

Adaptace rodiny na narození dítěte s tělesným postižením

Bc. Dominika Kašíková

Diplomová práce
2020



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

Akademický rok: 2019/2020

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Bc. Dominika Kašíková**
Osobní číslo: **H180229**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **Kombinovaná**
Téma práce: **Adaptace rodiny na narození dítěte s tělesným postižením**

Zásady pro vypracování

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti rodiny, vrozeného tělesného postižení a sociálně-psychologických aspektů adaptace na narození dítěte s tělesným postižením.

Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.

Realizace kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaného rozhovoru.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování diplomové práce: **Tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

FITZNEROVÁ, Ivana. Máme dítě s handicapem. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.

HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005. ISBN 978-80-7367-485-4.

CHVÁTALOVÁ, Helena. Jak se žije dětem s postižením. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0086-4.

NOVOSAD, Libor. Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.


PLEVOVÁ, Ilona a Regina SŁOWIK. Komunikace s dětským pacientem. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-2968-8.

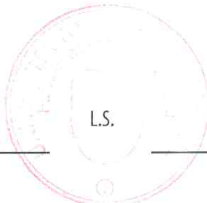
Vedoucí diplomové práce:


Mgr. Magdalena Hanková, Ph.D.

Centrum výzkumu FHS

Datum zadání diplomové práce: 4. října 2019
Termín odevzdání diplomové práce: 24. dubna 2020


Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan




doc. Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

Ve Zlíně dne 8. ledna 2020

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby¹⁾;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3²⁾;
- podle § 60³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60³⁾ odst. 2 a 3 mohu užit své dílo – diplomovou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně 3.6.2020

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

(1) Vysoká škola nevdělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

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

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

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

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

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

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

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

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

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

ABSTRAKT

Předkládaná diplomová práce, tvořená z teoretické a praktické části, se zabývá problematikou adaptace rodiny na narození dítěte s tělesným postižením. V teoretické části vymezujeme současnou rodinu, dále dítě s vrozeným tělesným postižením a adaptaci rodiny na narození dítěte s tělesným postižením. V praktické části práce založené na kvalitativním výzkumu se zaměřujeme na adaptaci rodiny na narození dítěte s tělesným postižením. Cílem výzkumu bylo zjistit, jakým způsobem se rodina adaptuje na narození dítěte s tělesným postižením. Výstupem našeho výzkumného šetření realizovaného skrze polostrukturované rozhovory je zakotvená teorie.

Klíčová slova: rodina, tělesné postižení, adaptace

ABSTRACT

The submitted diploma thesis, consisting of the theoretical and practical part, deals with the issue of family adaptation to the birth of a child with a physical disability. In the theoretical part we define the current family, then the child with a congenital physical disability and the family adaptation to the birth of a child with a physical disability. In the practical part of the work based on qualitative research, we focus on the adaptation of the family to the birth of a child with a physical disability. The aim of the research was to find out how the family adapts to the birth of a child with a physical disability. The output of our research carried out through semi-structured interviews is a grounded theory.

Keywords: family, physical disability, adaptation

Mé poděkování patří Mgr. Magdaleně Hankové, Ph.D. za odborné vedení, vstřícnost a cenné rady, které mi v průběhu zpracování diplomové práce věnovala.

Zároveň bych chtěla poděkovat všem účastníkům výzkumného šetření za ochotu, trpělivost a upřímnost.

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

OBSAH

ÚVOD	10
I. TEORETICKÁ ČÁST	12
1. SOUČASNÁ RODINA	13
1.1 TYPOLOGIE SOUČASNÉ RODINY	13
1.2 FUNKCE SOUČASNÉ RODINY	16
1.3 ROLE A VZTAHY V SOUČASNÉ RODINĚ	18
2. DÍTĚ S VROZENÝM TĚLESNÝM POSTIŽENÍM	21
2.1 ETIOLOGIE A DIAGNOSTIKA TĚLESNÉHO POSTIŽENÍ	21
2.2 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA JAKO NEJČASTĚJŠÍ FORMA TĚLESNÉHO POSTIŽENÍ	23
2.3 SPECIFIKA VÝVOJE A PÉČE O DÍTĚ S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM	25
3. ADAPTACE RODINY NA NAROZENÍ DÍTĚTE S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM	30
3.1 NAROZENÍ DÍTĚTE S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM JAKO STRES	30
3.2 ADAPTACE RODINY NA NAROZENÍ DÍTĚTE S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM	32
3.3 DOPADY NAROZENÍ DÍTĚTE S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM NA RODINNÝ ŽIVOT	35
II. PRAKTICKÁ ČÁST	40
4. METODOLOGIE VÝZKUMU	41
4.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍL VÝZKUMU	42
4.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	42
4.3 VOLBA VÝZKUMNÉ STRATEGIE, METOD A TECHNIK SBĚRU DAT	43
4.4 VÝBĚR VÝZKUMNÉHO SOUBORU A JEHO CHARAKTERISTIKA	44
4.5 VSTUP DO TERÉNU	46
4.6 ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT	48
5. ANALÝZA A INTERPRETACE DAT	49
5.1 INTERPRETACE KATEGORIÍ	49
5.1.1 EMOČNÍ REAKCE NA NAROZENÍ DÍTĚTE S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM	50
5.1.2 ZMĚNY PO NAROZENÍ DÍTĚTE S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM	53
5.1.3 ZPŮSOB ADAPTACE RODIČŮ NA NAROZENÍ DÍTĚTE S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM	55
5.1.4 ADAPTAČNÍ ZDROJE PODPORY	59
5.1.5 RODINNÉ FUNGOVÁNÍ PO NAROZENÍ DÍTĚTE S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM	62

5.1.6	BUDOUCNOST RODINY.....	65
5.2	PARADIGMATICKÝ MODEL A JEHO INTERPRETACE.....	68
5.3	ZAKOTVENÁ TEORIE A JEJÍ INTERPRETACE.....	70
5.3.1	ANALYTICKÁ VERZE PŘÍBĚHU	71
5.4	DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	74
6.	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	77
7.	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	82
8.	SEZNAM OBRÁZKŮ	83
9.	SEZNAM TABULEK.....	84

ÚVOD

Narození dítěte s tělesným postižením představuje pro rodiče i celou rodinu velký zásah do jejich života. Jedná se o skutečnost, která s sebou přináší nespočet změn, které vedou k novému způsobu života celé rodiny. Narození dítěte s tělesným postižením představuje událost, na kterou rodiče nejsou připraveni i přesto, že o zdravotním stavu dítěte byli informováni již během těhotenství. Troufáme si tvrdit, že nikdo z nás není schopen pochopit, co přesně se po narození dítěte s tělesným postižením v rodině odehrává a v jaké míře se objevuje fyzická i psychická náročnost péče o dítě s tělesným postižením až do chvíle, kdy jsme v tomto procesu sami přítomni. Proto jsme se rozhodli daným tématem zabývat více do hloubky, tak abychom my všichni lépe pochopili, co vše rodina po narození dítěte s tělesným postižením skutečně prožívá a jak moc se život rodiny mění. Rodiče se s narozením dítěte s tělesným postižením vyrovnávají odlišně, každý potřebuje svůj určitý čas, prostor i vyrovnávací strategie. Nejen rodiče, ale i celá rodina se na narození dítěte s tělesným postižením tedy adaptuje jiným způsobem a v odlišné délce. Naším cílem práce je proto zjistit, jakým způsobem se rodina adaptuje na narození dítěte s tělesným postižením. A především z toho důvodu, že je v českém prostředí dané téma dosud minimálně prozkoumané, považujeme za potřebné jej i vzhledem k zastoupení osob s tělesným postižením v české populaci více zviditelnit.

Rodina jako nejstarší základní společenská skupina, spjata nejrůznějšími vnitřními i vnějšími vztahy se svým okolím, prochází neustálými změnami. Rozhodli jsme proto v úvodu teoretické části práce věnovat pozornost vymezení současné rodiny, její typologii, funkcím a v neposlední řadě i rolím a vztahům současné rodiny. Ve druhé kapitole se zaměřujeme na charakteristiku tělesného postižení, etiologii a diagnostiku. Součástí druhé kapitoly jsou dále děti s vrozeným tělesným postižením, v níž se konkrétně zaměřujeme na Dětskou mozkovou obrnu, a to vzhledem k našemu výzkumnému šetření. V závěru teoretické části popisujeme adaptaci rodiny na narození dítěte s tělesným postižením, a vše co s sebou narození dítěte s tělesným postižením do rodiny přináší.

V praktické části práce se prostřednictvím kvalitativního výzkumu zaměřujeme na zodpovězení naší hlavní otázky, čímž je způsob adaptace rodiny na narození dítěte s tělesným postižením. Cílem našeho výzkumu, jenž realizujeme prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů je tedy zjistit, jakým způsobem se rodina adaptuje na narození dítěte s tělesným postižením. Dílčími cíli dále chceme zjistit, co podle participantů determinuje jejich adaptaci na narození dítěte s tělesným postižením, jaké podpůrné zdroje

participanti využívají v rámci narození dítěte s tělesným postižením, jak participanti vnímají rodinné a sociální fungování v souvislosti s narozením dítěte s tělesným postižením a jaké mají participanti představy o budoucím fungování rodiny. V úvodu praktické části charakterizujeme metodologii výzkumného šetření, poté závěrem popisujeme analýzu a interpretaci dat.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 SOUČASNÁ RODINA

V naší práci se zaměřujeme na tematiku rodiny, proto v první kapitole budeme věnovat pozornost vymezení pojmu rodina, tak abychom mohli s daným pojmem dále pracovat. Jelikož rodina v průběhu let prochází určitým vývojem, který zaznamenává patrné a četné změny, rozhodli jsme se v první kapitole dále věnovat typologii současné rodiny i jejím současným funkcím. Na závěr kapitoly se zabýváme rolemi a vztahy v současné rodině.

Během rešerše literatury zaměřené na tematiku rodiny, zjišťujeme, že jednotná definice pojmu rodina je stále obtížně naleznutelná. Jak si totiž v práci ukážeme, odborníci i odborná literatura, nabízejí odlišné definování pojmu rodina. Konkrétně se setkáváme s odlišnými definicemi rodiny podle určitých oborů, jimiž je například psychologie, sociologie nebo pedagogika. Považujeme za vhodné, uvedení několika z nich hned na úvod.

Z psychologického hlediska uvádí Špaňhelová (2011, s. 11) definici rodiny jako „společenskou skupinu spojenou manželstvím nebo pokrevními vztahy a odpovědností a vzájemnou pomocí“. Další definici rodiny tentokrát z pohledu sociologie, uvádějí Matoušek a Pazlarová (2016, s. 12) jako „soužití lidí jedné nebo více generací, v němž je podstatná emocionální a ekonomická podpora jednotlivců“. Rodinu dále definujeme z pedagogického hlediska, které zdůrazňuje význam rodiny pro dítě, jeho zdárný vývoj po stránce citové, hodnotové a postojové, jež uvádí Průcha, Walterová a Mareš (2013, s. 202) následovně „současné pojetí rodiny tenduje k chápání rodiny jako sociální skupiny nebo společenství, žijícího ve vlastním prostoru – domově, uspokojující potřeby, poskytující péči a základní jistoty dětem. Rodina spolu se školou plní významné výchovné funkce, které lze chápat jako komplementární“. Tematikou rodiny se ve své publikaci zabývají také Kraus a Poláčková (2001, s. 79), a to s ohledem na vymezení funkcí rodiny ze sociálně-pedagogického hlediska. Vymezení pojmu rodina dle autorů zní následovně „rodina ve svém souhrnu zajišťuje mnoho činností – zabezpečuje své členy hmotně, pečuje o zdraví, výživu a kulturní dědictví, vštěpuje jim morální postoje, ovlivňuje je, usměrňuje, chrání a podporuje. Rodina plní určité role i ve vztahu ke společnosti – je to především reprodukce obyvatelstva, a to jak reprodukce biologická, tak i kulturní“.

1.1 Typologie současné rodiny

Současná rodina je podle Mahrové a Venglářové (2008, s. 101) postavena na dlouhodobějším partnerství osob opačného pohlaví, u nichž se předpokládá příbuzenství. V současnosti je tato rodina charakteristická svou dvougenerační skladbou, v níž se jako

trend považuje párový život bez manželství, pouze s jedním dítětem. Autorka se také zmiňuje o změnách v současné rodině, o kterých hovoří jako o krizi, která může vést až k zániku rodiny jako instituce, a to především z důvodu vysoké rozvodovosti a neinstitucionalizovaného soužití partnerů s dítětem. Změny, ke kterým v rodině došlo a stále dochází, ve své publikaci potvrzuje také Možný (2006, s. 21), který zdůrazňuje, že dochází ke změnám nikoliv okrajovým, ale rodina se mění ve svých nejzákladnějších charakteristikách. Jedná se o změny, které mají hluboké kořeny, jež byly zviditelněny ve druhé polovině dvacátého století.

Změny, které s sebou přináší současná rodina, uvádí ČSÚ (2009), kdy největší změnu do rodinného klimatu přináší zejména jiný přístup současné mladé generace, která nemá potřebu zakládat rodinu či mít děti. Nové společenské a ekonomické změny otevřely pro mladé lidi nebývalé možnosti seberealizace, naopak se ztížila možnost získání samostatného bydlení a se vzrůstajícími nároky mladých lidí přichází i obava z nedostatečného materiálního zajištění rodiny a také obava z osobní schopnosti fungovat jako celoživotní partner a rodič (ČSÚ, 2009). Podobný pohled na současnou rodinu uvádí také Možný (2006, s. 22), kdy poukazuje především na změnu v počtu dětí. V tradičních rodinách byla hlavním smyslem výchova dětí, kdy se děti rodila spousta, péče o ně u muže i ženy v rodině zcela naplňovala život. Vysoký počet narozených dětí se však snížil v polovině dvacátého století, kdy byla spatřena první hormonální antikoncepce, která zapříčinila stoupající počty bezdětných párů, u kterých je rozhodnutí zcela dobrovolné, tento trend stále trvá i v současnosti (Možný, 2006, s. 22).

Jak uvádí Matoušek (2013, s. 194), současná rodina s sebou přináší také nová rozdělení rodiny, kdy byl pro uvedené rozdělení běžně používán výraz rodinná diagnóza, v současnosti však hovoříme o typologii rodin. Co se týká typologie současné rodiny, základní rozdělení této rodiny uvádí Čábalová (2011, s. 199) a to na rodinu základní, nukleární a vícegenerační. Rodinu základní tvoří muž a žena. V nukleární rodině doplňuje muže a ženu dítě či více dětí. Součástí vícegenerační rodiny jsou kromě rodičů a dětí i ostatní členové rodiny, příkladem mohou být prarodiče dětí. Další rozdělení současné rodiny představuje Fischer a Škoda (2009, s. 143), kteří popisují čtyři typy rodiny na rodinu funkční, problémovou, dysfunkční a afunkční. Podstatou uvedené typologie podle autorů, je hodnocení jednotlivých funkcí rodiny. V případě plnění všech základních funkcí rodiny je rodina považována za rodinu funkční. Pokud některé z funkcí nejsou dostatečně plněny, ale nedochází k ohrožení jedinců a rodina je schopna řešit situaci vlastními silami, jedná se o rodinu problémovou. Naopak rodina, u níž se vyskytuje výrazné neplnění určitých funkcí a ohrožuje tak ostatní členy

rodiny, představuje rodinu dysfunkční, v tomto případě rodina si není schopna vyřešit svoji situaci bez zásahu nejčastěji Orgánu sociálně-právní ochrany dětí. Posledním typem podle Fischera a Škody (2009, s. 143), je rodina afunkční, která neplní základní funkce rodiny, tím závažným způsobem ohrožuje členy rodiny, především dítě, zde se nejčastěji doporučuje okamžité odebrání dítěte z rodinného prostředí (Gillernová a kolektiv, 2011, 117).

Typy rodin dělí také Cajthamlová (2018, s. 287) a to na rodinu úplnou a neúplnou. V úplné rodině je společným genetickým základem a tradicí společné bydlení a sdílení soukromí, stálé prostředí vychovatelů a pravidelný kontakt dětí s nimi. Zde bývá zahrnuta i širší skupina příbuzných, s nimiž rodiče a děti udržují vztahy. Dnes se však stále více rodí děti mimo manželství a narůstá tak počet neúplných rodin, ve kterých děti žijí častěji s matkou samoživitelkou. Matka je důležitá jak pro plod, novorozence, tak i kojence, může ji ovšem nahradit i jiná pečující osoba. V přibývajících letech je pro dítě důležitý také otec nebo jiná mužská osoba, se kterou se mohou chlapci identifikovat a inspirovat se do své budoucí otcovské role a dívky si vůči němu definují a potvrzují své ženství. V případě neúplné rodiny dochází k dohodě o péči dítěte za účasti soudu. V současnosti dohody mezi rodiči ve většině případů neprobíhají hladce a bývají zdrojem řady konfliktů a mocenských bojů mezi rodiči. Vždy je dítě výrazně ovlivněno nejen po rozvodu rodičů, ale i při jejich rozchodu. Pro dítě toto rodinné uspořádání nepřináší nevýhody proti rodině úplné, v případě, že je rodič samoživitel vřelý, nestresuje dítě střídáním partnerů, místa bydliště a má stabilní vztahy s příbuznými i přáteli. Záleží vždy na osobnosti rodiče, jeho vztahu k dítěti, rodičovské roli, ale i k širší rodině (Cajthamlová, 2018, s. 283–284).

Ovšem rodiny, se kterými se v současnosti setkáváme nejčastěji, představuje Možný (2006, s. 114), zde se jedná o párovou a manželskou rodinu. Párová rodina začíná setkáním muže a ženy, kteří se dále dobrovolně rozhodují k právní registraci známé jako manželství. Manželská rodina se stává univerzálním způsobem institucionálního pokrytí lidské reprodukce vycházející z křesťanské tradice, která předpokládá nezrušitelnost převzatého závazku. Zúčastněnému páru ulehčila situaci sekularizovaná společnost. Přijala jako oprávněnou možnost pozdějšího zrušení dosažené dohody. To je zajisté rozhodnutí, které znamená pro oba zúčastněné velikou lidskou investici, čímž je myšleno, že její zvažování je složitý a riskantní proces, jež zúčastnění obvykle vnímají jako jedinečný, který je však ve všech společnostech obecně strukturovaný a má systematické rysy. I přes to se však nyní zvyšuje počet dětí narozených mimo manželství, jak u nás, tak i ve všech evropských zemích (Možný, 2006, s. 115).

1.2 Funkce současné rodiny

Jak uvádí Možný (2006, s. 22) postupně stoupající dělba práce i vznik speciálních institucí zapříčinil odepření rodinám několik jejich tradičních funkcí. Postupně dochází k zastupování rodiny v dříve nezastupitelných funkcích ze strany specialistů a formálních organizací. Podobný názor zastávají také autoři Kneer a Schroer (2010, s. 133), kteří dodávají, že příchod moderní rodiny zapříčinil ztrátu několika především politických, ekonomických a právních funkcí.

Současná rodina poskytuje dětem ochranu i zázemí, ostatní funkce přebírají různí specialisté, přičemž při rozpadu rodiny a konfliktech mezi partnery, který je nyní považován za trend jednadvacátého století, jako by některé rodiny ztrácely i tuto poslední funkci. Některé současné moderní rodiny nepoutá manželství, někteří členové nejsou pokrevně spjati a v některých rodinách spolu dlouhodobě nežijí. Ovšem co každá rodina musí mít, jsou stejné funkce. V současnosti jsou však výjimky i v základních funkcích rodiny, které zde uvádíme (Cajthamlová, 2018, s. 283–284). Funkce rodiny nelze od sebe nijak oddělit, naopak spolu vzájemně souvisejí, podmiňují se i se doplňují. Proto není možné spolehlivě určit, která z funkcí by měla být pro rodinu prioritní. V současnosti je možné pouze určit, které z funkcí v současné rodině začínají mizet nebo se již zcela vytratily (Reichel, 2008, s. 185). Gillernová a Buriánek (2003, s. 47) ve své publikaci tvrdí, že na základě plnění či případného neplnění základních funkcí v rodině, můžeme vyzorovat postupné formování dítěte jako osobnosti, jeho socializaci i přípravu na samostatný život.

Také Reichel (2008, s. 185) označuje rodinu nejen jako sociální prostředí, ve kterém jedinec vyrůstá a socializuje se, ale také jako součást většího sociálního celku, respektive společnosti, v níž rodina existuje a také plní vůči ní určité funkce. Z toho důvodu řadí mezi zcela základní **funkci socializační**. Nejedná se ovšem o jedinou základní funkci rodiny, a proto několik z nich dále uvádíme.

Kraus (2008, s. 81) uvádí jako základní **funkci biologicko-reprodukční**, v níž spatřuje poslání muže i ženy ve smyslu plození dětí, které vede k založení rodiny a zajištění pokračování rodu. Rodina se většinou rozrůstá zevnitř, výjimkou jsou adopce a případy nemanželských nebo mimomanželských potomků. Znamená to tedy, že biologicko-reprodukční funkce naplňuje rodičovské touhy svých zakladatelů a současně uspokojuje jejich sexuální potřeby, současně rodina svým plozením dětí přispívá také k biologické reprodukci společnosti (Reichel, 2008, s. 186).

Další základní funkci, kterou představuje Kraus (2008, s. 82) je *funkce výchovně-vzdělávací*, kdy rodina jako první sociální skupina, učí dítě přizpůsobovat se životu. Rodina zajišťuje dítěti osvojení si základních návyků a běžných způsobů chování ve společnosti. Hlavní úlohou výchovně-vzdělávací funkce rodiny je, aby během socializačního procesu zůstala příprava dětí a mladistvých na vstup do praktického života. Jak tvrdí Kraus a Poláčková (2001, s. 80-82) rodina působí na své členy v celém souhrnu jevů a procesů, v nichž jsou zahrnuty jevy a procesy ekonomické, sociální, kulturní, mravní, estetické i zdravotní. Dítě během svého vývoje přijímá od rodiny široké spektrum informací, které následovně aktivně zpracovává. Zpracování těchto informací probíhá v souladu s přirozenými vlohami, biologickými a psychickými potřebami dítěte, ale také zkušenostmi, hodnotovými orientacemi a vzory, kterými jsou pro dítě zpravidla rodiče a starší sourozenci. Podle Reichela (2008, s. 186) je nejdůležitější součástí výchovně-vzdělávací funkce seznámení všech členů rodiny s kulturou společnosti, s všeobecně platnými materiálními i nemateriálními hodnotami a příslušnými normami, ale také obecně vzato s určitým společensko-kulturním potenciálem. Zahrnuty jsou zde idey, jazyk, víra, estetické vnímání i pravidla společenského chování. Současně je tím rodinou zabezpečena kulturní kontinuita společnosti. Kulturní dědictví je tak prezentováno další generací, kterou je poté lehce modifikováno, tedy že v případě některých fenoménů dochází ke změnám, vznikají zcela nové anebo se úplně vytráčí. Kromě všeobecně platných hodnot a norem vštěpuje rodina svým členům i svou vlastní, rodinnou kulturu, jež může všeobecně platnou buďto obohatit nebo se s ní naopak dostat do konfliktu. Zapotřebí je zmínit výjimku, kterou s sebou přináší současná moderní doba, tedy to, že řada dnešních technologických inovací především počítače a mobilní telefony, zajistila to, že se naopak starší generace nyní učí od té mladší (Reichel, 2008, s. 187).

Významnou funkcí, jež ve své publikaci označuje Dokoupilová a kolektiv (2017, s. 21), je *funkce ekonomická*. Podstatu ekonomické funkce spatřuje především v zajištění a zabezpečení od potřeb materiálních až po potřeby existenční povahy. Mezi zmíněné potřeby související s ekonomickou funkcí ve své publikaci Reichel (2008, s. 187) řadí zajištění výživy, bydlení, ošacení, dále zahrnují náklady související se vzděláváním i zájmovou činností členů rodiny. Rodina plní funkci ekonomickou vůči svým novým členům, příchozím, zrozeným i členům zakládajícím. V některých případech rodina zmíněnou funkci plní též vůči širší rodině. Může se jednat například o pomoc při tragédiích jako je požár, úmrtí nebo živelné pohromy. Spotřeba rodin v podobě materiálních nebo i nemateriálních statků se odráží v parametrech růstu ekonomiky společnosti. Znamená to tedy, že je rodina

produktem, současně spotřebitelem, ale i daňovým subjektem. Tímto způsobem tak přispívá k ekonomické reprodukci společnosti (Reichel, 2008, s. 187).

Zásadní a nezastupitelnou funkci rodiny uvádí Kraus (2008, s. 83) a to *funkci emocionální*. Kromě rodiny nedokáže pro dítě žádná instituce vytvořit podobné citové zázemí, pocit lásky, bezpečí a jistoty, které jsou velmi potřebné. Podstata a smysl tedy nemohou být nikdy proměněny. Emocionální funkce by měla být poskytována všem členům rodiny, v dobrém prostředí a rovnoměrně, tak aby se to nedělo na úkor jiných (Langmeier, Krejčířová, 2006, s. 183). Podstatou emocionální funkce je poskytování citového zázemí, pocitu bezpečí a jistoty členům rodiny (Dokoupilová a kolektiv, 2017, s. 25). Klevetová a Dlabalová (2008, s. 76) k funkci emocionální doplňují, že především v rodině dysfunkční, je obzvláště tato oblast nejvíce zraňující.

V závěru bychom neměli zapomenout na *funkci obrannou*. Jedná se o funkci, která je pro rodinu řadu století zcela typická a neodmyslitelná. V současnosti je ovšem v naší civilizaci přenechávána příslušným institucím moderního státu. V naší společnosti nabírá forma rodinné obrany charakter spíše symbolický, tedy ve formě zastání se či opory (Reichel, 2008, s. 189).

Uvedené funkce rodiny se vyvíjí v souvislosti se společenskými změnami, které ovlivňují nejen postavení rodiny ve společnosti, ale i vztahy uvnitř rodiny. Současné rodiny pozbyly některé ze zmíněných funkcí a jiné jen ztratily na důležitosti (Klevetová, Dlabalová, 2008, s. 75).

1.3 Role a vztahy v současné rodině

Model současné rodiny s sebou přináší spoustu změn v oblasti právní, společenské, ekonomické i kulturní. Vývoj současné rodiny je proto velmi dynamický (Klevetová, Dlabalová, 2008, s. 75). Zásadní změny autorky zaznamenávají především v oblasti vztahů mezi členy rodiny, přesněji ve vztazích mezi starší a mladší generací. Děti si v současné rodině svobodně volí svého budoucího partnera, školu i povolání, chtějí se tak odpoutat z rodinných pout a vydat se vlastní cestou. Současně Klevetová a Dlabalová (2008, s. 75) ve své publikaci zaznamenávají změny v roli státu a úloze rodiny v socializaci dítěte, v neposlední řadě uvádí odlišné postavení muže a ženy v současné rodině. Změny mužské a ženské role v současné rodině ve své publikaci uvádí také Možný (2006, s. 23), který dodává, že sociální role muže i ženy prošly a stále prochází hlubokou vnitřní přestavbou. Zapříčilo to také změnu v povaze rodiny. Jedná se o zcela podstatné změny, které hluboce zasahují do sociální struktury nynějších společností i individuálních životů všech jejich členů. Dochází

především k tomu, že vedle sebe žijí lidé, jejichž rodinný prostor je od sebe epochálně vzdálen (Možný, 2006, s. 24). Poté častěji dochází k jevu v rodinném chování, který nyní není již výjimkou a tím je rozvod rodičů, který se v současné moderní době označuje jako tradiční jev (Možný, 2006, s. 18–19). Jak uvádí autorka Gries (2016, s. 9) hlavní příčinou stoupající míry rozvodovosti v současné rodině, je především nestabilita manželství.

Na role a vztahy současné rodiny se zaměřuje i Novák a Hargašová (2007, s. 20), kteří tvrdí, že rodina v současné době sama určuje rodinné role, které jsou relativně nezávislé na pohlaví, je tedy možné vytvářet různé variance rozdělení rolí, vnitřního fungování i povinností v rodině. Přebírání určité role či povinností v rodině, závisí na typu osobnosti, fyzických možnostech a profesní kariéře. Současná rodina si tedy sama určuje, kdo bude živatelem rodiny, a který z rodičů bude zajišťovat péči o dítě a domácnost, znamená to tedy, že si rodina vyčleňuje vlastní sféru moci, vlivu i zodpovědnosti. Následek změny v obsahu i povaha komplementarity mužské a ženské role, spatřuje Možný (2006, s. 147) také v současné změně povahy práce. Tvrzení, že je žena fyzicky slabší než muž, už dávno neplatí. Jelikož v současnosti nespočívá všechna práce v manipulaci s těžkými předměty, ale spíše v manipulaci se symboly, není tomu u žen jako dříve a doma s dítětem dlouho nezůstávají, s čímž v současnosti souvisí také častější zapojení prarodičů do péče o dítě. V tomto případě, by ovšem rodiče neměli podle Hinese a Baverstockové (2014, s. 73) zapomínat na roli zcela zásadní a nenahraditelnou, čímž je role rodičovská. Poté co se jedinec stává rodičem, přijímá odpovědnost za vychování dítěte až do jeho dospělosti. Rodičovská role by měla být udržena i po případném rozpadu rodiny, rodič tak dítěti poskytuje větší stabilitu, pocit lásky i podpory. Jak uvádí Helus (2015, s. 255) současná rodina je historicky vzniklý útvar, v němž dochází k důležitým změnám především v oblasti mateřství a rodičovství. Pojem rodičovství je v současnosti úzce spojován s fenoménem tzv. odložených mateřství, ve skutečnosti některá z nich nejsou pouze odložená, ale nejsou realizovaná vůbec. Důvodem je skutečnost, že se spousta žen dostává do tzv. *planning trap*, jelikož s přibývajícím věkem klesá pravděpodobnost úspěšného početí dítěte (Sirovátka, Hora, 2008, s. 105-106). Možný (2006, s. 147) jako důvod poklesu porodnosti či zvýšenou míru odkládání rodičovství uvádí, že dnes má pro lidstvo význam epochální vynález nazývaný se antikoncepcí, který dává ženě do rukou suverénní moc rozhodovat o tom, zda bude mít dítě, kdy by ho chtěla a kolik jich dohromady bude. Jedná se o velmi hlubokou civilizační změnu, která s sebou přináší fakt, že rodičovství přestává být přirozeným údělem. Další důvody uvádějí Sirovátka a Hora (2008, s. 103), kdy v současnosti může přání mít dítě nebo určitý počet dětí kolidovat s uplatněním rodičů na trhu práce, ze kterého odvozují svůj příjem i sociální status,

ekonomický, sociální, ale především i kulturní kapitál. V profesní kariéře ženy tak může být dítě překážkou, proto bývá matkou často odmítáno anebo jeho početí odsouváno na později (Sirovátka, Hora, 2008, s. 104). U žen je motivace k mateřství osvojená v průběhu jejich socializace. Ta je spuštěna přímými i nepřímými tlaky společnosti. Jedná se o tlak působící ze širokého okolí, veřejných mínění, vzdělávacích institucí i z médií (Sirovátka, Hora, 2008, s. 109). Mezi nejčastější důvody, proč nemít děti se uvádí finanční důvody, omezení, které by dítě způsobilo, jak při vzdělání, tak i zaměstnání a kariéře. Dalším důvodem je také zdravotní stav ženy či absence vhodného partnera, tedy budoucího otce dítěte. Naopak faktory, které motivují ženu k početí dítěte, může být dítě jako zdroj pozitivních emocí, přirozená součást, opora i naplnění života, dítě jako výraz kontinuity života, zábava i předmět seberealizace, a především dítě jako potvrzení vztahů v rodině (Sirovátka, Hora, 2008, s. 110).

Dnes se proto zabýváme otázkou, na jakých základech v současnosti stojí touha a ochota mít dítě. Jak společnost tyto základy vnímá a jakou hodnotu mateřství současně i otcovství v naší současné společnosti má. Dosud existuje spousta implicitně zamlčených předpokladů, jako to, že změny v hodnotě dítěte jsou v rodině produktem snahy o rovné podmínky i šance mužů a žen nejen v zaměstnání, ale i v rodině. Dalším implicitně zamlčeným předpokladem je například to, že v České republice řada žen odmítá zůstat v domácnosti jako něco, co neuspokojuje jejich potřebu nezávislosti. Skutečnost je taková, že plození dětí ztratilo definitivně svůj spontánní charakter, stalo se nyní věcí úvahy a finanční i časovou záležitostí. Tento fakt podporují i masové rozšíření kontracepce, sexuální výchova ve školách i reprodukční technologie. Dochází také ke změnám v reprodukčních strategiích v situacích, kdy jsou rodiče v rozporu s mnoha alternativními rolemi, ale i alternativními životními styly (Sirovátka, Hora, 2008, s. 111).

2 DÍTĚ S VROZENÝM TĚLESNÝM POSTIŽENÍM

V případě položené otázky, co přesně představuje tělesné postižení, není odpověď vždy jednoduchá, a především ne vždy je totožná. Pokud se tedy snažíme o vymezení pojmu tělesné postižení, setkáváme se i ze strany odborníků s různými definicemi. Z toho důvodu v této kapitole považujeme za nutné, nejprve si objasnit pojem tělesné postižení, tak abychom se zjištěnými poznatky mohli v naší práci dále pracovat. Současně se v této kapitole věnujeme Dětské mozkové obrně, jež se u dětí vyskytuje jako příčina vzniku tělesného postižení.

V současnosti tvoří osoby s tělesným postižením heterogenní skupinu, která je spojena společným znakem, kterým je omezení pohybu, jež podle autorek postihuje člověka s tělesným postižením v celé osobnosti.

Podíváme-li se nyní, jak lze definovat tělesné postižení, definici tělesného postižení nabízí Novosad (2011, s. 85) „jedná se o dlouhodobý nebo trvalý stav charakteristický anatomickou, orgánovou nebo funkční poruchou“. Vítková (2004, s. 31) vymezuje tělesné postižení jako „vady pohybového a nosného ústrojí, tj. kostí, kloubů, svalů i šlach a cévního zásobení, jakož i poškození či poruchy nervového ústrojí, které se projevují porušenou hybností, ať už tato postižení vznikají na základě dědičnosti, nemocí nebo úrazem. Definici pojmu uvádí také WHO (Plevová, Slowik, 2010, s. 138), kdy „jde o částečné nebo úplné omezení schopností vykonávat některou činnost či více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu“.

Po uvedeném vymezení tělesného postižení, se dále budeme věnovat etiologii a diagnostice tělesného postižení. Dále stručně osvětlíme kategorizaci tělesného postižení, avšak s ohledem na charakter realizovaného výzkumného šetření jsme se dále rozhodli věnovat se charakteristice Dětské mozkové obrny. V souvislosti s Dětskou mozkovou obrnou se zabýváme specificky vývojem dětí s DMO a péčí o ně.

2.1 Etiologie a diagnostika tělesného postižení

Jedinci s tělesným postižením tvoří značně heterogenní skupinu. Všechny poruchy hybnosti mají různorodé příčiny, symptomy i prognózy. Etiologii tělesného postižení proto uvádíme níže.

Samotnou etiologii tělesného postižení uvádí autorky Kelnarová a Matějková (2014, s. 78), které rozdělují příčiny tělesného postižení podle období vzniku na prenatální, perinatální a

postnatální. V prenatalním období je postižení vyvoláno nejčastěji v prvním trimestru těhotenství, a to infekcí známou jako Torch neboli Toxoplazmóza, Rubeola, Cytomegalovirus nebo Herpes. Další příčinou vzniku tělesného postižení u dítěte v prenatalním období může vyvolat působení toxických látek jako je alkohol, drogy, kouření a jiné látky. Špatné okysličení plodu vzniká oběhovou poruchou matky během druhého a třetího trimestru. Následkem toho se mohou objevit určité malformace, které představují vývojovou vadu, typicky se vyznačuje znetvořením. Vznik malformace tedy začíná již při nitroděložním vývoji plodu, může se jednat například o rozštěp rtu nebo Fallotonu tetralogii (Vítková, 2006, s. 70). Postižení u dítěte v perinatálním období vzniká během porodu dítěte. Mezi komplikace v průběhu porodu patří například předčasný porod, přenášení dítěte nebo porodní asfyxie. V průběhu postnatálního období se tělesné postižení u dítěte objevuje obvykle do 6. měsíců věku. Příčinou vzniku tělesného postižení v tomto případě, může být vliv škodlivého působení všech infekčních onemocnění (Kelnarová, Matějková, 2014, s. 78). Z jiného úhlu pohledu uvádí příčiny tělesného postižení také Slowík (2016, s. 333), který je dělí především podle toho, zda se tedy jedná o vadu vrozenou či získanou. Jako příčina vrozené vady se nejčastěji vyskytuje poškození Centrální nervové soustavy při komplikaci během porodu, které vedou ke vzniku Dětské mozkové obrny, na niž se v podkapitole 2.2 specificky zaměřujeme. V etiologii získaného tělesného postižení, která vznikají v průběhu života jedince, v současnosti dominují úrazy a následky závažných onemocnění. Označují ztrátu hybnosti, jež byla do té doby zcela normální, tedy naprosto srovnatelná se zdravými vrstevníky (Klimentová, 2018, s. 70). Mezi nejčastější úrazy vedoucí k tělesnému postižení řadíme poranění páteře a míchy či amputace končetin (Slowík, 2016, s. 336).

Základním předpokladem kvalitního rozeznání případného vzniku tělesného postižení je včasné stanovení diagnózy. Autoři Parens a Asch (2000, s. 156), proto upozorňují na důležitost diagnostiky vrozených vad již v prenatalním období dítěte. Během diagnostiky dětského pacienta je proto zásadní také účast rodičů dítěte, a to i přes způsobenou rodičovskou zátěž. Dalším předpokladem pro stanovení diagnózy je podle McLaughlin a kolektivu (2008, s. 62) v zásadě přesnost diagnostiky. Jak uvádí Mukšnáblová (2014, s. 314) v současnosti se ovšem zdokonaluje nejen samotná diagnostika, ale zkracují se také čekací doby na potřebné výkony, a to především ve prospěch dětí s tělesným postižením.

Diagnostiku tělesného postižení spatřuje Slowík (2016, s. 336) jako předmět různých medicínských oborů, které se zaměřují na poruchu hybnosti, onemocnění a zdravotní oslabení. Mezi tyto medicínské obory se řadí neurologie, ortopedie a chirurgie (Slowík, 2016, s. 73). V oblasti vzdělávání a rozvoje jedinců s tělesným postižením se ovšem na

diagnostiku zaměřuje speciální pedagogika, která se podle Vítkové (2004, s. 181) zaměřuje na to, aby tělesné postižení nebylo nepřekonatelnou překážkou v rozvoji osobnosti. Klinické metody, jež se při diagnostice v této oblasti využívají, ve své publikaci uvádí Valenta (2005, s. 151-152) příkladem je anamnéza, rozhovor a pozorování, dále psychodiagnostické metody či didaktické testy.

2.2 Dětská mozková obrna jako nejčastější forma tělesného postižení

Vzhledem k zaměření empirické části se specificky zaměříme na obrnu, která se projevuje závažným postižením nervové soustavy a následně způsobuje vznik tělesného postižení. Jednotlivé obrny se od sebe rozlišují lokací a závažností postižení. Mozek a míchu zasahuje centrální a periferní obrna. Tato obrna zasahuje periferie nervové soustavy a dále se dělí na parézy, jež označují částečnou ztrátu hybnosti a na plegie, u nichž se jedná o úplnou ztrátu hybnosti (Plevová, Slowik, 2010, s. 138).

Jak uvádí Seidel (2008, s. 143) v současnosti je nejčastějším typem centrální obrny Dětská mozková obrna (DMO), která může být označena podle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) také termínem mozková obrna. Podle Pešové a Šamalíka (2006, s. 60) dětská mozková obrna představuje poruchu hybnosti, která se objevuje již v nejranějším věku jako následek poškození mozku. Podobně i Klimentová (2018, s. 71) dodává, že dětská mozková obrna označuje velmi závažné neurologické postižení, které je vrozené. Postižení v podobě dětské mozkové obrny nepokračuje, ale dochází za pomoci rehabilitace ke zlepšení klinického stavu. Z nezralosti dětského mozku vyplývají určité zvláštnosti tohoto onemocnění. Oproti dřívějším dobám nyní paradoxně děti s dětskou mozkovou obrnou přibývá. To zapříčinil vliv zlepšené lékařské a novorozenecké péče, jelikož v současnosti i přes onemocnění děti přežívají, dříve na postižení mozku ihned umíraly (Seidl, 2008, s. 143). Jelikož dětská mozková obrna nemá jednotnou příčinu ani jednotný klinický obraz a neprojevuje se jednotným definovatelným postižením, neodpovídá tak nemoci. Z toho důvodu je vhodné označovat dětskou mozkovou obrnu jako syndrom představující soubor příznaků (Pešová, Šamalík, 2006, s. 60).

Co se týká samotných příčin, které způsobují DMO, těch je celá řada a v některých případech je není možné ani objasnit (Pešová a Šamalík, 2006, s. 60). K uvedenému tvrzení Pfeiffer (2006, s. 247) dodává, že etiologicky není často jasná příčina především z toho důvodu, že hodnocení vlivů před porodem je obzvláště obtížné. Problematické jsou především děti s předčasným porodem a velmi nízkou porodní váhou, které poté déle pobývají v inkubátoru. Příčinou vzniku dětské mozkové obrny během porodu spatřuje Pfeiffer (2006, s. 247)

v nejrůznějším mechanickém poranění mozku tlakem na mozkovou tkáň, zlomeninami lebečních kostí a natržením mozkových plen. Nejčastější příčinu vzniku DMO podle Pešové a Šamalíka (2006, s. 60) ovšem představuje kombinace následků krvácení do mozku a nedostatečné zásobení mozku dítěte kyslíkem a glukózou. V době porodu i krátce po něm může být vyvolán u dítěte obraz totožný s DMO také následkem infekce nebo traumatem (Pfeiffer, 2006, s. 247). V období, kdy se mozek stále vyvíjí, může být ohrožen infekcemi, jako je toxoplazmóza, kterou u těhotných žen nejčastěji přenáší kočka domácí, infekce se dostane na plod a může jej těžce poškodit, především se jedná o poškození očí a mozku. Další nebezpečnou infekcí pro plod je Rubeola neboli zarděnky, tato infekce způsobuje přibližně v jedné třetině případů malformace mozku, srdce nebo jiným systémům plodu. Mezi další příčiny vzniku DMO se řadí nákaza cytomegalovirem, která způsobuje i odumření plodu, potrat nebo těžké malformace plodu. Podobný obraz jako při naze cytomegalovirem může vyvolat také nákaza herpesem neboli oparem (Pešová, Šamalík, 2006, s. 60). Ovšem DMO může zahrnovat také postnatální příčiny, jelikož je i po porodu mozek nejzranitelnějším orgánem, může být tedy poškozen i během onemocnění jiných částí těla. Novorozenec podstupuje spoustu náročných a složitě řízených regulačních mechanismů, jako je samotné dýchání se stálou hladinou kyslíku a oxidu uhličitého v krvi, dále udržování stálé teploty těla a udržování stálé hladiny cukru. Pokud dojde k selhání těchto regulací a překročení kritické meze, může dojít až k nenapravitelnému poškození mozku, jež se projeví jako DMO. V případě, že se poškození mozku objeví do šestého měsíce věku dítěte, je tedy průběh totožný s DMO. Co se týká dědičnosti, klasická DMO dědičná není. Pokud ovšem rodiče dítěte s DMO plánují další těhotenství, je potřeba pečlivého rozboru možných příčin postižení u dříve narozeného dítěte, na základě tohoto rozboru se matce poskytne odborná péče během celého těhotenství (Pešová, Šamalík, 2006, s. 61).

Diagnóza dětské mozkové obrny zahrnuje řadu různých poruch, v případě, že se u dítěte neobjevuje zcela frapantní postižení, nemusí tak dítě po porodu jevit žádné známky tohoto onemocnění (Trojan, 2005, s. 131). Mezi nejčastější příznaky centrální poruchy hybnosti v novorozeneckém a raně kojeneckém období, patří hypotonie neboli snížení svalového napětí. Dítě často působí jako hadrová panenka, jelikož je výrazně chabé, současně je možné vyprovokovat hybnost v normálním rozsahu a svalová síla odpovídá věku dítěte. Jedná se o poruchu řízení svalového napětí, jež může vést ke vzniku postižení různých částí nervového systému, mozkové kůry, mozkové šedé hmoty nebo mozečku. V některých případech jde o rozsáhlé difuzní poškození mozku. Opakem hypotonie je tzv. hypertonie, která je ovšem v

novorozeneckém věku převážně vzácná. Hypertonie stejně jako hypotonie představuje poruchu řízení svalového napětí, postiženy jsou však jiné části mozku a mozkového kmene. Svaly dětí jsou výrazně pevné a na pohmat tuhé, je možné je pasivně protáhnout, ale vracejí se do původní zkrácené polohy. Končetiny představují semirefleční držení, znamená to, že jsou částečně ohnuté v kloubech, zde se jedná také o velmi vážný příznak, jež ve většině případů přechází ve spasticitu. Pouze vzácně se u nejtěžších postižení mozku nebo mozkového kmene objevuje již od nejútlejšího věku častá spasticita, jež se projevuje výrazným záklonem hlavy, flekčním držením horních končetin a nápadně nataženými dolními končetinami. Prognóza u těchto dětí je velmi nepříznivá a příčinou bývá poškození mozkové kůry (Pešová a Šamalík, 2006, s. 61).

Přidružené symptomy dítěte s DMO dále uvádí Kraus a kolektiv (2004, s. 30), mezi ně patří často se objevující epileptické záchvaty, zrakové potíže, mentální retardace, poruchy učení a problémové chování. Problematickou oblast v období vývoje dítěte představuje také porucha příjmu potravy, která ve většině případů přetrvává až do dospělosti dítěte. Vývoj související s příjmem potravy může zůstat na úrovni sání nebo polykání a často nedochází ani ke stadiu kousání.

Dále bychom neměli zapomenout na rozdělení Dětské mozkové obrny, kterou dělíme na spastickou a nespastickou formu. Spastickou formu DMO dále dělíme podle autorky Klimentové (2018, s. 71) na diparézu, hemiparézu a kvadruparézu. Diparetická forma DMO představuje postižení dolních končetin, pro hemiparetickou formu je typické postižení horní i dolní končetiny jedné poloviny těla a kvadruparetická forma zasahuje všechny čtyři končetiny.

Nespastickou formu DMO dělí Kraus a kolektiv (2004, 62) na dyskinetickou, charakteristickou mimovolnými pomalými pohyby, a na vzácněji se vyskytující formy DMO, čímž je hypotonická, cerebelární a rigidní forma DMO.

2.3 Specifika vývoje a péče o dítě s tělesným postižením

Jak uvádí Vítková (2004, s. 44) v zásadě platí, že zvláštnosti vývoje u dětí s tělesným postižením především s DMO, se nedají zevšeobecnit, ale objevují se u nich velmi individuálně.

Společným jmenovatelem pro tělesné postižení je opožděný vývoj dítěte. Opoždění vývoje u dětí s tělesným postižením je způsobeno především vlivem senzorké deprivace, přesněji strádáním v oblasti stimulace (Pugnerová, Kvintová, 2016, s. 258). Z toho důvodu je u dětí s DMO zásadní pozorování smyslového postižení, postižení intelektu, senzitivní a

epileptické záchvaty, nejvíce typickým je ovšem porucha hybnosti (Seidl, 2008, s. 143). Dítě se vždy vyvíjí pohybově i duševně, podle toho, které části mozku jsou postiženy (Pešová, Šamalík, 2006, s. 61). Ukazatelem specifického vývoje dítěte, může být pro rodiče chování jejich dítěte, které je jiné než u jiných stejně starých dětí. Dítě může ležet zcela ochablé, s malou spontánní hybností, někdy je jeho hybnost naopak nadměrná, kdy dítě reaguje záškubem končetiny nebo celého těla i na nepatrný vnější podnět. Budoucí porucha hybnosti dítěte se objevuje především v poloze na břiše (Pešová, Šamalík, 2006, s. 62). Hybnost novorozenců je většinou reflexní, určitými pohyby si dítě přivolává matku, chytá se jí nebo si říká o jídlo. Tyto reflexy u dětí s DMO zcela chybí nebo jsou nízké, tedy asymetrické. Později se v průběhu vývoje dítěte tento stav do jisté míry vyrovnává a projevuje se opožděním dalších vývojově podmíněných schopností. Porucha nejen hybnosti, ale i jiných funkcí má svůj specifický vývoj, jež je podmíněn anatomickými změnami a postupným zráním dalších částí mozku, jak poškozených, stejně tak normálních (Pešová, Šamalík, 2006, s. 63).

Období, ve kterém mohou nejen rodiče, pediatři, ale i blízké okolí vypořádat odlišnosti ve vývoji dítěte je podle Švancarové a Kucharské (2017, s. 5) kojenecké a batolecí období. Toto období nemusí vždy probíhat zcela hladce, jelikož se u dítěte často vyskytují závažné vývojové problémy. V kojeneckém a batolecím období jsou za pomoci systematické pediatrické péče odhalovány především závažné tělesné, mentální a smyslové vady, jedná se proto o zásadní období ve vývoji dítěte. Ke kojeneckému a batolecímu věku dítěte dodává Pugnerová a Kvintová (2016, s. 257), že se dítě s tělesným postižením v tomto období opoždí nejen v tělesném, ale i psychickém vývoji. Tento opožděný vývoj se projevuje například pozdějším zvednutím hlavy, sedem i pozdějším rozvojem chůze. Pro dítě to představuje menší možnosti získat zkušenosti, tím dochází ke vzniku deprivace v oblasti poznávacích procesů. Určitá omezení pohybu nebo jeho úplná nemožnost, ovlivňuje vždy rozvoj vztahu mezi matkou a dítětem. V případě dětí s DMO jsou pohyby minimální, matka může tuto reakci vnímat jako nezáměr dítěte. Ze strany matky tak může docházet k utlumení mateřské aktivity a ke snížení frekvence kontaktů s dítětem. Důsledkem toho může docházet ke vzniku podnětové nebo emoční deprivaci (Pugnerová, Kvintová, 2016, s. 258).

V případě narušení vývoje motoriky, dochází také k nepříznivému ovlivnění vývoje řeči. Vadu řeči u dětí s DMO obvykle představuje dysartrie, která představuje souborné označení pro poruchu mluvy, která je způsobena vadnou koordinací mluvního procesu na základě organického poškození (Kejklíčková, 2011, s. 37). Dalším specifikem ve vývoji dítěte v batolecím období bývá sociální izolovanost dítěte, která vzniká jako důsledek

nedostatečného pohybu dítěte, kdy je dítě závislé na své matce či jiné pečující osobě. V tomto období se současně u dítěte projevuje negativismus až vzdor, což je součástí uvědomování si sebe samého (Pugnerová, Kvintová, 2016, s. 259).

V období předškolního věku dítěte většinou dochází ke stabilizaci tělesného postižení. Toto období by se mělo zaměřovat především na zdokonalování jemné motoriky a senzomotorické koordinace dítěte, přičemž má v období předškolního věku obzvlášť rozvoj motoriky pro dítě psychologický význam. Z hlediska psychologického vývoje roste především v období předškolního věku význam vrstevnické skupiny, ve skutečnosti jsou však ve většině případů děti s tělesným postižením spíše z kolektivu vyřazovány. Důsledkem toho dochází k větší závislosti dítěte na rodině a jeho nedostatečné samostatnosti (Pugnerová, Kvintová, 2016, s. 260). V období školního věku dětí s tělesným postižením a jejich dospívání dochází v oblasti vývoje k problémům nejčastěji spojených s osamostatňováním. U dětí s tělesným postižením není v období školního věku a dospívání navazování vztahů s vrstevníky natolik důležité. Podle autorek Pugnerové a Kvintové (2016, s. 261) je to z toho důvodu, že tyto děti obvykle nebyvají natolik emočně ani sociálně zralé, aby pro ně byli vrstevníci důležitější než rodina.

Přejdeme-li k samotné péči o dítě s DMO, ta vyžaduje komplexní mezioborový přístup (Muntau, 2014, s. 523). Jedná se tedy o multidisciplinární péči, která označuje význam pro celý zdravotní systém. Základní péči o děti s DMO představují obory jako je pediatrie, rehabilitace, neurologie, ortopedie, pracovní terapie, logoterapie, sociální péče i pedagogika (Kraus a kolektiv, 2004, s. 23). Během péče o dítě s DMO je potřeba informovat rodiče, že v současnosti pro dětskou mozkovou obrnu neexistuje kurativní léčba. Možné je pouze modifikovat její manifestaci, ovšem abnormalita bude u dítěte persistovat. U lehčích případů se určité související stavy dají účinným způsobem léčit. Pomocí terapie je možné zkompenzovat více než polovinu případů vyskytující se epilepsie. Předepsané brýle kompenzují i refrakční vadu a strabismus se operuje. Pomocí sestavení vhodných léčebných programů, dochází ke zmírnění nepříznivého stavu dítěte. Tyto léčebné programy současně dovolují dítěti vyvíjet se, pokud možno tím nejlepším způsobem (Kraus a kolektiv, 2004, s. 27).

V péči o dítě s DMO označuje Jankovský (2006, s. 35) jako nejdůležitější především včasnou intervenci, která je nedílnou součástí komplexní péče, tedy uceleného systému rehabilitace dítěte s DMO. Ucelenost komplexní rehabilitační péče spatřuje Jakobová (2007, s. 24) především ve včasnosti, návaznosti jejich jednotlivých složek (léčebné, sociální, pedagogické a pracovní) a ve všestrannosti. V případě včasné intervence považuje

Jankovský (2006, s. 35) za vhodné využití tzv. Rané péče. Raná péče představuje funkční systém služeb, který předchází vzniku důsledků z důvodu tělesného postižení, tyto důsledky zmírňuje nebo zcela eliminuje. Uvedená raná podpora není určena pouze pro děti s tělesným postižením, ale především pro rodinu dítěte. Služby rané péče podle Opatřilové (2006) nezahrnují pouze samotnou intervenci, ale také odborné aktivity a speciální edukaci, jež slouží ke zlepšení organických funkcí, vybudování přiměřených způsobů chování a zejména vývoje osobnosti.

Jakobová (2007, 69) ve své publikaci uvádí oblasti, jež se v současnosti využívají v péči o dítě s DMO. Mezi tyto druhy léčení řadí medikamentózní léčbu (nootropika, antiepileptika, sedativa a vitamíny), léčebnou rehabilitaci (léčebná tělesná výchova, léčba prací a hrou), fyzikální léčba, výchovná rehabilitace, léčba a kompenzace smyslových poruch, používání různých technických pomůcek, pracovní a sociální rehabilitaci. Současně se autorka v oblasti péče o dítě s DMO nejvíce zaměřuje na poruchu řeči dítěte, jež je součástí logopedické péče. Logopedická péče u dětí s DMO by měla s klinickým logopedem začít co nejdříve, nejvhodnější je s terapií začít již v prvním roce života dítěte, logopedie by měla také probíhat individuálně, nejlépe za přítomnosti rodičů. Na každé dítě s DMO, u kterého se vyskytuje porucha řeči, je během logopedické péče zapotřebí pohlížet zcela individuálně, proto by měl být také individuálně volen terapeutický postup (Jakobová, 2007, s. 70).

Další významnou oblastí, jíž se v péči o dítě s DMO zabývá autorka Opatřilová (2005, s. 15) je psychomotorika, jemná motorika a hrubá motorika. Jako příklady pedagogické intervence v oblasti hrubé motoriky u dětí s DMO autorka uvádí, reflexní plazivé pohyby dolních končetin (vleže na bříšku), převrácení se na bříško, zvedání se do stoje a lezení po čtyřech. Dále jako příklady pedagogické intervence jemné motoriky u dítěte s DMO autorka uvádí, pohlížení na ruce, hru s rukami, cíleně směřovaný úchop, pouštění a odkládání hračky, otevření krabičky a samostatné oblékání. Mezi soubor psychomotorických činností autorka řadí také grafomotoriku, kdy dítě vykonává činnost při psaní. Důležitost grafomotoriky autorka spatřuje nejen v pohybu rukou, nohou nebo úst při psaní, ale především v řízení této činnosti psychikou. Pomocí grafomotoriky je proto možné diagnostikovat psychické stavy dítěte, procesy i vlastnosti poruch a nemoci dítěte (Opatřilová, 2005, s. 41). Péči zaměřenou na motoriku dítěte s DMO uvádí také Muntau (2014, s. 523), která jako hlavní cíle léčby dítěte s DMO považuje právě zlepšení motoriky dítěte. Při pravidelném zaměření se na motoriku, tak dochází ke zlepšení samoobsluhy dítěte i snížení jeho bolesti.

Dále je podle Krause a kolektivu (2004, s. 27) během péče o dítě s DMO potřeba, zaměřit se i na prevenci kontraktur, kdy je důležité znát příčiny jejich vzniku. Charakteristické

abnormální držení převažuje při spasticitě, ovšem v případě, kdy je tato abnormální poloha trvalejší, postrádá sval protažení, na kterém do jisté míry závisí jeho růst do délky. Je proto potřeba pravidelná kontrola nálezů standardními rentgenovými snímky. Udržování kloubů a svalů v neutrální poloze zajišťuje prevenci deformit. U diparézy nebo hemiparézy se spasticitou lýtkového svalu, vznikne equinus, což vede u dítěte k chůzi po špičkách. Prevencí deformit na dolních, podobně i horních končetinách je správná ortéza, která udržuje hlezno v neutrální pozici, čímž zabraňuje rozvoji varozity či valgozity (Kraus a kolektiv, 2004, s. 27). Uvedená problematika dítěte s DMO je především otázkou ortopedické léčby, která v současnosti nahrazuje chirurgickou léčbu, která je v případě dětí s DMO opravdu výjimečná. Ortopedická léčba ovšem i přesto neovlivňuje schopnost chůze dítěte (Dungl, 2014, s 310).

Děti s DMO potřebují podle Krause a kolektivu (2004, s. 24) mimo zdravotní péči také odpovídající výuku, což je hlavní úlohou pro speciální pedagogiky. U více než poloviny dětí s DMO se objevuje střední až těžká mentální porucha učení. V současnosti se klade veliký důraz na integraci, respektive inkluzi dětí s DMO do běžných škol. Ovšem pro výuku dítěte s DMO je především potřeba seznámení nejen učitele, ale i ostatních se schopnostmi dítěte, podle nichž se následně připraví plán a program výuky. U dětí s DMO je také zapotřebí dostatečně odpovídající školní příprava, zhodnocení jejich schopností k výuce a sestavení plánu. Výraznou pomoc představuje pozorování dítěte v mateřské škole, kdy i vhodně sestavený předškolní program usnadňuje následnou integraci dítěte do základní školy (Kraus a kolektiv, 2004, s. 24).

3 ADAPTACE RODINY NA NAROZENÍ DÍTĚTE S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM

Narození dítěte s tělesným postižením představuje pro rodinu velmi náročnou situaci, na kterou rodiče většinou nejsou připraveni. Jedná se o velmi stresující situaci, v níž vyrovnání se s touto skutečností není nejen pro rodiče, ale i všechny členy rodiny vůbec jednoduché. Období po narození dítěte s tělesným postižením přináší pro rodinu obrovské změny, kdy si rodiče musí zvykat na novou životní roli. Proto považujeme za vhodné, zabývat se v kapitole otázkou narození dítěte s tělesným postižením jako stres, dále jednotlivými fázemi adaptace rodiny na narození dítěte s tělesným postižením a na závěr kapitoly si představíme určité dopady, které po narození dítěte s tělesným postižením působí na rodinný život.

3.1 Narození dítěte s tělesným postižením jako stres

Narození dítěte s postižením vždy ovlivňuje všechny členy rodiny a představuje velmi stresovou situaci. Tato míra stresu často má vliv také na spjatost rodin. Zkoumání rodinného stresu u rodiny mající dítě s tělesným postižením je velmi důležité, především z toho důvodu, že rodina nefunguje jako ostatní rodiny. Navzdory výše uvedenému je však potřeba se na dalších stranách zaměřit také na další souvislosti a podmínky, mající vliv na život rodiny (Štěrbová, 2013, s. 42).

Podle Kukly a kolektivu (2016, s. 179) bývá v souvislosti s narozením dítěte s tělesným postižením stresem více ohrožen muž, který z rodiny často odchází. Důvodem vzniklého stresu u muže lze spatřovat v tom, že muž a žena během svého života zastávají dvě role, jimž je partnerství a rodičovství, po narození dítěte s tělesným postižením jde jedna z rolí rázem stranou, konkrétně se jedná o roli partnerskou. Vztah partnerů proto bývá značně ohrožen, jelikož dlouhodobě převažuje role rodičovská, tím partnerská rovina přestává nadále fungovat. Partnerský vztah v případě narození dítěte s postižením ovlivňují nebo deformují také další nepříjemné způsoby, čímž může být konfuze partnerské a rodičovské roviny, dále například přenášení potíží souvisejících s akceptací dítěte do partnerské roviny, což může představovat emocionální přijetí dítěte s postižením, jež často bývá mnohem náročnější a stresující právě pro muže (Dokoupilová a kolektiv, 2017, s. 30). Pro otce, který je součástí rodiny dítěte s tělesným postižením, bývá dále velmi stresující například chování dítěte na veřejnosti, které se může projevovat hlučností, záchvaty vzteku nebo saháním na cizí lidi či věci (Kunhartová a kolektiv, 2017, s. 26).

K faktorům ovlivňujícím stres v rodině po narození dítěte s tělesným postižením se ve své publikaci vyjadřuje Margalit (2012, s. 51), která tvrdí, že i bez ohledu na výše uvedené faktory, samotné narození dítěte s tělesným postižením vždy vede ke vzniku vysokého stupně stresu vyskytujícího se v celé rodině. Faktory ovlivňující vznik stresu v rodině jsou podle Kunhartové a kolektivu (2017, s. 26) především druh a stupeň tělesného postižení, dále stupeň a typ sociální podpory. Další faktor ovlivňující výskyt stresu v rodině po narození dítěte s tělesným postižením ve své publikaci uvádí McConachie (2016, s. 62) a tím je věk dítěte. Millard (2016, s. 78) jako další zatěžující faktory zmiňuje především životní změny rodiny, které s sebou přináší narození dítěte s tělesným postižením, zde se jedná například o změnu rodinné rutiny, plánování volnočasových aktivit či neustálý kontakt s odborníky.

Jak uvádí Kunhartová a kolektiv (2017, s. 26) hlavním pečovatelem o dítě s tělesným postižením bývá převážně matka, a to z toho důvodu, že s dítětem tráví více času doma než otec. S touto rolí primárního pečovatele také souvisí skutečnost, že jsou stresem ohroženy také matky (Kantor a kolektiv, 2015, s. 35). Faktorem vyvolávajícím stres u matek může být současně i skutečnost, že se někteří odborníci, jako jsou speciální pedagogové, pedagogové nebo fyzioterapeuti, domnívají, že matku naučí veškeré schopnosti a dovednosti, které následovně bude učit další členy rodiny. Role matky a pečovatele by se tak znásobila o role speciálního pedagoga, pedagoga a fyzioterapeuta. Z toho důvodu bývají podle Kunhartové a kolektivu (2017, s. 27) stresem a depresemi více ohroženy ženy, které tráví nejvíce času v domácím prostředí spolu s dítětem s tělesným postižením. V tomto případě, proto na otce často nepůsobí stres ze samotného postižení dítěte, ale spíše nepohoda matky. Pro matku může být dále velmi stresující především nespavost dítěte nebo problémy s příjmem potravy, které mohou vyvolat nechutenství nebo naopak až přehnanou vybíravost (Kunhartová a kolektiv, 2017, s. 26).

Podle výpovědi rodičů má rozdílný vliv v oblasti stresu a nepohody rodičů i intervence orientovaná na dítě s tělesným postižením. V tomto případě matky uvádějí, že intervence orientovaná na péči o jejich dítě u nich zaručeně vede ke snížení míry stresu ve vztahu k dítěti, nikoliv však ke snížení míry stresu mezi partnery. Naopak otcové uvádějí, že nepocítují snížení míry stresu v partnerském vztahu, ale ani snížení míry stresu ve vztahu k dítěti (Kunhartová a kolektiv, 2017, s. 27).

Během péče o dítě s tělesným postižením jsou nejen rodiče, ale i celá rodina vystaveny řadě negativních vlivů, které tak přispívají k častějšímu vzniku stresu (Michalík, 2013, s. 108). Rodina se při dlouhotrvající péči potýká také s pečovatelkou zátěží, jež má současně vliv i

na vznik deprese a beznaděje. Právě to podle Michalíka (2013, s. 108) dokazuje, jak moc je péče o dítě s tělesným postižením náročná a do jaké míry mohou tyto aspekty determinovat subjektivní vnímání a prožívání kvality života. Během studie zabývající se rodinami dětí s tělesným postižením, potvrzuje výskyt stresu objevující se v rodině také Sikorová a Birteková (2011, s. 35). Autorky dále uvádějí jako způsob řešení problematiky stresu v rodinách dítěte s tělesným postižením, výraznější zaměření se na vypátrání silných stránek rodiny, díky nimž rodina zátěžové situace dokáže zvládnout.

3.2 Adaptace rodiny na narození dítěte s tělesným postižením

Narození dítěte s tělesným postižením představuje jednu z nejtěžších životních situací, které mohou člověka během života potkat, a to především z toho důvodu, že se jedná o zkoušku, na kterou rodiče nejsou připraveni (Horáková, 2012, s. 41). S uvedeným tvrzením souhlasí i Bazalová (2014, s. 84), která dodává, že nejsou připraveni ani ti rodiče, kteří dopředu vědí, že se jejich dítě narodí s tělesným postižením. Narození dítěte s tělesným postižením ovlivňuje a mění život celé rodiny, nejenže nastupují nové úkoly a nelehké životní výzvy, ale především je rodina vystavena adaptaci na přítomnost dítěte s tělesným postižením (Kantor a kolektiv, 2015, s. 27). Během adaptace rodiny na narození dítěte s tělesným postižením představuje přijetí dítěte takové jaké je, jednu ze základních životních potřeb dítěte. Teprve až poté, co je tato potřeba naplněna, se může jeho potenciál otevřít a rozvinout. O to významnější je naplnění této potřeby v případě dítěte s tělesným postižením (Kunhartová a kolektiv, 2017, s. 26).

Adaptace rodiny na narození dítěte s tělesným postižením je podle Dokoupilová a kolektiv (2017, s. 31) charakteristická určitou posloupností, kdy intenzita a délka trvání je individuálně specifická. Každý rodič hledá svůj vlastní přístup k dítěti, ovšem ne vždy, a ne každý rodič k adaptaci dojde (Bazalová, 2014, s. 84). Stejně tak je podle Kantora a kolektivu (2015, s. 30) průběh dalších stádií i jejich kontinuita nepředvídatelný.

V průběhu adaptace na narození dítěte s tělesným postižením, prochází rodina určitou fází vyrovnání se s touto skutečností. Během fáze vyrovnání se s narozením dítěte s tělesným postižením, čelí rodina náporu nejen psychickému, ale i fyzickému (Bazalová, 2014, s. 84). Mezi fáze vyrovnání se patří podle Vágnerové (2014, s. 158-159) fáze **šoku a popření**, která představuje první reakci na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, což znamená narození dítěte s tělesným postižením. Dochází k silné emoční reakci, popírání situace a následně k hledání viníka. V této fázi rodiče obvykle nechtějí přijímat jakékoliv informace o možnostech péče o dítě s tělesným postižením (Bazalová, 2014, s. 84). V další fázi

bezmocnosti se u rodičů střídají pocity zklamání a bezmocnosti. Objevuje se pocit viny vztahující se k dítěti a pocit hanby vztahující se k očekávaným reakcím společnosti. Rodiče se obávají zavržení či odmítnutí, současně očekávají pomoc, ale nevědí, o jakou pomoc by se přesně mělo jednat a v čem by měla spočívat (Valenta a kolektiv, 2012, s. 284). Období fáze *postupné akceptace a vyrovnání se s problémem* představuje postupné přijetí skutečnosti, že jejich dítě má tělesné postižení. Rodiče se začínají zajímat o příčiny vzniku tělesného postižení a vyhledávají konkrétní informace, které by jim mohly pomoci. V průběhu této fáze dochází ke střídání smutku, bezmoci a nespravedlnosti. Důležité je umožnit rodičům projevení smutku a vytvořit vhodný prostor pro práci s tou emocí (Gerlichová, 2014, s. 88). Dále fáze *smlouvání* představuje přechodné období, v němž rodiče akceptují skutečnost narození dítěte s tělesným postižením. I přesto, že je fáze smlouvání často doprovázena pocity bezvýchodnosti a zklamání, je zde nejdůležitější získání naděje (Vágnerová, 2014, s. 141). Poslední fází je fáze *realismu*, během níž dochází k uvědomění si skutečnosti, která vede k jejímu přijetí, k realistickému náhledu na životní situaci rodiny, a především na osobnost a jeho možnosti. Obecně platí, že pokud rodina situaci úspěšně zvládla až do této fáze, je tím její soudržnost významně posílena (Slowík, 2016, s. 34).

Jak dále uvádí Kunhartová a kolektiv (2017, s. 26-27) adaptaci na narození dítěte s tělesným postižením lépe zvládá matka, především z důvodu její vyšší míry aktivity v této oblasti. Muž se s narozením dítěte s tělesným postižením vyrovnává obtížněji a déle. Ovšem v případě, že je rodina správně a dostatečně informována i podpořena v oblasti medicínské, pedagogické, ale i psychologické a sociální, fáze vyrovnání se se skutečností narození dítěte s tělesným postižením, může být pro rodinu mnohem jednodušší a méně náročná, než když by situaci musela rodina řešit sama (Bazalová, 2014, 85). Podobné tvrzení uvádí také Kunhartová a kolektiv (2017, s. 26-27), která dodává, že především dostatečná informovanost rodičů vede ke snížení nejistoty rodičů v procesu vyrovnání se, což vede k získání klidu a lepšímu zvládnutí krizových situací.

Ovšem i přes to, že rodiče úspěšně projdou procesem adaptace na narození dítěte s tělesným postižením, nepřestávají mít neustálé obavy z budoucnosti. Mezi tyto obavy rodičů patří například, zda bude dítě schopné žít nezávisle na péči druhé osoby, jestli bude akceptováno ze strany společnosti, a kdo se o něj bude starat, až rodiče nebudou moci.

Po narození dítěte s tělesným postižením také často dochází k ovlivnění výchovných postojů rodičů, z toho důvodu je během adaptace rodiny na narození dítěte s tělesným postižením pro rodiče velmi obtížné naleznout optimálního stylu výchovy (Slowík, 2016, s. 35). Jak uvádí Dokoupilová a kolektiv (2017, s. 45) výběr správné varianty výchovného působení na

dítě závisí na bezvýhradném přijetí dítěte a akceptace všech jeho limitů a také reálné zhodnocení jeho možností. Je potřeba zcela respektovat jeho potřeby a specifika, kdy je dítě komplexně rozvíjeno jako samotná soběstačná bytost a je plně povzbuzováno k aktivitě. Znamená to tedy, že by dítě mělo být přijímáno především takové, jaké je.

Ve své publikaci Dokoupilová a kolektiv (2017, s. 45) představují příklady nejčastěji uplatňovaných výchovných stylů vůči dítěti s tělesným postižením. Tímto výchovným stylem může být například *úzkostná výchova*, která představuje až nezdravé lpění na dítěti s tělesným postižením, nepřiměřený strach o něj i jeho extrémní ochraňování. V tomto případě může dojít až k bránění dítěti v běžných, ale dle rodičů nebezpečných činnostech. Důsledkem může být omezení iniciativy dítěte a jeho sociálního vývoje. *Rozmazlující výchova* je další z variant stylů výchovy, spočívá v neadekvátním lpění na dítěti, představuje nezdravou citovou vazbu, nadměrné oceňování dítěte a snahu vynahradit dítěti nadměrnou láskou to, o co bude v životě pravděpodobně ochuzeno. Pro rozmazlující výchovu je současně typická snaha udržet dítě fixované a závislé na rodičích. Často také dochází opět k bránění a požadavkům dítěte. Další styl výchovy představuje *perfekcionistická výchova*, jež je označována jako opak výchovy rozmazlující. Perfekcionistický postoj je charakterizován přepjatou snahou o dokonalost, snahu dosáhnout maximálního úspěchu, a to bez jakéhokoliv ohledu na možnosti a potřeby dítěte. V tomto případě rodiče kladou na dítě extrémní nároky a neadekvátní očekávání, což vede k přetěžování dítěte a jeho neurotizaci. Protekční nebo také *hyperprotektivní výchova*, je další z možných variant výchovného působení, během něj se rodiče snaží o to, aby jejich dítě dosáhlo veškerých hodnot, jež jsou považovány za významné nebo výhodné, a to bez ohledu na způsob, kterým by jich dítě mělo dosáhnout. Znamená to tedy, že rodiče, dítěti s tělesným postižením ve všem pomáhají, přesněji řečeno, pracují za něj. Pro své dítě vyžadují nepřiměřené ohledy a úlevy, současně dítě často znevýhodňují, situaci zveličují nebo dle potřeby naopak zastírají. Důsledkem tohoto postoje ovšem vede k omezení samostatnosti dítěte. Posledním zmíněným výchovným typem je *výchova zavrhuující*, jež je považována za extrémní variantu výchovného stylu. V oslabené variantě se může případně jednat o zanedbávající přístup. Uvedená výchova zavrhuující bývá výrazem únikové reakce a vyskytuje se spíše ve skrytých formách (Dokoupilová a kolektiv, 2017, s. 45).

Na závěr uvádíme možnou strategii, podporující proces adaptace rodiny na narození dítěte s tělesným postižením, kterou představuje soubor služeb pomáhajících vyrovnat se s tělesným postižením dítěte, čímž je tzv. Raná péče. Ranou péčí tak mohou rodiče využít

jako určitý zdroj získání potřebných informací o nové životní situaci rodiny (Mukšnáblová, 2014, s. 66).

3.3 Dopady narození dítěte s tělesným postižením na rodinný život

Po narození dítěte s tělesným postižením dochází ke změnám ve fungování celé rodiny, kdy rodina řeší nejen způsoby sdělování diagnózy dítěte okolí, během níž rodiče, ale i sourozenci čelí nejrůznějším reakcím. V rodině dochází také ke změně životního stylu i náhledu na budoucnost celé rodiny (Bazalová, 2014, s. 85). Dále Kunhartová a kolektiv (2017, s. 22) uvádí, že se celá rodina s příchodem dítěte s tělesným postižením musí adaptovat na podmínky, ale i styl života, jež jsou pro ně nové a jiné. Proto je potřeba, aby se nejen rodiče, ale i ostatní členové rodiny naučili novým dovednostem, jelikož mají více povinností. Mezi zmíněné povinnosti rodiny se řadí například monitorování životních funkcí, poskytování ošetrovatelské péče, poskytování podpory dítěti s postižením, ale současně i ostatním členům rodiny, dále provádění terapie, konzultace s lékaři a dalšími odborníky.

Taktéž Kantor a kolektiv (2015, s. 31) uvádí, že zásadní dopad narození dítěte s tělesným postižením na rodinný život má hlavní pečovatelská činnost, která se v současnosti přesouvá do domácích podmínek. Z toho důvodu se hlavním pečovatelem stává rodina. Pečovatelská zátěž proto často vede až k úplnému rozpadu rodiny, kdy se především matka upíná pouze na péči o dítě a otec tak rodinu většinou opouští. Kantor a kolektiv (2015, s. 38) ovšem upozorňuje na důležitost partnerství především proto, že fungující partnerská rovina u rodin s dítětem s tělesným postižením představuje zásadní důležitou složku celého rodinného systému i vztahů. V případě zachování či rozvíjení partnerství dochází k významnému posílení koheze celého rodinného systému a determinuje nejen kvalitu a kvantitu získaných zkušeností a dovedností, ale zásadním způsobem citový vztah, jež se utváří mezi dítětem a ostatními členy rodiny. Jak uvádí Bazalová (2014, s. 86) pro udržení vztahu mezi partnery a fungování rodiny je nejdůležitější vzájemná komunikace a spolupráce při intervenci dítěte s tělesným postižením. Současně by se rodiče měli zaměřit na budování účinného dorozumívání s dítětem s tělesným postižením a posilování jejich rodičovských kompetencí (Dokoupilová a kolektiv, 2017, s. 38).

Po narození dítěte s tělesným postižením, dochází také ke změně v chování rodičů, kteří bývají naladěni spíše depresivně a k signálům dítěte bývají méně citliví (Kunhartová a kolektiv, 2017, s. 23). Zde je tvorba vazby mezi dítětem a rodiči buďto opožděná nebo přímo

narušená, z důvodu menší reakce dítěte se špatným zdravotním stavem na chování rodičů, kdy se rodičům dostává méně odměňujících sociálních reakcí.

Dlouhodobé pečování o dítě s tělesným postižením má současně dopad nejen na tělesné a psychické zdraví pečovatelů, ale dochází i k ovlivnění psychosociálních potřeb a psychohygieny. Časová náročnost spojená s péčí o dítě s tělesným postižením má také negativní dopad na trávení rodinných aktivit, které jsou po narození dítěte s tělesným postižením výrazně omezeny. Dále má míra pečovatelské zátěže negativní dopad ve formě stresu i značný dopad na kvalitu života rodiny. Kvalitou života rodiny související s dopady narození dítěte s tělesným postižením na rodinný život se ve své publikaci zabývá také Michalík (2013, s. 109), který se během svého empirického šetření zabýval širokým spektrem aspektů kvality života pečujících osob o člena s tělesným postižením. Výsledkem Michalíkova (2013, s. 109) zkoumání je zjištění vysoké míry únavy a vyhoření pečujících osob, dále vyskytující se opatrnost nebo zdravá skepse, a to především z toho důvodu, že jsou pečující osoby vystaveny řadě negativních vlivů, které nepřispívají k jejich pocitům optimismu. Dlouhotrvající péče o dítě s tělesným postižením má také vliv na hodnoty i osobnost pečujících osob. Mezi další zjištěné dopady narození dítěte s tělesným postižením na rodinný život podle Michalíka (2013, s. 110) patří pocity výrazné únavy, ztráta schopnosti užít si volnou chvíli, ztráta schopnosti radovat se nebo ztráta osobních perspektiv.

Dalším dopadem narození dítěte s tělesným postižením na rodinný život je ve formě přepočítávání rodinného rozpočtu, z něhož přichází na financování neočekávaných výdajů. Dokoupilová a kolektiv (2017, s. 46) jako příklady těchto výdajů uvádí, dietní úpravu stravy, nákladné rehabilitační a kompenzační pomůcky, nepříznivou bytovou situaci, úhradu léků a nákladů za léčbu, úhradu nákladů za osobní asistenci, vzdělávání a různé další služby. I přes příspěvky, jež rodina na dítě dostává, mohou uvedené nároky spojené s péčí o dítě pro rodinu představovat neúměrnou finanční zátěž. Jak upravuje Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, může rodina zažádat o příspěvek na péči, jež je určen pro jedince, kteří z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc od jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu, jež je stanoven stupněm závislosti dle uvedeného zákona o sociálních službách (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, Vyhláška 505/2006 Sb.) S ekonomickou situací rodiny po narození dítěte s tělesným postižením podle Kunhartové a kolektivu (2017, s. 22) úzce souvisí dopad narození dítěte s tělesným postižením v oblasti zaměstnání, konkrétně ztráty zaměstnání. Zatímco matky ve většině případů zůstávají s dítětem doma a ztrácí tak

zaměstnání, otcové často přemýšlí nad změnou svého zaměstnání především z důvodu potřeby vyššího finančního ohodnocení a toleranci potřebných absencí, tak aby mohl být flexibilní v případě náhlých změn zdravotního stavu dítěte.

Po narození dítěte s tělesným postižením často dochází také k omezení vztahu rodiny se sousedy i přáteli. Rodiče často omezují své dosavadní kontakty, většinou se stýkají pouze s rodinami, jež mají také dítě s tělesným postižením nebo se zcela izolují (Bazalová, 2014, s. 86). Jak dále Bazalová (2014, s. 86) uvádí, důvodem této izolace může být únava, nedostatek času spojený s péčí o dítě s tělesným postižením nebo nedostupnost náhradního hlídání pro dítě. Zde Kunhartová a kolektiv (2017, s. 23) upozorňuje, především na udržování normálního společenského života, a to z toho důvodu, že je rodina výrazně ohrožena sociální izolací.

Narození dítěte s tělesným postižením má ovšem dopad zejména na zdravé sourozence dítěte s tělesným postižením. V tomto případě často sourozenec bez postižení přebírá větší zodpovědnost a jeho potřeby jsou vždy až na druhém místě, jelikož se téměř všechna pozornost soustřeďuje na jeho sourozence s tělesným postižením (Kunhartová a kolektiv, 2017, s. 31). Kunhartová a kolektiv (2017, s. 31) dále uvádí, že sourozenci bez postižení často žijí dva životy, tedy doma a mimo domov, kdy mimo domov hledají místo, kam by mohli patřit, jelikož právě doma soutěží o pozornost rodičů. Sourozenec bez postižení se proto často snaží vyniknout ve škole, sportech nebo jiných aktivitách, tak aby nepřidělal svým rodičům další starosti, snaží se tedy o kompenzaci postižení svého sourozence. Rodiče od dětí bez postižení často vyžadují účast na péči o sourozence s tělesným postižením, to pro ně může ovšem představovat obrovskou zodpovědnost, jež neodpovídá jejich mentálnímu věku dítěte. Důsledkem toho může být urychlená dospělost dítěte.

Co se týká pozitivních dopadů na rodinný život po narození dítěte s tělesným postižením, Kunhartová a kolektiv (2017, s. 31) tvrdí, že jestliže je v rodině vytvořeno příjemné prostředí, ve kterém si jsou všichni členové rovnocenní, nemusí zdravé dítě pociťovat žádné odlišnosti od ostatních. Současně autorka spatřuje velikou výhodou u společnéhožití se sourozencem se zdravotním postižením, které může pro zdravé dítě představovat rozvoj tolerance a pochopení, často je také více flexibilní v řešení problémů, dokáže lépe pracovat s časem, je citlivější, lépe vychází s ostatními, je tolerantnější k odlišnostem a učí se vzájemné pomoci. Podobný názor má i Bazalová (2014, s. 102), která dodává, že potřebou pro posílení a přípravu na život zdravého dítěte, je správně zvolený výchovný styl v rodině. V tomto případě poté zpravidla ze sourozenců dítěte s tělesným postižením vyrostou jedinci, kteří si v životě nejen sami poradí, jsou empatictí, ale především zdraví neberou jako

samozřejmost. Vágnerová a kolektiv (2009, s. 28) dále uvádí, že je většina rodičů také přesvědčena, že právě kvůli tomu, co již prožili, tedy po narození dítěte s tělesným postižením, se změnili k lepšímu, cítí se trpělivější, silnější a mění se také jejich vztahy k určitým lidem. Současně mají pocit, že jsou schopni lépe pochopit jejich problémy a jsou i tolerantnější k různým odlišnostem. Rodiče se také domnívají, že teprve nyní si jsou jisti, co je v životě opravdu důležité, někteří i označují narození dítěte s postižením za zdroj své radikálně pozitivní proměny své osobnosti. Jako pozitivní dopad narození dítěte s tělesným postižením na rodinný život Michalík (2013, s. 110) dodává vlastnost, která se u těchto rodin obvykle vyskytuje a tím je určitá míra pokory ke skutečnostem, jež nám život přináší, a které není možné vlastními silami ovlivnit.

Závěrem ve své publikaci uvádí Dokoupilová a kolektiv (2017, s. 41) základní rady a doporučení, jež vedou k prevenci vzniku negativních dopadů v rodině po narození dítěte s tělesným postižením. Jedná se především o vyhrazení času na sebe a své záliby, věnování se svému dosavadnímu zaměstnání, delegování povinností na druhé bez pocitu viny, relaxace, svěřeni dítěte na krátkou dobu jiné osobě, zachování a navazování přátelských vztahů. Nejdůležitější je otevřená komunikace v rodině, společné sdílení radostí, ale i starostí, společné trávení času s dětmi, ale také bez nich, dále vzájemná emocionální podpora, utváření určitého klimatu, například schopnost umět se společně bavit, plánovat společné akce a podporovat radostnou atmosféru. Dále jako zásadní Dokoupilová a kolektiv (2017, s. 41) spatřuje využívání speciálněpedagogické a psychologické podpory a využívání svépomocných či podpůrných skupin. Vágnerová (2008, s. 238) dodává, že po narození dítěte s tělesným postižením by si rodina bez externí podpory nedokázala pomoci. Znamená to tedy, že rodina potřebuje podporu a pomoc nejen ze strany širší rodiny a přátel, ale především od různých odborníků. Michalík a kolektiv (2011, s. 68) uvádí odborníky z řad psychologů, pedagogů, lékařů, sociálních pracovníků, terapeutů, vychovatelů a speciálních pedagogů. Specifická činnost uvedených odborníků spočívá v diagnostice, poradenství, terapii a v řešení problému. Tak, aby byly veškeré aktivity úspěšně zvládnuty, jsou k tomu potřeba odborné znalosti, dostatečný přehled o příčinách a důsledcích zdravotního postižení. Podle Jankovského (2006, s. 36) je proto pro rodiče velmi důležitým faktem vědomí o existenci odborných institucí a organizací, jež mohou být nejen pro samotné děti, ale i celou rodinu velmi prospěšné. V případě, že rodině není nabídnuta žádná z uvedených podpor nebo ji jedinec nepřijímá, jedná se o příčinu, současně i následek vzniku negativních dopadů na rodinný život. Z toho důvodu je důležité, aby jedinec měl určitou oporu k dispozici,

kterou je schopen rozeznat, přijmout ji a dostatečně využít (Dokoupilová a kolektiv, 2017, s. 37).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE VÝZKUMU

Předchozí část práce nám nabízí vymezení teoretických východisek, které nám pomohly ukotvit danou tematiku. V praktické části práce, proto chceme hlouběji porozumět danému fenoménu a vytvořit novou teorii, která rozšíří poznání ve zvolené oblasti zájmu, a to prostřednictvím vlastního výzkumu.

Ve výzkumu se zabýváme otázkami souvisejícími s adaptací rodiny na narození dítěte s tělesným postižením především z toho důvodu, že se jedná o velmi specifické téma, které si vzhledem k zastoupení osob s postižením v české populaci zaslouží výzkumnou pozornost. Jak uvádí Český statistický úřad (2019) v roce 2018 žilo v soukromých domácnostech 1,152 milionu osob s tělesným postižením v české populaci. Rodina, do níž se narodí dítě s tělesným postižením, potřebuje sociální oporu, kterou můžeme chápat jako určitý druh pomoci a podpory. Pomocí ní dochází ke snížení dopadů tělesného postižení a přispívání k socializaci rodiny i dítěte s tělesným postižením. Důležitou součástí je proto vytváření vstřícnějšího a tolerantnějšího prostředí, v němž jsou jedinci přijímáni a respektováni, a to bez ohledu na jejich omezení či znevýhodnění. Vytváření tohoto společenského prostředí patří právě mezi možnosti sociální pedagogiky. Sociálně-pedagogický rozměr tématu proto sledujeme především v samotných cílech a obsahu tohoto oboru.

Dosud se problematikou adaptace rodiny na narození dítěte s tělesným postižením ve svém výzkumu zabývali například Kantor a kolektiv (2015), psychickým a emočním dopadům souvisejícím s narozením dítěte s tělesným postižením se prostřednictvím vlastního výzkumu věnoval Michalík (2013), dále se samotnou péčí rodiny o dítě s tělesným postižením zabývala zahraniční autorka Knight (2007) a v neposlední řadě se rodinnému fungování především roli a postavení sourozence v rodině po narození dítěte s tělesným postižením ve svém výzkumu zabýval Burke (2004).

Považujeme proto za potřebné vyplnit toto existující bílé místo na poli sociálně-pedagogických výzkumů a porozumět hlouběji tomu, co vše rodina po narození dítěte s tělesným postižením prožívá, a jak se na novou životní situaci adaptuje. Metodologickou charakteristiku našeho výzkumného šetření uvádíme v následujících podkapitolách.

4.1 Výzkumný problém a cíl výzkumu

Následujícím krokem je stanovení výzkumného problému, jenž podle Reichela (2009, s. 44) představuje otázku ve formě oznamovací věci, na niž má zkoumání přinést odpověď. Jedná se o zpeřování tématu, aby bylo nakonec zřetelně jasné, co má být zkoumáno. **Výzkumným problémem** naší práce je adaptace rodiny na narození dítěte s tělesným postižením.

Jak uvádí Švaříček a kolektiv (2007, s. 62) na počátku je třeba ujasnit si cíle výzkumu a to, zda jsou dostatečně významné. Podle nich bychom se měli v průběhu celého výzkumného procesu orientovat a neustále sledovat, zda se blížíme k jejich naplnění. Jak již z předchozích řádků vyplývá, otázka adaptace rodiny na narození dítěte s tělesným postižením představuje sociálně-pedagogické téma, jehož míra prozkoumání je v českém prostředí dosud nízká.

Hlavním cílem našeho výzkumu proto je zjistit, jakým způsobem se rodina adaptuje na narození dítěte s tělesným postižením.

Díličmi cíli výzkumu je zjistit,

- co podle participantů determinuje jejich adaptaci na narození dítěte s tělesným postižením.
- jaké podpůrné zdroje participanti využívají v rámci narození dítěte s tělesným postižením.
- jak participanti vnímají rodinné a sociální fungování v souvislosti s narozením dítěte s tělesným postižením.
- jaké mají participanti představy o budoucím fungování rodiny.

4.2 Výzkumné otázky

Švaříček a kolektiv (2007, s. 69) tvrdí, že výzkumné otázky tvoří jádro každého výzkumu a zároveň plní dvě základní funkce a to, že pomáhají zaostřit výzkum tak, aby poskytl výsledky v souladu se stanovenými cíli, a ukazují také cestu, jak výzkum vést.

Hlavní výzkumná otázka našeho výzkumu zní: Jakým způsobem se rodiče adaptují na narození dítěte s tělesným postižením?

Poté jsme si stanovili **díličí výzkumné otázky**, které zní:

- Co podle participantů determinuje jejich adaptaci na narození dítěte s tělesným postižením?
- Jaké podpůrné zdroje participanti využívají v rámci jejich adaptace na narození dítěte s tělesným postižením?
- Jak participanti vnímají rodinné a sociální fungování po narození dítěte s tělesným postižením?
- Jaké mají participanti představy o jejich budoucím rodinném fungování?

4.3 Volba výzkumné strategie, metod a technik sběru dat

Z důvodu definovaného cíle a výzkumného problému, jsme se rozhodli pro zvolení kvalitativního výzkumu. Disman (2011, s. 285) definuje kvalitativní výzkum jako nenumerické šetření a interpretace sociální reality, jehož cílem je odkrýt význam podkládaný sdělovaným informacím. Kvalitativní výzkum nám umožňuje jít více do hloubky a přinést tak o zkoumaném jevu co nejvíce informací (Švaříček, 2007, s. 17). Z toho důvodu jsme se rozhodli právě pro tento typ výzkumu.

Ze stanovených cílů a na ně napojené výzkumné strategie vychází také výběr metody a techniky sběru dat. S ohledem na účely našeho výzkumného šetření jsme zvolili polostrukturovaný rozhovor. Jak uvádí Švaříček a kolektiv (2007, s. 160) polostrukturovaný rozhovor vychází z předem připraveného seznamu témat a otázek. Polostrukturovaný rozhovor také nabízí alternativy otázek a odpovědí s následným vysvětlením a objasněním participantem, jak uvádí Čábalová (2011, s. 105). I přes náročnější technickou přípravu, která se u polostrukturovaného rozhovoru vyžaduje, se dostáváme pomocí polostrukturovaného rozhovoru s tématem více do hloubky. Což byl také jeden z důvodů, proč jsme si tuto metodu sběru dat zvolili.

V rámci zvolení polostrukturovaného rozhovoru jsme stanovili okruhy otázek, které jsme následně využili během rozhovoru:

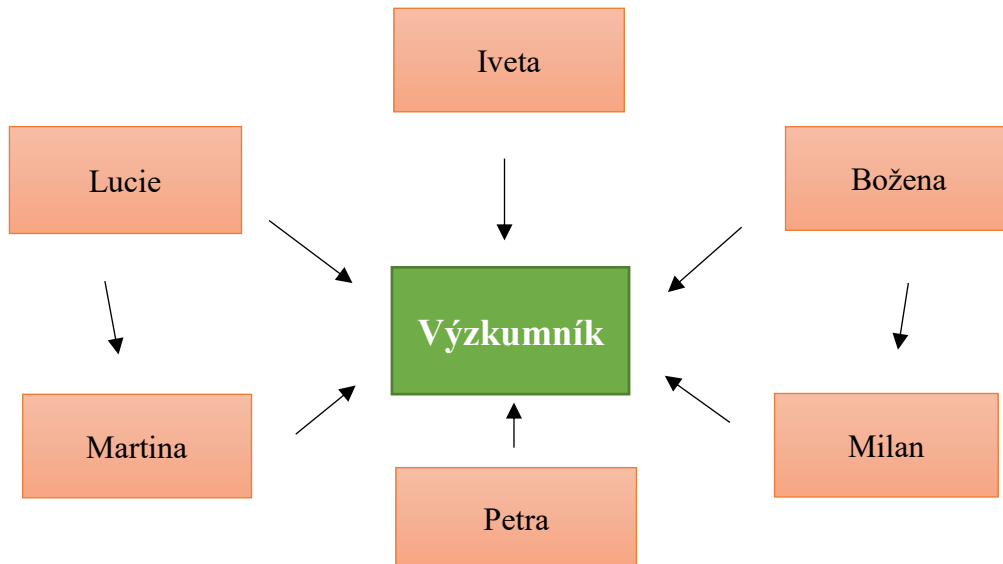
Okruh otázek

- Jak zpětně vnímáte situaci narození dítěte s tělesným postižením?
- Co podle Vás ovlivnilo nebo stále ovlivňuje Vaši adaptaci na narození dítěte s tělesným postižením?
- Jak vnímáte rodinné a sociální fungování v souvislosti s narozením dítěte s tělesným postižením?

- Jaké podpůrné zdroje využíváte v rámci Vaší adaptace na narození dítěte s tělesným postižením?
- Jaké jsou Vaše představy o Vašem budoucím fungování v rodině?

4.4 Výběr výzkumného souboru a jeho charakteristika

Jelikož danou rodinu reprezentuje vždy jeden z rodičů dítěte s tělesným postižením, náš výzkumný soubor je tvořen šesti rodiči, přesněji se jedná o pět maminek a jednoho tatínka. Jednalo se o záměrný výběr, jehož kritériem bylo naleznout rodiny, do nichž se narodilo dítě s tělesným postižením, přičemž v dané rodině je alespoň jedno další dítě bez zdravotního postižení. Sycení výzkumného souboru probíhalo pomocí techniky tzv. sněhové koule, která podle Dismana (2011, s. 114) spočívá ve výběru jedinců, při kterém nás nějaký původní informátor vede k jiným členům naší cílové skupiny. Znamená to tedy, že se jména dalších jedinců, kteří se účastní výzkumu, nabalují jako sněhová koule, a to až do té doby, než není vzorek zcela teoreticky nasycen (Disman, 2011, s. 114). Nabalování jednotlivých participantů v rámci techniky sněhové koule zobrazuje schéma níže.



Obr. č. 1.: Schéma zobrazující nabalování jednotlivých participantů v rámci techniky sněhové koule (Vlastní výzkum, 2020)

Konkrétnější popis výzkumného souboru uvádíme níže.

Charakteristika zkoumaných rodin**Rodič č. 1**

Matka – Petra 38 let, je rozvedená a žije sama se svou dcerou v bytě ve Zlínském kraji. Původně zaměstnaná jako administrativní pracovnice, nyní nepracuje a je poskytovatelem péče o dceru.

Dcera – Tereza 8 let, spastický typ DMO – diparetická forma. V současnosti je přihlášena na speciální škole, kam však dochází pouze na závěrečné zkoušky, jelikož se vzdělává v domácím prostředí a má individuální vzdělávací plán.

Rodič č. 2

Matka – Lucie 46 let, žije se dvěma dětmi a přítelem, který není biologickým otcem dětí v bytě v Jihomoravském kraji. Původně zaměstnaná jako asistentka prodeje, nyní je nezaměstnaná a je poskytovatelem péče o dceru.

Dcera – Amálie 10 let, spastický typ DMO – diparetická forma. Pochází z dvojčat, sourozenec Amálie je bez postižení a navštěvuje běžnou základní školu. Amálie nyní navštěvuje tři dny v týdnu speciální školu.

Rodič č. 3

Otec – Milan 56 let, žije s manželkou a dcerou v rodinném domě ve Zlínském kraji. V současnosti zaměstnaný jako vedoucí pracovník ve výrobní firmě.

Dcera – Anděla 5 let, nespastický typ DMO – dyskinetická forma. Žije v domácím prostředí, třikrát týdně navštěvuje rehabilitační stacionář a jednou za měsíc odlehčovací službu. Sourozenci Anděly nežijí ve stejném domácím prostředí, jelikož jsou plnoletí. Sourozenci jsou bez postižení.

Rodič č. 4

Matka – Martina 42 let, žije s manželem a dvěma dětmi v rodinném domě v Jihomoravském kraji. Současně zaměstnaná jako prodavačka v obchodě s potravinami, z důvodu péče o syna pracuje na zkrácený úvazek.

Lukáš – 8 let, spastický typ DMO – hemiparetická forma. Nyní navštěvuje denně praktickou školu. Lukáš má sourozence bez postižení, kterému je 12 let, navštěvuje běžnou základní školu.

Rodič č. 5

Matka – Božena 55 let, žije s manželem a dcerou v rodinném domě ve Zlínském kraji. Dříve zaměstnaná jako účetní, v současnosti je nezaměstnaná, jelikož je poskytovatelem péče o dceru.

Anna – 5 let, nespastický typ DMO – dyskinetická forma. Několikrát do týdne navštěvující rehabilitační stacionář a jednou za dva týdny odlehčovací službu. Sourozenci Anny jsou bez postižení, jsou plnoletí a žijí již v jiném domácím prostředí.

Rodič č. 6

Matka – Iveta 51 let, žije se dvěma dětmi v bytě ve Zlínském kraji. Původně zaměstnaná jako prodavačka v obchodě s oděvem a obuví, nyní je nezaměstnaná a poskytuje každodenní péči synovi.

Michal – 10 let, spastický typ DMO – kvadruparetická forma. V současnosti třikrát týdně navštěvuje speciální školu. Michal má sourozence bez postižení, kterému je 14 let a navštěvuje běžnou základní školu.

4.5 Vstup do terénu

Před samotnou realizací polostrukturovaných rozhovorů, v únoru 2020 společně s rodiči proběhla telefonická komunikace, během níž bylo rodičům objasněno téma naší diplomové práce, a popsán průběh rozhovoru. Během telefonické komunikace byly rodičům také vysvětleny etické aspekty výzkumu, tzn., že veškeré osobní údaje a informace, které by mohli vést k identifikaci jejich osoby, budou v práci zaměněny. Všichni rodiče byli také upozorněni, že bude polostrukturovaný rozhovor nahráván na nahrávací zařízení, souhlas rodičů s nahráváním na diktafon zazněl na začátku každého rozhovoru.

Samotná realizace polostrukturovaných rozhovorů poté proběhla v březnu 2020. Všechny rozhovory s participanty proběhly formou osobního setkání, jelikož se jednalo o participanty pocházející z různých krajů České republiky a vzhledem k náročnosti asistence dětem s postižením, probíhaly všechny rozhovory v domácím prostředí participantů. Rozhovory byly nahrávány na mobilní telefon pomocí funkce diktafonu. Termín a čas byl individuálně domluven s participanty.

Průběh jednotlivých polostrukturovaných rozhovorů uvádíme níže.

Rozhovor č. 1.

Polostrukturovaný rozhovor s paní Petrou proběhl odpoledne ve 14 hodin a trval 46 minut. Paní Petra před zahájením rozhovoru i během něj působila velmi nervózně, což nám také před rozhovorem i po něm sama potvrdila. I přesto však paní Petra mluvila jasně a plynule. Někdy působila paní Petra při vyprávění smutně, snažila se však na otázky odpovídat s nadhledem a humorem. Během rozhovoru byla v místnosti realizace rozhovoru přítomna také dcera Tereza, kvůli níž docházelo v průběhu rozhovoru na pár minutové přerušení rozhovoru. I tak se nám ovšem podařilo v rozhovoru pokračovat plynule dále. Paní Petra o své životní situaci hovořila velmi upřímně a otevřeně. Během rozhovoru jsme použili doplňující otázky.

Rozhovor č. 2

Rozhovor s paní Lucií proběhl odpoledne v 14:50 hodin, délka polostrukturovaného rozhovoru byla 35 minut. Paní Lucie během rozhovoru působila velmi vážně a zdálo se, že se na svou životní situaci stále adaptuje. Odpovědi paní Lucie na pokládané otázky byly spíše stručné, proto jsme během rozhovoru pokládali naváděcí i doplňující otázky. V průběhu rozhovoru byli ve stejné místnosti přítomny dvě další osoby, a to přítel participantky a dcera Amálie. Přítomné osoby však do rozhovoru nezasahovali a nedocházelo kvůli nim k jeho přerušování.

Rozhovor č. 3

Další polostrukturovaný rozhovor proběhl s panem Milanem, a to dopoledne v 10:20 hodin, délka rozhovoru byla 36 minut. Pan Milan byl během rozhovoru velmi komunikativní, sdílný a působil zcela vyrovnaně. Participant hovořil plynule a nepřerušovaně, svými rozsáhlými odpověďmi však často přecházel mimo hlavní téma, proto jsme se s otázkami často vraceli zpět k otázkám, na něž jsme pro účely výzkumu potřebovali odpověď.

Rozhovor č. 4

Čtvrtý rozhovor byl realizován v domácím prostředí paní Martiny. Polostrukturovaný rozhovor proběhl odpoledne v 13:30 hodin a trval 41 minut. Paní Martina působila melancholicky. Odpovědi paní Martiny byly spíše stručné, proto jsme často využívali naváděcí a doplňující otázky. V místnosti, v níž byl realizován rozhovor, nebyl kromě nás a participantky nikdo navíc, proto během rozhovoru nedocházelo k jeho přerušování.

Rozhovor č. 5

Polostrukturovaný rozhovor probíhal s paní Boženou dopoledne v 11:30 hodin a trval 38 minut. Paní Božena mluvila plynule a jasně. Během rozhovoru byly použity doplňující otázky. Rozhovor nebyl v průběhu nijak přerušován.

Rozhovor č. 6

Poslední polostrukturovaný rozhovor proběhl s paní Ivetou odpoledne v 16:00 hodin, rozhovor měl délku 42 minut. Před zahájením rozhovoru na nás paní Iveta působila nervózně a smutně. V průběhu rozhovoru byla participantka vážná a působila unaveně. Odpovědi paní Ivety nebyly plynulé, během rozhovoru docházelo k častému zamyšlení a čekání na odpověď. Během rozhovoru byly paní Ivetě kladeny naváděcí i doplňující otázky. Při rozhovoru byl v místnosti přítomen i syn Michal, který však do rozhovoru nijak nezasahoval a nedocházelo tak kvůli němu ani k jeho zastavování.

4.6 Způsob zpracování dat

Nejprve jsme nahraný materiál doslovně přepsali a posléze jsme ho podrobili analýze v souladu s postupy *zakotvené teorie*. Podle Šedřové a kolektivu (2007, s. 84) zakotvená teorie představuje sadu systematických induktivních postupů pro vedení kvalitativního výzkumu zaměřeného na vytváření teorie. Součástí zakotvené teorie představuje proces kódování, který prochází třemi stádii, jimiž jsou otevřené kódování, axiální kódování a selektivní kódování (Švaříček a kolektiv, 2007, s. 232). Jednotlivé části tvorby zakotvené teorie uvádíme níže.

5 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT

V následující kapitole uvádíme informace o analýze dat a následné prezentování zjištěných výsledků výzkumu, jež vedou k jeho závěru. V následujících řádcích se proto budeme hlouběji zabývat otázkou adaptace rodiny na narození dítěte s tělesným postižením, a to v souladu s pravidly tvorby zakotvené teorie.

5.1 Interpretace kategorií

Jak jsme již uvedli, první úrovní analýzy dat je otevřené kódování. V transkriptu polostrukturovaných rozhovorů jsme kodovali významové jednotky, jednotlivé kódy jsme následně kategorizovali. V rámci této kapitoly se konkrétněji budeme věnovat interpretaci jednotlivých kategorií, jelikož se právě od nich odvíjí další kroky analýzy. Jedná se o následující kategorie:

- Emoční reakce na narození dítěte s tělesným postižením
- Změny po narození dítěte s tělesným postižením
- Způsob adaptace na narození dítěte s tělesným postižením
- Adaptační zdroje podpory
- Budoucnost rodiny

Intepretaci kategorií doplníme vybranými výroky participantů, které nejvíce reprezentují dané téma. Participantů budou označováni v rámci analýzy a interpretaci dat následovně:

- Petra (P)
- Lucie (L)
- Milan (M)
- Martina (Ma)
- Božena (B)
- Iveta (I)

Jednotlivé výroky participantů dále doplňujeme číslem, které označuje řádek, upřesňující lokalizaci tohoto výroku v transkriptu.

5.1.1 Emoční reakce na narození dítěte s tělesným postižením

V rámci adaptace rodiny na narození dítěte s tělesným postižením hrají důležitou roli také emoce a pocity. V následující kategorii se zaměřujeme na emoce a pocity, které se u rodičů v souvislosti s narozením dítěte s tělesným postižením nejvíce objevovaly či se stále objevují. Pozornost také věnujeme tomu, kdy přesně a za jakých podmínek se dané emoce a pocity u rodičů po narození dítěte s tělesným postižením objevují. Kategorii tvoří tyto kódy:

Tabulka č. 1: *Charakteristika kategorie č. 1: Emoční reakce na narození dítěte s tělesným postižením*

KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII	KATEGORIE	Vlastnosti	Dimenze
Prvotní šok	EMOČNÍ REAKCE NA NAROZENÍ DÍTĚTE S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM	Trvání	Trvalé - dočasné
Naděje		Působení	Negativní - pozitivní
Ztráta naděje			
Beznaděj			
Bezmoc			
Strach			
Stres			

(Vlastní výzkum, 2020)

Ne všichni naši participanti byli na narození dítěte s tělesným postižením připraveni, jelikož očekávali narození zdravého dítěte. Z toho důvodu po narození dítěte s tělesným postižením pociťovali šok, tedy náš první vzniklý kód **prvotní šok**. Šokem reagovala na narození dítěte s tělesným postižením participantka Petra: „*Byl to určitě šok, to byl*“ (P61). Dále i Lucie: „*No, šok to byl*“ (L1). Participantka Martina také po narození dítěte s tělesným postižením pociťovala šok, současně uvádí názor, že i rodiče, kteří o narození dítěte s tělesným postižením předem vědí, vždy zažívají šok: „*Pořád je to šok. To byl pro nás veliký šok, já si myslím, že nikdo by se tak rychle nevyrovnal, ať když to víte, že se narodí postižené, tak vždycky je to šok*“ (Ma1). Šokem reagovala i Iveta, která očekávala narození zdravého dítěte:

No tak byl to šok. Opravdu veliký šok. My jsme to nevěděli. Všechny testy byly v pořádku, takže jsme na to nebyli připraveni. Proto to byl taky takový šok, jo (I2).

Součástí reakce na narození dítěte s tělesným postižením je také pocit **naděje**, ve kterou někteří z našich participantů stále věří. Naděje v adaptaci pomáhala participantovi Milanovi, který doufal v soběstačný život svého dítěte: „*No dlouho to bylo to, proč nebo co nám pomáhalo překonat ty problémy, že jsme furt cítili, že je naděje, že se dostane do nějakého ne snad už normálního stavu, ale aspoň, že by se mohla dostat do stavu soběstačnosti, že by se naučila mluvit, chodit a obsloužit sebe*“ (M17). V naději na plnohodnotný život dítěte s tělesným postižením věří Martina: „*V tu pořád věřím. Věřím, že jednou si najde galánku, že jednou bude ten život žít trošku plnohodnotněji, než byly předpoklady. Byť bude potřebovat pomoc s některýma věcmi. Pořád to je tady ta naděje*“ (Ma61). Po narození dítěte s tělesným postižením překonala prvotní bezmoc Iveta, která ji právě nahradila nadějí, a to v zlepšení zdravotního stavu dítěte: „*Tu pořád mám. A věřím, přála bych si to, aby nám jednou ukázal, že se dokáže postavit, a že to v něm je. Naději mám určitě pořád. První byla bezmoc, ale časem přišla naděje. Když jsem u syna viděla ty pokroky*“ (I36).

Ovšem ne všichni z našich participantů stále naději pociťují, naopak dospěli do stádia **ztráty naděje**. Příkladem je výrok Petry, která již nadějí nemá: „*Naději, ztratíte ji, úplně ji ztratíte*“ (P54). Petra ke ztrátě naděje dále doplnila: „*Ale samozřejmě, tomu nechcete věřit, pořád si říkáte, že ne, že jako proč by se nepostavila na nohy, ale její postižení je vlastně takové, že vám každý řekne, každý odborník řekne, že nikdy nebude v pořádku, že nikdy nebude vlastně soběstačná*“ (P57). Dále naději již ztratila participantka Lucie: „*Naděje, už není*“ (L81).

U dvou z našich participantek se dále objevily pocity **beznaděje**. Beznaděj pociťovala Petra, která dle jejích slov gradovala až do deprese: „*Tak nejdřív to byla beznaděj, stres a deprese až třeba jako. Potom už člověk jako se člověk vyrovnává s tím, že jako nemůže spát, takže vlastně je unavený a tím jsou možná způsobené i ty deprese. Jakože člověk už jakože nemůže*“ (P69). Participantka Božena taktéž pociťovala beznaděj, a to z důvodu nezlepšování se zdravotního stavu dítěte: „*Máte pocit, já nevím, beznaděje. Když vidíte, že se to nikam neposouvá dopředu, já jsem se ze začátku snažila, logopedie, rehabilitace a postupně jsem došla na to, že v podstatě mě to jenom psychicky vycucává, smysl to nemá žádnéj, protože nikde žádnéj posun nebyl. Takže jsem to postupně vzdala*“ (B71).

Mezi výroky participantů dále zazněl pocit bezmoci, z toho důvodu náš další kód tvoří **bezmoc**. Na otázku, zda v souvislosti s narozením dítěte s tělesným postižením pociťovala či stále pociťuje participantka bezmoc, odpověděla Lucie následovně: „*V podstatě každéj den. Stále trvá*“ (L97). Po narození dítěte s tělesným postižením se prvotně bezmoc

objevovala i u participantky Martiny, po odhodlání vedoucí ke zvládnutí situace, pocity bezmoci přešly: „*No, bezmoc ta byla na začátku, když jsme pořádně nevěděli, do čeho jdeme, co nás čeká. Jestli on to zvládne, jestli on bude nakonec ležák, jestli bude chodit, kdy bude chodit. Kdy začne některé věci dělat, co jeho zdraví. Co sourozenec, který je starší. Člověk tam měl pořád to srovnání. Ale ta potom přešla*“ (Ma101). V začátcích po narození dítěte s tělesným postižením se bezmoc objevila i u Ivety: „*No, ta byla nejvíc na začátku, když jsem nevěděla, do čeho jdu a neměla jsem žádné další informace. Bezmoc byla první roky, kdy jsem si říkala, že to už lepší nebude*“ (I31).

Velmi často se objevujícím u našich participantů je **stres**. Participantka Lucie stres pociťuje velmi často, dosud jej však má pod kontrolou: „*Každou chvíli. Ale prozatím bych řekla, že to mám ještě pod kontrolou, ale plně chápu maminky, který nějakým způsobem to řeší, byť navštíví specialistu, anebo se bohužel začnou utápět v alkoholu. Plně je chápu*“ (L84). U Milana se stres objevuje v souvislosti se zdravotním stavem dítěte a strachem o manželku: „*Stres velice často. Já jezdím do práce, manželka je na to sama, když je doma, tak je na to všechno sama a často ty záchvaty jsou, jak bych to řekl, těžko zvladatelné a ten stres z toho jsem pociťoval v každém případě*“ (M34). Participantka Martina pociťuje stres především při zhoršení zdravotního stavu dítěte: „*Objevil a nesčetněkrát. Když se u syna něco zhorší, když vidím, že prostě najednou nejde cvičit, něco ho zastaví v tom vývoji, že prostě musíme víc začít makat, nebo prostě on není v pohodě, a když já prostě vidím, že se tam změní chůze, změní se tam tyhle věci a já teď co se stalo, kde je chyba. Ten stres stále je, akorát už to není pořád něco, ale to je jednou za čas a něco většího*“ (Ma104). U participantky Boženy se stres objevoval při častých hospitalizacích dítěte: „*Mockrát, jako stres mockrát. Jako já jsem ty nemocnice zvládala psychicky dost těžko*“ (B45). Participantka Iveta pociťovala stres především v době, kdy nevěděla, jak svému dítěti s tělesným postižením může pomoci, stres má taktéž spojený s pocity strachu: „*Potom to byl stres, často jsem měla i deprese. Ten stres je tady pořád to jo, ale deprese ty byly jen na začátku, když jsem nevěděla, jak malému pomoci. A hlavně, kde tu pomoc hledat, kdo by mi mohl pomoci. Jsem pořád ve strachu a ve stresu, nemůžu vědět, co bude. Takže dá se říct, že jsem ve stresu každý den. Jo, jako já mám ty stresové stavy spojené se strachem.*“ (I29).

Posledním u participantů se objevujícím pocitem po narození dítěte s tělesným postižením je **strach**. Strach o dítě a svou manželku má participant Milan: „*Mám strach o ni a o manželku*“ (M12). Martina cítila strach v souvislosti se zvládnutím situace po narození dítěte s tělesným postižením: „*Strach, jestli to zvládneme. První byl strach, jestli to zvládneme a pak odhodlání, že to dáme. Co nás čeká. Jestli on to zvládne, jestli on bude nakonec ležák,*

jestli bude chodit, kdy bude chodit. Kdy začne některé věci dělat, co jeho zdraví. Co sourozenec, který je starší. Člověk tam měl pořádko to srovnání“ (Ma21). Dále se pocity strachu objevovaly i u participantky Ivety, která měla taktéž strach, zda danou situaci dokáže zvládnout: „Nejvíce to byl strach. Určitě strach ze začátku. Nevěděla jsem, jestli to zvládnou. Měla jsem strach o malého, ale i o staršího syna, který mě taky potřeboval“ (I25).

5.1.2 Změny po narození dítěte s tělesným postižením

Narození dítěte s tělesným postižením s sebou přináší určité změny nejen v rodinném fungování rodiny, ale i v jejich samotném životě. V kategorii Změny po narození dítěte s tělesným postižením si představíme, v čem přesně se život rodiny po narození dítěte s tělesným postižením změnil. Kategorie byla naplněna následujícími kódy:

Tabulka č. 2: Charakteristika kategorie č. 2: Změny po narození dítěte s tělesným postižením

KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII	KATEGORIE	Vlastnosti	Dimenze
Opuštění zaměstnání	Změny po narození dítěte s tělesným postižením	Trvání	Trvalé - dočasné
Finanční tíseň		Působení	Negativní - pozitivní
Ztráta přátel			
Sociální izolace			
Osobní změny			

(Vlastní výzkum, 2020)

Po narození dítěte s tělesným postižením se téměř všichni naši participanté stali pečovateli o dítě s tělesným postižením. Ve většině případů děti potřebují celodenní péči, z toho důvodu byli participanté nuceni opustit své zaměstnání, tak aby dítěti tuto péči zajistili. Z výpovědí participantů, proto vzešel kód **opuštění zaměstnání**. V současné době je nezaměstnaná Petra, která musela své zaměstnání po narození dítěte s tělesným postižením opustit: „*Tak já jsem doma a předtím jsem pracovala na půl úvazku. Nemáte žádné příjmy, jo, vlastně musíte zůstat s tím dítětem“ (P224).* Péči o dítě poskytuje také participantka Lucie, která je z tohoto důvodu nyní nezaměstnaná a své předchozí zaměstnání taktéž musela opustit: „*No, tak samozřejmě nepracuji, su vedená jako osoba pečující“ (L69).* Po narození dítěte

s tělesným postižením měla problémy s hledáním práce Martina, jelikož předchozí zaměstnání opustila: „*Měla jsem problém najít práci, kde bych mohla fungovat skrz rehabilitace a lázně se synem*“ (Ma108). Se ztrátou zaměstnání z důvodu nepřetržité péče o dítě s tělesným postižením má zkušenost i Iveta: „*Já nepracuju, pracovala jsem, ale po narození syna jsem doma. Vyžaduje celodenní péči. Musela jsem proto odejít z práce. Chtěla jsem si najít i nějakou tu brigádu nebo práci na zkrácený úvazek, ale nemohla jsem se nikde domluvit skrze hlídání syna. Nenašla jsem nic, kde by mi vyšli vstříc, tak jsem doma*“ (I134).

Další změnou, kterou s sebou přineslo narození dítěte s tělesným postižením je tzv. **finanční tíseň**. Problémy s financemi z důvodu opuštění rodiny otcem, zaznamenala participantka Petra, která uvedla: „*Vlastně ta hlavní výplata tam chybí, proto největší problém jsou určitě i ty finance. Není tam ten tatínek, no*“ (P230). Finanční změny po narození dítěte s tělesným postižením pociťuje také Lucie: „*Prostě nic a jste odkázaná na sociální dávky*“ (L74). Participantka Martina dále k financím dodává: „*Využíváme příspěvek na péči, ale vlastně z prvního, druhého stupně se nedá pořádně žít. Takže oba rodiče jsou třeba nuceni chodit do práce, aby se ta rodina užívala*“ (Ma181).

Někteří z našich participantů po narození dítěte s tělesným postižením ve svém životě zaznamenali také **ztrátu přátel**, která představuje náš další kód. Participantka Petra sděluje: „*Tak já jsem vlastně byla s kamarádkama ve spojení, ale jako to bylo takové, že to odpadá ty kamarádky. Měla jsem asi tak pět kamarádek, tak z těch mi zůstala jedna*“ (P76). Po narození dítěte s tělesným postižením pociťovala ztrátu přátel i Lucie, která uvedla: „*No tak samozřejmě, nějakým tím způsobem přátele v uvozovkách se vytrídili, ale tady jde spíš o to, že rodiče zdravých dětí nechápou, co mi rodiče handicapovaných prožíváme, co musíme řešit, jaký máme problémy*“ (L81). Na pociťovanou ztrátu přátel reagovala i paní Martina: „*Přátelé, někteří prostě, jakoby šli stranou, ale nevím, jestli to bylo tím, že já jsem ten první rok byla hodně v sobě, byla jsem zahořklá. Anebo se to prostě tak vytrídilo, že pokud se dostanete vy do nějaké krizové situace, tak přátelé, když vám nechtějí podat pomocnou ruku, protože se bojí, tak to nejsou přátelé na správném místě, to se nějak vytrídilo samo*“ (Ma113). Ztráta přátel se týkala také participantky Ivety: „*No, tak těch kamarádek jsem nikdy neměla zase tolik, ale z těch, co jsem měla, tak to mi zůstaly dvě. Víte, oni si totiž ti rodiče, co nemají postižené dítě, neuvědomují, jak je to náročné a co to obnáší. Takže ano, ti přátelé nebo známí z dřívějšíka se vytrídili, to určitě*“ (I146).

Jak jsme již v předchozích řádcích zmiňovali, většina našich participantů je v současnosti nezaměstnaná, jelikož poskytuje téměř celodenní péči o dítě s tělesným postižením. Z toho

důvodu participanti mohou pociťovat určitou **sociální izolaci**. Mezi participanty, kteří se cítí být izolovaní, patří Petra, která se z toho důvodu cítí být asociální: „*Zůstanete odstrčená od té společnosti, takže ta sociální izolace je. Je to vlastně to, že jsem asociální ve své podstatě vlastně v tom, že jste odstrčená, jako jste jiná než ti ostatní*“ (P228). Dále se k sociální izolaci vyjadřuje Iveta, která se cítí být taktéž izolovaná, a to z důvodu domácí péče o dítě s tělesným postižením: „*No, tak to určitě. To ano. Já jsem pořád doma. Ani si nepamatuju, kdy jsem byla naposledy třeba v kavárně*“ (I135).

Naším posledním kódem uvedené kategorie jsou **osobní změny**. Jedná se o změny, které participanti po narození dítěte s tělesným postižením zaznamenali ve svém osobním životě, jako je například ztráta partnera, domova či ztráta sportovních aktivit. Mezi participanty se po narození dítěte s tělesným postižením objevila i nespavost. Tyto změny ve svém životě zaznamenala participantka Petra: „*Bylo tam hodně těch osobních změn, jsem přišla o partnera, o domov, protože jsme se museli odstěhovat. Jo, že přišla jsem o vlasy a přibrála jsem dvacet kilo. Vlastně nemáte ani nic svého, že bych si něco přečetla. Nemůžete nic. Takže jsem třeba šest let nebyla v kavárně*“ (P242). A dále paní Božena: *Tož ty osobní změny, já jsem přestala téměř sportovat, já jsem dřív toho pohybu měla daleko víc. Ten sociální kontakt s kamarádama, na kafe s kamarádkou se dostanu jen výjimečně. Myslím si, že i těch návštěv doma máme daleko míň*“ (B156). Po narození dítěte s tělesným postižením se u rodičů změnil také režim spánku. Nedostatek spánku pociťují dva naši participanti, jimiž jsou Milan, který uvedl: „*Takže tak tři roky jsem nespal*“ (M54). A participantka Iveta: „*Dá se říct, že deset let jsem pořádně nespala*“ (I118).

5.1.3 Způsob adaptace rodičů na narození dítěte s tělesným postižením

Naše další kategorie Způsob adaptace rodičů na narození dítěte s tělesným postižením se zaměřuje na to, co ovlivňuje adaptaci rodičů na narození dítěte s tělesným postižením. Jak přesně se rodiče se skutečností, která představuje narození dítěte s tělesným postižením, vyrovnala, stále vyrovnává nebo, zda dosud vyrovnávací strategie nedokázali naleznout. Kategorie je reprezentována těmito kódy:

Tabulka č. 3: *Charakteristika kategorie č. 3: Způsob adaptace rodičů na narození dítěte s tělesným postižením*

KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII	KATEGORIE	Vlastnosti	Dimenze
Očekávání zdravého dítěte	Způsob adaptace rodičů na narození dítěte s tělesným postižením	Trvání	Trvalé - dočasné
Hledám, kde se stala chyba		Působení	Negativní - pozitivní
Smíření se s narozením dítěte s tělesným postižením		Zvládání	Odlišné - totožné
Nesmíření se s narozením dítěte s tělesným postižením			
Nedostatečná informovanost po narození dítěte s tělesným postižením			
Aktivní hledání informací			

(Vlastní výzkum, 2020)

Dle samotných výroků participantů vyplývá, že se každý rodič na narození dítěte s tělesným postižením adaptuje odlišným způsobem. Jak uvedli participanti, způsob adaptace na narození dítěte s tělesným postižením především ovlivnilo to, že rodiče očekávali narození zdravého dítěte. S uvedeným výrokem souvisí také náš první kód **očekávání zdravého dítěte**, který představuje fakt, že participanti o narození dítěte s tělesným postižením předem nevěděli. Během samotného těhotenství bylo participantkám několikrát lékaři, kteří vycházeli z výsledků testů potvrzeno, že je vše v pořádku. Narození zdravého dítěte očekávala participantka Petra, jelikož výsledky testů během těhotenství nenasvědčovaly tomu, že by se mělo narodit dítě s tělesným postižením: „*My jsme to nevěděli, vlastně měli jsme všechny vyšetření, takže nám řekli, že bude děťátko v pořádku, takže já jsem se nebála ničeho, jako já jsem si myslela, že bude opravdu v pořádku*“ (P5). Podobnou zkušenost má také participantka Martina: „*Nic tomu nenahrávalo nebo nenasvědčovalo, na to, že se narodí postižený. Nic nebylo poznat při vyšetření, vůbec nic*“ (Ma1). O narození dítěte s tělesným postižením v průběhu těhotenství nevěděla ani participantka Božena, která uvedla, že kdyby věděla o narození dítěte s tělesným postižením „nešla by do toho“: „*Jako asi bylo dobře, že jsme nevěděli, do čeho jdeme, protože kdybysme věděli, do čeho jdeme, tak si myslím, že bysme do toho asi nikdy nešli*“ (B1). Nečekanou událostí narození dítěte s tělesným

postiženým představovalo i pro další naši participantku, kterou je Iveta: „*My jsme to nevěděli. Všechny testy byly v pořádku, takže jsme na to nebyli připraveni*“ (I2).

Po zjištění přesné diagnózy, participanti přešli do fáze, u nás představující tzv. in vivo kód **hledám, kde se stala chyba**. Jelikož narození dítěte s tělesným postižením bylo pro rodiče nečekanou událostí, jež jim nebyla vysvětlena, přešli participanti do stádia hledání chyby vlastními silami, kdy některé z našich participantek hledaly chybu nejprve v sobě. Participantka Petra dosud hledá chybu, která je možnou příčinnou narození dítěte s tělesným postižením: „*Pořád hledám to, kde se stala chyba*“ (P2). Chybu, která mohla být příčinnou narození dítěte s tělesným postižením, hledala také participantka Martina: „*Byly to otázky, proč se to stalo, proč zrovna my. Kde se stala chyba. Jestli já jsem neudělala třeba něco špatně. Mně trvalo rok, než jsem si přestala dávat vinu, že je to moje chyba*“ (Ma21). Podobný výrok se objevil také u participantky Ivety, která hledala, zda neudělala něco špatně: „*Pořád jsem hledala, kde se stala ta chyba, co jsem udělala špatně. Ze začátku jsem dávala chybu sama sobě, že za to všechno můžu já*“ (I18).

Další kód nazývající se **smíření se s narozením dítěte s tělesným postižením**, se zaměřuje na to, jak se participanti během své adaptace na narození dítěte s touto skutečností již vyrovnali nebo stále vyrovnávací strategie hledají. Mezi participanty, kteří se již se situací dokázali vyrovnat, patří Milan, který uvedl, že se musel přizpůsobit situaci, a že dcera bude odkázaná na jejich pomoc: „*To je postupný proces, kdy docházíte tak nějak k tomu, že to zůstane tak jak to je. To je takový dlouhodobý proces smířování se s tou situací, že to takhle zůstane. Prostě my jsme se té situaci přizpůsobili a teďka už jsme teda došli k tomu, že asi nedojde v žádném případě, že by byla soběstačná*“ (M17). Se situací narození dítěte s tělesným postižením je částečně vyrovnaná také Petra, která postižení svého dítěte bere jako každodenní součást života, a to i přesto, že občas zažívá, jak sama říká, chmurné dny: „*Ano, s něčím vyrovnaná jste, protože je to každodenní. Ale pokud přijdou takové ty chmurné dny, tak se s tím těžko člověk vyrovnává, no říkáte si, že to není ani možné, že se vám to snad zdá, že je to lepší, než to je*“ (P244). S narozením dítěte s tělesným postižením se již smířila také participantka Božena, která uvedla, že se postupně učí v nastalé situaci fungovat: „*Hm, já myslím, že už jsme se vyrovnali, postupně se v tom učíme chodit*“ (B76).

Na základě zjištěných dat také vyplývá, že ne všichni participanti našli strategie, jak se se situací narození se dítěte s tělesným postižením zcela vyrovnat. Znamená to tedy, že se dosud s touto situací nesmířili. Na základě toho nám vznikl kód **nesmíření se s narozením dítěte s tělesným postižením**. Mezi participanty, kteří stále nejsou ve fázi smíření se, patří

Petra, která si uvědomuje realitu při srovnávání s dětmi bez postižení, současně mají vliv obavy z budoucnosti dítěte: „*Ještě v té fázi nejsem. Samozřejmě realita je taková, že bych v té fázi měla jako být a uvědomuju si to, když vidím jako zdravé, v pořádku děti. Nechci si nebo hrozně těžce se mi uvědomuje, co bude až, potom jo, že vlastně jako, že ona se o sebe jako nikdy sama nepostará. Takže proto ještě v té fázi nejsem. No, takže jako zpětně to vnímám pořád jako, že se s tím nemůžu vyrovnat*“ (P1). Se situací se stále nevyrovnala také participantka Lucie, která doufá v nezhoršení zdravotního stavu dítěte: „*Já jsem se s tím nesmířila. Nikdy se s tím nesmírím. Mně došlo prostě, že ne. Že zlepšení nebude. Můžu jenom se modlit, aby to zůstalo takový, jaký to je, aby se to nezhoršilo*“ (L50). Podobný výrok dodává Martina, pro kterou je emočně těžké vidět srovnání dítěte s tělesným postižením se zdravými vrstevníky: „*S tím se nesmíříte nikdy. Vždycky tam bude, to, když uvidíte jeho vrstevníka, který je stejně starý nebo děti, tak si řeknete, mohl být takový, jaký je ten nebo oný. Takže s tím se nesmíříte nikdy. Odsunete to do pozadí, aspoň já to mám posunuté od sebe do pozadí, ale nikdy se s tím nesmíříte, protože pořád to máte před očima. Pořád máte srovnání, jo. Myslím si, že se s tím nikdo nesmíří tak plně, aby řekl, já jsem s tím smířený. Nejde to. U mě to nejde. Každý se s tím vyrovná po svém a každý na to potřebujeme svůj čas*“ (Ma56). Mezi participanty, kteří se stále se situací nevyrovnali, patří také Iveta, která uvedla, že se s narozením dítěte s tělesným postižením nikdy nevyrovná: „*Do té fáze jsem se ještě nedostala, s tím se nikdy nevyrovnáte nebo aspoň já to tak mám*“ (I77).

V adaptaci na narození dítěte s tělesným postižením dle výroků autorů hraje důležitou roli především informovanost ze strany odborníků. Tak, aby se rodiče mohli na tuto situaci lépe adaptovat, je zapotřebí poskytnout jim veškeré informace, které je navedou na další síť pomoci a podpory. Ve většině případů participanti informovanost a přístup lékařů, které mají vliv na adaptaci rodiny na narození dítěte s tělesným postižením, hodnotí nedostatečně. Z výroků participantů proto vznikl kód **nedostatečná informovanost po narození dítěte s tělesným postižením**. Participantka Petra hodnotí nedostatečnou informovanost v rámci řešení speciální pomůcky pro dítě, kdy ji od nikoho nebylo sděleno, jakou pomůcku přesně potřebuje a kde ji má získat: „*Třeba když řešíte nějakou pomůcku, tak vy nevíte, co máte chtít jo. Jakoby teďka budeme řešit invalidní vozík, ale já nevím, co mám chtít přesně, a to nám nikdo neřekne. Nejsem ani tak průbojná tak nevím, neznám, nevím, kde ho hledat. Nějak se to dozvídáte postupně a teď záleží na tom, jak vy jste aktivní*“ (P149). Dále se k neinformovanosti, která následně vede k pocitu samoty v péči o dítě s tělesným postižením, vyjadřuje také participantka Božena: „*Nejhorší na tom v podstatě je, že máte pocit, že jste na tu péči o postižený dítě jakoby strašně sama, protože máte pocit, že nikdo*

vám neporadí. Nikdo vám neřekne, co máte dělat a musíte na všechno dojít sama“ (B78). Participantka Iveta měla po narození dítěte s tělesným postižením také pocit nedostatečné informovanosti, a to nejvíce ze strany lékařů: „Jsem ze strany doktorů měla minimum informací. Nevěděla jsem, co mám dělat, za kým mám jít, kde mám hledat tu pomoc, jo“ (I6). Dále nedostatečnost informací po narození dítěte s tělesným postižením potvrdila i Lucie, která uvedla: „Bylo to minimum informací. Informace někdo vysvětlil řádně, někdo nevysvětlil vůbec. Je pravdou, že informace nebyly plný, nebyly kompletní. Pomalu se ty informace dostávaly nebo informace dávaly se do kupy, jako když skládáte puzzle“ (L2). Z důvodu nedostatečného množství informací byli účastníci nuceni aktivně vyhledávat potřebné informace vlastními silami. Dle výroků účastníků proto vznikl náš další kód **aktivní hledání informací**. Veškeré informace musel aktivně vyhledávat a následně si je prosadit účastník Milan, jelikož nevěděl, jaké má možnosti po narození dítěte s tělesným postižením: „To jsme si museli sami aktivně vyhledat a sami vydupat. Museli jsme my aktivně do toho vstoupit a my aktivně žádat, i ty odborné instituce čili, i ty lékaře. Tam byla nutnost toho, jednak jsme se to museli dozvědět od někoho sami aktivním přístupem a jednak to potom vychodit v tom systému, zase sami. Hledat si odborné články. Hledáte tam ty cestičky, protože vy nevíte, jaké máte možnosti. Musíte se v tom naučit chodit sama“ (M49). Dále si musela vše zajišťovat také Lucie, která uvedla, že by na narození dítěte s tělesným postižením lépe adaptovala, kdyby měla k dispozici více potřebných informací: *Dřív jsem si musela sama aktivně vyhledávat, abych se něco dozvěděla. Mnohem jednodušší by ta adaptace byla, kdybych měla více informací, to ano* (L128). Aktivní vyhledávání informací se týkalo také Ivety: *Všchno jsem si musela aktivně zjišťovat sama* (I8).

5.1.4 Adaptační zdroje podpory

Další vzniklou kategorií jsou Adaptační zdroje podpory, které v rámci adaptace rodiny na narození dítěte s tělesným postižením představují určitý zdroj podpory a pomoci poté, co se jim narodilo dítě s tělesným postižením. Adaptační zdroje podpory, které účastníci v rámci adaptace využili či stále využívají, reprezentují kódy:

Tabulka č. 4: Charakteristika kategorie č. 4: Adaptační zdroje podpory

KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII	KATEGORIE	Vlastnosti	Dimenze
Využití Rané péče po narození dítěte s tělesným postižením	Adaptační zdroje podpory	Trvání	Dlouhodobé - krátkodobé
Využití Speciálně – pedagogického centra v rámci vzdělávání dítěte		Fungování	Špatné - dobré
Nadace jako zdroj finanční pomoci		Intenzita podpory	Vysoká - nízká
Příspěvek na péči jako zdroj finančního zajištění			

(Vlastní výzkum, 2020)

Náš první kód s názvem **využití Rané péče po narození dítěte s tělesným postižením**, označuje soustavu služeb a programů určených pro rodiny a děti se zdravotním postižením. Tento adaptační zdroj podpory v rámci adaptace na narození dítěte s tělesným postižením využili téměř všichni naši participanti. Mezi participanty, kteří po narození dítěte s tělesným postižením využili služby Rané péče, patří Petra, která byla se službami Rané péče velmi spokojená, především v rámci řešení speciálních pomůcek: „*Takže podpůrné zdroje jediné Raná péče. K nám chodila strašně hodná teta. Ty rady nám dávají jako, když potřebujeme. Ona za náma pravidelně jezdí a vlastně všechny pomůcky tady máme díky ní. V tomto jsou ty Rané péče výborné. Jakože oni v tom umí chodit a ví, co vám mají poradit*“ (P46). Dále i participantka Martina využila služby Rané péče, která jí pomohla v oblasti mentálního vývoje dítěte s tělesným postižením i při výběru vhodné mateřské školy pro dítě s tělesným postižením: „*Dozvěděla jsem se o Rané péči, se kterou jsem se zkontaktovala. A začaly k nám jezdit úžasné dvě poradkyně. Ty nám hodně pomohly, jak s malým pracovat, co se týče mentálního vývoje. Pomohly mě i při rozhodování, jestli ho integrovat do běžné mateřské školky nebo ho raději dát do speciální*“ (Ma138). I participantka Božena má zkušenost s Ranou péčí, kterou hodnotí jako nejeфекtivnější zdroj pomoci: „*No, já si myslím, že mně nejvíc pomohla asi ta Raná péče. To k nám chodila jednou za měsíc, skvělá paní a ta v tom*

začátku byla v podstatě jediná, kdo mi pomáhal s tím, na co mám právo. Jako ta Raná péče k nám chodí, ta paní, co chodí k nám, tak ta je skvělá, ta mi opravdu pomohla nejvíc“ (B74).

V rámci adaptace na narození dítěte s tělesným postižením využila Ranou péči jako zdroj pomoci a podpory také Iveta: „Nejvíc jsem se adaptovala asi pomocí Rané péče. S Ranou péčí máme úžasné zkušenosti, měli jsme úžasnou tetu. Řekla nám, o co si můžeme žádat, na co máme právo, to já jsem do té doby nevěděla. Neměla jsem žádné informace, až tady ta teta z Rané péče nám všechno poradila.“ (I86).

Dalším vzniklým kódem je **využití Speciálně – pedagogického centra v rámci vzdělávání dítěte**, které tedy participanti využili pouze v rámci vzdělávání dítěte s tělesným postižením. Zkušenost se Speciálně-pedagogickým centrem má participantka Lucie, a to v rámci tvorby vzdělávacího plánu pro dítě s tělesným postižením: „Děvčata dojely proto, aby se udělal vzdělávací plán do školky. Tam se chodí jen kvůli vzdělávacímu plánu“ (L89). Ve výběru vhodné mateřské školy pro dítě s tělesným postižením pomohlo Speciálně-pedagogické centrum participantce Martině, která uvedla: „Jsem se dozvěděla o specéčku, které mě potvrdilo, že speciální školka bude pro syna mnohem lepší než ho integrovat do běžné mateřské školy, kde by asi nedostal takové péče“ (Ma144). Před nástupem dítěte s tělesným postižením do speciální školy navštívila Speciálně-pedagogické centrum také Iveta: „V rámci vzdělávání jsme byli ve Speciálně-pedagogickém centru, ale to bylo jenom před nástupem do školy“ (I92).

Další vzniklý kód **Nadace jako zdroj finanční pomoci**, představuje pro rodiče zdroj především finanční pomoci, a to nejčastěji při zajištění potřebných speciálních pomůcek pro dítě s tělesným postižením. Jak například uvádí participantka Petra: „Spoustu potřebných věcí opravdu bez nadací bych si nepořídila“ (P99). Jako finanční pomoc nadací při zajištění potřebných pomůcek pro dítě s tělesným postižením využil také Milan: „Některé ty pomůcky jsou drahé, to jsou docela velké pátky, to se z jednoho platu utáhnout nedá. Ani z těch dvou, takže občas seženeme nějakou nadací. Jedna paní, doporučila nás té nadaci a ti nám nějaké ty peníze dali“ (M96). Participantka Martina, které nadace taktéž poskytly finanční pomoc při zajištění speciálních pomůcek pro dítě s tělesným postižením, uvedla: „Oslovili jsme i nadaci, když jsme potřebovali nějaké dvě pomůcky, takže nám dvě nadace přispěly. A vlastně ještě jedna nadace nám pravidelně měsíčně pomáhá“ (Ma156).

Náš poslední kód s názvem **příspěvek na péči jako zdroj finančního zajištění**, poskytuje rodičům po narození dítěte s tělesným postižením určitou finanční jistotu, jelikož tvoří jejich základní měsíční příjem. Z toho důvodu, že všichni z našich participantů poskytují péči dítěti

s tělesným postižením, příspěvek na péči jim všem náleží. Jak uvádí Petra: „*Jo, to určitě, to využívají všechny maminky, od dvou let je to. Ty příspěvky, tak to je vlastně příspěvek na péči, se to jmenuje. To shrnuje, že je to vlastně péče o fyzickou osobu, a je to od dětí až vlastně do důchodového věku. Jo, hlavně ten příspěvek na péči, jo, je to pro to dítě. Jako abyste se mohla postarat, no*“ (P178). Dále k příspěvku na péči participantka Martina dodává: „*Využíváme příspěvek na péči, jo. Máme druhý stupeň, ale s odřenýma ušima. Ono sama víte, že když rodič s dítětem pracuje, tak stát vás za to v uvozovkách potrestá snížením stupně*“ (Ma144). Příspěvek na péči využívá také Božena, která se o tomto finančním příspěvku dozvěděla prostřednictvím pracovnice Rané péče: „*V podstatě příspěvek na péči mám jen díky paní z Raný péče. A úplně první žádost jsem dávala, když mi mamina v nemocnici poradila, že bych si mohla zažádat o příspěvek na péči, že bych na to měla mít nárok*“ (B86). Pro participantku Ivetu příspěvek na péči představuje hlavní finanční zdroj: „*Já nepracuju, pracovala jsem, ale po narození syna jsem doma. Vyžaduje celodenní péči. Takže žiju vlastně z příspěvku na péči a z výživného*“ (I79).

5.1.5 Rodinné fungování po narození dítěte s tělesným postižením

Naše pátá kategorie s názvem rodinné fungování po narození dítěte s tělesným postižením se zaměřuje na situaci v rodině po narození dítěte s tělesným postižením. Pozornost věnujeme pocíťovaným změnám v rodinném fungování, dále postavení a roli sourozence v rodině. V neposlední řadě pomoci a podpoře rodičům ze strany rodinných příslušníků. Kategorii reprezentují následující kódy:

Tabulka č. 5: Charakteristika kategorie č. 5: Rodinné fungování po narození dítěte s tělesným postižením

KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII	KATEGORIE	Vlastnosti	Dimenze
Nezvládání situace otcem		Dopad na vztah	Destruktivní - upevňující

Rozpad rodiny	Rodinné fungování po narození dítěte s tělesným postižením	Intenzita podpory	Vysoká - nízká
Fungující rodina		Fungování	Špatné - dobré
Pomoc sourozence bez postižení			
Pomoc a podpora rodiny			

(Vlastní výzkum, 2020)

V uvedené kategorii se lépe seznámíme se situací v rodině po narození dítěte s tělesným postižením. Jak jsme již v teoretické části práce zmiňovali, odchod otce z rodiny po narození dítěte s tělesným postižením nepředstavuje nic neobvyklého. Přesvědčily nás o tom také výpovědi některých našich participantek. Jak uvádí participantky, otcové situaci narození dítěte s tělesným postižením nezvládli, proto jsme se rozhodli pro interpretaci kódu **nezvládnutí situace otcem**, k němuž se vyjadřuje Petra: „*Tatínek to nějak nedával už vlastně ze začátku tu rodinu. Před tím bylo všechno dobré, ale ta rodina, už když přišla malá na svět, už to bylo jiné. Nechtěl tam řešit odborníky, říkal, že se počká. Chtěly jsme, aby šel s náma sem a on nechtěl, no*“ (P31). Zkušenost s nezvládnutím situace otcem dítěte má také participantka Iveta, jejíž manžel situaci nezvládal a především lékařské vyšetření dítěte s tělesným postižením i návštěvy u lékařů ignoroval: „*Hlavně manžel to od začátku vůbec nezvládal. Všechny ty vyšetření, doktory a tady tu situaci. On ani nechtěl chodit na vyšetření se synem. Nezajímal se, co říkají doktoři, co by malému pomohlo. Stavěl se k tomu už ze začátku, že je mu to jedno. Postupně, když jsme věděli, jak na tom syn je, a že se jeho stav nemusí zlepšovat, tak to tatínek nezvládl a odstěhoval se*“ (I3).

Z důvodu nezvládnutí situace narození dítěte s tělesným postižením otcem, došlo na **rozpad rodiny**, který představuje náš další kód. Rozpad rodiny po narození dítěte s tělesným postižením tedy zažily dvě naše participantky, kterými jsou Petra: „*Tak co se týká mé rodiny, co já jsem měla rodinu, tak to rodinné fungování vnímám špatně. Protože ta rodina se vlastně rozpadla kvůli tomu, takže jsem zůstala s malou sama*“ (P54). Stejnou zkušenost má i participantka Iveta, která uvedla: „*Tak rodina se nám potom rozpadla*“ (I78).

Naopak participantky Martina a Božena uvádí, že po narození dítěte s tělesným postižením může být stále **fungující rodina**, která je základem v rámci adaptace rodiny na narození dítěte s tělesným postižením. Participantka Martina, která po narození dítěte s tělesným postižením nepocítuje žádné změny v rodinném fungování, uvádí: „*My to bereme asi nějak normálně. Takže snažíme se nějakým způsobem jeden druhého navzájem doplňovat, tak aby rodina fungovala normálně. Manžel se chová úžasně k oběma synům. Snaží se prostě i ke mně, dává nám najevo, že nás má všechny rád, bez rozdílu, že tady je dítě s postižením. Nevidím tam žádné změny, že by to bylo jinačí, než když se malý narodil*“ (Ma80). K rodinnému fungování po narození dítěte s tělesným postižením se dále vyjadřuje Božena, z jejíchž výpovědí lze konstatovat, že se manželský vztah rodičů po narození dítěte s tělesným postižením zlepšil: „*Jako já můžu říct, že kdybych neměla manžela, že bych to nikdy nezvládla sama. Jako o takhle postižený dítě, když má člověk pečovat sám, tak je to jednak psychicky šíleně náročný a když byste neměla nikoho vedle sebe, tak bych to nedala. A paradoxně si myslím, že ten náš vztah je tak dobřej teďka díky té malé, že se manžel daleko víc upevnil*“ (B141).

Kód **pomoc sourozence bez postižení** označuje postavení zdravého sourozence v rodině po narození dítěte s tělesným postižením. Jedná o sourozence bez postižení, který aktivně pomáhá a zapojuje se do péče o dítě s tělesným postižením. Na otázku týkající se sourozence bez postižení v rámci rodinného fungování reagovala participantka Martina následovně: „*S bráchou si rozumí dobře. Co se malý narodil, tak jako vždycky se snažil tomu bráškovi nějakým způsobem pomoci. Snaží se, zajímá se. Snažíme se, aby se zapojoval. Ne do všeho, ale jo snažíme se. Co on by ve svém věku mohl zvládnout. Jo, takže jsme ho i zapojili tady do takových těch činností, že se teda když už bráška byl trochu větší, víc akčnější, tak si s ním hrál, pomáhal nám ho motivovat, aby se malý posunoval dopředu.*“ (Ma133). Aktivní zapojení sourozence bez postižení do péče o dítě s postižením zaznamenala také Iveta: „*Vždycky se snažil co nejvíc pomoci. On je hodně ohleduplný a samostatný. Vždycky to chápal. Tady nebyl problém. Pomáhal mi, nemusela jsem mu ani říkat a sám přišel, zeptal se anebo to udělal. Pomůže, když je potřeba. Kluci mají úžasný vztah*“ (I112). Taktéž participantka Lucie k pomoci a zapojení sourozence bez postižení uvádí: „*Ze začátku v podstatě, aniž bych mu cokoliv říkala nebo bych po něm chtěla, tak byl ten zdravěj silnější učitel. On, když už chodil a malá ještě ne a viděl, jak ona se vlastně plazí. Tak úmyslně vzal nějakou hračku, po který ona šla a dal ji o kousek dál. Nikdo to po něm nechtěl. Já nevím, jak na to přišel, ale prostě nutil ji, aby se pohybovala. Ona aj když se vrátila z nemocnice, měla půl roku, ten už tady vykládal slabiky, ona furt nic a tím, že ona to slyšela, tak velice*“

rychle udělala pokrok. Byť, já neříkám, že jsem s ní nic nedělala, ale prostě ten sourozenec stejně starej udělal hodně“ (L116).

Posledním vzniklým kódem dané kategorie je **pomoc a podpora rodiny**. Během rozhovorů s participanty nás také zajímalo, jak na narození dítěte s tělesným postižením reagovali rodinní příslušníci, a zda rodiče pociťovali jejich pomoc a podporu. Po narození dítěte s tělesným postižením poskytli rodinní příslušníci pomoc a podporu Petře, která uvedla: *„Rodina ano. Jako bez té rodiny, my jsme s malou samy, a bez té rodiny bych to jako nezvládla. Takže ta rodina, jo. Ale toto jsem měla štěstí od mala já, jakože mám takovou rodinu, že jako je nás málo. Rodiče se sourozenci a jejich rodiny, tak to jo, jako to funguje. A co se týká jako příbuzných rodinných, tak mi jako pomáhají, no. No, tak to jako jo. Tu pomoc a podporu pociťuju ze strany rodiny, to určitě. Pomáhá mi to určitě i s tou adaptací“ (P116).* Taktéž pomoc ze strany rodiny pociťovala i Lucie: *„Okolí se mi určitě snažilo pomoci, co se týče té nejbližší rodiny“ (L41).* Především morální podporu rodiny pociťuje participantka Martina, která uvedla: *„Taťka došel s tím, vy to zvládnete. Takže zvládnete to, uvidíš, jak to půjde. My vám kdyžtak pomůžeme aspoň morálně. Je tam velká morální podpora. To nejde ani vyjádřit slovy. Sestra podporuje morálně, bratr a můj otec“ (Ma81).* Od začátku po narození dítěte s tělesným postižením rodina pomohla a podpořila i participantku Ivetu: *„Rodina mě podpořila, to já jsem to tak měla od dětství, že jsme drželi při sobě a navzájem si pomáhali. Takže rodina, ta určitě jo. Jo, takže moje rodina ta podpora a pomoc tam byla od samého začátku. Moje rodina mě hodně podporovala, věřili, že to zvládneme. Rodiče mi brali staršího syna na hlídání, abych se mohla více věnovat malému a více s ním cvičit“ (I46).*

5.1.6 Budoucnost rodiny

Budoucnost rodiny představuje naši poslední kategorii, v níž se zajímáme o to, zda rodina již myslí na svou budoucnost a co přesně rodina do budoucna plánuje. Zaměřujeme se na představy rodiny o jejich budoucím rodinném fungování a přání týkající se zdravotního stavu dítěte. Naši poslední kategorii reprezentují následující kódy:

Tabulka č. 6: *Charakteristika kategorie č. 6: Budoucnost rodiny*

KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII	KATEGORIE	Vlastnosti	Dimenze
Přání týkající se vývoje dítěte	Budoucnost rodiny	Intenzita obav	Vysoká - nízká
Představy o budoucím rodinném fungování			
Neplánování budoucnosti			

(Vlastní výzkum, 2020)

První kód představuje **přání týkající se vývoje dítěte**, dozvídáme o představách a přáních rodiny, které se týkají především zdravotního stavu a vývoje dítěte s tělesným postižením. Jak uvedla participantka Petra: „*No, takže moje představy jsou přesně, jak říkáte, jen představy, také že kdyby se co nejvíce podařilo, malou co nejvíce fyzicky napravit, protože možná, že když trochu povolí ta hlava, tak možná by víc povolila i ta řeč, takže aby nám víc ukázala, co v ní je, jaké má potřeby, abychom se dostaly na nohy, abychom se zbavily plín*“ (P234). Představy o budoucím zlepšení stavu dítěte s tělesným postižením má taktéž Martina: „*Aby jednou syn měl vlastní bydlení, kde bude mít nějakou třeba občasnou výpomoc s tím, co nezvládne*“ (M199). Také participantka Iveta nám sdělila své představy o budoucnosti dítěte: „*Já bych si přála, ale to je opravdu jen moje přání, aby jednou začal syn chodit. Věřím, že to cvičení by mohlo pomoci. To bych byla opravdu ráda, kdyby se mi podařilo, aby byl syn jednou více soběstačný, aby se o sebe i když s malou pomocí, dokázal postarat*“ (I179).

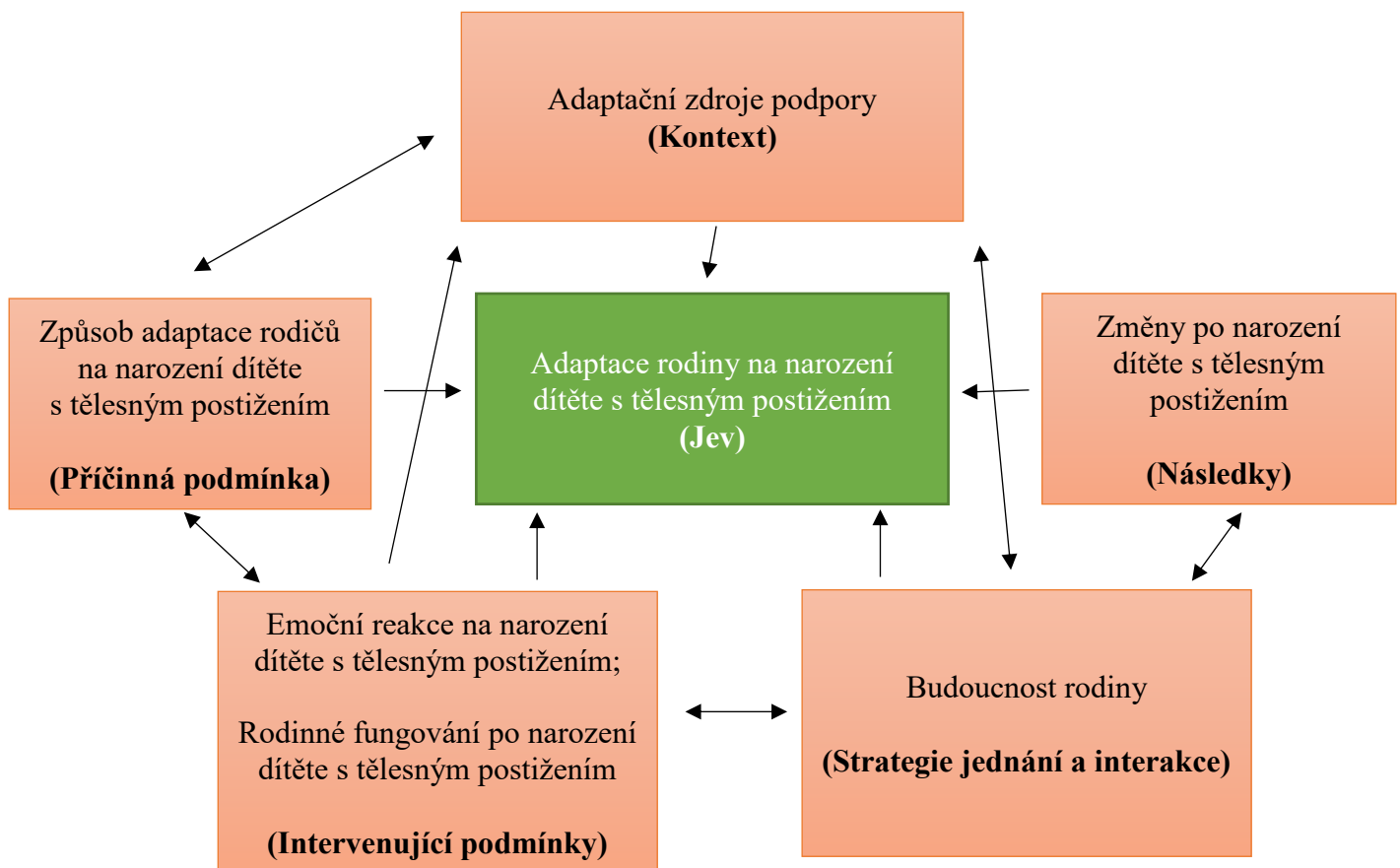
Během polostrukturovaných rozhovorů mezi participanty zazněly také **představy o budoucím rodinném fungování**. K představám o budoucím rodinném fungování se vyjádřila Petra: „*A co se týká rodinného života, tak bych se představovala, že bychom jednou nebyly samy, ale na to je opravdu čas*“ (P241). Na otázku týkající se budoucnosti rodiny reagovala i participantka Lucie, která by si přála, aby se zdravý sourozenec o dítě s tělesným postižením v budoucnu postaral: „*Tak samozřejmě mojí představou by bylo, aby se brácha o švicu jednou postaral. Jestli to tak bude, nebude, nedokážu to teďka říct. Rozhodně mu nebudu, jak se říká, sedět s nožem na krku, je to tvoje sestra musíš se o ni postarat. Nemusí*“ (L123). Stejný výrok zazněl také u Martiny, která uvedla: „*Aby bráchové fungovali, tak jak fungují teď. Aby jeden druhému byl oporou, jak je to teď, když je potřeba*“ (Ma203). Taktéž

Iveta má představy o budoucím zapojení zdravého sourozence do péče o dítě s tělesným postižením: „*Určitě, bych byla ráda, aby se starší syn o svého brášku jednou postaral, ale to mu nemůžu přikazovat. To je jeho život a on má právo žít si po svém. Není to jeho povinnost, starat se o něho až já tady nebudu. Ale mají úžasný vztah, takže kdyby to takto vydrželo, jak je to teď, tak to by bylo fajn*“ (I139). K tomu Iveta dodává: „*No a jednou bych byla ráda, kdyby se ještě někdo objevil. Ale na to je ještě čas. To teď zatím není tak důležité*“ (I142).

Posledním vzniklým kódem v rámci kategorie budoucnost rodiny je **neplánování budoucnosti**. Zbývá dva participanti, tedy Božena a Milan po narození dítěte s tělesným postižením budoucnost přestali zcela plánovat. Jak uvádí participantka Božena: „*Žádné představy. Co mě malá naučila, tak, že jsem přestala naprosto plánovat. A do budoucna, ani doktor vám neřekne žádnou prognózu, takže nikdo vám neřekne, jak bude vypadat za rok, my nevíme, jak bude vypadat za měsíc. Takže fakt neplánujeme*“ (B181). Odpověď pana Milana na otázku budoucnosti rodiny zní: „*Já neplánuju. Jako něco plánujem, ale je to pořád s tou vizí, že se v daném okamžiku rozhodneme, že ne. Co se týče rodinného života, tak jak žijeme teďka, tak budeme žít nadále*“ (M179).

5.2 Paradigmatický model a jeho interpretace

V této kapitole se dostáváme k axiálnímu kódování, tedy ke druhé úrovni analýzy, v níž jde o aplikaci obecného kódovacího paradigmatu. Tento model představuje vztahy mezi jednotlivými kategoriemi. Jeho struktura je následující:



(Obr. č. 2: *Paradigmatický model sestavený v rámci axiálního kódování* (Vlastní výzkum, 2020).

Jev – při identifikaci Jevu, jsme vycházeli z kladení otázek, čeho se údaje týkají a o čem pojednávají. Hlavním tématem, na něhož se soustředí všechny kategorie, je adaptace rodiny na narození dítěte s tělesným postižením, které drží všechny části schématu u sebe.

Příčinná podmínka – směřuje nás k událostem, které vedou k výskytu daného jevu. V našem případě se jedná o adaptaci rodiny na narození dítěte s tělesným postižením, která u našich participantů probíhala různými způsoby, v odlišné délce i za pomoci různých vyrovnávacích strategií, a jelikož je adaptace a její způsob po narození dítěte s tělesným postižením pro rodinu základem. Adaptace na narození dítěte s tělesným postižením má své

určité vlastnosti, tedy **kontext**, současně jsou souborem podmínek, podle kterých jsou uplatňovány strategie jednání a interakce vedoucí ke zvládnání nebo reagování na určitý jev. Vlastností adaptace jsou zde Adaptační zdroje podpory, které představují pro rodinu po narození dítěte s tělesným postižením zdroje pomoci a podpory. Jedná se o faktory, které taktéž určují a ovlivňují budoucnost rodiny, tzn. **strategie jednání a interakce**.

Intervenující podmínky – jedná se o podmínky, které ovlivňují strategie jednání, kontext a především samotný jev. Patří zde emoční reakce na narození dítěte s tělesným postižením. Jedná se o pocity a emoce, které se v rodině po narození dítěte objevily či stále objevují. Dále zde řadíme rodinné fungování, které je ovlivněno narozením dítěte s tělesným postižením, buďto pozitivně či negativně. Pojednává o reakci rodiny na narození dítěte s tělesným postižením, pomoci a podpoře rodinných příslušníků rodičům dítěte s tělesným postižením a v neposlední řadě o aktivním zapojení sourozence bez postižení. Samotné fungování rodiny má taktéž vliv na budoucnost rodiny.

Následky – představují situace či jevy, které ve většině případů nepředvídáme a nezamýšlíme. V tomto případě se jednalo o změny po narození dítěte s tělesným postižením, které mají různé vlastnosti a dopad na život rodiny.

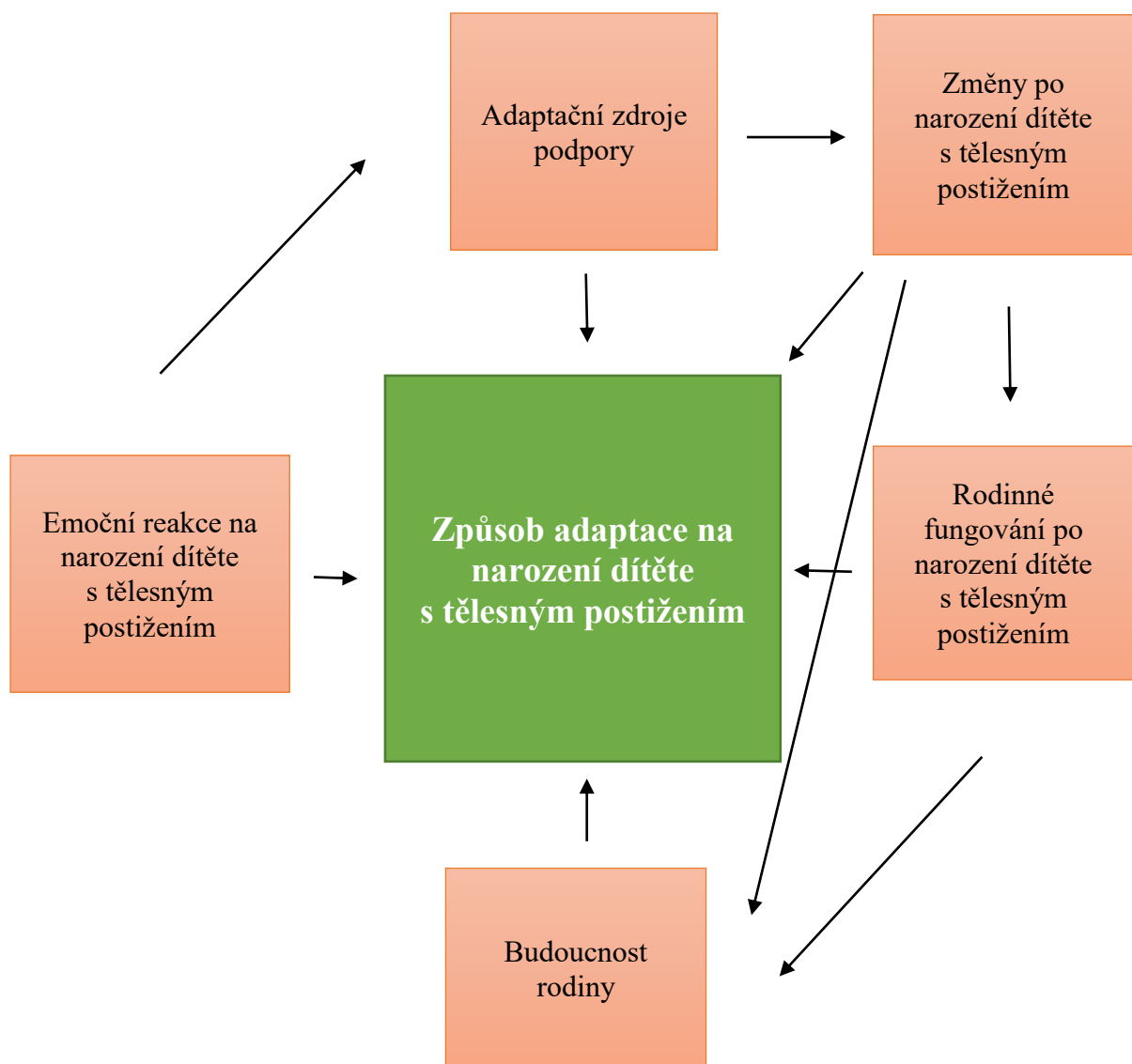
5.3 Zakotvená teorie a její interpretace

Legenda schématu

Zelená barva – centrální kategorie

Červená barva – kategorie

Schéma nově vygenerované teorie vychází z dat získaných v rámci našeho výzkumu. Současně nám návrh této teorie poskytuje odpovědi na stanovené výzkumné otázky, tzn. na hlavní výzkumnou otázku a dílčí výzkumné otázky. Níže uvedené řádky nám nabízí závěrečné shrnutí celého našeho výzkumného šetření.



Obr. č. 3: Schéma nově vygenerované teorie (Vlastní výzkum, 2020).

5.3.1 Analytická verze příběhu

Po narození dítěte s tělesným postižením rodiče pociťovali nejrůznější emoce a pocity. Poté, co se rodiče dozvěděli o přesné diagnóze svého dítěte, téměř všichni naši participanti pociťovali prvotní šok, z toho důvodu, že očekávali narození zdravého dítěte. Jelikož rodiče nebyli na narození dítěte s tělesným postižením připraveni a byli méně informováni, znamená to tedy, že nevěděli, co přesně mají dělat a kde pomoc hledat, objevila se u nich proto bezmoc a taktéž beznaděj. Ovšem někteří participanti po narození dítěte s tělesným postižením pociťovali naději, která trvá dosud. Jedná se o naději, ve zlepšení zdravotního stavu dítěte s tělesným postižením a zajištění jeho soběstačnosti. Stejně tak však participanti vypovídali, že naděje není a už nebude, jelikož již nevěřili ve zlepšení zdravotního stavu dítěte. Rodiče, pro něž bylo narození dítěte s tělesným postižením neočekávanou situací, uvedli, že se u nich v začátcích objevoval také strach. Z uvedených výroků participantů lze konstatovat, že strach byl spojen především se zajištěním péče o dítě s tělesným postižením, jelikož rodiče nevěděli, co je čeká, a zda vše zvládnou. V neposlední řadě se u rodičů v souvislosti s narozením dítěte s tělesným postižením objevil stres, jak participanti uvedli, jedná se o dosud pociťovaný stav, který někteří z nich pociťují v podstatě každý den.

Jak jsme si uvedli, narození dítěte s tělesným postižením vždy zcela změnilo život rodiny. Rodina si musí zvykat na nový způsob života a plně se mu přizpůsobit. Z výroků rodičů jsme se dozvěděli, že participanti pečující o dítě s tělesným postižením, museli své zaměstnání opustit nebo měli s hledáním nové práce obtíže. V souvislosti s nezaměstnaností a v některých případech s chybějícím otcem, především matky pociťují taktéž finanční změny, které mohou vést až k finanční tísní, jelikož v rodině chybí hlavní příjem. Se zajištěním celodenní péče o dítě s tělesným postižením souvisí také sociální izolace, kterou taktéž někteří z našich participantů pociťují, jelikož veškerý čas rodiče tráví pouze s dítětem. Ze života rodičů se proto po narození dítěte s tělesným postižením vytratili také někteří přátelé či známí. V neposlední řadě se u rodičů mohou objevovat i určité osobní změny, jako je ztráta domova, partnera, nespavost či ztráta volnočasových aktivit.

Co se týká samotné adaptace na narození dítěte s tělesným postižením, z uvedených výroků participantů vyplývá, že se každý rodič adaptuje jiným způsobem, a to z toho důvodu, že je samotná adaptace ovlivněna určitými determinanty. Každý proto potřebuje svůj čas a prostor na vyrovnání se s touto skutečností. Jak jsme již dle výroků participantů mohli zjistit, ne každý ovšem do konečné fáze vyrovnání se dojde. Základem ve způsobu adaptace rodiny na narození dítěte s tělesným postižením je to, že rodiče během těhotenství o narození dítěte

s tělesným postižením nevěděli a očekávali narození zdravého dítěte. Z toho důvodu poté rodiče přešli do fáze hledání chyby, která by mohla být příčinou narození dítěte s tělesným postižením. Podle participantů další důležitou roli v adaptaci na narození dítěte s tělesným postižením hraje především dostatečná informovanost. Z výroků ovšem vyplývá, že většina participantů se setkala s nedostatečnou informovaností, která vedla k jejich samostatnému aktivnímu vyhledávání informací. O to více byla adaptace na narození dítěte s tělesným postižením pro rodiče náročnější.

Na základě získaných dat lze dále konstatovat, že v rámci adaptace na narození dítěte s tělesným postižením se pro naše participanty jako důležité ukázaly adaptační zdroje podpory. Z uvedených výroků našich participantů lze konstatovat, že v rámci adaptace rodiny na narození dítěte s tělesným postižením byly nejvíce efektivní služby Rané péče. Pomocí Rané péče se participanti dozvěděli veškeré potřebné informace, především to, na co mají právo, a co si mohou žádat. Dále jsme zmiňovali Speciálně-pedagogické centrum, které rodiče využívá v rámci vzdělávání dítěte. Nadace představují další podpůrný zdroj, který rodiče podporuje především z hlediska finančního zajištění potřebných pomůcek pro dítě s tělesným postižením. Posledním zdrojem je příspěvek na péči, který pro rodiče představuje finanční jistotu během poskytované péče o dítě s tělesným postižením.

Narození dítěte s tělesným postižením má také vliv na samotné fungování rodiny. Jak jsme se mohli dle výroků participantů přesvědčit, fungující rodina a vzájemná podpora obou partnerů je v souvislosti s narozením dítěte s tělesným postižením důležitou a zásadní součástí. Ovšem, ne vždy se po narození dítěte s tělesným postižením podaří rodinu udržet pohromadě, jelikož dle výroků participantů otec situaci nezvládl. V neposlední řadě má svou roli a postavení v rodině také sourozenec bez postižení, v rodině participantů jsme se setkali pouze s aktivním přístupem zdravých sourozenců, kteří mají bezproblémový vztah s dítětem s tělesným postižením a v rámci jejich možností se snaží být co nejvíce nápomocni. Dále jsme se přesvědčili o tom, že je pro rodiče důležité také zapojení, pomoc a podpora celé rodiny.

V rámci našeho výzkumného šetření jsme se také zaměřili na budoucnost rodiny. Z výroků participantů jsme zjistili, že se většina budoucích představ a přání týká především zlepšení zdravotního stavu a vývoje dítěte s tělesným postižením, který následně vede k zajištění jeho soběstačnosti. V rámci budoucího rodinného fungování participanti zmínili udržení sourozeneckého vztahu a zapojení zdravého sourozence i do budoucí péče o dítě s tělesným

postížením. V rámci získaných dat jsme se také setkali s participanty, kteří po narození dítěte s tělesným postížením téměř nic neplánují.

5.4 Doporučení pro praxi

Na základě zjištěných dat nám vyplývá několik doporučení, kterým budeme věnovat pozornost v této kapitole. Téma adaptace rodiny na narození dítěte s tělesným postižením je veřejností dosud málo diskutované. Z toho důvodu veřejnost nemá představu o tom, co rodina, do které se narodí dítě s tělesným postižením, prožívá, jaké možnosti má a netuší, jak moc je péče o dítě s tělesným postižením nejen fyzicky, ale především psychicky náročná.

Z diskuse participantů nám vyplynulo, že rodiče mají pocit samoty, jelikož jsou neustále doma s dítětem a cítí se být izolováni. Bylo nám také řečeno, že rodiče o své situaci s nikým nehovoří, a to z toho důvodu, že se obávají nepochopení ze strany veřejnosti. Na základě toho navrhujeme pořádání besed či přednášek pro rodiče dětí s tělesným postižením, odbornou i laickou veřejnost. Jedná se o možnost, kdy se rodiče mohou podělit o svůj příběh, sami získají nový náhled ostatních rodičů a taktéž veřejnost získá reálný pohled na tuto problematiku. Jednalo by se o místo, kde by rodiče měli možnost seznámit se s novými lidmi a získat tak nové kontakty. V rámci besed a přednášek rodičů by bylo vhodné zapojit také aktivně děti bez postižení např. formou her a aktivit a seznámit je tak s životem dětí s tělesným postižením.

Zásadním problémem v adaptaci rodiny na narození dítěte s tělesným postižením je nedostatečná informovanost a neadekvátní přístup především ze strany odborníků. Tak, aby rodina po narození dítěte s tělesným postižením získala veškeré informace, je zde možnost tvorby alespoň základní příručky. Příručka by měla obsahovat potřebné informace pro rodinu, zahrnující, vše na co má rodina právo, co pro dítě s tělesným postižením přesně potřebuje, na koho se může obrátit v případě potřeby, ať už lékařské pomoci, finanční podpory či zajištění kompenzačních pomůcek.

ZÁVĚR

Narození dítěte pro rodinu představuje nezapomenutelný a ten nejkrásnější okamžik v životě. Dítě je rodinou nejen očekáváno, ale již během těhotenství si rodina o dítěti vytváří představy a očekávání. Mezi představy a přání všech bezpochyby patří zdraví dítěte, které pro rodiče představuje nejvýznamnější hodnotu. Většina rodičů si proto nepřipouští možnost narození dítěte s postižením. Rodiče nejsou na narození dítěte s tělesným postižením připraveni, není tedy divu, že rodiče po zjištění neočekávané diagnózy dítěte vždy pocítují prvotní šok a následně strach. Největší zásah je narození dítěte s tělesným postižením v zásadě pro matku, a to z toho důvodu, že si jako jediná vytváří vztah s dítětem již během těhotenství. Narození dítěte s tělesným postižením ovšem neovlivní pouze rodiče dítěte, ale i celou rodinou, a to včetně sourozenců. Život rodiny je narozením dítěte s tělesným postižením vždy ovlivněn. Dochází ke změně dosud zaběhlých návyků a rutiny, které byly součástí života rodiny. Veškeré dění v rodině se najednou musí přizpůsobit dítěti s tělesným postižením, což vede taktéž v ovlivnění vzájemných vztahů v rodině. Vyplyvá z toho i fakt, že celou novou situaci po narození dítěte s tělesným postižením jeden z rodičů nezvládne a rodinu proto opustí, konkrétně se jedná spíše o otce dítěte.

V teoretické části práce jsme se zaměřili na současnou rodinu, její typologii, funkce a role a vztahy v současné rodině. Dále jsme si více přiblížili charakteristiku tělesného postižení, a to včetně etiologie a diagnostiky. V rámci druhé kapitoly jsme se zaměřili na děti s vrozeným tělesným postižením, konkrétně na Dětskou mozkovou obrnu, a to z důvodu zaměření našeho výzkumného šetření. Poslední kapitola teoretické práce se věnuje adaptaci rodiny na narození dítěte s tělesným postižením, která zahrnuje způsob adaptace a dále změny, které se u rodiny po narození dítěte s tělesným postižením objevují.

Součástí naší práce je taktéž praktická část, která navazuje na část teoretickou. Empirická část práce byla realizována prostřednictvím šesti polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dítěte s tělesným postižením. Cílem našeho výzkumného šetření bylo zjistit, jakým způsobem se rodina adaptuje na narození dítěte s tělesným postižením. V dílčích cílech nás zajímalo, co podle participantů determinuje jejich adaptaci na narození dítěte s tělesným postižením, jaké podpůrné zdroje participantů využívání v rámci narození dítěte s tělesným postižením, jak participantů vnímají rodinné a sociální fungování v souvislosti s narozením dítěte s tělesným postižením a jaké mají participantů představy o budoucím fungování rodiny. Získaná data jsme analyzovali pomocí otevřeného, axiálního a selektivního kódování. V rámci našeho kvalitativního výzkumu vznikla zakotvená teorie. Pomocí této

nově vzniklé teorie, která vychází ze získaných dat, se nám podařilo zaměřit se na danou problematiku více do hloubky a poskytla nám zároveň potřebné odpovědi na námi kladené otázky.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] BAZALOVÁ, Barbora, 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-0693-4.
- [2] BURKE, Peter, 2004. *Brothers and Sisters of Disabled Children*. United Kingdom: Jessica Kingsley Publishers. ISBN: 1-84310-043-6.
- [3] CAJTHAMLOVÁ, Kateřina, 2018. *Abeceda moderního rodiče*. Praha: Vyšehrad. ISBN: 978-80-7429-913-1.
- [4] ČÁBALOVÁ, Dagmar, 2011. *Pedagogika*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-2993-0.
- [5] DISMAN, Miroslav, 2011. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum. ISBN: 978-80-246-1966-8.
- [6] DLABALOVÁ, Irena a Dana KLEVETOVÁ, 2008. *Motivační prvky při práci se seniory*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-2169-9.
- [7] DOKOUPILOVÁ, Iva a kol., 2017. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. ISBN: 978-80-7315-262-8.
- [8] DUNGL, Pavel, 2014. *Ortopedie 2., přepracované a doplněné vydání*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-4357-8.
- [9] FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA, 2009. *Sociální patologie: Analýza příčin a možnosti ovlivňování závažných sociálně patologických jevů*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-2781-3.
- [10] FLORIAN, Lani a Margaret J. McLAUGHLIN, 2008. *Disability Classification in Education: Issues and Perspectives*. California: Corwin Press. ISBN: 978-1-4129-3876-1.
- [11] GERLICOVÁ, Markéta, 2014. *Muzikoterapie v praxi: Příběhy muzikoterapeutických cest*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-4581-7.
- [12] GILLERNOVÁ, Ilona a Jiří BURIÁNEK, 2003. *Základy psychologie, sociologie*. Praha: Fortuna. ISBN: 978-80-7168-749-8.
- [13] GILLERNOVÁ, Ilona a kolektiv, 2011. *Psychologické aspekty změn v české společnosti: Člověk na přelomu tisíciletí*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-2798-1.
- [14] GRIES, Carolina, 2016. *Veränderungen für die moderne Familie und eine familienfreundliche Erwerbsarbeit*. Hamburg: Diplomica Verlag. ISBN: 978-3-95934-901-7.
- [15] HELUS, Zdeněk, 2015. *Sociální psychologie pro pedagogy*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-4674-6.

- [16] HINES, Gill a Alison BAVERSTOCK, 2014. *Jak na svého teenagera: Manuál pro rodiče*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-5144-3.
- [17] HORÁKOVÁ, Radka, 2012. *Sluchové postižení – úvod do surdopedie*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-0084-0.
- [18] JAKOBOVÁ, Anna, 2007. *Komplexní péče o děti s tělesným a kombinovaným postižením*. Vyd. 1. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě. ISBN: 978-80-7368-488-4.
- [19] JANKOVSKÝ, Jiří, 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Praha: Triton. ISBN: 80-7254-730-5.
- [20] KANTOR, Jiří a kolektiv, 2015. *Žité zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN: 978-80-244-4912-8.
- [21] KEJKLÍČKOVÁ, Ilona, 2017. *Logopedie v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-2835-3.
- [22] KELNAROVÁ, Jarmila a Eva MATĚJKOVÁ, 2014. *Psychologie 2. díl: Pro studenty zdravotnických oborů*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-3600-6.
- [23] KLIMENTOVÁ, Eva, 2018. *Osoby se zdravotním postižením v sociologickém výzkumu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 978-80-244-5436-8.
- [24] KNEER, Georg a Markus SCHROER, 2010. *Handbuch Spezielle Soziologien*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden. ISBN: 978-531-15313-1.
- [25] KNIGHT, Abigail, 2007. *Caring for a Disabled Child: The Comprehensive Guide to Child Disability*. Brighton: Straightforward Publishing. ISBN: 1-84716—021-2.
- [26] KRAUS, Blahoslav a Věra POLÁČKOVÁ, 2001. *Člověk – prostředí – výchova*. Brno: Paido. ISBN: 8073150042.
- [27] KRAUS, Josef a kol., 2004. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada. ISBN: 80-247-1018-8.
- [28] KRAUS, Blahoslav, 2008. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-7367-383-3.
- [29] KUCHARSKÁ, Anna a Daniela ŠVANCAROVÁ, 2017. *Bezstarostné roky?*. Brno: Edika. ISBN: 978-80-266-1105-9.
- [30] KUKLA, Lubomír a kol., 2016. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-3874-1.
- [31] KUNHARTOVÁ, Monika, 2017. *Náročné otcovství*. Praha: Karolinum. ISBN: 978-80-246-3600-9.
- [32] LANGMEIRER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ, 2006. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-1284-0.

- [33] MATOUŠEK, Oldřich a kol., 2013. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-0213-4.
- [34] MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ, 2016. *Státní orgány sociálněprávní ochrany dětí: Dobrá praxe z pohledu rodin a pracovníků*. Praha: Karolinum. ISBN: 978-80-246-3336-7.
- [35] MAHROVÁ, Gabriela a Martina VENGLÁŘOVÁ, 2008. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Kosmas. ISBN: 978-80-247-2138-5.
- [36] MARGALIT, Malka, 2012. *Effective Technology Integration for Disabled Children: The Family Perspective*. New York: Springer-Verlag. ISBN: 978-1-4613-9008-4.
- [37] McCONACHIE, Helen, 2016. *Parents and Young Mentally Handicapped Children: A Review of Research Issues*. New York: Routledge. ISBN: 978-1-138-96230-9.
- [38] MICHALÍK, Jan a kolektiv, 2011. *Efektivní komunikace s pacienty, příbuznými blízkými osobami (se zaměřením na komunikaci s osobami se specifickými potřebami)*. Olomouc: VCIZP.
- [39] MICHALÍK, Jan, 2013. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3643-2.
- [40] MILLARD, Diana, 2016. *Daily Living with a Handicapped Child*. New York: Routledge. ISBN: 978-1-315-64761-6.
- [41] MOŽNÝ, Ivo, 2006. *Rodina a společnost*. Praha: Slon. ISBN: 808642958X.
- [42] MUKNŠNÁBLOVÁ, Martina, 2014. *Péče o dítě s postižením sluchu*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-5034-7.
- [43] MUNTAU, Carolina Ania, 2014. *Pediatric: Překlad 6. vydání*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-4588-6.
- [44] NOVOSAD, Libor, 2011. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: Diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-7367-873-9.
- [45] NOVÁK, Tomáš a Marta HARGAŠOVÁ, 2007. *Předmanželské poradenství*. Praha: Grada. ISBN: 9788024717302.
- [46] OPATŘILOVÁ, Dagmar, 2005. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno: Masarykova Univerzita. ISBN: 978-80-210-3819-6.
- [47] OPATŘILOVÁ, Dagmar, 2006. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Masarykova Univerzita. ISBN: 8021039779.

- [48] PARENS, Erik a Adrienne ASCH, 2000. *Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington D. C: Georgetown University Press. ISBN: 0-87840-803-7.
- [49] PFEIFFER, Jan, 2006. *Neurologie v rehabilitaci: Pro studium a praxi*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-1135-5.
- [50] PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK, 2006. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-1216-1.
- [51] PLEVOVÁ, ILONA a Regina SLOWIK, 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada. ISBN: 9788024729688.
- [52] PRŮCHA, Jan a kol., 2013. *Pedagogický slovník*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-0403-9.
- [53] PUGNEROVÁ, Michaela a Jana KVINTOVÁ, 2016. *Přehled poruch psychického vývoje*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-5452-9.
- [54] REICHEL, Jiří, 2008. *Kapitoly systematické sociologie*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-2594-9.
- [55] REICHEL, Jiří, 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-3006-6.
- [56] SEIDL, Zdeněk, 2008. *Neurologie pro nelékařské a zdravotnické obory*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-2733-2.
- [57] SIKOROVÁ, Lucie, 2011. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-3593-1.
- [58] SIROVÁTKA, Tomáš a Ondřej HORA, 2008. *Rodina, děti a zaměstnání v české společnosti*. Boskovice: Albert. ISBN: 9878073261405.
- [59] SLOWÍK, Josef, 2016. *Speciální pedagogika 2., aktualizované a doplněné vydání*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-271-0095-8.
- [60] ŠPAŇHELOVÁ, Ilona, 2011. *Dítě a rozvod rodičů*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-3181-0.
- [61] ŠTĚRBOVÁ, Dana, 2013. *Rodiny s postiženými dětmi: „Tak trochu jiné“ rodiny?* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN: 978-80-254-3459-9.
- [62] ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN: 9788026206446.
- [63] TROJAN, Stanislav a kol., 2005. *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka: Třetí, přepracované a doplněné vydání*. Praha: Grada. ISBN: 8024712962.
- [64] VÁGNEROVÁ, Marie, 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-7367-414-4.

- [65] VÁGNEROVÁ, Marie a kolektiv, 2009. *Náročné mateřství.: Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. ISBN: 978-80-246-1616-2.
- [66] VÁGNEROVÁ, Marie, 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN: 9788026206965.
- [67] VALENTA, Milan, 2005. *Občané s mentální retardací a jinou duševní poruchou*. Olomouc: Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených. ISBN: 80-244-1168-7.
- [68] VALENTA, Michal a kol., 2012. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-3829-1.
- [69] VÍTKOVÁ, Marie, 2004. *Integrativní školní (speciální) pedagogika Základy, teorie, praxe*. Brno: Paido. ISBN: 80-7315-071-9.
- [70] VÍTKOVÁ, Marie, 2006. *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido. ISBN: 80-7315-134-0.

Elektronické zdroje

- [71] ČSÚ. *Postavení rodiny v současné české společnosti*. [online]. 2009 [cit. 2020-02-10]. Dostupné z: https://www.czso.cz/csu/czso/13-3102-08-za_rok_2008-r_postaveni_rodiny_v_soucasne_ceske_spolecnosti_se_zamerenim_na_oblast_jiznich_cest.
- [72] ČSÚ. *Výběrové šetření osob se zdravotním postižením – 2018*. [online]. 2019 [cit. 2020-03-15]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/vyberove-setreni-osob-se-zdravotnim-postizenim-2018>.

Zákony

- [73] Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>.
- [74] Vyhláška č. 505/2006 Sb. Vyhláška, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ČSÚ Český statistický úřad

DMO Dětská mozková obrna

MKN Mezinárodní klasifikace nemocí

např. Například

s. Strana

tzn. To znamená

tzv. Takzvaně

WHO Světová zdravotnická organizace

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr. č. 1.: Schéma zobrazující nabalování jednotlivých participantů v rámci techniky sněhové koule

Obr. č. 2: Paradigmatický model sestavený v rámci axiálního kódování

Obr. č. 3: Schéma nově vygenerované teorie

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1: Charakteristika kategorie č. 1: Emoční reakce na narození dítěte s tělesným postižením

Tabulka č. 2: Charakteristika kategorie č. 2: Změny po narození dítěte s tělesným postižením

Tabulka č. 3: Charakteristika kategorie č. 3: Způsob adaptace rodičů na narození dítěte s tělesným postižením

Tabulka č. 4: Charakteristika kategorie č. 4: Podpůrné zdroje

Tabulka č. 5: Charakteristika kategorie č. 5: Rodinné fungování po narození dítěte s tělesným postižením

Tabulka č. 6: Charakteristika kategorie č. 6: Budoucnost rodiny