

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Rodina dítěte s mentálním postižením
Family of a Child with Intellectual Disability

Eliška Kasíková

Vedoucí práce: doc. PhDr. Jan Šiška, Ph.D.
Studijní program: Speciální pedagogika (B0111A190012)
Studijní obor: B SPPG 2 (0111RA190012)

Odevzdáním této bakalářské práce na téma „*Rodina dítěte s mentálním postižením*“ potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 12. 4. 2024

Ráda bych poděkovala vedoucímu své práce za věnovaný čas a pomoc při její tvorbě. Dále děkuji své rodině za bezmeznou podporu, kterou mě po celou dobu zahrnovala. Bez Vás bych to nedokázala. V neposlední řadě pak velmi děkuji respondentkám za jejich důvěru a také čas, který mi ochotně obětovaly.

ABSTRAKT

Tématem bakalářské práce je rodina dítěte s mentálním postižením a jejím cílem bylo zjistit, jakým způsobem narození dítěte s mentálním postižením ovlivnilo život jeho rodiny a jak rodina tuto skutečnost prožívala. Práce se skládá z části teoretické a praktické. Teoretická část je věnována uvedení do problematiky mentálního postižení. Dále se věnuje tématu rodiny, narození dítěte s mentálním postižením a procesem jeho přijetí. Přibližuje také změny v životě rodin dětí s mentálním postižením. Praktickou částí je kvalitativní výzkum, který se věnuje zkušenosti matek dětí s mentálním postižením. Data byla zjišťována metodou polostrukturovaných rozhovorů a následně analyzována za užití interpretativní fenomenologické analýzy. Výsledkem práce je interpretace zkušenosti matek dětí s mentálním postižením a prožívání jejich života v souvislosti s péčí o dítě.

KLÍČOVÁ SLOVA

mentální postižení, péče o dítě s mentálním postižením, rodiče dětí s mentálním postižením, rodina, zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením

ABSTRACT

The topic of the bachelor thesis is family of a child with intellectual disability and the aim was to find out how the birth of a child with intellectual disabilities affected the life of his family and how the family experienced this situation. The thesis consists of a theoretical and a practical part. The theoretical part is devoted to an introduction to the issue of intellectual disability. It also deals with the topic of family, the birth of a child with intellectual disability and the process of its acceptance. It also looks at the changes in the lives of families of children with intellectual disabilities. The practical part is a qualitative research that explores the experiences of mothers of children with intellectual disabilities. Data was collected using semi-structured interviews and then analysed using interpretative phenomenological analysis. The result of the thesis is an interpretation of the experience of mothers of children with intellectual disabilities and the lived experience of caring for their child.

KEYWORDS

intellectual disability, care of a child with intellectual disability, parents of children with intellectual disability, family, experience of parents of children with intellectual disability

Obsah

Úvod	7
I. TEORETICKÁ ČÁST	8
1 Mentální postižení jako pojem	8
1.1 Klasifikace mentálního postižení	9
1.2 Charakteristika jednotlivých stupňů mentálního postižení	9
1.3 Etiologie mentálního postižení	11
1.3.1 Syndromy spojené s mentálním postižením	13
1.4 Diagnostika mentálního postižení	14
1.4.1 Etika sdělování diagnózy	15
2 Rodina a dítě s mentálním postižením	17
2.1 Definice rodiny a její charakteristika	17
2.2 Narození dítěte s mentálním postižením	18
2.3 Reakce rodiny na sdělení diagnózy a proces jeho přijetí	20
2.4 Změny v životě rodiny dítěte s mentálním postižením	22
II. PRAKTICKÁ ČÁST	24
3 Cíl výzkumu, výzkumný problém a výzkumné otázky	24
4 Metodologie výzkumného šetření	25
4.1 Metody užití k získávání dat	25
4.2 Výzkumný soubor	27
4.3 Průběh šetření	27
4.4 Metoda zpracování dat	28
4.4.1 Postup vlastní analýzy výsledků	30
5 Výsledky výzkumu	31
5.1 Výsledky rozhovoru s respondentkou 1	31

5.2	Výsledky rozhovoru s respondentkou 2.....	38
5.3	Výsledky rozhovoru s respondentkou 3.....	44
5.4	Společná témata vyskytující se napříč rozhovory	53
5.5	Shrnutí výsledků výzkumu	56
5.6	Diskuze	58
	Závěr.....	60
	Seznam použitých informačních zdrojů	62
	Seznam příloh	65

Úvod

Tato bakalářská práce je věnována problematice rodin dětí s mentálním postižením. Ke zvolení tohoto tématu mě vedla především vlastní zkušenost, kterou mám z práce v základní škole speciální. Pravidelně tedy přicházím do kontaktu s rodiči dětí s mentálním postižením a obdivuji, jak mnohdy velice náročnou péči o své potomky zvládají s úsměvem na tváři. Pro někoho, kdo nemá s péčí o děti s mentálním postižením žádnou zkušenost, je dle mého názoru těžké si představit, co všechno obnáší a jakým způsobem může změnit život, na který byli dříve rodiče zvyklí. Proto jsem se rozhodla zkoumat, jak život s dítětem s mentálním postižením vnímají právě oni, a skrze mou práci jejich autentickou zkušenost zprostředkovat. Cílem bakalářské práce bylo tedy zjistit, jakým způsobem ovlivnilo narození dítěte s mentálním postižením život jeho rodiny a jak rodina tuto skutečnost prožívala.

Práce je dělena do dvou hlavních částí, a to teoretické a praktické. V rámci teoretické části je účelem vymezit problematiku, které se následně dotýká část praktická. První kapitola je proto věnována teoretickému ukotvení mentálního postižení a s ním souvisejících základních informací. V této oblasti stručně vymezují jednotlivé stupně mentálního postižení, etiologii a jeho diagnostiku. V další kapitole se vzhledem k tématu práce věnují vymezení rodiny a jejích charakteristických rysů. Dále se zabývám narozením dítěte s mentálním postižením a procesem sdělení a přijetí diagnózy. V neposlední řadě jsou v teoretické části představeny změny, ke kterým po narození dítěte s postižením v rodině dochází.

Praktická část je poté věnována kvalitativnímu výzkumu, který se zabývá životem rodin dětí s mentálním postižením. Pro výzkum byly osloveny tři matky, které mají dítě s mentálním postižením. S ohledem na citlivost zvoleného tématu jsou všechny zúčastněné anonymizovány. Pro sběr dat byly zvoleny polostrukturované rozhovory, které byly následně analyzovány pomocí interpretativní fenomenologické analýzy. Průběh šetření a proces analýzy je detailně popsán v praktické části práce.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 Mentální postižení jako pojem

Mentální postižení jen těžko shrneme jedinou definicí, proto je možné v odborné literatuře najít v definicích od různých autorů určité rozdíly. Samotný termín mentální postižení je v současné době více užívanou alternativou původně užívaného termínu mentální retardace. Ačkoli se jedná o synonyma, pojem mentální retardace začal být v průběhu let považován za ne zcela vhodný. I tak se s ním ale stále můžeme setkat. (Valenta, Michalík a Lečbých, 2018). Původ slovního spojení mentální retardace bychom našli ve slovech *mens* (mysl, duše) a *retardare* (opozdit, zpomalit), která pocházejí z latinského jazyka (Slowík, 2016).

Jedna z používaných definic, která byla zveřejněna Světovou zdravotnickou organizací (WHO) v roce 1983, zní následovně: *„Pojem mentální retardace se vztahuje k podprůměrnému obecně intelektuálnímu fungování osoby, které se stává zřejmým v průběhu vývoje a je spojeno s poruchami adaptačního chování. Poruchy adaptace jsou zřejmé z pomalého tempa dospívání, ze snížené schopnosti učit se a z nedostatečné sociální přizpůsobivosti“* (Černá a kol., 2015, s. 79).

Autoři Valenta, Michalík a Lečbých (2018, s. 34) ve své publikaci uvádí následující definici, která oproti výše zmíněné popisuje další oblasti možných obtíží a dobu vzniku postižení: *„Mentální retardaci lze vymezit jako vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatalní, perinatální i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince.“*

Osoby s mentálním postižením tvoří nejpočetnější skupinu, které je věnována speciálně pedagogická péče. Celkově zastávají osoby s mentálním postižením cca 3–4 % populace. V současné době můžeme pozorovat nárůst výskytu, jehož příčina může být způsobena především stále kvalitnější péčí lékařů a celkovým rozšiřováním možností v medicíně. Další příčinu nárůstu můžeme nalézt v oblasti diagnostiky, která přináší lepší výsledky a vyšší kvalitu. V neposlední řadě je jako příčina uváděna celková evidence osob s mentálním postižením, která je oproti minulosti opět lepší (Valenta, Müller a kol., 2021).

1.1 Klasifikace mentálního postižení

Dle aktuálně platné 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10), je mentální postižení děleno do šesti následujících kategorií (MKN-10, 2023 [online]):

- F 70 Lehká mentální retardace,
- F 71 Střední mentální retardace,
- F 72 Těžká mentální retardace,
- F 73 Hluboká mentální retardace,
- F 78 Jiná mentální retardace,
- F 79 Neurčená mentální retardace.

1.2 Charakteristika jednotlivých stupňů mentálního postižení

(Bazalová, 2014; Valenta, Müller a kol., 2021; MKN-10, 2023; Procházková in Pipeková a kol., 1998)

Lehké mentální postižení

Lehké mentální postižení je typicky provázeno problémy v oblasti učení, které se nejvíce projeví při nástupu dítěte do školy. Větší obtíže můžeme pozorovat zhruba v období od tří do šesti let věku, dříve obvykle nejsou projevy lehkého mentálního postižení tak nápadné. Dle MKN-10 se IQ osob s lehkým mentálním postižením pohybuje zhruba v rozsahu 50–69. Zpomalení oproti běžně probíhajícímu vývoji dítěte můžeme zaznamenat v oblasti psychomotoriky. Dalším charakteristickým jevem jsou obtíže v komunikaci, jako je opožděný řečový vývoj, chudost v řečovém obsahu a nižší slovní zásoba. Děti s lehkým mentálním postižením mohou být méně zvědavé než děti intaktní nebo si hrají stereotypně. Nejnápadnější potíže se objevují ve školním prostředí, proto bývá část dětí s lehkým mentálním postižením diagnostikována až při zápisu nebo se začátkem první třídy. Ve školním prostředí se problémy týkají logického myšlení nebo paměti. Může být narušena koordinace pohybů a typické je také opoždění motorických dovedností, které se dotýká jemné i hrubé motoriky. Jedinci s lehkým mentálním postižením zastávají 80 % z celkového počtu osob s mentálním postižením.

Střední mentální postižení

Střední mentální postižení s sebou nese v období dětství zjevné opožďení vývoje. Mnohdy je způsobeno poškozením centrální nervové soustavy. IQ se u osob s tímto stupněm mentálního postižení pohybuje od 35–49. Opoždění oproti normě lze pozorovat výrazně v oblasti myšlení a řeči, pro kterou je velmi typická omezená slovní zásoba, gramatické chybování, neschopnost tvořit složené věty nebo souvětí a celková prostost řeči. Ne všechny osoby se středním mentálním postižením dovedou užívat neverbální komunikaci. Výrazně omezené je také myšlení a samostatnost v sebeobsluze. V oblasti pohybu a motoriky převládá špatná koordinace pohybů a celková neobratnost, dovednosti vyžadující jemnou motoriku jsou na nízké úrovni. V rámci samostatnosti osob se středním mentálním postižením a sebeobslužných dovedností je důležité zmínit potřebu nácviku daných dovedností a v některých oblastech je vyžadována pomoc jiné osoby. U tohoto stupně postižení je časté i přidružení postižení jiného, jako je například epilepsie nebo autismus. Střední mentální postižení tvoří zhruba 12 % z celkového počtu osob s mentálním postižením.

Těžké mentální postižení

Při tomto stupni mentálního postižení je nezbytné, aby byla jedinci věnována konstantní péče a pomoc druhé osoby. IQ osob s těžkým mentálním postižením je v pásmu 20–34. Již před školním věkem je u dětí patrné značné opožďení v oblasti psychomotorického vývoje. Typická je výrazná pohybová neobratnost s nutností osvojovat si koordinaci pohybů dlouhodobě. Nácvik sebeobslužných dovedností probíhá taktéž dlouhodobě a lze dosáhnout alespoň částečného osvojení těchto návyků. Přesto jsou možnosti v sebeobsluze trvale sníženy. Řečové a komunikační dovednosti jsou na nízké úrovni, ojedinele užívají jednoduchá slovní vyjádření nebo není řeč vyvinuta vůbec. Často se objevují stereotypní pohyby nebo například sebepoškozování. Většina osob s těžkým mentálním postižením má přidružená i jiná postižení. Osoby s těžkým mentálním postižením tvoří 7 % z celkového počtu jedinců s diagnózou mentálního postižení.

Hluboké mentální postižení

Jedinci s hlubokým mentálním postižením bez pomoci nezvládají činnosti v oblasti sebeobsluhy a je u nich nutná trvalá péče a podpora. IQ v tomto stupni dosahuje nejvýše 20.

Motorické dovednosti osob s hlubokým mentálním postižením jsou na velmi nízké úrovni a dochází k automatickému opakování stále stejných pohybů. Častý je v tomto případě výskyt v kombinaci se smyslovými nebo neurologickými poruchami. Schopnost sebeobsluhy je u tohoto stupně postižení minimální. Verbální komunikace není rozvinuta, uplatňují se neverbální prvky, případně neartikulované hlasové projevy. Osoby s hlubokým mentálním postižením zastávají pouhé 1 % celkového počtu osob s mentálním postižením.

1.3 Etiologie mentálního postižení

Příčin, které způsobují vznik mentálního postižení, je velké množství a jsou velmi různorodé. Ve všech případech je vznik způsoben určitým vážným organickým či funkčním poškozením mozku. Etiologii mentálního poškození dělí autoři do různých kategorií. Jednou z nich je rozdělení příčin vzniku na endogenní (vnitřní) a exogenní (vnější). Dále můžeme mentální postižení členit na základě toho, zda je vrozené či získané. Nejčastěji se v odborné literatuře setkáme s kategorizací podle doby, kdy mentální postižení vzniklo. V takovém případě hovoříme o příčinách vzniku v prenatálním, perinatálním a postnatálním období (Slowík, 2016; Valenta, Müller a kol., 2021; Černá a kol., 2015).

Valenta a kol. (2014) ve své publikaci upozorňují, že i přes značný pokrok ve vědě je stále přibližně u jedné třetiny osob s mentálním postižením příčina vzniku neznámá. Titíž autoři mimo jiné uvádí, že nejpočetnější skupinou příčin vzniku mentálního postižení jsou chromozomální aberace – syndromy, které vznikají na základě změny počtu chromozomů.

Prenatální příčiny vzniku

Prenatální období, kdy se dítě vyvíjí v těle matky, je obdobím, ve kterém výrazně působí dědičné neboli hereditární faktory, které mohou způsobit mentální postižení. Mezi ně patří především geneticky podmíněné poruchy, nejčastěji poruchy metabolické, jako je fenylketonurie, galaktosémie a další (Valenta a Müller in Valenta, Michalík, Lečbých, 2018).

Příčinou vzniku mentálního postižení jsou v mnohých případech specifické genetické poruchy. V publikaci *Psychopedie* (Valenta, Müller, 2021) se uvádí, že právě specifické genetické poruchy zastávají 21 % etiologií mentálního postižení. Do této kategorie se řadí například Downův syndrom, tedy porucha způsobená trizomií 21. chromozomu. Genetická

porucha může být způsobena mutagenními faktory, jako je záření nebo chemické vlivy (Valenta, Michalík, Lečbych, 2018; Valenta a kol., 2014).

V prenatalním období může být vznik mentálního postižení způsoben také environmentálními faktory nebo onemocněním matky v průběhu probíhajícího těhotenství. Mezi taková onemocnění patří například zarděnky, kongenitální syfilis nebo toxoplazmóza. Dalším rizikovým faktorem je užívání drog a alkoholu matkou v těhotenství, který může u dítěte způsobit fetální alkoholový syndrom (Valenta a Müller, 2021).

Perinatální příčiny vzniku

Perinatálním obdobím označujeme období průběhu porodu a krátce po něm. V této době je za riziko pro vznik mentálního postižení považováno poškození vývoje centrální nervové soustavy, jež může být způsobeno mechanickým poškozením mozku v průběhu porodu nebo nedostatečným přísunem kyslíku. Dalšími faktory, které v tomto období ohrožují vývoj dítěte, jsou nedonošenost, nízká porodní hmotnost či těžká novorozenecká žloutenka (Valenta a Müller, 2021).

Postnatální příčiny vzniku

Období postnatální nastává po narození dítěte a pokračuje dále v průběhu jeho života. V průběhu tohoto období může na jedince působit mnoho rozličných negativních faktorů, které mohou zapříčinit mentální postižení. Odborná literatura uvádí jako nepříznivé vlivy specifické infekce a záněty mozku, jako je encefalitida, meningitida nebo meningoencefalitida. I v tomto období může být mentální postižení zapříčiněno mechanickými vlivy, jako jsou traumata, která zasahují centrální nervovou soustavu. Dále například krvácení do mozku nebo nádorová onemocnění, jež způsobují mozkové léze (Valenta, Michalík a Lečbych, 2018; Valenta a Müller, 2021).

Autoři Valenta a Müller (2021) ve své publikaci dále uvádějí deprivaci jako faktor, jenž může mít za následek snížení intelektových schopností jedince. Může jít o deprivaci citovou, senzoryckou a sociokulturní. S tímto problémem se nejčastěji setkáváme u dětí, které vyrůstají v nepodnětném prostředí rodiny a v ústavní výchově. Je však nutné podotknout, že v takovýchto případech lze dosáhnout zlepšení intelektového deficitu, pokud u dítěte dojde k včasnému nasycení zanedbaných potřeb.

1.3.1 Syndromy spojené s mentálním postižením

Z hlediska etiologie mentálního postižení nalezneme jako nejčastější příčinu vzniku chromozomové aberace. Ty se rozdělují na dvě skupiny podle toho, zda část chromozomu chybí, případně pokud došlo k jeho inverzi (strukturální aberace), a na základě toho, zda došlo ke změně počtu chromozomů (numerické aberace). U osob s mentálním postižením se jako s příčinou nejčastěji setkáme se syndromy, které jsou způsobeny změnou počtu chromozomů čili s aberacemi numerickými (Valenta, Michalík a Lečbych, 2018).

Nejrozšířenějším syndromem, který způsobuje změna počtu chromozomů, konkrétně pak trizomie 21. chromozomu, je **Downův syndrom**. Ve skupině osob s mentálním postižením je až 5 % jedinců s tímto syndromem. Jedná se o vrozený syndrom, který je možné diagnostikovat již v průběhu těhotenství. Za rizikový faktor pro vznik Downova syndromu je považován vyšší věk matky. Stupeň mentálního postižení je v tomto případě obvykle mezi lehkým a středním mentálním postižením. Osoby s Downovým syndromem mají specifický tělesný vzhled. Mezi hlavní znaky řadíme malou zavalitou postavu, krátké ruce a prsty, široký a krátký krk, kulatý obličej a šikmé oči s epikantem. Dále je syndrom mnohdy doprovázen zvýšenou pohyblivostí kloubů, poruchami řeči nebo srdečními vadami (Černá a kol., 2015; Valenta, Michalík a Lečbych, 2018)

Dalším syndromem, který je spojený s mentálním postižením, je **Prader-Williho syndrom**, který je na pátém místě v rámci nejčastěji diagnostikovaných syndromů po porodu dítěte (Černá a kol., 2015). Jedná se o vrozenou chromozomální vadu na 15. chromozomu. Syndrom postihuje častěji chlapce a mezi jeho typické znaky řadíme snížené svalové napětí, malý vzrůst, krátké horní i dolní končetiny. Charakteristická je pro jedince s Prader-Williho syndromem také hyperfagie, kdy mají nutkavou potřebu neustále jíst, což mnohdy u těchto osob vede k rozvoji obezity. Mentální postižení je nejčastěji v pásmu středního mentálního postižení, ale může být v pásmu od lehkého po hluboké (Černá a kol., 2015; Valenta, Michalík a Lečbych, 2018).

Jako další vrozený syndrom, ke kterému se pojí mentální postižení, můžeme v odborné literatuře nalézt **Angelmanův syndrom**, který je taktéž způsobený abnormalitou 15. chromozomu. Mezi typické znaky, se kterými se u jedinců s Angelmanovým syndromem setkáme, patří opoždění motorického vývoje, nerozvinutí řeči, nekoordinovaná chůze, dále

se objevují epileptické záchvaty a charakteristické jsou také bezdůvodné záchvaty smíchu. Z tohoto důvodu jsou osoby s Angelmanovým syndromem mnohdy označovány jako „šťastné loutky“, případně se můžeme setkat s označením „syndrom šťastného dítěte“. Mentální postižení se pohybuje nejčastěji v rozmezí od těžkého po hluboké mentální postižení (Černá a kol., 2015; Valenta, Michalík a Lečbych, 2018).

Mezi syndromy spojené s mentálním postižením patří také **syndrom fragilního X chromozomu**, který bývá také jeho častou příčinou. Jak je patrné již z názvu, tento syndrom je zapříčiněn právě fragilitou chromozomu X, který může být velmi snadno poškozen. Syndrom může být přenášen přes ženy, vyskytuje se ale častěji u mužské populace, přičemž v období pubescence dochází obvykle k regresi jejich stavu. Syndrom je možné diagnostikovat již v průběhu těhotenství vyšetřením, které se provádí z krve plodu, nejpřesnější je však vyšetření, které lze dítěti udělat až po narození. Mentální postižení u syndromu fragilního X chromozomu bývá nejčastěji v pásmu od lehkého po těžké mentální postižení. Jako nejčastější symptomy jsou v literatuře zmiňovány velké uši a hlava, delší úzký obličej, zvětšená varlata nebo rychlá a těžce srozumitelná řeč (Černá a kol., 2015; Valenta, Michalík a Lečbych, 2018).

Posledním syndromem, o kterém bych se ráda zmínila, je **Rettův syndrom**. Jedná se o genetickou poruchu, která se váže na chromozom X. Toto onemocnění se vyskytuje v podstatě bez výjimek pouze u dívek, přičemž dochází ke zhoršování jejich stavu. Mezi nejčastěji popisované příznaky Rettova syndromu patří zhoršení psychomotoriky v období mezi 6. a 18. měsícem věku dítěte. Dále jsou to stereotypní pohyby rukou, špatná chůze až úplná ztráta této dovednosti, dýchací obtíže, apraxie, epileptické záchvaty nebo regrese vývoje řeči až její úplná ztráta. Mentální postižení bývá u dívek s Rettovým syndromem nejčastěji na úrovni těžkého nebo hlubokého mentálního postižení (Černá a kol., 2015; Co je Rettův syndrom [online]).

1.4 Diagnostika mentálního postižení

Aby mohla být stanovena diagnóza mentálního postižení, je za potřebí vyšetřit úroveň kognitivních funkcí daného jedince. Dále se posuzuje jeho adaptivní chování a to, na jaké úrovni je schopen zvládat obvyklé socio-kulturní nároky. Mimo tyto oblasti je součástí

stanovení diagnózy také vytvoření podrobné osobní a sociální anamnézy (Valenta, Michalík, Lečbych, 2018).

Před stanovením diagnózy mentální postižení je podstatné, aby bylo vyloučeno, že nedochází k pouhé záměně s jinými stavy, jako je například smyslové postižení, poruchy řeči, vývojové poruchy učení, nebo hyperkinetické poruchy chování jako ADD a ADHD. K těmto účelům je využívána diferenciální diagnostika, která mimo to slouží také k odlišení mentálního postižení od deprivace emoční, podnětové, nebo kulturní. Ta může být způsobena v takových případech, kdy dítě vyrůstá v nepříznivém a zanedbávajícím prostředí (Valenta, Müller a kol., 2021; Valenta, Michalík, Lečbych, 2018).

Cílem diagnostického procesu je určit, jaká je stávající úroveň jedince, jaké jsou jeho individuální potřeby a jaké by měla být další intervence směřující k jejich naplnění. Zaměřujeme se na schopnosti jedince a na jejich možný rozvoj v rámci následné intervence, nikoliv na jeho slabé stránky. K určení diagnózy mentálního postižení jsou využívány psychologické, pedagogické i speciálně pedagogické nástroje a metody. Diagnostika je komplexní proces, na jejímž průběhu by se měl vždy podílet tým odborníků nejen ze speciální pedagogiky, ale také z medicíny, psychologie nebo například sociální práce (Černá a kolektiv, 2015; Slowík, 2016).

Valenta, Müller a kol. (2021) ve své publikaci uvádí dvě základní skupiny diagnostických prostředků využívaných ve speciálně pedagogické diagnostice. Patří mezi ně klinické a testové zkoušky. V oblasti klinických diagnostických prostředků je nejčastěji využívána metoda anamnézy, pozorování jedince, rozhovor nebo například analýza produktů činnosti, kterou může být dětská kresba či jeho písemný projev. Mezi testové diagnostické prostředky poté řadíme standardizované, psychodiagnostické nebo sociometrické testové metody.

1.4.1 Etika sdělování diagnózy

V publikaci *Mentální postižení* (Valenta, Michalík a Lečbych, 2018) je upozorňováno na **hlavní zásady při sdělování nepříznivých informací rodičům dětí s postižením**, kterými by se měly osoby, které takto citlivé informace předávají, řídit a na jejichž dodržování by měly dbát. Dle autorů je těchto hlavních zásad šest a patří mezi ně následující:

1. Během informování o nepříznivém stavu dítěte by měli být přítomni oba dva rodiče a informace by jim měly být předány co nejdříve.
2. Je považováno za přínosné, aby bylo během sdělování takto tíživých informací přítomno více odborníků, kteří mohou společně rodičům odpovědět na jejich dotazy a dokáží jim poradit lépe. Mezi takový tým odborníků řadíme především pediatra, psychologa nebo sociálního pracovníka.
3. Během prvního setkání s rodiči, kdy jsou jim informace sdělovány, je důležité, aby byli seznámeni s tím, jakou podstatu má daný problém a co bude následovat. Odborníci by měli podávat pouze takové informace, které skutečně ví a jsou si jimi jistí. Více detailů může být rodičům sděleno postupně v průběhu dalších střetnutí.
4. Během setkání s rodiči je podstatné, aby jim bylo sděleno, jaké jsou jejich možnosti v rámci péče o jejich dítě a jakým způsobem s takovou skutečností dále nakládat. Pro rodiče je důležité vědět, že pro své dítě mohou něco udělat, a necítit pouhou bezmoc.
5. Rodiče by měli mít dostatek prostoru pro to, aby mohli pokládat otázky a doptávat se na informace, které je zajímají a neznají na ně odpovědi.
6. Než bude setkání s matkou a otcem ukončeno, mělo by jim být řečeno, že se mohou na odborníky v každém případě obrátit a že jim budou i nadále k dispozici.

Bazalová (2014) zdůrazňuje, že pro rodiče je zjištění diagnózy jejich dítěte nečekanou skutečností, na kterou nejsou připraveni. Proto je třeba, aby jim byly veškeré informace sděleny co nejcitlivějším způsobem. Není bohužel výjimkou, že byly zprávy o nepříznivém stavu dítěte rodičům sděleny nevhodným způsobem, například za přítomnosti pouze jednoho z nich. Dle autorky je nežádoucí pouhé sdělení faktů a lpění na skutečnosti, že se stalo něco, co se stát nemělo. Pro rodiče je důležité, aby odborníci nezapomněli zdůraznit také schopnosti a dovednosti, kterých může dítě v budoucnosti dosáhnout.

2 Rodina a dítě s mentálním postižením

Pro každého rodiče, který vychovává a pečuje o dítě s mentálním postižením, je tato skutečnost velmi náročným úkolem. Situace může být ztížena tím, že v mnohých případech se u dětí neseťkáváme pouze s problémy v oblasti intelektových schopností. Mentální postižení může být doprovázeno například souvisejícím postižením tělesným. Rodiče tak provází neustálé obavy o dítě a zároveň se musí vypořádat se skutečností, že jejich dítě se od těch ostatních v mnohých ohledech odlišuje. Jejich život je často doprovázen strachem o dítě a nejistotou, kdo jejich potomkovi poskytne potřebnou péči a podporu, až toho již sami nebudou schopni (Hodapp, Casale, Sanderson in Bornstein, 2019).

Navzdory všem výzvám a obtížím, které s sebou výchova dítěte s mentálním postižením přináší a se kterými se každá rodina vyrovnává jinak, ji mnoho rodičů úspěšně zvládá. Na zvládnutí náročných situací, jednání rodičů a jejich reakce mají vliv konkrétní vlastnosti dítěte a mimo jiné i formální a neformální podpora, která je rodině poskytována a která jí umožňuje ochranu před rizikovými faktory, jako jsou deprese a beznaděj. V mnohých případech se můžeme setkat s názorem, že dítě s mentálním postižením rodičům zásadně změnilo pohled na svět. Dokáží být více otevřeni odlišnostem, jsou empatičtější a v životě věnují více pozornosti tomu, co je skutečně důležité (Hodapp, Casale, Sanderson in Bornstein, 2019).

2.1 Definice rodiny a její charakteristika

Hovoří-li se o pojmu rodina, každý má nějakou představu, která se obvykle vytváří na základě vlastních zkušeností. Proto jsou jednotlivé představy o tom, co je rodina, jaké jsou její charakteristické rysy a co pro nás znamená, v různých ohledech odlišné. Stejně tak nelze pro pojem rodina najít jednu jedinou univerzální definici, neboť její charakteristika je velmi obsáhlá.

O tom, že v každé rodině je určitá jedinečnost, se v jedné ze svých definic zmiňuje i Zdeněk Matějček (1989, s. 279): „*Na rodinu pohlížíme jako na malou sociální skupinu, jejíž základní charakteristikou je vzájemná součinnost všech jejích jednotlivých členů. Ti jsou navzájem spjati řadou vztahů, mezi nimiž vztahy citové zaujímají dnes nepochybně přední místo. Poněvadž každý člen rodiny, kojenci počínaje a prababičkami konče, je osobností, tj. svým*

způsobem jedinečnou, originální, svébytnou lidskou bytostí, je i rodina, kterou tvoří, nutně také individuálním, originálním, neopakovatelným společenským organismem.“ Naproti tomu jiné definice rodiny jsou velmi stručné, avšak výstižné. Sobotková (2007, s. 11) ve své publikace říká, že „rodina je primárním kontextem lidské zkušenosti od kolébky až po hrob“.

Podstatným zůstává fakt, že rodina je v životě jedince primární sociální skupinou, ve které se nachází, je pro něj přirozená a vzniká neformálně. Považujeme ji tak za jakýsi základní stavební kámen naší společnosti. Pro to, aby rodina jako instituce fungovala, je třeba, aby v jejím rámci byly plněny základní funkce, které obnáší. Mezi ty patří funkce reprodukční, ekonomická, výchovná, socializační, ochranná a emocionální (Jankovský, J. 2018) Bartoňová (In Opařilová, Vítková et al., 2011) uvádí, že řádné plnění rodinných funkcí umožňuje, aby se dítě náležitě vyvíjelo. Ideálním předpokladem pro vytvoření vhodného prostředí pro dítě je zároveň i funkčnost a úplnost rodiny – čili matka, otec a dítě.

2.2 Narození dítěte s mentálním postižením

V životě dítěte je rodina základním aspektem, který určuje jeho průběh. V případě rodin dětí s mentálním postižením dochází po jeho narození k zásadním změnám v chodu jejich dosavadního života, a to v různých oblastech. Příkladem může být ekonomická situace rodiny, která může být značně ovlivněna v případech, kdy matka dítěte s mentálním postižením mnohdy zůstává v domácnosti a věnuje se trvale péči o dítě. Narození dítěte s mentálním postižením může mimo jiné ovlivnit i vztahy mezi samotnými manželi – rodiči dítěte (Bazalová, 2014). Skutečnost, že se rodičům narodí dítě s postižením, je ve většině případů nečekaná. Jsou vystaveni situaci, na kterou se neměli možností žádným způsobem připravit. Mnozí z nich potřebují pro zpracování a smíření se se svou situací čas a proces akceptace je dlouhodobý (Vančura, 2007). Pro rodiče je v těchto případech podstatná především psychologická podpora, která je postupem času doplňována také podporou finanční a informační. Přínosným zdrojem podpory může být pro mnohé z nich navázání kontaktu s rodinami, které mají děti s obdobnou diagnózou (Bazalová, 2014).

Narození dítěte s postižením může vyvolat stres a je velmi náročnou situací, která ovlivní každého z rodinných členů emocionálně, fyzicky i sociálně. Rodina v takové situaci potřebuje podporu (Pelchat a Lefebvre, 2004). Zjištění, že dítě, které se rodičům narodilo, nebude žít život, jaký si představovali, vzbuzuje obavy a nejistotu. Dürr a Greeff (2020) jako

nejčastěji zmiňují strach z další prognózy vývoje dítěte, budoucnosti a vyloučení ze společnosti, které mohou být doprovázeny pocitem studu.

Pro to, aby rodiny dokázaly zvládnout stres vyvolaný narozením dítěte s mentálním postižením, lze využít techniky adaptační strategie, které mohou být poznávací neboli kognitivní, emocionální nebo behaviorální. Mezi strategie kognitivní řadíme schopnost vnímat, analyzovat, odvozovat nebo popisovat události a rozumět jejich smyslu. Emocionální strategie obnáší schopnost vyjadřovat své pocity. Činy a projevy patří mezi strategie chování a mohou být pasivní nebo aktivní – aktivní strategie jsou pro proces adaptace přínosnější, neboť jsou z chování jasně rozpoznatelné. Příkladem může být vzdělávání se v oblasti zdravotního stavu dítěte. Na druhou stranu pasivní strategie, jako je popírání a vyhýbavé chování, jsou pro adaptaci nevhodné (Pelchat a Lefebvre, 2004).

I přes přítomnost stresu, který výchova dítěte s mentálním postižením způsobuje, rodiny často zmiňují, jak velké množství pozitivních změn dítě vyvolalo v rodině a rodičích samotných. Mezi pozitivní aspekty, které vnímají rodiče na výchově svých dětí s mentálním postižením, patří především zvýšení sebedůvěry a vlastní síly nebo změna životních priorit. Rodiče si zároveň více váží života a častěji se obrací k víře a duchovnu, mají radost z úspěchů jejich potomka a navazují smysluplnější vztahy. V neposlední řadě vnímají to, jak pozitivní vliv má jejich dítě na širší veřejnost (Beighton a Wills, 2017).

Ve většině případů žijí děti s mentálním postižením doma s vlastní rodinou a velké množství těchto rodin poskytuje svým dětem podporu a péči dlouhodobě (Emerson a Hatton, 2008), rodiče těchto dětí jsou dle výzkumů těmi, kteří péčí o své děti stráví nejdelší část života, což se později odráží na jejich fyzickém i duševním zdraví (Beighton a Wills, 2017).

S jistotou můžeme říct, že diagnóza mentálního postižení u dítěte přináší do jeho rodiny navždy změnu, která je doprovázena každodenním stresem a nejistotou. Přesto však rodiče dokáží v náročných situacích nacházet smysl a nalézat pozitivní vnímání. K tomu, aby ve své situaci našli pozitivní smysl, využívají strategie zvládnání stresu jako je vyhledání podpory nebo využívání pozitivních emocí (Beighton a Wills, 2017).

2.3 Reakce rodiny na sdělení diagnózy a proces jeho přijetí

Po narození dítěte s postižením procházejí rodiče několika fázemi, v jejichž průběhu se s touto skutečností vyrovnávají. V literatuře můžeme u různých autorů nalézt charakteristiky jednotlivých fází, které jsou obvykle až na drobné odchylky velmi podobné. Typicky se setkáváme s pěti fázemi, během kterých dochází k procesu smíření. V průběhu se u rodičů střídají různé pocity a mění se jejich reakce a vnímání celé situace (Valenta, Michalík, Lečbych, 2018). Jakým způsobem se rodiče s nepříznivou skutečností dokáží vyrovnat, je ovlivněno jejich schopností copingu (Jankovský, 2018).

Fáze šoku a popření

Když rodiče zjistí, že se jim narodilo dítě s postižením, je právě šok a popírání jejich prvotní reakcí. Všechny představy, které o svém dítěti do té chvíle měli, se rozplynou. Mnohdy se stane, že rodiče nenachází slova a nedokáží na zprávu zprvu žádným způsobem reagovat, což je charakteristickým projevem šoku, který byl zjištěním o stavu dítěte způsoben. Prvotní reakcí může být také popírání sdělené informace a odmítání uvěřit, že je to skutečně pravda. V tuto chvíli je důležité, aby rodina dostala veškeré informace, které jsou potřebné, a aby bylo jejich sdělení co nejcitlivější. Právě způsob sdělování informací může také zásadně ovlivnit, jak bude probíhat jejich přijetí ze strany rodičů (Slowík, 2016, Valenta, Michalík, Lečbych, 2018).

Fáze bezmocnosti

Během této fáze rodina neví, jak si se situací poradit a co dělat. Dle Bazalové (2014) si v tomto období mohou rodiče procházet také strachem z možných reakcí širší rodiny a přátel. Mají obavy, že je jejich okolí bude zavrhovat, a mohou reakce okolí špatně vyhodnocovat a být velmi citliví. Procházejí si takovými pocity, jako je obviňování sebe sama za vzniklou nepříznivou situaci a bezmoc (Valenta, Michalík, Lečbych, 2018).

Fáze postupné adaptace

Podle Slowíka (2016) si rodiče v této fázi průběžně nachází cestu k přijetí situace a vyrovnání se s ní. Zároveň autor upozorňuje na riziko rozpadu rodiny, které je během této fáze zvýšené. To pramení ze skutečnosti, že v mnohých případech dochází v rodinách k vzájemnému obviňování a snaze najít někoho, na koho by mohla být přenesena vina. I

proto je nezbytné, aby byla rodině neustále poskytována pomoc zvenčí – ať už od odborníků, nebo jejich blízkých. Většina rodičů je v této fázi připravena zjišťovat si potřebné informace a možnosti dalšího rozvoje dítěte. Hledají způsoby, jak o dítě pečovat a nezdědka se setkáváme s případy, kdy rodiče pro své dítě s postižením obětují vše, co mohou (Bazalová, 2014). I během této fáze si mohou rodiče procházet negativními emocemi, jako je smutek, úzkost nebo hněv. Převážně se však snaží se svým osudem smířit a využívají k tomu odlišné strategie copingu neboli strategie zvládnání. Ty mohou být aktivní či pasivní. Mezi aktivní strategie zvládnání patří například vyhledávání podpory. Pasivními strategiemi zvládnání rozumíme například útěky od problémů jako je popírání nebo shazování vážnosti situace (Valenta, Michalík, Lečbych, 2018).

Fáze smlouvání

Rodiče v této fázi postižení svého dítěte již přijímají, snaží se ale i nadále hledat způsoby, jak jeho stav alespoň částečně zlepšit. Jde tedy o období, kdy dochází k přechodu od naprostého odmítání k hledání naděje. Situace je pro rodinu stále velmi náročná, ale především z hlediska vyčerpání z nepřetržité péče a starosti o dítě (Valenta, Michalík, Lečbych, 2018).

Fáze smíření

Jedná se o poslední fázi, kterou rodina prochází v průběhu vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením. V tomto období je již se skutečností smířena a uvědomuje si ji jako svou realitu, má potřebné informace a představu o budoucím vývoji. Pokud rodiče dospějí úspěšně až do fáze smíření, mnohdy se jejich vztah prohloubí a rodina je ještě více semknutá (Slowík, 2016). Ne každý rodič však fáze smíření dosáhne. U některých z nich dochází ke střídání mezi smířením a návratu k pocitům bezmoci, především pokud dochází v jejich životech k určitým zátěžovým situacím, kterým může být například zhoršení zdravotního stavu dítěte (Valenta, Michalík, Lečbych, 2018).

Společně strávený čas s dítětem je jedním z podstatných faktorů, který napomáhá v celém procesu a přispívá k tomu, aby se rodina s narozením dítěte s postižením vyrovnala úspěšně. Komunikace a interakce s dítětem vedou k vytvoření pevného vzájemného pouta (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017).

2.4 Změny v životě rodiny dítěte s mentálním postižením

Když se rodičům narodí dítě s mentálním postižením, změní se jejich život zásadním způsobem. Kunhartová, Potměšil a Potměšilová (2017) shrnují některé základní změny, se kterými se musí rodiče dětí nejen s mentálním postižením, ale i s jiným zdravotním postižením vyrovnat, do následujících oblastí:

Narození dítěte s postižením pro rodiče znamená **nutnost naučit se novým dovednostem**, neboť se ocitají v situaci, která je pro ně neznámá a přináší s sebou nové povinnosti. Stávají se primárními pečovateli dítěte, kteří musí mnohdy dohlížet na jeho životní funkce, poskytovat mu veškerou podporu, navštěvují terapie a pravidelně se učí komunikovat a konzultovat stav svého dítěte s různými odbornými pracovníky.

Narození nového potomka znamená pro rodinu **novou finanční zátěž** ve všech případech. O to spíše pro rodiny dětí s postižením, neboť péče o dítě může být mnohdy finančně náročná a tato situace pro rodiče přichází nečekaně. Zdravotní péče o dítě s postižením může přinášet nečekané výdaje a rodiče se dostávají do situace, kdy jí musí podřídit téměř vše.

Pro mnohé rodiny znamená narození dítěte s postižením změnu také **v oblasti sociálních kontaktů**, které jsou v jeho důsledku omezeny. Může se jednat o omezení vztahů nejen s přáteli, ale i s rodinnými příslušníky. Důvodem bývá především náročnost péče o dítě, která rodiče zatěžuje nejen časově, ale také psychicky, fyzicky a emocionálně.

Zároveň v rodinách dětí s postižením dochází také k **modifikaci vztahů mezi rodiči a rozšíření jejich okolí**. Pro rodiče je podstatné, aby se v rámci svých možností pokoušeli o udržení takového společenského života, na který byli zvyklí před narozením dítěte. Otcové dětí s postižením mají obvykle více příležitostí pro navázání sociálního kontaktu, neboť obvykle pokračují ve svém zaměstnání a udržují kontakty s přáteli. Matky na druhou stranu častěji navazují kontakty s jinými ženami, které mají také dítě s postižením.

K dalším změnám dochází po narození dítěte s postižením **v oblasti zaměstnání** jeho rodičů. V mnohých případech musí rodiče zaměstnání změnit, či se ho ve prospěch péče o své dítě úplně vzdát. V případě otců dochází častěji ke změnám, a to především z důvodu potřeby vylepšit finanční situaci rodiny a nutnosti větší flexibility. Především matky se často rozhodnou své zaměstnání opustit a věnují se péči o dítě.

V neposlední řadě dochází v rodině k **proměně vzorců mateřského a otcovského chování**. To se dle autorů v případě narození dítěte s postižením projevuje vyšším výskytem depresivních projevů, kdy postupně dochází ke snižování citlivosti rodičů vůči signálům, které jim dítě dává. Reakce na chování rodičů může být u dítěte s mentálním postižením nižší, což může zpomalit vytváření vazby mezi ním a rodiči.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

3 Cíl výzkumu, výzkumný problém a výzkumné otázky

Cílem práce a mého výzkumného šetření je zjistit, jak rodiče dětí s mentálním postižením prožívali jejich narození a jak tato skutečnost změnila jejich život. Hlavní výzkumný problém je formulován následovně: Jakým způsobem ovlivnilo narození dítěte s mentálním postižením život rodiny?

Hlavní výzkumné otázky, na které se v průběhu výzkumu budu snažit odpovědět, jsou tři následující:

VO 1: *Jak se rodina vyrovnávala s narozením dítěte s mentálním postižením?*

VO 2: *Jak ovlivňuje péče o dítě s mentálním postižením každodenní život rodiny?*

VO 3: *Jaké faktory přispívají ke zvládnutí života s dítětem s mentálním postižením?*

K provedení tohoto výzkumu mě vede především vlastní zkušenost, kterou mám z prostředí jedné základní školy speciální, kde mám již třetí rok možnost pracovat jako asistentka pedagoga a vychovatelka ve školní družině. Několik dní v týdnu jsem tedy v kontaktu s dětmi s mentálním a kombinovaným postižením a jejich rodiči. Sama vnímám, jak dokáže být péče o tyto děti náročná. O to více obdivuji rodiče, kteří o své děti láskyplně pečují každý den a zvládají všechny náročné situace a těžkosti, které může život s dítětem s mentálním postižením přinášet. Proto bych tomuto tématu ráda věnovala pozornost, kterou si dle mého názoru zaslouží. Chtěla bych tímto výzkumem vytvořit určitý náhled na to, jak samotní rodiče dětí s mentálním postižením vnímají a zvládají svou situaci. Cílem je zjistit, co rodiče prožívali, když se dozvěděli, že má jejich dítě mentální postižení a jakým způsobem se jim podařilo s touto skutečností vyrovnat. Každý rodič se s tak náročnou životní situací vyrovnává jinak, a právě pohled každého z nich je velmi důležitý. Narození dítěte s mentálním postižením přineslo do jejich života jistě mnoho změn, se kterými se museli vypořádat a kterým musí čelit každý den. Mým cílem je zjistit, jaký vliv má péče o dítě s mentálním postižením na život jejich rodiny a jakým způsobem se jim daří všechno zvládat. Výzkum je zaměřen na matky dětí s mentálním postižením, které jsou ve většině

případů stále primárními pečujícími osobami a které, troufám si říci, narození dítěte s postižením prožívají nejintenzivněji.

4 Metodologie výzkumného šetření

Dlouhou dobu jsem rozmýšlela, zda pro své výzkumné šetření zvolit metodu kvalitativního či kvantitativního výzkumu. Po zvážení všech možností jsem se nakonec rozhodla vybrat si pro svou bakalářskou práci kvalitativní výzkum. Především z toho důvodu, že právě kvalitativní výzkum umožňuje navázat s jednotlivými respondenty bližší kontakt a zkoumat jejich zkušenosti více do hloubky. V rámci svého výzkumného šetření jsem chtěla zjistit, jakým způsobem ovlivnilo narození dítěte s mentálním postižením život jeho rodiny, a proto se mi zdál být kvalitativní výzkum vhodný, neboť jsem chtěla osobní zkušenosti jednotlivých rodičů poznat co nejlíže.

Pro vymezení kvalitativního výzkumu nemůžeme najít jednu obecně uznávanou definici. Stejně jako tomu je u jiných problematik, existuje několik různých způsobů, jak kvalitativní výzkum charakterizovat. Jedna z definic kvalitativního výzkumu je od metodologa Creswella a zní následovně: „*Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách*“ (Hendl, 2005, s. 50).

V publikaci od Hendla (2005) najdeme také definici podle metodologů Glasera a Corbinové, kteří kvalitativní výzkum popisují jako kterýkoli výzkum, který neužívá pro svá zjištění statistické ani jiné kvantifikační metody, což je názor, se kterým se velké množství jiných autorů neztotožňuje a nepovažuje jej za dostačující.

4.1 Metody užití k získávání dat

Pro účely tohoto výzkumu byla k získávání dat zvolena metoda rozhovoru, konkrétně pak polostrukturovaný rozhovor, který mi umožnil v případě potřeby klást doplňující otázky a reagovat na výpovědi jednotlivých respondentů. Vytvořila jsem si schéma rozhovoru, které obsahuje 16 základních otevřených otázek, které jsem respondentům pokládala. Pro všechny zvolené respondenty bylo schéma rozhovoru totožné. Rozhovory byly po souhlasu

s jednotlivými respondenty zaznamenávají na diktafon a následně přepsány do písemné podoby.

V rámci kvalitativního výzkumu je hloubkový rozhovor nejrozšířenější metodou užívanou k získávání dat. Konkrétně se jedná o proces, kdy výzkumník nestandardizovaně pokládá otázky jednomu dotazovanému (Švaříček, Šed'ová, 2008).

Rozhovor neboli interview je vhodnou metodou, kterou lze využít v případech, kdy je naším cílem získat data na základě postojů nebo názorů respondentů na určitou problematiku, nebo pokud je záměrem zjistit, jakým způsobem rozumí respondent dané situaci. Rozhovor umožňuje vždy zprostředkované získávání informací a je to metoda vysoce interaktivní. Respondent s výzkumníkem se v rámci rozhovoru setkávají jeden na jednoho a výzkumník má tak v průběhu procesu možnost aktivně vstupovat do tohoto procesu a ovlivnit, jakým způsobem bude respondent na kladené otázky odpovídat (Ferjenčík, 2010).

Hloubkový rozhovor můžeme rozdělit do dvou hlavních typů, kterými jsou **rozhovor polostrukturovaný a nestrukturovaný**. Polostrukturovaný rozhovor probíhá takovým způsobem, kdy má tazatel předem nachystané otázky či témata, kterým se chce věnovat. Jeho forma je do určité míry volná a tazatel má možnost doptávat se a být v průběhu aktivní. Nestrukturovaný (narativní) rozhovor je obvykle veden takovým způsobem, že má tazatel připravené téma či jednu otázku, kterou respondentovi položí, a na základě jeho opovědi se dále dotazuje a rozhovor rozvíjí. Nemá tedy předem připravený seznam otázek a jeho forma je volnější (Ferjenčík, 2010; Švaříček, Šed'ová, 2008).

Otázky, které výzkumník v průběhu hloubkového rozhovoru dotazované osobě pokládá, mohou být **otevřené nebo uzavřené**. Otevřené otázky jsou takové, které umožňují respondentovi odpovídat bez jakéhokoli ohraničení a strukturovat svou odpověď podle sebe. Má tedy možnost svou odpověď detailněji popsat, vysvětlit a předat větší množství informací. Na druhé straně stojí otázky uzavřené, na které je možné opovědět pouze omezeným způsobem, který je nejčastěji vybírán z již předem připravených možností, které jsou respondentovi nabídnuty. Jedná se tedy spíše o věcné informace, které tazatel zjišťuje, ale zároveň mu otevřené otázky umožňují získat v průběhu krátkého časového úseku informací více (Ferjenčík, 2010).

4.2 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvoří 3 matky dětí s mentálním postižením ve školním věku. Respondentky jsou věku 35 až 40 let. Matky byly rozhovoru o jejich životě s dítětem s mentálním postižením otevřenější než otcové, a proto jsem ve všech případech mluvila právě s nimi. Klíčovou charakteristikou bylo, že jde o matku dítěte s mentálním postižením ve školním věku. Respondentky jsem vyhledávala mezi matkami, které osobně znám, což bylo pro mou práci velkou výhodou. Se všemi jsem se seznámila před třemi lety, když jsem začala pracovat v základní škole speciální, kterou jejich děti navštěvují. Právě tam jsem také všechny oslovila. Jejich výběr byl záměrný a zvolila jsem si tři respondentky, které byly otevřené spolupráci na výzkumu.

Respondentka 1: První respondentkou je matka dvou dětí. Starší ze sourozenců je dívka se středně těžkým mentálním postižením, které je 9 let. Mladší bratr je intaktní a jedná se o úplnou rodinu.

Respondentka 2: Druhá respondentka je také matka dvou dětí. Staršímu synovi je 9 let. Má Sotosův syndrom a s ním spojené středně těžké mentální postižení. Mladší dcera je intaktní a rodina je úplná.

Respondentka 3: Třetí respondentkou je matka 11letého chlapce se středně těžkým mentálním postižením. Rodina je úplná a chlapec je jedináček.

4.3 Průběh šetření

Všechny respondentky jsem oslovila ve škole, kterou jejich děti navštěvují. Každé zvlášť jsem nejprve vysvětlila, že pracuji na bakalářské práci a jaké téma a výzkumné šetření jsem si zvolila. Následně jsem je požádala, zda by byly ochotné se mnou na toto téma udělat rozhovor a podělit se se mnou o své zkušenosti a vnímání péče o dítě s mentálním postižením. Všechny tři oslovené respondentky souhlasily a byly velmi ochotné se mnou spolupracovat. S každou jsem si tedy domluvila termín a čas, kdy se rozhovor uskuteční. Před samotným rozhovorem jsem každé z nich dopředu poslala schéma rozhovoru, aby měly možnost dopředu se zamyslet nad tím, o čem by rády hovořily. Umožnilo jim to srovnat si své myšlenky a vybavit si dopředu důležité informace, na které by si možná v průběhu rozhovoru hned nevzpomněly.

Samotné rozhovory probíhaly v první polovině března 2024 v již zmíněné škole, kde pracuji a kde jsem respondentky oslovila. Pro všechny zúčastněné bylo toto prostředí známé a příjemné a zároveň se jednalo o nejjednodušší způsob setkání. Pro tyto účely jsem ve škole zajistila volnou místnost, kde nás nikdo nerušil, a mohly jsme tak vést rozhovor v klidném prostředí.

Při každém setkání jsem respondentky nejdříve seznámila s tím, jak bude rozhovor probíhat a že bude nahráván. Všechny důležité informace jsem sepsala do informovaného souhlasu s poskytnutím rozhovoru, který jsem každé před jeho zahájením předložila k přečtení a podepsání. Pro rozhovor bylo připraveno 16 otevřených otázek, které jsem respondentkách pokládala, a zároveň během rozhovorů vyvstávaly i různé doplňující otázky. Rozhovory s respondentkami 1 a 2 trvaly necelých 30 minut. S respondentkou 3 jsem v rámci rozhovoru hovořila téměř 45 minut.

4.4 Metoda zpracování dat

Pro účely tohoto výzkumu byla zvolena **interpretativní fenomenologická analýza (IPA)**, jejíž cílem je zprostředkovat osobní zkušenost dotazovaných osob s předmětem našeho zkoumání a zjistit, jak danou zkušenost prožívají a vnímají (Šuráňová, 2013). IPA je jednou z kvalitativních metod zpracování dat, jejíž autorem je Jonathan A. Smith, který ji začal rozvíjet v souvislosti s psychologií zdraví v 90. letech minulého století. Teorie interpretativní fenomenologické analýzy vychází ze tří proudů, kterými jsou fenomenologie, hermeneutika a ideografický přístup (Koutná Kostínková, Čermák, 2013).

Autoři Smith, Flowers a Larkin (2009) rozdělují postup interpretativní fenomenologické analýzy do následujících kroků (In Koutná Kostínková, Čermák, 2013):

0. Výzkumník reflektuje vlastní zkušenost s tématem

V této fázi by měl výzkumník přemýšlet nad vlastní motivací ke zvolení daného tématu a nad tím, jaký k němu má vztah. Reflexe může proběhnout různými způsoby, mezi které patří vedení dialogu se sebou samotným či požádání o rozhovor jiné osoby, která s výzkumníkem reflexi provede. Tuto fázi by měl výzkumník v průběhu celého procesu opakovat několikrát.

1. Čtení a opakované čtení

Prvním krokem samotného procesu analýzy je seznamování se s případem a zjištěnými daty, kdy by se měl výzkumník pokusit co nejlépe pochopit respondenta a vžít se do jeho kůže. Dosáhnout toho lze opakovaným čtením přepsaného rozhovoru či posloucháním jeho zvukového záznamu.

2. Počáteční poznámky a komentáře

V této fázi si výzkumník pročítá data a vytváří si vlastní postřehy, které ho v souvislosti se získanými informacemi napadají. Měl by být schopen pochytit vše, co je pro výzkum důležité vzhledem k danému tématu. Může tak učinit například formou poznámek po stranách přepsaného rozhovoru, podtrháváním a poznámkováním jednotlivých výroků či využitím dekonstrukce textu, která umožňuje jiný pohled a zaměření na konkrétní části.

3. Rozvíjení vznikajících témat

V rámci této fáze se výzkumník pomocí vytvořených poznámek a komentářů přesouvá k vytváření konkrétních témat, která z nich vychází. Z poznámek, které byly vytvořeny v předchozím kroku se začínají formovat témata, která si výzkumník uspořádává a následně interpretuje.

4. Hledání souvislostí napříč tématy

Následuje hledání vztahů mezi tématy, která výzkumníkovi ze získaných dat vyplynula. Témata se mohou propojovat, slučovat, či vznikat témata nadřazená a podřazená. Některá mohou být pro výzkumný problém nepodstatná, a proto v konečném seznamu mohou být vynechána.

5. Analýza dalšího případu

Po dokončení všech předchozích kroků u prvního rozhovoru se výzkumník přesouvá k dalšímu případu a opakuje tento proces stejným způsobem.

6. Hledání vzorců napříč případy

V této fázi dochází k propojování jednotlivých případů a hledání spojitostí mezi nimi. Mezi jednotlivými rozhovory nalzáme souvislosti a vztahy mezi tématy každého z respondentů.

Výzkumník může vytvořit grafické zpracování témat, ze kterého je zřejmé, jaké jsou mezi tématy vztahy a jak k nim jednotliví respondenti přistupují.

Následuje interpretace získaných dat a sepsání výsledků výzkumného šetření. Nejvhodnějším způsobem interpretace dat je narativní podoba, kdy jsou témata převyprávěna vlastními slovy výzkumníka a tyto výroky jsou vždy doplněny přímou citací respondenta. Podstatné je, aby byl čtenář schopen rozeznat, co je výzkumníkovou interpretací a co jsou vlastní slova respondenta. Výsledky mohou být prezentovány podle témat a doplněny zkušenostmi jednotlivých respondentů, nebo mohou být strukturovány jako převyprávění jednotlivých případů v těchto tématech (Koutná Kostínková, Čermák, 2013).

4.4.1 Postup vlastní analýzy výsledků

Po provedení každého rozhovoru jsem si z nahrávky vytvořila doslovný přepis, který jsem následně analyzovala. Postupovala jsem podle dříve popsaných kroků procesu interpretativní fenomenologické analýzy. Každý přepsaný rozhovor jsem postupně opakovaně pročítala a seznamovala se s daty, které jsem od respondentek získala. V prepisech jsem si vytvářela kódy, které jsem následně označovala zvýrazňovači podle souvislostí. Průběžně jsem si po stranách přepsaného rozhovoru psala komentáře a myšlenky, které mě při analyzování napadaly. Na levou stranu jsem psala komentáře a na pravou stranu později témata, která mi postupně u jednotlivých případů vznikala. Poté, co jsem tímto procesem prošla u všech tří rozhovorů, jsem přešla k porovnávání témat napříč jednotlivými případy. Na základě těchto výsledků mi u každého rozhovoru vznikla hlavní témata, která se napříč rozhovory shodovala. U dvou ze tří respondentek z rozhovoru vyplynula také individuální témata, která jsem posléze zahrнула do výsledků výzkumu a která byla v rámci výzkumného problému relevantní. Výsledky analýzy jsem se rozhodla strukturovat a interpretovat formou jednotlivých případů. Vždy jsem se tedy věnovala každému případu zvlášť a převyprávěla jsem ho v dílčích tématech, která se v rozhovoru objevila. Všechna zachycená témata byla doplněna přímými citacemi z rozhovorů. Hlavní témata, která se u jednotlivých respondentek shodovala, jsem následně ještě shrнула v další části, kde je zřetelné, jaký vztah k tématu každá z nich má.

5 Výsledky výzkumu

5.1 Výsledky rozhovoru s respondentkou 1

Hlavní témata, která vyvstala z rozhovoru s respondentkou 1:

- Zkušenost s lékaři
- Vyrovnávání se
- Vnímání změn v životě
- Dohled nad dítětem
- Změna hodnot
- Propojení s jinými rodinami
- Pomoc v péči o dítě
- Pořadí dětí hraje roli

Zkušenost s lékaři

Prvním tématem, které z rozhovoru s respondentkou 1 vyplynulo, byla zkušenost, kterou měla s lékaři po narození své dcery. Stejně jako všichni rodiče začala s dcerou po narození navštěvovat pediatričku, ke které rodiče docházeli až do 11. měsíce věku. Samotná matka cítila, že s dcerou není něco v pořádku, ale pediatrička ji přesvědčovala o opaku.

„Ona tam ta geneze byla taková trochu složitá, protože paní pediatrička nám do 11 měsíců tvrdila, že je všechno v pořádku.“

„To ona se nechtěla ani přisát, že jo? Takže já jsem fakt jako do čtyřech měsíců seděla na odsávačce. Protože mlíko jsem měla, ale prostě ona se přisát nechtěla a pediatr pořád do vás hučí, že to je škoda a že nic lepšího jí dát nemůžete.“

Ve svém okolí měla podobně staré děti, u kterých spatřovala ve srovnání se svou dcerou rozdíly ve vývoji.

„Hm, tak u ní od začátku bylo vidět, že jde jinak než u vrstevníků. Protože my jsme měli shodou okolností přes ulici vlastně holčičku, která je jenom o měsíc starší než E., takže tam bylo od začátku vidět, že je asi nějaký problém.“

I přes neustálé upokožování lékařky byla přesvědčená o tom, že vývoj dcery neprobíhá tak, jak by měl. Rozhodla se proto s manželem, že bude nejlepší, když se na dceru podívá i jiný odborník a budou znát další názor.

„Pak jsme si zaplatili v jedné soukromém centru posouzení nezávislým lékařem, který nám první, co bylo, tak řekl, že máme změnit pediatricku. Jo, a když jsme změnili pediatricku, tak to začalo lítat.“

Rodiče se spojili s ranou péčí a první tři roky dostávali informace, že má jejich dcera opožděný psychomotorický vývoj. Neznali žádnou přesnou diagnózu. Když byly E. tři roky a rodiče pro ni vybírali mateřskou školu, dostali se s dcerou k dětskému psychologovi, který s nimi jednal velmi necitlivě.

„Definitivní řez byl psycholog ve třech letech, který nám řekl, že si máme pořídit druhé dítě, protože E. bude nefunkční. Ještě si nás vzal s manželem každýho zvlášť, aby to jako umocnil tu situaci.“

To, že má dcera diagnózu středně těžká mentální retardace, se začalo dle slov respondentky objevovat až před nástupem do školy.

„Ta diagnóza toho středního, tý středně těžký mentální retardace se začala objevovat vlastně před školou. Když jsme potřebovali doporučení vlastně sem do přípravy, tak tam se to začalo teprve objevovat.“

V průběhu let se v rámci návštěv s dcerou setkala respondentka s velkým množstvím lékařů, se kterými rozhodně neměla vždy pozitivní zkušenost.

„Tak ono podobnej problém byl i s neuroložkou. To já jako dodneška na to vzpomínám na jednu stranu s úsměvem, na druhou stranu mě to strašně štve, protože jak nemáte vůbec tu žádnou zkušenost, jo, nevíte vlastně, na co máte nárok. A když už si o to nedej bůh řeknete, tak nad vámi ten doktor jako mávne rukou... To jako dodneška její slova, že uvidíme, jestli bude normální... To já na ni tak koukám a říkám si, co je to normální dítě proboha živýho v dnešní době? No, mohla bych sepsat knížku na téma lékaři, ale já myslím, že to jsme zažili úplně všichni.“

Vyrovňávání se

Vyrovnat se s tím, že se rodičům narodilo dítě s mentálním postižením, podle slov respondentky není jednoduché. Není možné se s takovou skutečností smířit, ale spíše se s ní postupem času naučit žít a určitým způsobem pracovat.

„Víte co, s tím se jako nikdy nesmíříte, s tím se musíte naučit žít. S tím se prostě nevyrovnáte, s tím se každodenně setkáváte, jenom se s tím musíte naučit pracovat.“

„Člověk se s tím prostě naučí žít a snaží se z toho vyzobat to nejlepší. Ne vždycky to jde, no. Pak jsou dny jako takový, že se ráno probudíte a říkáte si, no to ne, dneska to prostě nedám. Takovej je život.“

V začátcích byla pro rodinu velkou podporou v tom, jak s touto náročnou situací pracovat, raná péče, kde dostali kontakt na odbornici, která jim na začátku velmi pomáhala a dávala jim rady ohledně péče o dceru. Pro respondentku byla velkou oporou, která jí pomáhala vše zvládat nejen na začátku, ale i po nastoupení dcery do mateřské školy.

„V první řadě raná péče, to byla prostě, to je hvězdička. Přes ranou péči nám právě doporučili paní se speciální pedagogikou a v kombinaci s ergoterapií a s logopedií, takže ta byla úplně super opora. Takže ta i když byla E. ten první rok ve školce, běžný školce, tak ta nám jako hodně pomáhala tu situaci tam zvládnout, jo.“

„...ta byla top, protože ty nás vlastně odpíchli dál. Nejenom, že nám pomohli jako vyběhat příspěvek na péči, zettépěčko a takový ty blbý formality, který vlastně ale v tu chvíli jako celkem dost pomůžou. Ale i takovýto, jako jaký pomůcky. Jak s tím dítětem pracovat.“

Co se týče psychického zvládnání situace, pomáhala rodině organizace, která se s nimi věnovala především tomu, jak pracovat sami se sebou. Dle respondentky to bylo přínosné, ačkoli její manžel má do dnešního dne se smířením a přijetím situace problém.

„A pak jsme chvíli spolupracovali, tak to bylo taky super. Ti pak vlastně pomohli, jak pracovat sami se sebou. I když u manžela, tam je to pořád jako... To je velkej boj.“

Vnímání změn v životě

Za největší změnu, kterou po narození dcery respondentka pocítila, považuje i přes zdravotní potíže především to, že se do rodiny narodilo dítě. To, že má její dítě postižení, pro ni nehrálo takovou roli. Vnímala však rozdíly v tom, jakým způsobem trávila čas ona s dcerou, a jakým způsobem trávili čas vrstevníci E. a jejich maminky. Velkou změnou bylo to, že musela spoustu času trávit s E. u lékařů a na různých terapiích. V rozhovoru zmínila, že si rodičovskou nemohla užívat tak, jako si ji užívaly ostatní maminky, protože s dcerou měly hodně aktivit, které byly časově náročné.

„Vzhledem k tomu, že E. je jako první dítě s postižením, takže změnilo se to, že máme dítě. No, tam jediný co, tak jako když si to promítám zpětně, tak my jsme s E. strašně brzo, fakt jako od toho roku, chodili na cvičení, hipoterapii, plavání a ty její vrstevníci, oni si tak jako chodili venku po těch procházkách a my jsme byli furt někde v trapu a furt jsem seděla v autě a strašně jsem nadávala. Tak to bylo asi jediný, že jsem si tu rodičovskou neužívala tak jako ty běžný, ne běžný maminky, to je taky blbý říct běžný maminky, ale ty maminky těch zdravějších dětí, no.“

Další změna, kterou do rodiny přineslo narození E., byla v oblasti pracovního života. Ten byl u respondentky ovlivněn tak, že musí pracovat na zkrácený úvazek. S péčí o dceru není možné, aby v práci trávila více času. V tomto směru byla ovlivněna pouze ona a manžel může i nadále pracovat stejně.

„Stoprocentně. Můj teda rozhodně, manželův asi tolik ne. Ale zkrácený úvazek, protože na osmihodinovou pracovní dobu já prostě nemám. To nedám. Manžel pracuje plnohodnotně.“

Dohled nad dítětem

Co respondentka v péči o své dítě s mentálním postižením spatřuje za velmi náročné a svým způsobem omezující, je neustálé zabezpečování dohledu. Není možné, aby nechala dceru samotnou, a tak je potřeba, aby s ní vždy někdo byl.

„V tom, že musíte neustále myslet na to, že to dítě musí mít někoho, že nemůže zůstat samo, prostě musíte plánovat to zajištění. To zaopatření toho dítěte, tak to jako spatřuji maximálně.“

„To, že musí mít pořád zajištěný ten dozor, no, to je pro mě asi to nejhorší.“

V rámci každodenní péče o dceru je právě to, že nemůže zůstat sama a musí mít zabezpečený dohled v podstatě nonstop, to nejnáročnější, co respondentka vnímá. Srovnává dceru se čtyřletým synem, kterého může doma nechat a jít vyvenčit psa, což by si s dcerou dovolit nemohla.

„Zajistit to, že to dítě nemůže zůstat samo. Protože vlastně její čtyřletý sourozenec, tak vím, že když ho nechám chvílku, nebo vím, že ho nechám chvílku doma a jdu se psem, tak že si bude hrát s těma autíčkama a sedět u té televize. Když nechám chvílku tu E., tak vím, že se může stát, že budu mít vykrámovanou lednici a podívá se do koupelny a podobně.“

„Ne, je to fakt jako mít oči na zadku.“

Změna hodnot

Pro respondentku příchodem dcery došlo k naprostému obratu v rámci hodnot. Vnímá, že dítě s postižením změnilo její pohled na svět. Každý den si uvědomuje, že důležité je to, že má rodinu a děti, se kterými má možnost něco zažít, a že nakonec není nic důležitějšího než čas, který společně mohou strávit.

„Hodnoty jsou úplně jinde. To jako víte, že rodina a zdraví a ten čas strávený s těma dětma je na prvním místě, a pak je ten zbytek. I když ono si to takhle říkáte, ale praxi to samozřejmě vypadá trošku jinak. Ale večer, když si lehnete, tak si říkáte, jo, zaplaťpánbůh, že mám ty děti zdravý a můžu tady s nima bejt a můžu s nima něco zažít.“

„Ty hodnoty, které má společnost v dnešní době, my prostě nesdílíme.“

Propojení s jinými rodinami

Respondentka pocítuje, že díky dceři se měla její rodina možnost propojit s jinými rodinami a získala nové přátele, kteří jsou v jejich životě důležití. V rozhovoru zmínila, že v tomhle je dcera v životě obohatila.

„Ty kontakty, které bychom bez ní neměli. To jako musím říct, že jsme našli spoustu kamarádů, skvělou partu. Bez ní bychom ty lidi nenašli, protože bychom v těch vodách vůbec nehledali.“

Díky rehabilitacím, kam s dcerou docházela, se seznámila s maminkou stejně staré holčičky, která má podobné projevy jako E., a společně před dvěma lety založily spolek. Možnost

propojit se s jinými rodinami, které mají dítě s podobným postižením, považuje za velmi přínosné. Je to pro ni možnost, jak sdílet své problémy a pocity s lidmi, kteří jsou ve stejné situaci a kteří jí rozumí. Přináší jí to ubezpečení v tom, že není sama, která řeší takové problémy, a mnohdy díky tomu získá užitečné rady. Je to bezpečné prostředí, kde má pocit, že zapadá, a cítí se normálně.

„Víte, že v tom nejste sami, že ty problémy máte všichni, a občas z toho vzejde řešení toho vašeho problému, ve kterém vy jste uzavřená. Takže tady po té stránce je to rozhodně hrozně fajn. A hlavně se cejtíte mezi nima, jako když to řeknu úplně hloupě, normální, protože ty problémy, které máte vy, řeší i oni. A nejste, nechci říct vytržená v té společnosti, ale prostě zapadnete asi tam, kam patříte.“

Pomoc v péči o dítě

Co respondentka považuje při každodenní péči o svou dceru za největší pomoc, je spánek. Sama říká, že ho má neustále nedostatek, ale pro to, aby všechno zvládala, ho staví na první místo. Kromě dostatku spánku se snaží trávit čas aktivitami, které dělá sama a pro sebe. Začala cvičit jógu, která slouží jako forma odpočinku, ale ani tak nemá velký vliv na to, kolik má energie. Ačkoli nějaké aktivity vyzkoušela, zatím nenašla to pravé, co by jí pomáhalo.

„Začala jsem na podzim cvičit jógu, ale to je taky takový jo, je to fajn, jdu si tam ráda odpočinout, ale rozhodně to není, že by mě to jako nakoplo na celý týden. Se přiznám, že jsem asi tady v tom úplně ještě jako nenašla to, co by mi pomáhalo. Krom toho spánek.“

Ráda ale odpočívá v přírodě a vyráží na výlety, kde nabírá sílu.

„...ale já mám hrozně ráda procházky a výlety do přírody. Takový to, kdy kolem vás není telefon a nebzučí auta a nikdo po vás nic nechce a děti se neperou.“

Péči o dceru zvládají rodiče většinu času sami. V rodině fungují prarodiče, ale nebydlí v takové vzdálenosti, aby se mohli zapojovat pravidelně. Babičky se snaží odlehčit alespoň o víkendech, kdy pomáhají s dětmi a chodem domácnosti.

„Babičky občas. Nebo občas, tak když se vidíme o víkendu, tak nám uvaří, že nemusíme třeba v tejdnu vařit, ponakoupí dětem nějaké věci, co jako je potřeba, ale vyloženě jakoby s tou péčí, to nemáme nikoho. Nebo nemáme nikoho, babičky jsou prostě daleko.“

Co však rodině pomáhá, jsou služby, které využívají. Jako odlehčení výborně funguje komunitní centrum, které E. ráda navštěvuje. Pro děti pořádají i výlety a tábory, které rodina ráda využívá.

„Tam jsme vlastně zapadli před dvěma lety, a to je hrozně fajn. Musím říct, že tam jsme se opravdu jako chytily, protože oni mají vlastně jednou za měsíc, když se to povede, tak mají sobotu. Takže se berou děti jako na výlet na sobotu a dva roky nazpátek začali na jarní prázdniny příměstský tábory a v létě tejdén příměstskej tábor. Takže tam E. chodí strašně ráda.“

Pořadí dětí hraje roli

Podle slov respondentky je v péči o dítě s postižením zásadní i to, zda již matka nějaké potomky má, nebo se jedná o prvorozené dítě.

„Ještě mě napadlo, že si myslím, že to, jestli je to dítě první nebo druhý, je celkem rozdíl. Opravdu jako pro chod i pro vás celkem zásadní.“

Myslí si, že kdyby se jí dcera narodila jako druhé dítě, byla by si jistější a zkušenosti s předchozím dítětem by pro ni hrály v péči zásadní rozdíl. Vzhledem k tomu, že E. byla prvním dítětem, které se jim s manželem narodilo, nedokázali natolik vnímat rozdíly, které se objevovaly v průběhu vývoje a celkově byli v péči nejistí.

„Kdyby to bylo naopak, tak myslím, že to nedojde do takového stadia, protože ten člověk už má nějaký zkušenosti a ví, jak se to dítě vyvíjí, a ví, jak se chová. Jenže takhle, když sami nevíte, jste vyjukaní. Takže myslím si, že ta pozice toho dítěte pro ten vývoj a schopnost tý rodiny je hodně zásadní.“

„Ale když tu zkušenost fakt nemáte a nemáte tu jistotu sami v sobě... A kor jako prostě matka, který opravdu to dítě prostě nespalo, to dítě jedlo jako o život, to dítě se nehýbalo... A odevšad slyšíte, že jako tohle dělej takhle a tohle se takhle nedělá a že dítě, když se nakrmí, vyspí, přebalí, tak musí bejt přece hodný. A ono to tak nefunguje.“

5.2 Výsledky rozhovoru s respondentkou 2

Během rozhovoru s respondentkou 2 vyplynula následující hlavní témata:

- Zkušenost s lékaři
- Vyrovnávání se
- Vnímání změn v životě
- Změna hodnot
- Pomoc v péči o dítě
- Propojení s jinými rodinami

Zkušenost s lékaři

Respondentka na svou zkušenost s lékaři po narození syna vzpomíná jako na otřesnou. Když se K. narodil, bylo v podstatě od začátku poznat, že všechno neprobíhá tak, jak by mělo. Vzpomíná, že cítila, že se něco děje, ale od lékařů dostávala jen velmi málo informací, ze kterých by si mohla něco vzít.

„No, jako to oznámení bylo hrozně divoký. Bylo to v podstatě tak, že vlastně už v porodnici ta adaptace K. byla jako jiná. Jo, takže já jsem jako cítila, že se něco děje, ale vlastně jakoby ty informace tam ke mně moc nešly. Jo, že jako jsem cítila a věděla jsem od těch doktorů, že se něco děje.“

„Jo, prostě tam jakoby byly takový kusý informace. Jsem viděla, že se něco děje, ale vlastně nikdo mi k tomu nic neřekl, no.“

„To jsem byla furt v tý porodnici prostě, kdy jsem vlastně furt nevěděla, co se děje. Věděla jsem, že je něco blbý, prostě hodně blbý.“

Průběžně ji po porodu navštěvovali různí lékaři, kteří syna vyšetřovali a kteří s ní ne vždy jednali citlivě. Nedostatek informací a přístup jejich sdělování, byl pro respondentku psychicky velmi náročný. Zpětně vnímá, že by jí pomohlo, kdyby již v porodnici měla nějakou podporu, která by jí pomohla náročnou situaci lépe zvládat.

„Když tam pak přišel asi druhý den vlastně neonatolog, tak říkal, ať se podívám, že mi to moje dítě není vůbec podobný. A teď jako takovýmhle stylem, jo. A teď člověk, jak má ty hormony... A říkal, že budeme muset zavolat genetičku. Tohle mi řekl a odešel. Pak se den

nic nedělo, takže já úplně, no to si umíte představit. Takže jsem začala googlovat, začala jsem plašit.“

„...no a vlastně ten doktor přišel a říká, že jdeme na sono, jestli jdu s nima. Říkám, že asi jdu, no. No a já se tam prostě... Fakt jsem se tam úplně spustila, brečela jsem prostě, byla jsem úplně z toho vyřízená, že takhle malé dítě už jako vyšetřujou. Takže člověku se honí hlavou jako spousta věcí. No ale on prostě neřekl vůbec nic. Jako vůbec. Prostě jako poker face klasickej.“

„Nebo si k tomu někoho zavolat, že jo? Já jsem potom právě... Že vlastně já už jsem tam měla mít někoho, kdo teda mě v tom třeba podrží.“

Vzhledem k nedostatku informací, které rodiče dostávali, využili kontaktů, které měli v rodině, a snažili se zjišťovat na vlastní pěst, co je s jejich synem.

„No a vlastně pak jsem se ty informace dozvíдалa v podstatě zvenčí díky tomu, že vlastně můj tchán se znal vlastně s primářem porodnice. Takže vlastně my jsme to zjišťovali takhle, abych já se uklidnila, protože mi tam nikdo nic neřekl.“

Konkrétní informaci o tom, že by mohl mít K. Sotosův syndrom, se rodiče dozvěděli z propouštěcí zprávy, když odcházeli z porodnice. Žádný z lékařů s nimi toto podezření nekonzultoval a osobně jim nikdo nic nesdělil. Potvrzení diagnózy přišlo zhruba tři měsíce po narození z výsledků DNA.

„...no my jsme měli podezření už když jsme šli z porodnice. Protože nám to napsali do propouštěcí zprávy.“

„My jsme to dostali do propouštěcí zprávy. Tam to znělo přímo jako suspect, podezření na Marfanův a Sotosův syndrom. A vlastně nikdo to s náma jako neřešil a vlastně jsme si to jenom přečetli. Ale jako přímo diagnózu jako z DNA jsme se to dozvěděli až vlastně tři měsíce po tom.“

Vyrovnávání se

Když se respondentka zamýšlela nad tím, jak se vyrovnávala s náročnou situací, která přišla po narození syna, zmiňovala, že se snažila přistoupit k tomu tak, jak to je, a pokračovat dál. Nejtěžší bylo dle jejích slov smířit se s tím, že se to vůbec stalo.

„No asi nějak to jako pobrat. Nebo nějak si říct, že teda OK, něco se takhle stalo. Musíme prostě na to najet a jet dál. Jo, prostě že se holt nedá nic dělat. V podstatě jsme se snažili, jako že to je prostě všechno normální.“

„...pro mě bylo asi nejtěžší jakoby přijmout ten fakt, že... Že se vám to stalo, no.“

Její největší obavy byly o to, jestli péči o syna zvládne, protože si tehdy vůbec nedokázala představit, co se bude dít a co všechno bude péče obnášet. V rozhovoru říkala, že z počátku se nevzdávali a neustále doufali, že bude nakonec K. v pořádku. Sama respondentka ale od začátku cítila, že to tak zkrátka je, a žádné plané naděje si nepřipouštěla.

„Jestli prostě tu péči zvládneme o něj. Protože jsme vůbec nevěděli, co to obnáší. Protože člověk je hozenej a vlastně ani doktoři moc nevěděli, co s tím... Protože ta diagnóza má strašně široký spektrum vlastně těch symptomů, takže tam jako od v podstatě skoro normálního dítěte může bejt až jako... Takže my jsme vlastně furt doufali a věřili jsme, že to třeba bude dobrý, jo. Takže člověk to nějak vytěšňuje ze začátku, nebo popírá možná. I když já ne, já jsem to už cejtla. Protože všichni mi pak říkali, že to bude dobrý, to určitě se spletli a tak. Ale já jsem cítila, že už to tak je. Jo, že to už ta máma prostě pozná. Já jsem cítila, že to prostě tak je.“

Především manžel přistupoval k synovi tak, jako že je v pořádku a procházel si fází, kdy popíral, že by mohlo být něco špatně. Zmínila, že to byl způsob, jakým se s tím vyrovnával on.

„Jo, že vlastně můj manžel vlastně doted', nebo ted'kon už ne, ale hroznou dobu přistupoval k němu tak, nebo vlastně se tvářil tak, že se jako nic neděje. To byla asi nějaká jeho forma jako vyrovnávání se s tím. Jakože prostě on je zdravěj, že vlastně mu nic není, protože ono ze začátku ty rozdíly moc nebyly oproti jiným dětem.“

Vyrovnat se s tím, se respondentce podařilo především díky podpoře nejbližších osob. Největší oporou jí byla v této době rodina a přátelé a samozřejmě manžel, kteří ji podporovali a společně dělali vše pro to, aby všechno dokázali zvládnout.

„No asi díky okolí. Já si myslím, že jako podpora rodiny. My jsme tam měli velkou podporu. Nebo máme. Ale jo, asi prostě ta rodina, no. Protože nás nehodili přes palubu. Manžel. No, prostě takhle pospolu jsme to zvládli.“

„A vlastně i přátelé, když to tak vezmu. Přátelé a rodina, takový ty nejužší přátelé. Jako samozřejmě pár jich odešlo těch lidí, ale jako vlastně takový to jádro zůstalo. No, takže to mi asi pomohlo nejvíc.“

Vnímání změn v životě

Největší změnou, kterou respondentka pocítila po narození syna, byly neustálé návštěvy odborníků, které s K. musela několikrát do týdne absolvovat.

„No, že jsme byli vlastně skoro každé den někde u nějakých lékařů. Tak to byla asi jako změna oproti tomu, když máte zdravé miminko.“

„Takže tam akorát to, že jsme museli právě jezdit na rehabilitace pravidelně celkem často. A vlastně třeba dvakrát, třikrát tejdne jsme museli bejt u nějakých specialistů. Než se to vlastně pak ustálilo a chodili jsme třeba jednou za půl roku. Takže tam byla ta péče jako v tomhleto, že jsme museli obíhat kolečka lékařů.“

Kvůli péči, kterou syn každý den vyžaduje, musela respondentka změnit svůj dosavadní pracovní život. Ačkoli má možnost pracovat pouze na zkrácený úvazek, je za to vděčná, protože vnímá, že má ve svém okolí velké množství jiných matek, které si nemohou dovolit ani to. Roli v tom hraje i podpora rodiny, která pomáhá s péčí o K. Manžel pracuje nadále na plný úvazek.

„...vlastně představa, že bych šla na plnej úvazek, ted'ka vůbec nepřichází v úvahu. Že vlastně musím být na nějaké částečné, no. Ale jsem ráda i za tu možnost, že jako pracovat můžu, protože co znám některý maminky, tak ty právě vůbec jako pracovat nemůžou. No, takže tam to právě zase souvisí s tím, že máme velkou podporu tý rodiny.“

Změnu respondentka pocítuje také v běžných každodenní aktivitách a činnostech, které mohla dříve dělat bez rozmýšlení. Se synem musí každou aktivitu pečlivě zvážit a usoudit, jestli to s K. zvládnou.

„...v takových těch normálních činnostech nebo takových těch, že jdeme do divadla, nebo jdeme někam. V normálním fungování v podstatě. Že se musíme fakt dvakrát rozmyslet, jestli to opravdu jako uděláme, jestli pojedeme na ten výlet tady s ním, nebo jestli nastoupíme do toho letadla.“

Kvůli specifickým potřebám, které K. má, se rodina v podstatě vzdala cestování, které pro respondentku nakonec způsobuje spíše stres. Sama však říká, že je hodně opatrná, a připouští, že jiné rodiny se stejným dítětem by možná takový přístup neměly, ale pro ni je to příliš náročné.

„Omezuje nás to vlastně v tom, že nemůžeme moc cestovat s ním, protože má specifický prostě požadavky, má specifický zájmy, takže ho jen tak něco nebaví. Takže víme, že vlastně si s ním lehnout k moři prostě to jako nepůjde, protože prostě by to spíš pro nás byl větší stres. Ale zase možná je to o povaze člověka, že jinej rodič se stejným dítětem by to prostě dal. Že my možná jenom jsme připrdený trochu.“

V každodenním životě je pro respondentku náročné především to, že K. vyžaduje péči a pomoc v podstatě nonstop.

„...protože furt máme to mimino trochu, jo, že vlastně všechno musíme dělat společně. Když je devítiletý kluk, už se sám prostě nají, sám si namaže chleba pomalu, já nevím, co všechno. Takže tohle je vlastně pro nás jako nejtěžší, že vlastně tam je furt to 24/7 v podstatě.“

„Je to prostě vlastně celodenní proces, který nikdy nekončí.“

Změnu pocítla i sama u sebe, říká totiž, že ji K. učí, aby byla více trpělivá. Také díky němu jako rodina přestali plánovat a naučili se žít ze dne den.

„No, asi je to o tom, že snažím se bejt víc trpělivá. To určitě bych nebyla jako, protože s K. je trpělivost nutná jako úplně nejvíc.“

„...taky je to možná i, že vlastně žiju jako tak, že moc neplánuju. My se snažíme jako, protože to nás stresuje, že jo, plánovat nějak hodně budoucnost. Takže spíš tak jako žijeme ze dne na den. Takže tohle jako mě naučilo asi nejvíc s ním.“

Změna hodnot

S příchodem syna respondentka přerovnála hodnoty, které měla dříve. Nejdůležitější pro ni je, aby byl K. zdravý, spokojený, a celkově se jako rodina spíše snaží radovat z maličkostí a z pokroků, které K. dělá.

„Jako je to takový klišé, ale že prostě fakt to zdraví je jako nejdůležitější. Že vlastně takový to honění se za penězma nebo něco, tak to vlastně nám přijde teď kon zbytečný. Že takový ty

hodnoty se změnilly, no. Nebo řešit takový blbosti prostě jako, já nevím, jestli máme nový auto, nebo jestli prostě pojedeme právě tamhle na dovolenou a tohle, tak to prostě to ne, to jako neřešíme. A jsme rádi, když prostě K. je dobře, když je zdravěj, a že vlastně to postupuje trošku, že fakt se radujeme prostě z malých věcí.“

Pomoc v péči o dítě

Pro to, aby respondentka každý den zvládala náročnou péči o syna, je důležitý čas, který tráví sama. Pomáhá jí, když se může alespoň na chvíli během dne vzdálit, odpočinout si a načerpat zase sílu. Když má dostatek času, využívá tento volný čas k pobytu v přírodě a sportovním aktivitám, které jí dodávají energii.

„Ale co mi pomáhalo, když jsem vlastně ještě mohla víc, když jsem měla trošku víc prostoru, tak asi sport a být venku. Prostě třeba jít si zaběhat, nebo jóga.“

„Vzdálit se, určitě. Já potřebuju jako na chvílku, aspoň jako třeba na hodinu. Jakože prostě přesně takový restart jako. Ale to má asi každéj. Nebo možná někdo víc, někdo míň, no. Ale já to jako cítím, že to potřebuju. A to mě vždycky nabije.“

Mimo vlastní aktivity říká, že velkou pomocí v péči jsou prarodiče a rodina celkově. Nově si teď rodina také pro K. zařídila hlídání, aby měla respondentka více času na domácnost, kterou dle vlastních slov nestihá. Zároveň je to možnost, jak syna zabavit a dopřát mu aktivity, které rád dělá, ale na které někdy nezbyvá dostatek času.

„No asi nejvíc teda prarodiče.“

„...mě už jako napadlo zaplatit si hlídání nebo nějakou takovouhle holčinu, nebo prostě klidně kluka, kterej ho třeba... Protože já mám doma hroznej bordel, tak vám to řeknu. Já prostě nestíhám domácnost teď vůbec, no. A vlastně tím, že když manžel vezme dceru ven na nějakou procházku, kde spí, tak K. musí bejt se mnou doma. Tak mi zas přijde líto, aby prostě byl doma, když může prostě třeba do toho metra s někým. Tak jsme si říkali, že zaplatíme prostě hlídání, takže máme teď kon nově. Včera byl vlastně s nima, takže doufám, že to bude takhle fungovat. Že prostě by ho třeba mohli vzít i do divadla, nebo prostě něco podnikat s ním.“

„Zatím to teda trávím tím, že uklízím, ale tak to nevadí. Tak ono to taky svým způsobem trošku je relax. Teda musím bejt sama hlavně, to je důležitý.“

V rámci financí respondentka v rozhovoru zmínila, že syn dochází na rehabilitace, které nejsou hrazené pojišťovnou, proto se snaží využívat pomoc nadací, které rodině občas přispějí a finančně jí pomůžou.

„...máme občas z nadace nějaký peníze. Takže vlastně Život dětem jsme měli párkrát. Že tím, že vlastně K. chodí na ty rehabilitace, tak ty nejsou hrazené. Takže vlastně co se týká financí, tak určitě Život dětem a Dobrý anděl.“

Propojení s jinými rodinami

Posledním tématem, které vyvstalo z rozhovoru s respondentkou, byl přínos, který spatřuje v kontaktu s rodinami, které mají děti s podobným postižením. Respondentka zná osobně několik rodičů, jejichž dítě má Sotosův syndrom stejně jako K. Společně si vyměňují zkušenosti, radí si a respondentce tento kontakt dodává pocit, že v tom nejsou sami.

„Určitě, určitě je to přínosný. Vlastně znám asi pět rodin s dětma, co mají stejnou diagnózu. A je to pro mě obohacující, nebo je to takový uklidnění, že v tom nejsme sami. Jako že nejsme jediný na světě. Takže to je taky svým způsobem jako takový terapeutický a samozřejmě různě se radíme přes péči, o nějakých jako rehabilitačních technikách třeba, nebo vůbec i nějaký jako tipy na všechno, jo.“

„No, takže je to spíš, že si jako sdílíme, sdílíme a vlastně říkáme si spíš něco, co nám třeba vyhovuje. Tak to vlastně sdílíme mezi sebou.“

5.3 Výsledky rozhovoru s respondentkou 3

Na základě rozhovoru s respondentkou 3 vyvstala hlavní témata, kterými jsou:

- Zkušenost s lékaři
- Vyrovnávání se
- Vnímání změn v životě
- Změna hodnot
- Pomoc v péči o dítě
- Financování
- Propojení s jinými rodinami

Zkušenost s lékaři

Respondentka v rozhovoru vzpomínala, že informace o tom, že má její syn mentální postižení, přišlo oficiálně až v pozdějším věku, ale již po narození se setkávala s lékaři, kteří ji o této skutečnosti informovali. Nutno však podotknout, že z tohoto období nemá dobrou zkušenost, neboť přístup, se kterým se setkala, byl velmi necitlivý. Respondentce bylo po narození syna od lékaře doporučeno, aby si ho nebrala domů a raději jej umístila do ústavní péče, protože slovy lékaře z něj nikdy nic nebude.

„Oficiálně to přišlo teď kon, ale jakoby v průběhu vlastně toho celého života nám to vlastně říkali. Už jak byl K. na tý jipce, protože ho po týdnu vlastně převázeli na jipku.“

„A tam v podstatě od prvního dne, kdy jsme tam přišli, tak nám vlastně říkali, že jako nepočítejte s ničím, máte prostě sociálního debila, kterej v životě nebude prostě nic umět. Neposadí se, ne, nebude prostě chodit, nebude mluvit, nebude prostě nic a dítě do ústavu. Jako nám celou dobu, co K. tři měsíce ležel na jipce, tak nám říkali, jako my vám zajistíme ústav a ani si ho domů neberte.“

„Tak jako nejhorší způsob komunikace to bylo hned první den, co K. převezli, tak jsem tam večer za ním šla a sloužil zrovna ten primář tý jipky. Tak ten jako empatie nula. Takže ten fakt jako říká, prostě ať se smíříme s tím, že ten tady druhý den nebude. To byla první informace, co mi řekl po tom týdnu, když se K. narodil, a i ho tam přivezli ten den, tak mi řekl, že se nemusí dožít druhýho dne. No a pak vlastně asi po měsíci zase jsem na něj měla štěstí a mi řekl, že prostě máme sociálního debila, kterej v životě nebude jako umět nic a ať se prostě rozloučíme s tím, že ho budeme mít doma.“

Jako matka nebyla s přístupem lékařů v nemocnici spokojená, neměla dostatek informací o zdravotním stavu syna, a tak se s partnerem rozhodli podniknout vlastní kroky. Přes partnera se jim podařilo kontaktovat jiného lékaře, který si v nemocnici vyžádal nahlédnutí do dokumentace syna, což vedlo v nemocnici k několika schůzkám. Lékařům se nelíbilo, že rodiče jednájí na vlastní pěst, jsou aktivní a snaží se zjišťovat co nejvíce informací.

„...měli jsme vlastně tady toho konzultanta. A on vlastně požádal i nemocnici, že chce nahlédnout do dokumentace, a vyvolala se vlastně schůzka, a to se pánům doktorům strašně

nelíbilo, že co my si dovolujeme vůbec jako do toho vstupovat, protože už jsme toho fakt měli plný zuby. “

„A furt jsme se vlastně ptali. No, takže pak vlastně když začaly tyhle ty schůzky, tak to se jim nelíbilo, že jsme si dovolili se vlastně ozvat. “

Respondentka si uvědomovala, že jí lékaři nemohli říkat, že bude všechno v pořádku, ale je přesvědčená o tom, že by měla komunikace probíhat citlivěji a špatné zprávy, které od lékařů dostávali, mohly být s ohledem k této náročné situaci sdělovány lidsky. Později se od lékařů dostavila za jejich přístup omluva a komunikace se dle slov respondentky zlepšila.

„Ano, oni vám musí říkat nejhorší možné varianty, ale i ta blbá varianta se nechá říct lidsky. “

„No ale pak se ta komunikace trochu zlepšila, že věděli, že jako pak se omlouvali, že nám musí říct tu jako nejhorší variantu. Takže my jsme zase říkali, že ale i ta špatná se nechá říct lidsky. “

Ani přes nepříznivé informace se respondentka nevzdávala a věřila, že bude syn v pořádku a jednoho dne si ho odveze z nemocnice domů. Navštěvovala syna a každý den se informovala o jeho zdravotním stavu. Dle jejích slov v nemocnici jejímu přístupu nerozuměli a doporučovali jí, aby vyhledala odbornou pomoc, což odmítala.

„A já jsem tam vždycky chodila a fakt jsem říkala, jako K., ukaž jim, že ti nic není. A takže oni každé druhý den jako si tukali na čelo a vždycky, když jsem večer ještě volala, co K., tak mi nezapomněli jako připomenout, že ale já jsem zralá na toho psychologa, psychiatra, že už jako mi předepíšou ty prášky a já říkala, že ne, že žádný prášky nepotřebuju. “

Vyrovnávání se

Když byl syn ještě v nemocnici na jednotce intenzivní péče, respondentka si dle vlastních slov vůbec nepřipouštěla, že by mohlo být do budoucna něco v nepořádku a že je jeho zdravotní stav tak vážný, jak říkají lékaři.

„Já jsem to hlavně nepřijala vůbec, jako tam vůbec jsem nevěřila celou dobu, že to jak strašný, jak to vlastně říkají. Já jsem furt chodila na tu jipku a říkala jsem K., ať jim ukáže, že mu nic není. “

„Já jsem prostě si žila furt v nějakým jako vakuu, že mám prostě dítě, který jako se z toho vyseká.“

Respondentka se uzavřela do sebe a nejtěžší pro ni byla komunikace s rodinou, které se vyhýbala. Oporou jí byl partner, který převzal komunikaci za ni, nebyla totiž schopná s kýmkoliv sdílet to, čím si procházeli.

„...ale nejtěžší bylo komunikovat s tím okolím. Takže já jsem třeba nebyla schopná komunikovat s našima, protože jsem... A vůbec jako se ségrou, s tou nejbližší rodinou, protože jsem se nechtěla bavit o tom, co je.“

„Takže to bylo pro mě jakoby nejtěžší s nima mluvit, takže to jsem se hned už na tý jipce, nebo na tý neonatologii, tak to jsem se jako zavřela do sebe. Jsem řekla partnerovi, ať komunikuje s našima on, že jako já nechci prostě tohle poslouchat.“

Její největší pomocí v procesu vyrovnávání se, byl terapeut, kterého po narození syna navštěvovala. Během rozhovoru vzpomínala, že pro ni byla osobou, na kterou se mohla obrátit kdykoliv, když to potřebovala. Sama o sobě říká, že má ráda různé alternativní přístupy, které právě tento terapeut praktikoval. Například na základě fotografie syna jí říkal, jak všechno dopadne, a respondentka v rozhovoru uvedla, že měl zpětně ve všem pravdu. Pro ni byl tento způsob vyhovující. Uvedla, že nejraději si věci řeší sama, ale když nastane nějaká náročná situace, jako bylo narození K., potřebuje své problémy řešit s někým nestranným, kým pro ni byl právě zmíněný terapeut.

„...já jsem chodila k tomu terapeutovi, kterýho mám. On je to psycholog, ale má ten dar vidět i ty věci prostě mezi nebem a zemí. Podívá se na tu fotku toho dotyčného a řekne vám.“

„...tak vlastně byl on první, za kým jsem šla, a tenkrát ten den, když ho převáželi z tý neonatologie na tu jipku, tak jsem mu volala. A on říká, ať se z toho hlavně nepodělám, že to nebude jednoduchý. A to ještě K. ani neviděl. Jo a říkal, že to nebude jednoduchý, ale všechno bude, dopadne to dobře. A pak jsem k němu začala vlastně chodit.“

„Já jsem takový alternativec, takže... A ono to nějak funguje. A vlastně pak jsem mu tam nesla poprvé i fotku K. a takže on vlastně... On měl zpětně ve všem pravdu, že on mi to vlastně tenkrát řekl.“

„Ale jako v mnoha věcech... on byl takovej jako můj poradce a pomocník, že jsem věděla, že prostě když mi je nejhůř, tak jsem ho zavolala a šla jsem k němu. A šla jsem si prostě na dvě hodiny pobřečet. A když jsem nechtěla brečet, tak jsem nebrečela. Když jsem chtěla, tak jsem prostě... Ale on byl ten, kterej vlastně mně jakoby pomáhal.“

„Já mám pocit, že ty věci si potřebuju řešit sama a potřebuju je řešit s někým nestranným, s někým cizím, a moc jako nemám ráda si o těch věcech povídat obecně jako s kamarádkou a s někým. No a pak, když už byla tahle krizovka, tak jsem fakt chtěla... Byla jsem ráda za něj, že mám úplně někoho nestrannýho.“

Respondentka uvedla, že největší problém měla během let s tím, že nedokázala o svém synovi a o tom, čím si prošli, mluvit. Bylo to pro ni těžké a dříve jí to vadilo. Sama říká, že se to změnilo až minulý rok a že se s tím vyrovnávala skoro 10 let.

„...až vlastně vloni, když se hrál benefiční hokej pro K. Tak to jsem si vlastně uvědomila, že to už je jako úplně... Že o tom dokáži fakt mluvit a že mi to nevadí.“

„Mi to vlastně docvaklo, že se vlastně už nebojím o tom mluvit a dokážu vlastně jako to veřejně i říct, no. Takže skoro 10 let, 9 let života.“

Vnímání změn v životě

Péče o syna ovlivnila pracovní život respondentky, která nyní pracuje pouze na zkrácený úvazek. Ačkoli se tak stalo, vnímá to jako pozitivní změnu. Dříve byla zvyklá pracovat od rána do večera a před narozením syna měla představu, že bude pokračovat stejně i po porodu. Když byl syn po narození v nemocnici, zaměstnání vnímala jako místo, kde se může od svých problémů na nějakou dobu vzdálit a přijít na jiné myšlenky.

„Hele, upřímně, myslím si, že vlastně jako v pozitivním, protože dřív jsem pracovala a ráno v osm/v půl devátý jsem byla v kanceláři a ta práce nikdy nekončila.“

„A to jsem si v tý hlavě nastavovala, že když prostě budu znovu pracovat, jako že jsem chtěla pracovat a furt jsem se snažila. Vlastně i ten K., když byl na tý jipce, tak jsem chodila do práce a vždycky jsem to zapíchla v půl druhý a jela jsem za K. do nemocnice. To mi pomohlo jako hodně i od toho se oprostít...“

Postupem času se rozhodla, že chce s prací pokračovat, ale je potřeba, aby byla pevně časově ohraničená, aby měla zkrácený úvazek a aby zaměstnavatel akceptoval, když bude muset se synem na terapie, nebo bude muset pracovat z domova.

„...ale to jsem si uvědomila, že jako chci práci, která bude od do a ideálně čistou hlavu.“

„...jsem si říkala, že chci jen prostě fakt jako HPP, chci poloviční úvazek, chci, ať ta firma mi akceptuje to, že prostě když jsem na terapiích, tak jsem na terapiích a budu moct pracovat z domu. Tak ono to tam tak člověk nenápadně podsouvá, a pak se to prostě objevilo.“

Podle respondentky se toho v jejich životě ale na základě péče o dítě s mentálním postižením mnoho nezměnilo. Se synem se rodina snaží podnikat veškeré aktivity a necítí žádné omezení. Syn má určité specifické projevy, na které respondentku někdy lidé upozorňují, ale ona sama říká, se si z toho nic nedělá.

„Hele, my si užíváme ten život, Eliško. Hele, s tím K. se nechá dělat fakt spousta věcí. Jako smírím se s tím, že když jdu v obchodě a K. hučí, tak hučí. Když se na mě někdo podívá, nebo v tramvaji a říkají, jako jestli si to můžu vypnout, tak říkám, jestli mi můžou říct, jak to mám jako vypnout? Říkám, ať jsou rádi, že tady hučí a že prostě tady nevyvádí. Takže jako můžu s ním do kina, můžeme jít do divadla, můžu jít s ním na nákup, prostě pomáhá, jo. Jako v tomhleto... Můžeme s ním letět na dovolenou, teď zvládnul těch 6 hodin v letadle, prostě nikdo o něm nevěděl, stačí mu prostě knížka Shreka a Včelka Mája a je spokojený.“

Respondentka v rozhovoru také uvedla, že k synovi vždy přistupovala tak, jako kdyby žádné postižení neměl a nikdy si to nepřipustila. Proto s ním zkouší všechny aktivity, které chtějí, a zjišťují, zda to bude fungovat, nebo ne.

„Já jsem si totiž nepřipustila nikdy, že je nemocnej. Vždycky jsem jako říkala, že je zdravěj a snažila jsem se k němu jako ke zdravému přistupovat, že... Myslím si, že někteří dělají to, jako že panebože, tak tam s ním nemůžu, to on by nedal, nebo to on by... A já jsem říkala, když to nezkusím, tak nebudu vědět, takže i to kino... Prostě když jsme šli někdy ve čtyřech letech poprvé do kina, tak jsem říkala, buď to to vydrží a dá to, anebo prostě odejdeme, no.“

Podle slov respondentky má syn sice nálepkou mentální retardace, ale neznamená to, že by se proto musela rodina omezovat a hroutit se, protože K. si je mnoha věcí vědomý a mohou s ním dělat všechno možné.

„Jakože on sice má tu nálepku středně těžká/těžká mentální retardace, ale ono mu spousta věcí dochází.“

„Jako neznamena to, že když je dítě handicapovaný, že to je obrovská přítěž, a že jako se z toho hroutí celá rodina.“

Změna hodnot

Po tom, co se narodil respondentce K., se změnila její hodnoty a celkově přístup k životu. Uvedla, že dříve řešila primárně sama sebe a různé povrchní záležitosti. S příchodem syna se všechno otočilo a nejdůležitější je pro ni zdraví a péče o něj, která přinesla do rodiny úplně nový režim.

„Změnilo to režim a změnilo to to, že prostě fakt jako ty priority jsou někde jinde.“

„...že prostě dřív člověk řešil akorát sám sebe a řešil v podstatě prkotiny... A pak vlastně se ten život úplně jako otočí, to já mám i na těch svých webovkách, že tam vlastně fakt člověk dřív řešil, co si dneska vezmu na sebe, ať mi kabelka ladí s botama, ať mám stejný náhrdelník a náušnice a prstýnek. A jak pojedeme na dovolenou a prostě, co budu dělat dneska jako večer, jdu si zacvičit, nebo jdu do kina, nebo prostě fakt člověk žil úplně jinej život. Jako neuměl si představit, že najednou se mu to otočí. Má v hlavě představu, že bude mít zdravý dítě a bude fungovat dál.“

„Hlavně je mi úplně jedno, jestli jsem dneska namalovaná, co jsem si vzala na sebe. Tím neříkám, že jsem chodila jako v teplákách furt, ale vlastně najednou to člověk prostě neřešil, protože bylo pro mě důležitý jako ráno vstát, zacvičit si s K., pomaličku ho učit jíst, odjet na terapii, odjet k doktorům a vlastně jsme jako jen tak jako pendlovali.“

Pomoc v péči o dítě

Aby respondentka zvládala každodenní péči o syna, je pro ni důležitý čas pro sebe, který může strávit mimo domov a sama. Ideálním způsobem je pro ni procházka nebo běh venku, kde se dokáže odreagovat, nemusí nic řešit a vyčistí si hlavu.

„To, že si vypadnu na těch 40 minut ven, jdu se projít. Jo, to fakt potřebuju.“

„...takže já se jdu prostě projít, zaběhat. Mám tu svoji čtyřicetiminutovku a prostě je vyčištěná hlava a všichni jsme spokojený.“

„I kdybych se šla jenom projít, tak prostě neřeším nic. Nemám sluchátka, nejdu do žádných obchodů. Prostě jdu se fakt jako projít. Potřebuju tu přírodu, prostě vypadnout ven a prostě být sama sebou. Tak jdu a vlastně jako si člověk jenom jde a nic neřeší.“

Takto strávený čas je pro ni velmi důležitý i z toho důvodu, že celodenní péče o K. zvládá v podstatě sama. Partner také pomáhá, ale pracuje déle, a tak většinu dne obstarává veškeré potřeby okolo syna matka.

„Jsem to já, partner ten chodí z práce kolem půl pátý/pátý, takže jakoby ta celodenní péče prostě je na mně.“

Občas respondentce v péči o syna pomáhá chůva, která se o K. stará, když to rodina potřebuje.

„Jo, máme tu chůvu, takže ta je fajn, že občas vyzvedne K. a že prostě spolu jdou odpoledne se projít na hřiště, nebo když je ošklivo, tak se o něj postará doma, nebo když je nemocnej a má volno, tak prostě s ním stráví třeba půl dne ona, když nemůžu zůstat z práce doma.“

Prarodiče se do péče o syna dle slov respondentky nemohou příliš zapojit, protože bydlí daleko a partnerův otec je již v pokročilém věku.

„Naši, ty jsou prostě daleko a partnerův táta, ten už je úplně jako na domov důchodců, takže tak.“

Financování

Během rozhovoru se respondentka věnovala tomu, jakým způsobem financují terapie a jiné nákladné záležitosti, které jsou spojené s péčí o syna. Po narození jí bylo doporučováno, aby si u nějakých organizací zažádali o finanční příspěvky. Respondentka tak učinila, ale kvůli vyšší příjmů, které s partnerem mají, byla vždy ve většině případů odmítnuta.

„Tak jako do vás hustí raná péče a další do vás hustí jako, ať si jdete zažádat o nějaký peníze, ale některý ty organizace chtějí potvrzení příjmu. A já neumím lhát v tom, abych prostě napsala, že máme prostě 30 000 měsíčně. Takže když tam prostě napíšete reálný příjem, kterej prostě v té rodině máte, tak napsali, ať se nezlobíme, ale že to jako ne.“

Zkušenost respondentku odradila od toho, aby to dále zkoušela a místo toho se rozhodla, že se pokusí nákladné terapie pro syna financovat převážně z vlastních zdrojů. Respondentka má vlastní e-shop, kde prodává produkty a výdělek využívá právě pro tyto účely.

„A bylo to asi i to odmítnutí těch nadací, že prostě říkám, že já nebudu prostě někde už jako škemrat.“

„Radši jsem prostě vymyslela ten e-shop. Běží to, jak to běží, moc to neběží, ale to je jedno. Ale to je jedno, třeba se to jednou rozběhne. Ale jako chci radši si na toho K. vydělat sama a nebejt jako ničemu, nikomu vděčná.“

Mimo to rodině na terapie každý rok určitou částkou přispívá její zaměstnavatelka. Terapie, kam se synem již několik let jezdí, se daří financovat z části díky Životu dětem.

„...jezdíme už vlastně nějakých 9 let na terapie a tam se nám částečně daří to financovat přes Život dětem.“

„...vlastně pak moje druhá šéfová, ta vždycky posílá tak 20 000 ročně K. taky. No, nějak to prostě spíš financujeme ze svých zdrojů.“

Propojení s jinými rodinami

Respondentka má v okolí pár matek, které mají také dítě s postižením, se kterými si vzájemně sdílí své zkušenosti a předávají si rady. Využívala toho především, když byl syn mladší. Když potřebuje, ráda se ptá na různé informace, které jsou pro ni v péči o syna důležité.

„Jo, tak tady ze školy mám maminku a potom ještě jednu, vlastně tu mám od začátku, protože když se narodil K., tak sestřenka nás vlastně propojila, že ta už měla chlapečka s DMO. Takže s tou jsem si jako na začátku hodně sdílela, ať už prostě kam na Vojtovku, nebo pak vlastně zase já jsem ji brala na tu akupunkturu, takže to jsme si jako hodně sdílely, hlavně v těch začátcích. A teďkon je to tak, jakože spíš se s někým bavím a vzájemně si předáváme kontakty a doporučení, jako kde a co funguje.“

„Jo, že se vlastně ptám. To mě naučilo, že se vlastně nebojím. Jako ty maminky, který mi jsou nějak jako příjemný, takže vlastně se jich ptám a zjišťuju si, jak to vlastně jako budou mít do budoucna, nebo v tomhle jo.“

Jinak se ale snaží obklopovat spíše rodinami, které nemají děti s postižením, protože je to pro ni příjemnější a cítí se tak lépe.

„Ale jako obecně se snažím spíš bejt jako mezi zdravýma nežli mezi nemocnýma. To si myslím, že to je taky to pozitivní, co jako mě nabíjí, než se obklopovat stejně handicapovanýma lidma.“

„Hele já jsem nikdy nešla ani do žádnýho... Jak třeba i raná péče dělala ty setkání těch rodičů a prostě ty tábory a něco. Ne, prostě vůbec.“

5.4 Společná témata vyskytující se napříč rozhovory

Během rozhovorů, které byly vedeny s jednotlivými respondentkami, se objevila společná hlavní témata, kterým se respondentky hlouběji věnovaly. Všechna vybraná témata je spojují, může se však lišit jejich náhled na ně. Témata jsou následující:

- Zkušenost s lékaři
- Vyrovnávání se
- Vnímání změn v životě
- Změna hodnot
- Pomoc v péči o dítě
- Propojení s jinými rodinami

Zkušenost s lékaři

Tomuto tématu se věnovaly všechny tři respondentky velmi detailně a ve všech třech případech matky uváděly, že se po narození svého dítěte setkaly s nevhodným a necitlivým přístupem lékařů, na který mají špatné vzpomínky. Všechny se setkávaly s nedostatkem informací, na který se rozhodly reagovat tím, že převzaly iniciativu a podnikaly vlastní kroky k tomu, aby zjistily, jaký je zdravotní stav jejich dětí.

Pro respondentku 1 bylo nejtěžší, že sama cítila, že není něco v pořádku, ale pediatrička ji dlouhou dobu přesvědčovala o opaku. Až poté, co se s manželem rozhodli zaplatit si soukromé vyšetření, se začalo něco dít. Špatnou zkušenost si odnesla také z rozhovoru s dětským psychologem, který rodičům doporučil, aby si pořídili další dítě, protože dcera

bude dle jeho slov „nefunkční.“ Nevhodné bylo nejen samotné sdělení, ale také to, že probíhalo s každým z rodičů zvlášť.

Respondentka 2 věděla již v porodnici, že se synem není něco v pořádku, ale nikdo z lékařů ji dostatečně neinformoval o jeho konkrétních problémech. Informace zjišťovala přes vlastní kontakty, které měla. To, že mají lékaři u syna podezření na Sotosův syndrom, který se později také potvrdil, se s manželem dozvěděli až po přečtení propouštěcí zprávy, když nemocnici opouštěli, osobně jim to však tenkrát nikdo nesdělil.

Také respondentka 3 se po narození syna, který byl dlouhou dobu na jednotce intenzivní péče, nesetkala s dobrou zkušeností s lékaři. Bylo jí řečeno, že by si syna ani neměla brát domů, protože dle slov lékaře z něj nikdy nic nebude. Ačkoli si uvědomovala, že je zdravotní stav syna vážný, chyběl jí lidský přístup, který by v takové situaci od odborníků očekávala.

Vyrovňávání se

Tématu vyrovňávání se s narozením dítěte s mentálním postižením se v průběhu rozhovoru věnovaly všechny tři respondentky. Každá z nich se s náročnou situací srovnávala trochu odlišným způsobem a vyhledávala jiné způsoby podpory.

Respondentka 1 uvedla, že smířit se s takovou skutečností nelze, ale bylo pro ni podstatné, aby se s tím naučila žít a pracovat. Pro ni osobně byla v začátcích největší podporou raná péče, která rodině pomohla v oblasti péče o dceru. V oblasti psychického zvládnání situace rodičům pomáhala jedna organizace, se kterou mají dobrou zkušenost.

Pro respondentku 2 bylo nejtěžší si vůbec připustit, že se to stalo. Zpočátku si procházeli fází, kdy věřili, že se to ještě změní a syn bude v pořádku, ale to netrvalo dlouho. Největší oporou byla dle jejích slov rodina a přátelé, kteří je v tom s manželem nenechali samotné, a společnými silami vše zvládli.

Respondentka 3 uvedla, že si nechtěla připustit, že má syn postižení, a v začátcích byla uzavřená do sebe a vyhýbala se komunikaci s okolím. V procesu vyrovňávání se jí byl největší oporou terapeut, kterého navštěvovala, když se necítila dobře a potřebovala o svých problémech hovořit s někým cizím a nestranným.

Vnímání změn v životě

Ve všech třech případech byl na základě péče o dítě s mentálním postižením nejvíce ovlivněn pracovní život respondentek. Všechny tři uvedly, že pracují na zkrácený úvazek, protože více času by s péčí o děti na zaměstnání neměly.

Pro respondentu 1 i respondentku 2 byl velkou změnou, kterou pocítily, také čas, který tráví se svými dětmi návštěvami různých lékařů, odborníků a dojížděním na terapie. Uvedly, že většinu času tráví především tímto způsobem.

Respondentka 2 v rozhovoru uvedla, že péče o syna ovlivnila také běžné aktivity, které byly dříve v rodině zvyklí dělat. Naopak respondentka 3 uvedla, že nepocítuje, že by péče o syna rodinu v tomto směru ovlivnila, a snaží se žít život tak, jak byla zvyklá před jeho narozením.

Změna hodnot

U všech tří respondentek došlo díky péči o dítě s mentálním postižením ke změně hodnot a pohledu na život. Všechny tři shodně uváděly, že dříve řešily a věnovaly pozornost věcem, které pro ně dnes už nejsou podstatné. Pro respondentku 1 je na prvním místě rodina, zdraví a čas, který může trávit se svými dětmi. Respondentka 2 zase říká, že pro rodinu nejsou důležité materiální věci, ale především to, že je syn spokojený a dělá pokroky, a celkově se raduje z maličkostí. Respondentka 3 uvedla, že dříve řešila například vlastní vzhled, který pro ni dnes nehraje roli, ale nejdůležitější je péče o syna a jeho zdraví.

Pomoc v péči o dítě

Všechny respondentky shodně během rozhovoru řekly, že pro to, aby každý den zvládaly péči o dítě s postižením, potřebují pravidelně čas, který mohou strávit samy a na chvíli se vzdálit. Pro všechny tři je nejvhodnějším způsobem pobyt venku v přírodě, kdy mohou na nějakou dobu vypustit starosti a vyčistit si hlavu.

Respondentka 1 dále uvedla, že péči o dítě zvládají s manželem převážně sami. Pomáhají jim ale služby, které využívají.

Pro respondentku 2 je největší pomocí rodina a přátelé, hlavně potom prarodiče, kteří rodičům pomáhají v péči o syna. Mimo to začali využívat také hlídání, díky kterému má respondentka více času na domácnost a jiné povinnosti. Stejně tak v péči o syna pomáhá

chůva i v rodině respondentky 3, která mimo to jiné pomoci nevyužívá a péči zvládá převážně sama.

Propojení s jinými rodinami

Posledním tématem, které bylo v rozhovorech se všemi respondentkami shodné, bylo propojení s rodinami, které mají děti s podobným postižením. Všechny tři respondentky považují takový kontakt za přínosný ve smyslu vzájemného sdílení zkušeností, rad a tipů v oblasti péče o jejich děti.

Respondentka 1 a respondentka 2 shodně uváděly, že díky tomuto kontaktu mají pocit, že nejsou samy a že někdo sdílí stejné problémy a rozumí jim.

Respondentka 3 v rozhovoru zmiňovala, že kontakt s těmito rodinami je pro ni přínosný, když potřebuje něco sdílet, ale nevyhledává ho a upřednostňuje kontakt s rodinami dětí bez postižení.

5.5 Shrnutí výsledků výzkumu

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit, jakým způsobem ovlivnilo narození dítěte s mentálním postižením život jeho rodiny a přiblížit tuto skutečnost skrze autentické výpovědi matek. Pro tyto účely byly stanoveny tři výzkumné otázky.

Potřebná data byla shromážděna pomocí polostrukturovaných rozhovorů se třemi matkami dětí s mentálním postižením. Jejich výběr probíhal záměrně a výzkumu se zúčastnily na základě oslovení a dobrovolného souhlasu se sdílením své zkušenosti.

Cílem první výzkumné otázky bylo zjistit, *jak se rodina vyrovnávala s narozením dítěte s mentálním postižením.*

Pro rodiny byla po narození velkou zátěží nejistota, kterou si procházely. Rodiče nedostávali potřebné informace od lékařů a jiných odborníků, které by jim mohly přiblížit zdravotní stav jejich dítěte a častokrát se cítili odstrčeni. Velkým problémem, se kterým se po narození dítěte setkávali, byl necitlivý přístup lékařů, který obzvláště matky v náročné životní situaci snášely těžce. Ve vybraném vzorku měly negativní zkušenost s přístupem lékařů všechny zúčastněné respondentky. Rodiče proto hledali vlastní způsoby, jak zjistit více informací a alespoň částečně se zbavit nejistoty a obav, které je po narození provázely.

Pro každého byl způsob, jakým se s narozením dítěte s mentálním postižením vyrovnával, trochu odlišný a každému pomohlo něco jiného. Pro některé rodiče bylo z počátku těžké si připustit, že zrovna jim se dítě s postižením narodilo, a věřili, že bude nakonec všechno jinak. Matky však shodně uváděly, že to cítily už od začátku.

Jedna z rodin využila pomoci organizace, která poskytla podporu, jež pomohla náročnou situaci zvládnout. Jinde matka navštěvovala terapeuta, který ji vedl a byl jí oporou, kterou potřebovala. Pro další rodiče bylo nejdůležitější se semknout, vzájemně se podporovat a zvládnout to společnými silami za pomoci přátel a rodiny.

Druhá výzkumná otázka měla za cíl zjistit, *jak ovlivňuje péče o dítě s mentálním postižením každodenní život rodiny.*

Zásadní změnu v rodinách přinesla péče o dítě s mentálním postižením především v oblasti pracovního života rodičů. Konkrétně u matek, které kvůli péči, jež svým dětem věnují, byly nuceny omezit čas, který tráví v zaměstnání, a pracují tak na zkrácené úvazky. Je pro ně důležité, aby byly časově více flexibilní a mohly se věnovat dětem.

Především v prvních letech po narození dítěte trávili rodiče velké množství času návštěvami lékařů a jiných odborníků. Mnohdy byly jejich dny naplněny právě objížděním terapií a různých vyšetření. Matky shodně uváděly, že se svými dětmi neměly prostor trávit čas tak, jako ostatní rodiče.

Péče o dítě s mentálním postižením ovlivňuje také aktivity, které rodiny dříve běžně dělaly. Pro některé rodiny došlo v této oblasti ke změnám, neboť jsou aktivity, které kvůli specifickým potřebám svých dětí dělat nemohou či z nich mají obavy. Na druhou stranu jsou i rodiny, které se svým dítětem dělají všechno, co chtějí, a péče je v tomto směru nikterak neomezuje. V tomto směru také hodně záleží na přístupu rodičů, jenž je v každé rodině trochu odlišný.

V rodinách dětí s mentálním postižením došlo po jejich narození k celkovému přehodnocení jejich pohledu na život a ke změnám hodnot. Dříve rodiče běžně věnovali pozornost věcem jako jsou vzhled, peníze nebo cestování, což pro ně dnes už není podstatné. Každý den je pro ně důležité především to, aby byly jejich děti zdravé, spokojené, a snaží se radovat spíše z maličkostí a pokroků, které jejich děti dělají.

Obsahem třetí výzkumné otázky bylo zjistit, *jaké faktory přispívají ke zvládnání života s dítětem s mentálním postižením.*

Pohledem matek dětí s mentálním postižením je pro každodenní zvládnání péče o ně důležitý čas, který mohou trávit o samotě. Je pro ně přínosné, když se mohou pravidelně na nějaký čas vzdálit a mít čas pouze pro sebe. V tomto směru jim vyhovují především procházky v přírodě a sportovní aktivity, kdy se soustředí výlučně na sebe a mají prostor k odpočinku.

Pro některé rodiny jsou nápomocné služby, které využívají a které pro děti pořádají například příměstské tábory. V jiných rodinách využívají pro své děti hlídání, díky kterému mají více času pro sebe a děti mají zároveň možnost trávit čas s někým, kdo jim věnuje dostatek pozornosti a postará se o ně. Pro rodiče dětí s mentálním postižením je podstatným faktorem také pomoc širší rodiny a přátel, kteří je podporují a pomáhají s péčí.

Rodiče dětí s mentálním postižením považují za přínosné také propojení s rodinami dětí s podobným postižením. Tyto kontakty jim dodávají ujištění, že v tom nejsou sami a že někdo jiný řeší stejné problémy jako oni. Vzájemně se podporují a sdílí mezi sebou zkušenosti, které v péči o své děti průběžně nabyli.

Výsledky, které byly na základě výzkumu vyhodnoceny, se vztahují ke zkoumanému vzorku a s ohledem na jejich počet z nich nelze vyvozovat všeobecný pohled na život rodin dětí s mentálním postižením. Každá rodina má odlišnou a vlastní autentickou zkušenost s péčí o dítě s mentálním postižením. Cílem této práce bylo tuto zkušenost zprostředkovat pohledem některých z nich.

5.6 Diskuze

Cílem mé práce bylo zjistit, jakým způsobem ovlivnilo narození dítěte s mentálním postižením život jeho rodiny. Byly proto stanoveny tři hlavní výzkumné otázky, na které jsem v průběhu rozhovorů s matkami dětí s mentálním postižením postupně nalézala odpovědi. Pro výzkum byl stanoven vzorek tří respondentek. Výsledky jsou tedy interpretací zkušenosti tohoto vzorku. Právě počet respondentek může být limitem, který výzkum měl. Je pravděpodobné, že v případě jejich většího počtu by bylo dosaženo dalších zjištění a výsledky výzkumu by mohly být odlišné.

Myslím si však, že metoda kvalitativního výzkumu byla pro výzkum zvolena vhodně. Díky tomu jsem měla možnost navázat přímý kontakt s respondentkami a zblízka se seznámit s jejich zkušeností, což bylo také mým cílem. Podařilo se shromáždit dostatek potřebných informací, které se mi následně dařilo vyhodnocovat.

Sama si myslím, že práce je přínosná především v otevřenosti respondentek a možnosti seznámit se blíže s autentickou zkušeností, kterou matky dětí s mentálním postižením mají. Témata, o kterých jsme v průběhu rozhovorů hovořily, byla mnohdy velmi citlivá a osobně si velice vážím důvěry, kterou ve mně respondentky měly. Umožnily mi tak jejich životní zkušenost s péčí o dítě s mentálním postižením interpretovat a předat i dalším. Věřím, že by práce mohla být přínosná i pro jiné rodiny, které jsou v podobné situaci. V rámci speciální pedagogiky vidím přínos především v možnosti seznámit se s pohledem rodičů na jejich život s dítětem s mentálním postižením, který nám umožňuje lépe pochopit, jak prožívají situace, se kterými se denně setkávají, a dává nám tak možnost hledat způsoby, jak rodiče podpořit a nabídnout jim pomoc tam, kde je potřebná. Vzhledem k tomu, že všechny respondentky mého výzkumu se po narození dítěte setkaly s nevhodným přístupem ze strany lékařů a informace jim byly sdělovány velmi necitlivě, mohla by naše pozornost směřovat například tímto směrem, abychom se pokusili předcházet podobné zkušenosti i v dalších rodinách.

Závěr

Hlavním cílem této práce bylo zjistit a následně interpretovat, jakým způsobem byl ovlivněn život rodin dětí s mentálním postižením po jejich narození a jak svou zkušenost rodiny prožívaly. Pro naplnění cíle byl zvolen kvalitativní výzkum a metoda polostrukturovaných rozhovorů, které byly vedeny se třemi matkami, jež pečují o své dítě s mentálním postižením. Zjištěná data byla následně zpracována za využití metody interpretativní fenomenologické analýzy.

Výsledky výzkumu ukázaly, že se i v současné době rodiče po narození dítěte s postižením setkávají s nevhodným přístupem a způsobem sdělování informací ze strany lékařů, kterým chybí empatie a pochopení pro citlivost situace, do které se rodina po narození dítěte dostává. Lékaři rodinám podávají nedostatečné informace, které se následně rodiče snaží zjišťovat na vlastní pěst a hledat odpovědi na své otázky. Každá rodina se s narozením dítěte s postižením vyrovnává po svém a volí jiné způsoby pomoci. Velkou roli však vždy hraje podpora, která se jim dostává od širší rodiny a přátel. A to nejen po narození dítěte, ale i v následujících letech, kdy jsou právě blízké osoby mnohdy důležitými pomocníky v péči o dítě.

Rodiny dětí s mentálním postižením na základě své zkušenosti a péče, kterou dětem věnují, přehodnocují priority, které v životě mají, a dochází k přeměně hodnot, které před narozením dítěte měly. Na první místo se pro ně dostává především zdraví a spokojenost dítěte. Péče o dítě s postižením v rodině přináší změny i v pracovním životě, které zasahují především matky, jež jsou nuceny pracovat na zkrácené úvazky. Ovlivněn je každodenní život rodiny a mnohdy běžné aktivity, které rodiny dříve byly zvyklé provozovat. Přesto se rodiče snaží na tuto skutečnost pohlížet pozitivně a radovat se především z maličností a pokroků svých dětí.

Výzkum také ukázal, že v průběhu života s dítětem s mentálním postižením je pro matky důležité, aby měly pravidelně možnost trávit čas o samotě a věnovat se samy sobě. Jedná se o způsob odpočinku, který pro zvládnutí každodenní péče o dítě potřebují. Nejčastěji volí procházky v přírodě a různé sportovní aktivity, které jim umožní zregenerovat se a oprostít se od běžných starostí, které mají. Dalším důležitým faktorem je pomoc v péči, kterou rodinám poskytují nejčastěji prarodiče nebo osoby, které děti hlídají.

Dítě s mentálním postižením rodinám přineslo také nové kontakty, které díky němu měly možnost navázat. Stýkají se tak s jinými rodiči dětí s podobným postižením. Díky tomu mají pocit, že v tom nejsou sami, a mají možnost se navzájem podpořit a sdílet své zkušenosti. Pro mnohé z nich je tento kontakt přínosný a našli si mezi rodiči dětí s postižením nové přátele, kteří je životem provází i nadále.

Seznam použitých informačních zdrojů

BARTOŇOVÁ, M. Rodina dítěte se zdravotním postižením a sociálním znevýhodněním. In: OPATŘILOVÁ, D., VÍTKOVÁ, M. et al. *Speciálně pedagogická podpora dětí a mládeže se speciálními vzdělávacími potřebami mimo školu*. Brno: Masarykova Univerzita, 2011. ISBN 978-80-210-5693-0.

BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.

BEIGHTON, C., WILLS, J. Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), 325-345. [online]. 2017. [cit. 14. 11. 2023]. ISSN 1744-6309. Dostupné z WWW: <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1744629516656073>>.

ČERNÁ, M. a kolektiv. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2015. ISBN 978-80-246-3071-7.

DÜRR, E., GREEFF, A. Resilience Characteristics of Families with Children with Severe or Profound Intellectual Disability. *Social Work*, 56(2), 220-234. [online]. 2020. [cit. 14. 11. 2023]. Dostupné z WWW: <https://www.researchgate.net/publication/342357884_RESILIENCE_CHARACTERISTICS_OF_FAMILIES_WITH_CHILDREN_WITH_SEVERE_OR_PROFOUND_INTELLECTUAL_DISABILITY>.

EMERSON, E., HATTON, CH. Estimating Future Needs for Adult Social Care Services for People with Learning Disabilities in England. *Lancaster: Centre for Disability Research* [online]. 2008. [cit. 14. 11. 2023]. Dostupné z WWW: <https://www.researchgate.net/publication/237415778_Estimating_Future_Need_for_Adult_Social_Care_Services_For_People_With_Learning_Disabilities_in_England>.

FERJENČÍK, J. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: Jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-815-9.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

HODAPP, R., CASALE, E., SANDERSON, K. Parenting Children With Intellectual Disabilities. In: BORNSTEIN, M. *Handbook of Parenting: Volume I, Children and Parenting*. New York: Routledge, 2019. ISBN 978-0-429-44084-7.

JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2018. ISBN 978-80-7553-414-9.

KOUTNÁ KOSTÍNKOVÁ, J., ČERMÁK, I. Interpretativní fenomenologická analýza. In: ŘIHÁČEK, T., ČERMÁK, I., HYTYCH, R. a kolektiv. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80.210-6382-2.

KUNHARTOVÁ, M., POTMĚŠIL, M., POTMĚŠILOVÁ, P. *Náročné otcovství: Být otcem dítěte s postižením*. Praha: Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.

MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, 1989.

Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: 10. revize. *F90-F79 Mentální retardace* [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2023 [cit. 11. 11. 2023]. Dostupné z WWW: <<https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F70-F79>>.

PELCHAT, D., LEFEBVRE, H. A holistic intervention programme for families with a child with disability. *Journal of Advanced Nursing*, 48(2), 124-131. [online]. 2004. [cit. 14. 11. 2023]. Dostupné z WWW: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2648.2004.03179.x?saml_referrer>.

PROCHÁZKOVÁ, M. Charakteristika jednotlivých stupňů mentální retardace. In: PIPEKOVÁ, J. a kolektiv. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-65-6.

SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-271-0095-8.

SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.

Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem. *Co je Rettův syndrom*. [online]. [cit. 19. 02. 2024]. Dostupné z WWW: <<https://www.rett-cz.com/rettuv-syndrom/co-je-rettuv-syndrom/>>.

ŠURÁŇOVÁ, V. Interpretativní fenomenologická analýza (IPA). In: GULOVÁ, L., ŠÍP, R. (eds.). *Výzkumné metody v pedagogické praxi*. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-4368-4.

ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-313-0.

VALENTA, M. a kolektiv. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.

VALENTA, M., MICHALÍK, J., LEČBYCH, M. a kolektiv. *Mentální postižení*. Praha: Grada, 2018. ISBN 978-80-271-0378-2.

VALENTA, M., MÜLLER, O. a kolektiv. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. Praha: Parta, 2021. ISBN 978-80-7320-290-3.

VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu – Barrister & Principal, 2007. ISBN 978-80-87029-14-5.

Seznam příloh

Příloha 1 – Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru

Příloha 2 – Ukázka analýzy rozhovoru s respondentkou 1

Příloha 1

Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru a dalších informací pro bakalářskou práci

Název práce: Rodina dítěte s mentálním postižením

Držitelka souhlasu: Eliška Kasíková

E-mail: eli.kasikova@seznam.cz

Předmět a provedení:

Výzkum je zaměřen na rodiny dětí s mentálním postižením. Jeho hlavním cílem je zjistit, jakým způsobem ovlivnilo narození dítěte s mentálním postižením život jeho rodiny. Výzkum je provádět v rámci zpracování bakalářské práce na katedře Speciální pedagogiky, PedF UK v Praze.

Výzkum bude veden formou rozhovoru. Průběh rozhovoru bude nahráván a ze zvukového záznamu bude následně pořízen doslovný přepis, který bude dále analyzován a interpretován. Zvukový záznam bude sloužit pouze pro potřebu doslovného přepisu a bude k dispozici pouze Elišce Kasíkové. Doslovný přepis bude důsledně anonymizován tak, aby byla zaručena anonymita a ochrana všech osob zmíněných v průběhu rozhovoru, a aby nebylo možné tyto osoby na základě anonymizovaného přepisu identifikovat. Zejména nebudou zmíněna jména osob. Zvukový záznam a doslovný přepis bude Eliška Kasíková uchovávat u sebe. V textu práce nebude tento informovaný souhlas uveden, pouze bude v příloze připojen vzor dokumentu. Doslovné citace částí anonymizovaného doslovného přepisu mohou být použity v závěrečné bakalářské práci.

Prohlášení:

- Souhlasím s poskytnutím rozhovoru a dalších souvisejících informací.
- Rozumím výše uvedenému textu a souhlasím s jeho obsahem.
- Rozumím tomu, že obsahem rozhovoru a dalších informací mohou být i osobní a citlivé záležitosti a obtížná témata.
- Rozumím tomu, že nemusím odpovídat na obtížné nebo nepříjemné otázky a zároveň mám možnost ptát se na jakékoliv otázky ohledně výzkumu a dané práce.
- Rozumím tomu, že mohu úplně zrušit moji účast na výzkumu.

Jméno a příjmení:

Datum a podpis:

Příloha 2

Přepis rozhovoru k bakalářské práci – respondent 1

Tazatel: Eliška Kasíková

T: Tak začneme první otázkou. Jak je tady vaše dítě staré a jaké je jeho zdravotní postižení?

R: E. bude v dubnu 10 let a postižení no, středně těžká mentální retardace v kombinaci s trupovou hypotonií.

T: Dobře. A kdy jste se dozvěděli, že má vaše dítě mentální postižení?

R: To nám nikdo natvrdo neřekl.

T: Aha.

R: V podstatě. Ona tam ta geneze byla taková trošku složitá protože paní pediatřička nám do 11 měsíců tvrdila, že je všechno v pořádku. Pak jsme si zaplatili v jednom soukromém centru posouzení nezávislým lékařem, který nám první, co bylo, tak řekl, změňte pediatřičku. Jo, a když jsme změnili pediatřičku, tak to začalo lítat. Teprve. Takže ale takový to jako opravdu asi ten definitivní řez byl psycholog na Karláku ve 3 letech, který nám řekl, že si máme pořídit druhé dítě, protože E. bude nefunkční.

T: Takhle natvrdo?

R: Jo. Ještě si nás vzal s manželem každého zvlášť, aby to jako umocnil tu situaci.

T: Aha. No vidíte, což vlastně navazuje na tu další otázku, kdo a jak vám tu diagnózu sděloval?

R: Ona to nebyla jako diagnóza to nebylo, protože nám do těch tří let nebo víceméně my jsme se vlastně po tom prvním roce spojili s ranou péčí a tam se to pořád točilo kolem toho, že to je jakoby opožděný psychomotorický vývoj. No a až v těch třech letech, kdy vlastně to my jsme potřebovali tuším kvůli školce. SPC to po nás chtělo, nějak tak to tam jako bylo, už si to přesně nevybavuju, ale tak jsme se právě dostali k psychologovi, k dětskému psychologovi na Karláku a ten nám jako řekl natvrdo tohle. A ta diagnóza toho středního, tý středně těžké mentální retardace se začala objevovat vlastně před školou. Když jsme potřebovali doporučení vlastně sem do přípravky, tak tam se to začalo teprve objevovat.

nejedná
informace
↳ vlastní
iniciativou
↳ přivázali
to do ml.
nebo

↳ 3 roky věku
↳ diagnóza
HP před
nastupem
do školy

ZKŮŠENOST
S LÉKÁŘI

T: Takže vlastně až než E. nastupovala do školy, tak až předtím jste opravdu měli takhle jako pevně stanovenou...

R: No tak pevně stanovenou. ^{stanovení diagnózy} Ono to není pevně stanovený. No ne, protože my doteďka jako nevíme. ^{diagnóza} Příčinou pravděpodobně je porod, ^{metabolický problém} protože byla kříšená u porodu. Ale genetická vada není, ^{metabolický problém} metabolický problém není, tak že to je asi všechno jako tady k tomu. Ale takovou tu opravdu jako diagnózu, nevím, je to auták nebo prostě něco, nemáme prostě.

T: Aha, dobře. A co pro vás bylo nejtěžší? Jaké byly vaše největší obavy, když jste zjistili, že teda E nebude asi úplně jako...

R: Normální.

T: Taková, jakou jste čekali?

R: A my jsme asi jako... Hmm, teď přemyslím, jak mám na to jako odpovědět, aby... ^{normální s vrstevníky} Hmm, tak u ní od začátku bylo vidět, že ten vývoj jde jinak než u vrstevníků. ^{normální s vrstevníky} Protože my jsme měli shodou okolností přes ulici máme vlastně holčičku, která je jenom o měsíc starší, než je E., takže tam bylo od začátku vidět, že je asi nějaký problém. Ale ^{normální s vrstevníky} víte co, s tím se jako nikdy nesmíte, s tím se musíte naučit žít.

T: Což tady jako další otázku mám, jak se vám podařilo vyrovnat s tím, že má vaše dítě mentální postižení?

R: ^{nejde se vyrovnat} S tím se prostě nevyrovnáte, s tím se každodenně setkáváte, jenom se s tím musíte naučit ^{přítel ke skutečnosti} pracovat.

T: A co vám pomohlo v tom naučit se s tím pracovat?

R: ^{co pomohlo} Tak tam toho byla řada. ^{pomoc při práci s nepřizpůsobivostí} V první řadě raná péče, to byla prostě, to je hvězdička, Co bylo hrozně fajn, a to já jsem si říkala, že to jméno musím najít, ^{pomoc odborníků} přes ranou péči nám právě doporučili paní se speciální pedagogikou a v kombinaci s ergoterapií a s logopedií a já už si nepamatuju to jméno. Kdyžtak když budete chtít, tak já ho dohledám. ^{celková} Takže ta byla úplně super opora. Tam vlastně i pak, když byla E. ten první rok ve školce, běžný školce, tak ta nám jako hodně pomáhala tu situaci tam zvládnout, jo. ^{podpora, pomoc služeb} To bylo strašný. A pak jsme chvíli spolupracovali s Alfabetem, tak to bylo taky super. ^{co pomohlo} No a pak vlastně škola, Jako já bych řekla, že škola byla hodně velkej milník, nebo je hodně velkej milník do dneška. ^{dlouhá cesta školy}

VYROVNÁVÁNÍ
SE

T: Tak tady vlastně vy už jste na to v podstatě odpověděla na to, kdo vám byl oporou a jestli jste vyhledávali nějakou pomoc. Tak jste teda říkala, že jste využívali rané péče?

využití služeb + podpora na náklady

R: ^{využití služeb + podpora} Raná péče to byla určitě, to jako ta byla top, protože ty nás vlastně odpíchli dál. Prostě ty řekly, co se... ^{podpora (raná péče)} Nejenom že nám pomohli jako vybíhat příspěvek na péči, ZTPčko a takový ty blbý formality, který vlastně ale v tu chvíli jako celkem dost pomůžou. Ale i takovýto, jako jaký pomůcky. Jak s tím dítětem pracovat. ^{podpora pro rodiče} Alfabet pak vlastně pomohl, jak pracovat sami se sebou, ^{problém s vyprávěním} i když u manžela tam je to pořád jako... To je velkej boj.

PODPORA

T: Co se ve vaší rodině po narození dítěte změnilo?

R: Myslíte jako v rodině jako já a manžel, anebo?

T: Záleží na vás. Klidně ty oba pohledy.

co se v rodině změnilo

R: ^{vnímání změny po narození} Víte co, to je hrozně těžký. Jako, co se změnilo? Protože když se vám narodí dítě, tak se vždycky všechno změní. A vzhledem k tomu, že E. je jako první dítě s postižením, takže změnilo se to, že máme dítě. ^{přístup ke změně} Ale my máme prostě dítě, no tak ono to... No, tam jediný co, tak jako když si to promítám zpětně, tak možná... ^{aktivita po narození dítěte} My jsme s E. strašně brzo fakt jako od toho roku chodili na cvičení, hipoterapii, plavání a ty její vrstevníci, oni si tak jako chodili venku po těch procházkách a my jsme vlastně byli furt někde v trapu a furt jsem seděla v autě a ^{rozdíly oproti ostatním v rodině} strašně jsem nadávala. Tak to bylo možná jako jiný, že jsem si asi tu rodičovskou nežívala tak jako ty běžný, ne běžný maminky, to je taky blbý říct běžný maminky, ale ty maminky těch zdravějších dětí, no. ^{vnímání vlastní situace} Ale jako co se změnilo? No, přišlo dítě. No, ono to ještě moc jako nepocítujete. ^{změna v životě} Pocítujete to až vlastně víceméně asi teď, no teď bych řekla, že bude ten největší náraz.

VROUŠKÁVÁNÍ SE

T: A museli jste nějakým způsobem ten každodenní způsob života změnit?

změny po narození dítěte

R: ^{vliv spec. potřeb} No příchodem toho dítěte, ale rozhodně ne na základě toho, že tam jsou nějaký specifický potřeby, to asi ne. ^{vnímání specifit dítěte} To ani teď bych nějak jako neřekla, že se to... Já bych řekla, že to jenom prostě dítě, které má jako koničky. Ony to samozřejmě koničky nejsou, pro ní to jsou koničky, pro nás je to nutnost, ale... ^{změna v životě} Tam všechno, říkám, tam prostě přišlo dítě. ^{po narození dítěte} No, když vám přijde dítě do života, je všechno vzhůru nohama. ^{přístup k životu} Hlavně nikdo, že říkám, do toho roka, když vám pediatr prostě tvrdí, že vy jste náročná matka a že to dítě je v pořádku? No tak... ^{narození po narození} Ona byla strašná, ten první rok byl příšernej. Nespala, řvala, to byl prostě očistec.

POHLED NA VNÍMÁNÍ ZMĚNY V ŽIVOTĚ