67. VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.
68. VRTBOVSKÁ, P. (2010). *O ztraceném dítěti a cestě do bezpečí: attachment, poruchy attachmentu a léčení*. Tišnov: Scan
69. WILLERTON, Julia. *Psychologie mezilidských vztahů*. Praha: Grada, 2012. Z pohledu psychologie. ISBN 978-80-247-3924-3.

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1: Přehled vzorců chování podmíněných citovým poutem.....str. 31

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1.: Otázky ke strukturovanému rozhovoru

Příloha č. 2.: Rozhovor s matkou M.

Příloha č. 3.: Rozhovor s matkou S.

Příloha č. 4.: Rozhovor s matkou B.

Příloha č. 5.: Rozhovor s matkou P.

Příloha č. 6.: Rozhovor s matkou K.

PŘÍLOHA č. 1

1. Obecné informace o rodině?
2. Jaké bylo Vaše těhotenství? Jak jste se cítila?
3. Věděla jste, že se Vám narodí dítě s postižením?
4. Jaká byla reakce rodiny na budoucí příchod miminka?
5. Jaký probíhal Váš porod?
6. Byl u porodu někdo s Vámi?
7. Po porodu jste měla dítě u sebe nebo Vám jej odnesli? Byl Vám umožněn Bonding?
8. Bylo dítě po porodu v pořádku? Pokud ano, kdy jste poprvé poznala, že něco není v pořádku?
9. Vaše první reakce a pocity z miminka?
10. Kojila jste? Pokud ano, jaké jste u toho měla pocity?
11. Jaké byly reakce a pocity rodiny na narození Vašeho dítěte?
12. Jaké to bylo, když jste si miminko přivezli domů? Vaše pocity, pomáhal Vám někdo z rodiny?
13. Jaký byl první rok života s Vaším dítětem?
14. Co pro Vás bylo a je nejtěžší v péči o Vaše dítě?
15. Pomáhal Vám Váš partner?
16. Jak se Váš partner choval k dítěti?
17. Zapojoval se do výchovy a péče o dítě i někdo jiný z rodiny?
18. Jaký to pro vás mělo význam, když se do výchovy a péče o dítě zapojoval i někdo jiný z rodiny?
19. Jak se chovali ostatní členové rodiny k dítěti?
20. Jak probíhalo odloučení od dítěte? Kdo se o dítě staral? Jak reagovalo Vaše dítě?
21. Nechávala jste dítě samotné s jiným členem rodiny? Jaké jste měla pocity, když dítě hlídal někdo jiný? Věříte jim?
22. Měli ostatní členové rodiny zájem o zapojení se do výchovy a péče o dítě?
23. Jaký vztah máte vy osobně k členům vaší rodiny?
24. Je někdo v rodině, komu byste dítě nikdy nesvěřila?
25. Jak byste vy osobně popsala vztah dítěte k členům rodiny a naopak, jaký mají vztah členové rodiny k dítěti?

26. Jak se změnil vztah k vašemu dítěti? Od narození po současnost?
27. Jak se změnil vztah k vašemu dítěti ostatním členům rodiny?
28. Máte oporu ve svém partnerovi, nebo v jiných členech rodiny?
29. Můžete se s čímkoliv svěřit vašemu partnerovi? Nebo někomu jinému z vaší rodiny?
30. Je něco o čem nemůžete se svojí rodinou mluvit?
31. Změnili se vztahy ve Vaší rodině po narození Vašeho dítěte?
32. Jakou zkušenost to Vám a vaší rodině přineslo?

PŘÍLOHA č. 2

Matka M.

1. Obecné informace o rodině?

Jsme tříčlenná rodina. Je mi 32 let, momentálně jsem na mateřské dovolené. Manžel má 35 let a je podnikatel. Máme jedno dítě, dceru, které jsou dva roky. Má dětskou mozkovou obrnu, epilepsii a mikrocefalii.

2. Jaké bylo Vaše těhotenství? Jak jste se cítila?

Těhotenství bylo naprosto bezproblémové, až na občasné nevolnosti jsem se cítila skvěle.

3. Věděla jste, že se Vám narodí dítě s postižením?

Vůbec mne to ani nenapadlo, všechna vyšetření a screeniny byly v pořádku.

4. Jaká byla reakce rodiny na budoucí příchod miminka?

Všichni byli z mého těhotenství nadšení, s manželem jsme si miminko plánovali a konečně to přišlo.

5. Jaký probíhal Váš porod?

Přesně v den termínu, mi bylo hodně nevolno, měla jsem strašné závratě. To byl první okamžik, kdy mne napadlo, že je něco v nepořádku. Odjela jsem tedy do nemocnice, tam mne napojili na monitor a sdělili mi, že je vše tak jak má být. Porod moc dlouho dobu nepostupoval, tak mne lékaři praskli plodovou vodu. Od té doby, byla dcerka za hodinu na světě. Rodila jsem přirozenou cestou.

6. Byl u porodu někdo s Vámi?

Ano, můj manžel, byl celou tu dobu semnou.

7. Po porodu jste měla dítě u sebe nebo Vám jej odnesli? Byl Vám umožněn Bonding?

Dcerku mi hned odnesli vůbec jsem nevěděla, co se děje.

8. Bylo dítě po porodu v pořádku? Pokud ano, kdy jste poprvé poznala, že něco není v pořádku?

Když se dcerka narodila měla obtočenou pupečnickovou šňůru kolem krku a nedýchala, museli ji resuscitovat. Poté ji hned odvezli do inkubátoru.

9. Vaše první reakce a pocity z miminka?

Byla jsem strašně vyděšená, vůbec jsme s manželem nevěděli, co se děje, nikdo nám nic nechtěl říct, chtěla jsem mít malou u sebe, ale bohužel to nešlo. Manžela jsem několikrát posílala, aby šel zjistit co se děje.

10. Kojila jste? Pokud ano, jaké jste u toho měla pocity?

Kojit jsem bohužel nemohla, jelikož malinká měla a má špatný polykací reflex, takže dostávala umělé mléko hadičkou do nosu, já jsem bohužel své mléko ztratila.

11. Jaké byly reakce a pocity rodiny na narození Vašeho dítěte?

Reakce a pocity byly velmi smíšené, dlouhou dobu jsme nevěděli, co dceři vlastně je. Až asi po týdnů jsme se dozvěděli konečnou diagnózu. Ani já ani manžel, jsme tomu nechtěli věřit, moji rodiče mě stále utěšovali, že bude v pořádku. Manželovi rodiče byli trochu skeptičtější.

12. Jaké to bylo, když jste si miminko přivezli domů? Vaše pocity, pomáhal Vám někdo z rodiny?

Dcerku jsme si mohli odvést domů přesně 2 měsíce od porodu. Naše pocity byly takové nejisté, když jsme si s manželem tuhle chvilku představovali před porodem, bylo to přinést si zdravé miminko po maximálně týdnů z nemocnice domů, najednou to bylo vše úplně jinak. Viděla jsem všechny ty nachystané věci a rozplakala jsem se, manžel mne utěšoval, že to spolu zvládneme.

13. Jaký byl první rok života s Vaším dítětem?

Nebylo to lehké, ale už jsme krásně sehaní. Snažíme se smířit s tím, že naše dítě je jiné a nikdy nebude dělat to, co ostatní děti. Snažíme se na ni nemít zbytečně vysoké nároky.

14. Co pro Vás bylo a je nejtěžší v péči o Vaše dítě?

Za poslední dva roky v péči o dcerku bylo pro mne nejtěžší, když jsme se dozvěděli, že nikdy nebude moci polykat tuhou stravu, kvůli špatnému polykacímu reflexu, momentálně má dcerka hadičku do břicha (PEG) a když jsme si s manželem uvědomili, že celý život ji takhle budeme muset krmit, zhroutila jsem se. Pomohli mi až antidepressiva a smíření se situací. Jinak je pro nás péče o dcerku radost, samozřejmě i starost, ale to je s každým dítětem. Snažíme se to brát takové jaké je.

15. Pomáhal Vám Váš partner?

Ano, manžel pomáhá velmi, se vším.

16. Jak se Váš partner choval k dítěti?

Dcerku miluje ze všeho nejvíc na světě. Chová se k ní s láskou a respektem. Samozřejmě jako každý tatínek, je tu na hlouposti on. On ji umí nejvíce rozesmát.

17. Zapojoval se do výchovy a péče o dítě i někdo jiný z rodiny?

Na začátku nám hodně pomáhala moje maminka. Byla tu vždy, když jsem něco potřebovala a manžel zrovna nemohl.

18. Jaký to pro vás mělo význam, když se do výchovy a péče o dítě zapojoval i někdo jiný z rodiny?

Význam to pro mne mělo velký, cítila jsem podporu a pochopení. Byla jsem ráda, že na všechno nejsem sama. Jsem jim za to vděčná.

19. Jak se chovali ostatní členové rodiny k dítěti?

Ze začátku byli hodně nejistí, nevěděli, jak si ji pochovat, jak ji nakrmit, jak si s ní hrát, teď postupem času je to mnohem lepší. Můžu říct, že máme to štěstí a máme úžasnou rodinu.

20. Jak probíhalo odloučení od dítěte? Kdo se o dítě staral? Jak reagovalo Vaše dítě?

První odloučení proběhlo již vlastně po porodu, jelikož hned druhý den, odvezli dcerku do jiné nemocnice, kde bude mít lepší neonatologickou péči. Bylo to hrozné, celou noc jsem probrečela a po dohodě s manželem, jsem druhý den ráno podepsala reverz a jeli jsme za dcerkou. Jinak momentálně dcerku hlídá nejčastěji manžel a prarodiče. Manželovi rodiče si netroufnou hlídat déle jak půl dne, jsou to už starší lidé a kvůli dcerčině epilepsii se bojí. Moji rodiče už i hlídali 2x přes noc. A já jsem skoro nespala, naštěstí se nic nestalo a zvládli to skvěle. Dcerka reaguje na můj odchod velmi dobře, někdy si chvilku po pláče, ale na manžela a moje rodiče je zvyklá, s nimi je v klidu.

21. Nechávala jste dítě samotné s jiným členem rodiny? Jaké jste měla pocity, když dítě hlídal někdo jiný? Věříte jim?

Na tuto otázku jsem již vlastně odpověděla v té předešlé. Ano dcerku nechávám samotné s těmi nejbližšími členy rodiny, což je můj manžel, moji a manželovi rodiče. Ze začátku jsem měla strach, byla jsem nejistá, teď je to už lepší, ale pořád tam trochu strach je. Občas se načapu, jak jim chci během hodiny dvakrát volat. A ano věřím, nikdy bych nepsvěřila dítě někomu, komu bych nevěřila, i kdyby byla zdravá, ale víte, jak to je, nikdy nevíte, co se může stát.

22. Měli ostatní členové rodiny zájem o zapojení se do výchovy a péče o dítě?

Ano měli. Dcerku všichni milují, a i když je to s ní těžší, všichni se snaží. Naučili jsme si říkat, že tohle dělat nechtějí, tohle nezvládnou, ale snaží se. Jak již bylo zmíněno, moji a manželovi rodiče se snaží, i když vím, že i pro ně je to velmi těžké.

23. Jaký vztah máte vy osobně k členům vaší rodiny?

Musím říct, že máme to štěstí a všichni spolu skvěle vycházíme.

24. Je někdo v rodině, komu byste dítě nikdy nepsvěřila?

Když se tak zamyslím, tak moji nejbližší dcerku dobře znají a já znám dobře je, takže asi bych ji svěřila všem mým blízkým, ale samozřejmě bych byla hodně opatrná.

25. Jak byste vy osobně popsala vztah dítěte k členům rodiny a naopak, jaký mají vztah členové rodiny k dítěti?

I přesto všechno je dcerka usměvavá holčička a hned si jí všichni oblíbí. Dcerka je šťastná, když je mezi lidmi a je kolem ní pořádný ruch, miluje návštěvy a když máme nějakou rodinnou sešlost celý den se jen směje. Takže určitě k sobě mají všichni kladný vztah.

26. Jak se změnil vztah k vašemu dítěti? Od narození po současnost.

Když se narodila mé pocity byly spíše strach a nevědomost co bude dál. Máme toho mnoho za sebou, ale dcerku miluji od prvního okamžiku a nikdy tomu nebude jinak, i když je to těžké.

27. Jak se změnil vztah k vašemu dítěti ostatním členům rodiny?

Manžel byl na tom zpočátku stejně jako já, strach, úzkost, obavy. Momentálně je to hrdý tatínek postižené dcerky. Smířil se s tím, a já jsem o něm nepochybovala, je to silný muž. Ostatní členové rodiny měly nejprve obavy o nás, jestli to psychicky i fyzicky zvládneme. Ale myslím si, že jim také přirostla k srdci od prvního okamžiku.

28. Máte oporu ve svém partnerovi, nebo v jiných členech rodiny?

Ano ve svém manželovi mám velkou oporu, pak ve své mamince. Samozřejmě se nám snaží pomáhat všichni nejbližší.

29. Můžete se s čímkoliv svěřit vašemu partnerovi? Nebo někomu jinému z vaší rodiny?

Ano, hned od začátku, když jsme zjistili, že dcerka není v pořádku, jsme spolu mluvili o všem. Zvažovali jsme i takové otázky, jestli se rozvedeme, jestli to oba ustojíme, jestli nedát dcerku do ústavu. Myslím si, že právě proto to všechno zvládáme, protože spolu umíme komunikovat a jsme k sobě otevření. Komu se dále svěřuji je moje a manželova maminka, ale samozřejmě neříkám jim všechno. Vše ví, jen můj manžel.

30. Je něco o čem nemůžete se svojí rodinou mluvit?

Myslím si, že ne. Ze začátku jsem měla strach a obavy o to, jaké budou jejich reakce, nebo jsem měla pocit, že jejich názory vlastně ani nepotřebuji slyšet. Když se na to podívám

zpětně, bála jsem se spíš sama sebe než toho, co mi oni řeknou. Takže si myslím, že s nimi můžu mluvit o všem, ale většinou se svěřuji hlavně svému manželovi.

31. Změnili se vztahy ve Vaší rodině po narození Vašeho dítěte?

Ano změnilo, ale k lepšímu. Držíme při sobě, i když to není občas lehké.

32. Jakou zkušenost to Vám a vaší rodině přineslo?

Nikdy nic není tak, jak si naplánujeme. Nikdy by mne nenapadlo, že nám se může narodit dcera s postižením. Vyhýbala jsem se tomu. Nikdo z nás nevěděl, jaké to je starat se o dítě s postižením. Posílilo nás to. Seznámila jsem se s dalšími matkami, které mají dítě s nějakým postižením a uvědomila jsem si, že nejsem na světě jediná, kdo má nějaký takový problém, i když jsem si tak na začátku připadala. Dcerku všichni milují takovou, jaká je. Přineslo nám to světlo do života, nám všem, i když je to těžké a musíme přemýšlet hodně do budoucna. Nakonec jsem ráda, že je dcera taková, jaká je.

PŘÍLOHA č. 3

Matka S.

1. Obecné informace o rodině?

Jsme čtyř členná rodina a bydlíme v bytě. Je mi 30 let a momentálně jsem na mateřské dovolené. Mému manželovi je 32 let a pracuje jako stavař. Máme dvě děti. První syn 5 let s diagnózou svalová dystrofie a druhý syn 4 měsíce zdrav.

2. Jaké bylo Vaše těhotenství? Jak jste se cítila?

Celé těhotenství bylo naprosto v pořádku. Cítila jsem se dobře.

3. Věděla jste, že se Vám narodí dítě s postižením?

Ne.

4. Jaká byla reakce rodiny na budoucí příchod miminka?

Miminko jsme si všichni moc přáli.

5. Jaký probíhal Váš porod?

Porod proběhl v termínu přirozenou cestou. Při něm i po něm nebyly vůbec žádné problémy.

6. Byl u porodu někdo s Vámi?

Nejprve ne, pak na poslední chvíli přiběhl můj manžel.

7. Po porodu jste měla dítě u sebe nebo Vám jej odnesli? Byl Vám umožněn Bonding?

Ano měla jsem syna u sebe, bonding nám byl umožněn. Mohli jsme být asi 2 hodiny samy sním na porodním pokoji.

8. Bylo dítě po porodu v pořádku? Pokud ano, kdy jste poprvé poznala, že něco není v pořádku?

Ano, po porodu v pořádku byl. Že se něco děje jsme poprvé zaznamenali 4 dny po porodu, kdy byl syn malátný, unavený a neplakal. Nakonec ležel 4 dny na JIP, kdy zjistili, že nedostával dostatečné množství mléka a byl dehydratovaný. Sestry na oddělení šestinedělí jaksí zapomněli mého syna každý den vážit, což se normálně děje, bohužel já jako prvorodička jsem o tomto neměla ani tušení. Syn si poležel 4 dny na JIP, ale domů jsme stále nemohli být propuštěny kvůli zvýšeným jaterním testům, ale kromě toho se nic nedělo. Po dvou týdnech, co jsme se vrátili z nemocnice, nás navštívil doma dětský lékař a řekl, že je to krásný a zdravý kluk. Kolem 2.-3. Měsíce jsme si pak začali všimnout maličkostí, jako to, že nekope nohama, nesáhá po hračkách, nerozhazuje ručičky, jen ležel a byl klidný. Kolem 5. Měsíce jsme začali cvičit Vojtovu metodu, protože stále jeho ruce a nohy byly líné a nepásl koníčky. Fyzioterapeutka nám také poradila vyšetření na neurologii, tam jsme tedy šli, vzali mu krev a moč a provedli základní neurologické vyšetření a bylo nám řečeno, že má lehkou svalovou hypotonii a že na výsledky si musíme počkat. 9 měsíců od návštěvy neurologie jsme se pak dozvěděli synovu diagnózu progresivní svalovou dystrofií.

9. Vaše první reakce a pocity z miminka?

Byla to láska na první pohled. Všichni jsme z něho byli nadšení. Bohužel nadšení pak vyměnil pocit strachu, bezmoci a méněcennosti, že jsem jako matka zklamala, matka, která ani neumí nakrmit své dítě, i když vím, že to nebyl moje chyba, ale pochybil personál na oddělení šestinedělí.

10. Kojila jste? Pokud ano, jaké jste u toho měla pocity?

Ano kojila jsem hned od začátku, ale jak jsem již řekla, měla jsem málo mléka. Potom mi trvalo dlouho dobu se opět pořádně rozkojit, byla jsem z toho nešťastná. Takže jsme potom do jeho půl roku museli přikrmovat umělým mlékem. Měla jsem pocit, že jsem jako matka zklamala.

11. Jaké byly reakce a pocity rodiny na narození Vašeho dítěte?

Všichni byli šťastní, hned druhý den po porodu se obě babičky přijely podívat na svého vnoučka.

12. Jaké to bylo, když jste si miminko přivezli domů? Vaše pocity, pomáhal Vám někdo z rodiny?

Syna jsme si přivezli domů 14 dni po porodu. Byla jsem šťastná, že jsem doma, ale najednou jsem na dítě byla sama, manžel musel do práce. Babičky k nám jezdily tak dvakrát do týdne. Najednou to na mě všechno padlo, péče o dítě, domácnost.

13. Jaký byl první rok života s Vaším dítětem?

Bylo to těžké. První jsme se se synem museli naučit zžít. Hodně mi pomohlo, když jsem si rozvrhla a naplánovala den, měli jsme se synem denní harmonogram, dopoledne procházka, oběd, po obědě šel syn spát, já jsem většinou uklízela, odpoledne zase procházka, poté už přišel manžel z práce, tak si jej na chvíli vzal, já jsem mohla uvařit večeři, pak jsme malého okoupali a šli spát a další den zase stejně. Necítila jsem se zrovna nejlíp, každý den to samé. A pak nás po jeho prvním roce života zasáhla ta jeho diagnóza. Bylo to pro nás hodně těžké.

14. Co pro Vás bylo a je nejtěžší v péči o Vaše dítě?

Nejtěžší pro nás je to, že syn nechodí a nikdo chodit nebude, ruce má velmi slabé, takže musí mít neustálou péči. Je stále na plenkách, takže každý den několikrát přebalujeme. Stále se o něj někdo musí starat.

15. Pomáhal Vám Váš partner?

Jak se to vezme, když je doma pomáhá, ale jelikož je stále v práci, tak bych řekla spíše ne.

16. Jak se Váš partner choval k dítěti?

Manžel se k synovi chová hezky, miluje ho, ale vidím na něm, že pořád tak nějak doufá, že to je jen zlý sen.

17. Zapojoval se do výchovy a péče o dítě i někdo jiný z rodiny?

Občas mi pomáhá moje maminka a manželova maminka, ale spíše jsem na to sama.

18. Jaký to pro vás mělo význam, když se do výchovy a péče o dítě zapojoval i někdo jiný z rodiny?

Byla jsem vděčná za každou pomoc, i když jsem na to byla většinou sama. Bylo a je mi to do teď vzácné. Byl to pro mě takový aspoň chvilkový pocit pochopení a pomoci.

19. Jak se chovali ostatní členové rodiny k dítěti?

Hezky, tím, že jsme první rok diagnózu nevěděli, tak všichni jen říkali on to všechno dožene. I když i teď, když víme, čím syn trpí, se k němu všichni chovají, jako kdyby byl zdravý.

20. Jak probíhalo odloučení od dítěte? Kdo se o dítě staral? Jak reagovalo Vaše dítě?

Na úplně první odloučení si asi nevzpomínám, ale pamatuji si, když malému byl asi rok a půl, tak šel poprvé na noc k mojí mamce. Malý celou noc proplakal, mamka mi to přiznala až asi za týden. Měla jsem z toho špatný pocit.

21. Nechávala jste dítě samotné s jiným členem rodiny? Jaké jste měla pocity, když dítě hlídal někdo jiný? Věříte jim?

Ano. Občas hlídá můj manžel a maminka, když si potřebuji třeba něco zařídit. Mé pocity byly asi normální, občas jsem se trochu bála, ale věřím jim.

22. Měli ostatní členové rodiny zájem o zapojení se do výchovy a péče o dítě?

Předtím než jsme se dozvěděli synovu diagnózu, tak ano. Teď mi přijde, že zájem trochu poklesl.

23. Jaký vztah máte vy osobně k členům vaší rodiny?

Asi celkem dobrý. V rámci možností spolu dobře vycházíme.

24. Je někdo v rodině komu byste dítě nikdy nesvěřila?

Ano je hodně lidí, komu bych dítě nesvěřila, ale nechci je jmenovat.

25. Jak byste vy osobně popsala vztah dítěte k členům rodiny a naopak, jaký mají vztah členové rodiny k dítěti?

Myslím si, že syna mají rádi, ale trochu se to po diagnóze změnilo. Všichni jsou teď k němu takový opatrní a litují ho. Syn má rád všechny, je takový hodně přátelský.

26. Jak se změnil vztah k vašemu dítěti? Od narození po současnost?

Je to moje dítě a mám ho ráda stále stejně. Možná jsem k němu trochu víc přilnula.

27. Jak se změnil vztah k vašemu dítěti ostatním členům rodiny?

Co já jsem vyzorovala, tak v tom, že jsou teď na něj všichni takový opatrnější,

28. Máte oporu ve svém partnerovi, nebo v jiných členech rodiny?

Ano, myslím, že v nich nějakou oporu mám.

29. Můžete se s čímkoliv svěřit vašemu partnerovi? Nebo někomu jinému z vaší rodiny?

Můj manžel ví všechno, takže ano.

30. Je něco o čem nemůžete se svojí rodinou mluvit?

Momentálně mě nic nenapadá. Ovšem, když jsme se dozvěděli synovu diagnózu, bylo pro mne těžké o tom mluvit s kýmkoliv.

31. Změnili se vztahy ve Vaší rodině po narození Vašeho dítěte?

Já vlastně ani nevím. Snažím se celou moji energii a pozornost věnovat synovi.

32. Jakou zkušenost to Vám a vaší rodině přineslo?

Přineslo nám to obrovskou zkušenost. Byli jsme nadšeni, že se nám narodil zdravý syn. Během dalších měsíců, se nám život obrátil vzhůru nohama. Snažíme se to zvládat a neztrácet naději. Doktoři nám řekli, že syn nikdy nebude chodit, ale já věřím v to, že nám

rehabilitace a cvičení pomůže a syn nebude muset strávit celý život na vozíku. Takže zkušeností nám to dalo mnoho.

PŘÍLOHA č. 4

Matka B.

1. Obecné informace o rodině (věk matky a otce, rodinný stav, zaměstnání, počet dětí, věk a postižení dítěte)?

Jsme čtyřčlenná rodina. Je mi 29 let, jsem na mateřské dovolené. Jinak pracuji jako laborantka v nemocnici. Manželovi je 32 let a pracuje jako obchodní zástupce. Máme dvě děti. Dceři jsou 4 roky a chodí do školy. Synovi dva roky a má diagnózu dětská mozková obrna.

2. Jaké bylo Vaše těhotenství? Jak jste se cítila?

Těhotenství bylo naprosto v pořádku. Až teda na to, že jsem porodila o 19 týdnů dříve.

3. Věděla jste, že se Vám narodí dítě s postižením?

Ne.

4. Jaká byla reakce rodiny na budoucí příchod miminka?

Úžasná, všichni jsme moc chtěli dalšího člena rodiny.

5. Jaký probíhal Váš porod?

Porod byl strašlivý, začala jsem rodit o 19 týdnů dříve. Měla jsem strašný strach.

6. Byl u porodu někdo s Vámi?

Můj manžel a moje maminka, která mě dovezla do porodnice.

7. Po porodu jste měla dítě u sebe nebo Vám jej odnesli? Byl Vám umožněn Bonding?

Bohužel, malého mi hned museli odnést do inkubátoru. Museli ho oživovat bylo to strašné.

8. Bylo dítě po porodu v pořádku? Pokud ano, kdy jste poprvé poznala, že něco není v pořádku?

Syn měl po narození zástavu, nedýchal. Takže ho museli hned resuscitovat a napojit na přístroje. Neměl dovyvinutá plíce, takže neuměl sám dýchat. Hned po prvním ultrazvuku hlavičky se prokázalo poškození mozku, syn má dětskou mozkovou obrnu.

9. Vaše první reakce a pocity z miminka?

Strach. Hrozně jsem se bála. Jediný, na co jsem myslela bylo jen ať to přežije.

10. Kojila jste? Pokud ano, jaké jste u toho měla pocity?

Bohužel. Neuměl polykat mlíčko, takže byl krmen sondičkou.

11. Jaké byly reakce a pocity rodiny na narození Vašeho dítěte?

Všichni se o něj strašně báli.

12. Jaké to bylo, když jste si miminko přivezli domů? Vaše pocity, pomáhal Vám někdo z rodiny?

Syna jsme si přivezli po 2 měsících. Pocity byly krásné, že to syn přežil a konečně můžeme být doma. Ano pomáhal mi velmi můj manžel, obě babičky i dědečkové a moje sestra.

13. Jaký byl první rok života s Vaším dítětem?

Byla to těžké, smířit se s tím, že máme doma jiné dítě. Ale syn je úžasný malý smíšek a musím říct, že je velmi šikovný. Takže první rok byl hodně těžký, ale taky nám všem dává plno lásky a radosti.

14. Co pro Vás bylo a je nejtěžší v péči o Vaše dítě?

Nejtěžší bylo naučit se s tím žít. Smířit se s tím, že to nebude jako z jeho zdravou sestřičkou. Od narození cvičíme Vojtovu metodu, což je pro něj velmi nepohodlné, brečí u toho, a i já to těžce snáším. Ale jinak si péči o něj velmi užíváme.

15. Pomáhal Vám Váš partner?

Ano velmi mi pomáhá neustále.

16. Jak se Váš partner choval k dítěti?

Partner se k synovi chová moc hezky, miluje ho.

17. Zapojoval se do výchovy a péče o dítě i někdo jiný z rodiny?

Ano celá naše rodina je úžasná a snaží se nám pomáhat jen jak to jde. Konkrétně nejvíce moje sestra a babičky a dědečkové.

18. Jaký to pro vás mělo význam, když se do výchovy a péče o dítě zapojoval i někdo jiný z rodiny?

Já jsem moc ráda, že má syn kolem sebe tak úžasné lidi. Jsem jim všem velmi vděčná za to, že mi pomáhají, i když někdy jen s maličkostmi. Takže pro mne to má význam obrovský.

19. Jak se chovali ostatní členové rodiny k dítěti?

Všichni se k synovi chovají krásně. Nevidím žádný rozdíl, že by se k němu chovali jinak než k naší dceři.

20. Jak probíhalo odloučení od dítěte? Kdo se o dítě staral? Jak reagovalo Vaše dítě?

První odloučení proběhlo vlastně hned po porodu. Byl dva měsíce na novorozenecké JIP. Byly to pro nás dva nejhorší měsíce, nevěděli jsme, co s ním bude. Při každém telefonátu jsem měla strach, že to bude ta nejhorší zpráva. Naštěstí díky sestřičkám a lékařům dopadlo všechno skvěle.

21. Nechávala jste dítě samotné s jiným členem rodiny? Jaké jste měla pocity, když dítě hlídal někdo jiný? Věříte jim?

Ano. Syn bývá často u mých i manželových rodičů třeba na noc. Ze začátku jsem měla strach, aby to všechno zvládli, ale oni jsou úžasní a věřím jim, takže jsem v pohodě.

22. Měli ostatní členové rodiny zájem o zapojení se do výchovy a péče o dítě?

Ano. Opravdu mohu říct, že máme úžasnou rodinu. Babičky přijedou a vezmou si obě děti třeba na celý den ven.

23. Jaký vztah máte vy osobně k členům vaší rodiny?

Úžasný. Opravdu. Mám milující rodinu a jsem za ni vděčná.

24. Je někdo, komu byste dítě nikdy nesvěřila?

Tak určitě někomu cizímu, určitě ne. Ale u nejbližších nemám problém.

25. Jak byste vy osobně popsala vztah dítěte k členům rodiny a naopak, jaký mají vztah členové rodiny k dítěti?

Jak jsem již říkala, rodina syna miluje. U nás snad není nikdo, kdo by ho nemiloval, je to šikovný chlapec, a hlavně velký smíšek. A můj syn, ten miluje úplně všechny, ovšem asi nejvíce babičky, protože ty ho rozmazlují.

26. Jak se změnil vztah k vašemu dítěti? Od narození po současnost?

Můj vztah se nezměnil, řekla bych, že se spíše posunul. Svoje děti miluju ještě víc, protože jsem si uvědomila mnoho věcí. Bylo pro mne nemyslitelné, že by mě někdy pomohlo potkat to, že budu mít postižené dítě. Jsem synovi vděčná, za to, že mi ukázal, že se dokáže žít krásný život i s dítětem, které má dětskou mozkovou obrnu.

27. Jak se změnil vztah k vašemu dítěti ostatním členům rodiny?

Myslím si, že nijak. Všichni ho mají rádi pořád stejně.

28. Máte oporu ve svém partnerovi, nebo v jiných členech rodiny?

Ano v manželovi mám velkou oporu. Dále pak v mojí mamince a tatínkovi a v mojí sestře. Myslím, že se mohu spolehnout na kohokoliv v naší rodině.

29. Můžete se s čímkoliv svěřit vašemu partnerovi? Nebo někomu jinému z vaší rodiny?

Ano můžu, mluvíme s celou rodinou o všem.

30. Je něco o čem nemůžete se svojí rodinou mluvit?

Myslím si, že není.

31. Změnili se vztahy ve Vaší rodině po narození Vašeho dítěte?

Ano změnili, ale k lepšímu. Semkli jsme se. Držíme při sobě ještě víc než předtím.

32. Jakou zkušenost to Vám a vaší rodině přineslo?

Dalo nám to zkušenost takovou, že nikdy není tak, jak si naplánujeme. Více si vážíme zdravý a rodiny a jsme šťastní, že tu s námi syn je.

PŘÍLOHA č. 5

Matka P.

1. Obecné informace o rodině?

Jsme čtyřčlenná rodina. Je mi 36 let a jsem nezaměstnaná. Manželovi je 39 let a pracuje ve firmě jako technik. Máme dvě děti. Dceři je 8 let a chodí do základní školy. Syn má 5 let a má dětskou mozkovou obrnu.

2. Jaké bylo Vaše těhotenství? Jak jste se cítila?

Těhotenství bylo naprosto v pořádku. Cítila jsem se tak, jak se má těhotná nastávající maminka cítit.

3. Věděla jste, že se Vám narodí dítě s postižením?

Ne.

4. Jaká byla reakce rodiny na budoucí příchod miminka?

Bylo to naše druhé vymodlené dítě.

5. Jaký probíhal Váš porod?

Porod začal o 10 týdnů dříve. Rodila jsem tedy v 30 týdnů těhotenství. Byl mi udělán císařský řez z toho důvodu, že už se v bříšku synovi hodně nedařilo.

6. Byl u porodu někdo s Vámi?

V porodnici byl semnou můj manžel, bohužel skrz veškeré komplikace u porodu být nemohl.

7. Po porodu jste měla dítě u sebe nebo Vám jej odnesli? Byl Vám umožněn Bonding?

Syna jsem mohla vidět, až když jsem se probudila z narkózy. Ovšem v náručí jsem ho měla až pátý den po porodu.

8. Bylo dítě po porodu v pořádku? Pokud ano, kdy jste poprvé poznala, že něco není v pořádku?

Syn měl po porodu velké komplikace – akutní dechová tíseň, krvácení do mozku, zánět v těle. Od začátku jsme věděli, že syn nebude úplně v pořádku.

9. Vaše první reakce a pocity z miminka?

Strach, výčitky, lítost, ale i energie a radost.

10. Kojila jste? Pokud ano, jaké jste u toho měla pocity?

Snažila jsem se odsávat mléčko. Naštěstí nám bylo umožněno krmit malého flaškou. Bylo mi líto, že ho nemohu kojít, ale měla jsem radost, že ho mohu při krmení aspoň držet.

11. Jaké byly reakce a pocity rodiny na narození Vašeho dítěte?

Dcera, starší sestřička syna byla strašně smutná, že nemůže brášku vidět. Nechtěli jsme ji na JIP brát. Moje maminka byla strašně vyděšená a stále říkala, že to určitě nepřežije. Byli všichni hodně vyděšení, nikdo to nečekal.

12. Jaké to bylo, když jste si miminko přivezli domů? Vaše pocity, pomáhal Vám někdo z rodiny?

Syna jsme si přivezli domů po třech měsících. Byli jsme šťastní, že je s námi konečně doma. Ovšem pak nás zarazila ta krutá reality a otázka dokážeme to? S rodiny mi pomáhal můj manžel a jeho mladší sestra. Moje maminka má bohužel také zdravotní komplikace, takže chodila na návštěvy, ale moc mi nepomáhala.

13. Jaký byl první rok života s Vaším dítětem?

Nás první rok byl těžký. Vlastně doposud je to velmi psychicky i fyzicky náročné. Ale snažíme se ze všech sil.

14. Co pro Vás bylo a je nejtěžší v péči o Vaše dítě?

Nejtěžší pro mne bylo nastavit si nějaký režim. Syn má rád, když tak nějak ví co bude. Jinak je plačtivý. Takže než jsem přišla na to, jak to má všechno být, to pro mne bylo asi nejtěžší. Naučit se péči o něj. Učit se různým novým věcem, protože starat o dítě

s mozkovou obrnou jsem se neuměla. Dále pak pro mne bylo nejtěžší přijmout situaci, že se vlastně o něho budu, nebo někdo bude muset starat do konce života.

15. Pomáhal Vám Váš partner?

Ano manžel mi moc pomáhá, i když toho má sám hodně.

16. Jak se Váš partner choval k dítěti?

Manžel je velmi starostlivý otec, je ten tatínek na blbosti, ale i ten co umí říct ne. K dětem se chová s láskou a pokorou.

17. Zapojoval se do výchovy a péče o dítě i někdo jiný z rodiny?

Jen já a můj manžel.

18. Jaký to pro vás mělo význam, když se do výchovy a péče o dítě zapojoval i někdo jiný z rodiny?

Jsem moc ráda za to, že manžel pomůže, pohlídná, nakrmí. Když samozřejmě nemá žádnou práci. Má to pro mne také velký význam v tom, že je se svým synem. Stačí se podívat na syna, jak se rozzáří, když s ním táta tráví čas a jsem šťastná.

19. Jak se chovali ostatní členové rodiny k dítěti?

Přijdou za námi na návštěvu, mě pomohou, ale o syna moc zájem nemají. Myslím si, že se bojí, aby něco neudělali špatně, ale mají ho určitě rádi.

20. Jak probíhalo odloučení od dítěte? Kdo se o dítě staral? Jak reagovalo Vaše dítě?

Já jsem vlastně od syna ještě pořádně nebyla. Když si potřebuji na chvílku odběhnout, stará se o něj manžel, na něj je zvyklý. Nejdelší dobu, kdy jsem od syna byla, bylo asi, když byl v nemocnici, a to jsem měla hrozný strach.

21. Nechávala jste dítě samotné s jiným členem rodiny? Jaké jste měla pocity, když dítě hlídal někdo jiný? Věříte jim?

S manželem. Mu věřím. Víím, že sním je v bezpečí.

22. Měli ostatní členové rodiny zájem o zapojení se do výchovy a péče o dítě?

Ne.

23. Jaký vztah máte vy osobně k členům vaší rodiny?

Já si myslím, že spolu vycházíme celkem dobře.

24. Je někdo, komu byste dítě nikdy nesvěřila?

Omlouvám se, ale na tuhle otázku nechci odpovídat.

25. Jak byste vy osobně popsala vztah dítěte k členům rodiny a naopak, jaký mají vztah členové rodiny k dítěti?

Syn je velký smíšek a pohodář, má rád, když je kolem něj humbuk. Nejraději má, když kolem něj lítá hodně dětí. A jaký mají vztah členové rodiny? Já ani nevím.

26. Jak se změnil vztah k vašemu dítěti? Od narození po současnost?

Mě a mému manželovi se vztah k synovi asi nějak výrazně nezměnil. Máme ho rádi pořád stejně. Jen ty pocity se asi hodně vystřídaly. Nejprve úzkost, strach, beznaděj, teď jsme šťastný, že je živý a je tu s námi.

27. Jak se změnil vztah k vašemu dítěti ostatním členům rodiny?

Nevím.

28. Máte oporu ve svém partnerovi, nebo v jiných členech rodiny?

Ve svém manželovi určitě. Dále nechci komentovat.

29. Můžete se s čímkoliv svěřit vašemu partnerovi? Nebo někomu jinému z vaší rodiny?

Manželovi určitě. Pak mojí mamince, té vím, že mohu říct všechno, ikdyž ne vždy je odpověď taková, jakou chci slyšet.

30. Je něco o čem nemůžete se svojí rodinou mluvit?

Nevím.

31. Změnili se vztahy ve Vaší rodině po narození Vašeho dítěte?

No, myslím si, že ani ne. Naše rodina je velmi malá, mnoho z nás již tu s námi nejsou. Moje rodina je můj manžel moje děti a moje maminka, a tam je to pořád stejné.

32. Jakou zkušenost to Vám a vaší rodině přineslo?

Přineslo nám to mnoho zkušeností a zážitků, které prožívají jen rodiče dětí s postižením. Žijeme, jsme tu a máme to tady moc rádi, a to je pro nás v životě to nejdůležitější.

PŘÍLOHA č. 6

Matka K.

1. Obecné informace o rodině?

Je mi 26 let. Jsem na mateřské dovolené. Bydlím s mojí maminkou. Mám dceru, které budou 2 roky, má vrozenou těžkou mikrocefalii a epilepsii.

2. Jaké bylo Vaše těhotenství? Jak jste se cítila?

V těhotenství jsem se cítila velmi dobře. Bylo bez problémové, všechny testy nám vyšly dobře, až na to, že nám doktoři říkali, že dcerka bude hodně malinká.

3. Věděla jste, že se Vám narodí dítě s postižením?

Ne nevěděla, doktorka mi říkala, že má menší hlavičku, ale že to může být tím, že ji má hluboko v děloze.

4. Jaká byla reakce rodiny na budoucí příchod miminka?

Moc jsme se na miminko všichni těšili.

5. Jaký probíhal Váš porod?

Rodila jsem čtyři dny po termínu porodu. Rodila jsem přirozenou cestou a byl bez komplikací.

6. Byl u porodu někdo s Vámi?

Ano, otec dcery.

7. Po porodu jste měla dítě u sebe nebo Vám jej odnesli? Byl Vám umožněn Bonding?

Po porodu mi byla dcerka ihned odnese se slovy, že má menší hlavičku a musí jí odnést na novorozeneckou JIP. Přišli mi ji ukázat až po hodině a půl. Mohla jsem si ji na chvilku pochovat

8. Bylo dítě po porodu v pořádku? Pokud ano, kdy jste poprvé poznala, že něco není v pořádku?

Když se narodila tak moc plakala, přišlo mi, že kromě menší hlavičky jí nic není. Byla nádherná. Druhý den po porodu přestávala dýchat a dostala křeče, museli ji zaintubovat a odvést do specializovaného zařízení. Byla 14 dní připojena k dýchacímu přístroji.

9. Vaše první reakce a pocity z miminka?

Byla jsem šťastná.

10. Kojila jste? Pokud ano, jaké jste u toho měla pocity?

Odsávala jsem mléko a každý den jí ho nosila. Dostávala ho hadičkou, měla jsem možnost ji i sama krmit, byl to úžasný pocit.

11. Jaké byly reakce a pocity rodiny na narození Vašeho dítěte?

Všichni byli nadšení, že už je malá tady s námi. Bohužel radost pak vystřídal velký strach. Moje maminka to nesla hodně těžce. Otec dcery to nesl velmi špatně, nechtěl si to vůbec připustit.

12. Jaké to bylo, když jste si miminko přivezli domů? Vaše pocity, pomáhal Vám někdo z rodiny?

Malou jsme si přivezli domů po měsíci v nemocnici. Byla jsem ráda, že už jsme konečně v domácím prostředí. Pomáhala mi moje mamka.

13. Jaký byl první rok života s Vaším dítětem?

Bylo to velmi náročné, první rok jsme hodně času trávili v nemocnici, protože dcera musela být několikrát hospitalizována.

14. Co pro Vás bylo a je nejtěžší v péči o Vaše dítě?

Nejtěžší pro mě je asi to, že jsem na dceru stále sama. Moje mamka musí chodit do práce. Nejtěžší také pro mne je cvičení Vojtovy metody, je to psychicky i fyzicky náročné pro nás obě.

15. Pomáhal Vám Váš partner?

Ne, otec dcerky od nás odešel, když malé byly 3 měsíce.

16. Jak se Váš partner choval k dítěti?

Nechci odpovídat.

17. Zapojoval se do výchovy a péče o dítě i někdo jiný z rodiny?

Moje maminka, ta mi s malou hodně pomáhá.

18. Jaký to pro vás mělo význam, když se do výchovy a péče o dítě zapojoval i někdo jiný z rodiny?

Význam to má pro mne asi takový, že mě maminka ujistila v tom, že na to nejsem sama. V tom, že když potřebuji pomoc s malou je tu pro mne ona. Také to má pro mne význam v to, že dcerka svoji babičku miluje a je kouzelné vidět je spolu pohromadě.

19. Jak se chovali ostatní členové rodiny k dítěti?

Moje mladší sestra ji miluje, je to taková její panenka, stará se o ni, pomáhá mi. Chová se k ní opravdu moc hezky. Moje maminka se k dceři chová tak, jako by byla zdravá, bere ji jako svoje další dítě.

20. Jak probíhalo odloučení od dítěte? Kdo se o dítě staral? Jak reagovalo Vaše dítě?

Stará se o ni moje maminka. Takže vím, že je v těch nejlepší rukou. Jelikož bydlíme v jednom bytě je to jednodušší, protože dcerka je stále ve stejném prostředí a tím pádem je klidná.

21. Nechávala jste dítě samotné s jiným členem rodiny? Jaké jste měla pocity, když dítě hlídal někdo jiný? Věříte jim?

S mojí maminkou, a ještě občas hlídá moje teda. Pocity jsem asi měla kladné. Víím, že je v dobrých rukou.

22. Měli ostatní členové rodiny zájem o zapojení se do výchovy a péče o dítě?

Kromě maminky a tety ne.

23. Jaký vztah máte vy osobně k členům vaší rodiny?

Myslím si, že se všemi vycházíme velmi dobře.

24. Je někdo, komu byste dítě nikdy nesvěřila?

Nevím.

25. Jak byste vy osobně popsala vztah dítěte k členům rodiny a naopak, jaký mají vztah členové rodiny k dítěti?

Dcerka miluje společnost, miluje, když je kolem ní hodně lidí. Je to milující bytost, takže ona má určitě vztah ke všem velmi kladný. Moje maminka a moje sestra jí moc milují a každý den jí to dokazují objímáním.

26. Jak se změnil vztah k vašemu dítěti? Od narození po současnost?

Můj vztah k dceři se asi nijak nezměnil. Miluju ji stále stejně takovou, jaká je.

27. Jak se změnil vztah k vašemu dítěti ostatním členům rodiny?

Myslím si, že si ji všichni oblibují čím dál tím víc, protože je to naše malé sluníčko.

28. Máte oporu ve svém partnerovi, nebo v jiných členech rodiny?

V bývalém partnerovi určitě oporu nemám. Jinak velkou oporu mám v mé mamince.

29. Můžete se s čímkoliv svěřit vašemu partnerovi? Nebo někomu jinému z vaší rodiny?

Bývalému partnerovi ne, nejsme spolu skoro v žádné kontaktu. Svěřuji se mojí mamince.

30. Je něco o čem nemůžete se svojí rodinou mluvit?

Nevím.

31. Změnili se vztahy ve Vaší rodině po narození Vašeho dítěte?

Ano, otec dcery od nás odešel. Moji mamku a mě to více semknulo.

32. Jakou zkušenost to Vám a vaší rodině přineslo?

Naučila jsem se milovat život takový jaký je. Naučila jsem se být trpělivějším člověkem.
Raduji se z každého malého pokroku.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Iva Skřivánková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Michal Růžička, Ph.D
Rok obhajoby:	2019

Název práce:	Vytváření vazeb v rodině s dítětem s tělesným postižením
Název v angličtině:	Creating attachment in a family with a child with physical disabilities.
Anotace práce:	Tématem diplomové práce je vytváření vazeb v rodině s dítětem s tělesným postižením. Práce je rozdělena na část teoretickou a část praktickou. Teoretická část se zabývá rodinou, specifikací rodiny s dítětem s tělesným postižením, teorií vztahové vazby, pojmem bonding, vymezením tělesného postižení a stručnými charakteristikami druhů tělesného postižení, které se nám objevily při sběru potřebných dat. V praktické části pak bylo zjišťováno jako faktory determinují vytváření vazeb mezi rodinou a dítětem s tělesným postižením.
Klíčová slova:	Rodina, tělesné postižení, rodina a dítě s tělesným postižením, citová vazba, bonding.
Anotace v angličtině:	The topic of the thesis is to create attachment in the family with a child with physical disabilities. The thesis is divided into theoretical and practical part. The theoretical part deals with the family, the specification of the family with a child with physical disability, the attachment theory, the term bonding, the definition of physical disability and the brief

	characteristics of the types of physical disability that we found in collecting the necessary data. In the practical part it was found out as factors determining the formation of links between family and child with physical disability.
Klíčová slova v angličtině:	Family, disability, family and child with disabilities, emotional attachment, bonding.
Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1.: Otázky ke strukturovanému rozhovoru Příloha č. 2.: Rozhovor s matkou M. Příloha č. 3.: Rozhovor s matkou S. Příloha č. 4.: Rozhovor s matkou B. Příloha č. 5.: Rozhovor s matkou P. Příloha č. 6.: Rozhovor s matkou K.
Rozsah práce:	83 stran
Jazyk práce:	Český jazyk