

Univerzita Pardubice

Fakulta filozofická

Resilienční faktory rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Bc. Kateřina Kouklíková

Diplomová práce

2017

Univerzita Pardubice
Fakulta filozofická
Akademický rok: 2016/2017

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Kateřina Kouklíková**
Osobní číslo: **H15543**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Resocializační pedagogika**
Název tématu: **Resilienční faktory rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou (DMO)**
Zadávací katedra: **Katedra věd o výchově**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Diplomová práce bude tematicky zaměřena na vysoce aktuální téma, a to na problematiku resilienčních faktorů rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou. Práce bude klasicky rozdělena na teoretickou a praktickou část.

V teoretické části bude pozornost soustředěna na problematiku rodiny v závažné životní situaci, kterou je narození dítěte s postižením, na specifika samotného postižení dítěte ve vztahu k jeho psychosomatickému a sociálnímu vývoji a na vnější a vnitřní resilienční faktory rodiny. Bude popsán také systém péče a podpory rodin dětí s tímto typem postižením v České republice.

Praktická kvalitativní výzkumná část bude realizována metodou hloubkových polostrukturovaných rozhovorů a zúčastněného pozorování. Respondenty budou rodiče, členové rodin, osoby blízké a další zainteresované osoby (odborníci, přátelé).

Cílem práce bude zjistit kvalitu života rodin s dětmi s DMO a zejména roli a využití resilienčních faktorů.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

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

Seznam odborné literatury:

- BECVAR, Dorothy S. Handbook of family resilience. New York: Springer, c2013. ISBN 978-1-4614-8013-6.
- GLENN, D. Jak pečovat o Vaše postižené dítě. Olomouc. Votobia, 1999. ISBN 80-7198-390.
- CHVÁTALOVÁ, H. Jak se žije dětem s postižením. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1.
- JANKOVSKÝ, J. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska. Praha. Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
- KUDLÁČEK, M. Svět dětské mozkové obrny. Praha: Portál, 2012. ISBN 9788026201786.
- KRAUS, J. a kol. Dětská mozková obrna. Praha: Grada Publishing,a.s., 2005. ISBN 80-247-1018-8.
- PLEVOVÁ, M. Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii. Brno, 2007. ISBN 978-80-210-4372-5.
- SOBOTKOVÁ, I. Psychologie rodiny. Vyd. 2. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.
- ŠÁNDOROVÁ, Z. (Re)socializace v rané péči. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2015. ISBN 978-80-7395-961-6.
- ŠOLCOVÁ, I. Vývoj resilience v dětství a dospělosti. Praha: Grada, 2009. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2947-3.
- VÁGNEROVÁ, M. Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

Vedoucí diplomové práce: **PaedDr. Zdenka Šándorová, Ph.D.**
Katedra věd o výchově

Datum zadání diplomové práce: **31. března 2017**

Termín odevzdání diplomové práce: **31. března 2018**


prof. PhDr. Karel Rýdl, CSc.
děkan




Ing. Jaroslav Myslivec, Ph.D.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 30. listopadu 2017

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Pardubicích dne 28.11.2017

.....

Bc. Kateřina Kouklíková

Mé poděkování patří PaedDr. Zdence Šáňdorové Ph.D. za vstřícný přístup při vedení diplomové práce, za cenné rady a za poskytnutí studijní literatury. Rovněž děkuji všem rodinám, které byly ochotny podělit se se mnou o svou nelehkou životní situaci, bez nichž by tato práce nemohla vzniknout.

NÁZEV

Resilienční faktory rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

ANOTACE

Diplomová práce s názvem „Resilienční faktory rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou“ je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Kapitoly teoretické části se zabývají resiliencí a pojmům s ní související, zejména protektivním a rizikovým faktorům. Další kapitoly se zaměřují na charakteristiku dětské mozkové obrny, její formy a možnosti léčby. Podstatná část práce je věnována rodině s dítětem s DMO a v neposlední řadě systému služeb a pomoci těmto rodinám. V praktické části jsou prezentovány výsledky kvalitativního výzkumu, který byl realizován ve čtyřech rodinách s dítětem s DMO prostřednictvím rozhovorů a pozorování.

KLÍČOVÁ SLOVA

Resilience, resilienční faktory, rodina, dětská mozková obrna, ucelená (re)habilitace

TITLE

Resilience factors of families with children with cerebral palsy

ANNOTATION

The master thesis „Resilience factors of families with children with cerebral palsy“ is divided into the theoretical and practical part. The theoretical part deals with resilience and its concepts especially with risk and protective factors. Other chapters focus on characteristics of cerebral palsy, its forms and the possibility of healing. The important part is dedicated to families with sick child, to services and help these families. In the practical part there are results of qualitative research, based on interviews and observation, which were realized in four families with child with cerebral palsy.

KEY WORDS

Resiliency, resilience factors, family, cerebral palsy, comprehensive rehabilitation

OBSAH

Úvod	10
TEORETICKÁ ČÁST.....	12
1. Resilience	12
1.2 Historie zkoumání resilience	13
1.3 Rizikové a protektivní faktory.....	13
1.4 Rodinná resilience	15
2 Dětská mozková obrna (DMO)	19
2.1 Formy DMO	20
2.2 Přidružené poruchy s DMO.....	22
2.3 Vybrané metody léčby DMO	23
2.3.1 Ortopedická léčba.....	23
2.3.2 Vojtova terapie	24
2.3.3 Klim therapy.....	25
2.4 Rozvoj dětí s DMO	26
3. Rodina a dítě s DMO.....	29
3.1 Rodiče.....	29
3.2 Dítě s DMO	32
3.3 Sourozenci.....	33
3.4 Širší rodina a příbuzní	34
3.5 Společnost	35
4 Systém služeb, péče a podpora pro rodiny dětí s DMO.....	37
4.1 Raná péče	39
4.2 Příspěvek na péči a jiné sociální dávky.....	41
5 Resilience v systému ucelené (re)habilitace	44
5.1 Léčebná (re)habilitace	44
5.2 Sociální (re)habilitace.....	45
5.3 Pedagogická (re)habilitace	45
5.4 Pracovní (re)habilitace	46

5.5 Technická hlediska v ucelené (re)habilitaci	46
6 Vybrané neziskové organizace	48
6.1 Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s.	48
6.2 Modrý klíč o.p.s.	50
6.3 Centrum ARPIDA	52
6.4 Asociace rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou a přidruženými neurologickými nemocemi ČR.....	54
PRAKTICKÁ ČÁST	55
7 Metodologie výzkumu.....	55
7.1 Cíl výzkumu, dílčí cíle výzkumu a výzkumné otázky	56
7.2 Výzkumný vzorek	57
7.3 Příprava a průběh výzkumného šetření	57
7.4 Zpracování dat.....	58
8 Charakteristiky rodin a jejich dětí	60
8.1 Rodina Andrejky	60
8.2 Rodina Matýska.....	68
8.3 Rodina Honzy.....	76
8.4 Rodina Ondřeje	85
9. Analýza a interpretace dat	93
Diskuze	107
Závěr.....	109
Seznam použité literatury	112
Seznam příloh.....	117

Úvod

Rodina je biopsychosociální systém, jehož cílem je uspokojování potřeb a požadavků každého jejího člena. Plní funkci biologicko-reprodukční, ekonomicko-zabezpečující, emocionální a socializačně-zabezpečující. Na rodinu působí různé negativní vlivy, se kterými není jednoduché se vyrovnat a zároveň plnit své funkce vůči svým členům a být resilientní.

Zde se objevuje otázka, jak je možné, že některé rodiny žijí bez známek jakýchkoliv problémů a na druhé straně rodiny, které jsou obětí svého osudu? Jsou rodiny, které dokáží své obtíže úspěšně překonat, ale existují i ty, které se s nepříznivou situací vyrovnat neumí. Resilience rodiny je oblast, která se těmito otázkami zabývá. Byla zkoumána nejprve jako vlastnost jedince – jako jeho odolnost a schopnost vyrovnat se se zátěží, teprve později se tyto vlastnosti začaly vztahovat i na rodinu. Každý se snaží nepříjemné události, problémy či krizi řešit svým způsobem. Rodinu mohou v takových chvílích podpořit příbuzní či přátelé a odbornou pomoc nabízí celá řada institucí. Nejvýznamnější podporou je však právě fungování rodiny uvnitř jejího systému – komunikace, vztahy, zkušenosti ad.

Motivací pro zvolení tématu byla možnost poznat rodinu s dítětem s dětskou mozkovou obrnou. Při rodinných setkáních jsem si všimla, jak dobře rodina postižené dívky tuto nelehkou životní situaci zvládá. Byla mi určitou inspirací a výzvou o této problematice rodin žijících s dítětem s dětskou mozkovou obrnou napsat.

Diplomová práce je rozdělena na dvě části. Teoretická část práce se zabývá objasněním základních pojmů, které úzce souvisejí s tématem práce a vycházejí z odborných zdrojů. Část praktická je založena na kvalitativním výzkumu ve čtyřech rodinách vychovávajících dítě s dětskou mozkovou obrnou.

Pro objasnění a seznámení se s pojmem resilience se práce zaměřuje na obecné definice a historii zkoumání resilience. Dále jsou charakterizovány faktory, které jsou ve vztahu ke zkoumání resilience zásadní. Tato část práce také seznamuje čtenáře s kapitolou Dětská mozková obrna, která se věnuje její etiologii, charakteristice forem, přidruženým vadám ad. Rodina a dítě s dětskou mozkovou obrnou je kapitola, která popisuje průběh vypořádání se jednotlivých členů rodiny s faktem, že jeden z jejich členů nese tento typ postižení.

Hlavním cílem práce je zmapovat rodinnou resilienci rodin s dítětem s dětskou mozkovou obrnou, dále poskytnout informace o tom, co je rodinná resilience, poukázat na rizikové a protektivní faktory. Jako autorka jsem si stanovila hlavní výzkumnou otázku: „**Jaké jsou hlavní resilientní činitelé rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou?**“

Praktická část práce se věnuje kvalitativnímu výzkumu rodinné resilience u těchto rodin, popisuje výzkumnou otázku a dílčí cíle výzkumu, metody a cíle. Dále jsou interpretovány charakteristiky jednotlivých rodin a v závěru prezentovány výsledky výzkumu.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Resilience

Resilienci považuje většina autorů za „*proces interakce mezi člověkem a prostředím, které ho obklopuje a jeho schopnost vypořádat se s výrazně nepříznivými okolnostmi*“. (Šolcová 2009, s. 10). Konkrétní definice, názory na obsah a význam slova se však u různých autorů trochu liší.

Resilience dále také označuje nezdolnost a houževnatost. Je to termín „*označující souhrn faktorů, které pomáhají člověku zvládat život v nepříznivých podmínkách*“. (Hartl, 2004, s. 228)

O resilienci se též můžeme u autorku Šolcové (2009) dočíst, že je to výsledek dynamických procesů vzájemného působení mezi dítětem, rodinou a prostředím v průběhu času.

Nelze však o resilienci hovořit jako o něčem co je absolutní, stálé a platné pro všechny typy nepříznivých okolností. Podle Ruttera (1987; in Šolcová, 2009) se jedná o víceúrovňový jev, který se liší interindividuálně, situačně, zdroj se nachází jednak v jedinci tak v sociálním kontextu a podléhá vývoji stejně tak jako jiné charakteristiky.

„*Resilience u dospělých bývá jakousi univerzální vlastností a schopností, která umožňuje člověku či skupině předejít, minimalizovat a překonat negativní důsledky.*“ (Green 2002; in Šolcová, 2009, s. 53)

Vágnerová (2009, s. 354) vysvětluje pojem resilience jako: „*skutečnost, že určitý jedinec má dost fyzické i psychické síly a dostatečné sociální dovednosti, aby se mohl úspěšně vyrovnat s nejrůznějšími problémy, a ještě dokázal takto získané zkušenosti využít ve svůj prospěch.*“, přičemž s tímto objasněním termínu se nejvíce ztotožňuji.

Podle S. Lutharové (in Šolcová, 2009) () lze v anglicky mluvících zemích vymezit dva termíny: *resilience* jako označení pro dynamický proces, kterým jedinec dosahuje pozitivní adaptace při vystavení nepřízni a *resiliency* pro označení osobnostního rysu. V českém jazyce to bohužel zatím nelze takto rozlišit. Termín *resilience* se tedy shoduje s návrhem S. Lutharové a termín *resiliency* bychom popsali jako odolnost ve smyslu hardiness jako houževnatost, tvořenou oddaností vůči určitým hodnotám, pocitem kontroly nad událostmi a přijímáním výzev (Kobasa, Maddi a Kahn 1982; cit. dle Krivohlavý, 1994), dále také ve smyslu sebeuplatnění a smyslu soudržnosti.

1.2 Historie zkoumání resilience

Vývoj resilience je nejčastěji studován v rámci „*vývojové psycho-patologie, která zkoumá psychické problémy v kontextu vývoje člověka.*“ (Šolcová, 2009, s. 8). Výchozím pojmem je pak adaptace či maladaptace, což je proces a výsledek řady okolností a faktorů, rizikových i protektivních (mající ochranný účín), se kterými se člověk během života setkal. Dalším zdrojem poznatku o resilienci je pozitivní psychologie. (Sroufe in Šolcová, 2009)

Resilience byla zkoumána už od 70. let minulého století na individuální úrovni, a to především u dětí. Teprve později se začaly objevovat odborné články, které se zajímaly také o resilienci dospělých. Resilienci u dětí zkoumali přední zahraniční autoři (Rob Warner, Michael Rutter ad.), z naší odborné scény to jsou Zdeněk Matějček a Zdeněk Dytrych. Matějček a Dytrych (1998) věnovali pozornost dlouholetému zkoumání dětí z dětských domovů, u kterých sledovali, co způsobuje, že některé děti byly do dospělosti negativně ovlivněny nepříznivými okolnostmi, zatímco jiné děti se dokázaly od těchto okolností oprostit a vyvinuly se z nich harmonické osobnosti. Tyto skutečnosti si právě vysvětlovali resiliencí dětí, které nejsou poznamenány nepříznivými psychosociálními podmínkami, a mají určité individuální dispozice, které jim pomáhají zvládat stresové situace a zároveň u nich působí určité protektivní faktory.

1.3 Rizikové a protektivní faktory

S resiliencí úzce souvisejí dva faktory, které mají vliv na míru resilience jedince, jsou jimi **rizikové a protektivní faktory**.

Rizikové faktory jsou jakési enviromentální stresory, které zvyšují u člověka pravděpodobnost špatné adaptace nebo nárůst negativních důsledků v oblasti zdraví fyzického i psychického, výkonu i sociálního přizpůsobení. Jedná se o oslabující faktory, jimiž jsou například traumatické životní události, socioekonomické znevýhodnění, konflikty, násilí, problémy v rodině, závislosti, vývojové opoždění, genetické abnormality, či duševní choroba a mnohé další. (Šolcová, 2009)

Váha rizikových faktorů se odvíjí od závažnosti stresoru a aktuální vulnerability (zranitelnosti) rodiny. Závažnost stresoru je hodnocena na základě míry ohrožení stability rodiny, a také jaké nároky představuje ve vztahu ke zdrojům a možnostem rodiny. Stresorem je určitý nárok, požadavek, který vyvolává změnu a může tak ovlivnit všechny oblasti rodinného

života (vztahy, cíle, vzorce fungování, harmonii ad.). Stresor může být normativní, který je vyvolaný krátkodobým stresem, nebo nenormativní, který je však spojen s nečekanou událostí a má dlouhodobý charakter. Vulnerabilita znamená zranitelnost, citlivost či náchylnost ke zhoršení fungování, a proto záleží na síle a kvalitě vztahů v rodině. (Sládečková, Sobotková 2014)

Protektivní faktory při střetu s nepřízní redukují či eliminují potenciální negativní účinek rizikových faktorů. Jsou to faktory, které napomáhají resilienci. K těmto faktorům můžeme řadit víru, optimismus, sebevědomí, smysl pro humor, empatie, inteligence, a další možnosti rodiny. Jedná se o zdroje odolnosti a strategie zvládnání zátěže. Zdroje odolnosti rodiny mohou být hmotné i psychosociální. Obvykle se dělí na vnitřní a vnější. (Sládečková, Sobotková 2014)

Wernerová a Smith (in Sobotková, 2007) rozdělují protektivní faktory do tří skupin, a to na faktory ve vývoji jedince, v rodině a ve společnosti. V dětství jsou u jedince důležité temperamentové charakteristiky – mazlivost, aktivita, přizpůsobivost, dále pak komunikace, samostatnost, kamarádství. Řadit k nim můžeme ještě emoční inteligenci, neboť lidé s její vysokou mírou jsou schopni vykonat to, co si určili, stanovují si cíle, dodržují denní plány a k problémům zaujímají pozitivní optimistický postoj. (Sobotková, 2007)

Protektivním faktorem v rodině je schopnost navázat úzký emocionální vztah nejméně k jedné stabilní osobě a s tím spojený pocit důvěry a bezpečí. Resilientní děti také mají většinou dobře vyvinuté pečovatelské chování k mladším, nemocným či starým členům rodiny. Satirová (2004) vyzdvihuje důležitost sebeúcty, která se buduje u dětí od jejich útlého věku. Jestliže je v rodině sebeúcta členů vysoká, projevuje se její integrita, poctivost, zodpovědnost, soucit, láska a kompetentnost.

Protektivním faktorem ve společnosti je systém sociální opory, a to buď neformální (přátelé, příbuzní, sousedé) nebo formální (zdravotní a sociální služby, instituce).

M. Ungar (2006; in Sobotková, 2007) ze svého kvalitativního šetření vyvodil sedm tenzí či zdrojů, které mohou přispívat k pozitivnímu vývoji a resilienci.

Jde o:

- přístup k materiálním zdrojům (jídlo, bydlení, vzdělání, ad.)
- vztahy (s vrstevníky, se členy rodiny, ad.)
- identitu (názor na vlastní osobu, uvědomění si předností a nedostatků, aspirace, ad.)
- sílu a kontrolu (schopnost postarat se)
- kulturní pouto (oddanost k vlastní kultuře),
- sociální spravedlnost,

- kohezi (pocit sounáležitosti určitého celku).

Podle výzkumu L. Theronové (2008; in Soboková, 2007) vyplývá, že resilienci tvoří síla a bezpečná vazba, přičemž každá tato část má své čtyři komponenty. Síla může být osobní (vůle někým být), mít rodinnou oporu (podpora dítěte v životě), školní oporu (příležitost se vzdělávat) a kulturní zakotvenost (zaměřená na překonávání těžkostí). Komponenty vazby jsou: kulturní, rodinné, učitelské a komunitní, přičemž se vždy jedná o vztahy a zázemí v daném společenství.

Anglické termíny související s resiliencí, adjustment a adaptation se obvykle překládají jako přizpůsobení. Adjustace je však chápána jako přímá reakce rodiny na zátěž či stres a zahrnuje spíše působení protektivních faktorů, naopak adaptace představuje spíše komplexnější a dlouhodobější procesy přizpůsobování se, které se aktivují v případě, že adjustace nebyla úspěšná, tedy nedošlo ke stavu krize. (Sobotková 2012; in Sobotková a Sládečková 2014)

Ačkoliv jsem se dosud věnovala faktorům resilience spíše u dětí a mladistvých, shledávám tento výčet poznatků za přínosný i pro rodinnou resilienci. Každý člověk si totiž během svého dětství, dospívání i v dospělosti prožije různé více či méně příjemné situace, které ho ovlivňují. Proto dle mého názoru, například zde vyjmenované rizikové a protektivní faktory zažité v dětství mají částečně následný vliv na míru resilience dospělého, ale také na jeho další vývoj.

1.4 Rodinná resilience

Koncept rodinné resilience je relativně nový. Intenzivní výzkumy probíhají ve světě přibližně 30 let, ale v České republice se prvními studii začali odborníci (Z. Matějček, Z. Dytrych) zajímat teprve na začátku nového tisíciletí. Do 80. let 20. století byla tato problematika zkoumána z pohledu negativního, tedy jak nepříznivé události ovlivňují vývoj jedince a jeho sociální vztahy. (Sobotková, Sládečková 2014)

Definici pro rodinnou resilienci nenalezneme v české odborné literatuře jedinou. Například Břicháček (2002; in Šolcová, 2009, s. 80) ji charakterizuje jako: „*dynamickou rovnováhu mezi udržením funkcí rodiny v zátěžových situacích a kapacitou jednotlivých členů rodiny vzájemně se podporovat, komunikovat a vyrovnávat se s obtížemi*“. Podle Sobotkové (2004) se rodinná resilience vztahuje k ovládacím strategiím a adaptačním procesům v rodině.

Jde především o dynamickou vlastnost rodinného systému. Je to jakási regenerativní síla, která pomáhá rodině udržovat či obnovovat harmonii mezi jejími členy.

Podle P. A. Copana (in Strnadová 2007) představuje resilience myšlenku, podle které mají některé rodiny fyziologickou sílu, psychologickou pohotovost a mezilidské schopnosti, které jim umožňují úspěšně reagovat na závažnější výzvy a touto zkušeností růst. S touto definicí rodinné resilience se ztotožňují S. T. Hauser a F. Walsh, kteří uvádějí dva důležité indikátory resilience, a to že: 1. resilience je proces a 2. tento proces implikuje růst – člověk se stává silnějším díky zkušenosti, kterou prožil. (Strnadová, 2007) Resilience je tedy schopnost překonat určitou událost či zkušenost a naučit se s ní žít.

Sobotková (2007) dále uvádí, že míra rodinné resilience je ovlivňována několika faktory. Jde především o závažnost stresoru, zranitelnost rodiny, typ rodinného fungování, způsob hodnocení stresové situace rodinou, strategie řešení problémů, strategie zvládání zátěže, osobnost rodičů a zdroje odolnosti rodiny. Tyto zdroje rodiny jsou vnější a vnitřní. Vnějšími zdroji je myšlena například socioekonomická stabilita rodiny či sociální podpůrná síť. Vnitřní zdroje rozděluje též Sobotková na rodinné – systémové (tj. soudržnost a flexibilita rodiny, sdílená duchovní orientace apod.) a osobní – individuální (tj. inteligence, znalosti, sebedůvěra apod.)

Podle Pattersona (2002; in Sobotková, 2004) je jedním z nejvýznamnějších faktorů pro rodinnou resilienci to, jak rodina sama vnímá závažnost vzniklé situace a zda si je vědoma vlastních prostředků na její zvládnutí. Dalším významným faktorem je také to, jakou má rodina předchozí zkušenost s řešením náročných životních situací a zda byla při jejich řešení úspěšná či nikoli.

Rodinná resilience v sobě zahrnuje zvládající strategie (tzv. copingové strategie) a adaptační procesy v rodině, které ovlivňují zvládání stresu a umožňují rodinám překonat krizi či vydržet dlouhodobou zátěž.

Sobotková (2004) převzala ze zahraničních zdrojů tyto faktory, které ovlivňují rodinnou resilienci:

1. Řešení problémů v rodině – komunikace, která je klíčová při řešení problémů i vytváření pozitivní rodinné atmosféry
2. Rovnoprávnost – stejné možnosti mužů a žen, nepodceňování schopnosti žen jednat aktivně a konstruktivně ve prospěch rodiny
3. Spiritualita – pomáhá najít smysl a význam v těžkých situacích
4. Flexibilita – schopnost udržet stabilitu, pružně reagovat a přizpůsobit se

5. Pravdivost – přítomnost relevantních a pravdivých informací jak uvnitř rodinného systému, tak z vnějšího okolí
6. Naděje – nezbytná pro adaptaci
7. Rodinná hardiness – aktivní vnitřní síla rodiny, pocit kontroly nad situací a možnost ji ovlivňovat
8. Rodinný čas a rutina – společně strávený čas a rituály jako jistota a stabilizující prvek rodiny
9. Sociální opora – rodina čerpá energii ze širšího sociálního prostředí
10. Zdraví – celkové zdraví, pohoda a životní spokojenost členů rodiny jsou základním faktorem pro celkovou resilienci rodiny.

Rodinnou resilienci taktéž vysvětlují McCubbin a kol. (1997; dle Sobotková, 2004):

- jako elasticitu – kdy je rodina schopná udržet vybudované vzorce fungování, i přesto, že je ohrožena rizikovými faktory
- a jako schopnost rodiny rychle se zotavit z neštěstí, traumatu nebo přechodné krizové události zapříčiňující změny v rodinných vzorcích a fungování

V těchto dvou pojetí rodinné resilience také McCubbin a kol. (1997; dle Sobotková, 2004) identifikují komponenty rodinné resilience:

- rodinné protektivní faktory, které pomáhají rodině odolávat vůči rizikovým faktorům, např. rodinné oslavy, rodinná hardiness, čas trávený celou rodinou společně, rodinné zvyky, rodinná komunikace, rodinná soudržnost
- rodinné zotavovací faktory, které podporují rodinnou schopnost zotavit se z krize, např. rodinná integrace, rodinná podpora a úcta, rodinný optimismus
- obecné rodinné resilientní faktory, pomáhají čelit rizikovým faktorům, adaptovat se na krizovou situaci, např. komunikace rodiny ohledně řešení problémů, rovnost v rodině, spiritualita, flexibilita, důvěra, naděje, sociální podpora, zdraví.

Pešová, Šamalík (2006) dodávají, že významnou roli v odolnosti rodiny hraje rovněž to, v jaké vývojové fázi se rodina nachází, zda se jedná o období relativní stability nebo je rodina ve fázi přechodu mezi jednotlivými vývojovými fázemi. V současném pojetí hovoříme o resilienci rodiny jako o probíhajícím procesu, nikoli jako o stabilním rysu rodiny. To znamená, že rodiny nemusí být resilientní vždy, za všech okolností a ve všech oblastech.

Procesy spojené s resiliencí rodiny mohou ve svém pozitivním důsledku vést k úpravě rodinných vztahů i ozdravení rodiny jako celku. Je tedy třeba na rodinnou resilienci pohlížet i jako na „potenciál pro růst a rozvoj osobnosti členů rodiny, pro změnu vztahů v rodině, pro přehodnocení priorit v hodnotové orientaci rodiny atd.“ (Sobotková, 2007)

2 Dětská mozková obrna (DMO)

Vzhledem k cílové skupině – rodina dítě s diagnostikou dětská mozková obrna, bude pozornost v následující kapitole věnována této diagnóze.

Dětskou mozkovou obrnou (dále jen DMO) se zabývali odborníci jako byl např. Vojta (2005), Kraus (2005), Pfeifer (1996). V přehledech speciální pedagogiky se setkáváme s charakteristikami DMO např. u Renotiérové (2002), Vítkové (1998), na Slovensku např. u Vaška (2005). Aktuálními zdroji v odborné literatuře jsou Jankovský (2006), Kolář (2010), Kraus (2005) ad.

Podle Koláře (2010) je DMO nejčastější somatické postižení, kterému je potřeba věnovat dostatečnou pozornost. DMO nebo také infantilní cerebrální paréza byla poprvé popsána londýnským lékařem v Johnem Littlem v roce 1859 a je definována jako neurovývojové, neprogresivní postižení motorického vývoje, které je trvalé. Výskyt DMO je poměrně vysoký, přičemž příčinou bývá právě záchrana nezralých a poškozených novorozenců.

Jankovský (2006) se vyjadřuje o stacionární encefalopatii, která je vyvolána poškozením nezralého mozku v pre, peri, či post-natálním období a projevuje se motorickým, mentálním nebo smyslovým handicapem. Zda se u dítěte po narození projevují příznaky DMO není snadné diagnostikovat. Klinický obraz po narození je málo výrazný, a teprve s nadcházejícím časem se projevují různé zvýšené či snížené svalové tonusy. Mezi typické příznaky patří diparetické, hemiparetické, kvadraparetické nebo hyperkinetické, které se projevují v ontogenetickém vývoji.

V prenatalním období mohou být příčinou intrauterinní infekce, které jsou často zastoupeny skupinou TORCH (toxoplazmóza, rubeola, cytomegalie, herpetická infekce). Dalšími jsou malformace, patologie placenty, kouření, drogy a alkohol užívané matkou, také záleží na tom, zda se jedná o prvoroďičku, nebo vícečetné těhotenství, ad. Tyto faktory mohou vést k nedonošenosti různého stupně, který je jedním z etiologických faktorů. (Kolář, 2010)

Týž autor dále uvádí, že nejčastější perinatální příčinou DMO jsou neobvyklé porody jejichž důsledkem jsou mozková traumata (především ischemie a hypoxie). Dochází k poškození jednotlivých mozkových struktur v závislosti na jejich akutní zralosti a vulnerabilitě. U nedonošených dětí je hypoxie a ischemie důsledkem periventrikulární leukomalacie (její cystická forma cPVL je považována za hlavní predisponující činitel pro vývoj DMO), a u donošených dětí vede k selektivní neurální nekróze v hipokampusu, mozečku a bazálního ganglia. (Kolář, 2010)

V postnatální období mají největší vliv rané kojenecké infekce, nejčastěji bronchopneumonie a gastroenteritidy. Faktory mající vztah ke vzniku DMO jsou mechanická ventilace (déle jak 7 dnů), postižení bílé hmoty mozku, cerebrální infarkty, intraventrikulární krvácení a léze hluboké šedé hmoty mozku. (Kolář, 2010)

2.1 Formy DMO

Kraus (2005) upozorňuje, že určit formu DMO je zpočátku většinou komplikované, a proto je nutné se stanovením diagnózy počkat. Projevy i klinický obraz se mohou měnit a některé změny mohou být patrné až v kojeneckém nebo raném věku.

Charakter poruchy je určen postižením dané části a oblasti mozku. Podle charakteru je možno rozlišit několik forem DMO, které se rozvíjejí a mají odlišnou prognózu. Mezi nejčastější formy DMO podle typu hybného postižení patří spastická forma, ke které náleží forma diparetická, kdy jsou postiženy obě končetiny zároveň (obě nohy či obě ruce). Jedná se o ochabnutí svalstva v končetinách, tedy o částečnou obrnu. (Kolář, 2010)

Rozlišujeme také hemiparetickou formu, což je hemisferální postižení, pro které je charakteristické postižení jen jedné poloviny těla. U kvadruparetického postižení je typické ochabnutí všech čtyř končetin, avšak stupeň postižení může být u jednotlivých končetin různý. Nespastická DMO se projevuje formou hypotonickou, která je charakteristická oslabením svalstva v oblasti trupu i končetin centrálního původu, nebo formou extrapyramidovou (dyskinetickou), která se projevuje například hyperkinézemi (samovolné pohyby s částmi těla) hlavy, trupu a končetin (J. Pfeiffer, 1996; in Jankovský 2006). U některých autorů se však setkáme spíše s tříděním na formy dykineticko-dystonickou, cerebellární a formu smíšenou. Dle Kotagala (1996; in Jankovský 2006) je nejvíce zastoupena forma spastická (61,4%).

Dělení forem DMO

- Spastická forma diparetická

V případě této formy DMO dochází k postižení dolních (častěji) či horních končetin. Obě dolní končetiny jsou natažené v kolenou, ztuhlé a ani jedna z nich neplní svou funkci. První projevy lze pozorovat již v rané fázi vývoje dítěte, kdy jsou patrné jisté odchylky v motorickém chování dítěte. Část dětí může provázet epilepsie. Spastická forma diparetická je zastoupena nejvíce, je mezi 41 % až 65 % případy DMO. (Kolář, 2010) U diparetické formy

často vznikají vady očí a vizuální percepce. Intelektové schopnosti jsou zachované, normální anebo hraniční asi u 69 % dětí. (Kraus, 2005)

- Spastická forma hemiparetická

Je jednostranná porucha postihující celou polovinu těla, a častěji vzniká více pravostranných hemiparéz. Touto formou jsou častěji postiženi chlapci. Růst hemiparetických končetin se opoždí, bývá výraznější na horní končetině, a bývá také více postižena než dolní. Míra postižení se posuzuje dle schopnosti provádět izolované pohyby a možnosti zaujmout držení v kloubu. U spastické hemiparézy dochází k opoždování vývoje kostí, svalů a dochází k postižení příslušné strany. (Kolář, 2010)

- Spastická forma kvadraparetická

Jde o nejtěžší formu DMO, která postihuje především horní končetiny oboustrannou spasticitou (zvýšené svalové napětí). Děti s touto formou jsou odkázáni na intenzivní pomoc a péči druhých, protože dochází k problémům s výživou, aspirací ad. (Kolář, 2010)

- Dyskineticko - dystonická forma DMO (extrapyramidová)

Základní charakteristikou poruchy je neschopnost zvládat automatické pohyby a udržet tělo. Dyskinetická forma se dále dělí do skupiny hyperkineze a dystonie. U hyperkineze se objevují intenzivní, nepravidelné a opakující se abnormální pohyby. Mohou se vyskytovat ve formě atetózy (hadové, nestálé, měnící se nedobrovolné pohyby). Pro dystonii jsou typické abnormální změny svalového tonu, které působí změny v držení těla. Projevuje se izometrickými kontrakcemi a volnými pohyby, které se šíří do celého těla. (Kolář, 2010; Kraus, 2005)

Typickým projevem dyskineze jsou problémy s polykáním, žvýkáním, neschopnost opory jazyka o patro, proto děti hodně slintají, dále vyplazování jazyka, narušení schopnosti mluvit, vyslovovat a artikulovat, celkový nástup řeči je opožděný. Naopak některé děti bývají velmi inteligentní, kdy IQ je v rozsahu kvocientu 70-80. (Kolář, 2010)

- Cerebrální forma

Tato forma se vyvíjí na základě vývoje mozku a zrání centrální nervové soustavy. Nástup příznaků je plíživý, kdy se k typickým příznakům přidávají další nebo se prohlubují. Většinou se projevuje a vzniká u dětí autismus nebo mentální retardace. (Kolář, 2010)

2.2 Přidružené poruchy s DMO

Nejzávažnější přidruženou poruchou DMO bývá **mentální retardace**, což je stav, kdy dojde trvale ke snížení intelektových schopností, které doprovází porucha adaptace na prostředí. S touto poruchou souvisí opožděný vývoj, který má negativní dopad na možnosti vzdělávání, sociální přizpůsobivost ad.

Dle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí se mentální retardace dělí:

- lehká mentální retardace (IQ 50-69)
- středně těžká mentální retardace (IQ 35-49)
- těžká mentální retardace (IQ 20-34)
- hluboká mentální retardace (IQ pod 20)

Další závažnou a často přidruženou poruchou je **epilepsie**. Při ní dochází k opakovaným epileptickým záchvatům, které se projevují několika klinickými příznaky jako je porucha vědomí, příznaky motorické (křeče), psychické (subjektivní prožitky), vegetativní (zvracení, bolesti hlavy, závratě) a somatosenzorické (zvonění v uších, záblesky atp.).

Mezinárodní klasifikace dělí záchvaty na tři základní skupiny:

- ložiskové – záchvat začíná, případně i probíhá v omezené oblasti kontextu jedné hemisféry
- generalizované – klinický projev od samého začátku vychází z obou hemisfér, porucha vědomí se objevuje hned zpočátku a na záchvatový děj je amnézie
- neklasifikovatelné

Při DMO jsou také časté **smyslové poruchy**, kdy má mnoho dětí různé druhy **zrakových potíží** (tupozrakost, šilhavost, zraková ostrost ad.), dále **poruchy sluchu, řeči** (alálie, afázie, dyslálie, anartrie ad.), a dále se mohou projevovat **poruchy somatického růstu**. (Pfeiffer 1996; in Jankovský, 2006) Poruchy souvisí s vývojem dítěte a mají negativní vliv na jeho celkový rozvoj, neboť možnosti vzdělávání a dostupnost informací je pro děti se smyslovým postižením značně omezená.

2.3 Vybrané metody léčby DMO

Léčba dětské mozkové obrny je velmi složitý a dlouhodobý proces, který je závislý na spolupráci lékařů různých specializací (pediatr, neurolog ad.), rehabilitačních specialistů, rodiny postiženého pacienta, a především samotného pacienta. Možnosti léčby DMO jsou široké, je však důležité podchytit celkový vývoj dítěte. Využívá se mnoho léčebných metod, jako je např. rehabilitační, pracovní, výchovná a sociální rehabilitace, fyzikální léčba, medikamentózní a logopedická léčba, léčba kompenzací smyslových poruch ale i léčba chirurgická.

Léčba je nejvíce zatěžující úlohou pro samotné rodiče dětí s DMO, protože jsou v bezprostřední blízkosti dítěte a je právě na nich dítěti zajistit veškerou možnou péči lékařů a terapeutů. Musejí se naučit rehabilitační postupy pro to, aby je mohli provádět sami doma. DMO je druh postižení, které se během života jedince nezhoršuje, avšak dochází k určitým změnám ve vývoji končetin a celkové nervové soustavy. Je tedy zapotřebí intenzivní a dlouhodobé péče, léčby a rehabilitace.

2.3.1 Ortopedická léčba

Svalové napětí a abnormální růst svalů, který je u mozkové obrny nejtypičtější defekt, pomáhá bránit dlaha či udržování končetin v neutrální poloze. Jiným řešením defektů jsou různé pomůcky (ortopedické vložky, ortézy, speciální obuv), které korigují polohu páteře, noh a chodidel. Pomocné prostředky by měly pomoci při pohybu, stabilizaci, držení těla, zabránit nežádoucím pohybům nebo být testem pro budoucí operace. Se vším pomáhá klientovi fyzioterapeut a ortoped. (Kraus, 2005)

Nauka, která souvisí s dalšími pomůckami, je adjuvatika. Ta se zabývá kompenzačními pomůckami, které klient využívá v běžném životě. Kompenzační pomůcky zlepšují lokomoci, každodenní sebeobsluhu, vzdělávání a práci, hygienu apod. kam řadíme vozíky, chodítka, hole i speciálně upravené kočárky. Mezi sebeobslužné pomůcky patří upravené příbory – úchopová lžice, suché zipy na oblečení a jiné. Existují pomůcky, které pomáhají číst, psát, zvládat domácí práce i v jisté míře sport. (Schejbalová a Trč, 2008)

Některé abnormality a potíže je možné řešit operací, která se provádí na kostech a měkkých strukturách s prodloužením a transferem svalů, (Kraus, 2005)

2.3.2 Vojtova terapie

Základem Vojtovy terapie je reflexní lokomoce, pomocí níž lze u pacientů s poškozenou CNS a pohybovým aparátem dosáhnout základních pohybových modelů (přínejmenším částečně). Autorem metody je MUDr. Václav Vojta, který s tímto typem léčby přišel v letech 1950-1970. Hlavní podstatou bylo, když si všiml, že u cerebrálních paréz je možné cíleným působením na určité části těla aktivovat svaly jiným způsobem, které pak pracují jinak než spontánně.

Reflexní lokomoce je aktivována reflexním způsobem, kdy pacient leží (na zádech, na břiše nebo na boku) a terapeut působí tlakem na jednotlivé body na těle, které vyvolávají bez vlastního přičinění a vědomí pacienta dva pohybové komplexy. Jedná se o reflexní plazení z polohy na břiše a reflexní otáčení z polohy na zádech či boku. Pacienta tak tyto impulzy vedou ke konání určitého druhu pohybu (plazení, převrácení, pohyb na všechny čtyři). V rámci této metody dochází ke koordinované rytmické aktivaci celého kosterního svalstva a zapojení různých řídicích úrovní CNS.

Vojtovu terapii lze aplikovat jak u kojenců, tak u dětí. Její indikace je závislá na lékařské diagnóze a cíli terapie. Nejlepších výsledků je možno dosáhnout, pokud se ještě u pacienta nevyvinuly a nezafixovaly žádné motorické náhradní modely. (Vojta, © 2017)

Vojtova terapie umožňuje vytvořit dobrý senzomotorický základ, na kterém mohou stavět i další terapie, jako je logopedie, ergoterapie a léčebná pedagogika. Základem terapie jsou hybné programy, které sestávají z různých typů pohybu. Cílený pohyb je možný provést pomocí uspořádané souhře svalů, kloubů a nervového vybavení. Souhrn kontrakcí svalů jako cílený pohyb nastane tehdy, pokud se všechny svaly řádně doplňují. Tento řád zajišťuje CNS a koordinuje pohyb.

Cílem Vojtovy terapie je zasáhnout do funkce CNS tak, aby dítě mohlo dosáhnout pohybů, které nemá k dispozici kvůli hybné poruše. Stimulace neuronálních struktur probíhá v určených výchozích polohách specifickými podněty a stimulačními místy (spoušťové zóny). Změny tělesné polohy jsou vedeny od receptorů, které reagují na protažení (svalů, šlach), a tím jsou zapojeny hybné vzorce (Orth, 2009).

Výsledkem této terapie jsou globální změny v držení těla. „*Je označen jako globální koordinační komplex. Základním přínosem této metody je přesné rozlišování svalových funkcí v terapii reflexivní lokomoce odpovídajících svalové diferenciaci lidského motorického vývoje a směřujících proti motorické patologii.*“ (Zounková in Kraus, 2005, str. 193)

2.3.3 Klim therapy

Klim Therapy je vysoce intenzivní program pohybové terapie, která propojuje individuální práci s fyzioterapeutem, podpůrné účinky speciálního stabilizačního oblečku, moderní přístroje, jodobromovou solanku a další podpůrné procedury. Program je určen především pro děti ve věku od 2 do 17 let s DMO, vývojovými poruchami s motorickým handicapem, s poškozením mozku v důsledku zánětlivého onemocnění a hyperkinézou.

Podstatou Klim Therapy je několika hodinová každodenní terapie, která je založena na opakovaném procvičování konkrétního pohybu, kterým lze dosáhnout nového nervového okruhu, který byl onemocněním narušen a omezuje hybnost. Získané pohybové schopnosti jsou po skončení rehabilitace zachovány. K programu Klim Therapy se využívá také speciálního stabilizačního oblečku (tzv. kosmický obleček), který zlepšuje terapeutický účinek cvičení a pomáhá při nácviu motoriky jako sezení, chůze apod. a celkově tak přispívá k jednodušší a plynulejší terapii. Oblek slouží pro korekci dolních končetin a trupu, držení hlavy a dalším pohybovým funkcím, což vede k ovlivnění motorického centra a obnově porušených funkcí. Dochází při tom ke zrušení patologických synergií a vytvoření nové normalizované sekvenci reflexů.

Celkový terapeutický plán přispívá ke zlepšení fyzické a mentální schopnosti dítěte, ke zlepšení soběstačnosti, koordinaci v prostoru, obnově správných pohybových návyků, posílení svalů ad. Každé cvičení s dítětem je individuální, prochází se jednotlivými cvičebními jednotkami od zahřívání končetin, přes posilování, nácviky až po funkční trénink samostatnosti motoriky.

Klim therapy je jednou z metod lázeňské léčby, kterou nabízí komplex lázeňských domů Klimkovice. Léčba je určena dospělým ale především dětem s onemocněním pohybového ústrojí, oběhové soustavy, nervovým onemocněním, gynekologickým problémům a jiné. Sanatorium Klimkovice využívá další metody léčby těchto onemocnění, jako je například Bobath koncept, Kabátova metoda, Vojtova metoda a další procedury zaměřené mimo jiné i na děti s DMO. Jejich cílem je zmírnění spasticity, zlepšení mobility a stability, urychlení psychomotorického vývoje, nácvik základních pohybových mechanismů, zlepšení motoriky ad. Od ledna 2017 je program doplněn o řadu dalších vybavení. Balanční centrum nabízí vodní postel, vibrační plošinu, Imoove a dva druhy závěsných zařízení. Dalším je OptiMusic, což je interaktivní audiovizuální systém, který na základě pohybů klienta pouští zvuky a motivuje ho tak k další aktivitě. Klim Therapy je neurorehabilitační program, který není hrazen zdravotní

pojišťovnou a pacient si musí hradit sám. Pobyt lze nakombinovat s lázeňským návrhem, kdy je část procedur zdravotní pojišťovnou hrazena. (www.sanatoria-klimkovice.cz, 2017)

Dalšími možnostmi léčby DMO je využití léčiv či alternativních způsobů léčby. Nejčastěji využívané metody jsou různé druhy masáží, hipoterapie, homeopatie, ayurvéda a další. (Kraus, 2005)

2.4 Rozvoj dětí s DMO

Rozvoj a vzdělávání dítěte začíná již od jeho narození. V případě dítěte s postižením je zapotřebí, aby se začalo s jeho rozvojem a intenzivní speciální péčí co nejdříve a bylo tak možné výrazně snížit míru jeho budoucího handicapu i v oblasti vzdělávání. (Slowík, 2016)

Somatopedie je speciálně pedagogická disciplína, která se zabývá výchovou, vzděláním a rozvojem osob s tělesným postižením či omezenou hybností. Výchovně vzdělávací proces u dětí s tělesným postižením má svá specifika na základě jejich somatických a psychických dispozic. (Vítková, 2006)

Každé dítě má však právo na vzdělání, což je zakotveno v českém právním řádu v Listině základních práv a svobod, ve školském zákoně č. 561/2004Sb. a taktéž vyplývá z dalších mezinárodních smluv. Detaily týkající se vzdělávání znevýhodněných dětí, žáků a studentů upřesňuje vyhláška MŠMT ČR č. 27/2016 o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. I osoby se zdravotním postižením by tedy měly mít stejné možnosti ve vzdělávání základním, středním i vysokém. (www.msmt.cz)

Většina škol by měla být připravena na vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, aby mohla zajistit úspěšný rozvoj všech svých žáků. Jednou z nejdůležitějších podmínek je bezbariérový přístup do budovy školy ale i po celé škole (učebny, toalety apod.) Důležitou součástí je i materiální vybavenost školy. Jedná se zejména o kompenzační a rehabilitační pomůcky podle individuálních potřeb žáka. Poskytnutí speciálních učebnic a speciálních učebních pomůcek (diktafon, speciálně upravené počítače a jejich příslušenství, ad.) didaktické pomůcky pro psaní a kreslení, pro manuální tvorbu (speciálně upravené nůžky, stavebnice, hračky), pomůcky pro tělesnou výchovu a relaxaci (rehabilitační míče, molitanové hračky apod.). (Vítková, 2006)

Ve vyhlášce č. 27/2016 najdeme také pravidla pro vypracování individuálního vzdělávacího plánu, který je důležitý pro integrování znevýhodněných žáků či studentů ve

vzdělávání. Dále jsou zde uvedeny informace o činnostech asistenta pedagoga i další podpůrná opatření, bez kterých by se nedalo vůbec uvažovat o začleňování žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami do běžných škol. (www.msmt.cz)

Slowík (2016) uvádí faktory, na nichž závisí úspěšnost integrace ve vzdělávání:

- prostředí školy (bezbariérovost, klima školy ad.)
- postoje a kompetence učitelů
- spolupráce se školskými poradenskými zařízeními
- spolupráce s rodinou žáka/studenta
- přijetí ze strany učitelů, spolužáků, rodičů ad.
- míra a kvalita speciální podpory
- dominující pohledy na školskou integraci a inkluzivní vzdělávání

(Slowík, 2016, s. 37-38)

Pro žáky se zdravotním postižením jsou zřizována speciálně pedagogická centra (SPC) podle druhu jejich zdravotního postižení a tomu odpovídajících speciálních vzdělávacích potřeb (např. SPC pro žáky mentálně postižené, s poruchou autistického spektra, tělesně postižené, s vícečetným postižením ad.). Společné činnosti SPC jsou:

- Vyhledávání žáků se zdravotním postižením, ve spolupráci s lékaři, orgány sociálně právní ochrany dětí ad.
- Komplexní diagnostika žáka (speciálně pedagogická a psychologická).
- Tvorba plánu péče o žáka (strategie komplexní podpory žáka, pedagogickopsychologické vedení apod.).
- Přímá práce s žákem (individuální i skupinová) - různé formy edukace, reedukace a intervence.
- Včasná intervence a podpora klienta v době zjištění speciální vzdělávací potřeby.
- Konzultace pro zákonné zástupce, pedagogické pracovníky, školy a školská zařízení.
- Sociálně právní poradenství (sociální dávky, příspěvky apod.). Sociálně právní
- Krizová intervence
- Metodická činnost pro zákonné zástupce, pedagogy (podpora při tvorbě individuálního vzdělávacího plánu.
- Kariérové poradenství pro žáky se zdravotním postižením.
- Zapůjčování odborné literatury.
- Zapůjčování rehabilitačních a kompenzačních pomůcek podle potřeb žáků.

- Ucelená (re)habilitace pedagogicko-psychologickými prostředky.
- Pomoc při integraci žáků se zdravotním postižením do mateřských, základních a středních škol, instruktáž a úprava prostředí.
- Všestranná podpora optimálního psychomotorického a sociálního vývoje žáků se zdravotním postižením v duchu tzv. ucelené (re)habilitace.
- Vedení dokumentace centra a příprava dokumentů pro správní řízení (spisová dokumentace klientů apod.)
- Koordinace činností s poradenskými pracovníky škol, s pedagogicko-psychologickými poradnami a středisky výchovné péče.
- Zpracování návrhů k zařazení do režimu vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami.
- Zpracování návrhů individuálních vzdělávacích plánů.
- Tvorba, návrhy a nabídka speciálních pomůcek podle individuálních potřeb žáků. (výroba specifických pomůcek, nehrazených pojišťovnou). (Hanák, Michalík, 2011)

Předškolní vzdělávání nabízí dětem s postižením speciální mateřské školy. Školní a mimoškolní vzdělávání a výchova může probíhat dále buď v běžných a specializovaných školách nebo ve školských zařízeních. Systém školství zajišťuje rozvoj v oblasti sociální a v oblasti speciálních dovedností a vzdělávání ve specializované nebo inkluzivní formě. (Zpráva o rodině, www.mpsv.cz, 2017)

V České republice fungují speciální školy, které poskytují vzdělání dětem se speciálními vzdělávacími potřebami. Jsou to např. Brno – Ibsenka (mateřská, základní a praktická škola), školy Karla Herforta v Praze, bezbariérové školy Jedličkova ústavu, které připravují děti a mládež pomocí ucelené (re)habilitace k integraci do společnosti a další. Ve stejném dokumentu se můžeme dočíst o vzdělanostní úrovni zdravotně postižených osob, a to že ve srovnání s celou populací je vzdělanostní úroveň výrazně nižší (např. 34 % s nejvýše základním vzděláním proti 18 % u všech obyvatel nebo 7 % vysokoškoláků oproti 12 %).

3. Rodina a dítě s DMO

Rodina je považována za základní jednotku lidské společnosti. Je to malá sociální skupina tvořená svazkem mezi mužem a ženou a jejich dětmi. Širší rodinu pak tvoří ještě jejich další pokrevní příbuzní. Každý chápe a vnímá rodinu svým vlastním způsobem, její funkce jsou však ve všech společnostech stejné. Jsou chápány jako úkoly, které rodina plní jednak vůči svým členům, ale také vůči společnosti. Ve většině případů se autoři shodují na následujících základních funkcích rodiny:

- Biologicko-reprodukční funkce zabezpečuje reprodukci lidské populace a udržení života, zajištění potřebných podmínek pro vývoj a život dítěte
- Ekonomicko-zabezpečovací funkce povinnost starat se o zabezpečení nejen dítěte, ale celé rodiny. Souvisí s tím i činnost uvnitř rodiny (zázemí, úklid, jídlo, ad.).
- Socializačně-výchovná funkce – zajištění kvalitní péče po stránce psychické, fyzické, emotivní, výchova, vzdělávání ad.
- Emocionální funkce – tvorba domova, láska, zájem o prospěch dítěte, pozornost ad.

„Rodina je stálý sociální útvar, který chrání svoje členy a pomáhá jim vyrovnávat se se změnami, které probíhají v jejím okolí. Stabilita rodiny přitom není v protikladu k dynamice společnosti jako celku, naopak vytváří podmínky pro rozvoj a změny ve společnosti.“ (Levická 2004, s. 5).

3.1 Rodiče

Čekání na narození dítěte je v životě muže a ženy jedno z nejkrásnějších období. Pokud i širší rodinu doprovází dobré vztahy a harmonický život, debaty o příchodu nového člena rodiny se nesou v duchu samých pozitivních představ. Rodiče si představují, komu se asi bude dítě podobat, čím bude mít vlastnosti, připravují domov na jeho příchod apod.

Avšak čím intenzivnější jsou očekávání, tím větší šok nastane, zjistí-li se, že dítě má po narození nějakou vývojovou vadu. Tato zpráva zasahuje nejprve matku a poté i otce. Postižení dítěte představuje pro rodiče zátěž nejen po stránce emocionální, ale klade také zvýšené nároky na fyzické zvládnání situace a často představuje i významnou změnu v oblasti sociálních vztahů, a zasahuje i stránku finanční.

Příchod nového člena rodiny mění dynamiku celé rodiny. Je potřeba, aby rodiče přijali postižení dítěte jako skutečnost, což není jednoduchá úloha. Přijetí závisí na rozsahu a trvalosti postižení dítěte, ale také na vlastnostech, osobnosti, zkušenostech rodičů a dalších okolnostech, které tuto skutečnost ovlivňují. Může nastat situace, kdy se rodina vyrovná s těžkým defektem svého dítěte, nebo ho naopak nedovede přijmout. (Matějček, 2001)

Vágnerová a kol. (2004) uvádějí reakce rodičů na postižení jejich dítěte. Jako první nastává **fáze šoku a popření**. Moment zjištění této traumatizující skutečnosti je tíživý a nepřijatelný a dochází tak k popření celé situace, nastupuje stres a později se mění v deprivaci potřeby seberealizace, bezpečí a vize lepší budoucnosti. Další fáze závisí na racionálních a emocionálních okolnostech, je to **postupná adaptace reality a vyrovnávání se s problémem**. Rodiče v tuto chvíli potřebují získat informace, zkušenosti, pochopit charakter postižení jejich dítěte, avšak tuto racionální stránku silně ovlivňuje jejich emocionální stav. Člověk uplatňuje obranné mechanismy – **únik a útok**. Volba varianty nebývá náhodná, vychází z osobnosti a zkušeností jedince. Útok je způsob boje proti ohrožující a nepřijatelné situaci, při které jedinec hledá náhradního viníka nebo se naopak zaměřuje na hledání pomoci lékařů, fyzioterapeutů. Pasivnějším typem úniku ze situace je odložení postiženého dítěte do péče někoho jiného nebo odchod z rodiny, či popírání a ignorování závažnosti postižení dítěte. Další variantou úniku je **racionalizace**, kterou jedinec uplatňuje při vysvětlování těžké situace mnohem přijatelnějším způsobem, tedy například že je mnohem lepší, když je o jeho postižené dítě postaráno někým kvalifikovanějším. **Rezignací** rodiče unikají od situace a vzdávají se cílů, které mohou prospět stavu jejich dítěte. Jednoduše řečeno nepřijímají možnosti řešení. Obrana regresí je tendence najít někoho jiného, kdo převezme zodpovědnost za vývoj situace (např. lékař). Někteří rodiče se obávají nepřijetím a odmítáním okolí, proto se raději distancují od okolního světa a zůstávají **izolovaní**. Další fází reakce rodiny na postižení jejich dítěte je dosažení částečně realistického postoje. Rodiče buď akceptují dítě takové, jaké je, a jsou ochotni dítě rozvíjet v jeho omezených možnostech, nebo se také můžeme setkat s neadekvátními postoji, kdy rodiče své děti omezují jen z pocitu viny a strachu, že se stane dítěti ještě něco horšího. Další variantou rodičovského zacházení s dítětem jsou přehnané požadavky na dítě, které vyjadřují nepřijetí postiženého dítěte jako takového. (Vágnerová, 2009)

Už v historii reagovali lidé na odchylky ve vývoji dětí různým způsobem, který charakterizují autoři (Vágnerová a kol., 2004) jako obranou reakci. Uvádějí příklad, kdy Antonie, matka budoucího císaře Claudia, trpícího DMO prohlašovala o svém synovi, že je „*lidská zrůda*“ ... „*od přírody nedodělán, ale jen započat*“. Její syn pro ni byl hlupákem

a sloužil jako kritérium neschopnosti. „*Je ještě hloupější než můj Claudius.*“ Takové označení a postoj od vlastní matky tak ovlivnil i rozvoj jeho osobnosti, byl uzavřený a nejistý. (Lesný 1984; in Vágnerová a kol., 2004, s. 82).

Snahou rodiny by mělo být dosažení funkční rovnováhy mezi nároky, které na ni působí, a možnostmi, které má, a současně rovnováhy mezi dimenzemi rodinného života. Při prvním poznání rodičů, že s dítětem není něco v pořádku, vzniká otřes v jejich postojích a představách, které ovlivní celý rodinný život. Představy a sny o životě jejich dítěte se rozpadají. Avšak děti s postižením mají tytéž základní potřeby jako děti zdravé. To je však vázáno na stupně postižení. (Matějček, 2001)

Pro dítě je nejdůležitějším a také prvním životním prostředím rodina. Vlivy na postoj rodiče k dítěti vznikají již na jejich předešlých zkušenostech. Ve zkušenostech se odráží jejich vlastní dětství, vztah k rodičům, zkušenosti z pozdějšího věku, vztah s kamarády, přáteli ale i z manželského života. Proto jsou postoje velice individuální, a nejsou dané žádnými pravidly. (Matějček, 2001)

Murphy (1982; in Becvar, 2013) zkoumal literaturu rodin s dítětem s postižením a narazil na mnoho článků, které popisují stálou úzkost, sníženou odolnost, depresi, neurózy a psychózy či neschopnost osvojit si rodičovství u těchto rodin. Tento názor se však za posledních patnáct let změnil, a v roce 2002 Hastings a Taunt (Becvar, 2013) přišli s prohlášením, že rodiny s dětmi s postižením přebírají kromě negativního vnímání a stresu i pozitivní vnímání a reakce na zkušenosti s takovou životní událostí, jsou na individuální rodinné úrovni. Stres, který zažívají rodiče po zjištění postižení jejich dítěte není statický, naopak je velmi pravděpodobné, že v závislosti na událostech a zkušenostech rodiny jejich stres postupně opadne. (Becvar, 2013)

Byly též provedeny určité výzkumy (Ber, Blacher in Becvar 2013), při kterých bylo zjištěno, že kvalita rodinného soužití je přímo závislá na prožívajícím stresu u obou rodičů. Zatímco otcové jsou více odolní, v případě matek ovlivňuje psychický blahobyt pocit pohody u otce a jeho pozitivní vztah k dítěti. Autoři však uvádějí, že proměnné, které ovlivňují, jak se rodiče vypořádávají se zkušenostmi s dítětem s postižením v průběhu času, jsou velmi mnohostranné a překrývají se.

Jak je již patrné, příchod postiženého dítěte do rodiny vede ke změně způsobu života všech ostatních členů i jejich vzájemných vztahů. Před tím mohla rodina fungovat samostatně a automaticky, najednou se musí více či méně přizpůsobovat zvenčí. Péče obnáší časté návštěvy lékařů, hospitalizace, rehabilitace apod. Zároveň rodina pocítuje zvýšenou zátěž v oblasti psychosociální a finanční, dochází ke změně běžného denního režimu, narušení volného času

apod. Rodině se tak přestává dařit i v plnění dalších svých cílů a snů, protože péče o postižené dítě je náročné na čas a dovednosti, při zajišťování pravidelných lékařských návštěv, rehabilitací apod. Všechny tyto změny se mohou projevit na psychickém zdraví členů rodiny. (Pešová, Šmalík, 2006)

Pešová a Šmalík (2006) uvedli faktory, které pomáhají pozitivnímu přizpůsobení se rodiny při příchodu postiženého dítěte:

- uspokojivý manželský vztah,
- stabilní hodnotový systém rodiny a společné zájmy,
- šťastné dětství rodičů,
- zkušenost s výchovou dítěte,
- dobré vztahy s příbuzenstvem,
- důvěra k ošetřujícímu lékaři,
- styk s rodinami s dětmi se stejným postižením (Langmeier, 1985; in Pešová, Šmalík, 2006).

Jak uvádí Guillamón a kol. (2012) je důležité si uvědomit, že každá rodina i jednotlivec péči o dítě s DMO vnímá a zvládá jinak. Jsou rodiny, které si dokáží s takovou nepřízní osudu velmi dobře poradit a se situací se rychle vyrovnají, ale stejně tak existují rodiny, kterým trvá dlouho, než se jim podaří situaci zvládnout a překonat. Bohužel jsou však rodiny, kterým se toto nepodaří nikdy.

Matějček a Pokorná (1998) dávají rodičům postižených dětí radu na cestu do společného života: *„Ne neštěstí, ale úkol! Neštěstí se totiž jenom prožívá, kdežto na úkolu se musí pracovat – a toho je v tomto případě zásadně třeba. Je nutno mobilizovat vnitřní i vnější síly, je nutno provést řadu konkrétních technických opatření v domácnosti a organizačních opatření v rodinném životě, je nutno získat si poučení o podstatě postižení dítěte, o rehabilitačních zásadách a postupech atd. Ne pasivně se oddávat lítosti, ale aktivně pracovat na osudu svém a svého dítěte. A jestliže se dá na úkolu pracovat, dá se na něm i spolupracovat.“* (Matějček, Pokorná, 1998, s. 70)

3.2 Dítě s DMO

Osobnost jedince s postižením se vytváří na základě několika vlivů. Jedním z těchto vlivů může být právě to, v jakém věku jeho postižení nastane. Zda se jedná o postižení od narození nebo časného dětství nebo na postižení, které vzniklo v průběhu života. DMO je

postižení, které vzniká v prvních fázích vývoje dítěte a „*adaptace rodičů na skutečnost, že je jejich dítě postižené je obdobím krize rodičovské identity*“ (Vágnerová a kol., 2004, s.78) Prvotní zkušenosti modelují postoje a chování rodičů k dítěti, což má na dítě významný vliv až do jeho dospělosti. V kojeneckém období je dítě fixováno nejvíce na matku, a proto je pro rozvoj dítěte nejdůležitější, aby mezi matkou a dítětem fungovala symbióza na psychické úrovni. Pokud není matka vyrovnána s faktem, že je její dítě postižené, je pro ni velmi obtížné přiměřeně sociálně na dítě reagovat. Matka má úlohu centrálního specifického objektu a nositele sociálního vztahu. Dítě tak poznává okolní svět a sebe, učí se samo sebe zařadit, přijímat a plnit své sociální role. Pokud matka svou úlohu neplní dostatečně, nebo vůbec, dítě je zmatené a sociálně deprivované. Má problém s identitou, sociálními vztahy, jistoty osobního významu, a dalšími. Deprivaci dítěte mohou rodiče způsobit svou zaujatostí vůči sobě, vlastním aktivitám, kariéře apod. (Vágnerová a kol., 2004)

Od narození dítě potřebuje i vnější stimulaci, působení podmětů na jeho smysly. Postižené děti jsou ohroženy deprivací, jako sekundárním důsledkem postižení. Když se dítěti dostává málo podmětů, má to za následek senzickou i kognitivní deprivaci, která způsobuje neúplné konstruování významových struktur. Rodiče většinou tyto podněty neumějí dodat nebo naopak je dítě není schopno přijímat. (Vágnerová a kol., 2004)

3.3 Sourozenci

Příchod dítěte s postižením do rodiny je zásahem nejen pro rodiče ale také pro sourozence. V prvních fázích vývoje postiženého dítěte se může zdravý sourozenec cítit opomíjený, na svého sourozence žárlit, protože mu rodiče zřejmě věnují mnohem více péče a pozornosti než jemu. V tomto ohledu je i pro rodiče taková situace mnohem náročnější, protože musí věnovat pozornost oběma dětem a zároveň sledovat vztah mezi nimi. Pokud ale rodiče vytvářejí příjemné rodinné prostředí, sourozenci nemusí vůbec zaznamenat odlišnosti. Mnohdy velmi záleží na tom, kolikaletý je zdravý sourozenec, čím je starší, pochopení takové situace je pro něho mnohem snadnější a přijatelnější. Zpočátku je však velmi důležité zdravému dítěti vysvětlit, že jeho sourozenec potřebuje mnohem více péče, protože je postižený.

Obecně se uvádí, že narození postiženého dítěte do rodiny, kde už je jedno nebo více zdravých dětí, je pro rodinu přínosné. Lépe se vyrůstá dětem v sourozeneckém vztahu než jako jedináčkům. Vágnerová (1999) například uvádí, že život s postiženými sourozenci přináší dětem celkově lepší socializaci. V průběhu vývoje a dospívání dětí se zdravý sourozenec naučí

pomáhat při různých úkonech spojených s péčí o postiženého bratra či sestru, má nové životní zkušenosti, učí se respektu k druhým lidem a uvědomuje si význam rodinných vazeb. Zkušenosti být sourozenci dítěte s postižením poskytuje schopnost přijmout rozdílnost, emoční obohacení, motivaci k zvládání různorodých životních situací, zodpovědný přístup k povinnostem, zvýšený pocit osobní odolnosti a duchovní růst.

Ve většině případů, přijme zdravý sourozenec ochrannou pozici, kdy se snaží s péčí o postiženého sourozence pomáhat a sám se mu věnuje. Můžeme se však také setkat s tím, že se zdravé dítě za svého postiženého sourozence před svými vrstevníky stydí. Bývá tomu především v mladších školních letech, kdy děti vnímají takovou odchylku jako něco negativního. Další možnou extrémní situací však může být snaha zdravého sourozence kompenzovat sourozence postiženého, kdy se snaží být ve všem samostatný a nejlepší, tak aby rodičům nepřidělával starosti navíc. (Dokoupilová, 2015)

Podle Jungwirthové (2012) je nejlepší, když je dítě s postižením v roli staršího sourozence. Mladší sourozenec se do této situace už narodil a přijímá tak postiženého sourozence jako samozřejmost. Naopak dítě s postižením v roli nejmladšího sourozence může být ohroženo hyperprotektivní výchovou rodičů. Starší zdravý sourozenec v tomto případě pociťuje absenci rodičovské pozornosti, což může negativně ovlivnit jeho sebevědomí.

V případě jedináčka je se většinou soustředí veškerá rodičovská pozornost na jedno dítě, která se dále zvyšuje vzhledem k přítomnosti postižení. Výhodu můžeme spatřit v dostatku času, který rodiče mohou dítěti věnovat, nevýhodou je naopak přílišná úzkost a opatrnost ve výchově.

3.4 Širší rodina a příbuzní

Také širší rodina bývá zdcena zprávou o narození postiženého dítěte. Proto by prarodiče měli být včas informováni o daném postižení dítěte, a rodiny by se měli domluvit na společném soužití.

Pozitivní přístup příbuzných k dané situaci může však výrazně přispět k celkově lepšímu zvládání všech obtíží a překážek, které by sami rodiče zvládali obtížněji. Podpora ze strany prarodičů a přátel snižuje stres a posiluje rodičovské kompetence, ale také zvyšuje spokojenost v manželství. Rodiče tak mají pocit, že v tom nejsou sami. (Dokoupilová a kol., 2015) Naopak může být širší rodina i příčinou konfliktů mezi rodiči a tím tak zhoršit celkovou rodinnou atmosféru.

Dokoupilová a kol. (2015) uvádí praxi rané péče, která zaznamenala, že v některých případech nejsou prarodiče schopni přijmout postižené dítě a v rodinách dochází k obviňování. Mnohem náročnější je, když se jedná o společné soužití rodičů a prarodičů v jedné domácnosti, nebo když se prarodiče podílejí na výchově dítěte. V tuto chvíli pro ně dítě znamená mnohem větší míru každodenní zátěže, jak psychické, tak i fyzické. Pokud však žijí rodiny odděleně, je pravděpodobnější, že se s touto skutečností prarodiče vyrovnávají snadněji než rodiče, protože se jich situace týká nepřímo. I tak se snaží rodičům pomáhat po stránce výchovné, finanční či emocionální.

Proces akceptace trvá prarodičům různě dlouho. Někteří nejsou hned připraveni dítě s postižením přijmout, jsou uzavření, nejistí, raději se nechtějí s rodiči dítěte setkávat. Woodbridge et al. (2009; in Dokoupilová a kol., 2015) charakterizují adaptaci prarodičů od hněvu k přijetí vnoučete, smutek z toho, jaké dítě mohlo být, kdyby nemělo zdravotní postižení, ale zároveň pýchu na rodiče, kteří náročnou situaci zvládají. V období akceptace prarodiče střídají své role (rodiče, zaměstnanci, důchod apod.) a zároveň by se od nich očekávala role podporující osoby. Je pro ně těžké najít mezi nimi rovnováhu. Zároveň pro ně může být také obtížné, rozdělit svou pozornost všem svým vnoučatům stejně.

Prarodiče můžeme rozdělit na dva typy – prarodiče jako zdroj stresu (nepodporující, nechápající a neakceptující danou situaci), kteří si nevědí rady, jak se k situaci postavit, co by měli udělat. Druhým typem jsou prarodiče chápající (jsou zdrojem podpory finanční i emocionální, pomáhají rodině, pečují o dítě ad.). (Seligman, 1991; in Dokoupilová, 2015)

Pro rodinu je tedy nejlepší, když se také širší rodina částečně podílí na péči o postižené dítěte od počátku a zároveň tak pomáhá jeho rodičům. Babičky a dědečkové jsou v tuto chvíli nepostradatelní. Pokud jim samotným zdraví dovoluje, snaží se účastnit na chodu domácnosti, hlídat ostatní děti, finančně přispívat apod. Pomoc může ve formě psychické podpory také přicházet ze strany tet a strýců. Život rodiny tak silně ovlivňuje i role ostatních členů rodiny.

3.5 Společnost

Postoj společnosti vůči postižení je podle Vágnerové (2009) tvořen motivační dispozicí, která má vnitřní a vnější projev. Vnitřní součástí tvoří složka citová a kognitivní (poznání, hodnocení a význam situace). Vnější projevem je pak reakce na daný podnět. Kognitivní složka je oproti složce emocionální velmi slabá. Je to z toho důvodu, že slabá většina lidí má adekvátní informace o existenci různých postižení či nemocech a jejich projevech. Většinou se

setkáváme u lidí s projevem emocionální složky jak v pozitivním, tak negativním prožitku. Postižení lidé vzbuzují jednak soucit, ale zároveň hrůzu či odpor. Tyto postoje nejsou člověku vrozené, ale vytváří se učením a poznáváním, zároveň jsou podmíněny sociokulturními vlivy prostředí. (Vágnerová a kol., 2001)

Matějček (1998) upozorňuje, že rodiče postižených dětí neočekávají od druhých soucit nad jejich osudem, ale něco víc. Je potřeba vcítit se do jejich životní situace, projevit ochotu a pomoc. Lidé okolo takových rodin by měli nejen udělat něco mimořádného, ale vydržet dělat něco, co by jiní třeba nedělali. Angažovat se ve vytváření prostředí, které je radostné, soudržné a plné aktivit. Proto vznikají různá centra a kluby zahrnující složku diagnostickou, rehabilitační a psychoterapeutickou.

Pro rodiče dětí s DMO v České republice existuje Asociace rodičů dětí s DMO a přidruženými neurologickými onemocněními, které vzniklo za účelem zlepšování zdravotního stavu jejich dětí a postavení rodin. Cílem této asociace je snaha pomoci rodičům přijmout jejich dítě takové jaké je a zároveň mu nabídnout život běžný dnešní úrovni vývoje společnosti. (www.asociace-deti-dmo.cz, 2017)

Wilkinson a Marmot (2005) totiž uvádějí, že sociální opora, sounáležitost, komunikace a kvalita vzájemných vztahů, je to, co lidé potřebují a také to, že cítí, že má o ně někdo zájem. Pro lidi v této situaci mají taková sdružení významný protektivní účinek na úrovni individuální i sociální.

4 Systém služeb, péče a podpora pro rodiny dětí s DMO

Podpora, pomoc, intervence rodičům dětí s DMO je zakotvena v České republice v legislativě. Důležitý je zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, sociální služby definuje jako činnosti zajišťující pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení (§ 3). Zákon č. 108/2006 Sb., rozlišuje služby dle druhu (§ 32) na:

(a) sociální poradenství,

(b) služby sociální péče,

(c) služby sociální prevence.

Ty se poté mohou poskytovat ve třech různých formách (§ 33), a to terénní, ambulantní či pobytové.

Posláním sociálních služeb je ovlivňovat kvalitu života jak jednotlivců, tak celé společnosti. Sociální služby si kladou za cíl přímo působit na zvyšování kvality života všem příjemcům služeb, proto je efektivita služeb klíčovým nástrojem pro podporu dětí s postižením a jejich rodin.

Základním nástrojem pro fungování modelu sociálních služeb je poskytování příspěvku na péči. Jedná se o státní sociální dávku pro uživatele (závislého na pomoci jiného člověka v oblasti běžné denní péče a soběstačnosti), která má posilovat jeho soběstačnost při nepříznivém zdravotním stavu. Tím se rozumí péče o zajištění přijímání potravy, osobní hygiena, oblékání, ale i účast v sociálním životě – komunikace, nakládání s penězi, obstarání důležitých osobních záležitostí ad. Tento příspěvek náleží tomu, kdo péči potřebuje, nikoliv tomu, kdo ji poskytuje. Protože každý uživatel je v péči o sebe jinak schopný, zákon o sociálních službách rozeznává čtyři stupně závislosti na pomoci někoho jiného. Na základě stupně závislosti (1 až 4) a věku (do 18 let a nad 1 let) se odvíjí výše měsíčního příspěvku (3-11 tisíc korun). O příspěvek lze žádat na obecním úřadě obce s rozšířenou působností v místě bydliště žadatele.

Pro rodiny s dětmi s postižením a jejich pečovatele jsou relevantní tyto služby:

Sociální poradenství (§ 37)

Sociální poradenství zahrnuje služby **a) základního** a **b) odborného poradenství**. Základní poradenství je součástí všech sociálních služeb a poskytuje informace o dostupných službách, formách podpory a pomoci.

Odborné sociální poradenství poskytují konkrétní specializovaná pracoviště, kterými jsou v případě rodin s dětmi s postižením především poradny pro osoby se zdravotním postižením a občanské poradny. Ty se zaměřují mimo jiné na zprostředkování informací v oblasti systému sociálních dávek, právního poradenství, informací a rad při získávání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek, při odstraňování architektonických bariér či informací v oblasti vzdělávání a zaměstnávání osob s postižením.

Služby sociální péče (§ 38)

Služby sociální péče napomáhají rodinám s dětmi s postižením zajistit jejich fyzickou i psychickou soběstačnost, pomáhají se zapojením se do běžného života společnosti, případně pokud jim toto nedovoluje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení. K tomu slouží především následující služby:

- osobní asistence, je terénní služba, která je poskytována v přirozeném prostředí klienta, napomáhá při zvládnutí úkonů péče o vlastní osobu, při zajištění stravy, chodu domácnosti, při vzdělávacích a aktivizačních činnostech či při zprostředkování kontaktu se společenským prostředím;
- pečovatelská služba je poskytována terénně, nebo ambulantně a poskytuje dětem a mladým lidem s postižením a jejich rodinám pomoc při zvládnutí úkonů péče o vlastní osobu, při poskytování a zajišťování stravy, chodu domácnosti či zprostředkování kontaktu s okolím;
- průvodcovské a předčitatelské služby nabízejí terénní a ambulantní služby v oblasti komunikace a orientace;
- odlehčovací služby jsou poskytovány terénně, ambulantně i s pobytem a umožňují pečujícím osobám o děti a mladé lidi s postižením nezbytný odpočinek;
- centra denních služeb nabízejí dětem a mladým lidem s postižením ambulantní služby zaměřené na rozvoj jejich dovedností, samostatnosti a zájmů;
- denní stacionáře poskytují ambulantní služby dětem a mladým lidem s postižením zaměřené na rehabilitaci, získávání dovedností potřebných k osamostatnění se apod.;
- týdenní stacionáře nabízejí pobytové služby pro děti a mladé lidi s postižením, které rozvíjejí jejich dovednosti a samostatnost a zároveň poskytují i ubytování a stravu;
- domovy pro osoby se zdravotním postižením poskytují pobytové služby pro děti a mladé lidi s postižením, nezaopatřeným dětem domovy poskytují i osobní vybavení a dle zvláštních právních předpisů zde může být vykonávána i ústavní výchova;

- chráněné bydlení umožňuje osobám s postižením žít bez svých rodičů a poskytuje jim celou škálu služeb od ubytování skupinového či individuálního, pomáhá při chodu domácnosti, přípravě stravy, až po obhajování práv osob s postižením a zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, ad.

Služby sociální prevence (§ 53)

Služby sociální prevence pomáhají předcházet sociálnímu vyloučení ohrožených osob a pomáhat jim překonat nepříznivou životní situaci. V případě dětí a mladých lidí s postižením a jejich rodin k tomu slouží především:

- raná péče je poskytována formou terénní služby dětem do 7 let, které jsou postižené nebo je jejich vývoj ohrožen na základě nepříznivého zdravotního stavu, a jejich rodičům, služba se zaměřuje na podporu rodiny a vývoj dítěte;
- sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, nabízejí podporu ve formě vzdělávacích a aktivizačních činností k lepšímu porozumění potřebám dětí, stejně jako sociálně terapeutické činnosti;
- sociálně aktivizační služby pro osoby s postižením podporující nezávislost osob s postižením a minimalizující dopad postižení na život jedince;
- sociálně terapeutické dílny s účelem podpory zdokonalování pracovních návyků a dovedností u osob s postižením, které se neuplatnily na otevřeném či chráněném trhu práce;
- sociální rehabilitace pomáhající osobám s postižením v dosažení samostatnosti, v rozvoji specifických dovedností a činností nezbytných pro samostatný život a v dalším rozvíjení jejich kompetencí.

4.1 Raná péče

Pro děti raného věku s postižením, jejich rodiny a pečovatele je relevantní služba sociální prevence **raná péče**, která je definována v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v platném znění v § 54 odst. 1 jako terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služby sociální prevence mají za cíl předcházet sociálnímu vyloučení ohrožených osob a pomáhat jim překonat nepříznivou životní situaci.

Raná péče je realizována v přirozeném prostředí klienta, motivovaný a informovaný rodič zde hraje nejdůležitější roli. Ten je nedílnou součástí poradenského týmu, který dále tvoří poradce rané péče, speciální pedagog, sociální pracovník, psycholog, fyzioterapeut, ergoterapeut, lékař a jiní odborníci. Raná péče je považována jako prevence druhotného postižení (je efektivní), institucionalizované a ústavní péče (je ekonomická), segregace (je etická). (Šándorová, 2005)

Dle Vyhlášky č. 391/2011 Sb. se zajišťují základní činnosti při poskytování rané péče, kterými jsou:

Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti

Tato činnost zahrnuje zhodnocení schopností a dovedností dítěte i rodičů, zjišťuje potřeby rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním. Poskytuje specializované poradenství, nácvik dovedností rodičům a dalším blízkým a pečujícím osobám, podporuje a posiluje rodičovské kompetence. Nabízí vzdělávání rodičů, například formou individuálního i skupinového poskytování informací, seminářů, půjčování literatury apod. Nabízí řadu programů a technik podporujících vývoj dítěte, a další instrukce při nácviku a upevňování dovedností dítěte s cílem maximálního možného využití rozvoje jeho schopností v oblasti kognitivní, sensorické, motorické a sociální. Jedná se o činnosti pracovní výchovné (např. nácvik rodičovského chování, hospodaření a vedení domácnosti, nácvik kompetencí v jednání na úřadech a dalších institucích).

Zprostředkování kontaktu se sociálním okolím

1. pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob;

2. podpora a pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů.

Tato činnost spočívá v doprovázení dětí do školských zařízení, k lékaři, na zájmové aktivity apod.

Sociálně terapeutické činnosti

Poskytování této služby formou naslouchání, výměnou zkušeností na společných setkáních či pobytech vede k psychosociální podpoře, rozvoji a udržování sociálních schopností podporující sociální začleňování.

Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

1. pomoc při komunikaci, nácvik dotazování a komunikačních dovedností, podpora svépomocných aktivit rodičů;
2. doprovázení rodičů při vyřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem, popřípadě jiná obdobná jednání v záležitostech týkajících se vývoje dítěte.

4.2 Příspěvek na péči a jiné sociální dávky

Dítě s postižením klade na rodinu nejen zvýšené nároky v oblasti psychické, ale také v oblasti ekonomické a sociální. Závažnější formy postižení vyžadují i nepřetržitou péči jednoho z rodičů, ve většině případů matky, což si žádá, aby matka opustila zaměstnání a naplno se věnovala svému dítěti. Rodina tak přichází o velkou část dosavadního příjmu. Jediným příjmem tohoto rodiče se stává příspěvek na péči.

Dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách je příspěvek na péči určen „*osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle zákona o sociálních službách.*“

Náklady na příspěvek jsou hrazeny ze státního rozpočtu a závislá osoba musí být starší jednoho roku. Výše příspěvku je závislá na stupni závislosti, ta se posuzuje podle schopnosti osoby zvládat určité úkony (mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání, hygiena, péče o domácnost atd.), viz. zpracovaná tabulka níže.

Stupeň závislosti	Výše příspěvku	
	Do 18 let věku	Nad 18 let věku
Stupeň I Lehká závislost osoba není schopna vykonávat více než 12/4 úkonech péče	3 300 Kč	880 Kč
Stupeň II Středně těžká závislost osoba není schopna vykonávat více než 18/10 úkonech péče	6 600 Kč	4 400 Kč
Stupeň III Těžká závislost osoba není schopna vykonávat více než 24/15 úkonech péče	9 900 Kč	8 800 Kč
Stupeň IV Úplná závislost osoba není schopna vykonávat více než 30/20 úkonech péče	132 200 Kč	13 200 Kč

Zdroj: Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách

Příspěvek na péči se vyplácí jednou měsíčně, a to v kalendářním měsíci, za který náleží. Příspěvek vyplácí krajská pobočka Úřadu práce, která je příslušná k rozhodování o příspěvku. Od 1. ledna 2018 je plánovaná novela zákona č. 108/2006 Sb., která má mimo jiné přinést navýšení těchto příspěvků na péči.

Zákon č. 141/2012 Sb. upravuje poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Dále má rodina pečující o postižené dítě nárok na další příspěvky, které upravuje vyhláška MPSV č. 552/2002 Sb. kterými jsou:

Jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek pro občany těžce zdravotně postižené, které pomáhají zmírnit či odstranit jejich následky postižení, umožňují sebeobsluhu, komunikaci a styk s okolím.

Příspěvek na úpravu bytu je určen na stavební úpravy bydlení (včetně garáže, schodů, výtahů, dveří ad.), tak aby bylo možné postiženému dítěti usnadnit pobyt v místě jeho bydliště.

Příspěvek na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla ke kterému se váže **příspěvek na provoz motorového vozidla**. Tyto příspěvky se poskytují

v případě dětí s DMO rodičům, kteří o postižené dítě pečují a dítě není umístěno k celoročnímu pobytu v ústavu sociální péče. Nárok na dávku a jeho výši vzniká po prostudování majetkových poměrů rodiny. (www.mpsv.cz)

5 Resilience v systému ucelené (re)habilitace

(Re)habilitace představuje procesy znovuuschopňování či uschopňování při nerozvinutí, ztrátě či poškození schopností člověka.

Šándorová (2015) uvádí, že v případě jedince s vrozeným postižením z pohledu péče, provázení či intervence v procesu rané péče se jedná o termín rehabilitace, což je uschopňování při nerozvinutí či poškození schopností. Termín (re)habilitace je pojem, který má široké spektrum, a proto o ní mnozí autoři Jesenský (1995), Pfeifer (1987), Růžičková (2005) hovoří jako o komprehenzivní (ucelené, komplexní) (re)habilitaci zahrnující část léčebnou, pedagogickou, sociální a pracovní. Jedná se o péči o člověka nejen v oblasti zdravotního stavu, ale i psychického vývoje, edukace, komunikace, integrace. (Juhásová, Šmehilová, Ajdariová 2012, in Šándorová, 2015)

Aby byly potřeby rodin s dítětem s postižením uspokojeny, je potřeba aby sociální služby na tyto potřeby reagovaly. Rodiny potřebují pomoc jednak v oblasti sociální, ale také v oblasti psychické a zdravotní. Právě proto se jako vhodný způsob péče o rodiny s dítětem s postižením jeví zmíněný systém ucelené (re)habilitace. I Jankovský (2006) charakterizuje ucelenou (re)habilitaci jako určitou formu rehabilitace, která již není chápána jako čistě lékařský obor typu fyzioterapie, ale jedná se spíše o interdisciplinární obor, kdy vedle léčebné péče je o klienty pečováno i v oblasti sociální, pedagogické a pracovní.

V následujících podkapitolách budou zmíněny charakteristiky jednotlivých součástí ucelené (re)habilitace – léčebné, sociální, pedagogické a pracovní.

5.1 Léčebná (re)habilitace

Jesenský (1995) uvádí, že léčebná (re)habilitace bývá obvykle první etapou ucelené (re)habilitace. Je podle Jankovského (2006) zaměřena na odstraňování následků zdravotního postižení a dalších poruch, které s ním souvisejí. S léčebnou (re)habilitací je potřeba začít co nejdříve po odeznění akutního stádia, přičemž by na ní měly souběžně navazovat další části ucelené (re)habilitace. (Jesenský, 1995)

Léčebná (re)habilitace pečuje o zdravotní stav pacienta a je v působnosti resortu zdravotnictví, má však výrazný mezioborový charakter. Zahrnuta je v ní operativní léčba, dietetická, klimatická, medikamentózní a rehabilitační. Léčebná (re)habilitace zahrnuje také psychoterapii a další druhy terapií vhodné pro raný věk jako např. Vojtovu reflexní terapii,

Bobath koncept, muzikoterapii, arteterapii, zooterapii ad. Zooterapie je v České republice prováděna nejčastěji prostřednictvím hipoterapie (terapie pomocí koní) a canisterapie (terapie pomocí psů). (Jankovský, 2006)

5.2 Sociální (re)habilitace

Úzce navazuje na léčebnou, protože každý člověk má od narození sociální vazby, které je potřeba udržovat během pobytu v léčebném zařízení i po něm. Jesenský (1995) popisuje sociální (re)habilitaci jako: „*proces učení se žít s vadou, proces překonávání neschopností v individuálních i společenských činnostech a proces prevence i odstraňování defektivit a handicapů.*“ (Jesenský, 1995, s. 39)

Sociální (re)habilitace si tedy klade za cíl komplexně zajistit sociální situaci. To znamená pomoci v oblasti integrace do společnosti, pomoci využít nástroje pomoci, které společnost nabízí, tzn. sociální služby, dávky apod. (Votava a kol., 2005). Význam sociální (re)habilitace je možné spatřit v oblasti humanitární, která umožňuje seberealizaci, socializaci, angažovanost a podíl na intervenci ve prospěch dalších jedinců se speciálními potřebami, dále také význam ve společenské oblasti, ve které jde o celkovou podporu jistot rodiny a v poslední řadě ekonomické. (Šándorová, 2015)

5.3 Pedagogická (re)habilitace

Dle Jankovského (2006) je významná v období dětství a dospívání, ale představuje v této souvislosti jistě i celoživotní učení. Jedná se o výchovu a vzdělávání. Rozděluje ji na (re)habilitaci osob se získaným postižením a osob s postižením vrozeným. U osob se získaným postižením jde převážně o odbourávání anomálií způsobených postižením a o obnovu normálního vývoje. (Re)habilitace osob s vrozeným postižením pracuje na schopnostech, které jsou omezeny ve vývoji oproti zdravým vrstevníkům. Z hlediska institucionalizace se s prvky výchovně rehabilitačního působení na rodinu s dítětem se speciálními potřebami setkáváme např. v jeslích, stacionářích, občanských sdruženích, kulturně osvětových zařízeních ad. Pedagogická (re)habilitace při realizaci svých cílů a úkolů používá kombinace pedagogických, psychologických, technických i léčebných (re)habilitačních prostředků, dominantní jsou však prostředky speciálně pedagogické. Šándorová (2015) uvádí, že hlavním cílem pedagogické (re)habilitace je podpora celkového vývoje rodiny, sociální,

kulturní a pracovní integrace rodiny prostřednictvím různých aktivit jako jsou např. ovlivňování rodiny v rámci programů rané péče, propracováním specifických programů pedagogické (re)habilitace v těsné návaznosti na sociální (re)habilitaci.

5.4 Pracovní (re)habilitace

Pracovní (re)habilitace je soustavná péče poskytovaná osobám se změněnou pracovní schopností, ale také věnuje svou pozornost osobám pečujícím o postižené dítě. Je důležité si uvědomit, že osoba pečující, kterou je většinou matka, je v danou chvíli odsouzena k odchodu ze zaměstnání a k domácí péči o dítě. Péče o takového člena rodiny je náročná po stránce fyzické i psychické, což v rodině může vyvolat vztahové i finanční problémy. Mimo jiné může z dlouhodobého hlediska způsobit individuální emocionální problémy (úzkostné stavy, hněv) a mohou se přidružovat další negativní následky (pití alkoholu, kouření). (Michalík, 2011 in Šándorová, 2015)

Cílem pracovní (re)habilitace je tedy dosáhnout pracovního uplatnění osob se zdravotním postižením ale zároveň vytvořit podmínky pro znovuzapojení pečujících osob na trh práce.

Zákon č. 1/1991 Sb., o zaměstnanosti definuje pracovní (re)habilitaci jako soustavnou péči, poskytovanou občanům se změněnou pracovní schopností (ZPS) směřující k tomu, aby mohli vykonávat dosavadní nebo jiné vhodné zaměstnání. Při péči o dítě se zdravotním postižením se jedná především o pracovní přípravu a o vytváření podmínek pro budoucí pracovní uplatnění.

5.5 Technická hlediska v ucelené (re)habilitaci

Využívání moderních technologií je i v případě (re)habilitace velmi široké. Technická hlediska (re)habilitace se řadí mezi všechny složky ucelené (re)habilitace. Medicínsko-technický obor protetika zahrnuje služby pro neurology, revmatology a rehabilitační lékaře, kteří využívají jejich různých technologických pomůcek – končetinové protézy, dlahy, podpůrné aparáty (ortézy), kosmetické náhrady ztracených částí těla, obuv a pomůcky denního používání – adjuvatika. Tato oblast se v posledních letech velmi rozšířila, a tak sem můžeme řadit i speciálně upravené komunikační prostředky, upravená osobní auta, autobusy ad. Individuálním řešením problémů klienta technickými pomůckami se zabývá rehabilitační inženýrství, avšak většina situací lze řešit výrobou sériových prostředků. (Votava a kol., 2005)

6 Vybrané neziskové organizace

Sociální služby poskytují širokou škálu služeb v různých typech organizací. V následujících kapitolách budou představeny čtyři organizace, jejichž služeb využívají rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou.

Sociální služby nabízené rodinám s dětmi s postižením můžeme pro účely práce chápat jako jeden z resilienčních faktorů, který pomáhá rodinám lépe zvládat nelehkou životní situaci.

6.1 Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s.

Středisko rané péče v Pardubicích bylo původně občanské sdružení rodičů a přátel dětí se zdravotním postižením. Vzniklo registrací u Ministerstva vnitra ČR dne 24. 7. 2002 a své služby poskytuje od února 2003. V roce 2013 došlo ke změně právní formy občanského sdružení na obecně prospěšnou společnost.

Středisko poskytuje dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách služby rané péče, která je definována jako služba sociální prevence. Raná péče je terénní služba doplněná ambulantní formou, která je poskytována rodičům a dětem od narození do 7 let s ohroženým vývojem, (komplikovaný porod, nízká porodní hmotnost, nedonošenost, hypoxie atd.), s nerovnoměrným vývojem, s tělesným, mentálním postižením, s poruchou autistického spektra či kombinovaným postižením. Služba aktivizuje a posiluje kompetence rodiny, snižuje její závislost na sociálních systémech a vytváří pro dítě i rodinu podmínky sociální integrace.

Posláním služby rané péče ve Středisku rané péče v Pardubicích o.p.s. je podpora rodiny a podpora vývoje dítěte raného věku od narození do 7 let s ohroženým vývojem z Pardubického kraje prostřednictvím komplexu činností.

Činnosti střediska rané péče:

- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- sociálně terapeutické činnosti
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

Středisko nabízí tyto služby:

- Poskytování konzultací v rodině

- Podporování psychomotorického vývoje dítěte
- Půjčování stimulačních, didaktických a kompenzačních pomůcek a literatury
- Podporování komunikačních dovedností dítěte
- Poskytování základního sociálního poradenství, pomáhání při jednání s úřady
- Pomoc při výběru a obstarání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek
- Předání kontaktů na odborníky z oblasti školství, zdravotnictví a sociálních služeb
- Pomoc při výběru předškolního zařízení či školy
- Zprostředkování kontaktů s rodinami s dětmi se zdravotním postižením
- Poskytování psychologických a dalších odborných konzultací
- Ukázka využití stimulačních a didaktických programů (pro PC, tablety, iPady)
- Poskytování informací o nabídce kulturních, vzdělávacích, rehabilitačních, pobytových a sportovních aktivit pro rodiny s dětmi
- Zprostředkování psychorehabilitačních pobytů

Služba rané péče je poskytována bezplatně. Například v roce 2015 byla služba poskytnuta 131 klientským rodinám z Pardubického kraje. (www.ranapece-pce.cz)

Cílem poskytované služby je:

- Snížit negativní vliv postižení dítěte nebo ohrožení jeho vývoje na rodinu a prostředí, ve kterém vyrůstá
- Zvýšit vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou již postiženy nebo ohroženy
- Posílit kompetence rodiny a zvýšit její soběstačnost
- Vytvořit pro dítě, rodinu i společnost podmínky sociální integrace

Několikrát do roka prezentuje Středisko rané péče v Pardubicích svou činnost v rámci různých kampaní, akcí a setkání, na kterých je jeho cílem představit například různé pomůcky, realizovat konzultace, nabídnout vyšetření zraku, sluchu ad. Zaměstnanci pořádají také dny otevřených dveří, dobrovolnické dny, tematické dny s doprovodnými aktivitami, různé osvěty o druzích postižení ad.

V rámci činnosti Střediska realizují zaměstnanci se svými klienty relaxační pobyty, plavání v lázních, keramické dílny, hiporehabilitace, besídky apod.

Dne 11. 10. 2017 bylo Středisku rané péče v Pardubicích uděleno ocenění za činnost v sociálních službách a ve prospěch osob se zdravotním postižením v kategorii Poskytovatel sociálních služeb, které uděluje Pardubický kraj a Národní rada osob se zdravotním postižením. (www.ranapece-pce.cz, 2017)

6.2 Modrý klíč o.p.s.

Nestátní nezisková organizace Modrý klíč se sídlem na Praze 4 je obecně prospěšná společnost, která byla založena z iniciativy rodičů postižených dětí v roce 1991. Organizace poskytuje sociální služby dětem i dospělým s mentálním a kombinovaným postižením formou denního a týdenního stacionáře a odlehčovací služby.

Denní stacionář má kapacitu 88 uživatelů a poskytuje vzdělávání předškolním a školním dětem na úrovni mateřské a základní speciální školy, starší uživatelé mají možnost využívat pracoviště před profesní přípravy, chráněné dílny a další činnosti aktivizačního programu (keramika, hudební kroužek ad.). Kromě těchto služeb poskytuje stacionář během dne stravu, dopravu, fyzioterapii a poradnu. Cílem této služby je podpora a rozvoj samostatnosti lidí s postižením, přibližovat tak jejich život běžnému způsobu života, prostřednictvím:

- podpory a spolupráce při plánování individuálních cílů uživatelů v jednotlivých oblastech rozvoje, jejich realizaci a vyhodnocování,
- podpory při strukturaci času,
- podpory při volbě vhodných pracovních činností,
- podpory a pomoci při nácviku jednoduchých pracovních postupů,
- pomoci s osvojováním si pracovních dovedností,
- podpory a pomoci při udržování a dalším rozvoji dříve nabytých znalostí,
- podpory zájmových aktivit zapojením do zájmových kroužků,
- podpory při komunikaci a navazování vztahů s vrstevníky.

Služby týdenního stacionáře může využívat maximálně 27 uživatelů, kterým je zajištěna 5x týdně strava, ubytování, fyzioterapie a aktivizační program. Dále je uživatelům poskytnuta podpora při chodu domácnosti, běžném úklidu, hospodaření s penězi, zajištěna pomoc při vyřizování osobních záležitostí, podpora při zájmových aktivitách, kulturních a společenských akcích, pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů

a při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob s mentálním a kombinovaným postižením.

Cílem týdenního stacionáře je prostřednictvím těchto služeb podpořit proces osamostatňování lidí s mentálním a kombinovaným postižením.

Služba zabezpečuje:

- podporu při komunikaci a navazování vrstevnických vztahů mezi uživateli,
- podporu při organizování času s důrazem na vymezení času pro aktivizaci a relaxaci,
- nácvik činností souvisejících s vedením domácnosti,
- rozvoj zájmů mj. formou návštěv kulturních a společenských akcí,
- nácvik chování v různých společenských situacích,
- nácvik využívání verbálních a alternativních způsobů komunikace při vyřizování osobních záležitostí,
- nácvik práce s informacemi,
- nácvik samostatného pohybu a orientace ve vnitřním i venkovním prostředí, včetně využívání prostředků MHD.

Odlehčovací služby

Jsou poskytovány převážně formou víkendových pobytů, které pomáhají pečujícím řešit náročné situace v době, kdy nejsou poskytovány sociální služby v základních provozech denního a týdenního stacionáře a pečující osoby nemohou dočasně poskytnout potřebnou péči (krizové situace, syndrom vyhoření, regenerace, odpočinek, ...).

Služba je realizována formou víkendových pobytů, při kterých je zabezpečeno:

- stravování, ubytování a fyzioterapeutické služby,
- program přizpůsobený potřebám konkrétních uživatelů sestávající převážně z aktivit, které se podobají víkendovému rodinnému životu.

Tato služba je poskytována pouze uživatelům a pečujícím Modrého klíče, a to od pátku do pondělního rána.

Pečujícím nabízí čas pro relaxaci a obnovu sil, které jsou zapotřebí při každodenní péči o děti a dospělé s postižením, ale také nabízí krizovou pomoc těmto rodinám, a to v situaci, kdy je pečující sám nemocen nebo na plánovaném lékařském zákroku.

Pro uživatele odlehčovací služby je program plánován dle jejich schopností a potřeb. Blíží se běžným aktivitám v každé domácnosti (příprava stravy, mytí nádobí, osobní hygiena, přesun na lůžko a vozík, stlaní, úklid, ad) a je doplněný o další činnosti (výlety, hry, nákupy, výtvarné

tvoreni ad.), které může nabídnout odborný personál (všechny aktivity jsou podpořeny asistenční dopomocí podle schopností klienta). (www.modry-klic.cz, 2017)

6.3 Centrum ARPIDA

Arpida je nestátní nezisková organizace zapsána jako obecně prospěšná společnost se sídlem v Českých Budějovicích. Areál centra vznikl v letech 1990-1993 bez finanční pomoci státu a jeho činnost započala v roce 1993. Název organizace byl složen z počátečních písmen, které organizaci charakterizují, a to: A - akce, R - rehabilitace, P – pomoc, I – integrace, D – dobrovolnost a A - agape (křesťanské pojetí lásky, sounáležitost, sdílení, solidarita).

Centrum pro (re)habilitaci osob se zdravotním postižením nabízí pomoc rodinám pečujícím o děti, mladistvé a mladé dospělé osoby s tělesným a kombinovaným postižením v duchu uceleného systému (re)habilitace. Propojuje a koordinuje péči v oblasti zdravotní, sociální a výchovně vzdělávací prostřednictvím nestátního zdravotnického zařízení, středisek sociálních služeb, škol a školských zařízení. Zajišťuje tak odbornou činnost detekční, diagnostickou, terapeutickou, rehabilitační, respitní, výchovně vzdělávací, zájmovou, poradenskou, metodickou, posudkovou a preventivní, včetně rané péče.

Cílem poskytované péče, je v rámci jednotlivých služeb dosažení pokud možno optimálního individuálního vývoje každého klienta, ve smyslu jeho maximální možné soběstačnosti a integrace v jeho přirozeném sociálním prostředí a bez omezení přirozeného způsobu rodinného života.

Sociální služby jsou zajišťovány:

- denním stacionářem pro osoby s tělesným a hlubokým mentálním postižením
- denním stacionářem pro osoby s tělesným a mentálním postižením
- osobní asistencí pro klienty
- ranou péčí pro děti s tělesným a kombinovaným postižením od narození do 7 let věku a jejich rodiny
- sociálně terapeutickými dílnami
- sociální (re)habilitací
- odlehčovacími službami
- a dále nabízí respitní pobyty, návaznou podporu, základní sociální poradenství

Nejvíce využívanou službou je denní stacionář, který je rozdělen pro osoby s těžkým kombinovaným postižením s mentálními dispozicemi ve věku 6 až 40 let nebo pro osoby se zdravotním postižením ve věku 15 až 40 let.

Posláním služeb je nabídnout těmto lidem prožívání důstojného života, rozvíjení jejich schopností a dovedností (pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy; výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti; zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti) v souladu s jejich rodinou.

Denní program je plánován dle potřeb a zájmů klienta. Mezi činnosti patří:

- relaxační a uvolňovací aktivity, pohybové aktivity, výtvarné a dramatické činnosti,
- speciální terapie (bazální stimulace, canisterapie, muzikoterapie), zážitkové terapie (čichová, sluchová, hmatová, zraková a chuťová stimulace),
- podpora komunikačních dovedností (vyjadřování názoru a přání uživatele prostřednictvím alternativních forem komunikace),
- podpora soběstačnosti a samostatnosti (motivace a podpora k vlastnímu rozhodování),
- aktivity podporující sociální začleňování osob, návštěvy kulturních, vzdělávacích a volnočasových akcí v okolí.

Dále je klientům denního stacionáře věnována individuální koordinovaná péče pedagogická (vzdělávání v souladu s ustanoveními § 42, zákona 561/2004 Sb. školského zákona v platném znění) a léčebná (zejména LTV, ergoterapie, péče klinického logopeda, hydroterapie atp.). Mezi další pravidelné činnosti patří integrovaná Boccia, relaxační a pohybové činnosti v bazénu, zpěv a tvořivá doprovodná hra na hudební nástroje, vaření jednoduchých pokrmů i hlavních jídel a pečení sušenek, výtvarné a tvořivé činnosti, práce na PC.

Ceny jednotlivých poskytovaných služeb v rámci školských zařízeních se pohybují od 500 Kč do 800Kč za měsíc. Výše ceny za sociální služby osobní asistence se odvíjí od individuálního plánu odběru služeb uživatele, a to v rozmezí 1 - 90Kč/hodinu. Služby denního stacionáře se pohybují od 90kč/hodinu (za první 4 hodiny denně), dále 45Kč/hodinu za další hodiny. Sociálně terapeutické dílny, sociální (re)habilitace a raná péče jsou poskytovány bez úhrady. (www.arpida.cz, 2017)

6.4 Asociace rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou a přidruženými neurologickými nemocemi ČR

Asociace je občanské sdružení se sídlem v Ostravě, které bylo založeno v roce 2013 za účelem sdružování rodičů, příznivců a přátel dětí s DMO, s neurologickým onemocněním a poraněním mozku, kteří chtějí aktivně prosazovat zlepšování zdravotního stavu těchto dětí a jejich rodin.

Posláním organizace je realizace projektů na podporu dětí s DMO a dalšími neurologickými onemocněními, podporovat komplexní rozvoj rehabilitačních služeb, obhajovat práva a zájmy rodičů handicapovaných dětí v ČR i v zahraničí, spolupráce s odborníky z celého světa, poskytovat pracovní i sociální poradenství, zdravotnickou osvětu, vydávání ne/periodických informačních a odborných tiskovin a další.

Hlavními cíli Asociace je finanční podpora progresivních a rehabilitačních metod (KlimTherapy, Lokomat, Snoezelen), tvorba Informačního Centra pro rodiče dětí s DMO (poskytování informací od samého počátku potíží dítěte), spolupracovat se státními orgány a zdravotními pojišťovny.

Asociace dlouhodobě poukazuje na nutnost změny následné lůžkové léčebně rehabilitační péče pacientů s dětskou mozkovou obrnou a traumatickými poškozeními mozku ve věku do 18 let. Z důvodu nedostatečného zájmu ze strany státu, zdravotnických zařízení a pojišťoven o kvalitu léčebných standardů v poskytované rehabilitační péči rozjela Asociace za podpory další organizace projekt, ve kterém se bude snažit vyvolat změnu ve stávajícím systému. Účelem projektu Asociace ve spolupráci se Sanatorií Klimkovice je zavést jednotný systém následné rehabilitační péče včetně úhrad a nastavit standartní léčebné postupy pro tyto typy onemocnění. (www.asociace-deti-dmo.cz, 2017)

PRAKTICKÁ ČÁST

Praktická část diplomové práce je zaměřena na metodologii výzkumu, cíle výzkumu, průběh výzkumného šetření a na interpretaci výsledků, které byly zjištěny. Tato část práce se též soustředí na charakteristiky rodin, a to na jejich anamnézy, osobní zkušenosti, problémy a radosti či strasti. Získaná data přináší odpověď na dílčí výzkumné otázky a na hlavní výzkumnou otázku.

Setkání s rodinami s dítětem s dětskou mozkovou obrnou přináší mimo jiné životní příběhy, zkušenosti a rady, které se mohou stát jistým zdrojem inspirace či povzbuzení ostatním rodinám s dítětem s tímto typem postižení.

7 Metodologie výzkumu

Pro praktickou část diplomové práce byl zvolen kvalitativní výzkum, protože touto výzkumnou strategií lze nejvíce proniknout do problematiky resilienčních faktorů rodiny s dítětem s DMO.

Podle Švaříčka a Šed'ové (2007, s. 17) je kvalitativní výzkum „*proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí, s cílem získat komplexní obraz těchto jevů, založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu.*“

Pro charakter této práce bylo vhodnější využít kvalitativní výzkum než kvantitativní, protože je možné získat detailnější a hlubší data o malém počtu jedinců a vytvořit si bližší vztah s respondenty. Kvalitativní výzkum se zabývá tím, jak jedinci či skupiny interpretují svět. Podle Miovského (2006) jsou pro tento typ výzkumu klíčovými termíny jedinečnost a neopakovatelnost.

Výhodou kvalitativního výzkumu je jeho pružnost, možnost zkoumat různorodé informace, aby bylo možné zodpovědět stanovené výzkumné otázky. Další předností tohoto typu výzkumu je, že analýza i sběr dat mohou probíhat současně, a je tak možné v průběhu hodnotit, jaká data jsou ještě potřeba získat. Nevýhodou tohoto druhu výzkumného šetření je, že jeho výsledky nelze generalizovat na širší populaci a při vyhodnocování výsledků výzkumu jde spíše o hloubkový popis vyzkoumaných jevů zastoupených výzkumným vzorkem. (Hendl, 2005)

Pro výzkumnou část práce byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru s otevřenými otázkami. Rozhovor je metoda, která vyžaduje dovednost, citlivost,

interpersonální porozumění a disciplínu. Je možné jej definovat také jako verbální kontakt mezi tazatelem a dotazovaným s cílem získat informace na určité téma. Polostrukturovaný rozhovor má stanovený účel, je veden určitou osnovou a charakteristické pro něj je velká pružnost procesu získávání informací. Umožňuje získat kromě odpovědí na otázky mnohem více informací díky iniciativě respondentů. (Hendl, 2005)

Rozhovory plynuly z předem připravených otázek výzkumníka, zároveň byly velmi flexibilní a bylo možné reagovat na individualitu respondentů. Podle Dismana (2011) lze z rozhovorů zjišťovat tvrdá (objektivní) a měkká (subjektivní) data. V rozhovorech bylo primárně směřováno ke zjišťování měkkých dat (názory, zkušenosti). Zjišťována byla i tvrdá data, a to údaje o věku, vzdělání, zdravotním stavu, rodinná anamnéza ad. Návštěva rodiny se nejprve zaměřovala na poznání a představení rodiny z hlediska rodinné anamnézy a anamnézy dítěte s DMO, dále byl čas věnován konkrétním otázkám. V závěru rozhovoru byl respondentům poskytnut prostor pro vlastní vyjádření.

7.1 Cíl výzkumu, dílčí cíle výzkumu a výzkumné otázky

Cílem teoretické části bylo přinést do této práce teoretické poznatky z daného tématu jako podklad pro praktickou část.

Hlavním cílem výzkumné části práce je identifikovat, jaké jsou resilienční faktory v oblasti života osobního, rodinného i společenského, které pomáhají rodině s dítětem s dětskou mozkovou obrnou zvládat tuto nelehkou životní situaci. V teoretické práci byla věnována pozornost rodinné resilienci, protektivním a rizikovým faktorům a dalším souvisejícím pojmům, které vycházejí z odborné literatury. V této části práce se zaměřím na jejich identifikaci v konkrétních rodinách s dítětem s DMO.

Dílčí cíle výzkumu jsou zpracované na základě prostudované odborné literatury, zejména od autorek Sobotkové (2007) a Vágnerové (2004).

Hlavním cílem výzkumu je: **„Zjistit, jaké jsou hlavní resilienční faktory (zdroje odolnosti) rodiny s dítětem s DMO“**. Pro naplnění cíle výzkumu byly vytvořeny dílčí cíle výzkumu a otázky pro respondenty. Viz. Transformační schéma cílů. Příloha č. 1

7.2 Výzkumný vzorek

V průběhu plánování daného tématu a následné realizace výzkumu jsem usoudila, že bude pro získání kvalitních dat, nejlepší zaměřit se pouze na hloubkové rozhovory přímo s rodiči dětí s postižením DMO.

Dle Dismana (2011) lze v kvalitativním výzkumu zkoumat jen výjimečně celý základní soubor. Pro potřeby mého výzkumu bylo tedy zapotřebí vybrat pouze určitou část souboru, tzv. výzkumný vzorek. Výběr respondentů byl v tomto případě záměrný. Kritériem výběru byla rodina, která pečuje o dítě s DMO, která bude zároveň souhlasit s účastí na mém výzkumu.

Výzkumný vzorek je v tomto případě tvořen čtyřmi rodinami s jedním dítětem s dětskou mozkovou obrnou. Rodiny pocházejí z různých krajů České republiky a jsou buď úplné nebo neúplné. Vychovávají dítě s DMO s další přidruženou vadou, některé rodiny mají ještě intaktní dítě. Děti jsou ve věku 3-25 let.

Tyto rodiny byly vyhledány na základě osobních kontaktů a doporučení známých. Všechny rodiny byly následně osloveny osobně nebo kontaktovány telefonicky. Jednou z nich je rodina tety mého přítele, kterou znám několik let, ostatní rodiny jsem dosud neznala.

Velmi zásadním pojmem v oblasti výzkumů je etika. Například Hendl (2005) uvádí, že jedna z nejdůležitějších zásad výzkumu je anonymita respondentů, získání informovaného souhlasu od respondentů, a seznámení s okolnostmi výzkumu ještě před jeho zahájením. Důležité je též vytvoření emočního bezpečí při výzkumném šetření a nesmí dojít k zatažení cílů a okolností výzkumu. V neposlední řadě výzkum nesmí ohrozit psychické či fyzické zdraví respondentů.

Rodiče, kteří byli osloveni projevili zájem o spolupráci, byli seznámeni s cíli a podmínkami výzkumu a vyjádřili souhlas s účastí na tomto výzkumu pod podmínkou, že při použití jejich výpovědí bude zachována jejich anonymita. Proto jsou pro potřeby mého výzkumu použity jen fiktivní křestní jména a místo jejich bydliště rozšířeno na působnost velkých měst.

7.3 Příprava a průběh výzkumného šetření

Na základě hlavního cíle výzkumu bylo stanoveno celkem 7 dílčích cílů výzkumu. První dílčí cíl výzkumu se zaměřil na poznání rodiny a na diagnózu dítěte s DMO. K dalším 6 dílčím cílům bylo připraveno 35 otázek pro rodiče.

Okruhy otázek se týkaly rodinné anamnézy z hlediska sociálního a ekonomického, zdravotní anamnézy dítěte s DMO, dále reakcí rodiny na zjištění postižení dítěte, vnímání současné situace rodiči, rodinných a společenských protektivních i rizikových faktorů ad.

Byl realizován pilotní rozhovor s jednou z mých respondentek, aby bylo zjištěno, zda jsou připravené okruhy a otázky srozumitelné, vhodné a dostačující.

S rodiči a dalšími členy rodiny jsem se osobně setkávala na konzultačních návštěvách v měsících říjen a listopad 2017 v jejich rodinném prostředí. Při rozhovorech s rodinami byly přítomny ve dvou případech jen matky, u dalších byly i otcové. Rozhovory a volná konverzace trvala vždy přibližně dvě hodiny.

Vzhledem k tomu, že se jedná o poměrně citlivé téma, bylo zpočátku velmi těžké překonat špatný osobní pocit z dotazování se na některé oblasti do hloubky. Přece jenom se jedná o rodinné a soukromé záležitosti, které nemusí každý chtít sdílet. Snahou však bylo v respondentech vyvolat pocit sounáležitosti a navodit příjemnou atmosféru, tak aby rozhovory nebyly ani pro jednu ze stran nepříjemné. Při rozhovorech se některé rodiny rozpovídaly samy, tak že komunikace plynula volně, se dvěma rodinami byl však problém proniknout do jádra věci a jejich odpovědi byly velmi stručné a povrchové. V některých případech bylo pro lepší pochopení potřeba otázky blíže specifikovat.

7.4 Zpracování dat

Rozhovory se členy rodiny byly s jejich svolením nahrávány na diktafon v mobilním telefonu. Audiozáznam patří mezi nejčastěji používané metody fixace. Výhodou tohoto způsobu sběru dat je, že nahrávací zařízení zachytí všechna slova a výzkumník si může v průběhu rozhovoru dělat poznámky pro své potřeby a věnovat se navíc neverbálnímu projevu respondentů. Poté má při přepisu možnost si záznam několikrát přehrát a vnímat tak souvislosti, nichž si zprvu nevšiml, sílu hlasu, intenzitu, odmlky apod. Audiozáznam je autentický. (Miovský, 2006)

Po přehrání rozhovorů následovala jejich transkripce, tedy převedení dat z netextové formy na formu textovou. Přepis rozhovorů nebyl doslovný, protože se v nich vyskytovaly informace, které nejsou pro cíl výzkum podstatné. V prepisech jsou zachovány původní nespisovné odpovědi respondentů, které jsou v práci uvedeny do uvozovek a psané kurzívou.

Pořízené rozhovory byly jako audiozáznam uloženy do počítače a slouží jako zdrojová data, která jsou k nahlédnutí a poslechu u výzkumníka.

K analýze dat jsem byla zvolena technika barvení textu, kterou definuje Miovský (2006, s. 211): „*Například každému ze šesti hlavních témat přiřadíme jednu barvu a následně pročítáme text a barvami označujeme všechna místa, která jednotlivých tematických oblastí týkají.*“ Rozhovory byly přepsány a vytištěny, pracovala jsem tedy s papírovou verzí textu, ve které jsem barevně označovala informace, které se týkaly dané tematické oblasti a v textu se objevovaly nejčastěji.

8 Charakteristiky rodin a jejich dětí

V následujících kapitolách představím čtyři rodiny s jedním dítětem s DMO, které byly osloveny s žádostí o spolupráci na výzkumné části práce. Zabývat se budu jejich rodinnou a osobní anamnézou a podstatná část bude věnována jejich odpovědím na dílčí otázky výzkumu.

8.1 Rodina Andrejky

Rozhovor byl veden jen s matkou Andrejky. Nikdo z dalších členů rodiny nemohl být přítomen. Rodinu znám sama už tři roky a setkáváme se několikrát do roka.

Z odpovědí a hlasu matky jsem poznala, že hovořit o minulosti a vracet se tak do ní, pro ni nebylo vůbec lehké. Zároveň si uvědomila, co vše má za sebou a jak to všechno zvládá. Ochotně odpovídala na všechny mnou položené otázky, v některých pasážích jsme se dokonce dostaly nad rámec mých otázek, což považuji za velmi přínosné. Zároveň oceňuji její sílu a schopnosti, které ji pomáhají situaci s postiženou dcerou zvládat.

Anamnéza rodiny

Matka: 50 let, vysokoškolské vzdělání Mgr., zaměstnána jako zástupce ředitele školy, zdráva

Otec: 50 let, vysokoškolské vzdělání Ing., podnikatel, zdravý

Dcera: 25 let, vysokoškolské vzdělání Bc., pracuje v zahraničí, zdráva

Andrejka: 25 let, DMO od narození – forma kvadruparetická, střední mentální retardace, epilepsie, oční vada

Rodina Andrejky žije v panelovém domě v 1. patře v bytě o velikosti 4+1 v malé obci na okraji hlavního města Prahy. Rodinu tvoří matka a její dvě dcery (dvojčata), otec se se situací časem nevyrovnal a rodinu v 8 letech dětí opustil. V současné době se ani o jedno z dětí nezajímá, pouze posílá alimenty na Andrejku.

Matka je zaměstnaná jako zástupkyně ředitele školy, samoživitelka, pobírá invalidní důchod pro Andrejku, alimenty od otce a příspěvek na péči o osobu blízkou. Andrejce byl uznán jednorázový příspěvek na motorové vozidlo a úpravu bydlení.

Andrejka navštěvuje čtyřikrát týdně denní stacionář, kde je zařazena do skupiny recepčních. Ráda plave, zpívá a dělá ruční práce. Je velmi společenská.

Dcera Martina nedávno dokončila bakalářské studium na vysoké škole, během kterého pracovala. Často a ráda cestuje, a proto si nyní našla práci v zahraničí.

Osobní anamnéza Andrejky

Andrejka se narodila v roce 1992 jako jedno z dvojčat. První dcera přišla na svět bez jakýchkoliv problémů, Andrejka byla přiškrcena pupeční šňůrou. Z důvodu poruchy dýchání byla v inkubátoru napojena na kyslík. DMO je u Andrejky pravděpodobně od narození, ale zcela byla diagnostikována až později. Od narození má oční vadu, přidružené vady jako epilepsie a diagnostikována byla také střední mentální retardace.

Reakce rodiny na vzniklou situaci (zjištění postižení)

Matka pociťovala zpočátku beznaděj, velký smutek, neštěstí a nespravedlnost osudu. Podle slov matky, se otec: *„Se situací koneckonců nevyrovnal. Už od začátku to snášel mnohem hůř než já. Nebo takhle, byli jsme z toho oba špatný, ale snažili jsme se. Jen si myslím, že pro mě jako pro matku dítěte to bylo horší. Pro něj to bylo pak špatný z toho pohledu, že si představil, jak se všechno změní, co to obnáší, v čem ho to začne omezovat a tak. Prostě jeho vize budoucnosti nebyla taková. Že by zůstal s rodinou a staral se o postižený dítě“*. Otec s péčí pomáhal, ale postupem času míň a míň. *„Až se o holky vůbec nestaral, veškerá péče závisela na mojí snaze, a pomoci rodičů. (...) No a po osmi letech nás opustil, má od nás klid a jen od něj chodí každý měsíc alimenty.“*

Sestra Martina se na sebe v prvních letech snažila hodně upozorňovat, nechápala, proč je její sestra nemocná, a proč jí všichni věnují více pozornosti a péče než jí (5x denně rehabilitace, návštěva lékařů, léčitelů). *„Bohužel dost času jsme trávily s Martinkou kvůli Andrejce v nemocnici. Když byla starší, byl čas jí všechno vysvětlit.“*

Rodiče matky vnímali vzniklou situaci jako velký problém, nedávali však své negativní pocity najevo. *„Od začátku se semnou o prognóze a budoucnosti nebaví, neptají se. Musím ale říct, že jsem fakt moc ráda, že se k nám taky neotočili zády a ve všem mi od začátku pomáhali a vlastně pomáhají dodnes. Andrejku milují.“*

- **Identifikace rodinných protektivních faktorů**

Kde a jakým způsobem byla sdělena dg. DMO

„V nemocnici Nové Město na Moravě, kam jsme pravidelně jezdily na týdenní rehabilitační pobyty za profesorem Vojtou. To byl vlastně první člověk, který jasně a zcela profesionálně diagnostikoval DMO.“

Průběh adaptace na danou situaci

Situace byla pro oba rodiče náročná vzhledem ke dvojčeti. Oba nesli celou situaci velice těžce, *„ale statečně.“*

Průběh komunikace při společné péči o dítě s DMO

Matka pečuje momentálně o Andrejku sama. *„Marťa je už teď několik měsíců v zahraničí a jezdí domů jen málo. Ale když tu bydlela, pomáhala mi s péčí ona. Za tu dobu, co Andrejku mám, jsme se obě naučily dělat hodně věcí společně. Někdy je to s ní těžký, když se jí nechce, ale zařvu, poštěkáme na sebe a je klid.“* (smích)

Andrejka i přesto že je na úrovni střední mentální retardací ví, že v určitých úkonech spojených s péčí matky o ni samotnou musí pomoci svými silami i ona. Andrejka je hodně těžká, takže musí spolupracovat, aby to pro matku nebylo tolik fyzicky náročné. Má naučené, jak se otočit při oblékání a svlékání, kde se chytit při mytí ve vaně, jak se nastavit při ukládání do postele apod. *Máme tady hodně kamarádek i kamarádů, který nám taky rádi většinou pomůžou s čímkoliv. Je pravda, že plno věcí ale taky zvládnou sama. Vymalovala jsem nám všechny pokoje, zařídila a sestavila nábytek, ráda tvořím různé dekorace, takže i tyhle různé věci tady v bytě, dělám třeba po večerech s kamarádkou u flašky vína.“* (smích)

Chodí společně i na různé obecní zábavy, akce a do divadla. Když je potřeba, pohlídají Andrejku ostatní kamarádi, aby si mohla matka chvíli zatancovat, pobavit se s ostatními atp.

Trávení společného volného času

„Chodíme do kina, do divadla. Většinou s náma jde ještě někdo odsud. Ale Andrea vždycky u všeho hrozně ječí a směje se i tomu co není vtipný ostatním, tak to s ní občas nejde všude.“ (smích). *„S mojí ségrou a její rodinou jezdíme na dovolenou tady v Čechách pod stan. Na švagra se vždycky těší. Umí jí perfektně zabavit, věnuje se jí většinu dovolený, takže my máme se ségrou i nějakej ten čas pokecat a tak. Večer sedíme někde na zahrádce, kecáme, pijeme, to je moc fajn.“*

Když je hezké počasí, chodí nebo jezdí společně na výlety v okolí. Obě mají rády ruční práce, takže vyrábějí různé sezónní dekorace apod. *„Jinak tak dvakrát do měsíce jezdíme k prarodičům. Většinou na nějaký oslavy, nebo jim s něčím pomoci na baráku. A oni jsou hrozně rádi, že tam Andrejku mají. Už jsou taky starší, tak jim děláme radost i takhle.“*

Naděje pro rodinu

Matka uvedla, že v jejím případě nemůže moc věci plánovat, protože každý den přináší něco jiného, každý den je s Andrejkou jiný. *„Já ani nevim. Tak nějak nekoukám do budoucnosti, řeším situaci v okamžiku, kdy přijde.“*

Co dodává rodině energii

„Hodně mi pomáhají přátelé. Jsou to lidi odsud, ale i z práce nebo odjinud. To že si můžeme dovolit někam vyrazit a někde se pobavit. Čas od času můžu jít i sama bez Andrejky. Že ji někdo pohlídá.“ V tom matka spatřuje určitě jednu z největších výhod. To, že na tom dcera není tak zdravotně špatně, aby od ní nemohla jít na krok pryč. Dovolí jí to dát na čas určité starosti a myšlenky stranou a uvolnit se.

Ačkoliv se to může zdát absurdní, ale pro matku je velmi důležité, že má zaměstnání. *„Když jsem v práci, Ája je ve stacionáři. Samozřejmě že se jí vždycky ráno nechce, protože vstáváme každé den dost brzo, ale vím, že tam se špatně nemá. Maj tam pro ně různé činnosti, a já mam čas se taky zabývat něčím jiným. Máme suprovej kolektiv, práce mě baví. Asi kdybych byla jen doma, nad vším bych moc přemýšlela. Takhle se máme dobře.“*

Kdo je zapojen do péče o dítě

Na tuto otázku odpověděla matka už částečně v některé z předešlých otázek.

„No, pečuji sama a stacionář. V případě potřeby pomohou rodiče a kamarádi.“

Co pro rodinu znamená rodinná soudržnost

Matka je velmi vděčná za podporu, od rodiny i přátel, které se jí dostalo, protože ví, že bez ní by to velmi těžce zvládala. *„Pro mě je to v tomhle směru asi hlavně psychická podpora. Nebejt toho tak od začátku, tak to dost těžko zvládnou.“*

- **Identifikace rodinných rizikových faktorů**

Vnímala rodina postižení dítěte jako možnou sociální exkluzi?

„No, abych pravdu řekla tak vlastně ani ne. Nás od začátku všichni brali.“ Rodina se nikdy nesetkala s negativním postojem, odsuzováním či vyřazováním ze společnosti. Naopak, kamkoliv s Andrejkou přišli, byli vítáni. *„To je vlastně asi taky jeden z důvodů, proč mám pocit, že jsme tak nějak normální rodina. Protože jsme se vlastně od začátku ničemu nebránili a ani nikomu neschovávali.“*

Vnímá rodina něco, co aktuálně ohrožuje její stabilitu?

„Nemá se co rozpadnout, takže ne.“

Jak ovlivnila dg. DMO stabilitu rodiny

Každého člověka ovlivní změna v jeho následném životě. Platí to samozřejmě, a bohužel i v případě narození postiženého dítěte. *„Nás to zasáhlo hodně. Kdyby byly obě holky zdravý, změnil se nám život taky, to je jasný, ale když je jedno z dětí zdravý a druhý postižený, a obě dvě jsou stejně starý, to je prostě...no bylo to šílený.“* Rodiče najednou nevědí, co se vlastně děje, o co se budou muset postarat, a kdo se postará, kolik to bude stát peněz, jak to vlastně zvládnou apod. Změna přináší do rodiny mnoho otázek. *„No jako nebyli jsme na to připravený, vůbec. (...) Bylo to všechno takový docela hektický.“* *A když se to prostě chvíli nelepšilo, bylo toho moc. (...) No až se nám vlastně rozpadla rodina.“*

Jaké byly a aktuálně jsou největší či nejčastější problémy, které musí rodina řešit

Matka nemá téměř žádný volný čas sama pro sebe, minimální odpočinek a odreagování. *„Jako né furt, ale je to pro mě pořád i tak dost velká fyzická i psychická zátěž.“*

V jakých oblastech vidí rodina hlavní rizika v péči o dítě s dg. DMO?

„Né že bych na tím přemýšlela často, ale občas jo. Prostě může se stát ještě cokoliv. Andrejka na tom může bejt hůř, nebo mně se něco stane, nebo Martě, no a co pak.“ Matka spatřuje jako největší riziko oblast zdravotní. Protože pokud by měl někdo z rodiny nějaké zdravotní problémy, ví, že by to nebylo v jejich situaci snadné řešit.

Čeho se mají rodiny v obdobné životní situaci vyvarovat?

„Mně osobně hodně pomohlo to, že jsme se jako rodina neuzavřela před světem.“ Matka radí, aby si lidé v takové životní situaci uvědomili, že uzavření se do sebe, deprese a sebelítost ještě nikdy nikomu nepomohla. Aby si nepřipouštěli, že je jejich situace tak špatná,

ale naopak se sebrali, a dělali všechno proto, aby se oni sami, ale i jejich dítě nebo děti měly alespoň v rámci možností dobře. „*Jasně že jsem taky probřečela dny a noci. Měla jsem několikrát pocit, že to nezvládneme. Když jsem kolem sebe slyšela, jak je to špatný a že to lepší nebude, váhala jsem nad tím, co bude pro nás i pro Andrejku lepší.*“

- **Identifikace vnitřních faktorů rodinné resilience: rodinné – systémové**

Hodnocení aktivní vnitřní síly rodiny, pocit kontroly nad situací a možnost ji ovlivňovat

V těchto situacích má rodina trávit veškerý volný čas spolu, mluvit o problémech osobních i dítěte. Péči o postižené dítě dělit na oba rodiče, případně širší rodinu. Myslet pozitivně, i když rodiče s touto diagnózou nemají sílu věřit v lepší budoucnost.

„Díky internetu jsou teď rodiče zcela podrobně informováni, což v době narození Andrejky ještě tak moc nebylo a prognózu nikdo nechtěl vyslovit. Možná jsme to měli jednodušší. Život prostě plynul a my jsme se s tím vším smiřovali.“

Spiritualita – pomáhá najít smysl a význam v těžkých situacích?

„Ne, k tomuhle nemám vůbec vztah.“

Jaké jsou vztahy mezi manžely

No, tak teďka už žádný. A jsem za to svým způsobem i ráda, teďka. Za to, jak se k naší rodinné situaci postavil a zachoval, i když teda se zpočátku snažil, tak není nic horšího, než když tě opustí ten, s kým ses o všechny ty starosti dělila. Bylo to dost zbabělý a pro mě hodně těžký. Ale za ty roky jsem si zvykla. I když chlap by se doma hodil.“ (smích)

Matka vlastně shrnula, že pro udržení harmonie celé rodiny, je vztah partnerů to nejdůležitější. Ten se odráží na chování a vývoji dětí. „*Jakmile se začne hroutit tohle, nezvládá se vůbec nic. Nebo aspoň tak jsem to měla já.*“

Jaké vztahy jsou s prarodiči

„Velmi dobré. Navštěvujeme se vzájemně dost často, rádi mi s Andrejkou pomůžou, někdy i finančně. Něco mi od nich možná chybí, ale tak beru je takový, jaký jsou. Ted' už je nezměním. Ale stěžovat si fakt nemůžu.“

Jaké vztahy mají sourozenci

„Myslím, že se milují, je to ale otázka spíš na holky.“ Martina s péčí o sestru matce vždy pomáhala. Brzy si našla brigádu, aby si něco na sebe vydělala. Když už byla starší, snažila se po finanční stránce osamostatnit, protože věděla, že rodinné finance jsou potřeba investovat do postižené sestry. „Když tady Marťa je, bere Andreu hodně ven, mezi lidi, do hospody na kolu.“ (smích). „Nestydí se za ní třeba vůbec, všichni jí prostě berou. Když má Andrea náladu, tak fakt baví všechny okolo.“

Jak rodina hodnotí celkové zdraví, pohodu a životní spokojenost členů rodiny?

„Myslím, že jsme se v rámci možností s celou situací vyrovnaly a snažíme se žít tak, aby ani Andrejka a ani naše blízké okolí nevnímalo naše občasné rozladění a bezradnost.“ Matka zažívá dny, kdy se necítí nejlépe, protože je toho na ni občas opravdu moc. Je na všechno vlastně docela sama. Ale je pravda, že na své okolí to nijak nepřenáší. „Naštěstí máme kolem sebe přátele, kteří mě osobně hodně posilují a drží nad vodou.“

Byla důležitá přítomnost relevantních a pravdivých informací jak uvnitř rodinného systému, tak z vnějšího okolí?

„Jak kdy, někdy člověk potřebuje vědět pravdu, jindy potřebuje takzvaně milosrdnou lež.“ Matka uznává, že je samozřejmě potřeba, aby v případě zdravotních problémů rodič hned věděl, co jeho dítěti je. Ale v takové chvíli potřebuje špatné zprávy obdržet s trochou citu a empatie. „Už tak to bylo šílený, když řekli že jedno z dvojčat bylo přidušený a nedostalo se mu dostatek kyslíku. A? A teď co.“ (...) „No prostě hrozný. Člověk tak asi nějak ví že to není v pořádku, ale ještě horší je, když tě doktor odbyde a sdělí ti to jako běžnou věc. A dál nic nevysvětlí.“ (...) „No a pak když nám začali říkat, že to s Andrejkou nebude dobrý, že nebude schopná chodit, a špatně vidí a do toho ty další věci.“ (smutek)

Ze zkušeností, které matka s dcerou po 25 letech má, přiznává, že je mnohem lepší vědět hned vše. Je to zpočátku těžké vstřebat, vyrovnat se s tím. Proto je potřeba, aby s takovými informacemi přišly i rady a návrhy možností řešení.

„S rodinou bohužel o prognózách nemluvíme.“

- **Identifikace vnitřních faktorů rodinné resilience: osobní – individuální**

Setkala se rodina dříve se situací, která byla náročná na své řešení?

„Určitě ano.“ Každý z nás řeší problém a je pro něho individuálně velký a důležitý.

„V mém případě jsou většinou ale takový problémy malicherností. Pokud nejde o zdraví. Ale ve srovnání s tím, co mám doma...“ (...) „Ale všechny situace jsme zatím zvládly a vyřešily s malým nebo větším úsilím.“

Měla jste dříve nějaké povědomí či znalosti o DMO?

„Tehdá vůbec ne. Člověk si nepřipouští, že by ho někdy něco takovýho mohlo potkat.“

Jak vnímáte sebe jako osobnost?

„Tyjo, no dneska můžu s klidem říct, že jsem už celkem vyrovnaná a celkem pyšná na to, co jsem zvládla a jak to zvládám. Ale samozřejmě zezáátku to bylo těžký, propadala sem docela depresím a zoufalství. Asi jsem byla i dost nepříjemná na ostatní.“ (...) „Jsem i celkem veselá, ráda se bavím, a o všem mluvím otevřeně. Fakt nemám ráda, když se někdo přetvařuje a lže.“

- **Identifikace vnějších faktorů resilience a společenské podpůrné sítě v kontextu resilience rodiny**

Jak rodina vnímala závažnost vzniklé situace

Vzhledem k tomu, že se matce narodily dvojčata, a uvědomila si, že každá dcera bude potřebovat úplně jinou péči, myslela si zpočátku, že to nemůžou zvládnout. Situace pro ni byla, jak sama řekla, velmi závažná.

Jak se rodina snažila se situací vypořádat

„Byly dvě možnosti. Andrejku umístit hned z porodnice do ústavu, což doktoři doporučovali. Anebo ji mít doma a bojovat. To znamenalo cvičit 5x až 6x denně, jezdit po rehabilitacích, doktorech, léčitelích a tak dále.“ Jsou rodiče, kteří první možnost zvolí rovnou, někteří ji volí později, až po vyčerpání svých sil. *„Zvolila jsem druhou cestu a jsem za to vděčná a možná i trochu na sebe pyšná. Všichni nám říkali, že Andrejka bude jen ležet, že nebude mluvit ani vnímat. A to se naštěstí podařilo pokořit.“*

Jak se o možnostech pomoci, podpory a služeb rodina dozvěděla

„Hodně mi daly zkušenosti ostatních rodičů, mateřská škola a pak i internet.“

Kdo jako první nabídl pomoc

Matce nabídli pomoc především lékaři v nemocnici, hned zpočátku a poté při rehabilitačních pobytech, na které často s dcerou jezdila.

Využívá rodina služeb institucí, organizací apod.

Matce nejvíce ulehčuje péči odlehčovací služba ve stacionáři. Využívá také asistence v Jedličkově ústavu a Andrejka je také klientkou sdružení Sestry v sukni, se kterým jezdí na různé výlety a o prázdninách na tábory.

V čem rodina spatřila své možnosti ke zvládnutí situace

Matka svých dětí hodnotí jako nejsilnější zbraň pro zvládnání obtíží svou lásku k dcerám.
„Mateřská láska překoná všechny situace a buď to semele nebo ne.“

8.2 Rodina Matýska

Druhý rozhovor jsem vedla s rodinou 3letého Matýska. Slyšet otce a matku hovořit o zdravotních problémech jejich syna, cítit jejich (doufám, že snad jen dočasnou) bezmoc bylo velmi emotivní. Opravdu si vážím toho, jak ochotně přistoupili k rozhovoru, celkem otevřeně hovořili o problémech, a především si cením toho, že mi věnovali čas, který je pro ně právě teď, vzhledem k situaci a zdravotnímu stavu jejich syna, drahý.

Rodinná anamnéza

Otec: 32 let, vysokoškolské vzdělání Ing., elektroinženýr, zdrav

Matka: 30 let, vzdělání středoškolské s maturitou, účetní, zdráva

Matýsek: 3 roky, DMO od 1 roku, forma diparetická, žádné přidružené vady

Tříčlenná rodina žije v panelovém domě v malé obci nedaleko většího města v Jižních Čechách. Obývají společně byt 2+1. Otec je zaměstnaný na HPP, matka je nezaměstnaná, jen příležitostně si přivydělává překlady anotací. Rodinný rozpočet tvoří příjem otce ze zaměstnání a matka pobírá příspěvek na péči o osobu blízkou. Další děti nemají.

Osobní anamnéza Matýska

Matýsek se narodil na jaře roku 2014 a nyní mu jsou 3 roky. Dítě se narodilo přirozenou cestou, ale nedonošené v 28. týdnu těhotenství. Lékaři zanedbali ozvy a dítě se v břiše matky dusilo. Jelikož je Matýsek první dítě rodičů, jeho patologický vývoj nepoznali. Až na základě opožděného vývoje v 6. měsících a 1 roce navštívili rodiče další specialisty. DMO byla diagnostikována v 1 roce. Jeho zdravotní stav je stále nejistý, momentálně se nachází ve fázi lezení, s oporou zvládá obcházení nábytku či jiných předmětů. Zaostává ve vývoji řeči, pohybu, soběstačnosti a sebeobsluhy. Přidružené vady nejsou známy.

Reakce rodiny na vzniklou situaci (zjištění postižení)

Z odpovědí rodičů bylo opět zcela jasné, jak zdrcující pro ně bylo takové zjištění. Navíc je pro rodinu situace stále velmi čerstvá a aktuální. Jejich syn je ještě hodně malý, jeho prognózy a zdravotní stav se stále ještě vyvíjí.

Matka: „Jsem zdrcená, smutná, nešťastná. Tak jako je asi každá máma v takový situaci. Je to pro nás hodně těžký. Pořádně nevíme, co nás čeká, jaký máme možnosti, jak to zvládneme. Mam pocit, že je toho prostě moc a že to ještě není všechno.“

Otec: „Nevim, je to hrozný. Když si vzpomenu, jak jsme se na kluka těšili a pak tohle. Nějak mi to asi pořád nedochází. S manželkou se točíme jen kolem Matěje. Já přijdu z práce a hned prostě. Nechci to nechávat na ní všechno. Ale je to hodně vysilující. Když to tak vezmu, tý radosti si moc neužijeme.“

Příbuzní a širší rodina o diagnóze příliš nehovoří. Pro rodiče je stále situace hodně čerstvá a těžká, proto ani nevyhledávají společnost dalších lidí.

- **Identifikace rodinných protektivních faktorů**

Kde a jakým způsobem byla sdělena dg. DMO

Matka vzpomínala na všechna náročná vyšetření, které museli absolvovat se synem. Mezi těmito všemi vyšetřeními a návštěvami lékařů se od jednoho ze specialistů teprve dozvěděla o synově postižení.

„Až v jednom roce. Byli jsme na několika vyšetřeních, a jeden neurolog teprve začal mluvit o dětský mozkový obrně. (...) Tak teď už sice víme, ale nevíme, co bude dál. Nemáme žádný doporučení, nevíme, co máme čekat, co ještě přijde.“

Průběh adaptace na danou situaci

Rodiče se stále se situací nemohou vypořádat, vnímají situaci jako přítěž v životě. „*Je to čerstvý. Jsme pořád ve stresu, máme strach z toho, co bude dál. Doktoři nám moc neřeknou, takže nevíme, co máme čekat a nemáme se, jak připravit.*“

Průběh komunikace při společné péči o dítě s DMO

„*Před synem se tváříme, jako by se nic nedělo.*“ Ačkoliv je těžké nedávat najevo své emoce, snaží se oba rodiče před synem své negativní emoce neprojeovat. „*V soukromí se o tom někdy bavíme. Prostě že to všechno chce ještě hodně času.*“

Trávení společného volného času

Volného času si rodina příliš neužije. Veškerý čas věnují převážně péči o syna, protože si uvědomují, že momentálně musí veškerý čas a sílu vynaložit právě jemu, aby se jeho postižení nezanedbalo.

Matka: „*Cvičíme 4x denně Vojtovu metodu, je to s ním hodně náročný.*“ (...) „*Nemáme moc čas na nic víc. Někdy jdeme ven, na procházku, ale to je taky těžký zkombinovat se cvičením. Snažíme se Máťu ještě tak různě všestranně rozvíjet. Zkousíme si hrát s různými hračkama, který maj pomáhat procvičovat soběstačnost. (...) Víc nestíháme.*“

Otec: „*Doma cvičením. Je to naše společná práce na Matýskovi. Do toho dáváme všechno. (...) Jezdili jsme na dovolený každé rok. Ted' jsme byli jednou asi na čtyři dny, ale tam taky musíme cvičit.*“

Rodina vnímá nedostatek času v péči o jejich syna jako jednu z nejvíce limitujících věcí.

Naděje pro rodinu

Rodiče stále doufají, že se jejich syn bude vyvíjet dobře a vše co pro něj dělají, nejen oni, bude mít alespoň částečný prospěch.

„*Zatím hlavně v naší fyzioterapeutce a v dětech, kterým pomohla.*“

Co dodává rodině energii

Stejně tak jak tomu bylo u matky z předchozí rodiny, i Matýskovi rodiče potřebují změnu v jejich režimu. Práce je pro ně určitým odreagováním.

Matka: „*Řekla bych, že nám oboum naše práce. Manžel je tam každé den, já pracuju doma a jen někdy, když se něco naskytne a když mám čas. Ale tak jsem prostě ráda, že jdu dělat něco jinýho a mozek pracuje. Že taky myslim na něco jinýho. (...) A občas se radujeme*

i z maličkostí. Když Máta udělá sebemenší pokrok, je to radost. Jsme rádi že není mentálně postižený.“

Otec: *„Jo, já pracuju teďka u tchýně na baráku. Pomáháme jí s rekonstrukcí. Jsem tam s chlapama. U tý práce si pokecáme, ona nám udělá dobrej oběd, pak dáme pivko.“*

Kdo je zapojen do péče o dítě

Rodina bohužel zajišťuje veškerou péči sama. Návštěvy lékařů, cvičení i informace, si zjišťují sami rodiče. Výjimečně jim pomohou odborníci. Proto o to náročnější je celková péče.

Matka: *„Všechno je jen na nás. Chodíme často na různé kontroly. Neurologie, oční, rehabilitace, logopedie, psycholog, pediatr. (...) Co se týče užitečných rad, tak máme akorát od psychologa, logopeda, a v raný péči. Doktoři nám nic moc neporadí, spíš nám přijde, že jen zapisují synův stav a že si dělaj spíš nějaký svoje statistiky. Od nich jsme se vlastně nikdy nic důležitýho nedozvěděli. Spíše berou syna jako společensky odepsaného, pokud něco potřebujeme, ještě nám hážou klacky pod nohy.*

Co znamená rodinná soudržnost

„Láskyplné rodinné prostředí. To je pro dítě to nejdůležitější.“

- **Identifikace rodinných rizikových faktorů**

Vnímala rodina postižení dítěte jako možnou sociální exkluzi?

Matka: *„Ano, jsme opravdu společensky vyřazeni.“* Vzhledem ke cvičení 4x denně nemají rodiče čas se integrovat v mateřských centrech nebo navštívit své kamarády, jen velmi zřídka kdy. Uznávají, že nemají vlastně ani pomyšlení a náladu se momentálně s někým dalším stýkat. *„Doufám, že se časem naše situace ustálí, nějak se to třeba zlepší a ten čas bude. (...) „Občas se setkáme s rodiči dětí s DMO na nějakém pobytu z rané péče, ale často to našemu psychickému stavu nepřidá, když vidíme třeba 6 leté dítě, které se sotva potácí na nohách či je to dítě ležící.“*

Otec: *„Já jsem mezi lidma aspoň v tý práci. Tam se ale o našich problémech moc nevyjadřuju. Chlapi, co nás znaj, tak ty vědí a zeptaj se. Někdy. Jak se máme, co malej a tak... Ale vim, že se bojejt zeptat. Že je jim to asi blbý. (...) Potřebovali bysme asi taky někam vypadnout všichni tři, ale teď to ještě nejde. Snad půjde.“*

Vnímá rodina něco, co aktuálně ohrožuje její stabilitu?

Matka často opakuje, že je pro ně momentálně nejhorší daná situace. „*Život v nejistotě. To říkám pořád, ale je to tak.*“ Jsou unaveni z každodenní péče a vystresování.

Jak ovlivnila dg. DMO stabilitu rodiny

Rodinná situace před narozením malého Matýska byla velmi dobrá. Manželé trávili hodně času cestováním, scházením se s přáteli a sportem. Oba dva jsou velmi veselí, ačkoliv to z nich momentálně není ani trochu poznat.

Matka: „*Stabilitu nám to asi nijak neovlivnilo, jen nežijeme tak šťastný život.*“

Jaké byly a aktuálně jsou největší či nejčastější problémy, které musí rodina řešit

Rodina většinu svého času, kromě domácího cvičení, věnuje kontrolám, různým seminářům týkajících se rozvoje syna. V místě bydliště se těchto služeb bohužel nenabízí dostatek, mají všechno hodně daleko.

Matka: „*Žijeme v malém městě, kde je nedostatečná podpora lékařů. Asi celkově v našem kraji. Buď nevědí, nebo se ani nesnaží nás nějak nasměrovat. Co si sami nezjistíme, to nevíme.*“

V jakých oblastech vidí rodina hlavní rizika v péči o dítě s dg. DMO

Matka: „*No opakuju se. Ale je to hlavně absolutní nezáměr ze strany lékařů. Mně přijde, že děti s touhle diagnózou berou jako odepsaný, nepoužitelný. Že nemaj možnost se zlepšit.*“

Otec: „*Chybí nám nějaká informace o možnostech podpory pro rodiče. Co dělat v prvních letech dítěte.*“

Matka: „*Ty instituce spolu nespolupracujou, každý odborník říká něco jiného, doporučuje něco jiného. Jeden nám třeba řekl, že by Máťovi píchnul botox aby se mu uvolnily spazmy, další že zas absolutně ne. O všem máme rozhodovat sami. (...) Musíme se prostě hodně zajímat sami, hledat, číst a učit se.*“

Otec: „*Jenomže my nevíme, co je dobře.*“

Čeho se mají rodiny v obdobné životní situaci vyvarovat?

Matka: „*Zní to docela smutně, vzhledem k tomu, že by právě doktoři měli radit a pomáhat. Ale absolutně neposlouchat doktory, a hlavně poctivě cvičit, třeba Vojtovku, ta nám pomáhá, a i ve starším věku než jen do jednoho roku života.*“

Otec: „*Nenechat se odradit špatnou diagnózou, bojovat a věřit dítěti.*“

Matka i otec se shodují, že je důležité, aby rodiče o svých dětech rozhodovali srdcem a spoléhali hlavně na svou vlastní intuici. Neměli by se nechat odradit lékařskými prognózami a vynaložené úsilí vnímali jako přínos pro život jejich dítěte i svůj.

- **Identifikace vnitřních faktorů rodinné resilience: rodinné – systémové**

Hodnocení aktivní vnitřní síly rodiny, pocit kontroly nad situací a možnost ji ovlivňovat

Kontrolovat situaci je pro rodinu obtížné, nicméně se nevzdávají a v tom je právě možnost spatřit jejich sílu.

Matka: „*Je to těžký, ale držíme se a cvičíme.*“

Spiritualita – pomáhá najít smysl a význam v těžkých situacích?

Ani tato rodina nenachází ve spiritualitě žádnou oporu.

Jaké jsou vztahy mezi manžely

Matka i otec se shodli, že je rodinná situace a péče o syna mnohem více stmelila. Díky synovi se více navzájem podporují a komunikují.

Matka: „*Někdy je na nic mně, jindy manželovi. Je potřeba abysme tu byli jeden pro druhýho.*“

Jaké jsou vztahy s prarodiči

Pro rodiče je jeden z nejdůležitějších faktorů pomoci právě podpora širší rodiny. V této rodině pomáhá jen jedna strana prarodičů. Matka vnímá jejich pomoc a iniciativu jako velmi přínosnou, především vzhledem k synovi.

Matka: „*Máme jen dvě babičky. Taťky babička k nám jezdí docela často. Když je tady, pomáhá nám. Má tu se snaží rozvíjet, tím že si s ním hraje. A pro něj je to taky dobrý, má ji hrozně rád, takže je to pro něj aspoň změna, že není celý den semnou. (...) Naše babička se moc nezajímá. Přijde mi, nebo jako nám, že si ani nějak diagnózu nepřipouští, nebo to nějak nechápe. Protože co mě štve, že srovnává naše dítě s jejím synem, co kdy už uměl. A ten náš neumí. No, nevidáme jí tak často, tak je to jedno. Neslyšíme to pořád. Stejně, co bysme jí asi tak vysvětlovali. Je dospělá. Ale mrzí mě to.*“

Jaké vztahy mají sourozenci

V rodině další děti nejsou.

Jak rodina hodnotí celkové zdraví, pohodu a životní spokojenost členů rodiny

Rodiče Matýska asi příliš spokojení nejsou. Oba přiznávají, že momentálně nesou velkou tíhu. Doufají však, že se to časem zlepší, syn vyroste a situace se ustálí.

Otec: „*Mamka je u toho nejvíc, takže na ní působí hodně stres který kolem syna má. Málo odpočívá, špatně spí.*“ *Já jsem vyčerpanej taky. Jak kdy ale. Když jsme oba doma, tak se u cvičení střídáme, je to asi lepší. Ale oba dva doma být nemůžeme, to bysme finančně nezvládli.*“

Matka: „*Připadám si už někdy jak vyhořelá troska.*“

Byla pro důležitá přítomnost relevantních a pravdivých informací jak uvnitř rodinného systému, tak z vnějšího okolí?

Matka: „*U nás bohužel nastal problém při porodu, doktoři nás o ničem neinformovali. Vůbec jsme netušili třeba, že byl syn křísen. To jsme se dozvěděli až asi ve 2 letech, kdy jsme si vyžádali zdravotní dokumentaci. Kdybysme měli informace od začátku, mohli jsme se synem začít zavčas pořádně cvičit a jeho vývoj stimulovat patřičným směrem.*“

- **Identifikace vnitřních faktorů rodinné resilience: osobní – individuální**

Setkala se rodina dříve se situací, která byla náročná na své řešení?

Před narozením syna nemuseli manželé řešit žádné velké starosti, kromě běžných záležitostí, které občas řeší každá rodina, avšak nic oproti tomu, co obnáší starost s péčí o syna.

Matka: „*Nic nebylo v životě tak těžký, jako péče o syna s dětskou mozkovou obrnou. Je to hlavně kvůli té veškerý nejistotě a starostem co bude dál, jestli a kdy a případně jak bude chodit, jestli nebude trpět bolestma, jestli nebude společensky zavržený, vystaven posměchu ostatních dětí a já ještě nevím co.*“

Povědomí či znalosti o DMO

Matka: „*Neměli a teď máme řekla bych stejně tak poloviční toho, co bysme potřebovali znát a vědět.*“

Otec: „*Tak člověk se o takový věci moc nezajímá, dokud se ho to netýká. Nebo pokud to nepotřebuje znát.*“

Jak vnímáte sebe jako osobnost?

Matka: „*Já si připadám často jako vyhaslá troska, která mele z posledního. Přes den nemám čas nic řešit, takže to dělám po nocích. Málo spím, hodně se budím. A po tom všem, co jsme se dozvěděli, jak doktoři lhali, zatajovali a do zprávy o Matýskovi si napsali co chtěli, je mi zle. (...) Oproti tomu, jak sebe vnímá matka nyní, ví že dříve byla normálně fungující žena, veselá a společenská. „*To se teď děje jen zřídka, jen když udělá malý nějaký pokrok. (...) Jsem s dítětem 24 hodin denně doma, a těžko se žije s pocitem, že za synovo postižení může někdo cizí.*“*

Otec: „*Já jsem na tom asi o něco líp, ale to je asi tím, že chodím do práce a tam taky přijdu aspoň na jiný myšlenky. (...) Víte co, jak pořád nevíme, co bude, co nás čeká, tak jsme takový rozladěný oba dva. A je nám celkově tak nějak smutno z toho. Se všema se vídáme minimálně. Což je asi špatně, ale není čas. Není energie ani.*“

- **Identifikace vnějších faktorů resilience a společenské podpůrné sítě v kontextu resilience rodiny**

Jak rodina vnímala závažnost vzniklé situace

Pro rodiče byla situace velmi vážná. Na dítě se oba moc těšili, jenomže jeho příchod provázely jen samé komplikace, plno otázek a zoufalství.

Otec: „*Těžce jsme to nesli. Kor po tom co jsme pak teprve zjistili.*“

Matka: „*To se špatně rozdejchává. Když vám někdo zmrzačí dítě na porodním sále, ještě vám to zatají a dělá z vás jako rodičů pitomce, tak je to trochu silný kafe.*“

Jak se rodina snažila se situací vypořádat

Matka: „*Já jsem začala chodit na kyneziologii, na víc bohužel není čas a taky to stojí docela dost peněz. Myslím, si že pro mě by byl vhodný třeba i psycholog. Jenže, jsem zas u toho. Máme se synem takové práce, a i hodně dojíždění, že prostě není čas.*“

Otec: „*Čas by byl, kdybych nemusel chodit do práce. Víc bychom se u syna střídali, a každý z nás by měl čas nějakou svojí terapii třeba. Ale do práce já musím.*“

Jak se o možnostech pomoci, podpory a služeb rodina dozvěděla

Matka: „*U neurologa jsme na nástěnce četli o službách rané péče. Ale předtím nám nikdo vlastně nic nenabídnul.*“

Kdo jako první nabídl pomoc?

Matka si stěžovala, že jim vlastně v počátcích vůbec nikdo z odborníků nenabídl možnosti, které rodiny s dítětem s postižením mohou využívat. „*První dva roky vůbec nikdo, pak jsme si vlastně sami úplnou náhodou našli ranou péči.*“

Využívání služeb institucí, organizací apod.

Rodiče zajistili služby pracovnice z rané péče, která do rodiny přibližně dvakrát do měsíce dojíždí, aby hlavně matce ukázala, jak se synem cvičit, jaké pomůcky používat apod.

Matka: „*Jsou pro mě zdrojem informací, ale není to žádná sláva.*“

Otec: „*A lékaři nám neporadí, máme pocit, že naše dítě odepisují.*“

V čem rodina spatřila možnosti ke zvládnutí situace

Matka: „*Vidíme, že prostě cvičit a cvičit a cvičit se vyplatí. Je to sice dřina, ale malý krůčky tam jsou a snad se to časem ještě zúročí. Hlavně věřit a nevzdávat to. Pro našeho kluka uděláme cokoliv.*“

8.3 Rodina Honzy

Rodina 13letého Honzy žije v rodinném domě a tvoří ji 4 členové. Rozhovor byl veden převážně s matkou, otec, který musel odbíhat od našeho rozhovoru, odpověděl jen na několik otázek. Starší dcera není přes týden doma, taktéž nebyla u rozhovoru přítomna. Honza byl tou dobou na odpoledním kroužku.

Rodiče mi nabídli čaj a posadili jsme se v obývacím pokoji. Matka a otec hovořili o synově handicapu i rodinné situaci velmi otevřeně. Sama matka Honzy mi hned v úvodu řekla, že se ráda o rodinnou zkušenost podělí.

Rozhovor s rodiči byl plynulý a pro mě mnohem příjemnější než ten předešlý. Rodiče vystupovali velmi klině, spořádaně a z jejich odpovědí byl často cítit jejich vzájemný harmonický vztah.

Rodinná anamnéza

Matka: 40 let, středoškolské vzdělání s maturitou, pracuje na zkrácený úvazek jako prodavačka, zdráva

Otec: 42 let, výuční list, pracuje jako OSVČ – malíř, zdrav

Dcera: 18let, studentka gymnázia, zdráva

Honza: 13let, dg. DMO od cca 6 měsíců, spastická forma kvadraparetická, lehká mentální retardace

Rodina žije v menším rodinném domku na okraji většího města. Rodinu tvoří čtyři členové. Otec je pracuje jako OSVČ jako malíř. Matka je momentálně nezaměstnaná, dříve pracovala jako vedoucí obchodu s oblečením, nyní pracuje jen na zkrácený úvazek, také v obchodě s oblečením. Příjmy rodiny jsou ze zaměstnání otce a matky, matka pobírá příspěvek na péči o osobu blízkou. Zároveň byl Honzovy uznán jednorázový příspěvek na pořízení motorového vozidla a úpravu bytu.

Osobní diagnóza Honzy

Matka byla v rizikovém těhotenství. V 34. týdnu těhotenství došlo k samovolnému odtoku plodové vody a předčasnému porodu. Dítě prodělalo kyslíkový deficit a narodilo se s nižší porodní váhou. Kvůli špatnému zdravotnímu stavu bylo dítě šest týdnů v inkubátoru, matka mezitím doma. Během této doby ztratila matka laktaci a dítě muselo být následně krmeno umělou mléčnou výživou. Lékaři matku upozornili, že komplikovaný porod bude mít na vývoj dítěte vliv, ale že se vše ukáže časem.

Matka si během prvních několika měsíců začala všimnout opožděného vývoje v synově mobilitě, oproti tomu, jak na tom byla v jeho letech jejich první dcera. DMO byla diagnostikována asi v 7 měsících. Kvadraparetickou formu DMO doprovází lehká mentální retardace.

V současné době Honza navštěvuje základní školu praktickou a chodí na zájmové kroužky v dětském centru. Má rád společnost, filmy a počítače. Jeho zdravotní stav je navzdory negativním předpovědím lékařů uspokojivý. Je v mnoha ohledech soběstačný, ale i přesto spadá do III. stupně závislosti.

Reakce rodiny na nově vzniklou situaci (zjištění postižení)

Matka: „*Už vlastně na začátku, když začaly ty komplikace s porodem, a když se malej narodil, tak jsem cejtila, že to asi nebude dobrý. Ale doufala jsem v to nejlepší. (...) Doktorů mi sice řekli, co se stalo, ale pak nám nikdo nebyl schopnej říct co bude dál. Že máme čekat nám řekli. (...) Vlastně asi v sedmi měsících, když už jsme začali pozorovat, že není něco v pořádku, že se Honzík neotáčí a neleze. (...) Tak nám doktorka řekla že se jedná o DMOčko.“ (...)* Hrozný. *Všichni jsme zdraví, nenapadlo by mě, že něco takovýho může potkat naše dítě. (...) Pro mě to bylo hodně těžký. Vůbec jsem nevěděla, co mám dělat, bylo mi ouzko.*

Nebyla jsem schopná vstřebat žádný informace, byla jsem zmatená. Pořád jsem brečela. Špatně jsem spala. Bolela mě z toho často hlava. (...) Hrozný zoufalství. “

Otec: *„Reakce byla asi taková, že jsme oba nevěděli o co jde. O dětský mozkový obrně jsme slyšeli, ale nevěděli jsme nic víc. Vůbec nic. Když Vám něco takovýho řeknou, zní to nejhůř jak může. (...) Jak říká manželka, bylo to hrozný zoufalství. Vůbec jsem si nedovedl představit, co nás všechny čeká. “*

Dceři bylo asi šest let, když se její sourozenec narodil. Asi jako téměř každé dítě v tomto věku, měla hodně otázek a nedokázala situaci příliš pochopit. Rodiče jí vysvětlovali, že je její bratr nemocný a musí s ním cvičit, aby byl zdravý apod.

Matka: *„Časem chtěla se vším hodně pomáhat. Řekla bych že nám tím i o to rychleji dospěla. “*

Ani pro prarodiče nebyla situace nijak jednoduchá. Cítili, že by měli být oporou, ale nesli tuto informaci také velmi těžce. Postupem času se začali se situací vypořádávat a mohli tak matce pomoci s potřebnými záležitostmi, finančně i psychicky.

Matka: *„Manželovi rodiče ty jsou taky skvělí. Hodně nám pomáhají Jeho mamka pracovala na okresní správě, takže věděla hodně věcí o tom, o co můžem žádat, jaký papíry vyplnit, aspoň o něco to bylo lehčí díky ní. “ (...)*

„Kamarádky z práce jsem vidala hodně málo. Zezačátku spíš vůbec. A tady (myšleno v obci) jsme se taky hodně zavřeli. “ „A oni to chápou, že to bylo náročný. Některá se i nabízela s pomocí, ale v té péči nikdo moc pomoci nemůže. To musíme všechno sami. “ (...)

„A na ségru mojí bych úplně zapomněla. Ta měla v tu dobu už dvouletou Aničku, takže ta s manželem věnovala veškerý čas jí. Ale jezdila za náma taky každou chvíli a třeba hlídala, nebo pomohla uvařit. Byla mi i dost velkou psychickou oporou. (...) Ale popravdě, často mi bylo líto vidět Anču zdravou krásnou a pak našeho mrňouse... “

Rodina neměla najednou tolik času věnovat svůj čas svým kamarádům a zábavě, tak jako dřív. Svůj čas byl soustředěn především na péči o syna.

- **Identifikace rodinných protektivních faktorů**

Kde a jakým způsobem byla sdělena dg. DMO

Diagnózu sdělili matce při jedné z pravidelných kontrol. *Doktorka to na nás hned vyhrkla, že jde o DMOčko. “*

Veškeré informace si hned snažila najít na internetu. „*Tam samozřejmě se hned člověk dočte to nejhorší, takže jsem byla docela zdrcená. Jenže jsem taky ani polovině informací nerozuměla.*“

Teprve o něco později pediatřička matce vysvětlila, v čem DMO spočívá, jaká je synova konkrétní diagnóza a dala jí kontakty a doporučení na dětská centra, na stacionář i do lázní.

Průběh adaptace na danou situaci

Oba dva rodiče si myslí že adaptovat se mohou možná rodiče takových dětí až v pozdějším věku, když děti vyrostou. Ale stále určitě přichází situace, které jsou náročné na řešení a nutí tak rodiče uvažovat o následujícím životě a dalších překážkách.

Matka: „*Na takovou situaci jsme se ani nemohli nijak připravit. Bohužel. Bylo to hodně těžký. Nebo né že by to teď bylo jednoduchý. (...) V tu chvíli mě prostě napadaly hrozný věci, zároveň jsem nevěděla vůbec nic. Pocitově jsem byla našťvaná, smutná, bez sil. (...) Našťvaná na sebe, na doktory, na všechny okolo.*“

Otec: „*Museli jsme se tomu postavit. Sebrat všechny síly a začít se zajímat, starat a hned prostě něco dělat, aby na tom syn nebyl tak špatně.*“

Průběh komunikace v rodině při společné péči o dítě s DMO

Matka i otec se shodli, že díky této zkušenosti spolu mnohem více hovoří, navzájem si pomáhají a řeší věci výhradně společně.

Matka: „*U nás dvou vidím změnu. Před tím jsme jeli hodně na sebe, protože já jsem pracovala na ranní a odpolední, takže jsme se doma tak trochu střídali. A společně řešili jen to nejdůležitější. Ale s Honzovou diagnózou se to úplně obrátilo. Všechno, úplně, jsme začali řešit společně.*“ (...)*I dcera vlastně, i když je pryč, řídí se náma, jako rodinou, ne jen sama sebou.*“

Otec: „*Všechny věci jsme začli probírat spolu.*“

Trávení volného času

Rodina se snaží fungovat stejně jako každá jiná. Alespoň v některých směrech. Jezdí na výlety, dovolené, tráví společné večery u filmu nebo hry.

Matka: „*Taky si dost povídáme. O tom, co Honza zvládnul, jak bylo v práci, co ve škole... Jo a ve sdružení známe hodně rodičů který maj taky děti s dětskou mozkovou obrnou, tak se s některýma vídáme i mimo akce, který pořádá sdružení.*“

Otec: „*Snažíme se dětem věnovat.*“

Naděje pro rodinu

Rodina spatřuje naději sama v sobě a v synovi. Vědí, že všichni dělají maximum proto, aby se měli všichni dobře. Alespoň tak jak to nejlíp jde.

Matka: „*Naději mám jednak v Honzovi, nic nevzdává, je strašně šikovnej. A sama v sobě a v naší rodině. Pokroky Honzy jsou z velký části hlavně naší zásluhou. Vim, že bez manžela by to nešlo. A kdyby dcera nebyla tak hodná a poslušná, kdyby zlobila, ubíralo by mi to na síle asi. Když bych se musela starat o obě dvě děti. Ale byla fakt skvělá už od mala. S Honzou cvičím odmalinka hlavně já. Snažím se nic nezanedbat. A ty pokroky jsou, takže díky mně, nám všem je to lepší a lepší.*“

Co dodává rodině energii

Otec: (smích) „*Bude to znít divně, ale u mě je to práce. Někdo do práce chodí nerad, já si u toho odpočinu. A mě to hlavně pořád baví. Malování je taková terapie.*“

Matka: „*Spánek. Od synova narození celkově špatně spím. Takže jsem ráda, když usnu tvrdě. Nebo když si dojdu ke známé na masáž.*“

Kdo je zapojen do péče o dítě

Syn je od malička v péči obou dvou rodičů ale také své sestry. Všichni se o něj řádně starali a stále starají, a právě díky nim, je takový, jaký je. Ve škole mu pomáhá osobní asistentka.

Co znamená rodinná soudržnost

I rodina Honzy vnímá jako nejdůležitější to, když rodina zůstane v těžké chvíli při sobě.

Matka: „*Víc nás to stmelilo. A tak by to mělo být v každý rodině. Jeden bez druhýho bychom to těžko všechno zvládli.*“

- **Identifikace rodinných rizikových faktorů**

Vnímala rodina postižení dítěte jako možnou sociální exkluzi?

Matka: „*Ani ne. Jako ze začátku jsme měli hodně zařizování a doktory. Tak to nebyl čas. Ale začali jsme hned navštěvovat sdružení a stacionář, kde jsme se hnedka seznámili s těma dalšíma rodičema dětí, takže jsme si dost předávali zkušenosti a vidáme se pořád. Když to jde. (...) A jestli lidi občas blbě koukali? No tak jasně že koukali. Honzovi se ale nikdo neposmíval, jestli třeba myslíte to. Naopak, berou ho. Protože se nebojí a rád se seznamuje.*“

Vnímá rodina něco, co aktuálně ohrožuje její stabilitu?

Ani jeden z rodičů na tuto otázku neměl víc co říct. Oba se shodli na tom, že nyní žije rodina v rámci svých možností dobře.

Otec: „*Řekl bych, že jsme teď relativně spokojený. (...) Vždycky může být líp, ale my se máme dobře.*“

Jak ovlivnila dg. DMO stabilitu rodiny

Matka: „*Jak už jsem říkala, hodně nás to stmelilo. Takže pokud nás synovo postižení mělo nějak ovlivnit, tak vzhledem k vztahům, jediné pozitivně.*“

Jaké byly a aktuálně jsou největší či nejčastější problémy, které musí rodina řešit

I přesto, že hodnotí rodina svou současnou situaci a spokojenost jako dobrou, matka uvedla, že musí určitě stále brát ohledy na synovo postižení a omezení. Jde především o výběr dovolené a výletů a dalších aktivit.

Matka: „*Musíme zvažovat, kam pojedeme. Syn nemůže všude, takže v tomhle jsme dost omezený. Zároveň bych asi nemohla jet na dovolenou bez něj. Měla bych obavy. Neužila bych si to. Ale tak třeba časem. (...) Taky bych se ráda vrátila do práce normálně, i když jsem ráda že chodím aspoň na těch pár hodin.*“

V jakých oblastech vidí rodina hlavní rizika v péči o dítě s dg. DMO

Matka: „*Málo peněz. Všechno stojí peníze. Ráda bych aby syn jezdil každý rok do lázní, a na terapie, ale pojišťovny nic nehradí a my na to nemáme tolik peněz. Ty ostatní pomůcky, nebo boty pro Honzu stojej hrozně moc.*“

Čeho se mají rodiny v obdobné životní situaci vyvarovat

Matka konstatovala, že z vlastních zkušeností, i zkušeností dalších rodičů těchto dětí, které zná je nejdůležitější neztrácet víru a nestranit se okolnímu světu.

Matka: „*Věřit sobě a dítěti, že to zvládnou. A pomůže právě i to sdílení zkušeností. A nemyslet negativně.*“

- **Identifikace vnitřních faktorů rodinné resilience: rodinné – systémové**

Hodnocení aktivní vnitřní síly rodiny, pocit kontroly nad situací a možnost ji ovlivňovat

Matka: „*To nejtěžší máme za sebou. Doufám. Zvládli jsme všechno společně a myslím si že na sebe můžeme být všichni docela pyšní.*“

Spiritualita – pomáhá najít smysl a význam v těžkých situacích?

Matka: „*Ne. Věřím v něco dobrý, co je tam nahoře. Ale nic specifickýho.*“

Jaké jsou vztahy mezi manžely

Vztahy mezi manžely jsou velmi dobré a vzájemná láska je mezi nimi ještě téměř větší než dříve. Určitě je to právě díky společné práci na synově zdraví. Jejich vztah je silnější.

Matka: „*Ono se to částečně vyplatilo. Tak z toho máme radost.*“

Jaké jsou vztahy s prarodiči

Rodiče si uvědomují, že mají v rodině zajisté velkou oporu. Jejich syna přijali všichni bez problémů a též je společný zájem o Honzu mnohem více stmelil.

Matka: „*Taky velmi dobré. Navštěvujeme se. V létě jezdíme společně na chalupu. Nebo u nás grilujeme. Manžel jim pomůže něco opravit, posekat zahradu nebo dříví. V létě si to tam společně užíváme.*“

Jaké vztahy mají sourozenci

Matka: „*Tak tohle by vám asi spíš řekli oni. Ale sama za sebe můžu říct, že je vidět že se maj opravdu rádi. Dcera je sice teď v nějaký svý pubertě, takže i o víkendu chce být pryč s holkama. Ale s Honzou si rozumějí. Tím že se nevidí přes týden, tak si vyprávěj, co kdo dělal. (...) Dcera se o Honzu pořád dost stará, stejně jako když byla malá.*“

Jak rodina hodnotí celkové zdraví, pohodu a životní spokojenost členů rodiny

Matka: „*Kvůli ničemu se nehádáme, teď už se ani moc nestresujeme. Takže se máme dobře. A děláme si radost z maličkostí.*“

Byla pro rodinu důležitá přítomnost relevantních a pravdivých informací jak uvnitř rodinného systému, tak z vnějšího okolí?

Matka: „*V rodině si nic netajíme. Od začátku jsme řešili všechno společně. Narovinu jsme si říkali, co potřebujeme, nebo kdo co zařídí a udělá atak. Docela dobře jsme si to nastavili i s našima. (myšleni prarodiče) (...) A my jsme asi měli štěstí na doktory. Protože všechno šlo tak nějak rychle. Nabídli nám možnosti, dali kontakt a sami jsme začali hned na všem pracovat.*“

Rodiče se shodli na tom, že je důležité hlavně komunikovat. Jak uvnitř rodinného systému, tak s vnějším okolím, aby se všem stranám dostalo co nejvíce informací, se kterými mohou dále pracovat.

- **Identifikace vnitřních faktorů rodinné resilience: osobní – individuální**

Setkala se rodina dříve se situací, která byla náročná na své řešení?

Matka: „*Asi mě nic závažného nenapadá. (...) Možná jen ty finance, to je pořád takový složitý. Nic moc neušetříme. Třeba teď' přes zimu ani manžel nebude mít tolik práce, takže musíme myslet i na takový období. Že je potřeba našetřit.*“

Povědomí či znalosti o DMO

Oba dva rodiče se s dětskou mozkovou obrnou setkali poprvé až u svého syna. Nikoho ze svého blízkého okolí s tímto typem postižení neznali.

Matka: „*Vlastně nikoho, kdo má nějak postižené dítě jsme neznali. Takže jsme nevěděli vůbec nic. Všechno jsme se učili.*“

Jak vnímáte sebe jako osobnost?

Matka: „*Myslím si, že jsem silná. A cílevědomá. A veselá. A mám pevný nervy. (smích) Vždycky jsem taková byla. Jsem ráda mezi lidma.*“

Otec: „*Jsem docela srandista, když na to přijde. Mám rád společnost lidí i dětí. Jsem hlava rodiny (smích) tak musím bejt taky silnej, abych je všechny podpořil. Mam ale taky rád svůj klid.*

Kromě období, kdy rodina řešila vzniklou těžkou životní situaci, sebe oba dva hodnotí jako velmi pozitivní a silnou osobnost.

- **Identifikace vnějších faktorů resilience a společenské podpůrné sítě v kontextu resilience rodiny**

Jak rodina vnímala závažnost vzniklé situace

Oba dva rodiče vnímali situace velmi závažně. Bylo a je těžké se s tím smířit, oba dva rodiče byli stále ve stresu, své dítě pozorovali a hledali různé maličkosti, které by mohly signalizovat něco neobvyklého.

Otec: „Závažně. (...) Úplnej začátek, porod, dlouhý čekání a pak diagnóza, cvičení a léčba, to bylo nejtěžší. Všechno to nějak zorganizovat a přetřpět tu bolest.“

Matka: „Od porodu jsem zažívala nejhorší chvíle svého života. Nebyla to taková ta normální rodičovská radost z narození dítěte. Měla jsem strach. A když mi řekli že máme počkat, co bude dál, tak jsem byla pořád ve střehu, kdyby se náhodou něco ukázalo. To bylo hodně stresující období.“

Jak se rodina snažila se situací vypořádat

Celkový vývoj dítěte byl i přes nízkou váhu dítěte normální, lékaři se stanovením diagnózy čekali a pro rodinu bylo toto čekání plné otázek. Po sdělení diagnózy DMO začalo velmi náročné období. Rodina však na nic nečekala a začala se hned zajímat o možnostech a způsobech léčby, byla odhodlána synovi co nejvíce pomoci.

Matka: „Museli jsme se všim začít hned. Ale trvalo nám, než jsme se ve všem zorientovali. Ta pediatrička nám pomohla, ta nás nakopla správným směrem.“

Jak se o možnostech pomoci, podpory a služeb rodina dozvěděla

Matka: „Právě od té naší pediatričky. Na první návštěvě nám nabídla, jaký máme možnosti. Ale třeba o ústavu se nezmínila vůbec.“

Kde a kdo jako první nabídl pomoc

Matka: „Na její doporučení jsme začali chodit do dětského centra a pak do stacionáře, kde se začali Honzíkovi věnovat. Našel tam i hodně kamarádů. (...) Nám jako rodičům ukázali, s čím pracovat doma, kde najdeme informace. Skvělejší přístup.“

Využívání služeb institucí/organizací

Matka: „Honza chodí normálně do školy. Tam ho každý ráno vozím já. Ve středu odpoledne jezdíme na počítačový kroužek do centra. A do stacionáře.“

V čem rodina spatřila možnosti ke zvládnutí situace?

Matka: „*Nám to zpočátku usnadnily hlavně tyhle centra a sdružení. A stacionář. (...) Honzovi se věnovali naplno od začátku. Nám dali hromadu rad. A hlavně psychický podpory. A poznali jsme tady plno lidí s podobným problémem a máme my i Honza plno kamarádů. Takovej ten pocit, že na to nejsme úplně sami.*“

8.4 Rodina Ondřeje

Poslední ze čtyř rozhovorů byl realizován v rodině 20letého Ondřeje. Rodinu tvoří čtyři členové, ale čas na náš rozhovor si mohla udělat pouze maminka. Opět jsem byla velmi ráda, za její vstřícný přístup a otevřenost vzhledem k rodinným časovým možnostem.

Rodinná anamnéza

Matka: 45 let, středoškolské vzdělání s maturitou, jednatelka firmy/osobní asistent, zdráva

Otec: 47 let, vysokoškolské vzdělání Ing., majitel stavební firmy, stavební inženýr, zdráv

Dcera: 25 let, studentka VŠ a současně pracuje jako manažerka hotelu

Ondřej: 20 let, student OA, dg. DMO od narození, spasticko dyskinetický syndrom, kvadruparéza dolních končetin, přidružené vady

Rodina Ondřeje žije v menší vesnici ve Východních Čechách v rodinném domku se zahradou. Oba dva rodiče jsou zaměstnaní, otec je stavební inženýr a vlastní malou stavební firmu, matka pracuje v rodinné firmě. Dcera studuje na VŠ a pracuje jako manažerka v jednom pražském hotelu. Syn Ondřej i vzhledem ke svému postižení studuje střední školu, Obchodní akademii již druhým rokem. Matka hodnotí bydlení rodiny za velice uspokojivé. Vzhledem k jejich velmi dobré finanční situaci nepobírají na péči o syna žádné příspěvky. Využili však možnosti příspěvku na osobní automobil a ortopedické pomůcky. Všichni členové rodiny jsou velmi aktivní a věnují se ve volném čase různým sportům.

Ondřej se věnuje sportu Boccia, který je určen lidem s tělesným postižením, kteří jsou odkázáni na invalidní vozík. Je to paralympijský sport podobný pétanque. Ondřej se účastnil i mistrovství v národní lize. Ondřej hodně čte, baví ho divadlo a psaní. Věnuje se spisovatelské činnosti, píše články o politice. Je velmi společenský.

Osobní anamnéza Ondřeje

Ondřej se narodil předčasně v 31. týdnu těhotenství s váhou 1,4 kg a 38 cm, přesto spontánním porodem a zcela zdravý, všechny orgány byly vyvinuté. Hned po porodu ležel několik týdnů na jednotce intenzivní péče v inkubátoru, kde chytil infekci. Začalo krvácení do mozku, které mu zalilo koordinační centrum pohybu, mluvení ad.

Jeho vývoj byl již od začátku pomalejší. Lékaři ujišťovali matku, že syn bude v pořádku, jen se jeho vývoj infekcí zpomalil. DMO mu byla diagnostikována až v jednom roce neurologem. Ondřej má spastickou formu DMO s dyskinetickým syndromem a kvadruparézou obou dolních končetin. Přidruženými vadami jsou strabismus (šilhání), logopedická vada řeči a velký tok slin způsobuje uvolněná horní část úst.

Reakce rodiny na nově vzniklou situaci (zjištění postižení)

Po porodu matku v nemocnici lékaři připravili na možnost ohrožení synova zdravotního stavu v důsledku komplikací. Sama však cítila, že se něco stalo a syn nebude úplně v pořádku. Matka: *„Takže moje reakce nebyla nijak děsivá. Ale taky jsem nevěděla všechno.“ (...)* Pro Ondry otce to bylo horší. Na začátku to vůbec nechtěl akceptovat, styděl se za to. V podstatě mi přijde že se s tím ještě úplně nesmířil.“

Jejich další dítě, dcera, byla v roli staršího sourozence a postupem času se chtěla také podílet na péči o svého bratra. *Přijde mi, že strašně rychle dospěla a hodně zodpovědnosti převzala ona. O bratra se stará a ví že se bude muset i časem postarat ona.“*

Nyní je situace mnohem lepší, ale když se jejich syn narodil, a byl propuštěn domů do péče, ostatní přátelé rodiny a sousedé s nimi omezili kontakt. *Řekla bych, že mě spíš víc litovali, mysleli si, jak příšerný máme najednou život. Bohužel bych taky řekla, že jsme pro ně nějak prašiví a báli se. No nechápu to doted'. Ale aspoň se ukázali, jaký jsou. Jen někteří samozřejmě, ale bylo jich dost.“*

- **Identifikace rodinných protektivních faktorů**

Kde a jakým způsobem byla sdělena dg. DMO

Matka měla podezření, že syn bude trpět nejspíš nějakou vadou, protože si všímala jeho vývojových nedostatků, že ještě v roce neseďí, neleze, ani nic jako dítě nepovídal. *„V nemocnici na neurologii, když byl synovi asi rok.“* Matce sdělili konkrétní diagnózu. Teprve ve třech letech, kdy už matka intenzivně o syna pečovala, začal teprve mluvit a lézt.

Průběh adaptace na danou situaci

Jak sama matka přiznala, adaptace nebyla a stále není snadná. Každý se s tím v rodině vyrovnává jinak a po svém.

„Manžel se dost dlouho do péče nezapojoval vůbec, vlastně do ničeho, snad až do 18 let syna. A vůbec ho nebral jako syna. Dcera ale Ondru miluje. Bere ho jako normálního bratra s nějakýma vadama. Věnuje mu dost času, když je doma.

Matka je optimistická, a stále věří, že vše bude dobré. *„Vím, že musíme pořád cvičit Vojtovu metodu, Bobatha, jezdit na rotopedu, procvičovat logopedii a tak. Je toho hodně.“*

Průběh komunikace při společné péči o dítě s DMO

Matka vysvětlila, že zřejmě kvůli obviňování ze strany otce, je bohužel do péče o syna zapojena jen ona. Dával ženě za vinu, že se během těhotenství nešetřila tím tak tedy způsobila synovo postižení.

„No všechno záviselo na mě. Manžel mi s ničím nepomáhal. Všechno jsem musela sama. A dělám to víceméně dodnes. (...) Když byl syn nemocný, musela jsem všechno oběhat taky sama. Zařídít školku, školu, koničky. Asistentku. (...) Chodila jsem totiž do práce a během těhotenství jsem začala krvácet a najednou přišel porod. Takže podle něj jsem za to mohla já.“

Trávení společného volného času

Volný čas má rodina málokdy. Nebo alespoň ho má každý z členů jindy. Pokud se ale sejdou, dokáží ho využít. Někdy ho tráví i s dalšími přáteli nebo příbuznými.

„Společný čas trávíme procházkami, jezdíme na kole i na bruslích. Chodíme do divadla, do kina. Pokud stíháme. Na dovolenou lítáme k moři, byli jsme v Bulharsku, Španělsku, na Kubě, v Řecku. Čas je pro nás hodně vzácný. S firmou, kde se staráte o dvacet lidí, je to náročný.“ (...)

Vše se musí ale přizpůsobovat Ondrovi. *„Nemůžeme si dělat to co chceme. Takže náš volný čas to narušilo hodně. Ale snažím se syna pořád nějak aktivizovat. Aby měl co nejvíc plnohodnotný život jako jeho vrstevníci. (...) Hodně oba dva s manželem pracujeme, protože všechno stojí hrozně moc peněz.“* (pomůcky, asistentka, léčba)

Naděje pro rodinu

Matka nehledá ani nespátříje v ničem naději. Je smířená s tím, jaký syn je, jaký život vede jejich rodina, a bere vše tak jak je. *„Spíš jen doufám, že bude všechno tak nějak dobrý, jako to je teď.“*

Co dodává rodině energii

„Syn. Čerpám energii z jeho dobré nálady a neskutečné odhodlanosti a trpělivosti. Má úžasný pohled na život. (...) Jeho láska. To, co všechno už přes ty šílený překážky dokázal. (...) Je úžasnej.“

Kdo je zapojen do péče o dítě

„Tak z rodiny se o něj starám především já. A pak má k dispozici asistentku.“

Co pro rodinu znamená rodinná soudržnost?

„Ta podle mě spočívá v tom, že všichni z rodiny si pomáhají. Hlavně ve směru k synovi. Bohužel mě manžel nepomáhal.“

- **Identifikace rodinných rizikových faktorů**

Vnímala rodina postižení dítěte jako možnou sociální exkluzi?

„Vnímala. Přece jenom ty kamarádi najednou nebyli. Rodina od manžela taky jako kdyby nebyla.“

Rodinu najednou opustilo několik kamarádů a rodiče od manžela se o jejich vnouče také nechtěli zajímat. Bohužel to mělo vliv i na manželský vztah. Vznikaly mezi nimi časté neshody a výčitky. Matka byla na vše téměř sama. Na druhou stranu chtěla, aby syn tímto nezájmem netrpěl. *„Ale zase syna jsem od mala brala mezi lidi, a hlavně jeho jsem se snažila socializovat. Aby se neuzavřel před světem a myslím si, že mu to hodně pomohlo v tom, jaký dnes je.“*

Vnímá rodina něco, co aktuálně ohrožuje její stabilitu?

„Samozřejmě. Jednak je to všechno velice finančně náročný. Pro mě ale i fyzicky a psychicky. Cvičím 2x denně. Pak musím synovi dát jídlo, nechat mu prostor pro jeho koničky a zábavu, vykoupat ho. Musím být téměř pořád s ním.“

Jak ovlivnila dg. DMO stabilitu rodiny

„Popravdě s manželem nemáme dostatek času na svůj manželský život. Po 23 letech manželství jsme měli velkou krizi, vypadalo že se rozvedeme. Všechno kvůli synovi ale i jiným problémům.“

Jaké byly a aktuálně jsou největší či nejčastější problémy, které musí rodina řešit

„Je to asi ta péče o syna. Je to hodně náročný. Pracovat a do toho se ještě starat o to, aby měl syn vše, co potřebuje. Čas na něco dalšího moc nezbyvá.“

V jakých oblastech vidí rodina hlavní rizika v péči o dítě s dg. DMO

„Riziko? Asi to že bychom se najednou nebyli schopný postarat. Že by se nám něco stalo. Nebo kdybychom neměli finance. Na tom by to mohlo dost ztroskotat. Ale jiný rodiny to asi taky nějak musejí zvládat, i když mají méně peněz, nebo se stará jen jeden rodič. Nevím.“

Čeho se mají rodiny v obdobné životní situaci vyvarovat

„Lítosti a breku. To nikomu nepomůže. Spíš bych doporučila všem, aby to brali jako výzvu. Snažili se dítěti zajistit co nejlepší péči už od začátku. Tím mu pomohou. Tím že se bude člověk zavírat před světem, dávat to za vinu ostatním ztrácí akorát čas.“

- **Identifikace vnitřních faktorů rodinné resilience: rodinné – systémové**

Hodnocení aktivní vnitřní síly rodiny, pocit kontroly nad situací a možnost ji ovlivňovat

„Momentálně máme za sebou manželskou krizi. Díky ní se upevnila vnitřní síla rodiny. Ale je to i tak velice těžké. (...) Ale je to o charakteru, citění, trpělivosti a pili všech. Nikoho do ničeho nenutím. Chci, aby každý dělal to, co cítí. Žádný soucit a podobně.“

Spiritualita – pomáhá najít smysl a význam v těžkých situacích?

„Ne. Já jako matka potřebuju jistotu, oporu a lásku svého manžela.“

Jaké jsou vtahy mezi manžely

„Jak kdy. Teď je to zase lepší. Ale je to spíš hodně o mě. Manžela jsem do ničeho nenutila. (...) Vím, že se stává že otcové postižených dětí od rodiny odcházejí, protože se s tím nedokáží vyrovnat. Můj manžel to ustál. Sice po svém, ale ustál to. Za to jsem na něj docela pyšná.“

Jaké jsou vztahy s prarodiči

Opět mají rodiče manželů rozdílný přístup ke svému vnoučeti, což rodinné harmonii nepřispívá. Jedna strana prarodičů je z pohledu matky bezproblémová, a naopak velmi nápomocná. „*S mýma rodičema je to skvělý. Obdivují syna za to, jaký je. Finančně i psychicky podporují jeho zájmy a snahu něčeho dosáhnout.*“ Pomáhají nejen Ondřejovi, ale matce, bez nichž by situaci psychicky a fyzicky těžko sama zvládala.

Rodiče manžela, stejně jako on, péči o dítě sabotují. Nemají zájem, odsuzují ho. „*Bohužel musím konstatovat, že rodina od manžela, tchýně, švagrová a švagr s náma absolutně nespolupracují, ani nekomunikují. Úplně se nás straní a náš syn je pro ně nic. O nich nejde ani mluvit.*“

Jaké vztahy mají sourozenci

„*Podle mě se maj moc rádi. Dcera tu přes týden není, jezdí domů málo. Ale voláme si a píšeme. Ondru podporuje stejně jako já a moji rodiče.*“

Jak rodina hodnotí celkové zdraví, pohodu a životní spokojenost členů rodiny

Jeden z důvodů, proč matka hodnotí rodinu jako spokojenou, je prosperita firmy. Je to jeden z důvodů, proč péči o syna zvládají mnohem lépe než třeba jiné rodiny. Zároveň je pyšná na svou dceru, která je také v mnoha ohledech už samostatná. „*A Ondra, jak už jsem říkala, přesto všechno je taky spokojený. Šikovnej, veselej.*

(...) Ale okolí nám asi dost závidí. Udávají nás všude na hygieně, sociálce a finančáku. Nějak asi nemůžou zkousnout to, že jsme schopný pracovat a mít se dobře, i když máme postiženého syna. Ale nám se to všechno daří. Nás to oba nabíjí a dává chuť žít.“

Byla důležitá přítomnost relevantních a pravdivých informací jak uvnitř rodinného systému, tak z vnějšího okolí?

Dle matky by měl být člověk vždy postaven před hotovou věc, aby se dokázal co nejrychleji s nesnází vyrovnat. „*Nesnáším lži. Nikdo mi nikdy nic nenalhával. Co se týká zdravotního stavu syna. A já jsem vždycky chtěla slyšet všechno hned a narovinu. Ať už to byly nepříjemný nebo příjemný věci.*“

- **Identifikace vnitřních faktorů rodinné resilience: osobní – individuální**

Setkala se rodina dříve se situací, která byla náročná na své řešení? Jaká, jak ji zvládla?

Stejně tak jako uvedli ostatní rodiny, dříve neřešila ani tato rodina podle matky tak těžkou situaci, jakou zažili od narození dítěte s DMO. Všechny ostatní problémy nebyly na své řešení tak náročné. Jsou to starosti, kterými se sice člověk musí zabývat, ale jen mu berou čas. *„Dříve? To asi ne. Občas ty problémy okolo firmy. (...) Jsem z toho občas docela rozladěná. Ale nic, z čeho bych se zbláznila. Vždycky jsme všechno vyřešili.“*

Povědomí či znalosti o DMO

Stejně tak jako většina všech rodičů, které nemají v rodině dítě s postižením, do této doby neznali různé formy postižení. Je jasné, že se ani zajímat nebudou, čímž by si situaci mohli třeba přivolat.

Matka: *„Dřív vedle nás bydlela holčička, která měla podobné problémy jako náš syn. Nevím přesně. Ale brala jsem ji vždycky jako úplně normálního člověka. Nikdy jsem se na nemocné lidi nedívala nějak jinak.“*

Jak vnímáte sebe jako osobnost?

„To nevím... Snažím se být silná. Co nejvíc v životě získat, dokázat a umět. Stále se vzdělávat. Hlavně si myslím že přesto všechno, co nás v životě potkalo, jsem veselá. Komunikativní a společenská.“

- **Identifikace vnějších faktorů resilience a společenské podpurné sítě v kontextu resilience rodiny**

Jak rodina vnímala závažnost vzniklé situace a jak se snažila se situací vypořádat

Matka zpětně vzpomíná, jak drsné chvíle to pro ni byly. Často brečela, nadávala a stěžovala si. Byly to chvíle beznaděje. *„Nechápala jsem tu nespravedlnost. Nikomu jsme nic neudělali, tak za co to máme!“*

Na druhou stranu věděla, že se musí postavit a situaci řešit co nejdříve, i když to nebylo lehké. *„Brala jsem to ale prostě tak, že je to potřeba hned řešit. Přestat brečet. Život je takový, jaký je a jde dál. Se vším se člověk musí naučit žít.“*

Matka též uvedla, že vypořádat se s touto situací nejde, nikdy ne stoprocentně. *„Celej život si člověk nese určitý břemeno a stále musí člověk přemýšlet nad tím co dělá. Že tu pro syna musíme být co nejdýl. Nikdy se od nás neosamostatní.“*

Jak se o možnostech pomoci, podpory a služeb rodina dozvěděla

Matka nebyla o pomoci a podpoře nijak informována. Vše si musela zjistit sama a teprve později, když začala se synem jezdit do lázní, získala nové rady od personálu nebo ostatních klientů.

Matka: *„Tam jsem postupně získávala informace o diagnóze, o pomoci a lékařích. Jaké jsou možnosti ve školkách a školách. Takže jsme pak hodně navštěvovali různé fyzioterapeuty, učila jsem se ty metody a tak.“*

Jaké využívá rodina služby institucí/organizací

Nyní již rodina nevyužívá služeb instituce. Syn je dospělý, studuje a ve škole je mu k dispozici asistentka.

Matka: *„Dřív a jen občas služby stacionáře. Ale teď už je to je na mně a asistence.“*

V čem rodina spatřila své možnosti ke zvládnutí situace

„Já ani nevím. To všechno prostě tak šlo, že jsem si ani neuvědomovala že je nějaká možnost, že bychom to nezvládli.“

9. Analýza a interpretace dat

Zkušenosti jednotlivých rodin s dítětem s DMO jsou samozřejmě zcela jedinečné. Při analýze rozhovorů s rodiči jsem postupovala po jednotlivých otázkách a zaměřila se právě na zjištění určité souhlasnosti ve výpovědích rodičů na dané oblasti dotazování.

Analýza dat byla prováděna nejprve přepsáním a pročtením rozhovorů. Následoval výpis oblastí k dotazování a k nim kategorie otázek. K těmto kategoriím byly přiděleny nejfrekventovanější podkategorie, které sloužily k vytvoření přehledu.

Výsledkem analýzy jsou tedy oblasti, které byly zařazeny k jednotlivým dílčím cílům výzkumu, k nim náleží kategorie, které zastupují otázky pro respondenty a dále podkategorie, které jsou v tomto případě zástupci nejčtenějších odpovědí respondentů.

Analýza dat přináší odpovědi na stanovené dílčí cíle výzkumu.

1. Oblast: Charakteristika rodiny

Prvním dílčím cílem výzkumu bylo zjistit informace o členech rodiny, z tohoto důvodu se k této oblasti charakteristiky rodiny vztahují následující kategorie: **věk, vzdělání, zaměstnání** a dále byla zjišťována jejich sociální a ekonomická situace, ke které se vztahuje kategorie **bydlení, příjmy, příspěvek na péči a jednorázové příspěvky**. Odpovědi na tyto otázky jsou zmíněny v jednotlivých kazuistikách rodin.

Věkový průměr rodičů je 42 let. Ve všech čtyřech rodinách mají matky i otcové dokončené minimálně středoškolské vzdělání s maturitou, někteří z nich mají dokonce vysokoškolský titul Mgr. nebo Ing. Ve třech rodinách, které jsou úplné, jsou všichni otcové hlavními živiteli rodiny. V jedné rodině, která je neúplná, je hlavní živitelka matka. Kromě jedné rodiny, která je finančně velmi dobře zabezpečená vzhledem k příjmům obou rodičů, pobírají rodiny příspěvek na péči o osobu blízkou. Všechny rodiny využily možnost jednorázového příspěvku například na úpravu bydlení, pořízení motorového vozidla, či ortopedických pomůcek.

2. Oblast: Reakce na diagnózu

Tato oblast dotazování se zaměřila na reakci členů rodiny na zjištění, že je jejich dítě postižené, a že má diagnostikovanou DMO. Kategorie se zaměřují na jednotlivé členy rodin a jejich reakce a pocity, při prvních okamžicích zjištění postižení.

- **Kategorie: Matka**
- **Podkategorie: smutek, zoufalství, nespravedlnost, beznaděj**

Všechny matky uvedly, že jako první v takové chvíli pocítují **smutek** a **zoufalství**, **nespravedlnost** a **beznaděj**. Pro každou matku je porod dítěte jeden z nejsilnějších okamžiků, ale v takovém případě pak přichází zklamání.

- **Kategorie: Otec**
- **Podkategorie: smutek, nepřijetí dítěte**

U otců se prvotní reakce shodovala, byl to **smutek**. Každého z nich informace o postižení jejich dítěte zasáhla. Přesto se u dvou rodin ukázalo, že se později otcové s tímto faktem nevyrovnali a došlo k **nepřijetí dítěte**. V jednom případě se jednalo o pozdější opuštění rodiny, v případě druhém je sice rodina fungující, ale otec o syna nepečuje, nikterak jinak se mu ani nevěnuje.

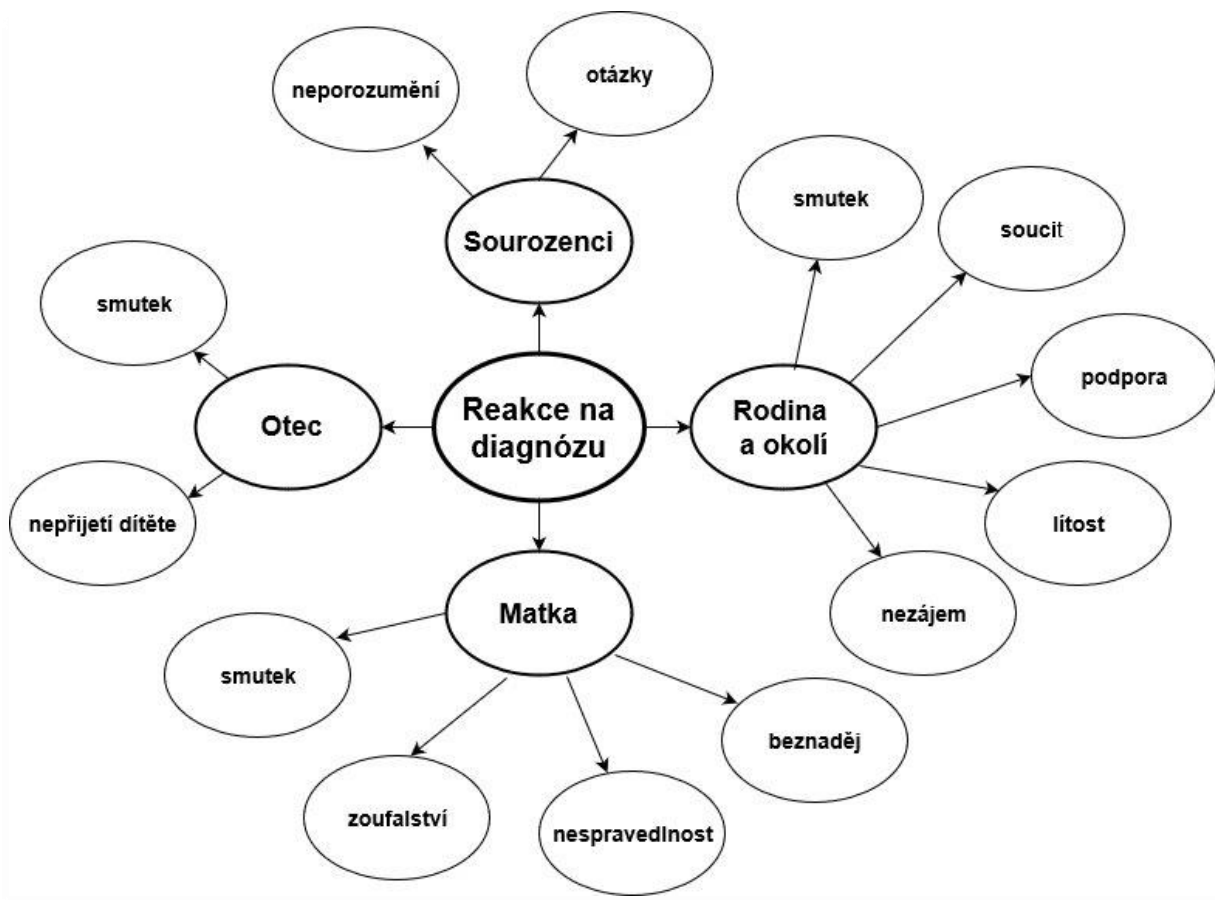
- **Kategorie: Sourozenci**
- **Podkategorie: neporozumění, otázky**

Jen ve dvou z dotazovaných rodin byl vychováván ještě jeden intaktní sourozenec. Bohužel však nebyly u rozhovorů z důvodu školní docházky přítomni. Obě dvě děti jsou starší než jejich postižený sourozenec, tzn. že prožily příchod sourozence do rodiny. Jejich matky však zpětně konstatovaly, že prvních několik let, než děti dospívaly, byly jejich reakce často plné **neporozumění** a **otázek**.

- **Kategorie: Rodina a okolí**
- **Podkategorie: smutek, soucit, podpora, lítost, nezájem**

V případě zkušeností s reakcemi širší rodiny a okolí jsme se u těchto rodin setkali s odpověďmi, jako je **smutek**, **soucit**, **podpora**, **lítost** či naopak **nezájem**. Většina rodičů matek soucítila s v této těžké chvíli s rodinou a reagovala obdobně jako rodiče dětí. Snažili se také rodinu podporovat psychicky či finančně. U rodin otce většinou převažuje nezájem z jejich strany. Děti a rodinu například vůbec nenavštěvují, nepodporují a jeví naprostý nezájem.

Schéma č. 2: Reakce na diagnózu



3. Oblast: Rodinné protektivní faktory

V oblasti rodinných protektivních faktorů bylo otázkami směřováno ke zjištění adaptace rodiny na sdělení diagnózy a vzniklou situaci, fungování rodiny v oblasti komunikace a volného času, rodinnou soudržnost a další. Vybrány byly tyto kategorie:

- **Kategorie: Sdělení diagnózy**
- **Podkategorie: nemocnice, lékař**

Protože se všechny děti z našeho výzkumného šetření narodily buď nedonošené nebo s kyslíkovým deficitem, jejich následný vývoj mohl být podle lékařů v důsledku těchto komplikací pravděpodobně ohrožen. Nevěděli však do jaké míry a rodičům moc rad neposkytli. Vždy prý tvrdili, že závisí na čase a individualitě dítěte. Všem rodičům byla sdělena diagnóza dětí v **nemocnice** jejich **lékaři** (neurolog, pediatr) až v pozdějším vývoji jejich dítěte, přibližně v půl roce.

- **Kategorie: Adaptace**
- **Podkategorie: nepřipravenost, stres, náročnost, starost**

Po sdělení diagnózy si samozřejmě rodiče neuvědomovali, co se děje. Hledali informace a pomoc. Rodiče **nebyli připraveni**, z čehož se **stresovali**. Počáteční adaptace na situaci s sebou nesla **náročnost** a obrovskou **starost**.

Protože děti z výzkumného šetření reprezentují různé formy DMO ale i věkové kategorie, tato adaptace byla u rodin individuální. Někteří rodiče se na situaci adaptovali dříve, někteří uvedli, že se adaptovat ani nelze. Stále vnímají postižení jejich dítěte jako komplikaci a omezující činitel rodiny.

- **Kategorie: Komunikace**
- **Podkategorie: minimální, společná**

Z rozhovorů vyplývá, že o děti s DMO v rodině pečují spíše matky, proto společná komunikace a domluva ohledně péče a výchovy je mezi manžely **minimální**. V jednom ze čtyř případů se však podílejí rodiče na péči **společně**.

- **Kategorie: Péče**
- **Podkategorie: matka, asistentka**

Jak již bylo zmíněno v předešlé kategorii, péči o dítě se věnuje z největší části **matka**. Dále rodiny využívají služeb **asistentky**. Zpočátku a většinou zabírá péče o dítě téměř nepřetržitě 24 hodin. Jedná se o cvičení různých metod (Vojtova, Bobath, míčkování ad.)

- **Kategorie: Volný čas**
- **Podkategorie: divadlo, dovolená v zahraničí, procházky, cvičení**

Rodiče při rozhovorech jmenovali několik aktivit, které se snaží s celou rodinou čas od času absolvovat, i přesto že čas pro ně bývá jeden z nejméně omezujících činitelů. Protože se jejich odpovědi shodovaly, k této kategorii řadím podkategorie **divadlo, dovolená v zahraničí, procházky, cvičení**.

- **Kategorie: Naděje**
- **Podkategorie: fyzioterapie, dítě**

Jedna z dalších otázek byla směřována k tomu v čem spatřují rodiče naději. Naději v to, že selepší a ustálí zdravotní stav jejich dítěte a tím tak celková rodinná situace bude lepší. Opět rodiče odpovídali ve shodě, a tedy že největší naději spatřují ve **fyzioterapii**, na kterou buď se svým dítětem docházejí, nebo naopak cvičí doma. Zároveň je jejich velkou nadějí jejich **dítě**, které ve svých očích vidí jako velkého bojovníka či bojovnici.

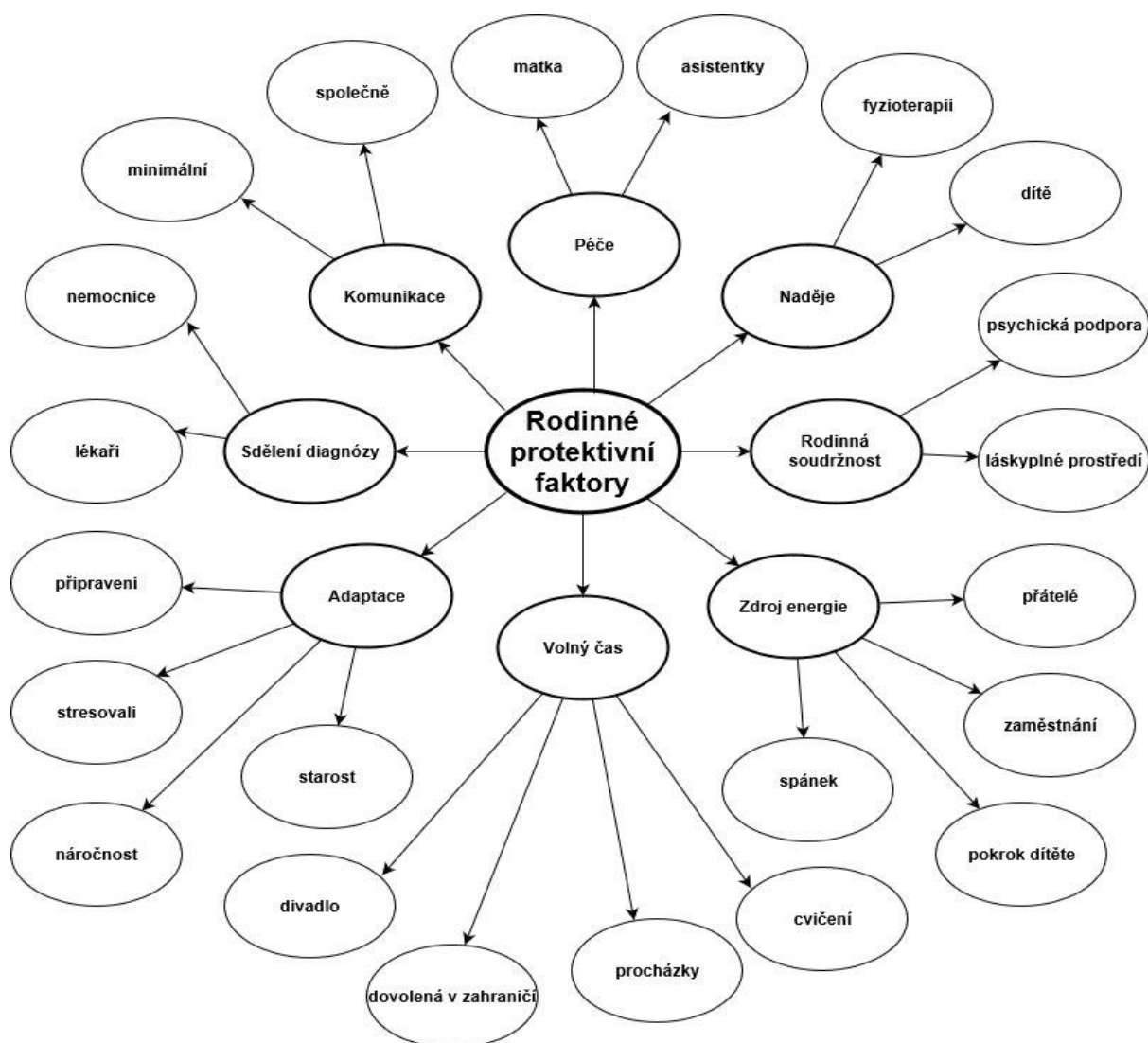
- **Kategorie: Zdroj energie**
- **Podkategorie: spánek, pokrok dítěte, zaměstnání, přátelé**

To, co rodičům dodává energii k zvládnání této nelehké životní situaci je **spánek** a **pokrok dítěte**. Matky většinou uváděly, že pro ně je spánek největší způsob odpočinku pro tělo i mysl. Naopak pokroky dítěte berou jako energii, která jim dává smysl nevzdávat svou snahu v péči a cvičení. Určitou formou energie je pro rodiče i **zaměstnání a přátelé**, kde přijdou na jiné myšlenky a pobaví se.

- **Kategorie: Rodinná soudržnost**
- **Podkategorie: psychická podpora, láskyplné prostředí**

Poslední otázkou v této oblasti bylo, co pro rodinu znamená rodinná soudržnost. Všechny dotazované rodiny se shodly, že je pro ně nejdůležitější vzájemná **psychická podpora** a **láskyplné prostředí**. Na tom se totiž staví celková harmonie rodiny a sbírají síly ke zvládnání situace.

Schéma č. 3: Rodinné protektivní faktory



4. Oblast: Rodinné rizikové faktory

Čtvrtá oblast otázek se zaměřovala na vnímání rizikových faktorů rodinou z hlediska vnitřního i vnějšího.

- **Kategorie: Sociální exkluze**

K této otázce bychom mohli zařadit pouze podkategorii zvanou ne. Ani jedna z rodin se naštěstí nesešla se sociální exkluzí ve smyslu odsuzování a vyloučení dítěte. Někteří rodiče byli sice zpočátku více či méně izolováni od svých dosavadních přátel a koníčků, ale u většiny z nich se časem podařilo k těmto zájmům vrátit a přátelství znovu navázat.

- **Kategorie: stabilita rodiny**

- **Podkategorie: ohrožená, život v nejistotě**

Aktuální ohrožení stability rodiny vnímá jedna z respondentek za již **ohroženou**, a to z toho důvodu, že rodina se již rozpadla, otec dětí odešel. Další tři uvedli, že vnímají svůj **život v nejistotě**. Uvědomují si, že mohou nastat komplikace, které přinesou nečekané události.

- **Kategorie: Řešení problémů**

- **Podkategorie: nedostatek času, neinformovanost**

Jaké problémy musí rodina řešit? Vzhledem ke zdravotnímu stavu jejich postiženého dítěte, vnímají všechny rodiny problém v **nedostatku času**. Cvičení a péče o dítě zabírá mnoho času, který pak chybí někde jinde. Jedna z rodin uvedla, že jako problém vidí také **neinformovanost** v oblasti možností pro rodiny s dětmi s DMO

- **Kategorie: Rizika péče**

- **Podkategorie: zdravotní stav, rady lékařů, finance**

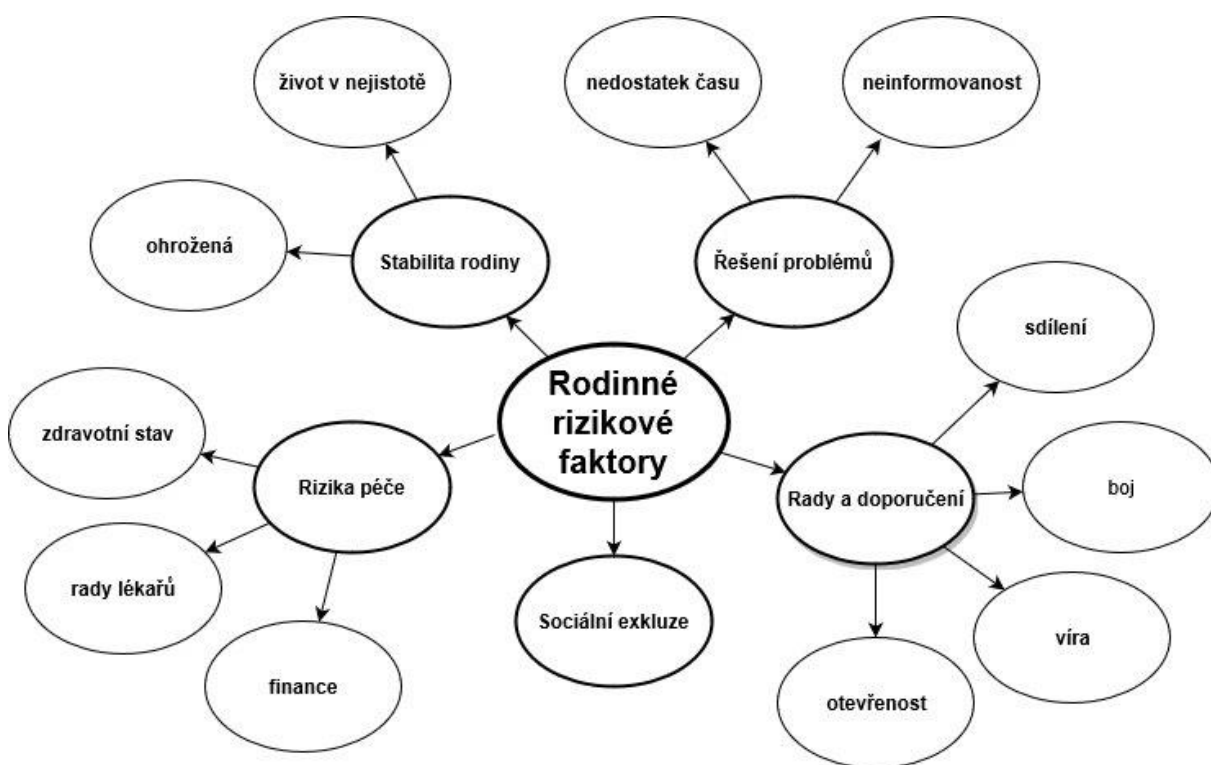
Rizika, která mohou ohrožovat oblast péče o dítě s DMO respondenti vidí především v možnosti zhoršení **zdravotního stavu**, a to nejen u dětí ale u rodičů samotných. Dále respondenti reflektují, že rizikem mohou být **rady lékařů**. Ačkoliv by se měl asi většinou člověk řídit vlastním srdcem a rozumem, v tomto ohledu si bohužel často rodiče nevědí rady, proto očekávají, že je dostanou od ošetřujících lékařů. Rodiče se mnohdy setkali s přístupy, které dodnes nedokáží z profesního hlediska lékařů pochopit. Šlo o odmítání dětí, návrhy na umístění dítěte do ústavní péče, zanedbání péče apod.

Jako další riziko v oblasti péče byly zmíněny **finance**. Rodina přichází většinou o příjem jednoho z rodičů, úplně nebo částečně a z ekonomického hlediska je péče o dítě s postižením velmi nákladná.

- **Kategorie: Rady a doporučení**
- **Podkategorie: Otevřenost, víra, boj, sdílení**

V závěru této oblasti byla věnována poslední otázka doporučení, kterou by mohli tito rodiče poskytnout rodičům v obdobné životní situaci. Hovořili o **otevřenosti**. Uvědomují si, jak velmi důležité je se neuzavřít před světem, a naopak z něj co nejvíce čerpat. Nebýt na všechno sami. Vědí, že je to o **víře** dítěti a sobě samým. **Bojovat**, a nevzdávat se, i když prognózy lékařů nejsou nejlepší. **Sdílet** s lidmi své zkušenosti, a přejímat je od ostatních.

Schéma č. 4: Oblast Rodinné rizikové faktory



5. Oblast: Resilienční faktory rodinné – systémové

Pátá oblast se věnuje kategoriím, které dle Sobotkové (2004) napomáhají rodinné resilienci. Cílem těchto otázek bylo zjistit, zda se tyto faktory v rodinách nacházejí a charakterizovat je.

- **Kategorie: Síla rodiny**
- **Podkategorie: být spolu, komunikace, pozitivní myšlení**

Pro rodiny je vnitřní síla rodiny jeden z nejdůležitějších faktorů. Znamená to pro ně **být spolu, komunikovat a pozitivně myslet**. To vše jim pomáhá lépe zvládat situaci, řešit problémy a zlepšovat rodinnou atmosféru.

- **Kategorie: Spiritualita**

Spiritualita je jedním z faktorů, o kterých jsme se v teoretické části práce mohli dočíst, že napomáhá resilienci. Rodiny z výzkumného šetření však nevnímají spiritualitu, nebo víru v něco vyššího jako faktor jim blízký a využitelný.

- **Kategorie: Vztahy manželů**
- **Podkategorie: dobré, pevnější, žádné**

Vztahy manželů byly v průběhu zjištění, adaptace a života dítěte s postižením proměnlivé. Z odpovědí respondentů můžeme odvodit, že vztahy byly vždy zpočátku **dobré**, protože oba dva rodiče prožívali diagnózu společně. Avšak v jedné z rodin se otec postupem času nedokázal se situací vypořádat a svou rodinu opustil. Došlo k rozvodu a vztahy mezi bývalými manželi už nejsou **žádné**. V další rodině se s postižením otec taktéž téměř nevypořádal a o syna i přesto, že sdílí jednu domácnost, se příliš nezajímá. Ve dvou rodinách vnímají rodiče svůj vztah díky péči o dítě jako mnohem více **pevnější**.

- **Kategorie: Vztahy s prarodiči**
- **Podkategorie: velmi dobré, špatné**

Vztahy rodičů s prarodiči jsme již nastínili v úvodu analýzy. V námi zkoumaných rodinách můžeme mluvit tak, jak sami hodnotili respondenti, o vztazích **velmi dobrých** a **špatných**. Jedna strana příbuzenstva je většinou ta, která svého vnuka či vnučku přijme bez jakýchkoliv předsudků či odsuzování. Milují ho stejně (možná více) jako ostatní vnoučata. Snaží se rodině pomáhat a podporovat ji.

Na straně druhé jsou prarodiče, kteří nemají potřebu dítě s postižením zařadit mezi milující vnoučata a mnohdy k nim nepatří ani jeho rodiče. Tak nastává situace, která vyvolává jednak smutek nad tímto jednáním, tak rozpory mezi manžely.

- **Kategorie: Vztah sourozenců**
- **Podkategorie: velmi dobré**

Sourozenci byli součástí jen dvou rodin a při rozhovorech nebyli přítomni. Matky vždy hodnotila jejich vztahy jako **velmi dobré**. Vztah mezi sourozenci byl naplněn sourozeneckou láskou, péčí intaktního sourozence o postiženého, společným trávením volného času apod.

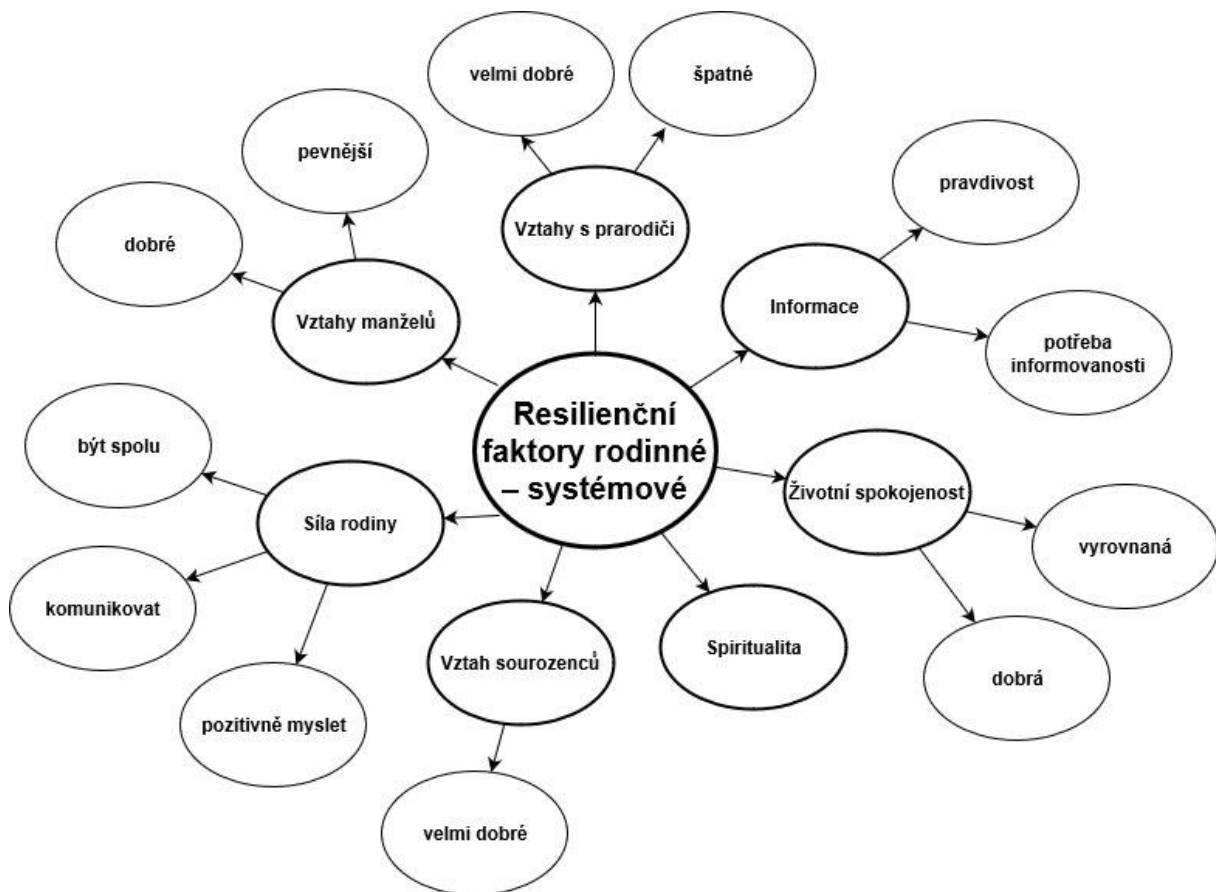
- **Kategorie: Životní spokojenost**
- **Podkategorie: dobrá, vyrovnaná**

Z odpovědí rodičů lze usuzovat, že hodnotí rodinnou životní spokojenost v rámci možností za **dobrou a vyrovnanou**. Dodávají však, že by se samozřejmě mohli mít i lépe, ale existuje možnost, že by to bylo i horší. Vzhledem k událostem a situaci, ve které žijí, jsou však v rámci svých možností spokojeni.

- **Kategorie: Informace**
- **Podkategorie: potřeba informovanosti, pravdivost**

Relevantní informace jak uvnitř rodinného systému, tak zvenčí jsou pro respondenty také velmi důležité. Všichni přiznali, že ačkoliv jsou některé informace nepříjemné, je **potřeba aby byli informováni** a věděli, jak s problémem naložit. Aby informace byly **pravdivé** a nikdo jim nic nenalhával. Respondenti se setkali jednak se zatajením zdravotního stavu svého dítěte, jednak s nelidským jednáním ze strany lékařů, tak se také nedověděli vůbec nic o svých možnostech, protože je lékaři zpočátku neinformovali. Uvnitř rodiny nikdo z členů nerefletoval lhaní či zapírání nějakých informací, uvnitř rodinného systému se hovořilo vždy otevřeně.

Schéma č. 5: Resilienční faktory rodinné – systémové



6. Oblast: Resilienční faktory osobní – individuální

V oblasti osobních či individuálních resilienčních faktorů otázky vycházely z odborné literatury, ve kterých opět Sobotková (2007) spatřuje možnou sílu, kterou je například zkušenost s řešením problémů, znalosti/intelligence, sebehodnocení apod.

- **Kategorie: Problém**

Na otázku, zda rodina dříve řešila jiný problém, který byl náročný na řešení, všichni respondenti odpověděli **ne**. Vzhledem k tomu, že pro všechny rodiny je současná situace to nejtěžší, co je v životě potkalo, hodnotí zpětně jiné problémy jako maličkosti, které řeší i kdokoliv jiný. Jejich „problém“ navíc není jen současný, ale bude se prolínat jejich životy a ponese s sebou i mnoho dalších problémů, které bude více či méně obtížné zvládnout.

- **Kategorie: Znalosti**

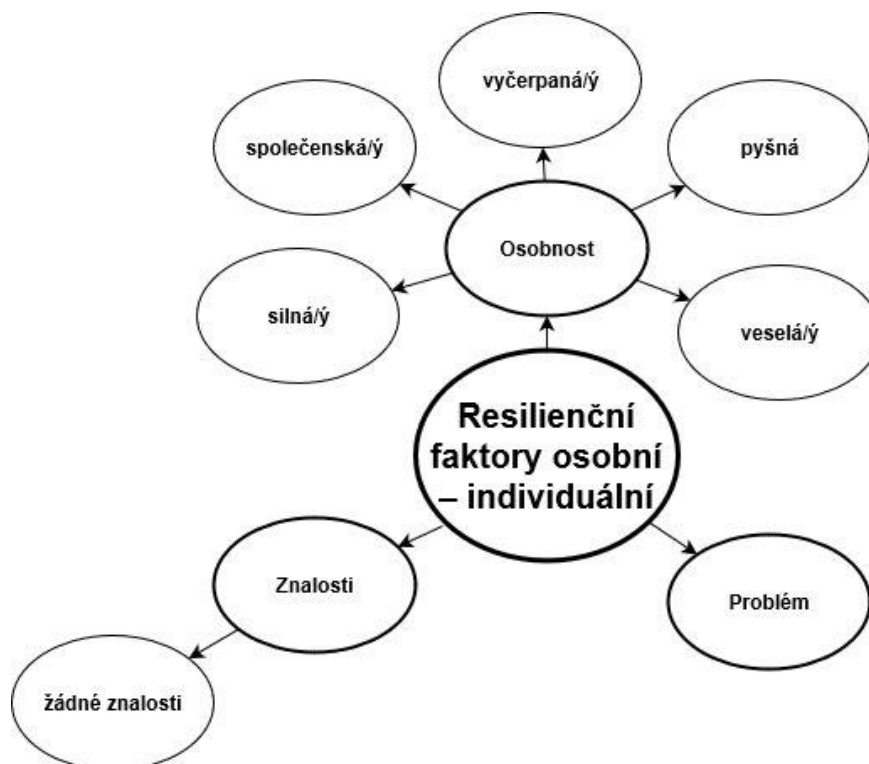
Opět všichni dotazovaní odpověděli, že do doby zjištění postižení jejich dítěte dětskou mozkovou obrnou neměl nikdo z nich téměř vůbec **žádné znalosti** o tomto typu postižení. Někteří uvedli, že i přesto, že jejich dítě má tento typ postižení, neznají všechny informace podrobně, stále se něco nového dozvídají a učí.

- **Kategorie: Osobnost**

- **Podkategorie: vyčerpaná/ý, silná/ý, veselá/ý, pyšná, společenská/ý**

Rodiče dětí vždy nejprve hodnotili sami sebe tak, jak se vidí v současné době, teprve potom porovnávali, jací byli dřív. Většinou se shodovali v tom, že jsou obecně velmi **vyčerpaní**. Jedna z matek dokonce uvedla, že se cítí jako „vyhaslá troska“. S ohledem na to, co všechno rodiče zvládli vyřešit, překonat a s čím se vypořádávají denně, hodnotí sebe jako silnou osobnost. Tři ze čtyř matek a jeden otec uvedli, že se cítí být na sebe pyšní za to, jak se s nepřízní osudu poprali, vzhledem k náročnosti péče apod. Konstatovali však, že dříve byli mnohem veselejší a společenší než nyní. Jistým způsobem je stále situace ovlivňuje.

Schéma č. 6: Resilienční faktory osobní - individuální



7. Oblast: Podpůrná síť

V poslední oblasti se dotazování zaměřilo na zjištění vnímání závažnosti vzniklé situace, možnosti pomoci ad., které Patterson (2002, in Sobotková, 2004) uvádí jako jedny z nejvýznamnějších faktorů resilience. Ve většině odpovědí se matky opět shodovaly.

- **Kategorie: Závažnost situace**

- **Podkategorie: velmi vážná**

Je téměř nanejvýš jasné, že každá matka vnímala situaci jako **velmi vážnou**. Zjištění, že s matčíným dítětem není něco v pořádku, je velmi bolestivá rána. V počátcích si oba dva rodiče nedokáží představit, jak moc závažná situace je, co je nyní čeká a co bude dál.

- **Kategorie: Vypořádání se situací**

Zde byly vybrány tyto **podkategorie: bojovat, pracovat, cvičit**. Rodiče se v podstatě opět ve všem shodovali. Všechna slova totiž spojuje jejich význam. Se situací se nejde vypořádat ve všech směrech, nicméně rodiče vědí, že pro to, aby pro své dítě udělali maximum, musí se problému postavit a bojovat za „lepší zítřky“. S dítětem se musí naučit cvičit a společně pracovat na tom, aby jeho vývoj ovlivnili tím nejlepším směrem.

- **Kategorie: Pomoc**

K této otázce se vztahuje jen jedna **podkategorie** a to **lékaři**. Byli první, kdo rodičům nabídl pomoc z hlediska možností léčby, cvičení a doporučení. Kromě jedné matky si komunikaci s lékaři chválí všechny rodiny. Tato jedna rodina byla bohužel vzhledem k nevýhodnému místu bydliště a neochotě lékařů nucena najít vlastní způsob pomoci.

- **Kategorie: Informace**

- **Podkategorie: internet, rodiče**

V této otázce byli rodiče dotazováni na to, kde získali prvotní informace o DMO, možnostech cvičení, léčby, služeb ad. Většina z nich uvedla, že základní informace si nejprve hledali na **internetu**, kde však z mnoha informací byli zmatení a vyděšení. Později jim užitečné informace a rady poskytli jiní **rodiče**, kteří také vychovávají dítě s DMO, které poznali například v dětských centrech.

- **Kategorie: Sociální služby a péče**
- **Podkategorie: raná péče, stacionář, asistentka**

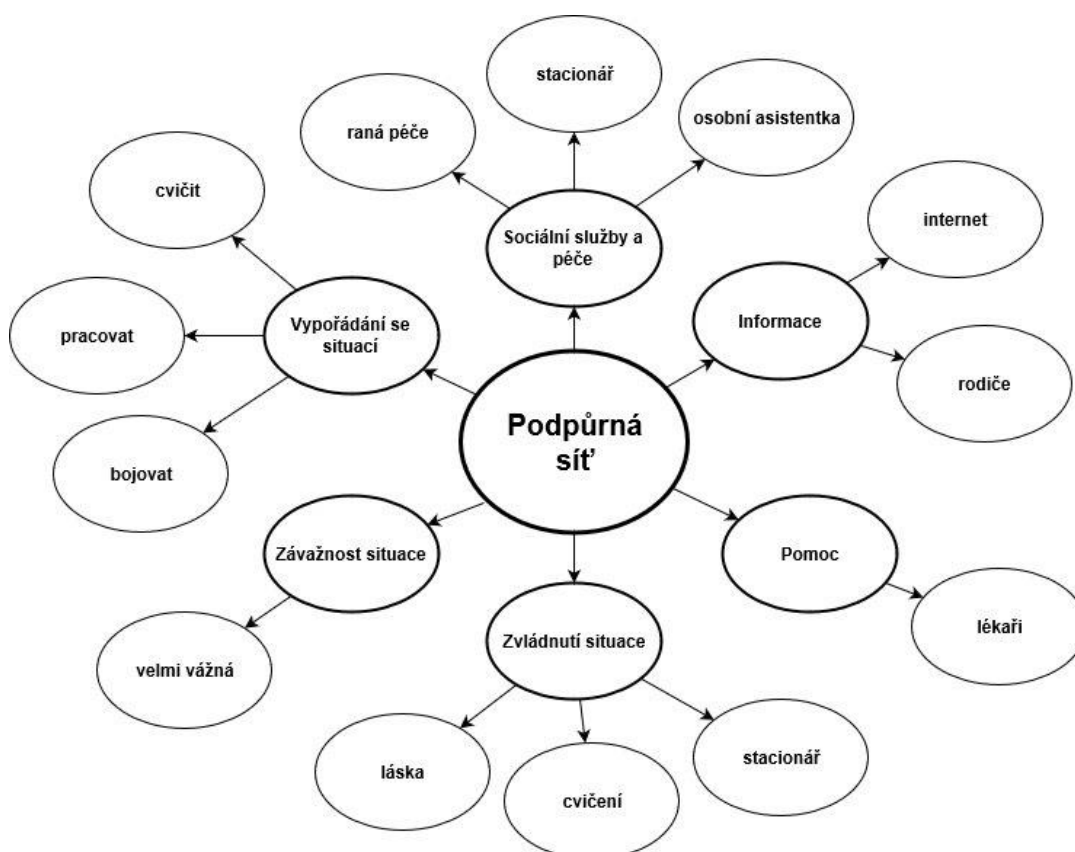
Dále bylo zjišťováno, jaké služby rodiče se svými dětmi využívají. Jedna rodina má malého tříletého chlapce, o kterého se stará především jen matka a dvakrát do měsíce využívají služeb asistentky z **rané péče**. Ostatní rodiny, které mají už starší nebo dospělé děti využívají služeb **stacionáře** či dříve využili také **ranou péči**. Dvě děti mají **osobní asistentku**.

- **Kategorie: Zvládnutí situace**

V závěru rozhovoru mne zajímalo, v čem rodiče spatřovali možnosti ke zvládnutí náročné situace. Zvoleny byly tyto **podkategorie: láska, cvičení, stacionář**

Všechny matky uvedly, že není nic silnějšího, než je mateřská **láska**, která překoná všechny nesnáze. Dále se hovořilo o **cvičení**, které samozřejmě pomáhá zlepšovat zdravotní stav dítěte, a rodiče tak vidí, že svému dítěti dávají možnost lépe žít. Zmíněny byly také **služby stacionáře**. Rodinám pomáhají nejen z hlediska odlehčovacích služeb, ale také tím že jim dávají psychickou podporu a sílu k lepšímu zvládnutí situace.

Schéma č. 7: Podpůrná síť



Diskuze

Při výzkumu v rodinách s dítětem s dětskou mozkovou obrnou byly primárně zjišťovány dílčí cíle výzkumu, které sloužily k odpovědi na hlavní výzkumnou otázku, která byla v úvodu práce stanovena, a to: „Jaké jsou hlavní resilientní činitele rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou?“

Nejprve byla zjišťována tzv. tvrdá data, což jsou údaje o věku, vzdělání, zaměstnání apod. o členech rodiny, dále jejich sociální a ekonomická situace. Například M. Ungar (2006 in Sobotková, 2007) ve svém výzkumu zjistil, že přístup k těmto zdrojům napomáhá rodině pozitivnímu vývoji a k resilienci. My jsme se z těchto otázek dozvěděli, že většina rodičů hodnotí své vzdělání, zaměstnání a finanční příjem, příspěvky a bydlení jako velmi dobré či uspokojivé. Právě v dobré ekonomické a sociální oblasti můžeme spatřit jeden z faktorů, který rodině slouží jako určitý základní stavební kámen, pro snadnější řešení těžké situace a pomáhá tak rodině být resilientní.

Z výsledků dalších oblastí dotazování jsme zjistili, jaká byla počáteční reakce rodiny a jejího okolí na zjištění postižení dítěte a s ní spojené vztahy mezi členy. Naši respondenti vzpomínali na jejich prvotní zoufalství, smutek a beznaděj. Později však rodiče uplatnili individuální obranné mechanismy, jak uvádí také Vágnerová a kol. (2001), kterým je útok nebo únik. V těchto rodinách všechny matky volily variantu útoku neboli boje s touto situací. Zaměřily se na hledání pomoci, spojily všechny své síly, o dítě pečovaly a intenzivně s ním cvičily. Ve dvou rodinách se na všem podíleli s matkou i otcové, naopak ve dvou dalších zvolili otcové svůj vlastní způsob úniku (odchod z rodiny, nezájem o syna). Jednání rodičů má vliv na jejich partnerský vztah, ale také se promítá do celé dynamiky rodiny. Z odpovědí respondentů můžeme vyvodit, že vzájemné pochopení, sounáležitost a podpora upevňuje vztah který je pro resilienci rodiny určující. Starší děti přijaly svého sourozence jako samozřejmost a časem částečně převzaly od svých rodičů i pečovatelskou funkci. Jejich vztahy jsou z pohledu rodičů plné sourozenecké lásky. Reakce prarodičů byly odlišné. Většinou jen jedna strana příbuzenstva s rodinou soucítí a poskytuje jí téměř veškerou možnou pomoc a podporu. Bohužel negativní emoce a chování, které v některých prarodičích příchod postiženého vnoučete vyvolaly, mají negativní vliv na pečující rodinu i vztahy v rodině. Podpory, kterou v tuto chvíli rodina potřebuje, se jí nedostává v plné míře. Výsledky se tedy shodují s tvrzením Pešové a Šmalíka (2006), a tedy, že faktor, který pomáhá právě k pozitivnímu přizpůsobení se rodiny na příchod postiženého dítěte jsou nejen dobré vztahy uvnitř rodiny ale i s příbuzenstvem.

Třetí dílčí výzkumný cíl byl zaměřen na zjišťování rodinných protektivních faktorů. Zjistili jsme, že vliv na adaptaci rodičů se situací postižení dítěte byla velmi individuální vzhledem k formě DMO a typům přidružených vad. Rodiče přiznali, že nebyli připraveni na takovou situaci hned adekvátně reagovat, proto pro ně bylo vše velmi náročné a stresující. Uvedli, že k lepší adaptaci na situaci pomáhají tyto protektivní faktory: společná komunikace a péče o dítě, energie, kterou čerpají ve formě odpočinku, od přátel a také ze zaměstnání, dále hledání naděje, a především rodinná soudržnost, která pro ně znamená psychickou podporu a láskyplné prostředí.

Na rodinnou resilienci mají vliv také rizikové faktory, jimiž může být sociální exkluze, řešení problémů, shledání rizik v péči o dítě a další. Z rozhovorů s respondenty vyplynulo, že největším rizikovým faktorem je pro ně život v nejistotě vzhledem k rizikům, která přináší péče o dítě s DMO. Nejistota v oblasti zdravotního stavu, určitým ohrožením pro ně byly i rady lékařů, se kterými se setkali a samozřejmě oblast ekonomická, protože kvalitní péče o dítě s DMO je velmi nákladná. Aby se jiné rodiny se stejným osudem vyhnuli chybám, naši respondenti doporučují bojovat a nevzdávat se, sdílet s ostatními zkušenosti, neuzavírat se před společností a věřit v lepší budoucnost.

Mezi protektivní resilienční faktory řadí autoři Wernerová a Smith (in Sobotková, 2007) faktory ve vývoji jedince, a dle Sobotkové (2007) faktory osobní – individuální, na které jsme se zaměřili při rozhovoru s respondenty. Znalosti o DMO neměli žádní rodiče do té doby, dokud se s ní osobně nesetkali u svých dětí, a dokonce přiznávají, že kompletní informace nemají dodnes. Co však má zajisté vliv na individuální zvládání obtížné situace je hodnocení vlastní osobnosti. Všichni respondenti sebe vnímají bez ohledu na složitost životní situace jako veselé a společenské osoby. Zřejmě i proto v sobě našli sílu a odhodlání s problémem bojovat a jsou na sebe za to co pro své děti dokázali pyšní.

Posledním dílčím cílem bylo zmapovat vnější zdroj rodiny, tzn. její podpůrnou síť. Vzhledem k tomu, že k některým jejím faktorům jsme se věnovali o pár řádků výše, řadíme sem dostupnost pomoci, informací a služeb pro rodiny s dětmi s DMO. Ačkoliv naši respondenti vyjma dvou, byli informováni od lékařů o možnostech léčby, většinu informací si zjišťovali sami na internetu nebo mezi rodiči stejných dětí, služby sociálních institucí využívají obecně také spíše méně.

Jako hlavní cíl bylo zaměřit se na faktory rodinné resilience v rodině s dítětem s DMO, jaké faktory resilienci rodiny pomáhají posilovat a které naopak mohou rodinu ohrožovat. Mohu konstatovat, že stanovený cíl byl naplněn prostřednictvím odpovědí na dílčí výzkumné cíle.

Závěr

Hlavní ideou této práce bylo poskytnout informace o rodinné resilienci ve vztahu k rodině s dítětem s dětskou mozkovou obrnou.

Rodina ohrožená na svém fungování, je zcela jistě aktuální téma, stejně tak by tomu mělo být v případě rodin s dítětem s DMO. Resilience a dětská mozková obrna jsou však termíny, o kterých společnost není dle mého názoru dostatečně informovaná. Proto byl jedním z vedlejších cílů diplomové práce přinést v teoretické části práce informace o základních charakteristikách resilience, kterým se věnují například Šolcová (2009), Sobotková (2007) i další. Dále byla práce zaměřena na stěžejní část, a to na resilienci rodiny a faktorům, které resilienci napomáhají. Rizikovým a protektivním faktorům se věnuje především Sobotková se Sládečkovou (2014).

Dále se práce zabývala neurovývojovým onemocněním – DMO. Jedná se o postižení trvalé, které postihuje pohybový aparát. Často se vyskytuje v kombinaci s jiným druhem postižení, nejčastěji s mentální retardací a smyslovým postižením. Péče o dítě s DMO je náročná – rodiče s dítětem musí navštěvovat nemocnice, různá rehabilitační zařízení, lázně, naučit se s dítětem pracovat, rehabilitovat doma, ad. V dnešní době existují různé metody léčby DMO, např. Vojtova metoda, Klim Therapy, lázeňská léčba, a další druhy metod či terapií, které však DMO neléčí, ale pomáhají specifickými terapeutickými postupy zlepšit zdravotní stav postiženého jedince.

Postižení dítěte se odrazí nejen na psychické a fyzické stránce rodičů, ale je také náročné i po finanční stránce. Pro rodiny s dětmi s postižením je tedy důležité, aby v sobě našly sílu a odhodlání s touto překážkou bojovat. Rodinná soudržnost, sdílení zkušeností, společně strávený čas, využití sociálních služeb a služeb institucí, ad., to vše pomáhá rodinám lépe zvládat danou situaci a vylepšit celkovou kvalitu života.

Práce dále představila nabídku sociálních služeb, příspěvky a instituce, které upravuje zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., které jsou pro rodiny s dětmi s postižením dostupné.

V souvislosti s obsahem teoretické části práce byla stanovena výzkumná otázka: „Jaké jsou hlavní resilientní činitelé rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou?“ K dosažení výzkumného cíle byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru. Prostřednictvím rozhovorů s rodinami, které vychovávají dítě s DMO, byly získány cenné informace.

Z výzkumu vyplynulo, že u respondentů působí protektivní faktory, které jim pomáhají zvládat nelehkou životní situaci s dítětem s postižením. Výsledky ukázaly, že důležitou roli hraje informovanost ze strany lékařů, dobré vztahy v rodině, trávení společného volného času, sociální opora, kontakt rodiny s širší rodinou a přáteli, sdílení zkušeností ostatních rodin v obdobné situaci. Praktická zjištění byla v rámci diskuze konfrontována s teoretickými poznatky významných výzkumníků, a proto si myslím, že můžeme účastníky výzkumu považovat za resilientní.

Výzkum však poukazuje na jisté problémy a nedostatky, se kterými se rodina, která vychová dítě s DMO, setkává. Jako první bych zde ráda vyzdvihla jednání lékařů vůči rodičům těchto dětí. Velmi bolestné je pro rodiče zjištění, že s jejich dítětem není vše v pořádku. Ještě bolestnější může být způsob sdělení špatné zprávy. Rodiče v takovou chvíli oceňují vstřícné a empatické jednání, se kterým lékaři sdělí špatné zprávy. S čímž souvisí také počáteční (ne)informovanost ze strany odborníků. Ti rodiče, kteří se o svých možnostech dozvěděli, a následně využili služeb rané péče či jiných institucí, si tyto služby velmi chválí. Naopak ti, co se o těchto možnostech nedozvěděli, určitým způsobem strádají v oblasti informací o možnostech terapií a rozvoje svých dětí apod. Mimo jiné v těchto institucích, např. rané péče, získávají rodiče cenné informace i od ostatních klientů (rodičů), mají možnost své problémy sdílet a lépe se tak s danou situací vyrovnat. Sociální služby jsou hůře dostupné například pro rodiny ze vzdálenějších lokalit od velkých měst. Odborníci (lékaři) by tedy měli zajisté mnohem více informovat o dostupných podporách sociální péče i podpůrných systémech, které mohou rodiče využít. Shledány byly též jisté limity ve spolupráci mezi jednotlivými odborníky a systémem sociální péče, na kterých je dle mého názoru, potřeba stále pracovat, tak aby se rodičům i jejich dětem dostala vhodná pomoc.

Dalším, pro rodiče velkým problémem, je finanční náročnost péče o dítě s postižením. Kompenzační pomůcky, léčebné pobyty a další nezbytné potřeby pro rozvoj dětí s DMO jsou finančně hůře dostupné. Jeden z rodičů přichází o příjem z důvodu péče o dítě, ale i přesto že je mu přiznán příspěvek na péči o osobu blízkou, finance na pokrytí všech nutností nestačí. Jednou z možností řešení by bylo například vhodnější přerozdělování financí podle individuálních potřeb dítěte a vyšší finanční podpora ze strany zdravotních pojišťoven na úhradu léčebných pobytů, fyzioterapeutů a dalších.

Péče o dítě s postižením klade na rodiče zvýšené nároky v oblasti psychické i fyzické, a proto potřebují určitou formu odpočinku a čas pro sebe. Takovou situaci by mohl řešit asistent v rodině, kterého si však rodiče musí hradit ze svých prostředků. Kdyby asistenční služby byly

pro rodiče alespoň jednou týdně poskytovány bezplatně, určitě by to mnohým rodinám ulehčilo celou situaci.

Přestože se rodiče potýkají s mnoha problémy, vždy se snaží, aby jejich postižené děti měly zajištěnu co nejlepší péči. Pro zachování určité kvality života takových rodin, doporučuji zaměřit se více na systematickou podporu ze strany sociálních služeb a lepší dostupnost informací pro rodiče dětí s postižením.

Seznam použité literatury

BECVAR, D. S. Handbook of family resilience. New York: Springer, c2013. ISBN 978-1-4614-8013-6.

DOKOUPILOVÁ, I. a kol., Speciálněpedagogická intervence u dětí v raném věku. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4432-1.

GLENN, D. Jak pečovat o Vaše postižené dítě. Olomouc. Votobia, 1999. ISBN 80-7198-390.

HARTL, P. Stručný psychologický slovník. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-803-1.

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

JANKOVSKÝ, J. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska. Praha. Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.

JESENSKÝ, J. Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80-7066-941-1.

KUDLÁČEK, M. Svět dětské mozkové obrny. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0178-6.

KRAUS, J. a kol. Dětská mozková obrna. Praha: Grada Publishing,a.s, 2005. ISBN 80-247-1018-8.

LEVICKÁ, J. Sociální práce s rodinou. Trnava: Mosty. 2004. ISBN 80-89074-93-6.

MATĚJČEK, Z., POKORNÁ, M. Radosti a starosti, Jinočany: H+H. 1998. ISBN 80-86022-21-8.

MATĚJČEK, Z. Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením. 2., upr. vyd. Praha: Nakladatelství České geografické společnosti, 2000, ISBN 80-707-1147-7.

McCUBBIN, H. I., McCUBBIN, M. A., THOPSOM, A. I. Families under stress: What makes them resilient. *Journal of Family and Consumer Science*. 1997

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

PAULÍK, K. Psychologie lidské odolnosti 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007. ISBN 978-80-271-9577-0. (pdf)

PEŠOVÁ, I. ŠMALÍK, M. Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1216-4.

PLEVOVÁ, M. Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii. Brno, 2007. ISBN 978-80-210-4372-5.

SATIROVÁ, V. Kniha o rodině. Praha. Práh. 2004. ISBN 80-7252-150-0.

SCHEJBALOVÁ, A. TRČ, T. Ortopedická operační terapie dětské mozkové obrny. Praha: Ortotika. 2008. ISBN 978-80-254-1286-2.

SLÁDEČKOVÁ, S. SOBOTKOVÁ, I. Dětský autismus v kontextu rodinné resilience. Univerzita Palackého v Olomouci. 2014. ISBN 978-80-2444-219-8.

SLOWÍK, J. Speciální pedagogika. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-247-1733-3.

SOBOTKOVÁ, I. Rodinná resilience. *Československá psychologie*, Praha: Academia, 2004.

SOBOTKOVÁ, I. Psychologie rodiny. Vyd. 2. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.

STRNADOVÁ, I. Stresové a resilientní činitele v kontextu kvality života rodin dětí s mentálním postižením, PCP, ČR. 2007.

ŠÁNDOROVÁ, Z. Základy komprehenzivní a integrativní speciální pedagogiky raného věku. Hradec Králové: Gaudeamus, 2005. ISBN 80-7041-259-X.

ŠÁNDOROVÁ, Z. (Re)socializace v rané péči. Univerzita Pardubice, 2015. ISBN 978-80-7395-961-6.

ŠVAŘÍČEK, R. ŠEĎOVÁ, K. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-3130.

ŠOLCOVÁ, I. Vývoj resilience v dětství a dospělosti. Praha: Grada, 2009. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2947-3.

VÁGNEROVÁ, M. Sourozenci postiženého dítěte. Speciální pedagogika. Praha: Univerzita Karlova, 1999, ISSN: 1211-2720.

VÁGNEROVÁ, M. Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ Z., ŠTECH, S. Psychologie handicapu. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4.

VOTAVA, J. a kolektiv. Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0708-5.

WILKINSON R., MARMOT, M. (2005). Sociální determinanty zdraví – Fakta a souvislosti. 1. vyd. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2005, 52 p. ISBN 80-86625-46-X.

Internetové zdroje

Asociace rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou a přidruženými neurologickými onemocněními ČR [online]. [cit. 2017-01-10]. Dostupné z: <http://www.asociace-deti-dmo.cz/>

Centrum ARPIDA [online]. [cit. 2017-09-19]. Dostupné z: <http://www.arpida.cz/>

GUILLAMO'N, N. et al., Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. [online] Journal of Clinical Nursing, October 2012, 2013 Blackwell Publishing Ltd. [cit. 2017-09-10]. Dostupné z: <http://reseauconceptuel.umontreal.ca/rid=1NG2G68G5-G6NZC1-K7/jocn12124.pdf>

HANÁK, P. MICHALÍK, J. a kol. Speciálněpedagogické centrum. Informační brožura o činnosti speciálně pedagogických center. [online]. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. [cit. 2017-22-11]. Dostupné z:

http://www.inkluzepopol.cz/portal/Download/publikace/Petr_Hanak_Jan_Michalik_a_kol_I_nformacni_brozura_o_cinnosti_specialne_pedagogickych_center.pdf

Mezinárodní klasifikace nemocí: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění desáté decenální revize MKN-10 [online]. Vyd. 3. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky, 1992, 779 s. [cit. 2017-08-13]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>.

Modrý klíč o.p.s. [online]. [cit. 2017-09-19]. Dostupné z: <http://www.modry-klic.cz/>

Raná péče, Sourozenci o nich a od nich. Sourozenecké vztahy. Jungwirthová, I. [online]. [cit. 2017-10-19]. Dostupné z: <http://www.ranapecekuk.eu/file/1464251428rana-pece-2012-1-1464251497.pdf>

Sanatoria Klimkovice [online]. [cit. 2017-09-20]. Dostupné z: <http://www.sanatoria-klimkovice.cz/cz/klim-therapy-3/>

Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s. [online]. [cit. 2017-10-30] Dostupné z: <http://ranapece-pce.cz/>

System služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny [online]. [cit. 2017-09-14] Dostupné z: <http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/system-sluzeb.pdf>

Terapie podle Vojty. Document Moved [online]. Copyright © Vojta 2017 [cit. 2017-06-27]. Dostupné z: <http://www.vojta.com/cs/vojtuv-princip/vojtova-terapie>

Zpráva o rodině. Věra Kuchařová a kol. Praha: VÚPSV, 2017. [online]. [cit. 2017-20-11] Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/31577/Zprava_o_rodine.pdf

Legislativní zdroje:

Zákon č. 1/1991 Sb., o zaměstnanosti

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání

Vyhláška č. 27/2016 o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných

Seznam příloh

Příloha č. 1 Transformační schéma cílů

