

Narození dítěte se zdravotním postižením

Nela Tormová

Bakalářská práce
2011



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav pedagogických věd
akademický rok: 2010/2011

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Nela TORMOVÁ**
Osobní číslo: **H08495**
Studijní program: **B 7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Narození dítěte se zdravotním postižením**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení pojmu a teoretických východisek z oblasti narození zdravotně postiženého dítěte.
Příprava metodiky výzkumné části.
Realizace kvalitativního výzkumu pomocí rozhovoru.
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.
Prezentace výsledku výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

HENDL, J. Kvalitativní výzkum. Praha: Portál, 2005. ISBN 978-80-7367-485-4.

KOPŘIVA, K. Lidský vztah jako součást profese. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-181-6.

MIOVSKÝ, M. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.

SLOWÍK, J. Speciální pedagogika. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I. Náročné mateřství. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Eva Šalenová

Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce:

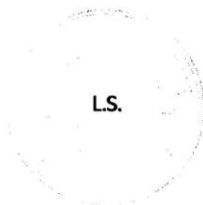
20. ledna 2011

Termín odevzdání bakalářské práce:

6. května 2011

Ve Zlíně dne 20. ledna 2011

prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.
děkan



Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

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 obhajoby¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- 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. 3²⁾;
- podle § 60³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 20. 3. 2011

.....
Tomáš Mela

¹⁾ zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Využití díla se nejvýše dočasně zveřejňuje do veřejnosti, diplomová, bakalářská a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků vypracování a výsledků obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *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, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) *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, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Odpírá-li autor takového díla udělení svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídně k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Ve své bakalářské práci se zabývám narozením dítěte se zdravotním postižením. V teoretické části této problematiky se budu věnovat procesu, kterým matka dítěte prochází, faktorům, které tento proces ovlivňují včetně systému rané péče. Zaměřím se na komunikaci zdravotníků s rodiči dítěte. Poukážu na potřebnost lidského rozměru a citlivého přístupu v této problematice.

Praktická část se opírá o polostrukturované rozhovory se čtyřmi ženami, jejichž dítě se narodilo s postižením. Soustředuje se na subjektivní prožitky žen v raném stadiu této životní situace a na jejich zkušenosti v oblasti zdravotní a rané péče. Doplnující úlohu mají rozhovory se dvěma odborníky – lékařem a speciálním pedagogem.

Cílem této bakalářské práce je poukázat na nejčastěji opomíjené potřeby rodičů záhy po narození dítěte s postižením a navrhnout obecná i konkrétní opatření, která by mohla rodičům pomoci v této náročné situaci.

Klíčová slova: zdravotní postižení, raná péče, psychotrauma, komunikace, psychologická pomoc

ABSTRACT

In my thesis I concern myself with the birth of a child with disabilities. In the theoretical part of this work I will address the process through which the child's mother is going and factors that influence this process including the system of early care. I will focus on communication between health workers and parents. I will point out the necessity of the human dimension and a sensitive approach to this matter.

The practical part is based on interview with four women whose children were born with disabilities. It focuses on the subjective experiences of women in the early stage of this life situation and their experience in health care and early intervention. Complementary role play interviews with two experts – a doctor and a special education teacher.

The aim of this thesis is to highlight the often neglected needs of the parents soon after the birth of a disabled child, and propose general and specific measures that could help parents in this difficult situation.

Keywords: disabilities, early intervention, psychotrauma, communication, psychological, support, adaptation

Na tomto místě bych si dovolila vyjádřit poděkování vedoucí své bakalářské práce Mgr. Evě Šalenové za její vedení, čas a připomínky. Zvláštní dík patří respondentkám – matkám dětí, které se se mnou podělily o své zkušenosti z nelehkého období svého života a respondentkám z řad odborníků za jejich velkorysou spolupráci.

„Rodiče se od svých dětí mohou mnoho naučit o tom, jak se porvat se životem.“

Muriel Sparková

OBSAH

ÚVOD.....	11
I TEORETICKÁ ČÁST	13
1 VYMEZENÍ ZÁKLADNÍCH POJMŮ	14
1.1 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ	14
1.2 RANÁ PÉČE.....	15
1.3 PSYCHIKA.....	15
1.4 ZÁTĚŽOVÁ SITUACE, NÁROČNÁ ŽIVOTNÍ SITUACE.....	16
1.5 ADAPTACE	17
2 PROBLEMATIKA NAROZENÍ DÍTĚTE SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	18
2.1 SITUACE RODIČŮ PO NAROZENÍ DÍTĚTE.....	18
2.2 SYSTÉM POMOCI A PODPORY RODINÁM DÍTĚTE S POSTIŽENÍM.....	20
2.2.1 Pohled do rané péče v Evropě	22
2.3 RODIČE V OBDOBÍ PO NAROZENÍ DÍTĚTE	25
2.4 SDĚLENÍ SKUTEČNOSTI, DIAGNÓZY	27
2.4.1 Interpretace významu dané situace.....	29
2.4.2 Diagnostický proces a jeho úskalí	30
2.5 FÁZE ADAPTACE RODIČŮ NA POSTIŽENÍ JEJICH DÍTĚTE.....	32
3 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ VYROVNÁVÁNÍ SE S NAROZENÍM DÍTĚTE S POSTIŽENÍM	35
3.1 OSOBNOST RODIČŮ.....	35
3.2 VLIV PARTNERSTVÍ.....	36
3.3 SOCIÁLNÍ A EKONOMICKÉ FAKTORY	37
3.3.1 Formální sociální síť	38
II PRAKTICKÁ ČÁST	40
4 ZKOUMÁNÍ SITUACE RODIČŮ PO NAROZENÍ DÍTĚTE SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	41

4.1	CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÝ PROBLÉM	41
4.2	VÝZKUMNÉ OTÁZKY	41
4.3	DRUH VÝZKUMU A SBĚR DAT	41
4.4	METODY VÝZKUMU	42
4.5	VÝZKUMNÝ VZOREK	42
4.6	PŘÍPRAVA A PRŮBĚH VÝZKUMU	43
4.7	ZPRACOVÁNÍ DAT	43
4.8	METODA ZAKOTVENÉ TEORIE	44
4.9	TEORETICKY POPSANÉ KÓDOVÁNÍ A ZAKOTVENÁ TEORIE	44
5	KATEGORIE ROZHOVORŮ	45
5.1	NEŠTĚSTÍ NEBO TRAGÉDIE	45
5.2	KOMUNIKACE – SPOLUPRÁCE – INFORMOVANOST	47
5.3	VŠECHNO JDE, I KDYŽ TROCHU JINAK	52
6	ZÁVĚR PRAKTICKÉ ČÁSTI	56
	ZÁVĚR	58
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	60
	SEZNAM PŘÍLOH	62

ÚVOD

Problematika dětí narozených se zdravotním postižením je v posledních letech často diskutovaným tématem. Veřejnost bývá také seznamována s osudy jednotlivých dětí, jejich rodin a způsoby pomoci, která je těmto rodinám k dispozici.

V posledních 20 letech došlo v oblasti péče o postižené dítě k výraznému pozitivnímu vývoji, především v systému tzv. rané péče, nových zařízení, které pomáhají k co největšímu možnému rozvoji dítěte, k adaptaci rodin na zátěžovou situaci a eliminují jejich sociální izolaci. Z hlediska vysoké úrovně lékařských poznatků, diagnostických metod a léčebných možností, které se vyvíjejí nevídanou rychlostí, se situace pro dítě jeví velmi příznivě.

Efektivní využití této skutečnosti ve prospěch dítěte a jeho rodičů klade ovšem vysoké nároky na systémovost a spolupráci mezi jednotlivými odbornými složkami péče a v neposlední řadě na uplatňování znalostí z oblasti lékařské psychologie a etiky u zdravotnického a pomáhajícího personálu. Toto úzce souvisí se zabezpečením komplexní tedy i psychologické pomoci rodičům.

Opakovaná odborná praxe v rehabilitačním stacionáři pro děti mě přivedla k záměru, podrobit systém primární péče o postižené dítě zkoumání zejména z hlediska dopadu jeho úrovně na zvládnutí této zátěžové situace rodičem. Cílem této bakalářské práce je ukázat na nejčastěji opomíjené potřeby rodičů záhy po narození dítěte s postižením a navrhnout obecná i konkrétní opatření, která by mohla rodičům pomoci v této náročné situaci. V první kapitole se věnuji vymezení pojmů. Definuji pojmy jako zdravotní postižení, raná péče, psychika, zátěžová situace, adaptace. Ve druhé kapitole se zaměřuji na situaci rodičů po narození dítěte, systém pomoci a podpory rodinám dítěte s postižením, včetně zevrubného pohledu do rané péče v Evropě, dále se zabývám samotnými rodiči v období po narození dítěte, sdělením skutečnosti, diagnózy, interpretací postižení a diagnostickým procesem. Tato kapitola je také věnována fázím, kterými rodiče po narození dítěte s postižením prochází. Třetí kapitola se zaměřuje na faktory, které ovlivňují vyrovnávání se s postižením dítěte. Zabývá se osobností rodičů, vlivem partnerství, sociálními a ekonomickými faktory.

Praktická část obsahuje kvalitativní výzkum, který se zabývá zkušenostmi a názory rodičů a odborníků.

Zázemí, zabezpečující prvotní zdravotní a sociální potřeby dítěte, by mělo být v pomyslné rovnováze se zajištěním přirozené psychologické podpory rodiče. Pravdivá, ale ohleduplně a ve správnou chvíli sdělená informace je základem pro vytvoření nezbytné důvěry rodiče ve vztahu k lékaři. Jen tak lze očekávat, že pokroky, kterých bylo v této oblasti dosaženo, budou skutečně v nejvyšší možné míře využity pro zlepšení zdraví a kvality života dítěte i jeho rodiny.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 VYMEZENÍ ZÁKLADNÍCH POJMŮ

Za základní pojmy své bakalářské práce považuji termíny zdravotní postižení, raná péče, psychika, zátěžová situace, adaptace.

Pro pochopení zkoumané problematiky považuji za důležité tyto pojmy stručně definovat.

1.1 Zdravotní postižení

Tento termín byl původně jedním ze základních pojmových kategorií v somatopedii pro osoby nemocné a zdravotně oslabené. V současnosti se používá jako shrnující označení pro všechny vady, poruchy, defekty či anomálie. Místo o osobách defektních, vadných či úchylných hovoříme ohleduplněji jako o osobách zdravotně postižených čili v jistém smyslu handicapovaných (Edelsberger, 2000).

Postižení znamená omezení či ztrátu schopností provádět činnost způsobem nebo v rozsahu, který je pro člověka pokládán za normální (Slowík, 2007).

Od 50. let stále více ustupuje názor, že by lidé s postižením měli být jasně definováni a měli se řadit do určitých kategorií. Začíná se vycházet z myšlenky, že vlastnosti a schopnosti plynule narůstají, formy postižení od sebe nejsou odděleny a jedná se vlastně o plynulý přechod z jednoho postižení do druhého (Pipeková, 1998).

Pro účely zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách se zdravotním postižením rozumí „tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.“

Ve světě, ale i u nás se v posledních letech dostávají do popředí diskuze o rozdílném chápání termínu postižení. V analýze OECD (1994) jsou vyjmenována čtyři paradigmatata, která jsou popsána jako model:

- *medicínský*
- *sociálně patologický*
- *prostředí*
- *antropologický*

Medicínský model vychází z biologicko - organických nebo také funkčních příčin, které směřují k medicínsky zaměřené péči. Cílem je překonání a léčba postižení.

Podle modelu sociálně - patologického nejsou příčiny integračních obtíží biologické, ale vycházejí ze sociální povahy. V centru zájmu stojí problematika socializace a diskriminace podmíněná postižením.

Model prostředí poukazuje na potřebu změny ve školách, která by vedla ke zlepšení podmínek postižených žáků.

U *antropologického modelu* nehraje hlavní roli zlepšení prostředí, nabídek a vybavení, nýbrž lepší interpersonální interakce. Nejde jen o to, že by se lidé s postižením měli naučit zacházet a žít se svým postižením, ale také o to, aby byla respektována jejich identita a jedinečnost včetně jejich postižení (Pipeková, 1998).

Tělesné postižení a zdravotní oslabení dělíme podle typu, intenzity a příčin. Vady či poruchy můžeme dělit z hlediska typu na orgánové a funkční. Z časového hlediska jde o vady vrozené či získané. Intenzitu vady určujeme jako lehkou, střední a těžkou. Klasifikace vad a poruch vychází především z lékařské diagnostiky, která určuje orgánové nebo funkční nedostatky a odchylky. Medicína přitom není schopna mnoho diagnostikovaných vad a poruch odstranit a tím zabránit vzniku postižení jedince (Slowík, 2007).

1.2 Raná péče

V případě narození dítěte se zdravotním postižením je velmi důležitá včasná a správně poskytnutá raná péče.

Pro účely Zákona o sociálních službách 2006/108 Sb. se ranou péčí rozumí terénní, popřípadě ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte do 7 let, které je zdravotně postižené nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

1.3 Psychika

Psychikou rozumíme souhrn všech duševních vlastností, procesů a stavů člověka. Psychiku označujeme také jako psychické jevy. Psychické jevy jsou různého druhu, ale všechny mají určité znaky společné:

- *Mozek je orgánem psychiky, psychické jevy jsou funkcí mozku*
- *Psychické jevy se formují ve společnosti, zvláště působením výchovy*
- *Psychické jevy umožňují poznávat svět a působit na něj*

Psychika se formuje v průběhu života člověka a zvláště v dětství se značně mění. Vlivem výchovy se utváří, působením dalších podmínek se rozvíjí a zdokonaluje. Nevyhovující životní podmínky nebo narušená výchova mohou zapříčinit zpomalení tohoto procesu a v některých případech i narušení jejího optimálního vývoje (Čáp, 1998).

S psychikou úzce souvisí pojem psychická odolnost. Hošek (2001) vymezuje psychickou odolnost jako schopnost nenarušení výkonu v zátěži.

V souvislosti s tím můžeme uvést, že v situacích, kdy jsou na člověka kladeny vysoké nároky a často jsou to situace, na kterých člověku velmi záleží, je skutečně obtížné, aby náš výkon nebyl poznamenán.

1.4 Zátěžová situace, náročná životní situace

Zátěžová situace se také označuje jako situace stresová či náročná. Vzhledem ke zkoumané problematice bude toto označení často používáno.

Je to stav, kdy jsou na člověka kladeny zvýšené nároky a kdy je nutno překonat nějakou překážku na cestě k cíli (Čáp, 1998).

Z uvedeného vyplývá, že úspěšné překonání překážek souvisí s odolností jedince a ta závisí na jeho adaptabilitě.

Existuje několik typů zátěžových situací. Jedním z nich je *frustrace*. O *frustraci* mluvíme tehdy, pokud je jedinci zamezeno uspokojit nějakou pro něho subjektivně důležitou potřebu. Situace, která je pro člověka závažná a dlouhodobá a kterou jedinec není schopen řešit vlastními silami, označujeme jako *konflikt*. Dalším typem zátěžové situace je *stres*, který je charakterizován jako celkový stav, do něhož se organismus dostává v případě ohrožení nebo působení nepříznivých činitelů. Tento stav ovlivňuje jedince po stránce tělesné i duševní (Vymětal, 2003).

1.5 Adaptace

Dle Edelsbergra (2000) jde o proces, jímž se organizmus přizpůsobuje životním podmínkám ve svém prostředí. Úspěšná adaptace závisí na mnoha faktorech. Jedním z nich je již zmiňovaná odolnost jedince. U člověka se adaptace týká zejména prostředí společenského. Adaptaci je nutno chápat jako dialektický vztah organismu a prostředí. V adaptaci nelze vidět jen pasivní přizpůsobování. S adaptací úzce souvisí pojmy *akomodace* a *asimilace*. *Akomodací* rozumíme situaci, kdy člověk přetváří své prostředí. Naopak *asimilací* se rozumí přizpůsobování člověka okolním podmínkám.

2 PROBLEMATIKA NAROZENÍ DÍTĚTE SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

V této kapitole bych ráda představila problematiku narození dítěte se zdravotním postižením. Objasním, co příchod dítěte s handicapem obnáší, v jaké situaci se rodiče nacházejí a jaké jsou jejich pocity. Dále se také zaměřím na dostupný systém pomoci a podpory těchto rodin u nás včetně zevrubného pohledu na situaci v některých jiných státech Evropy.

2.1 Situace rodičů po narození dítěte

Zdraví dítěte je pro rodiče jednou z největších hodnot, pokud dojde k jeho trvalému znehodnocení, dá se říci, že jde o jedno z nejhorších životních traumat. Jde o situaci, se kterou se nelze jen tak vyrovnat a její zvládnutí představuje mnoho dalších stresů. Prožívání rodičů se od základů změní následkem šoku, který v souvislosti s narozením dítěte s postižením prožijí. Nutno však podotknout, že žena prožívá tuto situaci zpravidla intenzivněji, což je dáno do jisté míry také jejím dočasným, symbiotickým spojením s nenarozeným dítětem. Příchod takového dítěte představuje pro rodiče, ale i celou rodinu velmi složitou situaci. Rodina dítěte získává novou sociální identitu. Musí se vyrovnávat s řadou nových okolností odvíjejících se od závažnosti a typu postižení jejich dítěte. Tato obtížná situace klade vysoké nároky především na psychiku člověka. Rodiče se dostanou do situace, na kterou se víceméně nelze připravit.

Každé dítě je očekáváno s určitou představou. Citová kvalita tohoto očekávání bývá velmi různá – od naprosto negativní (nechtěné děti) až po děti tzv. vymodlené. V každém případě je tu ale určitá představa o tom, jak má nenarozené dítě vypadat, jak má reagovat. Ve většině případů je to ideál zdravého dítěte, které bude velice zdatné v těch směrech, které rodičům imponují (Matějček, 1986).

Tímea Vidová (In Hradilková, 2002) v souvislosti s narozením dítěte s handicapem zmiňuje, že jde o zátěžovou situaci, kterou nikdo nečekal a nikdo si ji nepřál. Rodině se podstatně změní hodnoty, potřeby a někdy i role jejich členů.

Rodiče jsou nuceni přehodnotit svůj dosavadní žebříček hodnot. Z této změny vychází schopnost většího nadhledu nad běžnými problémy, uvědomování si relativity zdraví. Často také začnou intenzivněji vnímat nemateriální zdroje štěstí, zaměřují se více na přítomnost svého života než na vzdálenou budoucnost Boss (In Vágnerová, 2009).

Rodiče jsou nuceni zmobilizovat veškeré své tělesné, ale v první řadě psychické síly. Existence dítěte s postižením je příčinou toho, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny. Rodina se musí přizpůsobit možnostem a potřebám dítěte. V důsledku toho se změní fungování rodiny nejen v rámci ní, ale i ve vztahu k širší společnosti.

Postižené dítě představuje komplexní zátěž, která může rodiče frustrovat v různých oblastech. Narození dítěte s postižením změní způsob uspokojení mnoha psychických potřeb rodičů, které bývají zdravým potomkem nasyceny. Zdravé dítě uspokojuje rodičovskou potřebu nových podnětů. V případě handicapovaného dítěte dochází ke stimulaci rodičů méně a navíc také odlišným způsobem. Dítě se nechová tak, jak je očekáváno a tím potvrzuje svoji negativní odlišnost. Prostřednictvím dítěte je také uspokojována citová potřeba rodičů. Tuto potřebu uspokojují i děti s postižením, avšak emoční uspokojení není v tomto případě tak jednoznačné. Důvodem mohou být nepříjemné pocity rodičů, které vyplývají z uvědomování si všech aktuálních a budoucích problémů. S narozením dítěte souvisí také potřeba seberealizace, která je ale v tomto případě značně narušena až znemožněna. Rodiče se často cítí neschopní a méněcenní. Jejich dítě jim neumožňuje, aby se s ním prezentovali a soupeřili se svými vrstevníky. Dítě se také zpravidla stává smyslem života a v případě narození dítěte s postižením bývá i tato hodnota narušena, i když není pochyb o tom, že i v případě narození dítěte s handicapem je toto dítě pro mnoho rodičů naplněním života až příliš. V neposlední řadě rodiče vnímají potřebu otevřené budoucnosti, dítě je pokračováním jejich života, má nejen jejich tělesnou podobu, ale také jejich vlastnosti. V případě zdravého dítěte dochází k uchovávaní rodinných tradic a jejich předávání dalším generacím. Pokud je jedinec postižený, tak ve většině případů není něco takového možné. Budoucnost jejich dítěte není zcela jasná a rodiče trpí nejistotou (Vágnerová, 2009).

„Psychologické výzkumy ukázaly, že není nějaká zvláštní psychologie dětí s postižením. Ty se v podstatě vyvíjejí podle týchž psychologických zákonitostí jako děti tzv. normální. Mají tytéž základní duševní potřeby. Zvláštní je pouze jejich životní situace“ Matějček (1986, s. 279).

Neexistuje ani nějaká zvláštní psychologie rodiny dítěte s handicapem, zvláštní je pouze její postavení ve společnosti a vůči společnosti. Soužití v jedné i druhé rodině má stejné základní psychologické charakteristiky, ale na rozdíl od rodiny zdravého dítěte je rodina dítěte s postižením vystavena určitému specifickému riziku, které v některých případech může snáze ohrozit její pospolitost (Matějček, 1986).

2.2 Systém pomoci a podpory rodinám dítěte s postižením

Naše společnost prošla po roce 1989 řadou významných změn, a to zejména v oblasti sociální a speciálně pedagogické. Tyto změny navazují na transformace v celé společnosti a souvisejí i se změnou vnímání některých společenských témat. Jinak je vnímána i rodina, která má dítě s postižením. Dříve byl zájem zaměřen na postižení dítěte bez většího zájmu o prostředí, v němž vyrůstá a žije. Dnes se již pozornost přesouvá od izolovaného vnímání dítěte k celému rodinnému systému. Novému pojetí byly přizpůsobeny i služby, které se zaměřují na rodinu dítěte s postižením (Kroutilová, 2011).

V České republice je forma pomoci a podpory rodinám dítěte s handicapem označována jako raná péče. Jak již bylo v první kapitole zmíněno, je velmi důležité, aby byl tento způsob podpory a pomoci poskytnut včas a správným způsobem. Ráda bych proto poukázala na nutnost poskytnutí informací o rané péči lékaři. Rodiče, kteří se dříve s touto problematikou nesečkali, zpravidla neví, že je někde někdo, kdo by je mohl podpořit a pomoci jim v této obtížné situaci.

V ideálním případě by tak rodina měla dostat v okamžiku zjištění vady nebo poruchy dítěte dostatek informací s nabídkou zprostředkování odborné i poradenské pomoci. Kromě lékařské péče by tak měla rodina již v raném věku dítěte získat podporu a služby dalších odborníků, jako jsou například speciální pedagogové, psychologové či sociální pracovníci. Tito pracovníci by jí měli být schopni pomoci zvládnout tuto obtížnou situaci a tím také vytvořit vhodné podmínky v důležitém období nejdynamičtějšího vývoje lidského jedince (Slowík, 2006).

Podle Národního plánu vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením (NVP 1998) se ranou péčí rozumí soustava služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám. Jejich cílem je předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady pro úspěšnou sociální integraci. Tyto služby mají být poskytovány ihned po zjištění rizika nebo postižení tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které mohou být postižením ohroženy. O rané péči hovoříme zpravidla do doby, než je dítě zařazeno do některého typu školského zařízení (Pipeková, 1998).

Ukončení služeb rané péče nastává obvykle v období nástupu dítěte do předškolního zařízení (přibližně do čtyř let věku), ale v některých případech je možné setrvat v péči až do doby nástupu dítěte do školského vzdělávání (Slowík, 2006).

Koncepce rané intervence zachycuje dvě úzce spjatá hlediska, a to věk dítěte a opatření. Opatření by měla být zahájena buď již při narození dítěte, nebo v prvních letech jeho života. V každém případě však ještě před tím, než dítě zahájí školní docházku. Cílem rané péče je podporovat a rozněcovat senzorio-motorický, emocionální, sociální a intelektuální vývoj dítěte způsobem, který přispěje k jeho co možná největší možné míře zapojení do života společnosti (Pipeková, 1998).

Dagmar Kroutilová ze střediska rané péče v Olomouci při příležitosti Psychologických dnů v roce 2004 uvedla, že výzkumy o interakci rodič – dítě potvrzují, že nejlepším způsobem, jak rozvíjet schopnosti dítěte, je podnětné prostředí plné lidí schopných sytit emocionální a intelektuální požadavky. Pozitivní výsledky stimulací v dětském věku tak potvrzují, že i dítě s postižením může pomocí vhodných přístupů a pomůcek maximálně rozvíjet své schopnosti (Kroutilová, 2011).

Domnívám se, že tak se ale může dít pouze tehdy, pokud jsou rodiče schopni dítě s postižením přijmout nebo alespoň přijmout skutečnost, že jejich dítě má nějaký problém.

Služby rané péče by měly být poskytovány již od počátku zjištění postižení způsobem, který bude zvyšovat vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou v souvislosti s postižením ohroženy. Ranou podporou dítěte se rozumí veškerá opatření, jako například intervence, aktivity, speciální edukace, která poslouží ke zlepšení organických funkcí, vybudování přiměřených způsobů chování a vývoji osobnosti. Tato opatření jsou označována podle toho, s kterým oborem souvisí. Úspěšnost těchto opatření záleží především na kvalitě spolupráce všech zainteresovaných odborníků (lékařů, psychologů, speciálních pedagogů, terapeutů) s rodiči dítěte.

V České republice je ve většině případů poskytování rané péče oddělena část medicínská a část pedagogická. Zatímco lékaři i fyzioterapeuti přicházejí do kontaktu s dítětem a jeho rodiči většinou brzy, tak není toto pravidlem u speciálních pedagogů. Přestože se tato situace zlepšuje, stále u nás není tento problém jednoznačně legislativně dořešen. Střediska rané péče nabízejí obvykle rozmanité služby. Poskytují podporu rodinám v období krize, zabývají se posouzením vývojové úrovně dítěte, navrhují stimulační program a s tím

související individuální plán rozvoje dovedností. Mezi další služby patří zapůjčení hraček a pomůcek, pomoc při prosazování práv a zájmů rodiny, poradenství při výběru a obstarávání rehabilitačních pomůcek. Důležitou pomocí je také sociálně právní poradenství, které pomáhá rodinám orientovat se v právní problematice. Raná péče také pomáhá s vyhledáváním předškolních zařízení, kontaktů na další odborníky a rodiny se stejným problémem. Pomáhá při nutnosti hlídání dítěte v domácím prostředí, pořádá setkání a pobyty pro rodiny, které jsou jejími klienty (Opatřilová, 2006).

Ve střediscích rané péče působí kompetentní osoby, které jsou specializovány na diagnostiku dítěte a jeho stimulaci. Jedná se především o speciální pedagogy, psychology. Pracovníci rané péče spolupracují s dalšími odborníky, neurology, fyzioterapeuty, pediatry, sociálními pracovníky. Následně pak s nimi, v případě potřeby, zprostředkovávají rodičům konzultace.

2.2.1 Pohled do rané péče v Evropě

Evropské služby rané péče mají několik společných rysů. Jsou jimi přístupnost, blízkost, finanční dostupnost a rozmanitost. Na požádání rodiny by měla být poskytnuta celá řada dostupných služeb a opatření. Měly by být nabídnuty co nejdříve a zasahovat do nákladů rodiny co nejméně nebo být poskytovány zcela zdarma. Důraz je také kladen na poskytnutí služeb kdekoliv a kdykoliv tzn., že je žádoucí, aby byly poskytovány na lokální úrovni. Dané služby musí vycházet z potřeb rodiny a zajistit intervenci zaměřenou na rodinu. Také zdravotnické, sociální a vzdělávací služby by měly být v systému rané péče zahrnuty a nést svoji část zodpovědnosti. Tento požadavek vychází z teoretického zázemí rané péče, které spočívá v různých disciplínách. Medicína, humanitní, ale i společenské vědy jsou vzájemně propojeny, a to by se mělo v systému rané péče odrazit. Znatelný je posun od medicínského modelu k sociálnímu (Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání, 2011).

Co se týká týmů rané intervence, měly by být vyzdvihnuty dva aspekty. Prvním z nich je funkce a následně úkoly. V souvislosti s funkcí je třeba odhalit základní elementy. Rozmanitost zahrnutých profesí, různé typy týmu, vysoká úroveň profesních zkušeností a organizace. Země Evropské unie nemají stejnou týmovou spolupráci, i když se vyskytují podobnosti. Týmy rané intervence jsou spíše malé a zahrnují základní oblasti. Zahrnují okruh medicínský, psychologický, vzdělávací a sociální. Dalším elementem, odhaleným

v několika zemích, je funkčnost týmu. Nezbytná je koordinace, která zamezí vícečetnému kontaktu s rodinou. Novým elementem, objevujícím se v některých zemích, je samotná konstituce rané intervence, která je organizována vzdělávací oblastí. Z poznatků vyplývá, že čím dříve je raná intervence zahájena, tím lépe. Tento aspekt je zmiňován všude a souvisí s hodnocením potencialu dítěte, který určuje poskytovanou podporu. Dalšími elementy jsou prevence, péče o dítě a přechod do vzdělávacího systému (Opatřilová, 2006).

V některých severských zemích např. zdravotní sestra navštěvuje pravidelně všechny děti přímo v rodině a poskytuje poradenství a podporu rodině do jednoho roku věku dítěte. Tato podpora může být ale v případě zjištění problémů prodloužena až do dvou a půl let. Tento přístup je i v jiných zemích, ale je užíván až sekundárně v případě zjištění rizikových příznaků u novorozence.

Během diagnostikování problémů v raném věku bývají nabízeny různé služby v rozmanité škále. V některých případech bývá raná péče poskytována v nemocnicích specializovaným týmem. Většinou je však raná péče v těchto chvílích zabezpečována pedagogickými a sociálními službami.

Se zaopatřením rané péče souvisí i řada problémů a odlišností. Jedním z problémů je otázka uplatňování rané péče. Ta souvisí s včasnou diagnostikou, vyhodnocením a odkázaním na specialistu. Ve většině zemí Evropské unie je to právě zdravotnictví, které nese primární díl zodpovědnosti za tyto tři kroky. Sociální a vzdělávací služby jsou dalšími, které se těchto třech kroků týkají. Většina zemí se také shoduje, že „včasnost“ a „soustavnost“ je v procesu rané péče velmi důležitá, protože právě v případech, kdy dojde k časové prodlevě mezi diagnostikou, jejím vyhodnocením a doporučením, dochází ke komplikacím. Příčinou těchto komplikací bývá právě pozdní diagnostika, například v případech sociálních či psychologických potíží, dalšími příčinami mohou být potíže v identifikování problémů, protože některé mohou být obtížně diagnostikovatelné pouhými zdravotními kontrolami. V neposlední řadě může jít o nedostačující koordinaci mezi spolupracujícími týmy. I když ve službách rané péče vidíme prokazatelný pokrok, pořád je tendence řídit se taktikou „počkejme a uvidí se“. Tento přístup se objevuje především u méně nápadných problémů.

Jedním z dalších problémů je otázka doby, po jakou má být raná péče poskytována. V severní Americe je raná péče poskytována do tří let věku dítěte. V Evropě se tato doba

stát od státu liší. Většinou je ale poskytována do doby, než dítě vstoupí do školského systému a zodpovědnost za něj přeberou pedagogické a podpůrné služby. V zásadě ale neexistuje žádná jasná strategie a odborníci z rané péče často překračují své povinnosti. Příčinou je nedostatečná koordinace a dostupnost zdrojů. V různých zemích existuje široké spektrum služeb a opatření, která jsou vnímána především pozitivně. Čím větší možnosti rodiče mají, tím lépe si mohou vybrat. Tento fakt však úplně neodpovídá skutečné potřebě rané péče. Rodiče mohou mít potíže v nalezení toho správného pro své dítě, často jim nejsou dostupné jasně formulované a nezaujaté informace. Z toho můžeme usuzovat, že různorodost servisů a služeb není výsledkem koncepčního plánování, ale spíše okamžité potřeby, na niž bylo reagováno náhodným vytvářením služeb (Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání, 2011)

Na základě zkušenosti můžeme uvést, že v některých oblastech rané péče skutečně chybí určitá koncepce, jejíž absence se projevuje právě v realizování služeb. Pro některé rodiče tak může být skutečně obtížné se v nabízených službách orientovat a zvolit službu, která bude pro jejich dítě, ale i pro ně optimální.

Pro autentičtější pohled na ranou péči v okolních státech se zaměříme na stručnou charakteristiku dvou vybraných zemí. Prvním státem je Německo. V této zemi poskytuje dětem s handicapem ranou péči více jak tisíc institucí. Tato centra rané péče jsou ve většině případů provozována velkými nevládními, celostátními organizacemi. Jde například o Caritas nebo Diakonii. Systémy rané péče se v jednotlivých spolkových zemích liší strukturou, financováním, ale i zařízeními. Zahrnují interdisciplinární centra, speciální mateřské školy, „heilpädagogická“ centra, dále také vzdělávací a rodinná poradenská centra. Základem pro vytvoření systému komplexní rané péče v počátcích v Bavorsku se stala zpráva „Včasná diagnostika a Raná péče u dětí s postižením“. Tu v roce 1973 zpracoval na žádost ministerstva školství Otto Speck. V roce 2002 již 123 regionálních center rané péče tvoří fungující síť rané pomoci, která je lehce přístupná. Žádné z center není od rodiny vzdálené více jak 10 km. V závislosti na potřebách jednotlivých dětí a rodin je poskytována raná péče zpravidla jednou až dvakrát týdně. Setkání probíhají až do věku dvou let. V týmu rané péče pracuje zpravidla 11 terapeutů z různých oborů. Jednotliví odborníci spolu vzájemně spolupracují. Raná péče je poskytována zdarma a je financována prostřednictvím různých zdrojů, především z obecních úřadů, dále také ze zdravotnického pojištění, od Bavorského

ministerstva školství a ministerstva sociálních věcí. Raná intervence je zaměřena výhradně na individuální potřeby dítěte a jeho prostředí.

Švédská filozofie považuje dětství za jedinečné období v životě člověka. Není vnímáno pouze jako čas přípravy na dospělost. Raná péče je ve švédských podmínkách definována jako intervence dětem s potřebou speciální podpory ve věku od narození do začátku školní docházky. Služby rané péče jsou směřovány přímo na dítě v jeho rodině případně v jemu blízkém prostředí. Zodpovědnost za ranou péči nesou komunity, ale i okresní rady. Na primární úrovni je to komunita, která nese svůj díl zodpovědnosti za prospěch dětí a rodin. Za intervenci formou předškolních a různých pečovatelských programů zodpovídá taktéž komunita. Komunita se také zodpovídá z udržování zdravého prostředí pro děti a rodiny. Okresní rada řeší zdravotnické a jiné služby medicínského druhu směřované na všechny děti a rodiny pomocí Dětských zdravotnických služeb. Raná péče je ve Švédsku prováděna primárně v prostředí, které je dítěti blízké. Jde například o rodinu, společenství mateřské školky či pečovatelského centra. Tyto služby zajišťuje jak komunita, tak také okresní rady. Oficiální filosofie Švédska v oblasti péče o děti s postižením odpovídá Mezinárodní klasifikaci funkčních postižení a zdraví. Služby, které dětem poskytují okresní rady, jsou zaměřeny na tělesné funkce a na různé činnosti. V případě, že se u dítěte zjistí problém s tělesnými funkcemi, tak přichází na řadu dětské zdravotnické služby. Tam je rodičům zprostředkován kontakt s odborníky, kteří se specializují na různé zdravotní problémy dítěte. V případě, že vývoj dítěte neprobíhá optimálně, tak je dítě a jeho rodina odkázáno na Dětské přípravné centrum, kde pracuje interdisciplinární tým, který je složen z odborníků na zdravotnictví, psychologii a sociální vědy (Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání, 2011).

2.3 Rodiče v období po narození dítěte

Narození dítěte obvykle představuje jednu z nejkrásnějších období. Matka, otec, ale i okolí se zpravidla na dítě těší. Toto radostné očekávání je doprovázeno řadou představ, které jsou převážně pozitivního charakteru, proto se dá říci, že narození dítěte s postižením najednou neodpovídá plánům, které si rodiče v souvislosti s narozením dítěte utváří. Podle Matějčka (1992, s. 48) „*Nezapadá do představy, kterou si rodiče o zdravém dítěti tvoří dávno předtím, než se jim jakékoli dítě narodí. Jsou proto nepochybně dotčeni ve své rodičovské identitě.*“

Hradilková (2002) nahlíží na situaci rodičů po porodu dítěte s handicapem jako na jeden z nejčastějších spouštěčů traumatické krize.

V případě, že matka ví, že dítě, které se narodí, nebude zcela v pořádku, je situace trochu jiná. I její představy a očekávání se od této informace odvíjejí. Můžeme ale říci, že velká část matek často věří v zázrak a doufá, že dítě bude zdravé.

Po porodu v zásadě platí, že jako žádoucí se ukazuje dítě bezprostředně po porodu ukázat matce (rodičům) a umožnit tak fyzický kontakt s jejich dítětem. Monatová (2000) uvádí, že dítě potřebuje, aby bylo první dvě hodiny svého nového života u matky. Pak už u novorozence nastává útlum, kdy usíná a cenné počáteční okamžiky vytváření kladných vztahů jsou promeškány.

Sám akt zrození (porod) je bouře pocitů a emocí. Pro každou ženu je porod jinou zátěží, což závisí na mnoha okolnostech. Obecně lze ale říci, že žena v tomto období potřebuje laskavý a chápající přístup, který ji pomůže k rekonvalescenci a přijetí nové, mateřské role. A právě tento přístup je v situaci, kdy se narodí dítě s postižením, značně narušen. O specifčnosti prožívání ženy po porodu a mnohdy závažnosti situace vypovídá i existující diagnóza laktační psychózy.

Nemalý stres matkám působí podle Ivany Fitznerové (2002) také tzv. „tabulková“ filosofie, která je v českém prostředí poměrně častá. Jako příklad uvádí, že maminkám nijak neprospěje, když se na ni po každém kojení dítěte někdo mračí a vyhrožuje, že takhle se teda s dítětem domů hned tak nedostane. Někdy by dle ní přispělo ku prospěchu věci více citlivého přístupu, lidskosti a schopnosti rozlišovat.

Matějček (1986) uvádí, že prvních šest týdnů po porodu ženy je mimořádným obdobím. Jsou rodičky, jejichž duševní stav a citové reakce vykazují v těchto týdnech dost podstatné změny, i když jde o matky zdravých dětí. A co teprve pak prožívá matka dítěte s postižením?

Podle Hradilkové (2002) není příliš vhodné matky zklidňovat léky, protože projevy krize se sice utlumí, ale v budoucnu se těmto matkám fáze „truchlení“ stejně nevyhne. Zásadně nevhodné je také matky v tomto období upozorňovat na možnost svěřeni jejich dítěte do ústavní péče. Jestliže rodiče cítí ze strany lékařů pečujících o jejich dítě oporu a vedení, dokáží se lépe s touto zátěžovou situací vyrovnat.

2.4 Sdělení skutečnosti, diagnózy

„Vztah rodičů k dítěti a jeho problému je významně ovlivněn způsobem, jakým byla diagnóza dítěte rodičům sdělena“ (Hradilková, 2002, s. 3).

S narozením dítěte s postižením souvisí nepříjemná povinnost oznámit matce či rodičům skutečnost, že jejich dítě není zcela v pořádku. Vystihnout moment, kdy je nejvhodnější k tomuto kroku přistoupit a zvolit způsob, jakým tak učinit, není vůbec jednoduché.

Rodiče se při první informaci o tom, že mají dítě s postižením, málokdy rovnou dozvědí přesnou diagnózu. Odborní lékaři by se měli vyvarovat soudů v těch oblastech, ve kterých odborníci nejsou (Válek In Hradilková, 2002).

V praxi je správné, že lékař – pediatr rodiče o zdravotním stavu jejich dítěte plně informuje. Není však vzácné, že v závažnějších případech je to pro lékaře subjektivně nepříjemné a z toho důvodu sdělení oddaluje a snaží se je přenechat někomu jinému. Lékař se také může vyjadřovat nejasně nebo jen velmi stručně. Nepříznivá informace by měla být sdělována rodičům co nejdříve, a to oběma současně. Lékař by měl vystupovat zásadně nedirektivně a neautoritativně. Tímto přístupem v rodičích posílí nutnost spolupráce (Vymětal, 2003).

Při sdělení diagnózy se jako přínosná ukázala zásada pěti P: pochválit matku, umožnit jí pohodlí, přivolat otce případně blízké, připravit se na rozhovor a poskytnout informace. V dalších dnech, které matka s dítětem tráví v porodnici, je důležité, aby s dítětem navázala co nejintenzivnější kontakt a bylo vhodným způsobem podporováno kojení. Matce (otci) by měl být také dán prostor pro vyjádření pocitů a pro rozhovor s lékařem (Hradilková, 2002).

Je výhodné, když je diagnóza sdělována v týmu, kdy je přítomno více lidí. Mělo by jít především o přítomnost psychologa, pediatra, který může lépe zodpovědět případné dotazy rodičů. Během prvního rozhovoru je vhodné sdělovat rodičům jen podstatu problému a další perspektivy, které opravdu víme. Rozhovor by měl obsahovat i fázi, ve které je rodičům sděleno, co pro své dítě mohou udělat, neboť nejhorší je pro rodiče pocit bezmocnosti. Dále je nutné si rezervovat dostatek času, který poslouží k zodpovězení otázek rodičů. V závěru rozhovoru lékaře s rodiči by mělo dojít k ujištění, že rodiče budou i nadále vedeni a že se na něj mohou kdykoliv obrátit. Je také vhodné, aby lékař poskytl rodičům informaci o existujících svépomocných skupinách (Vymětal, 2003).

Myslím si, že tyto obecné zásady je vždy nutno aplikovat s individuálním posouzením dané situace a konkrétních rodičů dítěte. Pokud se zamyslíme nad dobou, kdy ke sdělení přistoupit, je jisté, že jiná je situace v případě přirozeného (fyziologického) porodu bez doprovodných komplikací oproti porodu sekci, kde je rekonvalescence matky delší.

Součástí vstupní informace ze strany odborníka by mělo být vysvětlení příčin a podstaty postižení, a to způsobem, který je srozumitelný i pro člověka, který není odborně vzdělaný v oblasti medicíny. Lékař nemůže očekávat, že matka či rodiče pochopí latinskou terminologii. Kromě vysvětlení příčin a podstaty zdravotního postižení je neméně důležité podrobně objasnit alternativy s jejich výhodami i riziky a dát rodičům možnost volby současně s nadějí do budoucna, která odpovídá závažnosti situace. Také prostředí, ve kterém ke sdělení dojde, je v tomto případě velmi důležité. Je zcela nepřijatelné, aby lékař sděloval matce či rodičům informaci o dítěti v přítomnosti dalších cizích osob, například v mezičase při vizitě. Na sdělení této závažné skutečnosti je nutné si ze strany odborníka vyhradit dostatek času, který mu umožní formulovat tuto informaci citlivým způsobem a poskytnout matce či rodičům dostatek času pro její prvotní zpracování. Informace by měla být sdělována v klidném prostředí. Je například vhodné, aby lékař požádal asistenty, aby mu na tuto dobu nebyly do pracovny spojovány telefonní hovory a nebyl rušen záležitostmi, které nevyžadují neodkladné řešení. V časovém harmonogramu rozhovoru je třeba pamatovat na otázky, které jistě ze strany rodičů přijdou. Ve většině případů je budou zajímat podrobnosti ohledně stavu jejich dítěte a ohledně případné prognózy. Nejčastěji tyto otázky přijdou až při dalších setkáních, neboť je tento prvotní rozhovor pro rodiče šokem (Opatřilová, 2006).

Jessie Gruman (2008) uvádí jako nejčastější emocionální reakce v souvislosti s oznámením šokující zprávy především sklíčenost, zoufalství, rozčilení, vztek, apatii, pocit viny, stud, roztěkanost, náladovost a také poraženectví.

Matka či rodiče nejsou v této emočně vypjaté situaci zpravidla schopni adekvátně uvažovat v širších souvislostech. Obvykle nemají žádnou zkušenost s problematikou zdravotního postižení, a proto ve chvílích sdělení diagnózy nejsou schopni reagovat na informace ze strany odborníka – lékaře.

Sdělení diagnózy či nepříjemné skutečnosti v souvislosti s narozeným dítětem probíhá často v období, kdy matku ještě čeká dokončení pobytu v porodnici. Návrat na pokoj mezi matky, které tato těžká skutečnost nepostihla a přítomnost jejich zdravých dětí, matce

jistě nepřidá. Pokládám proto za samozřejmé, aby byl brán zřetel na přání matky, zda chce setrvat ve stávajícím pokoji, či využít intimity v těchto těžkých chvílích. Je jasné, že uplatnit tento postoj ve skutečnosti nemusí být vždy možné, například z kapacitních důvodů, ale je-li to jen trochu možné, neměl by být tento iniciativní přístup vůči matce ničím výjimečným. Při aplikování tohoto postupu by se mělo vycházet z individuality každé matky, neboť může být rozdíl v tom, jak matka chce tyto chvíle prožít. Kritici tohoto postoje by jistě poukázali na potřebu sdílení těžkostí. Já se však domnívám, že matky, které před pár hodinami porodily, nejsou v tomto případě těmi pravými osobami a vhodnější volbou je přítomnost otce či kohokoli matce blízkého.

2.4.1 Interpretace významu dané situace

Způsob, jakým si rodiče budou vysvětlovat narození svého dítěte s postižením, závisí na mnoha okolnostech. Jednou z nich je doba, kdy se o postižení dozvěděli, dále charakter sdělení a předpokládaná příčina jeho vzniku. Rodiče si musejí stresující událost subjektivně přijatelným způsobem interpretovat a nalézt její význam.

V praxi často vidíme, že prožívaná závažnost postižení nemusí vždy zcela odpovídat reálné závažnosti postižení. Lehčí postižení může sekundárně psychiku postihnout závažněji, pokud se s ním rodiče hůře vyrovnávají (Vágnerová, 2004).

Dle Dunovského (1989) mohou rodiče narození dítěte s postižením prožívat jako krutou ránu osudu bez ohledu na míru a správnost své informovanosti. V některých případech si mohou nemoc svého dítěte interpretovat jako jakousi chybu dítěte, které jim svým postižením připravilo mnoho obtíží a brání jim v realizaci jejich tužeb.

Diagnózu svého dítěte si rodiče vysvětlují na základě dříve vytvořených nebo spíše přejatých názorů. Hledání významu postižení je procesem, v němž si rodiče zodpovídají otázky typu „co a proč se stalo“. Hledání odpovědí na tyto otázky může představovat dlouhý a obtížný proces, v jehož průběhu se mění prožívání, uvažování a chování (Wilgosh, Scorgie In Vágnerová, 2009).

Tento proces se může u matky a otce značně lišit. Zdravotní postižení představuje situaci, o jejíž stresovosti není pochyb. Je však všeobecně známo, že prožívání ženy a muže se liší, proto rodiče tuto situaci nebudou chápat zcela totožně a ani jejich prožívání ne-

bude stejné. Matka se se svým dítětem identifikuje, jestliže je její potomek handicapovaný, cítí se méněcenná (Matějček, 2001).

„Psychoanalyticky lze narození postiženého dítěte interpretovat jako narcistické trauma matky, které je srovnatelné s traumatem po zohyzďujícím úraze“ (Matoušek, In Vágnerová, 2009, s. 14).

Otcové prožívají podobné pocity, které se především vztahují k jejich ploditelské roli. Rodiče reagují odlišně nejen kvůli biologické a sociální specifičnosti své role, ale s ohledem na důsledky, které pro ně tato situace bude mít do budoucna (Vágnerová, 2009).

2.4.2 Diagnostický proces a jeho úskalí

Rodiče se při první informaci o tom, že mají dítě s postižením, málokdy rovnou dozvědí přesnou diagnózu. Musejí se tak v některých případech spokojit s obecným a nic neříkajícím výrokem, že je jejich dítě vývojově opožděné. Odborníci mnohdy k přesné diagnóze dospívají měsíce, někdy dokonce roky. Jsou popsány i případy, kdy diagnóza není stanovena nikdy (Newman, 1999).

Důsledky, které s sebou nemoc či postižení přináší, nemusí být rodičům vždy zcela jasné. Musí se vyrovnávat s nejistotou, jelikož zpočátku nevědí, o jak závažný handicap jde a jaké jsou jeho případné prognózy. Nejsou schopni si plně představit další stresující zážitky, které souvisí například se samotným postižením či diskuzí s lékaři. Nejasnost situace, kdy rodiče nemají dostatek informací a chybí jim potřebné znalosti, vyvolává v rodičích další stresující zážitky. Matka, ale i otec zažívají pocit neschopnosti kontroly nad novými, neočekávanými událostmi. Jakmile se dozvědí, co se přesně stalo, jejich problém se nestává menším, ale může se jevit snáze řešitelným (Vágnerová, 2009).

O nalezení diagnózy se rodiče mnohdy snaží také sami. Listují v odborných knihách, hledají informace a zázračnou léčbu prostřednictvím internetových zdrojů. Vynakládají ohromné úsilí a jsou ve většině případů zklamáni, jestliže jim jejich domněnku lékaři vyvrátí. Rodiče dětí s postižením propadají depresím také v situacích, kdy si o výchově kojenců přečtou v literatuře. Vidí, co všechno má dítě v jednotlivých obdobích umět a zvládat a uvědomují si, že jejich dítě je jiné.

Je všeobecně známým problémem, že v klinické praxi chybí adekvátní metodika, která by byla vhodná pro vyšetřování dětí s postižením. Upozorňují na to i autoři Svoboda, Krejčířová (In Opatřilová, 2006).

V procesu diagnostiky je velmi důležitá součinnost jednotlivých odborníků a jejich spolupráce s rodiči. Dítě se zdravotním postižením by mělo být co nejdříve vyšetřeno pediatrem, neurologem, ale také psychologem. Podle zdravotního stavu i dětským kardiologem, internistou, případně očním lékařem a foniatrem (Dunovský, 1989).

Rodiče dítěte k lékaři musejí docházet často a většinou ve stresu a s obavami, co se dozvědí. Psycholožka Tímea Vidová (In Hradilková, 2002) uvádí, že je důležité, aby lékaři rodičům naslouchali, protože mnoho projevů dítěte zůstane v ordinaci skryto a od rodičů se o reakcích dítěte dozví nejvíce. Lékaři by se také dle ní měli věnovat aktuálním zdravotním problémům dítěte, kvůli kterým rodiče s dítětem přišli a jeho postižením by se měli zabývat, až pokud si rodiče o to sami řeknou. Nesmírně důležitá je také pochvala rodičů, ocenění jejich náročné práce a samotná pochvala dítěte. Dále by mělo být rodičům umožněno dítě během vyšetření držet či mu být alespoň na blízku. Velmi podstatná při práci s dítětem a jeho rodiči se jeví také formulace otázek. Měly by být formulovány, je-li to možné, pozitivně - (tedy ne: „Nesedí, že?“, ale „Přitahuje se rukama“?). Není-li si lékař stoprocentně jist diagnózou, je vhodné, aby to vyslovil. Rodiče spíše ocení otevřenost než zdánlivou jistotu nebo zklamání z nepotvrzené prognózy. V případě, že dítě musí být hospitalizováno, je žádoucí, aby rodiče mohli být v nemocnici s ním. Pokud lékař rodičům sděluje negativní informace, měl by je sdělovat jasně a zřetelně a ujistit se, že rodiče rozumí. Jako vhodnější se jeví nepřímé dotazování: „Víte, co budete dělat, když dítě dostane další epileptický záchvat?“

V souvislosti s pokládáním otázek při vyšetřeních se mi jako nepřiliš vhodná jeví otázka typu: „Co umíte?“. Za vhodnější pokládám například nepřímou formulaci: „Jak se vám daří?“. Je šance, že matka či rodiče shrnou dobu od posledního vyšetření a nevědomky tak jistě poukážou na pokroky, kterých jejich dítě dosáhlo. Ne vždy totiž dítě nějaký pokrok za dobu mezi jednotlivými návštěvami udělá.

Dítě s postižením potřebuje na počátku svého života, stejně jako dítě zdravé, harmonické, láskyplné a v neposlední řadě podnětné prostředí. Rodina by tak neměla trávit čas převážně dojížděním na lékařská vyšetření, čekáním v ordinacích, opakovanými hospitali-

zacemi a sháněním informací. Je vhodné, aby si lékař udělal představu o okruhu zdravotní péče a dalších služeb, které rodina využívá, měl by také rodičům vždy vysvětlit, proč jim návštěvu daného odborníka doporučuje. Samozřejmostí by mělo být, je-li to možné, doporučení ke specialistovi, který má citlivý a pozitivní přístup k rodičům a dětem s postižením. Lékař by měl také sdílet s rodiči a dalšími odborníky výsledky vyšetření a testů, tím může zabránit nadbytečným vyšetřením a opakovanému dotazování rodičů na totéž (Vidová In Hradilková, 2002).

Nejsou výjimkou případy, že je proces stanovení diagnózy velmi zdlouhavý a složitý a stanovení konkrétní diagnózy se neuskuteční. Tento moment může být pro rodiče jakýmsi dalším zklamáním, které zbořilo veškeré jejich naděje na určení adekvátní léčby jejich dítěte. Nemají se o co opřít a neví, co mohou do budoucna očekávat. Po všech absolvovaných vyšetřeních s dítětem je pro ně tato situace novou zátěžovou situací.

2.5 Fáze adaptace rodičů na postižení jejich dítěte

Situaci, ve které se rodiče po narození dítěte s postižením nachází, můžeme interpretovat několika způsoby. Za nejvýstižnější pokládám termín psychotrauma.

„Psychotraumatem rozumíme následek zcela neočekávané a silně negativně působící události, kterou jedinec není schopen přijmout“ (Vymětal, 2003, s. 61).

Psychotrauma se projevuje v oblasti duševní, ale i tělesné. Organismus jedince reaguje bezprostředně šokem (Vymětal, 2003).

U rodičů dochází v období po narození dítěte s postižením ke změně chování a prožívání. Rozdílné jsou pocity a prožitky na počátku zjištění od pocitů, které rodiče zažívají později. Fáze adaptace rodičů na postižení dítěte se vyznačuje ambivalentními stavy, které vyrovnávání s touto skutečností doprovázejí. Opařilová (2006) uvádí tyto fáze následovně:

- *fáze šoku a popření* – jde o prvotní reakci ze strany rodičů krátce po zjištění, že jejich dítě není zcela v pořádku. Jedná se o obranný mechanismus, jehož úkolem je zajistit psychickou rovnováhu jedince. Zjištění, že jejich dítě má nějaké postižení, je pro rodiče subjektivně nepřijatelná a výrazným způsobem narušuje jejich rodičovskou identitu. Jak již bylo zmíněno, rodiče v této fázi ve většině případů nemají zájem o další informace, jelikož se nacházejí v období, kdy postižení svého dítěte nepřijali jako skutečnost.

- *fáze bezmocnosti* – tato následná fáze je charakteristická projevy bezmocnosti, rodiče neví, co mají dělat, kam se mají obrátit. S tím souvisí již zmíněný pocit nemožnosti ovlivnit vzniklou situaci. V této fázi rodiče prožívají pocity viny v souvislosti s dítětem, ale také pocit vlastního selhání. Jejich obavy se soustřeďují i směrem k ostatním, ať už blízké rodině nebo širšímu sociálnímu okolí. Fáze bezmocnosti se také vyznačuje přecitlivělostí rodičů vůči ostatním lidem.
- *fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem* – v této fázi mají rodiče zpravidla velký zájem o nové informace, týkající se postižení jejich dítěte, ale také o prognózy do budoucna. Rodiče se zajímají o příčiny vzniku zdravotního postižení jejich dítěte, o možnosti léčby a rozvoje jejich potomka. Často se ale obranné mechanismy rodičů vztahují především k příčinám postižení. Tento projev je následkem negativních emocí, které rodičům zkreslují realitu. Období hledání příčiny je mnohdy velmi bolestivé. Rodiče hledají viníka především ve svém okolí. Nabízí se příčiny jako je špatně vedený porod, zavinění ze strany lékařů, ale i vina na straně partnera. V tomto období také rodiče přistupují k razantním krokům, jako je odložení dítěte do ústavu, opuštění partnera. Zpravidla pro otce je únikovým manévrem upnutí se na práci. U rodičů může také docházet k rezignaci. Pasivní postoj ze strany rodičů se zásadním způsobem odráží na jejich dítěti s postižením.

Ve fázi postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem není rodičům ještě zcela jasné, jakým způsobem se bude jejich život s dítětem vyvíjet, nedovedou si představit jeho budoucnost. Odráží se zde také zkušenosti rodičů, osobnostní vlastnosti, věk, ale také zdravotní stav rodičů. Nesmíme opomenout také počet dětí v rodině, druh a příčinu postižení.

- *fáze smlouvání* – tato fáze je označována jako přechodná. V tomto období rodiče již přijali postižení dítěte za skutečnost. Chtějí získat pro dítě alespoň malé zlepšení, když už je vyloučeno, že by se plně uzdravilo. Rodiče vynakládají ohromné úsilí, které zpravidla vede k jejich totálnímu vyčerpání.
- *fáze realistického postoje* – poslední z fází se vyznačuje postupným smířením a přijetím dítě se všemi jeho nedokonalostmi. V souvislosti s tím, musí rodiče také přijmout novou identitu rodičů dítěte s postižením. Jde o fázi dlouhodobou, do které se mnohým rodičům nepodaří nikdy dospět. Lze říci, že je to období, které může

být odrazovým můstkem pro zahájení nové etapy rodinného soužití. Rodiče přestávají postižení svého dítěte vnímat jako tragédii a začínají ho chápat jako životní úkol, se kterým je třeba se vyrovnat.

3 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ VYROVNÁVÁNÍ SE S NAROZENÍM DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

Tato kapitola je věnována některým možným faktorům, které ovlivňují vyrovnávání se s postižením dítěte. Je jasné, že každý člověk je jedinečnou bytostí, a proto i jeho přístup a předpoklady ke zvládnání zátěžové situace budou odlišné.

3.1 Osobnost rodičů

Způsob, jakým se rodiče vyrovnávají s postižením svého dítěte, se odvíjí od mnoha faktorů. Záleží na faktorech somatických, sociálních, ale i psychických. Ve způsobu vyrovnávání se s touto zátěžovou situací se odráží osobnostní vlastnosti, dřívější zkušenosti, hodnotové postoje.

„Osobnost je člověk jako psychologický celek, do kterého patří zejména jeho povaha včetně osobnostních rysů, schopností, konstituce a zjevu“ (Vymětal, 2003, s. 50).

Čáp (1998) chápe pojem osobnost jako člověka se všemi psychologickými, biologickými a sociálními znaky.

Osobnostní vlastnosti jedinců jsou předpoklady k emočnímu ladění, způsobu uvažování a reagování (Vágnerová, 2009).

Každý člověk má své vlastní sebepojetí, které se utváří od raného dětství a to zejména na základě hodnocení okolím. Nakonec se cítíme být takovými, jakými nás vidí ostatní (Vymětal, 2003). Představa o nás samých se projeví právě ve chvílích, kdy se nám nedaří a řešíme nějaký problém. Narození dítěte je jednou z nich.

Dalším činitelem, který ovlivňuje zvládnutí této zátěžové situace je naše zdraví a fyzická síla. Tělesné zdraví a síla může péči o dítě s postižením usnadnit, souvisí s tím schopnost rodiče lépe zvládat nedostatek odpočinku a následnou únavu, která pramení z dlouhodobé péče o dítě se speciálními potřebami. Nedostatek sil se projeví ve všech činnostech a rodiče tak mohou začít redukovat své profesní a zájmové aktivity, které by jim mohly pomoci tuto zátěžovou situaci zvládnout.

Je totiž skoro jisté a přirozené, že rodiče své zájmy nebudou provozovat na úkor svého dítěte.

Důležitost v procesu vyrovnávání se s touto situací má také skutečnost, zda je člověk osobností extravertovanou či spíše introvertní. Ve chvíli narození dítěte s postižením se jednoznačně výhodnější jeví první označení. Extravertovaný člověk má výhodu v tom, že je schopen dát najevo své pocity, svěřit se a přijmout pomoc. Díky tomu mohou ostatní lidé lépe pochopit, co rodiče trápí a následně lépe vyhodnotit, co by potřebovali. Na zpracování postižení vlastního dítěte má vliv také emoční stabilita rodičů, to, s jakou vyrovnaností a přiměřeností dovedou reagovat na zátěžové impulsy. Optimismus nebo naopak depresivní ladění rodičů se také projeví v procesu vyrovnávání se s těžkou situací. Ke zvládnutí období narození dítěte s postižením přispívá také otevřenost rodičů vůči novým zkušenostem. Na základě této vlastnosti rodiče dovedou získané informace ve prospěch dítěte, ale i sebe samých, efektivněji využít (Vágnerová, 2009).

Zpracování situace rodičů je ovlivněno také jejich hodnotovým systémem. Ten se tvoří zejména z hodnot, které byly preferovány v rodinách, z nichž pocházejí (Krejčířová, 2006). Pokud jsou rodiče zaměřeni především materiálně, je pravděpodobnost, že se budou s postižením svého dítěte vyrovnávat hůře než rodiče, kteří jsou orientováni spíše na nematné zdroje štěstí. Problémy mohou nastat také v případě, že je hodnotový žebříček obou rodičů diametrálně odlišný.

„Podmínkou kvalitního soužití a plnění rodičovské funkce je vzájemné porozumění a shoda v hlavních životních hodnotách a názorech“ (Vymětal, 2003, s. 92).

3.2 Vliv partnerství

Vztah dvou lidí se často ověří právě v těžkých situacích. Prokáže se, do jaké míry je jeden pro druhého důležitý, v jaké míře se dovede pro druhého obětovat a poskytnout mu tolik potřebnou podporu a oporu. Dá se říci, že situace, kdy se narodí dítě s postižením, je jednou z nejtěžších jak pro matku, tak otce a jejich partnerství značně ovlivní. Zjištění, že rodiče mají postižené dítě, znamená tragédii, smutek a stres pro oba partnery. Tato skutečnost je náročným testem partnerského vztahu, přičemž odhaluje slabá místa a neshody, která by se možná za normálních okolností ani neprojeví (Newman, 1999).

Narození dítěte s handicapem mění vysněné představy obou manželů či partnerů. Často jsou to právě muži, kteří se s touto situací nevyrovnejí a následně rodinu opouštějí. Jako mírnější formu úniku můžeme označit situaci, kdy partner neplní svou rodičovskou

roli a uniká například do pracovní sféry. Zde si kompenzuje svůj problém. V lepším případě může narození dítěte s postižením naopak partnerský vztah posílit (Plevová, 2007).

Matky postižených dětí bývají zpravidla depresivnější než otcové, protože jsou existencí dítěte s handicapem více zatíženy. Otcové se na péči o dítě s postižením podílejí většinou méně, nemusejí řešit každodenní problémy související s postižením dítěte (Vágnerová, 2009).

Významný vliv na vyrovnání se s postižením dítěte má kvalita partnerského vztahu - otevřenost mezi rodiči a úroveň jejich komunikace (Kimplová, 2008). „Kvalitní vztah mezi partnery charakterizujeme jako vztah, kdy jeden neznamena pro druhého pouze prostředek k uspokojování jeho vlastních tužeb a zájmů, nýbrž je mu cílem“ (Vymětal, 2003, s. 93).

3.3 Sociální a ekonomické faktory

„Na zvládnutí zátěže vyplývající z existence postiženého dítěte má významný vliv dostupnost pomoci a sociální opory“ (Vágnerová, 2009, s. 35).

V případě, že je ekonomická situace rodiny problematická a rodiče nemají dostatek financí na uspokojení životních potřeb svých členů, tak může být způsob vyrovnávání se s touto zátěžovou situací o to obtížnější. Rodiče jsou mimo zátěž vyplývající z péče o dítě s postižením ještě stresováni tím, jak zabezpečit finanční prostředky. V mnoha případech je péče o dítě se speciálními potřebami finančně velmi náročná a rodiče mohou mít pocit, že pro své dítě nemohou obstarat to nejlepší.

Obvykle se matka musí věnovat dítěti a návrat do zaměstnání je prakticky nemožný. Tato skutečnost požaduje, aby muž zvýšil své pracovní nasazení a „suploval“ tak nemožnost finančního přínosu ze strany matky. Muž se tak v domácnosti zdržuje velmi málo a to mu znemožňuje navázat s dítětem vztah. Může mít pak pocit, že jako partner i rodič zklamal. Z nedostatku financí vyplývá i nemožnost rekreace rodiny, tím omezují i sociální vazby (Plevová, 2007).

Nejúčinnějším zdrojem opory bývá rodinám dítěte s postižením síť příbuzných a známých (Vágnerová, 2009). Protože, jak uvádí Matějček (1986), tam, kde končí úloha zdravotníků, začíná pomocná úloha příbuzných, přátel, ale také všech, kteří patří ke společenskému okruhu rodiny.

Plevová (2007) zmiňuje, že je velmi podstatné, aby rodiče při všech starostech o dítě nezapomínali sami na sebe, na společný čas, který prožijí bez dětí. Je dobré, když se rodičům na čas o dítě postarají příbuzní nebo jej svěří do péče profesionální hlídací službě.

Nutno však zmínit, že ne v každém místě naší republiky existují hlídací služby, které jsou kompetentní se o dítě se zvláštními potřebami postarat. Tato možnost také souvisí s finančními možnostmi rodiny. Nejlepším řešením je skutečně možnost dát dítě hlídat příbuzným či známým, kterým rodiče důvěřují a kteří jsou schopni a ochotni se o dítě postarat. Matějček (2001) potvrzuje, že k zásadnímu pozitivnímu obratu rodičů přispívá zpravidla určitý čas i vhodná pomoc nejbližšího okolí.

3.3.1 Formální sociální síť

Rodičům dětí s postižením pomáhají různé zdravotní, sociální a vzdělávací instituce. Formální systém podpory jim napomáhá k udržení psychické pohody a ke zmírnění stresu. Profesionálové poskytují informace, rady, ale také specializované služby, které se týkají péče o dítě, důležitou úlohu mají také sociální dávky. Informacemi o možných řešeních a způsobech, jak s dítětem pracovat, poskytují rodičům podporu a zmírňují rodičovský stres. Postoj odborníků však velmi často nedává mnoho naděje, z jejich pohledu je dítě postižené a je to fakt, který nelze změnit. To rodičům vadí, protože i malá naděje je pro ně velmi důležitá. Tato pomoc je ze své podstaty neosobní, ale rodiče očekávají, že pracovníci těchto služeb budou empatičtí. Na spokojenost rodičů má velký vliv způsob komunikace pracovníků a jejich přístup k řešení problémů (Vágnerová, 2009).

Rodiče by měli hledat pomoc a podporu ve všech dostupných institucích. Dětský lékař by je měl být schopen odkázat na příslušného specialistu. Ve střediscích rané péče působí tým odborníků, který by měl být schopen rodičům pomoci vyrovnat se s touto obtížnou situací. Existují také podpůrné skupiny rodičů, ve kterých se setkávají rodiče dětí s podobným postižením, sdělují si své zkušenosti, pocity, starosti. Rodiče tak zde mohou nacházet podporu a povzbuzení. Také nadace, občanská sdružení a různá církevní zařízení nabízejí různé prázdninové pobyty, setkání, které mohou pozitivním způsobem ovlivnit vyrovnání se s postižením vlastního dítěte (Newman, 1999).

Rodiče by neměli zůstat během procesu vyrovnávání se osamoceni, měli by být neustále pod laskavým vedením odborníků, kteří jim umějí naslouchat a poradit.

Matějček (1986) uvádí, že rodičům dětí s postižením velmi dodává jistotu, pokud vědí, že dělají pro své dítě všechno, co je za dnešního stavu vědy možné, že jejich dítě není nikde odstrkováno a opomíjeno a že oni sami nejsou v této obtížné životní zkoušce nijak osamělí.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 ZKOUMÁNÍ SITUACE RODIČŮ PO NAROZENÍ DÍTĚTE SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Ve výzkumné části se zaměřuji na matky, jejich pocity, zkušenosti a potřeby. Doplňující úlohu zde zaujímají zástupci odborníků. Těmto skupinám byly předloženy otevřené otázky, prostřednictvím kterých jsem získávala pro výzkum potřebná data.

4.1 Cíl výzkumu a výzkumný problém

Cílem mého výzkumu je zjistit, jak vidí matky způsob poskytování nehmotné pomoci a podpory rodičům v péči o dítě s postižením na počátku jeho života. Na základě rozhovorů s rodiči, doplněných o zkušenosti odborníků, chci zjistit, co rodičům pomáhá přenést se přes úskalí této těžké životní situace a co jim ji naopak komplikuje.

Obou těchto zjištění chci využít k tomu, abych navrhla obecná i konkrétní opatření ke zkvalitnění péče o tyto rodiny.

Výzkumný problém: Soubor aspektů, které významně ovlivňují matku/rodiče při překonávání překážek v souvislosti s narozením dítěte se zdravotním postižením.

4.2 Výzkumné otázky

- Jaké jsou nejčastější příčiny stresu matky/rodiče v raném období života dítěte se zdravotním postižením?
- V čem spočívá přínos péče odborníků a v čem selhává?
- Jaké jsou potřeby a očekávání rodičů a jaké úkoly odborníků v oblasti péče a pomoci rodičům dítěte se zdravotním postižením?

4.3 Druh výzkumu a sběr dat

Pro své šetření jsem si vybrala kvalitativní druh výzkumu, protože se jedná o výjimečně citlivou, mnohdy jednotlivými aktéry subjektivně vnímanou problematiku. Data byla získávána pomocí rozhovoru.

4.4 Metody výzkumu

Otázky byly připraveny zvlášť pro matky a zvlášť pro odborníky a formulovány tak, aby obsáhly názory a zkušenosti obou skupin respondentů a bylo možné je pro účely výzkumu do jisté míry konfrontovat.

Švaříček, Šedřová (2007) nahlíží na rozhovor takto: Lze jej definovat jako nestandardizované dotazování aktérů badatelem pomocí otevřených otázek. Rozhovor nám umožňuje zachytit výpovědi aktérů v jejich přirozené podobě, což je jeden z principů kvalitativního výzkumu.

Konkrétní zkušenosti rodičů i odborné veřejnosti, zprostředkované formou osobního rozhovoru, umožňují do značné míry autentický vhled do dané oblasti především z pohledu rodičů a částečně odborníků.

Příklad:

Otázka pro matku: Co jste oceňovali na přístupu jednotlivých odborníků a institucí/zařízení a co vám u nich naopak chybělo?

Otázka pro odborníka: Čím můžete podle Vašeho názoru či zkušenosti přispět k vytvoření důvěry mezi vámi a rodiči?

4.5 Výzkumný vzorek

Za výzkumný vzorek jsem si zvolila čtyři matky dětí se zdravotním postižením na straně jedné a 2 odborníky – odborný lékař a speciální pedagog ze zařízení sociálních služeb na straně druhé. Všichni účastníci výzkumu byli z jednoho města. Ve vybrané skupině respondentů byly zastoupeny matky z úplných i neúplných rodin, z fungujícího i nefungujícího rodinného prostředí, některé o postižení svého dítěte věděly už před jeho narozením, jiné ne, některé jejich děti se zdravotním postižením byly jedináčci, jiné měly sourozence, jedna z matek měla jedno dítě zdravé a dvě s postižením, nejstaršímu dítěti bylo deset let, nejmladšímu dva roky. Odborníky jsem zvolila tak, abych získala názory a zkušenosti lékaře, který je v kontaktu s rodiči dítěte po stránce jeho zdravotního stavu a dále speciálního pracovníka, který je s nimi v častějším a bližším styku.

4.6 Příprava a průběh výzkumu

Rozhovory s matkami i zástupci odborníků byly domluveny předem a uskutečnily se v průběhu února a března 2011. Všechny rozhovory byly domluveny telefonicky. Účastníky výzkumu jsem seznámila se svým záměrem a ubezpečila je, že získaná data budou použita výhradně pro zpracování mé bakalářské práce. Protože rozhovory byly nahrávány, dostal každý účastník k podpisu informovaný souhlas. Rozhovory probíhaly na různých místech s ohledem na přání respondentů. Rozhovor s první matkou probíhal v kavárně, druhá matka si vybrala prostory rehabilitačního stacionáře, třetí rozhovor probíhal přímo u respondenta doma, byl realizován v parku. Se všemi aktéry výzkumu jsem se snažila v počátku našeho setkání navázat osobnější kontakt, což přispělo k jejich přirozenějšímu, otevřenějšímu a uvolněnějšímu projevu. Rozhovory s odborníky probíhaly v jejich pracovních prostorách.

Vzhledem k citlivosti tématu bylo obtížné zachovat vždy kontinuitu, v některých případech respondenti odcházeli od tématu nebo přecházeli z jednoho na druhé. Někdy byly odpovědi velmi stručné a výstižné, jindy bezobsažné nebo naopak velmi obsáhlé, ale nekonkrétní. Bylo znát, že pro některé matky byl rozhovor příležitostí se vypovídat a ulevit si. Některé odpovědi se prolínají nebo si odporují podle momentální vzpomínky nebo úhlu pohledu. Z uvedených důvodů bylo nutné i užitečné klást doplňující otázky.

4.7 Zpracování dat

Data jsem shromáždila prostřednictvím rozhovorů, které jsem nahrávala na diktafon. Matkám jsem položila 12 otázek, které byly rozděleny tak, aby postihly jak jejich osobní prožitky, tak jejich subjektivní i objektivní pohled do problematiky včetně konkrétních zkušeností s pomocí a podporou rodičům dítěte s handicapem v raném období jeho života.

Odborníkům jsem položila 7 otázek. Mým záměrem bylo získat představu o jejich postavení v tomto procesu z hlediska jejich profese i osobních postojů.

Dalším krokem bylo doslovné přepsání rozhovorů. V zájmu zachování diskrétnosti jsem provedla anonymizaci dat. Bezprostředně po ukončení jednoho z rozhovorů jsem zjistila, že se z technických důvodů nezaznamenala část rozhovoru, byla tedy doplněna v písemné podobě.

Nejdříve jsem zpracovala odpovědi matek, protože ty jsou pro dosažení cíle výzkumu stěžejní. Usilovala jsem o to, najít v nich ty nejpodstatnější aspekty ve zkoumané problematice a podobnosti v obsahu jejich sdělení. Tam, kde se zkušenosti nebo subjektivní pocity matek lišily, jsem se zamýšlela nad tím, z čeho tyto odlišnosti pramení, např. osobnost matky, různé okolnosti její životní situace, vyjadřovací schopnosti matky.

Jak již bylo zmíněno, rozhovory s odborníky byly pořízeny pouze jako doplňující, a to za účelem větší objektivity a komplexnějšího pohledu na zkoumanou problematiku. Snažila jsem se konfrontovat odpovědi odborníků s některými vyjádřeními matek, pouze však do té míry, do jaké to z obsahu odpovědí odborníků bylo možné.

Při zpracování dat jsem si všímala, co matce/rodiči v jeho situaci pomáhá a co jeho stres naopak prohlubuje. Uvažovala jsem nad náměty k minimalizaci nevhodných podnětů, především v oblasti vzájemné komunikace a spolupráce.

4.8 Metoda zakotvené teorie

Výzkum jsem zpracovávala metodou zakotvené teorie. Z obsahu odpovědí respondentů jsem tvořila kódy, které svým významem obsáhly vždy určité téma zkoumané problematiky. Tyto kódy jsem podle vzájemných souvislostí rozdělila do třech kategorií, které už charakterizovaly jednu celou oblast zkoumaného problému z hlediska souvislostí a také podobností. Na začátku jsem uvažovala např. kategorii Komunikace- informovanost – spolupráce rozdělit, avšak v zájmu jejich praktické propojenosti a ucelnějšího obrazu jsem je nerozdělila. Proto nebylo možno vždy striktně dodržet zařazení některých kódů, neboť byly zařaditelné i do více kategorií. Každou kategorii jsem pak s použitím nasbíraných dat písemně zpracovala a vyhodnotila v závěru výzkumné části.

4.9 Teoreticky popsané kódování a zakotvená teorie

Kódování znamená operaci, při které jsou údaje rozebrány a složeny novým způsobem. Text rozhovoru je rozčleněn na jednotky, tyto jednotky jsou pojmenovány a výzkumník s nimi dále pracuje. Vzniklým jednotkám jsou přiděleny kódy, a tak se vytváří seznam kódů. Ze seznamu podobných kódů navrhujeme kategorii, která obsahuje kódy sobě příbuzné a navazující (Švaříček, Šed'ová, 2007).

5 KATEGORIE ROZHovorŮ

Do rozhovoru jsem zařadila otázky, které se týkaly situace matek po narození dítěte, zkušeností se systémem odborné péče a pomoci a vyjádření potřeb a návrhů, které by mohly vést ke zlepšení. Celkem jsem vytvořila tři kategorie, v nichž jsou výsledky výzkumu prezentovány.

5.1 Neštěstí nebo tragédie

Do této kategorie jsou zařazeny mimo jiné kódy: šok, zklamání, krize, stres, rezignace, smíření, apatie, duševní potřeby, pocity.

K pojmenování kategorie mě inspirovala úvaha jedné matky, která vnitřně takto pohlíží na to, co ji potkalo: „...*ted'* (v době konání rozhovoru) jsem ve stádiu, kdy jako to nepovažuji (za tragédii), je to neštěstí, né tragédie, ze začátku to byla tragédie...“ Je tedy zřejmé i z této výpovědi, že je možné, aby se postoj matky/rodiče po narození dítěte s postižením vyvíjel k lepšímu, tedy ke spokojenějšímu životu. Ovšem to, k čemu matka/rodič dospívá postupně, s nepopsatelným úsilím a přes velikou bolest, shrne odborník na jiném místě úvahou takřka filozofickou. „...*Pak vědomí vlastní zranitelnosti a konečnosti – další důležitý faktor. Pokud si toho nebudeme vědomi, tak nás všechno zaskočí, protože permanentně se setkáváme s tím, že jsme zranitelní a nejsme nekoneční.*“ Jádro této rozdílnosti spatřuji právě v tom, že odborník není a ani nemůže být do situace matky osobně citově zaangażován a musí dostát především svému úkolu z hlediska odbornosti. Chci-li však najít možnosti, jak matce/rodiči být v jeho těžkostech nápomocen, musím připustit minimálně to, že odborník by se měl snažit o určitý vhled do stavu, ve kterém matka právě je. Jedna z matek si posteskuje na nedostatek empatie ze strany lékařů, když říká: „...*oni vám jsou schopni říct takové věci, ... že jsou nepříjemné, ale jdou říct jinak.*“

Pokud se matky vyjadřují ke svým prvotním pocitům po oznámení, že jejich dítě se narodí nebo narodilo s postižením, vnímaly tuto skutečnost dle předpokladu traumaticky. Toto těžké období trvalo u každé matky rozdílnou dobu, každá popisuje situaci po porodu jiným způsobem, ale dá se říci, že pocit obrovské nejistoty, zklamání a bolesti se objevuje u všech čtyřech zúčastněných matek. Respondentka, která byla narozením dítěte s postižením zaskočena, protože vyšetření v těhotenství tomu nenasvědčovala, vnímala tuto situaci jako konec svého plnohodnotného života: „*Nejbolestivější bylo přijmout tu skuteč-*

nost, že to dítě bude handicapované..., pocit, že ten plnohodnotný život můj skončil..., skutečnost, že se primárně musím postarat o to dítě a zajistit jeho další chod, to mě docházelo až časem...“. Z této odpovědi je patrné, že matka těsně po narození nevnímá tak silně obavu o samotné dítě, ale spíše se bojí, co bude s jejím životem a teprve později jí přichází na mysl zodpovědnost a starost, která ji čeká.

Další respondentka popisuje pocity po zjištění, že její dítě není v pořádku, podobným způsobem, avšak již v době těhotenství, kdy se o postižení svého dítěte dověděla, dalo by se tedy dalo očekávat, že byla na situaci lépe připravena. Jak je ale uvedeno již v teoretické části, narození dítěte s postižením je událostí, na kterou se nelze připravit. Matka byla navíc utvrzována v tom, že pokud se dítě vůbec narodí, dlouho po porodu žít nebude. Její prožívání se tedy od ostatních matek zásadním způsobem neliší: *„Nejhorší bylo samozřejmě se s tím smířit..., zjistíte, že vás všichni doktoři utvrzují v tom, že pokud se teda vůbec narodí, tak dlouho po narození nepřežije...prvních 14 dní...než jsme se z toho šoku dostali a byli schopni uvažovat racionálně a reálně přemýšlet, jak tomu děťátku pomoci“.*

Pro matku, jejíž dítě se narodilo zdravé a jeho zdravotní postižení se začalo projevovat až jeho opožděným vývojem, je situace poněkud jiná. Charakterizuje ji především to, že nikdo neví, co za tímto opožděním stojí. Strach o dítě střídá naděje, že to dítě dožene. Vyčerpávají kolotoč vyšetření, často s nejasnými výsledky, stupňuje úzkost, a dokud se nepotvrdí nebo nevyvrátí podezření lékařů, zažívá matka směs zklamání a nejistoty: *„Nejtěžší...no jako tím, že mi neřekli přesnou nějakou diagnózu, pořád jako kdyby...jo, je opožděná..., že to třeba časem dožene“.*

V odpovědích respondentek – odborníků nacházím ještě jeden rozměr v postojích a vnímání rodičů, kterým se narodilo dítě s postižením. Je to jejich hodnotový žebříček a duchovní dimenze. Speciální pedagožka klade na tento aspekt důraz, když říká: *„...jedna maminka je tady jako tak hodně silná a ta je právě jakoby duchovně hodně jinde než my všichni...kdo vidí ten smysl, že postaví barák, koupí si auto...tak to je jenom taková nějaká past, kdy přijde zemětřesení, všechno je to v čudu, zhroutí se mu svět...a kdo to klade jakoby na jiných stupních, na jiné duchovní úrovni a nevisí na těch hmotných věcech, tak se mu žije jakoby líp a to si myslím, že tam se možná líp srovnává s tím postižením...umí ho přijmout a neřeší furt, to je špatné, to nemůžem, všechno nemůžem...“* Považuji tuto informaci v rámci kategorie Neštěstí nebo tragédie jako pozoruhodnou, ovšem jako východisko jen

málo aktuální. Ve věku, kdy rodiče plodí děti, nebývá člověk většinou ještě dosti vyzrálý, aby byl schopen mít takový nadhled nad takovou silně frustrující událostí, jako je narození dítěte s postižením. Skrze tuto událost může k vyzrálosti a vyrovnanosti paradoxně směřovat, podaří-li se mu ji správně uchopit.

5.2 Komunikace – spolupráce – informovanost

Tato kategorie nabízí kódy: přístup, bezkoncepčnost, informovanost, otevřenost, spolupráce, respekt, empatie, způsob vyjadřování, způsob sdělení, soukromí, odborné vedení, osobnost, kompetentnost, profesionalita, rutina, předpoklady, vyšetření.

Tuto kategorii vnímám podle odpovědí respondentek jako zásadní v mém výzkumu. Každá z matek se jí více či méně dotkla. Mimo jiné se ve svém výzkumu soustřeďuji na okamžik a formu sdělení toho, že dítě se nenarodí či nenarodilo zdravé. Kromě jedné z matek, která se konkrétně nevyjádřila, byl způsob sdělení hodnocen jako neuspokojivý: „...*hned večer při vizitě..., tak lékař se vrátil ke mně jako k poslední a přitom požádal veškeré osazenstvo toho pokoje, aby odešlo...*“ Stejná matka si myslí, že v situaci těsně po porodu, kdy leží po císařském řezu s infúzemi nehybná na lůžku, by bylo vhodnější se sdělením této nepříznivé zprávy počkat: „...*domnívám se, že kdyby se to stalo o dva nebo o den později, že by se ani nic nestalo...*“. Dále srovnává svoji zkušenost se zkušenostmi matek z jiných měst, kde „*na těch jednotlivých pracovištích jsou lékaři, kteří dokázali potom těm rodinám vysvětlit, že to není až zas taková tragédie...a to si myslím, že v nemocnici XY, byť byli velice hodní, laskaví..., tak s tou krutou realitou mě nechali, ať se s tím vyrovnávám*“.

Matky jednoznačně preferují, aby s nimi bylo jednáno na rovinu, ale je na zdravotním personálu, aby rozlišil, jakým způsobem komunikovat s rodiči v období, kdy je ještě vše příliš čerstvé a bolavé a ve fázi, kdy už nepotřebuje tolik zvláštních ohledů ve způsobu sdělení. Toto nebylo u matek, jak vyplývá z výzkumu nijak zohledněno. V jednom případě shledávám jako nepřipustný nejen způsob sdělení – telefonem, ale i jeho obsah: „...*a ten doktor mi do telefonu sdělil, ano, ten syndrom se potvrdil, přijďte si v pondělí pro žádanku, můžete si vybrat porodnici, kam půjdete na potrat, to bylo všechno, řekl mi nashledanou a položil telefon...vlastně mi sdělil, že nemáme na výběr.*“

Na důležitost individuálního přístupu při sdělování informací o vývoji dítěte a jeho zdravotním stavu poukazuje také sama respondentka – speciální pedagožka v odpovědi na otázku ohledně otevřenosti v komunikaci s rodiči: „*Jak kdy a jak je to děcko staré..., protože člověk neodhadne ty rodiče, jak jsou daleko srovnání...u těch malinkých, tak u těch radši jenom poslouchám a nařukávám, kde by to šlo, kde by mohli zabrat a co by ještě šlo a moje nápady do výchovy a nebo naopak jejich...*“ Z toho plyne, že neuvážené vyjádření by mohlo způsobit zbytečnou újmu a je třeba mu předcházet.

Za velmi podnětnou a výmluvnou považuji informaci matky, citované již v úvodu této kategorie, kterou získala od matky z jiného města. Tato uvádí: „*...že na druhý den (mysleno po porodu) za ní přišel starý lékař, který tam byl služebně nejstarší... a s manželem prostě si sedli a on jim řekl: Podívejte se, ty děti nejsou úplně stoprocentně zařaditelné do života, ale když se jim věnuje láska a péče, tak to nějakým způsobem jde vyřešit...a ta paní říkala, že to pro ni v té době bylo to nejpodstatnější.*“ Můžeme se tedy zeptat: je ve skutečnosti možné zmírnit stres rodičů, kterému jsou vystaveni? Tato část výzkumu napovídá, že informace podaná v soukromí, bez zbytečných oficialit a nápadností, formulovaná sice pravdivě, ale s trochou naděje do blízké budoucnosti, by psychický stav matky vyčerpávala o něco méně.

Po porodu dítěte s postižením může také některá matka stát před rozhodnutím, zda dítě přijme a bude o něj pečovat nebo ho svěří do ústavní péče. Názor uvedený v teoretické části od Jungwirthové, že není vhodné bezprostředně po porodu matku upozorňovat na možnost ústavní péče, potvrzuje i zkušenost jedné matky: „*...nabídli mi sociálního pracovníka, jestli to dítě chci nebo ne...nedokázala jsem si představit, jak vypadá takový život s handicapovaným dítětem...to prostě to v tom šoku nevyhodnotíte dobře. A v pátek (pátý den) ta sestřička nebo magistra přišla a řekla mi, jaké mám možnosti...myslím, že to už to nejhorší bylo za náma...*“ Z toho vyvozují, že tomuto kroku by měla předcházet psychologická intervence u rodičů dítěte, spolu s poskytnutím dostupných informací o diagnóze, jejíž už známa, včetně zevrubné prognózy. Až poté je možné zodpovědněji posoudit, zda a jakým nejvhodnějším způsobem matce či rodičům službu sociálního pracovníka zprostředkovat.

Ve výpovědích respondentek, týkajících se konkrétně pobytu v porodnici, lze vypo-
zorovat, že zde chyběla nějaká koncepce, která by zaručovala, že žena bude mít v této zátě-
žové situaci automaticky patřičné soukromí („*...na pokoji jsme byly tři a obě dvě ty paní*

porodily krásné, zdravé děti, tak já jsem po odchodu té lékařky, jsem prostě chtěla být sama, chtěla jsem jenom plakat, ...volala jsem všem nejbližším, ...ale hlavně jsem prostě chtěla být s tou bolestí sama...“), že informace ohledně zdravotního stavu jejího dítěte jí/rodičům budou sdělovány ohleduplným a zároveň profesionálním způsobem včetně poskytnutí psychologické intervence („...oni mi přivolali psychologa nebo psychiatra...vedla se mnou fundovanou řeč, která byla zaměřená více méně na to, aby mi vrátila ztracené sebevědomí, ale to bylo trošku jako na vyžádání s odstupem tří až čtyř dnů“).

Matky také často zmiňují, že jim bylo nebo je na jedné straně vycházeno vstříc, na druhé straně však některé postrádaly opravdový zájem. Matka dcery, která má deformovaná chodidla a nechodí, popisuje svoji návštěvu ortopeda a zoufalé úsilí, jak jí obstarat boty na zimu: „...a co chcete, když jako nechodí...co tady děláte?... A já mu říkám a co jako? Vždyť nechodící děti mají taky boty...ten mě teda jako úplně vyhnal z ordinace.“ Matka našla pomoc u jiné lékařky: „a teď chodíme k paní doktorce do XY a ta je vynikající.“ Konkrétní zkušenosti vypovídají o tom, že vstřícnost je jedním ze základních předpokladů pro každý další pozitivní krok a má mnohdy hojivý účinek na psychiku matky: „...chtěli vyjít vstříc, chtěli mě tak jako ulaskat, chtěli říct, děláme všechno možné proto, abychom teď to dítě vyšetřili a říct vám přesně, co se děje...“ Jak ale ze zjištění vyplývá, tak vstřícnost sama o sobě nezajistí, aby pomoc přišla v čas, aby se na ni nečekalo příliš dlouho nebo aby se jí pasivnější či méně schopní rodiče vůbec dočkali. I matka, která byla velmi aktivní a dokonce povoláním zdravotní sestra, vzpomíná takto: „Ano, musela jsem je na něco navést, že tohle nebo to a oni pak zjistili, ale konkrétně, abych byla konkrétní...například krmení...Ona je vlastně na speciální stravě a já jsem jí rok a půl krmila tím, co jedí normální děti, akorát to musí být rozmixované, aby to prošlo tou sondou a ona jelikož nemá tu břišní, ale má přes nosík, tak je tenká a hrozně těžko to šlo a navíc ona nepřibírala...a tak jsem furt chodila za doktorkou, že přece není možné, musí přece něco existovat pro ty sondované děti, není dcera jediná v republice. Tak asi na potřetí ta doktorka konečně zapátrala a zjistila, že existuje takové makové mlíko, že mi ho může předepsat. Rok a půl to trvalo, jako samotné mě to nikdo nenabídl, nikdo.“ Toto naznačuje, že jeden a týž pediatr je vynikající („ona je v podstatě bezproblémová...hrozně hodná paní doktorka, ale je pravda, že ten syndrom nezná, takže jsem musela říkat, co já chci...“), ale chybí příslušná znalost čili erudice nebo návaznost jednotlivých kroků, těsnější spolupráce jednotlivých odborníků. Uvažují-li, že v povolání lékaře je zájem o člověka a jeho zdravotní potřeby naprosto zásadní

a samozřejmý, pak případy nezájmu nelze přičítat ani tak systému či úrovni zdravotní péče, jako osobnosti či hodnotovému žebříčku konkrétního lékaře. Ženy v rozhovorech oceňují „hodnou paní doktorku“ či to, že jim byla poskytnuta rada, na druhou stranu si v jiných případech stěžují na přehlížení, podceňování problémů, což lze vnímat jako konkrétní formy nezájmu odborníků.

Z jednotlivých vyjádření matek lze také vyrozumět, že k nim někdy nebylo přistupováno ze strany lékařů jako k partnerům, jejich připomínky byly otevřeně nebo skrytě hodnoceny jako přehánění: *„Tak jsem jí volala, ať mi nachystá kartu, že pojedu do nemocnice...a jestli mi jí nenachystá, tak že tam pojedu sama, bez ní...ona mi jako fakt asi nevěřila...“* Tatáž respondentka zároveň připouští, že matky nemusí vidět stav svého dítěte vždy objektivně: *„...je fakt, že někdy ten rodič jako to přežene, že to není tak vážné.“* Z jejího příběhu, kdy si musela sama vynutit hospitalizaci svého dítěte, když neprospívalo a jeho zdravotní potíže běžným léčením u pediatra neustupovaly, vyvozují, že jsou situace, kdy by lékař – pediatr i specialista na oddělení neměl čekat, až se na vlastní oči přesvědčí o patologických projevech dítěte, např. o epileptickém záchvatu, ale měl by zahájit vyšetřování už na základě informací sdělených matkou/rodiči nejen v zájmu nezanedbaní péče, ale i s ohledem na budování ovzduší důvěry mezi matkou/rodiči a lékařským personálem. Respondentka lékařka připomíná o vztahu důvěry a komunikace: *„Když člověk má schopnost důvěry, tak se mu lépe komunikuje.“* Dle mého názoru existují sice jedinci, kteří jako by ze zásady ničemu a nikomu nevěří a vše negují, obvykle je však důvěra spíše výsledkem způsobu jednání minimálně dvou partnerů, než nějaké schopnosti. Z vyprávění předchozí matky je zřejmé, že než bylo o její dítě v těžkém stavu postaráno, prožila doslova „peklo“, šlo tudíž spíše o stupňování nedůvěry. Jiný způsob vytváření důvěry spočívá v pokorném uznání ohraničenosti vlastních vědomostí, což přiznává respondentka – speciální pedagožka: *„To, že třeba aj řeknu, že nevím..., že jo, nejsme všemělé a říkám to docela často, že nevím, zeptám se, jestli třeba někdo neví, nezná, že zkusím najít, nejsme všemělé nebo já určitě ne...“* Připouštím, že některý rodič by toto vyjádření chápal jako neschopnost odborníka a jeho důvěru by to neposílilo. Respondentka – lékařka mluví o důvěře spíše jako o nejisté věci, náhodném fenoménu: *„Může vám důvěřovat devětadevadesát procent lidí a ten stý, o kterém byste řekla, že vám věřit může, tak vám nevěří. Je to otázka hodně osobních sympatií a antipatií. Je to otázka pověsti, je to otázka také toho, že problém není jen na straně zdravotníků, daleko větší problém je na straně těch pacientů.“* Respondentka

zmiňuje předsudky pacientů, to, že špatně chápou nebo i nechtějí chápat, co jim lékař sděluje, jsou ostražití a na jiném místě tatáž respondentka lékařka říká: „*Tak, jako zdravotníci mnohdy nechápou pacienty, tak pacienti mnohdy nechápu, odmítají pochopit i lékaře...pokud není dítě zdravé, je to chyba v systému zdravotnické péče a není to chyba v tom, že nemoc je prostě silnější, že se prostě něco stalo...že je to něco mimo nás...*“ A tak nacházím ve svém výzkumu i takové pocity a názory, které stojí zcela proti sobě. Rodiče (klienti) by uvítali více empatie v komunikaci s lékaři a lékař se domnívá, že je problémem rodičů, jak přijímají a zpracovávají sdělení lékaře. Tento rozpor jen dotvrzuje, že v komunikaci rodič – odborník není vše v pořádku.

Velmi důležitým činitelem v komunikační, informační a kooperativní oblasti je podle výzkumu mít dostatek času k jednání s rodičem: „*...paní doktorka „bla-bla“ (rychle něco odborně dovykládala), buchla mi s telefonem..., že tam má moc lidí...*“ Domnívám se, že za takovým jednáním nestojí přímo nedostatek vůle, ale spíše špatná organizace práce v tom smyslu, aby lékař měl stanovený čas, kdy se těmto záležitostem může věnovat. Matka, která je doma, v tomto případě se třemi dětmi, z toho dvěma postiženými, by neměla být odkázána při zjišťování výsledků vyšetření na ochotu či neochotu jednotlivého lékaře či míru jeho empatie. Ztrácí tak zbytečně síly, kterých nemá nazbyt a tak se stane, že musí rezignovat: „*...já už čekám cokoliv od všech doktorů, co mi řeknou...já jsem to brala vždycky...nevím...tak jako by poslušně.*“ Z výpovědi jiné matky vyplývá, že sice s manželem nerezignovali, ale vyrovnali se s přístupem lékařů, zvykli si: „*naučili jsme se být tvrdí a jednat s nimi tak, jak jednají oni s námi..., kdybychom nebyli tak asertivní, tak to tak, myslím, nedopadne.*“

V odpovědích na otázky, které souvisely s komunikací mezi rodiči a odborníky, si matky stěžovaly na to, že při sdělování informací zdravotníky je někdy používáno pro ně nesrozumitelného odborného slovníku, kterému nerozumí: „*...ale já jsem to chtěla dopodrobna, co bude, co mi pomůže, když mi řeknou něco nějakým názvem, ale co to může způsobit, na co to je, proč to je...*“ Podobně se vyjadřuje další matka. „*Doktoři si neuvědomují, že mluví s naprostým laikem...ten rodič to třeba odkýve, odchází a pak vlastně neví...*“ I v tomto směru je ovšem situace odvislá od konkrétního zařízení a osoby lékaře, protože jedna matka uvádí: „*...tak tam teda, jako ti doktoři pěkně všechno vysvětlili, tak to pěkně podali.*“

Výzkum, týkající se komunikace, informovanosti a spolupráce, přinesl poznání, že jsou skutečně rezervy v těchto záležitostech tak podstatných pro vytváření důvěry. Důvěra pak umožňuje potřebné vnitřní uvolnění, zejména matky, takže svůj energetický potenciál může větší měrou a s užitkem věnovat uspokojování potřeb svého dítěte.

5.3 Všechno jde, i když trochu jinak

Do této kategorie bych mohla zařadit také tyto kódy: dostupnost, sociální pomoc, přínos, úkol, vyrovnání, individuálnost, přijetí, raná péče, izolace

Všechny matky, které tvoří můj výzkumný vzorek, se chtěly se svojí situací „poprát“ a dosáhnout vyrovnání (se s ní). Ze všech odpovědí respondentek ale vyplývá, že potřebují tzv. podržet, mít se kam obrátit, necítit se na obtíž, mít komu věřit, být povzbuzovány k naději, a to jak ze strany vlastní rodiny, tak nezastupitelně i od odborníků. Již v předešlé kategorii byly obšírně popsány výsledky výzkumu, které se týkají toho, jak bylo k matkám a jejich situaci přistupováno v porodnici. Jedna z matek přibližuje své pocity takto: „*Vy v podstatě čekáte, že vám (někdo) řekne, není to tak hrozné, jo dá se s tím žít.*“ Když zkoumám dopady nevhodného způsobu nepříjemného sdělení matce na její duševní stav, musím zdůraznit toto: doba záhy po zjištění, že dítě není v pořádku, rodiče logicky nejsilněji po všech stránkách paralyzuje a je pro znovunabytí životní rovnováhy velmi důležitá.

Z vyjádření matek usuzuji, že je-li jejich situace od samého začátku provázena důstojným a ohleduplným přístupem, ale zároveň pravdivostí, respektem a těmi správnými a užitečnými informacemi, lze očekávat, že přes prvotní šok, zklamání a strach bude dobrým startem do nového života, který může být jiný, ne snadný, ale možný.

Důležité místo v mém výzkumu patří psychologické pomoci rodičům, kteří, jak uvádím v teoretické části od Vymětala, prožívají tzv. psychotrauma, jako následek neočekávané a silně působící události, kterou člověk není schopen přijmout. V rozhovorech je zřejmé, že pojem psychologická podpora je pro matky velmi důležitý a že ji často nachází mimo oficiální psychoterapeutické služby a to formou různých vztahů v zařízeních sociálních služeb, které navštěvují se svými dětmi. „*Od té doby,*“ svěřuje se jedna matka, „*co do našeho života vstoupilo tady to zařízení (myslí rehabilitační stacionář), si nestěžuju, ... že si s tou paní (pracovnicí stacionáře) můžu povykládat, co máme dělat...mám pocit toho vede-*

ni.“ Jiná matka zase oceňuje pomoc střediska rané péče: „...že oni jsou vlastně schopni té rodině kompletně jako pomoci v hledání těch odborníků, že třeba mají ty kontakty...i psychologicky pomoci...ta pracovnice, co chodí domů...umí se vcítit, umí si s vámi i povykládat o problémech.“ K dobré psychické kondici rodičů nepřímo přispívá i zařízení rehabilitačního stacionáře, jedna matka říká: „To vědomí, že kdyby ta situace nastala, tak ji tam můžu dát...takže tady s tím čtyř až šesti hodinovým cyklem, který mi umožňuje si vyřešit svoje věci, tak opravdu se na ni (dceru) těším...“ A další výpověď matky to jen potvrzuje: „Bezprostředně si jako hodně cením tohoto úsilí, toho zařízení (stacionář), protože mi to jako hodně odlehčilo,“ a další dodává: „Taky jsem strašně ráda za ten rehabilitační stacionář, kde vím, že dcera prospívá...a hlavně, že je ve svém..., když je dítě šťastné a veselé, a to je zase zrcadlení problému, ...když je matka spokojená, tak je i dítě spokojené.“

Tato fakta pokládám v rámci svého výzkumu za velmi důležitá, protože jak se dalo předpokládat, tak nelze oddělovat péči o dítě od péče o matku/rodiče, potažmo rodinu. Jinými slovy, máme-li na mysli dobro dítěte, musíme myslet také na potřeby rodiče a naopak. Ve věci psychologické péče o rodiče dítěte s postižením je situace výrazně neutěšená. Vyplývá to nejen z vyjádření matek, ale jednoznačně to potvrzuje i odpověď odborníků: „Chybí psycholog, chybí psychoterapeut...školený pomoci rodinám s postiženým dítětem. Oni navštěvují psychology, oni navštěvují psychiatry většinou poměrně hodně pozdě...“ Skutečnost, že řádná psychologická pomoc rodičům dětí s postižením je nejslabším článkem rané péče, považuji za jedno z nejobjektivnějších zjištění svého výzkumu.

Co se týká systému rané péče, zjišťuji dále, že ne vždy jsou rodiče informováni včas o tom, že je tu možnost využívat služeb střediska rané péče nebo se o něm dovídají náhodou. Jedna z respondentek uvádí, že se o něm dověděla z inzerátu. To jistě není stav, se kterým by bylo možno se spokojit. Příčinu nelze z výzkumu přímo stanovit, jedna z respondentek však ve své odpovědi uvádí, že ze strany lékařů je malý zájem o to, spolupracovat se střediskem rané péče. Jiným důvodem, proč se rodiče a děti dostávají pozdě ke službám rané péče, konkrétně denního rehabilitačního stacionáře, je podle odpovědi respondentky – speciální pedagožky to, že „...ty maminky nechcou ty děti dát jakoby...“ (nechtějí se od nich odloučit). Tatáž respondentka upozorňuje ještě i na skutečnost, že někdy je to i nezájmem rodičů. V této souvislosti se opět musím vrátit k nutnosti včasné psychologické intervence, která by mohla probudit a posílit motivaci rodičů k přijetí nabídky pomoci.

Zajímavým zjištěním v rámci mého výzkumu byly také informace o různých svépomocných skupinách rodičů. Na jedné straně vnímají rodiče tyto skupiny velmi kladně, nalézají v nich podporu prostřednictvím sdílení podobného problému a na druhé straně se ukazuje, že jsou velmi citliví na různé detaily. Každý životní osud je trochu jiný a každý rodič se nachází v jiné fázi vnímání reality, disponuje jiným temperamentem a psychickou odolností, takže i jejich setkávání může někdy otvírat „staré rány“ a zraňovat. Vyplývá to ze zkušeností jedné matky: „...*tak to trauma je tam víceméně zvládnuté a dost často ti rodiče mají tendence to řešit s váma, protože jste na jedné lodi. Ale jezdím tam a pořád to ve vás asociuje, jsou tam i starší děti, takže tu hrůzu, co vás čeká...*“ Tatáž respondentka pokazuje na společenství rodin v jiném městě, které se spojilo s jedním pediatrem, specializujícím se na děti s Downovým syndromem, tento pediatr soustřeďuje všechny dostupné poznatky a ve spolupráci s těmi rodiči je využije. Podle této matky by podobný specialista byl užitečný i v našem městě.

Mám-li hledat cesty, které rodičům mohou pomoci žít hodnotný život navzdory tomu, že do něj vstoupilo dítě, které nečekali, které si představovali jinak, musím se vrátit ve svém zkoumání k významu rodiny. Jak známo, funkční rodinné vztahy jsou tím prvním a základním elementem, který má pozitivní vliv na každé psychotrauma. Postoj rodiny se ve výzkumu zobrazil poměrně rozličným způsobem. Zajímavý vývoj rodinných vztahů popisuje v souvislosti s narozením dítěte, které bylo v rámci mého výzkumného vzorku nejvíce postižené, jedna z respondentek: „*Rodiče, kromě mého táty, byli absolutně proti, abychom si dceru nechali, takže ti nám teda absolutně nepomohli, ...no ale když se narodila, tak babičky otočily o sto osmdesát stupňů.*“ Respondentka si tyto postoje svých rodičů vysvětluje tím, že pro svoje děti chtěli to nejlepší, že o ně měli starosti. Při zkoumání významu rodinného zázemí v životě rodin dítěte s handicapem jsem vypožadovala, že vyrovnanost rodičů dítěte s nejtěžším postižením působila velmi přesvědčivě, což přičítám z větší části právě jejich fungujícímu partnerskému vztahu a jejich otevřenému, ale i smířlivému postoji vůči nejbližšímu okolí a světu vůbec. Toto zjištění doplňuje i výpověď respondentky – lékařky, která k tomu uvádí, že „*strašně moc záleží na vlastním dětství, vlastní rodině, z které jsou (rodiče)...jak oni sami vyrůstali.*“ Skutečnosti, které souvisí s původními rodinami rodičů, podobně jako jejich inteligenci či vlastnosti nelze ošetřit žádným opatřením, ale troufám si říct, že je možné je částečně usměrnit právě kvalitní činností rané péče, mám na mysli třeba práci psychoterapeuta.

Další pozitivní prvek kvalitního rodinného vztahu nacházím ve svědectví další matky: *„Vím, že mi pomohla jedna věta mezi půl rokem a tři čtvrtě rokem jejího života (životu dcery) z úst mého otce, že to, že se stalo, že jsem porodila dítě s handicapem, nesnižuje moji hodnotu jako člověka...to bych považovala za úplně klíčovou...(situaci), protože jsem to spojovala a neustále to spojuji se svou osobností a on mi hrozně pomohl, že řekl, že naopak, když se mi to podaří, tak většina lidí ocení, že jsi to zvládla a toto si myslím, že kdyby to někdo řekl dřív nebo vůbec těm matkám...jako nevím, kdyby si to přečetly v knížce, jestli to má tu váhu, ale asi když vám to řekne někdo hodně blízký, tak tam to, jak se říká, „padne na úrodnou půdu“, na to správné místo.“*

I když výzkum ukazuje na uspokojení více druhů specifických potřeb rodičů po narození dítěte s postižením, předešlou výpověď respondentky považuji za alfu a omegu postojů všech článků procesu pomoci a podpory rodičům dítěte s postižením. Najdou-li rodiče nejen potřebné služby a zdravotní péči, ale i jednotlivé lidi, kteří jim byť jen svojí blízkostí pomohou jejich nepříznivou situaci správně uchopit, může se neštěstí proměnit v obohacující prvek jejich života, a jak zmiňuji v kategorii Neštěstí nebo tragédie, i v dosažení životní zralosti.

6 ZÁVĚR PRAKTICKÉ ČÁSTI

V praktické části své bakalářské práce jsem provedla výzkum, který sledoval získání informací o tom, v jaké situaci se nachází rodiče, jejichž dítě se narodí se zdravotním postižením, co jim počátek jejich života s dítětem ulehčuje a co naopak ztěžuje.

Narození dítěte bývá očekáváno jako vrcholná a radostná životní událost. Narodí-li se dítě se zdravotním postižením, vstupuje do této očekávané radosti i nečekaná bolest. Jak se dalo očekávat, žádná z respondentek – matek nepřístupovala k této nešťastné události pragmaticky. Jejich prožívání charakterizovala bolest, beznaděj, zklamání, výčitky, nejistota.

Péči o postižené dítě je dnes v naší společnosti věnována nepřehlédnutelná pozornost. Také technické vybavení různých specializovaných pracovišť je na vysoké úrovni. O dítě je zpravidla postaráno na nejvyšší medicínské úrovni, ale podle toho, co jsem zjistila ve svém výzkumu, není kladen dostatečný důraz na profesionální, koordinovanou péči o matku (rodiče). Tento nedostatek se projevuje výrazně v komunikaci s odborníky, která bývá mnohdy nejasná či netaktní, a to už přímo v porodnici. Podle toho, jak matky popisují své vzpomínky z porodnic, to vypadá, jakoby příchod postiženého dítěte na svět byl v porodnici něčím, na co nejsou připraveni, co řeší jen jakoby provizorně. Někdy dochází k tomu, že rodič je se svými stesky ohledně dítěte podceňován, což způsobuje zbytečnou frustraci rodiče a brání to vytvoření tolik potřebné důvěry. Také informace se někdy dostávají k rodičům s velkým zpožděním, neuspořádaně nebo nejasně, příliš odborným jazykem. Ačkoliv odborní pracovníci, jako lékaři, speciální pedagogové, fyzioterapeuti a další pracovníci rané péče vychází rodičům dle možností vstříc, bylo by v některých případech třeba systematictější spolupráce mezi lékaři i jednotlivými složkami rané péče. Slabším článkem se ukazují pediatři, kteří jsou dle vyjádření respondentek většinou hodní, ale nemají příliš zkušeností s postiženým dítětem. Toto platí i o některých specialstech, např. oční lékař, ortoped, atd. Tito by měli být vyškoleni pro péči o postižené děti a jednání s jejich rodiči, aby nemuseli pracně hledat lékaře, který je v problematice péče o postižené děti orientován. Vždyť kromě obvyklé povinnosti postarat se o novorozence a zajistit běžné potřeby rodiny, musí rodiče dítěte se zdravotním postižením vnitřně zpracovávat obrovské zklamání, čelit velké nejistotě, hledat odpovědi na spoustu otázek a především všemožnou pomoc pro své

dítě. Každý stres, kterého by mohli být ušetřeni, zvyšuje šanci na to, že se se svou situací sžijí a budou moci dát svému dítěti co možná nejlepší zaopatření a péči.

Z výzkumu vyplývá, že včasná, účinná a erudovaná pomoc je mimořádně důležitá právě v prvních dnech, týdnech a měsících po narození dítěte. Ta se nemůže opírat jen o více či méně náhodné profesní nebo lidské kvality příslušného pracovníka, ale v prvé řadě o propracovaný systém, skládající se z jednotlivých opatření. V porodnici by to mohl být např. samostatný pokoj pro matku, dále pak přirozená, ale systematicky organizovaná pomoc psychologů od porodnice a dále. Rodiče ve výzkumu poukazují v některých případech na nezáměr lékařů nebo na jejich neetické chování.

Přesto, že negativní působení lidského faktoru nelze absolutně potlačit, jeví se jako velmi žádoucí a prospěšné vytvoření metodiky pro účely tzv. první pomoci a další podpory rodičům po narození dítěte s postižením. V této metodice by se mělo uvažovat o posílení a rozšíření působnosti středisek rané péče. Dle výsledků mého výzkumu praxe ukazuje, že by služby rané péče měly být poskytovány skutečně od raného období života dítěte, tzn. od porodnice. V rámci těchto služeb by měl působit psycholog, speciálně školený pro práci s rodinami dětí s postižením, který by nabídl svoji pomoc již v porodnici a plnil by především v počátcích funkci jakéhosi koordinátora. Dále by bylo vhodné, aby v rámci určité oblasti působil dětský praktický lékař, specializovaný na péči o postižené dítě.

Pokud reálně hodnotím všechny poznatky, které jsem svým výzkumem získala, jsem si vědoma toho, že problematika je natolik obsáhlá a náročná, že nelze předpokládat, že očekávání rodičů budou vždy beze zbytku naplněna. Je však zřejmé, a to nejen na základě vyhodnocení mého výzkumu, ale i ve srovnání s úrovní rané péče v některých evropských zemích, že je co zlepšovat.

ZÁVĚR

Narození dítěte se zdravotním postižením klade vysoké nároky na odbornost zdravotnického personálu včetně jeho osobnostních předpokladů a samozřejmě je mimořádnou a velmi specifickou zátěží pro rodiče. Zcela jedinečná je situace matky, jí jsem proto ve svém výzkumu věnovala prvořadou pozornost. Matka s dítětem jsou ovšem zpravidla po stránce praktické, ale především emocionální úzce spojeni se svojí rodinou. Existuje tedy významná zpětná vazba mezi tím, jak matka zvládá svoji úlohu matky dítěte se zdravotním postižením a jejím rodinným zázemím. Proto jsem zkoumala všechny možné vlivy působící na rodiče, potažmo rodinu záhy po narození dítěte s postižením. Pozorovala jsem, jaké nepříznivé, ale i pozitivní faktory vstupují do procesu zvládání této zátěžové situace a v čem tedy spatřuji možná opatření směrem k dokonalejšímu systému pomoci a podpory rodičům.

Pro všechny fáze, kterými rodiče prochází, jsou společné některé pojmy, jejichž obsah se v mém výzkumu promítá do základních problematických momentů souvisejících s narozením dítěte se zdravotním postižením. Zmínila bych potřebu empatie a volby srozumitelného slovníku v komunikaci mezi odborníky a rodiči, včasné informovanosti, včasné psychologické pomoci speciálně školené pro pomoc rodinám s dětmi se zdravotním postižením, dále potřebu včasné intervence středisek rané péče, profesionálnější a efektivnější spolupráci mezi jednotlivými týmy odborníků, omezení prodlevy mezi diagnostikou, jejím vyhodnocením a doporučeními. Z mých zjištění plyne, že ke zkvalitnění pomoci rodičům by bylo třeba vytvořit metodiku, která by mohla pomoci jednotlivým článkům zkoumaného procesu k tomu, aby jejich činnost byla koncepční, koordinovaná a co nejvíce účinná ve prospěch rodičů a jejich dětí.

Po zhodnocení výzkumu jsem také dospěla k závěru, že postavení rodiče, především tedy matky dítěte se zdravotním postižením, je třeba věnovat i celospolečenskou pozornost a osvětu. Na rozdíl od některých evropských zemí, je u nás matka s handicapovaným dítětem stále ještě vnímána ve světle přílišné jinakosti, izolovanosti, někdy bohužel až podřadnosti. Z výpovědí matek lze vyrozumět, že věcnost a zároveň ujištění, že je pro ně nějaké řešení, považují na počátku této jejich nové životní cesty za to nejpodstatnější. Z toho usuzuji, že pochvala a porozumění těch, kteří jsou jim nejbližší, rodiny, přátel i spolupracujících odborníků, jakož i respekt společnosti ve smyslu jejich

mimořádně ušlechtilého a nezastupitelného poslání, je pro ně nedocenitelným povzbuzením.

Z výzkumu, který jsem provedla, lze učinit závěr, že podpora rodičů dětí narozených se specifickými potřebami, jde správným směrem. Podle poznatků získaných studiem odborné literatury usuzuji, že řada námětů byla v teoretické rovině již popsána, ale není v praxi v mnohém respektována. Užitek, který je tedy v konkrétních případech zřejmý, by bylo možné znásobit odstraněním výše popisovaných nedostatků, vytvořením závazné metodiky tzv. první pomoci rodičům po narození dítěte se zdravotním postižením a dalším prohlubováním a zdokonalováním již fungujících článků podpory.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] ČÁP, J. *Psychologie*. Praha: H&H Vyšehradská, 2002. ISBN 80-7319-015-X.
- [2] DUNOVSKÝ, J. *Sociální pediatrie*. Praha: Avicenum, 1989. ISBN 08-030-89.
- [3] EDELSBERGER, L. *Defektologický slovník*. Jinočany: H&H, 2000. ISBN 80-86022-76-5.
- [4] FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.
- [5] GRUMAN, J. *První dny s vážnou diagnózou*. Praha:
- [6] HOŠEK, V. *Psychologie odolnosti*. Praha: Karolinum, 1999. ISBN 80-7184-889-1.
- [7] HRADILKOVÁ, T. „...Když není všechno tak, jak si přáli“. Praha: Státní zdravotní ústav, 2002.
- [8] KIMPLOVÁ, T. *Základy psychologie manželského a rodinného soužití*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2008. ISBN 978-80-7368-619-2.
- [9] KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1284-9.
- [10] MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H&H, 2001. ISBN 80-860-22-92-7.
- [11] MATĚJČEK, Z. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Jinočany: H&H, 1992. ISBN 80-85467-52-6.
- [12] MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, 1986. ISBN 08-011-86.
- [13] MONATOVÁ, L. *Speciálně pedagogická diagnostika z hlediska vývoje dětí*. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-86-9.
- [16] NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-872-4.

- [17] OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Masarykova univerzita, 2006. ISBN 80-210-3977-9.
- [18] PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-65-6.
- [19] PLEVOVÁ, M. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. Brno: Masarykova univerzita. 2007. ISBN 978-80-210-4372-5.
- [20] SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.
- [21] ŠVAŘIČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [22] VÁGNEROVÁ, M. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- [23] VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4.
- [24] VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-740-X.
- [25] EVROPSKÁ AGENTURA PRO ROZVOJ SPECIÁLNÍHO VZDĚLÁVÁNÍ. *Raná péče v Evropě – Analýza situace v Evropě*. [online]. 2005 [cit. 2011-05-03]. [http:// www.ped.muni.cz/wsedu/data/File/EADSNE/texts/ECHI_cz.pdf](http://www.ped.muni.cz/wsedu/data/File/EADSNE/texts/ECHI_cz.pdf). Dostupné z WWW: <<http://ped.muni.cz>>.
- [26] KROUTILOVÁ, D. (2004). *Raná péče – podpora a pomoc rodinám s postiženým dítětem* [online]. [cit.2011-03-03]. URL: <<http://www.cmps.ecn.cz/pd/2004/texty/pdf/krutilova.pdf>>
- [27] Česká republika. Zákon o sociálních službách 2006/108Sb.: *Raná péče*. In Sbíрка zákonů Česká republika. 2006, 54, s. 1-59. Dostupné z WWW: <sluzby-prevence.mpsv.cz>. ISSN 1211-1244.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I Otázky pro rodiče	63
Příloha P II Otázky pro odborníky.....	64
Příloha P III Rozhovor s matkou M	65

PŘÍLOHA P I: ZÁKLADNÍ OTÁZKY PRO RODIČE

1. Věděli jste již před narozením vašeho dítěte, že bude postižené?
2. Co bylo vůbec nejtěžší v počátcích života s postiženým dítětem?
3. Za jakých okolností vám bylo sděleno, že vaše dítě není zdravé a hodnotíte formu sdělení jako přijatelnou?
4. Dostalo se vám od lékařů vždy informací, o které jste žádali a byli jste vždy uspokojivě informováni o prováděných vyšetřeních vašeho dítěte?
5. Změnili jste v průběhu prvních let některého z lékařů nebo zařízení pečujících o vaše dítě a proč?
6. Jaké místo zastával pediatr ve vztahu k vašemu dítěti a k vám jako k rodiči?
7. Které období pro vás bylo nejtěžší a proč?
8. Co jste oceňovali na přístupu jednotlivých odborníků a zařízení a co vám u nich naopak chybělo?
9. Byla vám nabídnuta odborná psychologická pomoc, a pokud jste jí využili, pomohla vám ke zvládnutí této nové náročné situace?
10. V čem spatřujete hlavní přínos středisek rané péče?
11. Co, případně kdo v systému rané péče vám pomohl adaptovat se na novou obtížnou situaci?
12. Co by bylo na základě vaší zkušenosti dobré změnit v oblasti systému primární péče o postižené dítě a v oblasti souvisejících služeb?

PŘÍLOHA P II: ZÁKLADNÍ OTÁZKY PRO ODBORNÍKY

1. V čem spatřujete základní smysl své práce?
2. Při kontaktu s rodiči dítěte dáváte přednost naprosté otevřenosti ve věci jeho zdravotního stavu nebo jste spíše zdrženlivý?
3. Čím můžete podle vašeho názoru či zkušenosti přispět k vytvoření důvěry mezi vámi a rodiči?
4. Co je podle vás nejslabším článkem rané péče?
5. Jakých předpokladů je třeba k tomu, aby rodiče spolupracovali s odborníky ve prospěch svého dítěte?
6. Jaké předpoklady by měl mít pracovník rané péče k tomu, aby dosáhl co nejlepšího výsledku a co je z vašeho pohledu nejlepší výsledek vaší práce?
7. Co má podle vás zásadní vliv na to, aby rodiče zvládli obtížnou situaci spojenou s přijetím postiženého dítěte a péčí o něj?

PŘÍLOHA P III: ROZHOVOR S MATKOU M.

1. Věděla jste před narozením vašeho dítěte, že bude mít nějaké postižení?

„Ne.“

2. Co bylo nejtěžší v počátcích, když jste se dozvěděli tuto zprávu o postižení vašeho dítěte?

„Přiznám se, že asi nejbolestivější bylo přijmout tu skutečnost, že to dítě bude handicapované a když to řeknu vyloženě subjektivně, tak z mého pohledu, že to je pocit, že ten plnohodnotný život můj skončil. Jo...bohužel, ta skutečnost, že se primárně musím postarat o to dítě a zajistit jeho další chod, to mě docházelo až časem, ale v rámci čistě toho poporodního stresu, toho večera, jak mi sdělili, že malá se narodila s Downovým syndromem, tak tam, se přiznám, jsem nebyla schopna tu situaci přijmout ze svého úhlu pohledu. Bylo to obrovské zklamání a...tak asi. Takže to byl můj největší problém.“

3. Za jakých okolností vám bylo sděleno, že vaše děťátko není zdravé a jak hodnotíte formu sdělení?

„Hmm... Takže já jsem rodila císařským řezem, takže byl to plánovaný porod, takže ráno jsem byla na chirurgickém zákroku a večer při vizitě mi bylo jasné, že se něco děje, protože byť jsem ležela na lůžku číslo 1, tak se lékař vrátil ke mně jako k poslední a přitom požádal veškeré osazenstvo toho pokoje, aby odešlo. Takže mi bylo jasné, že je zle. Nevěděla jsem, jestli je to s malou nebo se mnou a pak tam trošku cítím, že je problém, ale zas jak dnešní doba říká, být k pacientovi vždy upřímný, jo...Já chápu tu dětskou pediatričku, že mě to musela sdělit, ale domnívám se, že kdyby se to stalo o dva nebo o den později, že by se asi nic nestalo, jo...Že když tam ležíte po tom císaři a valí do vás krev a valí do vás infuze a takhle jako nehybné vám sdělí jako informaci, že z 99% má to dítě tu diagnózu, kterou má, tak tam je to hodně stresující, ale netroufám si to soudit. Tak...“

Můžu se zeptat, jak vám to lékařka řekla, přímo jak formulovala tu větu?

„To vám jako nedokážu přímo s odstupem dvou let říct, ale bylo to asi jako tak..., že s ohledem na všechny příznaky, které to dítě má, tak se narodilo s Downovým syndromem.“

Ještě vám tady možná do toho vstoupím...Já jsem od té doby nakontaktovala několik rodin, které dítě s tímto handicapem mají a setkala jsem minimálně v polovině případů s tím, že se v nemocnicích objevil lékař, a to jsou nemocnice od severní po jižní Moravu, na těch jednotlivých pracovištích jsou lékaři, kteří ..., neříkám, že jsou psychologové, neříkám, že ani že jsou specializováni na nějaký osobnější kontakt s těmi pacientkami, ale kteří dokázali potom těm rodinám vysvětlit, že to není až zas taková tragédie, jo...a to si myslím, že v XY nemocnici, byť byli velice hodní, byli laskaví, ale když to řeknu hodně blbě, tak s tou krutou realitou mě nechali, ať se s tím vyrovnávám... a třeba mě vykládala paní , která byla někde od ZZ, že na druhý den za ní přišel starý lékař, který tam byl služebně nejstarší na tom oddělení a s manželem prostě si sedli nebo ona ležela, protože byla po porodu a on jim řekl: Podívejte se...ty děti nejsou úplně stoprocentně zařaditelné do života, ale když se jim věnuje láska a péče, tak to nějakým způsobem při spolupráci zdravotnictví jde vyřešit, jo. A ta paní říkala, že to pro ni v té době bylo to nejpodstatnější, jo...Že prostě je cesta, dá se s tím vyrovnat, dá se s tím žít, jo. Toto bych trošku řekla, že v tom XY špitále trochu chybělo, jo...Taková ta naděje, jo...Vy v podstatě čekáte, že vám řekne, není to tak hrozné, jo. Dá se s tím žít... Jo,...ono je to, jak když vám někdo sdělí vážnou nemoc, já nevím...rakovinu...I tito lidé to museli všichni přežít. Jako ta berlička, jo... jako ta první pomoc...bych to přijala...

Možná to ještě přijde, možná předcházím, ale já jsem se s tím opravdu nedokázala ani ty následné dny srovnat a oni mi ještě laskavě přivolali, a teď nevím, jestli psychologa nebo psychiatra...To je asi celkem jedno. A ta paní doktorka přišla a vedla se mnou poměrně, řekla bych, fundovanou hodinovou řeč, která nebyla ani zaměřená na to, jestli to dítě chci nebo nechci, ale víceméně aby mi vrátila ztracené sebevědomí a jako to bylo příjemné, ale to bylo trošku jako na vyžádání a bylo to s odstupem tří až čtyř dnů , jo... Že to zachraňovalo malinko mě, jo... Ale to, co jsem říkala, že se odehrávalo na tom serveru, to je podle mě asi ten správný přístup.“

4. Dostalo se vám od lékařů vždy informací, o které jste žádali a byli jste vždy uspokojivě informováni o prováděných vyšetřeních vašeho dítěte?

„Po porodu? To ano...byli velice otevření... Byla možnost i požádat o nějaké speciální vyšetření a ještě abych to uvedla na míru, tak možná ještě jak jsem byla v tom stresu..., tak snad i některé vyšetření bych považovala za nadstandardní, ale oni mi jako tak

chtěli vyjít vstříc..., chtěli mě tak jako ulaskat, chtěli říct, děláme všechno možné proto, abychom teď to dítě vyšetřil a říct vám přesně, co se děje. Takže na to si nestěžuju...“

5. Změnili jste v průběhu od narození některého z lékařů, který pečoval o vaše dítě nebo zařízení, které pečovalo o vaše dítě?

„Malá má dva roky, změnila jsem obvodního lékaře, a to z důvodu odchodu původní lékařky na tom dětském, která odešla do důchodu a na její místo přišla žena, která je ze Slovenska a mně nepřípadalo dostatečné...dostatečná její znalost. Speciálních lékařů je v XY kraji... Nepřišla mi úplně zorientovaná i v tom zdravotnictví, co si může dovolit objednat a co ne, je možné, že časem do toho přišla, ale měla jsem pocit, že potřebuji někoho, kdo je plně zodpovědný, fundovaný a tak.“

6. Jaké místo zastával pediatr k vašemu dítěti a k vám jako k rodiči?

„Tak ten první pediatr...to byla stará dáma, laskavá, paní doktorka AB, klidně to můžu říct, laskavá, známá tady v centru, jako velice vstřícná pediatrině, byla milá, vstřícná, ale zase nešla za hranici takového nějakého, jak to správně říct...osobního, těch osobních mantinelů, respektovala to, co bylo potřeba, když jsem tam ten první rok přišla, tak kdejaký detail, byť to bylo vážení, měření... Ano, musím říct, že ano, byla dobrá. Přišla jsem k jinému lékaři, protože jak jsem vám říkala, ta paní, nastupující ze Slovenska, mi ne plně vyhovovala. Bylo to na doporučení, tento lékař je výrazně mladší a je to lékař, který má obrovskou klientelu a neříkám, že ta péče je tady až zas taková a musím říct, že jsem měla asi štěstí u té staré praktické lékařky než tady, kde to sice funguje, ale než jsem poznala, když jsem pozvaná na nějakou dobu, tak teď třeba v tom roku a půl ve dvou, tak tam je pozvaných na stejnou dobu 5 až 6 dětí a když chci něco jiného, tak je mi řečeno, paní M., není problém, ale je potřeba zavolat dopředu, že chcete toho víc...“

Ještě zase vám to otočím, v EF existuje společenství, které se jmenuje Ovečka a je to společenství rodin, které mají dítě s Downovým syndromem a oni se nějak za ta léta intenzivně spojili s pediatrem jedním, který mimo to, že má standardní klientelu, zdravé pacienty, tak právě se dost specializuje na ty děti s DS a on poměrně relevantně vyhmatává to, co se vyvinulo tady, ale i v celé Evropě a ve spolupráci s těmi rodiči to potom upotřebí. Tady, mám za to, byť je to nejčastější mentální postižení, které se vyskytuje, tak tady takový specialista v kraji není.“

7. Které období pro vás bylo nejtěžší a proč?

„No...určitě první týden...první noc...“

A v souvislosti s tím mě napadá, jak dlouho trvalo, než jste se s tím tak srovnala, že jste mohla vůbec něco konat, přemýšlet nějak, jak byste jí mohla prospět nebo celkově sobě, celé situaci?

„Já nevím, jak vám odpovídali ty paní, s kterými jste hovořila předtím, ale s tou situací se asi nevyrovnáte nikdy, to je neustálý bol a neustálý pocit zklamání, ale víceméně v prvních dnech je to zklamání osudu, Boha, oslovíte opravdu kde koho, samozřejmě i genetický potenciál, který do toho samozřejmě rodiče vložili, ale tady ta práce, o které vy hovoříte, ta trvá neustále a ještě ve spojení třeba tady s tím stacionářem, jak jsem třeba já donesla dneska ty rybičky jo...To vymyslela paní S. a jo, že je to pro to dítě, které má zájem nezájem, by bylo dobré udělat takový box a na ten box nalepit různé obrázky... Takže toto mi připadá, že je skvělé... Ona mě nasměrovala, že máme koupit nějaký rehabilitační balon, takže domnívám se, že je to ideální kombinace jejich specializace a takové popichování mě jako matky, že máme něco dělat. Nejsem si jista, jestli, kdybych s ní zůstala jenom sama doma a byly jenom spolu, že by to bylo tak vícesměré, jak se to děje ve spolupráci tady s něma. Ale nevím, jestli ta odpověď byla na tu otázku, co jste uvedla...“

To nevadí, trochu jsme odbočily, ale to vůbec nevadí. To jste uvedla, které to období bylo nejtěžší.

„Ano, první noc, první týden.“

8. Co jste oceňovali v přístupu jednotlivých zařízení a co vám u nich naopak chybělo?

„Tak tam je to asi tak, že, protože jsem nevěděla, že se narodí s nějakým handicapem, tak jsem bezprostředně po tom porodu nevěděla, kde mám hánět informace, ale přitom když vám ty informace to okolí sežene, tak jsem nebyla schopna ty knížky nebo ty brožury dočíst dál...jo... Takže je to takový...já si myslím, že je to spíš otázka toho poporodního stavu, že ty informace chci, ale nejsem možná schopna přijmout tu realitu. A u těch lékařů bych si snad asi nestěžovala, možná třeba já bych vypichla tam, ale je to snad asi individuální, že já tím, že jsem byla po císaři a nemohla odejít z toho pokoje ten večer a na pokoji jsme byly tři a obě dvě ty paní porodily, řekněme si to na rovinu, krásné, zdravé děti, tak já jsem po odchodu té lékařky jsem prostě chtěla být sama, chtěla jsem jenom

plakat, pak jsem teda volala rodině, volala jsem všem nejbližším, co se stalo hrozného, jo..., ale hlavně jsem prostě chtěla být s tou bolestí sama. A připadalo mi, jo, vůči nim jako nefér, proč oni mají trávit noc nebo následující dny s člověkem, který chce plakat, být hrubý, vulgární...já nevím...prostě nadávat na svět... A tady musím říct, že protože moje máti je bývalá zdravotní sestra a oni, celá rodina následně doběhla, tak domnívám se, že jejich zásluhou přešachovali ostatní klientky tak, nebo ty rodičky tak, nebo i čekatelky, že já jsem měla potom jednolůžkový pokoj sama, potom kolem půlnoci. Ale je možné, že někdo chce naopak potom tu bolest s někým sdílet, ale nevím, jestli zrovna matky, které rodily před pár hodinami, jsou ty správné, které s vámi chtějí ...jo a jsou vyčerpané..., tak to chtějí s vámi vstřebávat, jo...to bych jako čekala, že u těch těžkých psychických stavů automaticky nabídnou jednolůžkový pokoj. Zase je pravda, že když je jich víc na pokoji, tak oni se hlídají. Ale jako jinak bych si nedovolila obecně na ten personál stěžovat, ale toto bych považovala za takový nápad, že ... A ještě musím říct, že potom po třech dnech jsem se ocitla na pokoji, který...to jsou ty VIP pokoje, kde s váma mohou za nějaký doplatek, může s váma vždycky někdo být a to se potom po těch třech dnech...bohužel až se uvolnilo...“

Takže se dá říci, že vám chyběla ta informovanost a potom ta otázka toho, jak si přejete ty těžké chvíle prožít...

„Ano.“

9. Byla vám nabídnuta odborná psychologická pomoc a pokud jste jí využili, tak jestli vám pomohla ke zvládnutí této náročné životní situace?

„Ano, tak to bylo ten třetí den, kdy tam přišel ten psychiatr nebo ta paní doktorka přišla a absolvovala se mnou tu hodinu a potom ta paní doktorka přišla na takovou kontrolu a víceméně se zeptat, jestli se věc stabilizovala a jestli chci další nějaké takové sezení, což jsem odmítla a pak, to vám ještě pak řeknu, že s odstupem čtyř, pěti měsíců, že ono to je v tom člověku, člověka to změní, že mi gynekoložka nabídla, jestli nechci nějaké doporučení, tentokrát teda k psychologovi, jo, že by mi to mohlo pomoci, jo... Takže to byla druhá vlna...to bylo od ní příjemné... Já jsem to tehdy odmítla, ale nemůžu teď zpětně říct, jestli to bylo dobře, možná jsem měla jít, jo... Že by to ten život odlehčilo a ještě jsem zapoměla jednu věc, že mě ze špitálu pustili s velkým balíčkem Lexaurinů...jo...malé i velké tabletky...to mi nabídli...“

Takže jste si tu pomoc psychologa/psychiatra musela, dá se říct, sama vyžádat...

„Vyžádat je silné slovo, oni ho neposlali, oni když viděli, jak jsem špatná, tak se mě zeptali, jestli nechci odbornou pomoc, ale myslím, že to mělo přijít hned ten druhý den, jo... A to ještě musím říct, že mi nabídli, jestli nechci sociálního pracovníka, jestli to dítě chci nebo ne...

Já jsem si nedokázala taky představit, jak vypadá takový život s handicapovaným dítětem, protože v mém okolí takový nikdo není. A já jsem netušila, jestli to dítě s DS bude chodit, mluvit nebo jestli to bude ležák nebo jestli to bude...ted' to řeknu hodně hrozně, jestli to bude jenom takové velké uslintané stvoření, jo... To prostě v tom šoku prostě nevyhodnotíte dobře a teďka, když jsem to zažila, tak si netroufám soudit, jestli když někdo něco takového udělá, když třeba někdo dítě nějakým způsobem dá na pár měsíců nebo týdnů nějak do (respondentka myslela do ústavu), netroufla bych si to řešit.“

A v souvislosti s tím...kdy vám nabídli tady tu alternativu, že je možnost přizvat sociálního pracovníka?

„Že je možnost dá t to dítě do kojeneckého ústavu? No tak to bylo..., protože malá se narodila, byly jarní prázdniny...my jsme rodili v pondělí a domů jsme šly v neděli... A v pátek oni kvůli nám stáhli sociálního pracovníka z dovolené, aby ta sestřička nebo magistra přišla a řekla mi, jaké mám možnosti. Takže to bylo pátý den..., ale si myslím, že to už...respektivě to nejhorší bylo za náma... Myslím si, že ani ta matka není v té chvíli schopna to dobře vyhodnotit nebo matka, která je, řeknu to tak normálně, sociálně zařazená, když to řeknu hodně blbě...a ještě s dovolením vám tam vnutím ... i ta rodina možná měla o mě v té chvíli větší strach, o mě, včetně partnera, včetně nejbližších, abych se já nezbláznila...doslova a do písmene... Takže oni ani to dítě tak až úplně neřešili, oni řešili ty první dny...jenom jako abych já to přežila...“

Takže tady ta nabídka té alternativy, dá se říct, že byla v podstatě v tom období, kdy to člověk nemá ještě tak zpracované, aby byl schopen na to odpovědět nebo vůbec to nějak řešit...

„To ano, jenomže oni mají zase takhle standardy, že kdyby ta matka se rozhodla, že to dítě nechce, tak ho nedávají na kojení, jo... Tam se trošku, bohužel, střetává... Vy to

dítě jako chcete, chcete ho kojít, protože jste ho přivedla na svět, ale na druhou stranu nevíte, jestli ho budete chtít...to je plné takových kontrastů...

Takže ten psycholog nebo psychiatr tam přišel, né tak, že by oni řekli, chcete psychiatra, ale až když já jsem byla furt uplakaná a hysterická, tak v té chvíli vyvolal ten můj stav ten třetí, čtvrtý den, že toho psychiatra zavolali, jo...Že to nebylo tak, že by ona, ta doktorka tu první noc, kdy mi to řekla, řekla, nemám vám tady někoho poslat?“

Takže to nebyl jakoby takový automatický postup, že by jako preventivně někoho zavolali...

„Ano, ano, tak bych to asi řekla, tak bych to viděla a nebo ten laskavý lékař, někdo, kdo vám dá trochu té naděje... v tom bolu...“

10. V čem spatřujete hlavní přínos středisek rané péče?

„Zkuste trochu formulovat tu ranou péči...“

(Respondentce bylo vysvětleno, co je raná péče.)

„Tak ono je to vlastně tak, že do roka nemáte nárok na žádnou pomoc nebo řízenou pomoc. Z XY (respondentka myslí středisko rané péče) se přiznám, mám smíšené pocity... Nemusím to rozebírat?“

Nemusíte, jak chcete...

„Bezprostředně ranou péčí není plavání (plavecký klub pro děti), ale tam to bylo fajn, tam je to fajn, my chodíme plavat každý čtvrtek, s tím, že jsme zařazeni do skupinky, která je adekvátní našemu věku, tam se prostě setkáváte s těma matkama, máte kontakt s tím dítětem, ještě i po finanční stránce, že oni dětem s handicapem tam dávají 30% slevu...pak...“

Můžu vám do toho vstoupit? Je to nějak přímo pro tyto děti se zdravotním handicapem nebo je to nějak rozdělené?

„Nepodařila se vytvořit ta skupinka s handicapovanými dětma, takže plaveme dohromady, ale my jsme asi nějaká mimořádná skupina, protože tady plave ještě K., příjmení nevim a my shodou okolností plaveme spolu, jo... Takže ta skupinka je šestičlenná, takže my jsme tam takoví, jo..., že on má individuálnější péči...možná i proto oni tak snáší to, že tam bývá kolikrát blbnutí... Chtěli vytvořit skupinku pro handicapované děti, ale nesesetkalo se to, nebyl takový zájem... Takže se tam setkáváme s tatínkem od K., protože

oni mají teď chlapečka...takže maminka má jiné starosti s druhým...a takže to si myslím, že jako ten plavecký klub pomohl, jo..., protože i ten kontakt je tam takový, že to dítě se směje a reaguje, tam bych to ocenila. Potom to XY (středisko rané péče) jsou smíšené pocity...a pak se ještě vytvořila ta Ovečka (občanské sdružení pro děti s DS). Bezprostředně si jako hodně cením tohoto úsilí, tohoto zařízení (respondentka myslí stacionář, ve kterém probíhá rozhovor), protože mi to jako hodně odlehčilo jako matce..., myslím si, že i celé rodině...po té společenské, zdravotní ...“

Takže říkáte, že ten přístup tam, i když to není specializované zařízení (klub plavání) pro děti s postižením, tak je tam dobrý ano? Ze strany těch pracovníků...

„Ano, chování... Doporučila bych to...“

A jedna paní (mám na mysli respondentku) mi říkala, že jí vadilo, že ona tam s tím dítětem přišla, viděla tam ty zdravé děti a že jí to hrozně ubíjelo, zraňovalo... Myslíte si, že je to individuální nebo že si tím každý projde a jako by se přes to přenesl...?

„Zraňuje to, zraňuje to neustále, jako když máte takovou tu náladu horší...jako nejste jak sluníčko a tak dále, tak se vám to vloupne do té hlavy velice rychle... Taková mohla být, už mohla chodit, už mohla tohle...jo...to se vám tam vloupává... Já mám to štěstí, že na to plavání chodí z 99% vždycky ještě někdo se mnou...takže ono to je i o to jednodušší...jo...i společensky...i ty ostatní děti se tam chystají, tak vás to tak...“

Že to s vámi někdo sdílí...

„Jo...a když je tam někdo s váma, tak vás to tak odvede...jo a teď i ty ostatní děti se tam chystají, tak vás to tak...svede..., ale když jsem tam s někým z rodiny, tak je to tak jako, jo...podej to...toto...jo...a pěkně plavala a co váš malý? Jo, je to jednodušší...to bych teďka to okolí ocenila...“

Takže i ostatní maminky chovají se přirozeně, uvolněně?

„Ano, tam...my chodíme...Znáte trochu ten plavecký klub pro děti?“

Ano, sestra tam chodila s malým...

„Tam potom dostáváte náhradní hodiny...a my standardně chodíme do té “pětadvacítky” a na ty náhradní hodiny chodíme nahoru do té slané vody a tam jsou zase jako rodiny, které neznáte, nové... Z 99% jsou ty rodiny velice příjemné, jo..., ale

samozejmě setkáváte se s tím, že paní je velice laskavá a ona to bezesporu myslela dobře, ale když tam prostě přijdete a ona tak spráskne ruce a řekne a já mám taky sestru, taky "mongolku" a bylo to báječné, než umřel dědeček, protože on s ní vždycky něco dělal, ale potom se rodiče, se té malé neměl kdo věnovat a já jsem se ve jednadvaceti vdala a od té doby je to horší a horší... Jo a teďka...teď se najednou cítíte, že jste zas jako, co si týká standardu, tak jako pokud jste silná osobnost a ustojíte to, což většinou se to jako společensky dá nějak ustát, ale zas trošku vnitřně..."

Ono vám to naruší takovou tu složitě, dlouho budovanou rovnováhu...

„Tak...tak...Toto bylo velice pěkně formulované... Toto asi, ...nevím, jak ostatní rodiče...Jestli se to dokáže“

Právě přemýšlím, asi je to individuální, je to pro něho složitě, protože ty matky srovnávají, že ... Nejhorší jsou asi ty řeči typ.: No ten náš už chodí, včera se postavil a tak...

„Toto mě třeba v plavání až tak moc nevadí... Ale já jsem pak byla s máti na me-níčko a teď tam ta paní byla a bylo, dobrý den, dobrý den, už je mi 40, už si nepamatuju přesně kde co...a ona mi zase říká...já mám tu sestru „mongolku“...jo...a zase jste prostě ...vás z té rovnováhy někdo... A já doufám, že možná časem ta šlupka bude tvrdší a tak mě to nevyvede... Protože teď jsem jako ve stádiu, kdy jak to nepovažuju, je to neštěstí, né tragédie, ze začátku to byla tragédie, že člověk tak trochu vinil to dítě, ale ta vina je víceméně „ve mně“ nebo v tom systému, kterým jsem prošla...a to vám chci říct ještě. Absolutně viním já, já osobně viním prenatalní diagnostiku, což je ta...která prostě přehlídla to, že ona je s DS, jsou předepsané v mém věku dvě prohlídky, ještě jsem si zaplatila jednu..., která je raná, tak jak jsem podstoupila 12., 16. týden, 20 týden, paní M., je to dobré...je to dobré...A narodí se dítě s DS...

Nemám sílu a přiznám se, že ani mé okolí nemá sílu to nějakým způsobem s ním (pracovištěm prenatalní diagnostiky) řešit...a ventilovat a nevím, jestli budu mít, protože člověk je rád, že ... A toto vám ještě řeknu, že člověk je rád, aby to prostě zvládl sám, aby zvládl to dítě, aby zvládl chod domácnosti a určitě i nějaké finanční zajištění a taky i společensky...jo.. A abyste toto ustál, tak musíte být ještě ohromně silný na to, abyste našel ještě další energii na to, že byste šel do nějakého sporu s lékařem...jo. Což mi jako dost lidí z okolí říkalo, jdi to s ním řešit jo... Ale postavit se k tomu a říct mu vulgární nebo

nevulgární názor k tomu...jo... Jako znamená to obrovské vydání energie... To ani nemluví o nějakém případném soudním procesu a o takových nějakých věcech... Já nemám energii na to, abych šla s ním teďka do sporu...“

Dá se říct, že tady ta vynaložená energie by nepomohla ani vám ani té dcerce vaší a neustále byste se zraňovala, protože byste se k tom vracela, připomínala byste si to...pokud by vám to vůbec pomohlo k nějakému zadostiučinění, ale ta pravděpodobnost je asi malá, že?

„Ano... Já jsem to potom řešila tak víceméně bokem, protože... Přes toho gynekologa, ten přiznal, že oni mají nějaký sraz, setkání specialistů a že se to tam řešilo, tady ten můj případ a pan doktor vyhodnotil, že s ohledem na věk on si to prostě zdůvodnil a očistil se, že neudělal chybu... Když jsem pak přišla za gynekoložkou, tak mi řekla, nezlobte se, já mám papír od něho, že jste v pořádku a tady to, že ty děti nemají ty nosní kůstky a tady to (respondentka myslí zvětšenou tloušťku prosáknutí záhlaví), jo...to si tam nikdo nevšiml a při těch pravidelných gynekologických prohlídkách taky ne...jo...a navíc je to nejčastější..., kdybych byla jediná z tisíce, ale ...“

Tvrdí se, že je DS snadno diagnostikovatelný...

„Jo..., kdyby on mi řekl, jděte na plodovku, já půjdu na plodovku... Jo a taky vám řeknu, že ta bolest, která přišla při té zkušenosti, i určitě nestojí za to, abych na tu plodovou vodu šla...“

11. Co nebo kdo v systému rané péče vám nejvíc pomohl se adaptovat na tu novou situaci?

„Adaptovat je silné slovo, to člověk musí víceméně přijmout, protože neprodíte zdravé dítě, které bude pokračovatelem vašeho rodu a tak dále..., ale ...“

Ano, myslím si, že to dítě jako takové možná všichni rodiče jako by nepřijmou, ale musí přijmout alespoň tu situaci, alespoň to, co s tím souvisí. Samozřejmě, že má člověk to dítě rád, ale řada rodičů uvádí, že přijali spíše tu situaci, ale ne jako to dítě tak, že by se s tím úplně vyrovnali...

„Ano, opisujete to velice věcně a pravdivě...Tak ten bod té adaptace bych...pomohl mi pediater a paní doktorka CD, protože ty navštěvujete nejčastěji... Ale ještě vám řeknu, ten plavecký klub, ale ještě vám řeknu jednu věc, že možná mě ani tak nezraňuje to v tom plaveckém klubu, protože i ty matky a ten personál jsou v pohodě, i ta

paní K, která to tam vede, s kterou jsem se znala s dřívějšíka, tak mě víc zraňuje to, že jak se vytvořilo to společenství ve městě OP, vybuďovala se teď odnož v OD a ta jedna maminka, která má dceru, právě s touto diagnózou, tam organizuje setkání širokého okolí a mě víc zraňuje to, když tam jezdím a vidím tam..., tam je pět, šest dětí zhruba stejně starých a vidím, že i tam jsme nejslabší, jo... Ještě v rámci těch „Downů“, kteří někteří už i sedí, chodí, mluví a my ani nesedíme, jo... Takže víc mě možná zraňuje toto, ale tam jezdím z jednoho důvodu, protože si cením toho, že ta paní dělá tu práci, že tam zve odborníky, ale určitě z polovičky tam jezdím proto, protože jsem loajální vůči její snaze... Ale jezdím tam určitě s většíma vnitřníma obavama, protože tam opravdu srovnávám...v tom plavání už čím dál míň, jo..., ale tam to vidím, tam ...“

Takže člověk to dítě srovnává ještě s těmi ostatními zdravotně postiženými dětmi, které mají stejný handicap tím, že je to tak specifické postižení... Když se neví, co je to za postižení, tak nemá člověk takový prostor pro to... Ale tady jsou i určité prognózy...

„Přesně, člověk to rovná.“

12. Jaký přístup k vám měla rodina? Poskytovala vám podporu v počátcích nebo potom později?

„Takže ona (dcera) jako je jediné moje dítě a já jsem jediné dítě svých rodičů, tak to bylo hodně očekávané a vymodlené dítě z jedné i z druhé strany... Ono to dopadlo tak, jak to dopadlo, nebo je prostě taková jaká je...takže jsem vám to popsala před chvílkou, že o mě měli strach, abych to ustála..., psychicky zvládla... Takže teďka je situace taková, že babičky z obou stran ve věku nad 70 let v tom vidí krásné miminko, že jo...a ten zbytek, partner...pořád tam to zklamání asi je..., ale určitě to není tak, že bychom uvažovali, že bychom to dítě nechtěli, to zní hloupě nebo že bychom to řešili nějak radikálně...“

Co vám pomáhalo, jaké třeba konkrétní slova vám pomáhala?

„Tak to vím, že mi pomohla jedna věta a ta přišla až tak někdy mezi půl rokem a třičtvrtě rokem jejího života a přišla z úst mého otce a ten řekl, že to, že se stalo, že jsem porodila dítě s handicapem, nesnižuje moji hodnotu jako člověka. Jo, to bych považovala za úplně klíčovou..., protože jsem to spojovala a neustále to spojuji se svou osobností a on mi hrozně pomohl, že řekl, že naopak, když se to podaří, tak většina lidí tě ocení, že jsi to zvládla. A toto si myslím, že kdyby to někdo řekl dřív nebo vůbec těm matkám... Jako

nevím, kdyby si to přečetly v knížce, jestli to má tu váhu, ale asi když vám to řekne někdo hodně blízký, tak tam to, jak se říká, „padne na úrodnou půdu“, na to správné místo.“

Člověk hledá viníka, u sebe, u partnera nebo si vyčítá, že se měl chovat jinak...nebo tak... Takže je potřeba utvrdit v tom, že ten člověk má tu stejnou hodnotu, že to není vaše vina a že když to tak řeknu, tak máte ještě větší hodnotu, protože jste se s tím dovedla poprat...

„Berete to v takových pozitivnějších rolích, ale když to malinko utlumíte, tak ten pocit, ano. Že ten člověk měl ty kvality, máš ty kvality dál a když to ustojíš, záleží jenom na tobě a nikdo nemá právo tě hodnotit, tak je to ještě lepší a samozřejmě tam bylo důležité to, že většina lidí..., setkávám se taky s tím, že jako když vím, že čekám dítě s handicapem, tak jsem si ho měla nechat vzít...nebo že automaticky jsem měla jít na plovovou vodu a vykládat někomu, že ten doktor vám to nedoporučil, to už se s tím musíte srovnat sama... Takže toto bylo to zlomové. A potom bezprostředně s tím okolím ještě pocit nebo ne pocit, ale utvrzování v tom, že vás ti nejbližší neopustí..., protože mi jedna paní vykládala, že pán opustil paní se třema dětma, že mají nějaké problémy... Obdivuju ji..., obdivuju...“

13. V čem spatřujete hlavní „rezervy“ v oblasti rané, primární péče?

„No u toho zařízení rané péče, tam je problém s tím, že... No já to uvedu malinko jinak... Já jsem tam byla na úvodním sezení a potom k nám docházela nějaká paní a ta se snažila, asi to myslela dobře, ale já jsem z toho měla takové smíšené pocity, z těch jejích návštěv..., protože jsem to řešila spíš kvůli sobě a ne kvůli malé, proto ty smíšené..., ale tady je problém jiný. Protože když porodíte to dítě s handicapem a nejste dostatečně silná osoba, což je málo kdo v této situaci, tak prožíváte velkou bolest, velké trauma a nějakým způsobem ho řešíte, překonáváte a když se setkáváte s dětmi a jejich rodiči, tak to trauma je tam víceméně zvládnuté a dost často ti rodiče mají tendence to řešit s váma..., protože jste na jedné lodi, máte taky dítě handicapované a obrací se na vás a vyzvrací na vás, když to tak řeknu, ty svoje boly, to, co vy se ptáte, tam třeba z nich jde spontánně. A za ty dva rokyse mi to nestalo často, ale stalo se mi to a já z toho mám trošku, trošku z toho mám...a opět ta rovnováha, těžce nabytá rovnováha... Ta tvrdá slupka, která se buduje, je ..., když se budu často setkávat a nebudu na to ještě úplně připravená, tak neustále bude se mi to vracet, jo...nejezdím tam úplně často do té Ovečky (jiné zařízení než zařízení rané péče), ale jezdím tam a pořád to ve vás asociuje, jsou tam i starší děti, i takže tu hrůzu, co

vás čeká... Jako vy musíte přijímat ty informace, jo, ale třeba do toho plaveckého klubu se mnou jezdí téměř pokaždé někdo, když plavu s malou, tak třeba do té Ovečky, nechci brát rodiče, protože tam by to dopadlo tak, že...nechci to rozebírat ty řeči, protože člověk má potom zpětně tendence analyzovat to, co slyšel a aplikovat to na ten svůj případ, jo... Takže to je to, co jsem ještě chtěla říct...“

Člověk nechce moc přemýšlet do budoucna a představovat si tu budoucnost v daleko horším světle než to může vůbec nastat...

„Ale možná je to reálně světlo, ale jak se říká „proč stahovat kalhoty, když brod je ještě daleko“, jo... Takže tu skořápku musím ještě utužit...“

14. Co by bylo na základě Vaší zkušenosti dobré změnit v oblasti systému primární péče o postižené dítě a v oblasti souvisejících služeb?

„Jako od té doby, co do našeho života vstoupilo tady to zařízení, které je dokonce ochotné, když je nějaký problém, hlídat to dítě i přes večer a přes noc za nějaký symbolický doplatek, jo, tak v této chvíli si nestěžuju, je pravda, že jsem taky podepsala petici, že o prázdninách se tady bude...v tomto chápu paní vedoucí, že se zrušila ta možnost dát to dítě na týden, ale zas to prodloužili jinak, že lidi můžou chodit do práce, protože oni jsou tady každý den, ale tím, že mám tu možnost a že prostě z nějakých důvodů, když nestíhám a zavolám a řeknu pí. B., já tady budu za půl hodiny, jo...a paní B. řekne, dobře pí. M., tak to je asi to, co mi nejvíc pomáhá, že si s tou paní K. (pracovnicí zařízení) můžu povykládat, co máme dělat, my to samozřejmě neděláme úplně přesně, ale já mám pocit toho vedení, jo, takže já toto považuju v našich dvou letech, jo, můžeme se o tom bavit jinak, když nám budou čtyři...jo, ale já jsem asi v tomto ještě příliš nedaleko... Teďka v těch dvou letech je to pro nás skvělé...“

Takže takové to odlehčení v krizových situacích, že když je nějaký problém, tak má ten rodič možnost to dítě dát někam, kde se o něho postarají...

„Ano, což je ironie, že je to ještě lepší, než kdybych měla zdravé dvouleté dítě, tak bych musela řešit v rámci rodiny, jo...a třeba když je pohřeb, jo...známá to řešila, chlapeček má dva roky a teď celá rodina chtěla jet na pohřeb a teď jít s malým, dvouletým dítětem na hřbitov, takže byl problém shánět někoho, kdo by to dítě, fixované, jo... Malá fixovaná není, jo, takže já jsem si vědoma, že kdyby ta situace nastala, že všichni musíme někam, tak ji tu můžu dát a to je ten nadstandard ještě oproti běžné péči, jo, že to tady můžu

využít... I to, že sestřičky tady říkaly, jo...pojd'me, zkusíme lžičku, zkusíme to..., tak to, že máme to vedení, jo...po všech stránkách...tady vás navedou...“

A kolikrát člověk nemá doma ani tu psychickou pohodu, že...takže i když to dítě nemá člověk pořád doma, tak mu může být potom o to víc prospěšný..., protože to pro rodiče není taková rutina....

„Přesně, toto jsme včera na plavání, protože byl včera čtvrtek, tak tam jedna maminka říkala, že ji nevzali do práce, že potřebovala pár hodin a že ta malá byla včera hrozně protivná a že teďka je jí to líto, protože ona je na ni tak hrozně fixovaná, protože jsou spolu čtyřicet hodin týdně, manžel odjede ráno... A že ona by i kolikrát uvítala, že ona by se na ni chtěla těšit, ale že už jí má někdy „plné zuby“ - a teď to dejte do uvozovek... Takže tady tím 4-6 hodinovým cyklem, který mi umožňuje si vyřešit svoje věci, tak opravdu se na ni těším...je to v tomto lepší...“