

# Život rodiny s postiženým dítětem (posttraumatický rozvoj)

Magdaléna Turečková

---

---

Bakalářská práce  
2016



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

  
INSTITUT  
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií  
Institut mezioborových studií  
akademický rok: 2015/2016

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Magdaléna Turečková**  
Osobní číslo: **H138130**  
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**  
Studijní obor: **Sociální pedagogika**  
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Život rodiny s postiženým dítětem (posttraumatický rozvoj)**

### Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v SR UTB ve Zlíně 7/2014, včetně příloh, případně podle dalších materiálů. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovedního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím bakalářské práce.

S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena na:

- problematiku dětí s tělesným postižením;
- kvalitu života rodiny s postiženým dítětem;
- posttraumatický rozvoj jako hledání smyslu života;
- sociální podporu rodiny s postiženým dítětem.

Součástí práce bude empirické šetření eventuálně realizovaný výzkum (kvalitativní) zaměřený na zjištění, které faktory usnadňují rodině s postiženým dítětem zvládnání zátěže a které ho komplikují.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

HENDL, Jan, 2012. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. 3 vyd. Praha: Portál, 407s. ISBN 978-80-262-0219-6.

MAREŠ, Jiří, 2012. Posttraumatický rozvoj člověka. Vyd. 1. Praha: Grada, 198 s. Psyché. ISBN 978-80-247-3007-3.

MATĚJČEK, Zdeněk, 2001. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 3., přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 147 s. ISBN 80-86022-92-7.

MATĚJČEK, Zdeněk, 1987. Rodičovství a zdravotně postižené dítě. 1. vyd. Praha: Horizont, 49 s. Metodické listy / ČÚV Socialist. akademie ČSSR. Metodické materiály na pomoc lektorům Socialist. akademie ve výchově k manželství a rodičovství.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. Psychopatologie pro pomáhající profese. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 870 s. ISBN 80-7178-802-3.

Další literatura bude obsažena v Projektu bakalářské práce a průběžně doplňována během práce na tomto textu.

Vedoucí bakalářské práce:

**PhDr. Geraldina Palovčíková, CSc.**  
Institut mezioborových studií


Datum zadání bakalářské práce:

**4. prosince 2015**


Termín odevzdání bakalářské práce:

**29. dubna 2016**

Ve Zlíně dne 4. prosince 2015

  
doc. Ing. Anezka Lengalová, Ph.D.  
děkanka



  
doc. PhDr. Miloslav Jůzl, Ph.D.  
ředitel ústavu

### Prohlašuji, že

- beru na vědomí, že odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí, že jeden výtisk bakalářské práce bude uložen v příruční knihovně Fakulty humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně a jeden výtisk bude uložen u vedoucího práce;
- byl/a jsem seznámen/a s tím, že na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 2 a 3 autorského zákona mohu užít své dílo – bakalářskou práci nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen přípouští-li tak licenční smlouva uzavřená mezi mnou a Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně s tím, že vyrovnání případného přiměřeného příspěvku na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše) bude rovněž předmětem této licenční smlouvy;
- beru na vědomí, že pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tedy pouze k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům;
- beru na vědomí, že pokud je výstupem bakalářské práce jakýkoliv softwarový produkt, považují se za součást práce rovněž i zdrojové kódy, popř. soubory, ze kterých se projekt skládá. Neodevzdání této součásti může být důvodem k neobhájení práce.

### Prohlašuji,

- že jsem na bakalářské práci pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.
- že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

V Brně 11.2.2016

*Turečková Karel*  
.....  
podpis diplomanta

## **ABSTRAKT**

Bakalářská práce s názvem Život rodiny s postiženým dítětem (posttraumatický rozvoj) se zabývá problematikou posttraumatického růstu a možnými pozitivními dopady této události na život jedince. V práci je popsán proces posttraumatického rozvoje, je zde podrobně pojednáno o problematice tělesného postižení a o situaci rodičů dětí s tímto postižením. Dále je nastíněna oblast sociální podpory pro tyto rodiny. Součástí praktické části je kvalitativní výzkum, provedený metodou polostrukturovaného rozhovoru se třemi respondenty, který je doplněn metodou krizové křivky. Tento výzkum zobrazuje pozitivní i negativní změny, které mohou rodiče v souvislosti s touto zkušeností pociťovat.

Klíčová slova: stres, trauma, posttraumatický rozvoj, pozitivní a negativní změny, postižené dítě, rodiče dětí s tělesným postižením, tělesné postižení, sociální služby

## **ABSTRACT**

The Bachelor thesis Life of families with a disabled child (posttraumatic growth) deals with posttraumatic growth and the potential positive impact of this event on an individual's life. The thesis describes the process of posttraumatic growth, there is a detailed description of the problems of disability and the situation of parents of children with this disability. It is outlined the area of social support for these families. The practical part is a qualitative research conducted by the semi structured interview with the three respondents, which is accompanied by a crisis curve. This research shows the positive and negative changes that parents can in connection with this experience felt.

Keywords: stress, trauma, posttraumatic growth, positive and negative changes, a disabled child, parents of children with disabilities, physical disabilities, social services

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala vedoucí mé bakalářské práce, PhDr. Geraldině Palovčíkové, CSc., za odborné vedení, vstřícnost a cenné rady.

Děkuji rodině za morální podporu, kterou mi poskytla nejen při psaní této práce, ale i během mého studia.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

## OBSAH

<b>ÚVOD.....</b>	<b>8</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST.....</b>	<b>10</b>
<b>1 POSTTRAUMATICKÝ ROZVOJ.....</b>	<b>11</b>
1.1 ZÁKLADNÍ VYMEZENÍ POJMŮ.....	11
1.2 MODEL POSTTRAUMATICKÉHO ROZVOJE.....	14
<b>2 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ.....</b>	<b>17</b>
2.1 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ.....	17
2.2 PŘÍČINY VZNIKU A DRUHY TĚLESNÉHO POSTIŽENÍ.....	19
2.3 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ JAKO NÁROČNÁ ŽIVOTNÍ SITUACE.....	21
<b>3 RODIČE DĚTÍ S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM.....</b>	<b>23</b>
3.1 SEZNÁMENÍ RODIČŮ S DIAGNOSTIKOU DÍTĚTE.....	23
3.2 PRŮBĚH VYROVNÁNÍ SE S POSTIŽENÍM DÍTĚTE.....	25
<b>4 SOCIÁLNÍ PODPORA RODINY S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM.....</b>	<b>27</b>
4.1 SOCIÁLNÍ SLUŽBY.....	27
4.2 DRUHY SLUŽEB PRO RODINY SE ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝM DÍTĚTEM.....	28
4.3 DÁVKY VYPLÁCENÉ ÚŘADEM PRÁCE ČR.....	29
4.4 DÁVKY SOCIÁLNÍ PÉČE.....	31
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST.....</b>	<b>33</b>
<b>5 NÁZORY RODIČŮ NA TĚŽKOU ŽIVOTNÍ UDÁLOST.....</b>	<b>34</b>
5.1 HLAVNÍ CÍLE VÝZKUMU.....	34
5.2 POUŽITÉ METODY VÝZKUMU.....	34
5.3 STANOVENÍ VÝZKUMNÝCH OTÁZEK.....	38
5.4 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU.....	39
5.5 ANALÝZA ROZHOVORŮ.....	40
5.6 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ A SROVNÁNÍ S VÝZKUMNÝMI OTÁZKAMI.....	47
5.7 DISKUSE.....	48
<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>50</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>51</b>
<b>SEZNAM OBRÁZKŮ.....</b>	<b>53</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>54</b>

## ÚVOD

*„Úžasné bohatství lidské zkušenosti by ztratilo něco ze své odměňující radosti, kdyby neexistovaly hranice, které je třeba překonat“*

H. Kellerová

Privést na svět nový život znamená pro rodiče vždy jednu z nejradostnějších událostí jejich života. Tato událost ve větší či menší míře u každého jedince pozměňuje vztahy k partnerovi, chování a postoje vůči rodině i sobě samému. Ne vždy jsou začátky nové rodiny radostné. Radost může pokazit zjištění, že dítě vážně onemocnělo nebo bude postižené. Postižení vymezuje medicínská a psychologická literatura jako relativně trvalý stav jedince, kdy dochází k narušení ve sféře kognitivní, motorické, komunikační či emocionální. Tento stav se odráží v mnoha oblastech, například v sociálním chování a učení. V případě, že se rodičům narodí dítě, které bude v dalším životě jakkoli omezeno, jsou jejich reakce různorodé. Psychologická literatura popisuje fáze, jimiž si rodiče postupně procházejí, včetně např. fáze bezmocnosti, vzájemného obviňování, agrese, útěku od problému. Na rodinu pečující o dítě s vážným postižením život klade zvýšené nároky. Je nutné pomoci rodičům adaptovat se v této nové situaci a především podpořit upevnění vztahu k jejich dítěti.

Postavení rodiny s dítětem se zdravotním postižením v moderní společnosti se dnes věnuje větší pozornost, než tomu bylo před několika málo lety.

Rodiče dětí s postižením se mohou seznámit jak s odbornou literaturou, která popisuje aspekty jejich života, tak i s publikacemi, které psali samotní rodiče, pečující osoby snažící se mapovat život a potřeby těchto rodin „zevnitř“.

Ve své bakalářské práci bych se chtěla věnovat posttraumatickému rozvoji, jehož výzkum je v českém prostředí teprve na počátku. V této práci nás bude především zajímat pozitivní zisk, který rodiče dětí s tělesným postižením prožívají. Důraz bude kladen zejména na to, jak se s touto těžkou životní situací může změnit životní pohled rodičů, jak tato situace ovlivní život celé jejich rodiny.

V teoretické části práce bych se chtěla zabývat otázkou kvality života rodiny s postiženým dítětem, přiblížit rozvoj osobnosti rodiče, dále poukázat na hledání smyslu života a v neposlední řadě na sociální podporu rodiny s postiženým dítětem.

V praktické části práce budu popisovat průběh a výsledky výzkumu. Ty pak budou srovnány s výzkumnými otázkami. Při výzkumu bude použit polostrukturovaný rozhovor s respondenty



doplněný metodou krizové křivky. Cílem této bakalářské práce bude analyzovat život rodiny s tělesně postiženým dítětem a snaha podat ucelený pohled na způsob a proces vyrovnání se s postižením dítěte.

## I. TEORETICKÁ ČÁST

## 1 POSTTRAUMATICKÝ ROZVOJ

V devadesátých letech 20. století se vytvořil výzkumný proud, který začal zkoumat pozitivní změny, které se objevují u lidí po traumatických událostech. Zakladateli tohoto směru byli R. Moss, J. Schaeferová, J. Ickovicsová, C. Parková, L. Cohen, R. Murch a další. První monografii o posttraumatickém rozvoji osobnosti zveřejnili Tedeschi a Calhoun.<sup>1</sup>

V kontextu filozofických či náboženských úvah o smyslu utrpení se s myšlenkou kladných a obohacujících důsledků a dopadů náročných životních situací setkáváme poměrně často. Utrpení, bolest, překážky a jejich překonávání mohou vést k posílení, zocelení a transformaci vnitřního světa člověka, k překročení vlastního stínu a osobnostnímu růstu.

### 1.1 Základní vymezení pojmů

Posttraumatický rozvoj je definován jako významná pozitivní změna v jedincově kognitivním a emočním životě, která může mít i své vnější projevy ve změně jedincova chování. Rozvojem se rozumí taková změna, při níž se jedinec dostává nad svou dosavadní úroveň adaptace, psychologického fungování a chápání života.<sup>2</sup>

Posttraumatický rozvoj bývá většinou důsledkem pokusu člověka o psychologické přežití. Existence posttraumatického rozvoje neznamená, že u jedince zmizí bolest ani změna pohledu na ztrátu, krizi. Těžká životní událost podle Tadeschiho a Calhouna není považována za něco příznivého, potřebného, vítaného – pouze jisté dobro, které se z ní nakonec vynoří, má tuto pozitivní podobu. Souhrn nepříznivých okolností musí představovat podstatný stupeň ohrožení dosavadního jedincova života, aby nastala pozitivní změna. Klíčovým prvkem ve stanovení toho, jestli ke změně došlo, je rozpad jedincova dosavadního světa. Většinou mluví o tom, jak žil předtím a potom. To dokládá také činy – mění své jednání, chování i navenek.

---

1 MAREŠ, Jiří. *Posttraumatický rozvoj člověka*. s. 20.

2 MAREŠ, Jiří. *Posttraumatický rozvoj člověka*. s. 45.

Podle Thortona bychom u jedince po traumatické události měli rozlišovat dva různé procesy. Prvním je hledání smyslu traumatické události – zjišťuje co se děje, proč se to děje, jak se to mohlo stát a další. Druhým procesem je hledání přínosu traumatické události – snaží se nalézt něco dobrého, změnit své hodnoty, své chování, zvolit jinou cestu životem. Tímto se vytváří základna pro posttraumatický rozvoj.

V odborné literatuře se můžeme setkat s rozdílnými termíny popisujícími pozitivní důsledky negativních životních událostí. Ty vycházejí z různých vysvětlujících teorií. Podle J. Mareše se nejčastěji vyskytují tyto termíny: *posttraumatický rozvoj* (Tedeschi, Calhoun, 1996, Calhoun, Tedeschi 2006), *rozkvět* (Ryff a Singer, 1998), *rozvoj iniciovaný nebezpečím* (Linley, Joseph, 2004), *vnímaný přínos* (Calhoun a Tedeschi, 1991, McMillen, Fischer, 1998), *rozvoj navozený stresem* (Park, Cohen, Murch, 1996), *pozitivní iluze* (Tailor, Brown, 1988).<sup>3</sup>

Většina autorů se shoduje na termínu *posttraumatic-growth*, jenž zahrnuje označení takových pozitivních změn u daného člověka, které jsou výsledkem jeho úsilí zvládnout traumatické životní události. Jiří Mareš doporučuje překládat jako *posttraumatický rozvoj*. Termín posttraumatický rozvoj většinou odkazuje ke kvalitativním proměnám osobnosti, k procesu seberozvoje, v němž hraje člověk aktivní roli.

Koncept posttraumatického rozvoje rozhodně neznamena dnešní popírání či znevažování negativních důsledků a vlivů traumatických událostí. Nabízí spíše rozšířený a doplněný pohled na problematiku dopadu traumatu na psychiku člověka. Přítomnost posttraumatického rozvoje ani neznamena, že ustane veškerá bolest způsobená traumatem.<sup>4</sup>

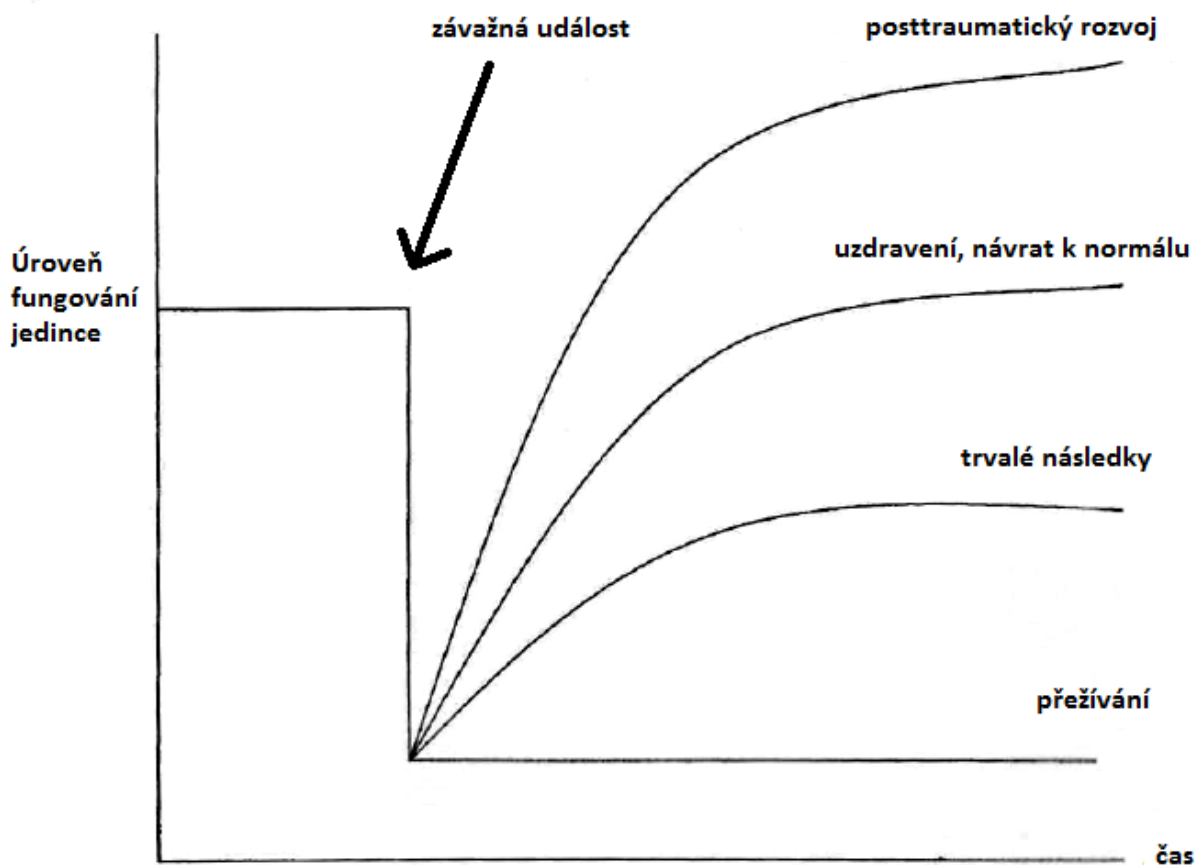
Spouštěcím momentem změny je závažná negativní událost, označovaná jako trauma. Trauma popisuje okolnosti, které významným způsobem narušují lidem jejich dosavadní svět. Závažnost traumatu je relativní, neboť se jedná o zcela individuální postoj člověka k náročné události. Traumatická událost přináší člověku dlouhodobé a často nevratné problémy.

---

3 MAREŠ, Jiří. *Posttraumatický rozvoj: Nové pohledy, nové teorie a modely*. s. 569.

4 SLEZÁČKOVÁ, Alena. *Posttraumatický rozvoj osobnosti v kontextu pozitivní psychologie*. s. 54.

Posttraumatický rozvoj ale nelze chápat jako všestranný důsledek stresu způsobeného těžkou životní událostí či traumatem. Takováto událost přináší člověku různé důsledky viz. Obrázek 1.



Obr.1 Rozdílné důsledky prožitého traumatu (modifikovaně podle Carver, 1998) dle MAREŠ Jiří (2012, s. 22)

Traumatická událost silně sráží úroveň stávajícího psychického fungování, která může v případě extrémního stresu a závažných existenčních dopadů zavinit pouhé přežívání jedince. Při částečně úspěšném zvládnutí traumatu se kvalita života postiženého zlepšuje, ale je zatížena trvalými následky. Posttraumatický rozvoj ale neznamená návrat k původnímu stavu před traumatem, ale rozvoj osobnosti, překročení hranic dosavadního psychického fungování a úrovně adaptace (Tedeschi, Park, Calhoun, 1998).<sup>5</sup>

<sup>5</sup> MAREŠ, Jiří. *Posttraumatický rozvoj člověka*. s. 45.

Tedeschi a Calhoun (1995) na základě analýz kvalitativních dat rozlišili tři širší kategorie posttraumatického rozvoje a to:

- změnu ve vnímání sebe sama
- změnu ve vztahu k lidem
- změnu životní filozofie

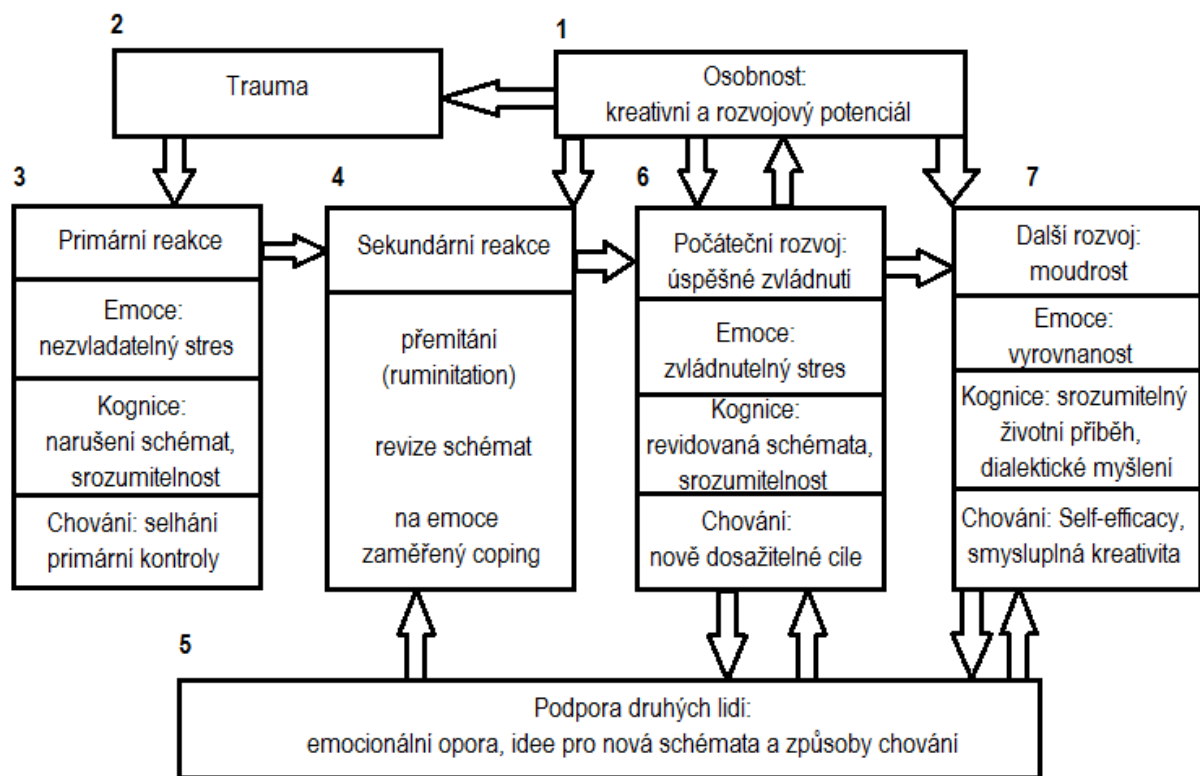
Uvedené okruhy jsou v těsném vzájemném vztahu a v určitých aspektech se prolínají.

Na základě faktorové analýzy později Calhoun a Tedeschi (2006) vymezili pět domén posttraumatického rozvoje:

- změny v sebepercepci
- uvědomění si nových možností
- změna v interpersonálních vztazích
- úcta k životu
- změna ve spiritualitě

## 1.2 Model posttraumatického rozvoje

Existuje mnoho modelů, které se snaží popsat, jak takový posttraumatický rozvoj funguje. Za obecně přijímaný model posttraumatického rozvoje osobnosti je pokládán podle J. Mareše model Tedeschiho a Calhouna, který je znázorněn na následujícím Obrázku 2.



Obr.2 Model posttraumatického rozvoje podle R. G. Tedeschiho a L. G. Calhouna (1995, s. 89)  
vlastní zpracování dle Slezáčková Alena (2012)

**Panel 1** – mezi osobnostní charakteristiky, které přispívají posttraumatickému rozvoji, patří psychická odolnost, umění vnést řád do chaosu, schopnost upustit od zažitých způsobů řešení problémů, temperament a další. Ke zvládnutí traumatizující události je potřeba určité vnitřní stability, jisté míry flexibility a významná je taky schopnost udržet emocionální vztahy s druhými lidmi.

**Panel 2** – vlastní trauma – to je následně posuzováno právě v kontextu s individuálními charakteristikami daného jedince, který náročnou situaci čelí.

**Panel 3** – zaznamenává prvotní reakci na traumatickou událost. Jedná se o šok a popření dané události. Dochází ke změně domnělého světa, narušení vlastních citů a svého životního příběhu. Výsledkem je, že situace se zdá být nezvladatelná, nesmyslná. Převažuje prožívání negativních emocí, které mohou ovlivnit kognitivní zpracování události.

**Panel 4** – následně se uplatňují druhotné reakce, pro které je charakteristický proces přemítání a opětovného promýšlení dané situace, během něhož dochází k revizi stávajících schémat a k hledání jiných řešení. I v této etapě se výrazně uplatňují osobnostní charakteristiky člověka.

**Panel 5** – představuje sociální oporu – pomoc okolí při zahájení posttraumatického rozvoje.

**Panel 6** – znázorňuje počáteční rozvoj. V této etapě dochází ke stanovení nových reálnějších cílů. Jedinec si uvědomuje, že je schopen pomáhat druhým lidem.

**Panel 7** – v poslední etapě si jedinec uvědomuje své slabé i silné stránky.<sup>6</sup>

---

6 SLEZÁČKOVÁ, Alena. *Posttraumatický rozvoj osobnosti v kontextu pozitivní psychologie*. s. 65.



## 2 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

Každý z nás někdy četl pohádku, kde se králi či královně zjeví sudičky a oznámí, že až přijde čas, narodí se jim dítě. Pak ještě každá přednese své přání budoucímu miminku a zmizí. A protože pohádky kopírují skutečný život, vždycky se vyskytne jedna, jež připraví novému životu do cesty nějakou potíž, kterou je třeba přemoci. Je nutné změnit sebe nebo okolnosti, aby dobro mohlo zvítězit a nový človíček aby mohl dojít svého štěstí.

Pak se dítě narodí a osud se začne nezadržitelně odvíjet. Ne všichni mají totiž to štěstí, aby jim lékař mohl říct: *Je to chlapeček, je to holčička – a je v pořádku.* Zlá sudička, se kterou nikdo nepočítal, někdy dá dítěti do vínku nemoc či postižení. A mladá rodina, která se zatím potýkala jen s běžnými problémy, jaké život přináší každému z nás, stojí tváří v tvář situaci, která ji nutí přijmout skutečnost, že jejich dítě není jako ostatní. Každý z nás je jiný, a každý rodič proto na postižení dítěte reaguje po svém. Jeden přijme situaci jako výzvu a dá se do boje, jiný z boje uteče, protože tuto ránu osudu neunes.

Jak jde čas a je nutno řešit běžné starosti, ukazuje se, že postižení dítěte nemusí být vždycky jen katastrofa. Paradoxně přináší rodičům i zisky – radosti z pokroků, které bylo nutno si vybojovat tvrdou a systematickou prací. Přináší i nové kontakty a přátelství s lidmi, kteří z boje neutíkají a vytrvale hledají další možnosti uplatnění pro děti s handicapem. Hlavní roli tu hraje – stejně jako v pohádkách s dobrým koncem – láska. Teprve pak může mít pohádka šťastný konec.<sup>7</sup>

### 2.1 Tělesné postižení

„Zdravotním postižením“ myslíme nejen újmu na zdraví jako následek vrozené nebo získané poruchy struktury a funkce organismu, nýbrž všechna postižení vedoucí k omezení pohybové zdatnosti, funkce smyslových orgánů, mentálních a jiných funkcí a vyústující v handicap dotýkající se postavení takového jedince ve společnosti.<sup>8</sup>

---

7 CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení.* s. 11.

8 MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí.* s. 7.

Tělesné postižení či nemoc připravují člověku náročnější životní situaci. Tato životní situace přináší zvýšené nároky na přizpůsobení se. To podstatné v pedagogice a psychologii dětí s tělesným postižením je tedy porozumění jejich životní situaci.

Tělesné postižení neboli handicap je zdravotní postižení definované tělesnou odchylkou jedince omezující jeho pohybové schopnosti, což přímo ovlivňuje jeho kognitivní, emocionální a sociální výkony. Jsou narušeny role, které jedinec ve společnosti zastává jako např. soběstačnost, pracovní a zájmová činnost a další. Pojem tělesného postižení bývá obvykle omezován na postižení pohybového ústrojí. Tělesná postižení mohou být vrozená nebo získaná.

Tělesné postižení je spojeno s mnoha omezeními, která mohou představovat dlouhodobý stres. Možné důsledky tělesného postižení lze rozdělit:

- pohybový defekt, tj. funkční handicap
- tělesná deformace, tj. estetický handicap

Pohybové postižení je příčinou omezení samostatnosti, posiluje závislost na jiných lidech, je zábranou pro získání mnoha zkušeností a s tím souvisejícím omezením sociální adaptace. Významným faktorem, ovlivňujícím i psychický vývoj pohybově postiženého jedince, je rozsah a závažnost pohybového postižení. Důležitá je míra soběstačnosti a nezávislosti. Pohybové postižení bývá spojeno s estetickým handicapem, s tělesnou deformací, která představuje určitou, především psychosociální zátěž.<sup>9</sup>

Tělesná deformace, která je viditelná, má vždy nějaký, většinou negativní, sociální význam, který může být větší než je vliv funkčního handicapu. Handicap v oblasti tělesného vzhledu ovlivňuje celkové sebehodnocení postiženého člověka, někdy v ještě větší míře, než kdyby šlo jen o postižení pohybových funkcí.<sup>10</sup>

---

9 VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. s. 251.

10 VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. s. 253.

## 2.2 Příčiny vzniku a druhy tělesného postižení

Příčiny vzniku tělesného postižení můžeme rozdělit na tři období, a to prenatální, perinatální a postnatální. První období je nesmírně důležité pro další zdravý vývoj plodu, na němž je pak závislý celý život narozeného jedince. Mimořádně rizikové je perinatální období – tedy samotný porod a období krátce před ním a po něm. Mezi nejčastější příčiny vzniku postižení v tomto ontogenetickém období patří závažnější poškození mozku dítěte, novorozenecké infekce nebo vážné porodní komplikace. Dlouhotrvající, protahovaný a komplikovaný porod může mít neblahé následky pro dítě samotné a jeho další vývoj ve všech oblastech jeho života. Postižení získaná v postnatálním období jsou převážně následkem vážných onemocnění nebo úrazů.

Zmíněná tři období na sebe úzce navazují a nelze proto jednoduše říci, která z nich je pro jedince nejvíce ohrožující. Tato tři období v sobě skrývají mnoho nebezpečí, které má vliv jak na samotného jedince, tak na matku.

Tělesné postižení může být vrozené nebo získané v průběhu mimoděložního života. Svým počtem daleko převyšují deformity získané.

**Vrozené deformity** – ty vznikají poruchou vývoje zárodku zpravidla během prvních týdnů těhotenství. Také některé látky mohou být příčinou různých vrozených anomálií. I dědičnost hraje určitou roli, a to významnější, než se dříve předpokládalo. Její účast na vzniku deformit se dá bezpečně prokázat jen u některých postižení.<sup>11</sup>

**Získané deformity** – příčinou těchto deformit může být např. úraz, hormonální poruchy, zánětlivá nebo degenerativní onemocnění mozku a míchy, zánětlivá onemocnění pohybového a nosného aparátu aj.<sup>12</sup>

---

11 KRAUS, Jaroslav, ŠANDERA, Oldřich. *Tělesně postižené dítě*. s. 16.

12 KRAUS, Jaroslav, ŠANDERA, Oldřich. *Tělesně postižené dítě*. s. 16.

**Druhy tělesných postižení dělíme na:**

- obrny centrální a periferní
- deformace
- malformace
- amputace

**Obrny centrální a periferní** – obrny se týkají centrální a periferní soustavy. V centrální části jde o mozek a míchu, v periferní části o obvodové nervstvo. Jedná se o senzomotorické poškození držení a pohybu na základě nepokračující léze, jenž zasáhla vyvíjející se mozek.

Dále se dělí na:

- cerebrální pohybové poruchy – obrny
- centrální tonusové poruchy
- centrální koordinační poruchy
- dětská mozková obrna
- traumatické úrazy mozku
- mozkové záněty
- mozkové příhody
- mozkové nádory
- degenerativní onemocnění centrálního nervového systému

**Deformace** – jedná se o vrozenou nebo získanou vadu, která je charakteristická nesprávným tvarem některého orgánu nebo části těla.

Rozlišujeme:

- vývojové deformace – např. hrudníku, lebky, končetin, kloubů
- získané deformace – ty vznikají po úrazech a po zánětlivých onemocněních

**Malformace** – jsou vrozené vady končetin a růstové odchylky, které jsou typické znetvořením. Tyto vrozené vady vznikají za nitroděložního vývoje zárodku.

K malformacím řadíme:

- rozštěp rtu
- kombinovaná srdeční vada
- vrozené nevyvinutí části těla
- nevyvinutí, chybění orgánu

**Amputace** – je operativní odstranění některé části těla nebo celé končetiny, ale i části orgánu.

Rozlišujeme amputace v důsledku:

- traumatických příčin
- následkem chirurgického zásahu<sup>13</sup>

### 2.3 Tělesné postižení jako náročná životní situace

Každé postižení působí podle toho, jak postižený své postižení prožívá a jak toto prožívání na něj působí, jaké způsoby řešení své situace nachází a jak tyto způsoby řešení ovlivňují jeho osobnost. Postižení můžeme z hlediska prožívání jedince chápat jako náročnou životní situaci, protože dlouhodobě působí na jedince zatěžujícím vlivem, zvyšuje stres, způsobuje řadu konfliktů, z nichž některé jsou pro postiženého neřešitelné a způsobuje řadu frustrací.

Z tohoto hlediska je vedlejší, jakým typem postižení jedinec trpí, dokonce i to, jak těžké je jeho postižení, protože způsoby řešení lze zobecnit jako reakci na náročnou životní situaci, kterou postižení představuje. V praxi často vidíme, že prožívaná závažnost postižení není v přímé úměře k jeho reálné závažnosti, lehčí postižení může způsobovat těžší sekundární postižení psychiky, pokud se s ním postižený hůře vyrovnává.<sup>14</sup>

Přesto bych zmínila dvě roviny psychologické charakteristiky, a to – jedinců pohybově postižených a jedinců s tělesnou deformací.

---

13 PLEVOVÁ, Ilona, SLOWIK, Regina. *Komunikace s dětským pacientem*. s. 138

14 VÁGNEROVÁ, Marie a kolektiv. *Psychologie handicapu*. s. 59.

- **Jedinec pohybově postižený** – pohybové postižení nepříznivě ovlivňuje rozvoj všech funkcí, které jsou na těchto kompetencích závislé. V této souvislosti jde především o omezení množství i kvality různých podnětů, o redukci zkušeností, zejména sociálního charakteru. Pohybově postižený člověk nemá takovou možnost setkávat se s druhými lidmi, má obvykle i menší zkušenost s různými sociálními situacemi a tudíž se nemůže naučit, jak se v těchto situacích chovat. Pokud má ve vztazích s ostatními lidmi potíže, může se jim začít vyhýbat. Je zde větší riziko, že pohybově postižený člověk zůstane izolován. Jedinci s později vzniklým postižením připouštějí, že tyto potíže omezily jejich nezávislost a změnily i některé jejich vlastnosti. Změny nemusí mít vždy jen negativní charakter, někdy mohou být i pozitivní.
- **Jedinec s tělesnou deformací** – viditelná tělesná deformace má vždy nějaký, většinou negativní, sociální význam, který může být větší, než je vliv funkčního handicapu. Tělo funguje jako důležitá složka sociální prezentace. Nápadné změny a odlišnosti snižují sociální status postiženého jedince a nepříznivě ovlivňují jeho sociální hodnocení i akceptaci okolím. Tyto reakce zpětně ovlivňují postoje a chování takto handicapovaných lidí. Handicap v oblasti tělesného vzhledu ovlivňuje celkové sebehodnocení postiženého člověka, někdy v ještě větší míře, než kdyby šlo jen o postižení pohybových funkcí. Trauma, které z této skutečnosti vyplývá, je zapotřebí nějak kompenzovat a vytvořit si novou vnitřní rovnováhu. Důležité není jenom to, jak se vlastní tělo prezentuje sociálně, ale i způsob, jak je člověk vnímá a prožívá.<sup>15</sup>

---

15 VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. s. 253.

### 3 RODIČE DĚTÍ S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM

Narození postiženého dítěte představuje pro rodiče vážné trauma. Rodiče se s dítětem instinktivně ztotožňují. U matek je reakce na narození postiženého dítěte popisována přímo jako narcistické trauma, vzbuzující různé typy obranných reakcí – spekulace o genetické zátěži, obviňování zdravotníků. Brzy po narození dítěte s postižením jsou matka a blízcí rodinní příslušníci ve stavu šoku, který je srovnatelný s šokem po náhlé ztrátě někoho blízkého.

Krise vyvolaná narozením postiženého dítěte je příležitostí pro změnu hodnotové orientace rodiny. Rodičům dítěte se zdravotním postižením se mohou paradoxně otevřít oči pro nové věci. Jedná se však o dlouhý a obtížný proces, ve kterém hrají roli nejen dispozice rodičů, ale i míra a kvalita podpory od jiných lidí.

*„I když je ztráta běžnou součástí života, málokdo ji očekává v souvislosti s narozením dítěte. Během jeho očekávání si rodiče vytvoří určitý mentální obraz dítěte, k němuž má zejména žena emocionální vztah. Mezi první úkoly rodičů po porodu patří vyrovnat se s rozdíly mezi idealizovanou představou dítěte a jeho reálnou podobou. Jestliže se narodí dítě s viditelným postižením, je rozdíl velmi nápadný.“<sup>16</sup>*

Rodiče dítěte se zdravotním postižením někdy mluví o tom, že pro přijetí skutečného dítěte bylo nutné nechat „zemřít“ svou představu o zdravém dítěti. Teprve poté dokázali milovat své dítě takové, jaké je, a začít se radovat z jeho vývoje.<sup>17</sup>

#### 3.1 Seznámení rodičů s diagnostikou dítěte

Rodina, jak je patrné, je prvním a nejdůležitějším životním prostředím dítěte. Rodiče si postoje k dítěti vytvářejí už před jeho narozením. Otřes těchto postojů a různých představ rodičů přichází ve chvíli negativní diagnózy tolik očekávaného dítěte. Narození postiženého dítěte je mimořádná zátěž a velmi náročná životní situace. Žádní budoucí rodiče nejsou před touto možností chráněni. Všichni

---

16 ŠPATENKOVÁ, Naděžda a kolektiv. *Krizová intervence pro praxi*. s. 78

17 MATOUŠEK, Oldřich. PAZLAROVÁ, Hana a kolektiv. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. s. 99.

očekávají, že se jim narodí zdravé dítě. Narození postiženého dítěte pak znamená nejen ztrátu tohoto očekávání, ale přináší s sebou i celou řadu dalších ztrát.

Jeden z nejhorších poznatků pro rodiče je ztráta pocitu kontroly nad situací. Často vede k bezúčelnému hyperaktivnímu chování nebo naopak k ustrnutí a neschopnosti dělat cokoli. Narození dítěte s postižením je i zásahem do sebezpetí rodičů, kteří snadno ztrácejí sebedůvěru a sebejistotu. Dá se říci, že dochází ke zničení sebevědomí a ke krizi jak osobní, tak rodičovské identity. Být rodiči dítěte s postižením znamená lišit se. Ale je třeba konstatovat, že v naší společnosti dochází v poslední době k mnoha změnám, které se odrážejí v celkové společenské situaci pozitivně i v postojích k postiženým.<sup>18</sup>

Některá postižení jsou očividná hned po narození (tělesné postižení, malformace), jiná se dají diagnostikovat většinou až o něco později (některá mentální postižení). Pokud je to možné, měli by rodiče znát přesnou diagnózu dítěte co nejdříve, aby se s ní naučili od začátku žít. Nečekané zjištění, že dítě bude postižené, je po radostných oslavách narození „zdravého“ dítěte o to bolestnější. Někdy však rodiče tuší už před narozením dítěte, že něco není v pořádku. Pak nemá být informace zdravotníky odkládána. Úzkostnou nejistotu v období vyšetřování před stanovením diagnózy rodiče nesou velmi těžce.<sup>19</sup>

Garwicková a kol. zkoumali, jak si rodiče vysvětlují příčiny postižení jejich dítěte a ty nakonec podle výsledků rozdělili do šesti skupin:

- biomedicínské vysvětlení (porodní trauma, genetické faktory)
- environmentální vysvětlení (toxické vlivy, znečištění ovzduší)
- náboženské – spirituální vysvětlení (náboženská víra, víra v nadpřirozeno)
- vliv osudu nebo náhody
- neznámá příčina – nejistota ohledně příčin postižení je pro rodiče velmi zatěžující
- obviňování sebe nebo druhých, připisování osobní odpovědnosti

*„Pro krizovou intervenci je důležitý závěr, že rodina by si měla vytvořit vlastní a všemi členy rodiny sdílený význam postižení brzy po sdělení diagnózy, aby byla odolnější vůči následné zátěži.“<sup>20</sup>*

---

18 ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krizová intervence pro praxi*. s. 79.

19 Tamtéž. s. 80.

20 Tamtéž. s. 81.



### 3.2 Průběh vyrovnání se s postižením dítěte

Problematikou zvládnutí rodičovské péče a výchovy zdravých, postižených a nemocných dětí se zabývají autoři, kteří jsou v převážné většině zaměřeni na pomáhání lidem v obtížných situacích.

Reakce rodiny na narození postiženého dítěte má svůj typický průběh. Ten je podobný reakci na závažnou nemoc nebo na úmrtí člena rodiny, jak to popsala Küblerová – Rossová. Někteří naši autoři popisují pět fází:

- šok
- popření
- smutek, zlost, úzkost
- rovnováha
- reorganizace

jiní tři fáze a to:

- otřes a šok
- výrazné emoční reakce jako obrana proti úzkosti
- smíření, vyrovnání

Jisté je, že každá rodina reaguje naprosto odlišným způsobem, který je třeba respektovat. První pocit rodičů je obvykle úměrný tomu, jak zjevné je postižení dítěte a jak dalece si rodiče mohou uvědomit jeho dosah pro budoucnost.<sup>21</sup>

Každý z rodičů může reagovat svým poněkud odlišným způsobem a ve velkém napětí nejsou schopni být si vzájemně oporou. Roste riziko zanedbávání a narušení partnerského vztahu. Snaha vyrovnat se s touto krizí je většinou doprovázena velkými depresemi a úzkostí.

V konečné fázi jsou většinou rodiče schopni zaujmout více či méně realistický postoj a brát své dítě takové jaké je. Při věcném zhodnocení stavu dítěte mohou být rodičům nápomocni odborníci lékaři,

---

21 ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krizová intervence pro praxi*. s. 81.

psychologové, pediatři. Tím, že rodiče pochopí a lépe poznají podstatu postižení svého dítěte, mohou mu následně pomoci a porozumět.

Psychologické výzkumy ukázaly, že není nějaká zvláštní psychologie postižených dětí. Ty se totiž v podstatě vyvíjejí podle shodných psychologických zákonitostí jako děti zdravé. Mají také stejné základní duševní potřeby.

Na rodinu pohlížíme jako na malou sociální skupinu, jejíž základní charakteristikou je vzájemná spolupráce všech jejích členů. Ti jsou navzájem spjati řadou vztahů, mezi nimiž citové vztahy zauímají nepochybně přední místo. To platí o rodině s postiženým dítětem jako o každé jiné rodině. Soužití v jedné i druhé má stejné základní psychologické charakteristiky. Avšak na rozdíl od rodiny zdravého dítěte je rodina s dítětem postiženým vystavena ještě navíc jiným vlivům, tlakům a zátěžím.<sup>22</sup>

Z. Matějček o reakci rodičů na postižení svého dítěte hovoří takto: Poznání, že s dítětem není něco v pořádku a nadále ani nebude, je přirozeně velkým otřesem předem připraveného očekávání, ideálu. Zborcení ideálu je prožíváno jako tíseň, úzkost, beznaděj. Tato **první fáze** má u různých lidí své individuální formy a trvá různě dlouho – někdy několik hodin, jindy několik měsíců.

Na tuto první fázi obvykle navazuje **druhá fáze**, která se dá charakterizovat jako obrana proti úzkosti. Navenek však bývá nejnápadnější a pro okolí leckdy i nejméně příjemná. Jednou takovou formou obrany je prosté popření skutečnosti. Jiným obranným mechanismem je hledání viny a viníka. Je v něm prvek agrese, která je v tomto případě doprovodným nebo následným projevem úzkosti a svým způsobem odebírá nahromaděné napětí. Agrese plynoucí z úzkosti však může být přeložena i dovnitř ve formě prožitku vlastní viny, sebeobviňování, degradace vlastní osobnosti, ztráty identity, deprese a další. Tato forma obrany vyžaduje odbornou psychoterapeutickou péči.

Po této obranné fázi přichází obvykle **fáze vyrovnání**. Je třeba spojit všechny síly, aby k této fázi došlo co nejdříve a aby probíhala co nejúspěšněji.<sup>23</sup>

---

22 MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*. s. 23.

23 MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*. s. 33.

## 4 SOCIÁLNÍ PODPORA RODINY S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

S narozením dítěte jsou obecně spojené vyšší výdaje z rodinného rozpočtu a nižší příjmy, jelikož žena opouští na nějaký čas zaměstnání, a dávky, které pobírá, bývají nižší než mzda. Pokud má dítě v rodině navíc zdravotní postižení, pak jsou výdaje ještě vyšší. Rodina potřebuje různé kompenzační a rehabilitační pomůcky a hlavně léky, které v mnoha případech nejsou hrazeny zdravotní pojišťovnou. Dítě s rodičem také může často pobývat v lázních, nebo na různých rehabilitačních pobytech, které si také hradí sami. Rodina musí počítat s tím, že zdravotní postižení může být takového rozsahu, že bude vyžadovat celodenní péči po celý život a jeden z rodičů se již nikdy nevrátí do zaměstnání. Zvýšené výdaje a snížené příjmy se u rodiny s dítětem se zdravotním postižením oproti běžným rodinám ještě umocňují.

Sociální služby, stejně jako celá sociální práce, vychází z dobročinnosti a z principu sociální solidarity. Účelem je pomoci se zvládnutím náročných životních situací a se začleněním do běžného života. Mělo by jít o podporu správného fungování rodiny. Veřejným zájmem by měla být dostupnost kvalitních služeb ve všech regionech.

### 4.1 Sociální služby

Sociální služby jsou specializované činnosti, které mají pomoci člověku řešit jeho nepříznivou sociální situaci. Poskytnutí sociální služby má člověku pomoci, má podporovat jeho vlastní aktivitu vedoucí k řešení nepříznivé sociální situace.

Sociální princip našeho státu, bez ohledu na politickou orientaci vlády vychází z tří pilířů, které se navzájem propojují a doplňují při vzniklých sociálních událostech, a to:

- systém sociálního pojištění
- systém státní sociální podpory
- systém sociální pomoci – sociální služby a péče

Každou z těchto oblastí je možné uspořádat do tří úrovní, ve kterých většinou platí, že první úroveň je povinná a garantovaná státem, druhá se odvíjí od kolektivních dohod a třetí je závislá pouze na

individuálním rozhodnutí každého člověka. Tady se může jednat např. o životní pojištění, penzijní pojištění apod.

### **Formy poskytování sociálních služeb**

- pobytové (služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb)
- ambulantní (služby, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena nebo dopravována do zařízení sociálních služeb a součástí služby není ubytování)
- terénní (služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí)

**Zařízení sociálních služeb** - jsou to např. centra denních služeb, denní stacionáře, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, azylové domy, domy na půl cesty, domovy pro osoby se zdravotním postižením, nízkoprahová denní centra, sociální poradny a další.

**Služby sociální péče** – je to např. osobní asistence, pečovatelská služba, denní stacionáře, odlehčovací služby, podpora samostatného bydlení, domovy pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení, sociální služby ve zdravotnických zařízeních ústavní péče a další.<sup>24</sup>

## **4.2 Druhy služeb pro rodiny se zdravotně postiženým dítětem**

Zákon o sociálních službách popisuje i konkrétní typy sociálních služeb viz. výše. Pro účel této práce uvádím pouze ty druhy služeb, které mohou využít rodiny se zdravotně postiženým dítětem.

**Sociální poradenství** – smyslem sociálního poradenství je poskytování potřebných informací, které přispívají k řešení nepříznivé sociální situace. Od něj se odvíjí další kroky rodiny, jako jsou další odborné služby, finanční informovanost, vhodná terapie pro dítě apod.

**Osobní asistence** – je terénní služba určena zejména lidem se zdravotním postižením a seniorům. Osobní asistenti pomáhají rodině s postiženým dítětem začlenit dítě do běžného života (asistent ve škole).

---

24 *Předpis č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách.* [online]. [cit. 2016-04-19]. Dostupné z: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast3>>.

**Raná péče** – je terénní případně i ambulantní služba určená dětem do sedmi let se zdravotním postižením a jejich rodičům, aby jim napomáhala zvládnout specifické potřeby spojené s vývojem dítěte. Služby rané péče jsou rodinám poskytovány od zjištění postižení do přijetí dítěte vzdělávací institucí.

**Odlehčovací služby** – zahrnují různou kombinaci činností péče, které mají za cíl umožnit pečujícím osobám nezbytný odpočinek a načerpání nové energie. Hlavním cílem této služby je pomoc při zvýšeném stresu a zvýšené potřebě péče o dítě. Služby jsou poskytovány ambulantně, terénně a pobytově.

**Denní a týdenní stacionáře** – ambulantní a pobytová služba pro osoby se sníženou soběstačností. Je zde zabezpečována komplexní péče s ohledem na potřeby uživatelů a souběžně nabízí výchovné, aktivizační a sociálně terapeutické činnosti. Dále poskytuje pomoc při zvýšené potřebě péče o dítě a při zvýšeném stresu.

**Domovy pro osoby se zdravotním postižením** – jedná se o pobytovou službu s celoročním provozem. Domovy zabezpečují osobám se sníženou soběstačností vyžadujícím pravidelnou pomoc komplexní péči a současně nabízí aktivizační a sociálně terapeutické činnosti. Služba je určena především těm lidem, kterým ji nelze zabezpečit v jejich přirozeném sociálním prostředí.<sup>25</sup>

### 4.3 Dávky vyplácené Úřadem práce ČR

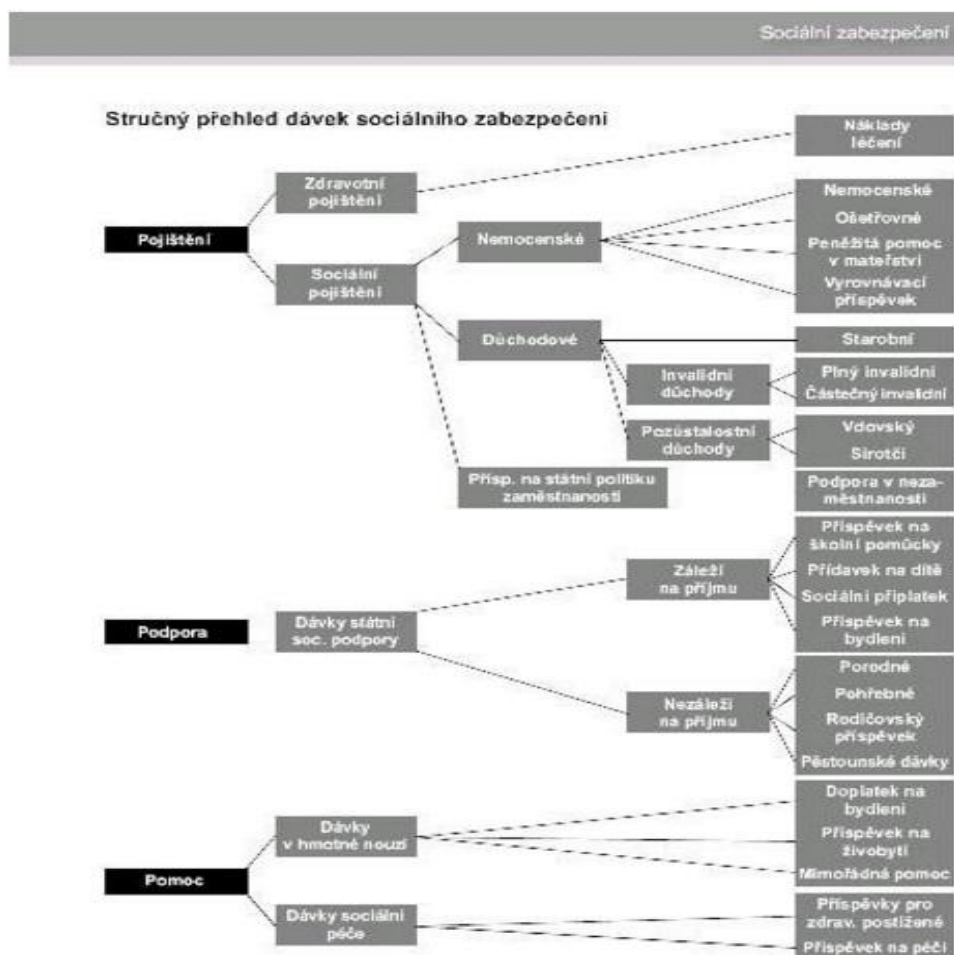
- **Dávky státní sociální podpory** – přídavek na dítě, rodičovský příspěvek, příspěvek na bydlení, porodné, pohřebné
- **Dávky pomoci v hmotné nouzi** – příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení, mimořádná okamžitá pomoc
- **Dávky pěstounské péče** – příspěvek na úhradu potřeb dítěte, odměna pěstouna, příspěvek při převzetí dítěte, příspěvek na zakoupení motorového vozidla, příspěvek při ukončení pěstounské péče
- **Dávky pro osoby se zdravotním postižením** – příspěvek na mobilitu, příspěvek na

---

25 *Předpis č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách.* [online]. [cit. 2016-04-19]. Dostupné z: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>>.

zvláštní pomůcku, výpůjčku zvláštní pomůcky, průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají

- **Sociální dávka** – příspěvek na péči



Obr. 3 – schéma dávek sociálního zabezpečení<sup>26</sup>

26 Schéma dávek sociálního zabezpečení. [online]. [cit. 2016-04-20]. Dostupné z: <<http://www.icm.cz/system-socialniho-zabezpeceni-v-cr>>.

## 4.4 Dávky sociální péče

### Dávky pro osoby se zdravotním postižením

- upravuje zákon č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a s ním související vyhláška. O poskytnutí dávky osobě se zdravotním postižením rozhodují krajské pobočky Úřadu práce ČR. Odvolacím orgánem je pak Ministerstvo práce a sociálních věcí.

Typy dávek a zvýhodnění:

- **Příspěvek na mobilitu** – slouží na pokrytí nákladů souvisejících s přepravováním osoby. Jedná se o opakovanou a nárokovou dávku, která je poskytována osobám starším jednoho roku, které nejsou schopny zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace. O dávce rozhoduje Úřad práce ČR.
- **Příspěvek na zvláštní pomůcku** – jedná se o jednorázovou a nárokovou dávku, která je určena osobám s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, těžkým sluchovým nebo těžkým zrakovým postižením nebo těžkým mentálním postižením. Tato dávka je zaměřena na pomoc v oblasti pomůcek, které umožňují sebeobsluhu, slouží k získávání informací nebo ke styku s okolím apod., dále k zakoupení a úpravě motorového vozidla a úpravě bytu. O dávce rozhoduje Úřad práce ČR.
- **Průkaz osoby se zdravotním postižením** – je vydáván ve třech stupních: TP, ZTP, ZTP/P. Průkazy jsou vydávány samostatně nebo v souvislosti s přiznáním příspěvku na péči nebo příspěvku na mobilitu. Nárok má osoba starší jednoho roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra.

### Příspěvek na péči

Upravuje zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách v části druhé, ve znění pozdějších předpisů.

Příspěvek na péči je určen k zajištění potřebné pomoci, tedy k nákupu sociálních služeb. Ty jsou poskytovány např. domovy pro seniory, pečovatelskou službou nebo blízkou osobou přímo v domácnosti osoby. Nárok na příspěvek má osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu a při zajištění

soběstačnosti. Příspěvek vyřizuje Úřad práce ČR podle místa trvalého bydliště žadatele – osoby, která potřebuje péči.

Výše příspěvku na péči závisí na počtu nezvládaných životních potřeb – to jsou potřeby, při nichž osoba potřebuje pomoc nebo dohled, které sama nezvládá.

Do životních potřeb se zahrnuje – mobilita, komunikace, orientace, tělesná hygiena, oblékání a obouvání, stravování, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost.<sup>27</sup>

---

27 *Předpis č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách.* [online]. [cit. 2016-04-19]. Dostupné z: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>>.



## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 5 NÁZORY RODIČŮ NA TĚŽKOU ŽIVOTNÍ UDÁLOST

### 5.1 Hlavní cíle výzkumu

Hlavním cílem této práce je analyzovat život rodin s tělesně postiženým dítětem a snaha podat úplný pohled na způsob a proces vyrovnání se s postižením dítěte. Abychom dosáhli tohoto cíle nebo se k němu co nejvíce přiblížili, musíme věnovat pozornost nejen postižení dítěte, ale i ostatním členům rodiny, kteří žijí ve společné domácnosti. Z toho vyplývá, že pohled na rodinu musí být komplexní. Na základě výzkumu by také mělo dojít ke zhodnocení různých druhů strategií, které jsou využívány pro vyrovnání se s náročnými životními situacemi tohoto typu. Jako výchozí zdroj pro výše uvedené cíle výzkumu nám poslouží tři případové studie zdravotně postižených dětí.

Na základě poznatků, které jsou předkládány v teoretické části této práce, pak vyplynuly některé výzkumné otázky, které budou s výsledky vlastního výzkumu porovnány a uvedeny do souvislostí. Budeme se tedy snažit ověřit předpokládané vztahy vznikající mezi různými druhy strategií zvládání a posttraumatickým růstem, které rodičům přináší pozitivní zisky.

### 5.2 Použité metody výzkumu

Pro účely mého výzkumu jsem se rozhodla využít metody kvalitativního výzkumu, která bude v tomto případě pro analyzování posttraumatického rozvoje rodičů dětí s tělesným postižením nejvhodnější.

K základním metodám tohoto výzkumu, které byly při sběru potřebných dat využívány, patří pozorování, analýza odborné literatury a polostrukturovaný rozhovor s rodiči. Jelikož bylo naším cílem poznat taktiky zvládání určité těžké životní události a její vztah k posttraumatickému růstu, můžeme tuto metodu označit za velmi přínosnou. Neboť při využití této metody je možno navázat intenzivní kontakt a poznat situaci zkoumané rodiny.

*„Hlubkový rozhovor umožňuje zachytit výpovědi a slova v jejich přirozené podobě, což je jeden ze základních principů kvalitativního výzkumu.“<sup>28</sup>*

Určitě pro ně nebylo lehké připomínat si znovu všechno to utrpení v začátcích narození jejich potomků. O to ale bylo radostnější pozorovat, kam až se všichni dostali. A že to určitě byla dlouhá cesta. Myslím si, že náš rozhovor byl velkým přínosem jak pro mě, tak i pro rodiče. Tyto situace často reflektují každodennost soužití rodičů a jejich dětí. K dalším přednostem této metody patří to, že rodina je zkoumána ve svém zcela přirozeném prostředí, což umožňuje hlubší pohled do zkoumané problematiky.

Samozřejmě je třeba říci, že nelze opomíjet ani některé nedostatky, které jsou takovému způsobu výzkumu vytýkány. Mimo to, že se můžeme setkat s tím, že získané poznatky půjdou v některých případech hůře zobecnit, se také často uvádí, že je obtížné testovat stanovené hypotézy.<sup>29</sup>

Proto jsem se rozhodla použít ještě další metodu. Rozhovory jsem doplnila metodou krizové křivky. Rodiče, respektive matky, zakreslují do připraveného nákresu křivku zobrazující průběh vlastní krizové události. Tato metoda krizové křivky byla vytvořena J. Marešem (2002). Křivka má osu vodorovnou a svislou. Vodorovná **osa x** začíná v bodě, kdy došlo ke krizové události, a končí současností. Je znázorněna v čase (v letech). Svislá **osa y** znázorňuje rovinu kladných a záporných pocitů. Je na ní stupnice od -5 do +5, která udává pozitivní nebo negativní psychický stav rodiče. Na průsečíku os je stupeň 0, který označuje neutrální stav. Pomocí této metody by si měli dotazovaní ujasnit průběh krizové události. Zobrazuje momenty, kdy se situace zhoršovala či zlepšovala, a jejich současný stav.<sup>30</sup>

Tato metoda sice vychází ze subjektivních pocitů, ale křivka ty pocity znázorňuje a tím i jakoby zhmotní a více zpřítomní.

Využívání dílčích metod tohoto výzkumu bylo použito během návštěvy rodiny, kdy byl mimo pozorování prováděn i rozhovor s rodiči. Právě tento rozhovor nám poskytne důležité informace, které poslouží pro ověření stanovených výzkumných otázek.

Rozhovor byl veden na základě otázek, se kterými se rodiče mohli předem seznámit. Jedna rodina si otázky přečetla před samotným rozhovorem, jinak této možnosti využito nebylo. Soubor těchto

---

28 ŠVARÍČEK, Roman a kolektiv. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. s. 160.

29 HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum*. s. 168.

30 VLASÁKOVÁ, Kamila. *Těžká životní situace a její zvládnání*. s. 76.

otázek byl sestaven tak, abychom získali co nejvíce informací, které budou odkazovat na vývoj osobnosti rodiče a ze kterých bude co nejvíce viditelný proces posttraumatického rozvoje osobnosti rodiče. Všechny rozhovory byly vedeny s matkami postižených dětí. Ty bezesporu nesou největší břímě takovéto těžké životní události, ačkoli jde o velice zatěžující událost pro oba rodiče.

Před zahájením rozhovoru byli všichni dotazovaní seznámeni s tím, k čemu je rozhovor určen, že je anonymní a že mají možnost odmítnout odpovědět na jakoukoli otázku. V prepisu rozhovoru, který je součástí přílohy, jsem záměrně změnila jméno dítěte a adresu rodičů z důvodu jejich anonymity. Následně jsem dotazovaným ukázala schéma krizové křivky a poprosila je o přemýšlení nad vlastní krizovou událostí a o následné zakreslení do os. Předem jsem vysvětlila, co jednotlivé osy znamenají. Zároveň byli seznámeni s cíli této práce a v souvislosti s tím také s oblastmi, kterých se bude rozhovor týkat. Při rozhovoru bylo se svolením dotazovaných použito mobilní nahrávací zařízení, pro pozdější přesný prepis jednotlivých odpovědí rodičů. Délka rozhovorů byla různá. Ve dvou případech trval rozhovor zhruba 30 minut, v jednom případě jednu hodinu.

Rozhovor byl složen tak, aby co nejvíce uznával všechny základní taktiky kvalitativního rozhovoru. Otázky byly formulovány na základě poznatků získaných při zpracování teoretické části tak, aby na základě jejich zodpovězení mohlo dojít k ověření nebo vyvrácení obecně přijímaných teorií. Při sestavování těchto otázek jako částečná inspirace posloužil dotazník Posttraumatic growth inventory (PTGI), který byl vyvinut R. G. Tedeschim a L. G. Calhounem za účelem sledování vybraných oblastí posttraumatického rozvoje. Jeho český překlad byl vytvořen M. Preissem, J. Krutišem a J. Marešem. Tento dotazník obsahuje dvacet jedna položek, vztahujících se k některým faktorům posttraumatického rozvoje. Tyto faktory se vztahují k oblastem rozvoje ve vztahu k osobnímu rozvoji, úctě k životu, spiritualitě, nalézání nových možností a vztahů k druhým lidem. Právě tyto domény posloužily jako základní inspirace pro formulování vlastních otevřených otázek užitých v rozhovoru.

***Zde je seznam otázek použitých při rozhovoru:***

- Mohla byste mi něco říci o sobě? (věk, kolik máte dětí, jak a kde bydlíte, co děláte)
- Jaké je postižení Vašeho dítěte?
- Věděla jste předem, ještě než se dítě narodilo, že může být postižené?
- Kdy jste se dozvěděla o postižení Vašeho dítěte?
- Kdo Vás o postižení informoval?
- Objasnil Vám někdo příčiny postižení Vašeho dítěte?

- Vzpomínáte si, jaká byla Vaše první reakce na zprávu o postižení?
- Jak jste reagovala na handicap dítěte?
- Prožívala jste pocit, že je to Vaše vina?
- Kdo Vám byl v té chvíli největší oporou?
- Jak narození postiženého dítěte do rodiny hodnotila a hodnotí širší rodina, přátelé, známí, pomohli Vám?
- Odborná literatura říká, že pečující rodiče o postižené dítě procházejí určitými fázemi: fáze šoku, - fáze zloby, vzpoury, záště, vzteku, - fáze uklidnění, vyjednávání, - fáze deprese, smutku, lítosti, - fáze smíření, akceptace – můžete to potvrdit?
- Kdy prožíváte okamžiky naprosté beznaděje a smutku?
- Kdy prožíváte okamžiky štěstí v souvislosti s postiženým dítětem?
- Co si myslíte? Jaké byly pro Vás zlomové okamžiky?
- Jakou jste měla představu o budoucnosti?
- Bylo pro Vás obtížné vyrovnat se s tím, že je Vaše dítě postižené?
- Jak ovlivnilo narození dítěte Váš partnerský život?
- Na čem se zakládá každodenní péče o Vaše dítě?
- Myslíte, že máte dostatek času sama pro sebe?
- Využíváte služeb nějaké organizace, která pomáhá rodinám s péčí o postižené dítě?
- Sdílíte své problémy s rodiči jiných, stejně postižených dětí?
- Jaké období pro Vás bylo nejnáročnější při péči o dítě?
- Jaké máte zkušenosti se spoluprací s lékaři?
- Jaké máte zkušenosti se spoluprací s úřady – sociální odbor – žádání o příspěvky na péči?
- Změnila jste priority ohledně toho, co je ve Vašem životě důležité?
- Změnily se Vaše vztahy k ostatním lidem?
- Lze najít něco pozitivního v prožívání těžké životní situace?
- Jste nyní spokojená?
- Čeho si vážíte?

- Čeho se bojíte?
- Došlo u Vás k nějaké změně v duchovní oblasti?
- Jakou si představujete budoucnost pro Vaše dítě?
- Rady pro ty, co stojí na začátku. Co poradíte ostatním rodičům, s čím mají počítat, na co se mají připravit?

Objevují se zde tedy především otázky směrem k rodičům. Na základě jejich výpovědí zjišťujeme, jaké jsou jejich cíle, touhy, záměry a hodnoty. Dalšími otázkami jsme směřovali k poznání jejich reakcí, zkušeností a prožitků související s touto těžkou životní událostí.

### 5.3 Stanovení výzkumných otázek

Níže uvedené výzkumné otázky byly sestaveny na základě poznatků získaných z odborné literatury a výzkumů, které v souvislosti s touto tematikou byly zmíněny v předchozí části této práce. Samozřejmě je nutné mít stále na paměti, že každá rodina je specifická pro svou jedinečnost a hodnotovou hierarchii, která je rodinou udržována a akceptována.

Testované výzkumné otázky lze rozdělit do tří oblastí:

- vztahující se k individuálním charakteristikám rodičů
- vztahující se i individuální charakteristice dítěte
- vztahující se ke vztahu rodičů a sociálního okolí

Lze předpokládat, že rodiče vidí postižení dítěte až jako druhotné. Primárním prvkem je pro ně dítě samotné, bez ohledu na druh nebo míru postižení.

**Výzkumná otázka č. 1:** Posiluje rodiče i v dlouhodobé negativní prognóze každý nepatrný pokrok dítěte?

**Výzkumná otázka č. 2:** Jsou vnímané pozitivní zisky v pozitivním vztahu s podporou vyjádřenou ze strany rodiny a okolí?

**Výzkumná otázka č. 3:** Přispěla péče o postižené dítě v rodině k upevnění rodinných vztahů?

**Výzkumná otázka č. 4:** Vnímají rodiče, kteří se setkali se vstřícným jednáním ze strany profesionálů (lékařů, sociálních pracovníků) vyšší míru pozitivního zisku?

**Výzkumná otázka č. 5:** Pomáhá rodičům s postiženým dítětem sdílení problémů s rodiči jiných, stejně postižených dětí?

## 5.4 Charakteristika výzkumného souboru

Aby bylo možné tento výzkum vůbec realizovat, bylo nutné vybrat rodiny, které splňovaly následující kritéria. Pro výzkum bylo žádoucí, aby rodina, která bude předmětem výzkumu, byla kompletní. Dále v této rodině muselo vyrůstat dítě s tělesným postižením, což byla nejdůležitější podmínka. Tyto podmínky splňovaly tři vybrané rodiny.

První rodina žije v Brně, syn respondenta č. 1 je sedmnáctiletý a od narození má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu, ke které se naštěstí nepřidalo žádné další postižení. Od nástupu do základní školy je upoután na invalidní vozík. Syn respondenta č. 1 nemá dalšího sourozence. Rodina respondenta č. 2 bydlí v Hodoníně. Tam se starají o tříletou dceru, která má vzácné tělesné postižení. K tomu, aby slyšela, jí pomáhá sluchadlo a maminka, která se učí znakovou řeč a předává ji dceři. Ani dcera respondenta č. 2 zatím nemá sourozence. Poslední třetí rodina, tedy respondent č. 3 žije v Břeclavi, kde se stará o jedenáctiletého tělesně postiženého chlapce, který má dětskou mozkovou obrnu. Taktéž jako syn respondenta č. 1 je jejich syn upoután na invalidní vozík a ani zde se naštěstí nepřidalo žádné další postižení. Syn respondenta č. 3 má mladší sestru.

Vlastní realizace rozhovorů probíhala v měsíci únoru a březnu roku 2016. Rozhovory se uskutečnily na několika místech, a to v Brně v kavárně pro handicapované, v Hodoníně přímo v rodině a v Břeclavi taktéž přímo v rodině. Rodiče poskytli odpovědi na celou škálu otázek, které jim byly v průběhu rozhovoru pokládány. Celkem tedy bylo možné zpracovat tři kompletní rozhovory. Ukázka jednoho z nich je součástí přílohy pod označením P 1.

## 5.5 Analýza rozhovorů

### Respondent č. 1

První rozhovor se uskutečnil s matkou sedmnáctiletého chlapce. Tomu byla krátce po předčasném narození diagnostikována dětská mozková obrna.

Tento chlapec se narodil zcela zdravým rodičům, takže se etiologie postižení váže k předčasnému narození ve 29 týdnu. Narození syna proměnilo vztah obou rodičů. Jak uvádí matka, otec to psychicky nezvládl. Radši pracoval od rána do večera, jen aby se o postiženého syna nemusel starat. Takže výhradní péče zůstávala na matce.

Do šestého měsíce probíhalo těhotenství v pořádku, nic nenasvědčovalo tomu, že později bude nějaký problém. Krátce po porodu jim lékaři sdělili diagnózu, s kterou se oba těžko vyrovnávali. Prožívali pocity šoku, viny. Pak se ptali, co udělali špatně nebo na koho to všechno shodit, pak rezignace. Jak matka uvádí, postrádala v době, kdy se dozvěděla o synově postižení nějakou pomoc psychologa. Myslí si, že by jí to určitě pomohlo. V té době jí nejvíce pomohli její rodiče a sestra. Jak uvedla sestra matky (která byla taktéž přítomna u rozhovoru), tak je to hodně obohatilo. Berou chlapce jako normálního, neberou handicap jako postižení, berou to tak, že je to on. I ostatní postižené lidi tak berou. Jen s rodinou otce narazili. Tito prarodiče měli a mají dodnes jen jediného vnuka, ale vidí ho jednou do roka.

Při otázce, zda využívají služeb nějaké organizace, která pomáhá rodině s péčí o postižené dítě, uvádí, že se ze začátku rozmýšleli, že by někoho potřebovali, ale nakonec to všechno zvládla sama matka. Jen často jezdili do lázní, ale to matka brala jako odměnu, že se nemusí o syna starat od rána do večera sama, ale že jí pomůžou sestry a rehabilitační pracovníci.

V současné době je chlapec daleko samostatnější, tak jí zbývá i čas na sebe. Na odpočinek na dovolené, na kávu s přáteli. Pokud se zaměříme na změnu v osobním postoji, vypovídá, že se změnil její pohled na život i životní priority, které byla okolnostmi nucena přehodnotit. Do budoucna si přeje, aby byl hlavně šťastný syn, aby šel tím směrem, kterým chce.



**Výzkumná otázka č. 1:** I v dlouhodobé negativní prognóze posiluje rodiče každý nepatrný pokrok dítěte.

*„Vždycky bylo nejlepší, když měl nějaký posun, to bylo za odměnu, vždycky nám třeba pomohly lázně.“*

Matka uvádí, že je šťastná za jakoukoli změnu k lepšímu ve zdravotním stavu svého syna. Říká, že když měl nějaký posun, tak to bylo za odměnu.

**Výzkumná otázka č. 2:** Vnímané pozitivní zisky jsou v pozitivním vztahu s podporou vyjádřenou ze strany rodiny a okolí.

*„Oni s tím neměli problém. Říkám, na něm to nešlo vidět. Spíš ze strany manželovy tam jako ne, tchýně má jediného vnuka a vůbec jako. Jestli ho vidí jednou za rok. Ale naši rodinu jo (rodinu matky to hodně obohatilo).“* *„Bereme ho jako normálního. Nebereme to postižení jako postižení, bereme to tak, že je to on i ostatní lidi tak bereme (vypráví sestra matky).“*

Matka uvádí, že hlavně její rodina jí neskutečně moc v této těžké situaci pomohla. Bohužel na manžela a jeho rodinu se spolehnout nedalo.

**Výzkumná otázka č. 3:** Péče o postižené dítě v rodině přispělo k upevnění rodinných vztahů.

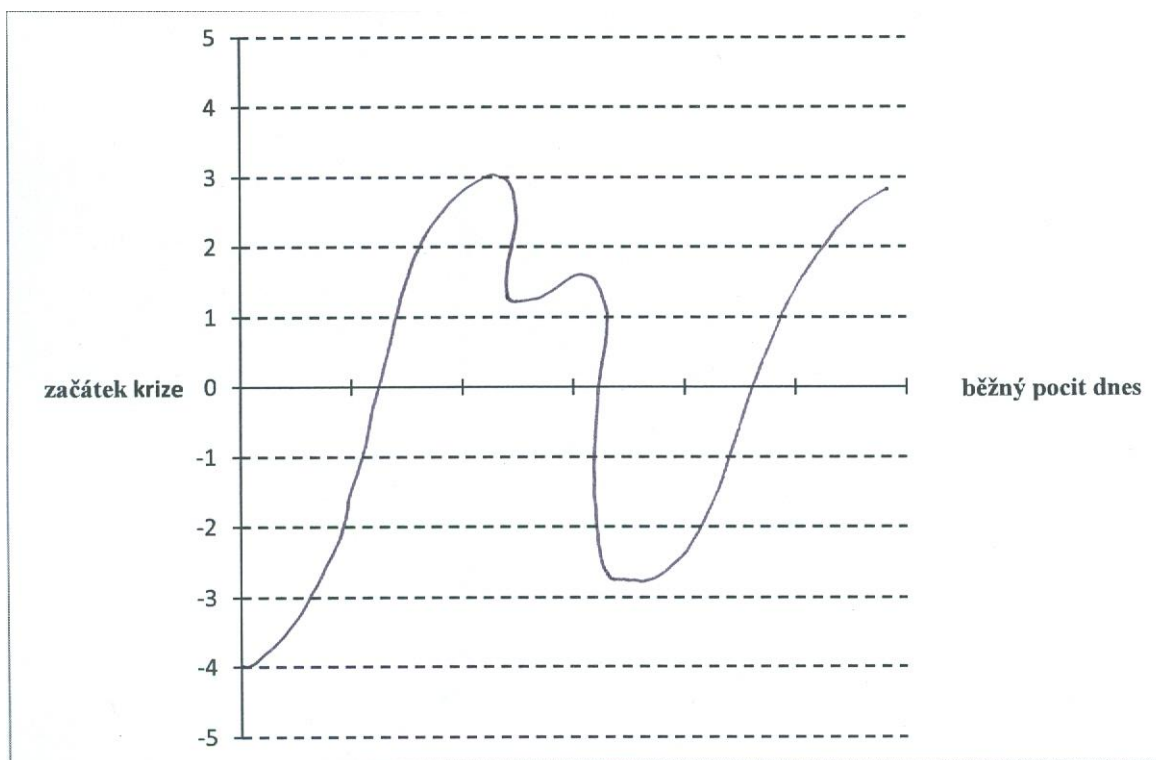
V této výzkumné otázce je výsledek nerozhodný. Jak matka uvádí, při narození syna to manžel nezvládl, ale postupem času se s touto situací smířil.

**Výzkumná otázka č. 4:** Vyšší míru pozitivního zisku vnímají rodiče, kteří se setkali se vstřícným jednáním ze strany profesionálů (lékařů, sociálních pracovníků).

Ano, to matka potvrzuje.

**Výzkumná otázka č. 5:** Rodičům s postiženým dítětem pomáhá sdílení problémů s rodiči jiných, stejně postižených dětí.

Matka uvádí, že sdílení stejných problémů považuje za opravdu hnací motor.



Obr. 4 – Krizová křivka

## Respondent č. 2

### (přepis rozhovoru – viz P 1)

Druhý rozhovor byl proveden s matkou tříleté holčičky. Ta se narodila ve 32 týdnu těhotenství s anomáliemi v obličejí a až následně jí byl diagnostikován Treacher Collins syndrom. Celé těhotenství probíhalo naprosto v pořádku, takže rodiče neměli žádné tušení o pozdějším postižení své dcery. Při otázce, zda jim někdo objasnil příčiny postižení dcery uvádí, že ne, vše se dozvídali postupně a hodně přes internet. Doktoři toho ze začátku moc neřekli.

Nutno poznamenat, že holčička byla po porodu ve 32 týdnu těhotenství následující tři měsíce v nemocnici. Poté se rodiče rozhodovali, zda si ji nechají doma, nebo dají do ústavu, protože péče o ni představovala neskutečné nároky a matka si myslela, že to nezvládne. V ústavu byla pět měsíců, tam se začal zdravotní stav mírně zlepšovat, tak si ji nakonec vzali domů.

Pro rodinu, ale i matku bylo z počátku obtížné vyrovnat se s tím, že mají postižené dítě. Jak říká, trvalo to do té doby, než začala dcera s nimi nějakým způsobem komunikovat. Do té doby nebyl totiž nikdo, včetně lékařů schopen říct, zda nebude postižená i mentálně. To se naštěstí nepotvrdilo.

Matka se stará o dceru výhradně sama, ale k ruce má přítele, matku, sestru a další členy rodiny. Jak uvádí, na sebe moc času nemá, ale nevádí jí to. Jednou za čas se zajede s kamarádkami odreagovat.

Při otázce zda využívá služeb nějaké organizace, která pomáhá rodinám s péčí o postižené děti říká, že ne, jen jednou ze začátku požádali o ranou péči. Musím ale podotknout, že matka je velmi snaživá a rozhodla se navštěvovat kurz znakového jazyka, který probíhá jednou týdně a na kurzu se vždy naučí cca třicet nových znaků, které se pak snaží předat své dceři. Při mé návštěvě mi holčička sama předvedla, co všechno se už naučila.

Dále jsem se dotazovala, jakou mají zkušenost s lékaři a úřady při vyřizování potřebných příspěvků, tady byly rozporuplné odpovědi. Jak matka uvedla, s některými lékaři je radost spolupracovat, poradí, pomůžou, povzbudí, ale bohužel u jiných toto samozřejmostí není. Na úřadech se matka kloní spíše k pozitivnímu přístupu. Upozornila mě ještě na různé skupiny na sociálních sítích, ze kterých je nadšená. Skupina se většinou týká určitého postižení, když se zeptá na jakýkoliv problém, někdo další jí rád odpoví. Zkušenosti rodičů stejně postižených dětí jsou k nezaplacení, říká.

Jako vnímaná pozitiva uvádí, že se naučila být klidnější, vnímavější a hlavně, že jisté věci nebere jako samozřejmost, ale že si jich váží.

Do budoucna si přeje, aby se dcera začlenila a aby se dokázala postarat sama o sebe bez pomoci někoho dalšího.

**Výzkumná otázka č. 1:** I v dlouhodobé negativní prognóze posiluje rodiče každý nepatrný pokrok dítěte.

To matka potvrzuje, říká, že je štěstí, když udělá něco nového.

**Výzkumná otázka č. 2:** Vnímané pozitivní zisky jsou v pozitivním vztahu s podporou vyjádřenou ze strany rodiny a okolí.

Jak matka uvádí, celá rodina jí v této těžké chvíli podržela a moc jí pomohla spolužačka, která má taktéž postiženou dceru a prožila něco podobného.

**Výzkumná otázka č. 3:** Péče o postižené dítě v rodině přispělo k upevnění rodinných vztahů.

*„Spíš ta úzká rodina, sestra a naši a partner. A takto to člověk ani neměl čas s někým probírat tak na široko. Ale jako jo. Přijali to. Ze začátku to bylo těžké, každý na to měl jiný názor. Taky nás zarazilo, že tam byly takové názory, že by své dítě do ústavu nedali. To bylo takové rozporuplné, ale teď už se to všechno uklidnilo a Ela je tak šikovná, že si všechny získala.“*

Ano, to bezesporu. Všichni ochotně pomáhají s péčí o dceru.

**Výzkumná otázka č. 4:** Vyšší míru pozitivního zisku vnímají rodiče, kteří se setkali se vstřícným jednáním ze strany profesionálů (lékařů, sociálních pracovníků).

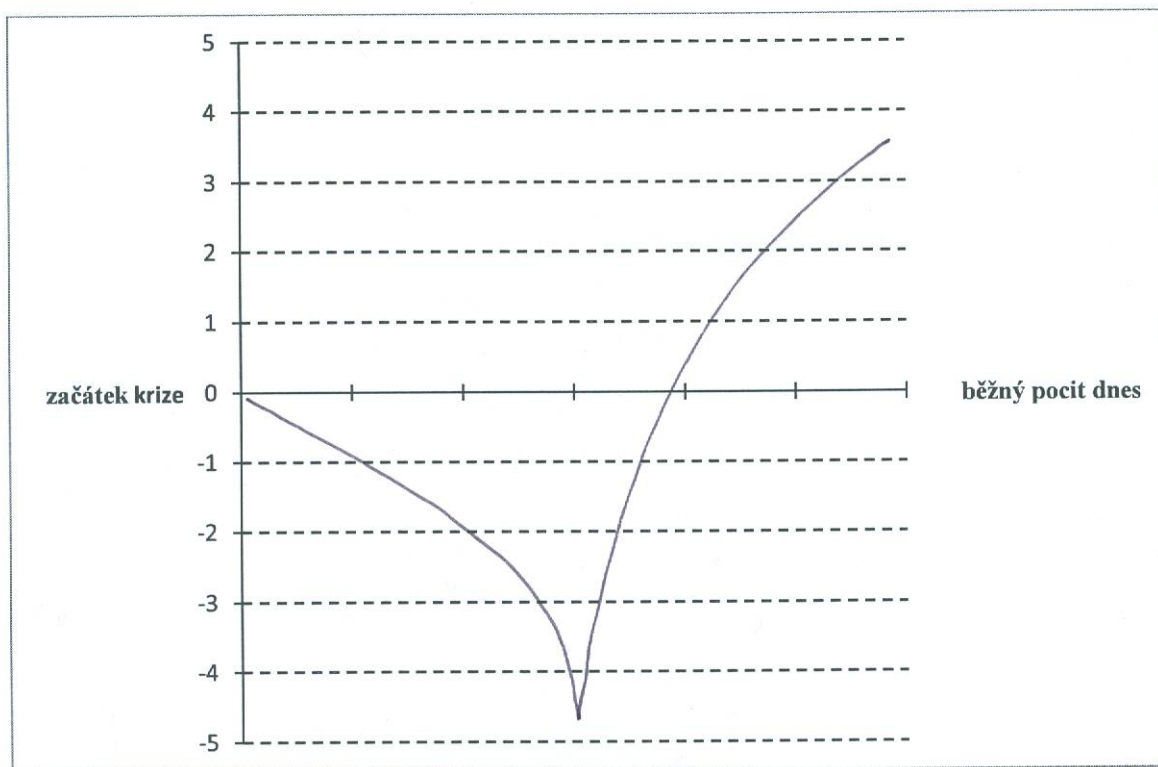
*„V porodnici špatnou, teď máme třeba nejlepší zkušenost s tím na audio centru, jezdíme se sluchadlami, takže to je úplně perfektní, to máme pana primáře Havlíka. To je opravdu pan doktor, to je paráda. A plastická chirurgie taky docela dobrá, to jezdíme k primářce Vokurkové a na ORL, tam je to takové slabší. Záleží, jak který doktor.“*

*„Třeba jsme si žádali tady na úřadě o nějakou finanční podporu a to bylo úplně bez problémů a pak jsme si psali na nadaci, ale tím, že už jsme to sluchadlo měli, tak na to se to nevztahuje. To vyřizování je strašně moc papírování, je to zbytečné.“*

Ano, to matka potvrzuje.

**Výzkumná otázka č. 5:** Rodičům s postiženým dítětem pomáhá sdílení problémů s rodiči jiných, stejně postižených dětí.

Jak matka uvádí, zkušenosti rodičů jsou k nezaplacení. Je to velké plus.



Obr. 5 – Krizová křivka

### Respondent č. 3

Třetí rozhovor byl uskutečněn s matkou jedenáctiletého chlapce, u něhož byla diagnostikována dětská mozková obrna. I on, stejně jako předchozí dvě děti se narodil předčasně v sedmém měsíci těhotenství. Že bude dítě postižené rovněž nic nenasvědčovalo. Proto to byl pro oba rodiče šok, mít postižené dítě. Chlapec byl jejich první potomek. Nezůstal dlouho jedináček, později do rodiny přibyla jeho sestřička, která se narodila zcela zdravá. Rozhodnutí mít další dítě matka hodnotí jako velmi přínosné, které jí pomohlo těžkou životní událost lépe zvládnout.

Sdělení diagnózy byl pro matku šok, vzpomíná na úzkostné pocity, pocit beznaděje, pocit viny. Nejvíce jí v té chvíli pomohl manžel a rodina. Uvádí, že není možné se s takovou situací vyrovnat, ale je pouze možné se s ní naučit žít.

Dále z rozhovoru vyplynulo, že i takto strašlivá událost, jakou je narození postiženého dítěte, nemusí ještě znamenat to nejhorší v životě, jí pomohlo postavit se této těžké životní události. Jak zmiňují, největší oporou jí byl manžel a rodina, především její matka. Významnou roli hrálo i to, že tuto novou situaci dokázali přijmout jak její rodiče, tak i rodiče manžela.

V současnosti se matka plně věnuje péči o syna. S rolí v domácnosti úplně spokojena není. Poslední dobou se to snaží aspoň trochu měnit tím, že začala pracovat na poloviční úvazek prací z domova. Jak popisuje, to jí přináší jiné myšlenky než jen každodenní péče o syna.

Na dobu po narození syna nerada vzpomíná. Bylo to období náročné především psychicky. Jak podotkla, ráda by pár věcí vrátila a změnila. Uvádí, že nevyhledávala společnost, spíše se jí vyhýbala. Dnes to vidí jako velké mínus. Vždy, když je syn i ona se známými nebo někým dalším ve společnosti na různých akcích, cítí se dobře a dlouho na to vzpomínají. Dřív mezi lidmi nechtěla z obavy reakce okolí a teď jí to mrzí.

Dále z rozhovoru vyplynulo, že matka nepocítuje výrazný vliv této události na její vztahy s okolím. Kontakt s rodinnými přáteli udržuje nadále. Také došlo k orientaci na přátele, kteří mají podobně staré děti. Se svým volným časem, jak říká, je to horší. Přesto se snaží nalézat si nové volnočasové aktivity. V péči o syna jí dokáže nahradit manžel, který jí tímto poskytuje prostor k seberealizaci a jak uvádí, našla v něm pevnou oporu, což jí umožnilo získat životní jistotu.

Nejtěžší je pro matku představit si budoucnost svého dítěte. Samozřejmě si přeje, aby byl šťastný. Neví, jak se jeho zdravotní stav bude nadále vyvíjet a proto do budoucna chce připravit na péči o něj jeho sestru. Na svého syna pohlíží jako na normálního člověka.

**Výzkumná otázka č. 1:** I v dlouhodobé negativní prognóze posiluje rodiče každý nepatrný pokrok dítěte.

Tak jak obě dvě předchozí matky, tak i tato uvádí, že je šťastná, když se synovi něco povede, někam dál se posune a zdravotní stav se nezhoršuje.

**Výzkumná otázka č. 2:** Vnímané pozitivní zisky jsou v pozitivním vztahu s podporou vyjádřenou ze strany rodiny a okolí.

Ano, to matka potvrzuje.

**Výzkumná otázka č. 3:** Péče o postižené dítě v rodině přispělo k upevnění rodinných vztahů.

Jak matka uvádí, všichni se s tím v rodině vyrovnali, jak její rodiče, tak i rodiče manžela.

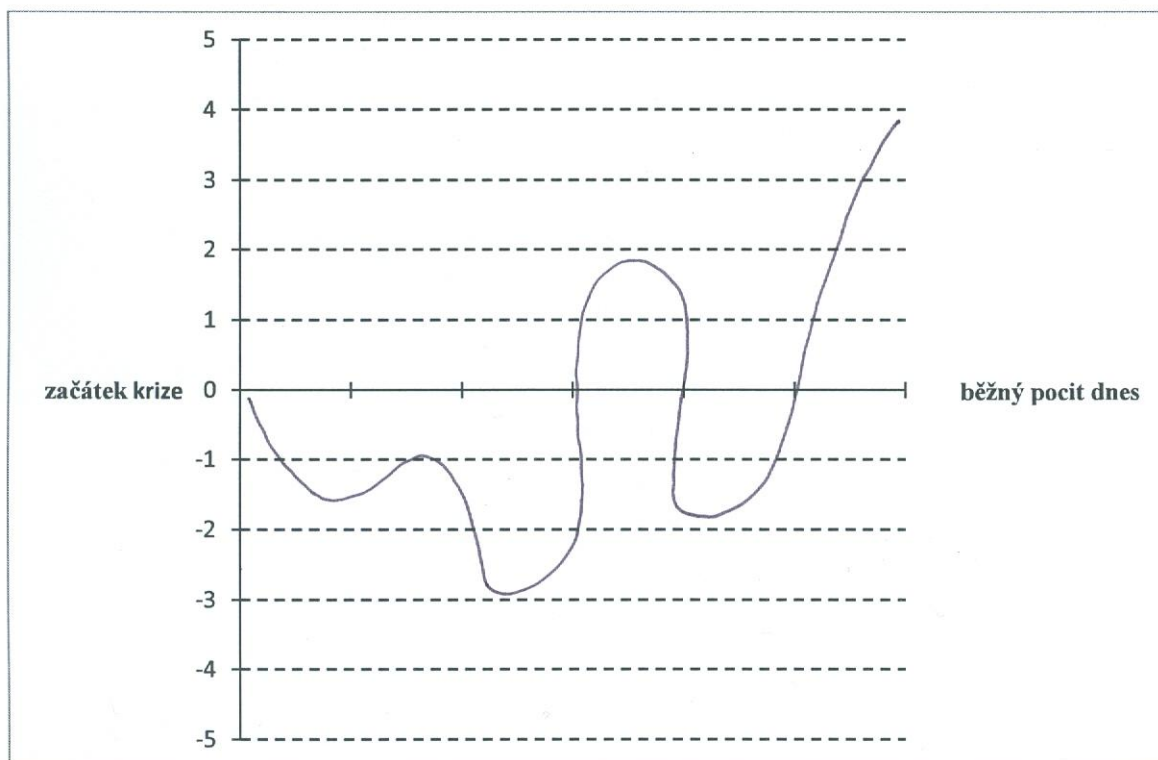
**Výzkumná otázka č. 4:** Vyšší míru pozitivního zisku vnímají rodiče, kteří se setkali se vstřícným jednáním ze strany profesionálů (lékařů, sociálních pracovníků).

Ano, to matka potvrzuje.

**Výzkumná otázka č. 5:** Rodičům s postiženým dítětem pomáhá sdílení problémů s rodiči jiných, stejně postižených dětí.

*„Teď je to perfektní, máme takovou svou komunitu. Dřív jsem se synem nechtěla nikam chodit, ukazovat se, asi jsem se styděla. Dnes si to vyčítám. Byla to prostě hloupost. v naší komunitě nebo jak bych to nazvala si povídáme o různých problémech, ne jen těch, co se týkají zdraví našich dětí.“*

Matka uvádí, že mají takovou svou komunitu, do které rádi dochází i se synem.



Obr. 6 – Krizová křivka

Všechny dotazované matky se shodují na obohacení o zkušenosti a informace. Nejvíc jim v tomto pomáhají kontakty s rodiči stejně postižených dětí. Pozitivně vnímají schopnost přehodnotit na základě této těžké životní události svůj dosavadní život a své priority.

## 5.6 Interpretace výsledků a srovnání s výzkumnými otázkami

Za cíl jsme si stanovili popsat život rodiny, v níž žije dítě s tělesným postižením a poznat jak narození takového dítěte ovlivní postoje rodičů, zda může tato na první pohled jistě negativní a těžká životní událost přinést nějaká pozitiva.

Z výzkumného šetření vzešlo, že všichni dotazovaní rodiče prošli všemi fázemi adaptace, které jsou zmíněny v první části práce. Ve všech třech případech neexistovaly žádné předpoklady pro narození dítěte s postižením. K diagnostikování postižení došlo v jednom případě těsně po narození a v dalších dvou případech do týdne po narození.

Zcela nejvýraznějším prvkem, který jim pomáhá akceptovat tuto událost, je čas. V tom se shodují všichni rodiče, respektive matky. V čem dalším se shodují, je to, že ačkoli situaci akceptovali, nikdy se s ní nebudou moci vyrovnat.

Za pozitivní přínos příchodu postiženého dítěte do rodiny uvádějí přehodnocení svého dosavadního života a změnu životních priorit. Změna se samozřejmě nejvíc dotkla právě matek, s kterými byl veden rozhovor. Ty jsou nejvíce zatíženy každodenní starostí o své postižené dítě. Nejvíce si rodiče přáli, aby jejich děti byly v rámci možností v pořádku, aby byly šťastné a aby se o sebe dokázaly postarat. Dále z výzkumu vyplývá, že rodina a ve dvou případech manžel hraje velice důležitou roli v procesu posttraumatického růstu. Narození postiženého dítěte najednou všechny v rodině semklo, drží pospolu a společně se radují i z malého nepatrného pokroku dítěte. Tohle všechny matky hodnotí za opravdu velký přínos.

Období, které rodiče pociťovali jako nejnáročnější, uvádí období prvních let po narození dítěte. Dále bylo zjištěno, že veškerá péče o dítě je převážně na matce dítěte. Otcové zajišťují rodinu po ekonomické stránce.

Touto těžkou životní událostí jsou otřeseny také partnerské vztahy. V jednom případě to partner nezvládl, ale v dalších dvou to bylo z počátku těžké, ale vše se nakonec obrátilo v dobrý konec.

A jak to bylo s pomocí od lékařů, sociálních pracovníků a organizací na pomoc rodinám dětí s postižením? Tady už jsou reakce rozdílné. Zatímco jedni hodnotí přístup lékařů, sociálních pracovníků i organizací za vynikající, vstřícný, nápomocný, druzí mají spíš negativní zkušenosti. Jak uvedla jedna matka: *„u těch organizací se to dá chápat, ale když vám neporadí a nepomůže lékař, tak to už je horší.“*

Všechny rodiny chválí spolupráci s rodiči stejně postižených dětí. Navštěvují se, komunikují spolu přes sociální sítě. Domlouvají si ve stejnou dobu různé rehabilitační pobyty, aby mohly být jejich děti spolu, aby se poučili ze zkušeností druhých rodičů a předávali si navzájem své cenné rady.

Při srovnání výsledků výzkumu se stanovenými výzkumnými otázkami, můžeme konstatovat jejich potvrzení.

## 5.7 Diskuse

Ačkoli je oblast posttraumatického rozvoje v České republice teprve v začátcích zkoumání, vznikla již celá řada studií zabývajících se právě daným tématem. Mezi tyto výzkumy patří studie



A. Slezáčkové, zabývající se posttraumatickým rozvojem rodičů u onkologicky nemocných dětí a již v této práci zmiňované výzkumy J. Mareše. Na téma posttraumatického rozvoje byly zpracovány jak diplomové, tak bakalářské práce. J. Řehulková se zabývala vztahem posttraumatického rozvoje a kvality spánku. V bakalářských pracích J. Mičková zkoumala posttraumatický rozvoj partnerů po rozvodu, M. Pazour věnoval pozornost pozitivnímu rozvoji osobnosti rodičů dítěte s mentálním postižením a K. Vlasáková ve své práci pojednávala o těžké životní situaci a jejím zvládnutí.

Téma této bakalářské práce je velmi rozsáhlé a tato práce nedovoluje proniknout do celkového pohledu na danou problematiku. Myslím si ale, že se podařilo vytvořit stručnou studii o tom, jak se rodiče vyrovnávají s narozením dítěte s tělesným postižením a které pozitivní zisky jsou schopni akceptovat a cíl práce splnit.

## ZÁVĚR

*„Každý z nás má nějakou bolest a každý z nás má schopnost ji z toho druhého sejmout.“*

E. Hudečková

Tato bakalářská práce se zabývá posttraumatickým rozvojem u rodičů dětí s tělesným postižením. Zkoumali jsme, jaké změny, jak pozitivní tak negativní, v této těžké situaci u rodičů postižených dětí nastaly. V teoretické části jsme se zabývali problematikou posttraumatického rozvoje, jeho modelem a základním vymezením pojmů. Ujasnili jsme si, co je tělesné postižení a příčiny vzniku tělesného postižení. Další část byla zaměřena na rodiče dětí s tělesným postižením, seznámení s diagnostikou dítěte, průběhem vyrovnání se s postižením jejich dítěte a v neposlední řadě jsme zmínili oblasti, které jsou narozením dítěte s postižením do rodiny nejvíce ovlivněny. V závěru teoretické části jsme se věnovali oblasti sociální podpory pro tyto rodiny. Jednalo se o druhy služeb pro rodiny se zdravotně postiženým dítětem, příspěvek na péči, dávky vyplácené Úřadem práce ČR a dávky sociální péče.

V praktické části jsme se snažili poznat běžný život rodin, které vychovávají dítě s tělesným postižením. Usilovali jsme o porozumění toho, jak obtížná taková událost pro rodiče je. Narozením dítěte s jakýmkoli postižením začíná pro rodinu stresující a dlouhé období, během kterého se všichni v rodině musí naučit s touto situací žít. Na základě zkoumání jsme zjistili, že žádná rodina se s touto situací úplně nevyrovnala. Ale i přesto jsou rodiče dětí schopni vnímat pozitivní zisky a to zejména v přehodnocení jejich životních hodnot a v celkovém pohledu na okolní svět. Rodiče těchto dětí jsou schopni vnímat jejich potřeby a pomáhat jim, povzbuzování nepatrnými pokroky svých dětí.

Propojenost této bakalářské práce se sociální pedagogikou lze vidět v upozornění na nově se vytvářející pohled vnímání jedné z těžkých životních událostí, jakou je právě narození postiženého dítěte. Tato událost významně ovlivňuje vztahy v rodině a může měnit i její fungování. Rodina pro nás má nezastupitelnou roli. Tím, že se rodiče rozhodnou vychovávat své postižené dítě v domácím prostředí je úctyhodné a má určitě velký vliv pro naši společnost.

Na závěr bych ráda poděkovala všem respondentům za jejich ochotu spolupracovat při rozhovorech a jejich souhlas se zveřejněním. Smekám před všemi, kteří se dokázali s handicapem svých dětí srovnat, přijmout novou situaci a poradit si s ní. Obdivuji jejich odvahu, vyrovnanost, schopnost bojovat a nevzdávat se.

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

- FITZNEROVÁ, Ivana, 2010. Máme dítě s handicapem. Vyd. 1. Praha: Portál, 160 s. ISBN 978-80-7367-663-6.
- GAVORA, Peter, 2010. Úvod do pedagogického výzkumu. 2., rozš. české vyd. Brno: Paido, 261 s. ISBN 978-80-7315-185-0.
- HENDL, Jan, 2005. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. 1 vyd. Praha: Portál, 408s. ISBN 80-7367-040-2.
- CHVÁTALOVÁ, Helena, 2001. Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení. Vyd.1. Praha: Portál, 184 s. ISBN 80-7178-588-1.
- CHVÁTALOVÁ, Helena, 2012. Jak se žije dětem s postižením po deseti letech. Vyd. 1. Praha: Portál, 152 s. ISBN 978-80-262-0086-4.
- JAKOBOVÁ, Anna, 2011. Komplexní péče o děti s tělesným a kombinovaným postižením. 2. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita, 104 s. ISBN 978-80-7368-945-2.
- KERR, Susan, 1997. Dítě se speciálními potřebami. Vyd. 1. Praha: Portál, 168 s. ISBN 80-7178-147-9.
- KRAUS, Blahoslav, 2008. Základy sociální pedagogiky. 1. vydání Praha: Portál, 216 s. ISBN 978-80-7367-383-3
- KRAUS, Jaroslav, ŠANDERA, Oldřich, 1965. Tělesně postižené dítě. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 178 s. ISBN 14-002-65
- MAREŠ, Jiří, 2012. Posttraumatický rozvoj člověka. Vyd. 1. Praha: Grada, 200 s. ISBN 978-80-47-3007-3.
- MAREŠ, Jiří, 2008. Posttraumatický rozvoj: nové pohledy, nové teorie a modely. In Československá psychologie. ISSN 0009-062X, roč. 52, č. 6, s. 567-583.
- MATĚJČEK, Zdeněk, 2001. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 3., přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
- MATĚJČEK, Zdeněk, 1987. Rodičovství a zdravotně postižené dítě. 1. vyd. Praha: Horizont, 52 s. ISBN 40-011-87
- MATOUŠEK, Oldřich, PAZLAROVÁ, Hana, 2014. Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese. Vyd. 1. Praha: Portál, 176 s. ISBN 978-80-262-0697-2
- MÍČKOVÁ, Jana, 2014. Posttraumatický rozvoj partnerů po rozvodu. Bakalářská práce. Brno
- PAZOUR, Milan, 2012. Pozitivní důsledky těžkých životních událostí. Bakalářská práce. Brno
- PLEVOVÁ, Ilona, SLOWIK, Regina, 2010. Komunikace s dětským pacientem. 1. Vyd. Praha: Grada, 256 s. ISBN 978-80-247-2968-8

SOBOTKOVÁ, Irena, 2001. Psychologie rodiny. Vyd. 1. Praha: Portál, 174 s. ISBN 80-7178-559-8

ŠPATENKOVÁ, Naděžda, 2004. Krizová intervence pro praxi. Vyd. 1. Praha: Grada, 200 s. ISBN 80-2470-586-9

ŠPATENKOVÁ, Naděžda, 2011. Krizová intervence pro praxi. Vyd. 1. Praha: Grada, 200 s. ISBN 978-80-247-2624-3

ŠVARÍČEK, Roman, 2007. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Vyd. 1. Praha: Portál, 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0

VÁGNEROVÁ, Marie a kolektiv, 1999. Psychologie handicapu. 2.vyd. Praha: Karolinum, 230 s. ISBN 80-7184-929-4.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. Psychopatologie pro pomáhající profese. Vyd. 3. Praha: Portál, 872 s. ISBN 80-7178-802-3.

VLASÁKOVÁ, Kamila, 2011. Těžká životní situace a její zvládnání – péče o handicapované děti. Bakalářská práce. Hradec Králové

<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast3> [cit. 2016-04-19]

<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108> [cit. 2016-04-19]

<http://www.icm.cz/system-socialniho-zabezpeceni-v-cr> [cit. 2016-04-20]

<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108> [cit. 2016-04-19]

## SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr. 1 – Rozdílné důsledky prožitého traumatu

Obr. 2 – Model posttraumatického rozvoje podle R. G. Tedeschiho a L. G. Calhouna

Obr. 3 – Schéma dávek sociálního zabezpečení

Obr. 4 – Krizová křivka

Obr. 5 – Krizová křivka

Obr. 6 – Krizová křivka

## SEZNAM PŘÍLOH

P 1 – Přepis rozhovoru s respondentem č. 2

## **PŘÍLOHA P 1: PŘEPIS ROZHOVORU**

### **Rozhovor s respondentem č. 2 – uskutečněný 26. 3. 2016**

- *Mohla byste mi něco říci o sobě? (věk, kolik máte dětí, jak a kde bydlíte, co děláte)*

„Jmenuji se P. K., je mi 37 let a před mateřskou jsem pracovala v Alcaplastu, předtím jsme měli obchod, takže jsem prodávala.“

- *Jaké je postižení Vašeho dítěte?*

„Ela má Treacher Collins syndrom.“

- *Věděla jste předem, ještě než se dítě narodilo, že může být postižené?*

„Ne vůbec, vůbec nic ani žádné tušení, vůbec nic.“

- *Kdy jste se dozvěděla o postižení Vašeho dítěte?*

„No až vlastně po porodu.“

- *Kdo Vás o postižení informoval?*

„No doktor, já jsem vlastně ležela 10 dní na jipce ještě, protože mi odtekla plodová voda a to se ještě nic nevědělo, i když to bylo divné, tam jsem podstoupila asi tak 10 ultrazvuků než se ona narodila, takže to bylo skoro každý den ultrazvuk, ale nic, prostě až se Elinka narodila, narodila se dřív ve 32 týdnu. No tak vlastně až se narodila, tak mi ji hned odnesli a mně to v ten moment ani nepřipadalo divné, že ji odnesli někam pryč a potom teda hned došel doktor a řekl, že má nějaké anomálie v obličeji.“

- *Objasnil Vám někdo příčiny postižení Vašeho dítěte?*

„Ne, dozvídali jsme se to postupně a hodně přes internet a jako málo co doktoři takto řekli. My jsme vlastně dostali jen papírek s názvem toho syndromu a pak už jsme hledali vlastně jenom na internetu.“

- *Vzpomínáte si, jaká byla Vaše první reakce na zprávu o postižení?*

„Strašná.“

- ***Jak jste reagovala na handicap dítěte?***

„Ze začátku jsme ji měli v ústavu. Po porodu jsme byli 3 měsíce v nemocnici na novorozenecké jipce a potom jsme se rozhodovali kam s ní. No já jsem to vůbec nezvládla a taky jsem si říkala, že se o ni nedokážu postarat, ona měla ten peg, to tracho, takže jsme volili ten ústav, ale pak, jak jsme viděli, že prospívá, tak jsme si ji vzali domů. V ústavu byla 5 měsíců. Doma byla od jejích devíti desíti měsíců. Ona se narodila v březnu a na Vánoce už jsme ji měli doma.“

- ***Prožívala jste pocit, že je to Vaše vina?***

„No to ani ne. Jako možná jo, ale spíš člověk hledal, proč se to stalo. Možná to tam proběhlo.“

- ***Kdo Vám byl v té chvíli největší oporou?***

„Určitě rodina, určitě sestra, fakt ve všem, to si pamatuju, co mi všechno vyřizovala papírů a všechno. Určitě rodina a Marek (přítel). A pak spolužačka, protože ona si prožila něco podobného, měla postiženou holčičku, takže ona se mnou hodně.“

- ***Jak narození postiženého dítěte do rodiny hodnotila a hodnotí širší rodina, přátelé, známí, pomohli Vám?***

„Spíš ta úzká rodina, sestra a naši a partner. A takto to člověk ani neměl čas s někým probírat tak na široko. Ale jako jo. Přijali to. Ze začátku to bylo těžké, každý na to měl jiný názor. Taky nás zarazilo, že tam byly takové názory, že by své dítě do ústavu nedali. To bylo takové rozporuplné, ale teď už se to všechno uklidnilo a Ela je tak šikovná, že si všechny získala.“

- ***Odborná literatura říká, že pečující rodiče o postižené dítě procházejí určitými fázemi: fáze šoku, - fáze zloby, vzpoury, záště, vzteku, - fáze uklidnění, vyjednávání, - fáze deprese, smutku, lítosti, - fáze smíření, akceptace – můžete to potvrdit?***

„Určitě. Jako než to člověk přijme, tak se snaží obvinít kde koho, proč to nezjistili. Opravdu to tak je. Je to fakt hrozné.“

- ***Kdy prožíváte okamžiky naprosté beznaděje a smutku?***

„To asi když je nemocná. Stačí nějaké blbé nachlazení a skončíme v nemocnici. To je docela těžké.“

- ***Kdy prožíváte okamžiky štěstí v souvislosti s postiženým dítětem?***

„No štěstí určitě, když udělá něco nového, když je nějaký pokrok.“



- ***Co si myslíte? Jaké byly pro Vás zlomové okamžiky?***

„Tak určitě období po narození Ely a zjištění, že bude postižená. Pak rozhodování, jestli ji dát do ústavu nebo ne, no a nakonec to, že ji máme doma a máme z ní radost.“

- ***Jakou jste měla představu o budoucnosti?***

„No tak když jsem byla těhotná, tak samozřejmě jsem očekávala, že se narodí zdravé miminko a ten klasický rodinný model.“

- ***Bylo pro Vás obtížné vyrovnat se s tím, že je Vaše dítě postižené?***

„Určitě. Trvalo to do té doby, než ona začala nějak komunikovat, protože jsme nevěděli, jestli s námi bude nějak komunikovat, dá najevo, nedá najevo, bude nás vnímat, nebude, bude mentálně postižená, nebude. Až fakt s námi začala komunikovat. Protože ona vůbec nevyhledávala ten oční kontakt a to dělají hodně ty děti autisti nebo mentálně postižené, takže jsem se toho strašně bála, že se nedomluvíme. Ona se dívala jakoby skrz, ale jak začala hledat ten oční kontakt a s tím sluchadlem, jak to šlo tak nějak dopředu, tak potom už to bylo o hodně lepší. Třeba teď mi to už vůbec nedojde, беру ji jako normální.“

- ***Jak ovlivnilo narození dítěte Váš partnerský život?***

„Ze začátku určitě taky hodně, ale teď už si myslím, že je to takový normál zase.“

- ***Na čem se zakládá každodenní péče o Vaše dítě?***

„No tak ona už je celkem samostatná, musím ji oblékat, ona se neobleče, má ještě plíny, sama si zatím neřekne na hrnec. Krmení, no někdy si ten párek sní sama, ale ostatní jídlo musíme krmit my. Pak je to o tom odsávání, když je zahleněná, tak musíme odsávat často. Zastat mě může partner a sestra.“

- ***Myslíte, že máte dostatek času sama pro sebe?***

„No asi ani ne, ale nevadí mi to. Jednou za 3 měsíce se vydám s holkami někam.“

- ***Využíváte služeb nějaké organizace, která pomáhá rodinám s péčí o postižené dítě?***

„Ne, měli jsme tu ranou péči jednou, ale jinak ne. Chodím do kurzu znakového jazyka a snažím se to Ele předávat.“

- ***Sdílíte své problémy s rodiči jiných, stejně postižených dětí?***

„Ano, hodně přes facebook. Pomohlo mi to hodně, ti doktoři neřeknou všechno, řeknou to tak obecně, ale ty zkušenosti rodičů jsou k nezaplacení. Když mám nějaký problém a zeptám se v té skupině, tak hodně lidí na to má své názory, zkušenosti. Je to velké plus.“

- ***Jaké období pro Vás bylo nejnáročnější při péči o dítě?***

„Ze začátku, když měla ještě ten peg, hadici do břicha. Potřebovala neustálou péči, teď už je samostatná. Cvičení Vojtovy metody, to bylo náročné.“

- ***Jaké máte zkušenosti se spoluprací s lékaři?***

„V porodnici špatnou, teď máme třeba nejlepší zkušenost s tím na audio centru, jezdíme se sluchadlami, takže to je úplně perfektní, to máme pana primáře Havlíka. To je opravdu pan doktor, to je paráda. A plastická chirurgie taky docela dobrá, to jezdíme k primářce Vokurkové a na ORL, tam je to takové slabší. Záleží, jak který doktor.“

- ***Jaké máte zkušenosti se spoluprací s úřady – sociální odbor – žádání o příspěvky na péči?***

„Třeba jsme si žádali tady na úřadě o nějakou finanční podporu a to bylo úplně bez problémů a pak jsme si psali na nadaci, ale tím, že už jsme to sluchadlo měli, tak na to se to nevztahuje. To vyřizování je strašně moc papírování, je to zbytečné.“

- ***Změnila jste priority ohledně toho, co je ve Vašem životě důležité?***

„Jo, opravdu co někdo bere jako samozřejmost, tak pro nás je to zázrak, když udělá jakýkoliv pokrok. To určitě.“

- ***Změnily se Vaše vztahy k ostatním lidem?***

„Myslím, že ne, že zůstalo všechno stejné.“

- ***Lze najít něco pozitivního v prožívání těžké životní situace?***

„Určitě, i když se narodí postižené dítě, tak je to prostě Vaše dítě a vy ho máte ráda takové jaké je.“

- ***Jste nyní spokojená?***

„Jo.“

- ***Čeho si vážíte?***

„Vážím si určitě toho, že je to teď tak, jak to je, že udělala takové pokroky.“

- ***Čeho se bojíte?***

„Bojím se, že se něco zvrtně, že v tom jejím zdravotním stavu, že je to takové komplikované, že se něco může stát.“

- ***Došlo u Vás k nějaké změně v duchovní oblasti?***

„Ne. To určitě ne.“

- ***Jakou si představujete budoucnost pro Vaše dítě?***

„Tak určitě, aby se začlenila a aby se dokázala o sebe sama postarat. Aby se nemusela na někoho spoléhat. v budoucnu, aby si našla práci třeba v nějaké chráněné dílně.“

- ***Rady pro ty, co stojí na začátku. Co poradíte ostatním rodičům, s čím mají počítat, na co se mají připravit?***

„No ono je to docela těžké, ono je to hodně podle toho dítěte, jak se vyvíjí dopředu. Já si myslím, že jsme měli štěstí v tom, že to s ní jde tak dobře, že vidíme ty výsledky.“

- ***Moc Vám děkuji za rozhovor.***

„Nemáte vůbec zač, já děkuji za povídání“