



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Pedagogická fakulta
Katedra společenských věd

Bakalářská práce

Rodina s handicapovaným dítětem

Vypracovala: Michaela Matuszková
Vedoucí práce: Mgr. Marek Šebeš, Ph.D.

České Budějovice 2014

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

.....
Datum

.....
Podpis studenta

PODĚKOVÁNÍ

Děkuji panu Mgr. Marku Šebešovi, Ph.D., za odborné vedení mé bakalářské práce, za jeho rady, komentáře a ochotnou spolupráci.

Dále bych ráda poděkovala všem účastníkům kvalitativního výzkumu.

ABSTRAKT

Autorka se bude ve své bakalářské práci zabývat rodinami s handicapovaným dítětem. Práce bude zaměřena na tělesné postižení s diagnózou dětská mozková obrna.

V první části práce jsou vysvětleny základní pojmy související s tématem jako je norma, normalita, vada, porucha, postižení a handicap.

Významnou část práce budou tvořit základní fakta o diagnóze.

Druhá část bakalářské práce bude věnována příběhům rodin s tímto postižením. Konkrétně bude zkoumáno, s jakými problémy se musí rodiny vyrovnat, zdali jsou jejich přístupy k dítěti stejné nebo jestli se výrazně liší, případně na koho se mohou rodiny obrátit v potřebě pomoci. Autorka proto zmíní i některé organizace a sdružení, které se těmto lidem věnují. Na práci bude autorka spolupracovat s příbramským sdružením DEMKA a ALKA.

KLÍČOVÁ SLOVA

norma, normalita, vada, porucha, postižení, dětská mozková obrna, rodina, handicapované dítě

ABSTRACT

An author is following up families with a handicapped child in her bachelor thesis. It is focused on physical disability with a diagnosis called the Cerebral Palsy. In the first part of the thesis the keywords are explained. They are connected with a theme like a regulation, standardization, a defect, a disability and a handicap. The most significant part of the thesis is going to be the main facts about a diagnosis. The second part of this thesis is going to be about the families which have children with this diagnosis. Specifically, an author will be discovering the problems which are typical for these families. And will be discovering families' attitudes to their disabled children. Mainly if the attitudes are the same in each family or they are different. And when the families need to help – who can help them. An author will mention some important organizations and association which can help these families. An author will be cooperating with the associations called DEMKA and ALKA. Both of these associations take place in Příbram.

KEYWORDS

regulation, standardization, defect, disorder, disability, cerebral palsy, family, disabled child

OBSAH

ÚVOD	7
TEORETICKÁ ČÁST	9
1 DEFINICE ZÁKLADNÍCH POJMŮ	9
2 NORMA A NORMALITA	10
3 RODINA S HANDICAPOVANÝM DÍTĚTEM.....	11
3.1 RODINA	11
3.2 FUNKCE RODINY	12
3.3 ROLE MATKY	12
3.4 ROLE OTCE	13
3.5 RODINA S HANDICAPOVANÝM DÍTĚTEM.....	13
3.6 VÝZNAM RODINY PRO VÝVOJ OSOBNOSTI DÍTĚTE	16
4 TĚLESNĚ POSTIŽENÉ DÍTĚ.....	17
5 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA (DMO)	18
5.1 VYMEZENÍ POJMU	18
5.2 PŘÍČINY DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY	18
5.3 KLASIFIKACE DMO	20
5.4 CHARAKTERISTIKA JEDNOTLIVÝCH DRUHŮ DMO	20
5.4.1 Diparetická forma	20
5.4.2 Diparetická paukospastická forma.....	20
5.4.3 Hemiparetická forma	21
5.4.4 Kvadraparetická forma	21
5.4.5 Oboustranně hemiparetická forma.....	21
5.4.6 Dyskinetická forma (extrapyramidová).....	21
5.4.7 Hypotonická forma	22
5.5 LÉČBA DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY	23
6 SOCIALIZACE A INTEGRACE.....	23
6.1 VYMEZENÍ POJMŮ	24
6.2 SOCIALIZACE HANDICAPOVANÉHO JEDINCE.....	24
6.3 INTEGRACE HANDICAPOVANÉHO JEDINCE	26
7 NEZISKOVÉ ORGANIZACE A SDRUŽENÍ	26
7.1 NADACE, NADAČNÍ FOND	28
7.2 NEZISKOVÉ ORGANIZACE	28

7.3	OBČANSKÉ SDRUŽENÍ	29
	VÝZKUMNÁ ČÁST	30
8	POPIS VÝZKUMU	30
8.1	KVALITATIVNÍ VÝZKUM.....	30
8.1.1	ZÁKLADNÍ CHARAKTERISTIKA KVALITATIVNÍHO VÝZKUMU	31
8.1.2	VÝHODY A NEVÝHODY KVALITATIVNÍHO VÝZKUMU.....	31
8.2	METODY ZÍSKÁVÁNÍ DAT.....	32
8.3	VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	32
8.4	VÝZKUMNÝ VZOREK	32
8.5	PRŮBĚH ROZHOVORU	33
8.6	METODY ZPRACOVÁNÍ A ANALÝZA ÚDAJŮ.....	34
8.7	VÝSLEDEK VÝZKUMU.....	35
	ZÁVĚR.....	38
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	39
	INTERNETOVÉ ZDROJE.....	41

ÚVOD

I když bychom mohli říct, že se postoj k handicapovaným lidem ve společnosti jistým způsobem zlepšil, stále se setkáváme s velkým počtem lidí, kteří jsou, co se týče handicapovaných jedinců, ovlivněni velkým množstvím předsudků. Značná část společnosti žije ještě dnes v představě, že všichni postižení lidé jsou nešťastní, že ani nemohou být šťastní, a tudíž nemohou vést „normální“ život. I přes neustálý vývoj společnosti vidáme v těchto případech zvednutá obočí, soucitný pohled, nebo výraz naprostého opovržení. Ale je toto jednání spravedlivé? Můžeme se pokládat za vyspělou civilizaci, když tyto lidi bereme jako nenormální jen proto, že nedokáží splnit normy, na kterých si společnost zakládá? Základní otázka zní, co je vlastně normální? Proto je důležité, abychom k této problematice přistupovali s nadhledem, nepředpojatostí a dostatečnou dávkou odvahy.

Ve společnosti existuje celá škála postižení, kdy by si každé „zasloužilo“ samostatnou bakalářskou práci. Tato bakalářská práce je zaměřená na tělesné postižení s klasifikací dětská mozková obrna. Základní myšlenkou práce je nastítnit situaci rodiny s handicapovaným dítětem. Tohoto cíle dosáhneme pomocí kvalitativního výzkumu. Dané téma je ve společnosti stále aktuální, a proto je důležité být o něm stále informováni. Výzkum bude zaměřen na pochopení rodiny a toho, jak se vyrovnává s narozením postiženého dítěte. Další otázky se budou týkat lékařské péče a její případné proměny v oblasti informovanosti rodiny. Jiným významným celkem, kterým se práce zabývá, je otázka, zdali je v době moderní techniky (a tím větší informovanosti) pro rodinu jednodušší vyrovnat se s handicapovaným dítětem.

Teoretická část vysvětluje obecné pojmy a podává informace o diagnóze. Obecně charakterizuje rodinu, její druhy a funkce. Důraz je kladen na rodiny, ve kterých je handicapované dítě, a to zejména z toho důvodu, že je jeho narození přirovnáváno k zátěžové situaci. Další část práce popisuje tělesně postiženého jedince a dětskou mozkovou obrnu. Zaobírá se příčinami, klasifikací druhů a možnostmi léčby této vrozené vady. Poslední kapitola se zabývá socializací a integrací handicapovaného jedince.

Výzkumná část přináší pomocí kvalitativního výzkumu informace o jednotlivých rodinách, které mají děti s tímto handicapem. Pomocí polostrukturovaného rozhovoru byly ověřovány informace z teoretické části.

Dané téma jsem si vybrala z důvodu osobní zkušenosti s tímto problémem, kdy jsem chtěla pomocí výzkumu zjistit, zdali měly i ostatní rodiny podobné, nebo naopak úplně rozdílné postoje a pocity.

Základní zdroje práce tvoří starší i nové publikace. Významnou část zdrojů tvoří medicínská literatura, jež je staršího data a byla zvolena z důvodu kvalitního odborného popisu vrozené vady, které jsem doplnila o novější informace aktuálních publikací. Novější literatura na druhé straně lépe popisuje rodinné prostředí ze sociálně-psychologického a sociologického hlediska.

TEORETICKÁ ČÁST

1 DEFINICE ZÁKLADNÍCH POJMŮ

V této část bakalářské práce se budu věnovat vysvětlení základních pojmů, které s postižením souvisí, a to zejména z důvodu lepší orientace v dané problematice. Jedná se především o pojmy vada, porucha, defekt, handicap a postižení.¹ Definice se opírají o základní zdroj (Slowík, 2007).

Vada = základní diagnóza.

Porucha = popisuje patologii nebo lézi, kterou má postižená osoba.

Postižení = ztráta nebo omezení schopností vykonávat danou činnost normálním způsobem.

V důsledku postižení nemůže jedinec plnohodnotně splnit roli, která je pro společnost normální.

Z důvodu dlouhodobého negativního působení, které je s postižením spojeno (stres, zátěž, zhoršení každodenních situací, způsobení možných konfliktů, frustrace apod.), můžeme postižení chápat jako zátěžovou situaci.

Handicap = omezení, nevýhody, které vyplývají z postižení jedince.²

Lékaři by měli všem handicapovaným jedincům pomáhat, aby svá omezení akceptovali. Je důležité vytvořit v jedinci přesvědčení, že ho společnost nediskriminuje.

Můžeme říct, že se dnes pohled na situaci člověka s vadou, postižením a handicapem mění. Místo vad a poruch sledujeme funkci a stav tělesné struktury člověka a také jeho aktivitu. Nezkoumáme jen jeho postižení a omezení, ale také jeho účast na životě ve společnosti. Dnes handicapovaného člověka neposuzujeme jen jako pacienta nebo objekt sociální péče. Stále více se snažíme akceptovat myšlenku účasti člověka s postižením na společenském dění. Do situace postiženého jedince se může dostat každý z nás. Důležitá je tedy celková změna prostředí, vztahu a politiky vůči postiženým lidem, aby mohl každý dosáhnout určitého standardu kvality života.

Defekt = z lékařského hlediska je chápán jako nedostatek ústrojí nebo části těla. Všeobecná patologie tento pojem vykládá jako nedostatek některého orgánu nebo funkce.³

¹ Vada, porucha nebo defekt je narušení (abnormalita) psychické, anatomické či fyziologické struktury nebo funkce (Slowík, 2007).

² Původně pochází toto slovo z dostihového sportu a znamená nevýhodu pro dobrého koně, aby s ním ostatní mohli soupeřit. Míra handicapu je individuální, kdy závisí na druhu a stupni postižení, na době, kdy defekt vznikl, kvalitě péče a bezesporu také na osobních vlastnostech jedince. Handicap je viditelný zejména v očích nositele. Zatímco mladý (nebo přesněji řečeno malý) člověk si svého omezení nemusí být úplně vědom, v pozdějším věku důsledky svého omezení vnímá neustále.

2 NORMA A NORMALITA

V souvislosti s postiženým jedincem se stále ještě setkáváme s mnohými předsudky a názory, že handicapovaní lidé nejsou „normální“. V této části se proto budu zabývat pojmy norma a normalita v souvislosti s handicapem.

Ve společnosti je velké množství norem, které se časem a vývojem společnosti mění, některé zanikají a nové vznikají.

Normu můžeme vysvětlit jako základní měřítko nebo pravidlo. Obecně je tento pojem chápán především jako obecně platná směrnice ustáleného a respektovaného zvyku nebo zákona.

Většina společenských norem nemá absolutní platnost ani trvání – významnou roli hraje časový faktor. Faktem zůstává, že každý handicapovaný člověk se s následky své odlišnosti od některých norem při kontaktu s běžnou společností setkává a musí se s nimi vypořádat. Jak to bude obtížné, závisí kromě jiného na míře jeho normality (Slowík, 2007).

Normalita je stav jedince, osoby, situace nebo jevu, která odpovídá normě, z jejíhož hlediska je normalita posuzována.

Nejčastějším způsobem, podle kterého hodnotíme konkrétního člověka, je jeho porovnání s ostatními jedinci a posouzení míry jeho odlišnosti od statisticky zjištěné normy. Jako typický příklad se často uvádí hodnocení inteligence podle naměřené hodnoty IQ. „Nenormální“ – tedy jinak řečeno abnormální věci nebo jevy nemůžeme chápat jednoznačně negativně, protože i vysoce nadaný člověk se vymyká společensky dané normě.

Daleko vhodnější přístup nabízí **individuální pojetí** normality, kdy se veškeré hodnocení a posuzování výkonů a kvalit člověka vztahuje jen k jeho vlastním předpokladům a možnostem. Tento přístup je více povzbuzující a také více respektující lidskou důstojnost handicapovaného člověka (Slowík, 2007). Neměli bychom zapomínat na to, že i handicapovaný člověk má svá práva a povinnosti. Posuzování abnormality se odvíjí podle míry a projevů odlišnosti. Viditelné vady (chybějící končetiny nebo znetvoření) mohou vyvolat dojem těžšího postižení než například s odchylkami v komunikaci nebo chování.

³ Jak vyplývá z druhé části definice, defekt může být orgánový, nebo funkční. Orgánový je v případě, kdy nějaký orgán nebo jeho část úplně nebo částečně chybí. Může jít ale i o pouhý nedostatek orgánu. O funkčním defektu mluvíme tehdy, kdy je primárně porušena funkce orgánu, ale orgán nemusí být nutně tkáňově porušený. Defekt se svými důsledky odráží i na psychice (když si ho začne uvědomovat) a narušuje vztahy dítěte ke kolektivu. Porucha sociálních vztahů je daná neschopností dítěte přizpůsobit se podmínkám výchovného prostředí zdravých dětí. Proto považují v některých zemích tyto děti za nepřizpůsobivé.

Reakce společnosti na abnormalitu může mít různou formu. Nejčastěji jde o různé formy **vyloučení** (segregace, izolace, exkomunikace, zavržení) nebo **trestu**. Můžeme se ale také setkat s pozitivní reakcí, jako je **přijetí** nebo alespoň část **respektu**.

3 RODINA S HANDICAPOVANÝM DÍTĚTEM

V první části kapitoly vymezím pojem rodina, její typy a funkce. Stručně se budu zabývat rolí matky a otce v rodině. Protože je stav, kdy se rodičům narodí postižené dítě, chápán jako zátěžová situace, je zapotřebí zmínit také fáze přijímání dané skutečnosti. V druhé části kapitoly se budu zabývat významem rodiny pro rozvoj osobnosti dítěte.

3.1 RODINA

Rodina je z pohledu vývoje společnosti nejstarší lidskou společenskou institucí. Vznikla z přirozeného pohlavního pudu, ale především z potřeby chránit, učit, vzdělávat a připravovat na život své potomstvo. Za nejpodstatnější znak rodinné výchovy můžeme označit trvalost a hloubku citových vztahů mezi rodiči a dítětem (Matoušek, 2003).

Rodina má přede všemi výsadní postavení. Jako instituce stojí na začátku výchovného působení na dítě. Ovlivňuje jeho vývoj v nejcitlivějších fázích, nejpřirozeněji uspokojuje jeho psychické potřeby a je modelem mezilidských vztahů, které si dítě ponese do dalšího života. Rodina je prostředím, kde lidé musí komunikovat a vytvářet mezi sebou vzájemné vztahy, které jsou řízené určitými pravidly. Pomocí těchto pravidel víme, jak se kdo má ke komu chovat.

S procesem přivítání dalšího člena rodiny, ať už si to uvědomujeme nebo ne, jsou spojena mnohá očekávání, která bychom mohli stručně shrnout do dvou skupin. Kladná očekávání asi není zapotřebí podrobněji vysvětlovat. U záporných očekávání je dítě vnímáno jako nutné zlo, nebo je úplně odmítnuto. Tato prvotní očekávání vybudují vzájemný vztah mezi dítětem a rodičem. Postoje rodičů k dítěti nevznikají náhle, ale jsou obvykle výsledkem celého jejich života (Matějček a kol., 1968). Důležitým vlivem jsou pro ně prožitky z jejich vlastního dětství, vztah k jejich rodičům, zkušenosti z pozdějšího věku nebo vztahu k druhému členovi partnerské dvojice.

V souvislosti s rodinou mluvíme o tzv. sociální síti, což znamená napojení rodiny na své sociální okolí. Sociální síť chápeme koalici rodin, které jsou na sobě závislé. Někdy jsou do této sítě počítáni ještě další lidé, kteří nejsou v příbuzenském vztahu – přátelé a známí (Matoušek, 2003).

3.2 FUNKCE RODINY

1) Biologicko - reprodukční funkce

Má význam pro celou společnost, ale i pro jedince, kteří rodinu tvoří. Společnost pro svůj rozvoj a stabilitu potřebuje, aby se rodil takový počet dětí, který tento požadavek splní.

2) Sociálně - ekonomická funkce

Rodina je významným prvkem pro rozvoj ekonomického systému společnosti. Její členové se zapojují do procesu výroby a spotřeby. Pokud je tato funkce narušena, projeví se to v hmotném nedostatku rodin, což je v současné době mnohdy důsledkem nezaměstnanosti, nebo také ve zvyšování nákladů. V rámci ekonomické funkce se rodina zabývá otázkami investic, využití finančních a materiálních prostředků atp.

3) Ochranná funkce

Tato funkce spočívá v zajišťování životních potřeb dětí a všech členů rodiny.

4) Rekreační, relaxační a „zábavná“ funkce

Rodina by i přes pracovní vytížení neměla zapomínat na odpočinek a zábavu. Tyto faktory jsou důležité pro udržení klidného a vyrovnaného prostředí rodiny. Tato funkce má největší význam pro děti.

5) Emocionální funkce

Toto je zcela zásadní funkce rodiny, která je nenahraditelná. Žádná jiná instituce nedokáže vytvořit podobné podmínky a citové zázemí (Matoušek, 2003).

3.3 ROLE MATKY

Žena je ve svém ustrojení nasměrována dovnitř rodiny. Její úlohou je pečovat o vztahy mezi rodinnými příslušníky, naplňovat je láskou, soucitem a vzájemností. Uspokojuje fyzické a citové potřeby člověka (Zvědavec, 2011). Matka je první osoba, ke které si dítě vytváří citový vztah. Mateřská láska je nesobecká a nepodmíněná – matka miluje své dítě za každých okolností takové, jaké je.

Hlavní úlohou matky je pečovat o vztahy mezi rodinnými příslušníky a zabezpečovat mezi nimi lásku, soucit a vzájemnost. Řídí především „citový svět“.

V souvislosti s dítětem mluvíme o tzv. **sybiotickém vztahu** s matkou. Tento vztah je pro dítě nejdůležitější. Již od prvního kontaktu se totiž vytváří základní pocit jistoty. Matka je zvýšeně citlivá na jeho potřeby, ale z toho důvodu může být méně citlivá na ostatní věci. Matka, na jejíž tváři se empaticky odráží stav prožívaný s dítětem, který se v jejím výrazu pozná, je podle Winnicotta „přijatelná matka“ (Vágnerová, Štech, 1999). Touto empatií dává dítěti jistotu a pocit sounáležitosti. Pokud tato empatie chybí, tudíž jestli ze strany matky

selhává, nebo se vůbec nevytvoří, dítě chápe matku jako cizí osobu a prožívá pocit opuštěnosti. Tyto první neverbální kontakty vytvářejí první, podstatné prožitky dítěte, které ovlivní jeho další interpretaci okolního světa.

Vztah mezi matkou a dítětem je důležitý zejména pro socializaci. Dítě se rozvíjí podle chování matky, které provokuje jeho reakce. Funguje zde ale vzájemný vztah, kdy chování dítěte na druhou stranu motivuje matku a potvrzuje tak správnost jejího mateřského chování. Socializačním ukazatelem v raném období dítěte je úsměv, který může mít u postiženého dítěte ale naprosto jiný význam.

3.4 ROLE OTCE

Muž, a tedy i otec je především ochráncem rodiny a živitelem. Otec je zárukou společenské funkce rodiny (Zvědavec, 2011). Dnes už bychom mohli říct, že se otec podílí na výchově rovnocenně. Je s dítětem v intimním styku od prvních dnů jeho života a má tak větší možnosti v oblasti formování jeho osobnosti. Na druhou stranu se může cítit ohroženě, protože se dítě stane jakýmsi konkurentem u ženy. Vzhledem k novému rozdělení rolí ve společnosti přebírá muž řadu „ženských“ prací.

Pokud by otec v rodině chyběl, dochází k tomu, že dítě ztrácí příležitost k rozvíjení a kultivaci potenciálu, který je daný jeho pohlavím.

3.5 RODINA S HANDICAPOVANÝM DÍTĚTEM

Ať už se jedná o dospělého člověka nebo o dítě, bezesporu se problém postižení týká celé rodiny a jejího chodu. Pro všechny její členy je tato situace velmi nestandardní a v případě narození dítěte se závažnou vadou nebo poruchou zcela otřese postoji a představami rodičů. Někdy bývá dokonce srovnáváno s úmrtím člena rodiny. Dobu, odkdy je dítě definitivně považováno za postižené (tzn. potvrzení určité odchylky diagnózou), můžeme označit za **krizi rodičovské identity**. Rodiče se velmi často sami považují za viníky. Jako značná zátěž zde působí především nejistota, kterou rodiče prožívají. Rodina prochází krizí a stojí před řešením mnoha otázek od sebe samých i ostatních. Protože je narození postiženého dítěte bráno jako zátěžová situace, musíme tak k danému problému přistupovat. V případě zátěžových situací se setkáváme s procesy zvládání vzniklé situace. Jinak tomu není ani u narození handicapovaného dítěte. V každém případě by měla rodina dostat informaci o postižení co nejdříve. Reakce rodičů na informaci o postižení jejich dítěte prochází několika fázemi, které Slowík popisuje jako fázi **šoku a popření, akceptaci a vyrovnání se s problémem** a jako poslední **smíření a realismus**.

Fáze šoku a popření

Rodina prochází šokem ze zmařené naděje a očekávání, někdy nechce uvěřit diagnóze a tomu, že je tento stav konečný. Rodina často čeká na zázrak nebo na „probuzení ze špatného snu“. V této fázi je důležitý dostatek informací a citlivá péče. Díky moderní technice v oblasti medicíny může rodina rozhodnout o narození či nenarození svého postiženého dítěte. Tato otázka je ale velmi citlivá a je zapotřebí v takovéto situaci poskytnout rodině co největší oporu.

Fáze akceptace a vyrovnání se s problémem

V této fázi se rodina snaží přijmout danou skutečnost a postupně se vyrovnává s realitou, což je velmi stresující, protože dochází k hledání viníka a partneři se často vzájemně obviňují. Důležitá je proto pomoc blízkého okolí a odborníků, poněvadž právě v této době roste riziko rozpadu rodiny.

Fáze smíření a realismu

Zde můžeme mluvit o smíření se situací, k získání určitého nadhledu. Celkově se snižuje riziko rozpadu rodiny, protože pokud rodina překonala první dvě fáze, které jsou psychicky velmi náročné, upevní se tak její soudržnost. Nesmíme zapomínat ani na ostatní členy rodiny, protože i jejich přístup hraje velkou roli. Nejčastěji nastávají tyto dvě situace. První je nadměrné soustředění na postižené dítě, kdy na druhého sourozence nezbývá tolik času, a může být v extrémních situacích odsouváno do pozadí. V druhém případě se naopak soustředí veškerá pozornost na „zdravé“ dítě, na kterém si rodiče mohou takto kompenzovat neúspěch spojený s narozením postiženého sourozence.

Dalším nelehkým úkolem je **styl výchovy**. Doktor Matějček ve své knize přichází s názorem, že se ve většině případů pohybujeme vůči postiženým dětem v hraničních přístupech. Těmi je **protekcionalistická výchova** (dítě je protěžováno, rodina o něj nadměrně pečuje, i když by některé úkoly zvládlo samo), **perfekcionalistická výchova** (na dítě jsou kladeny nepřiměřené nároky, na které nemusí stačit), **úzkostná výchova** (rodiče na dítěti velmi lpí, protože mají strach, aby se mu něco nepříhodovalo), **rozmazlující výchova** (dítě je zbožňované, oceňované za každý přirozený projev, kdy se mu rodiče snaží „vynahradiť“ to, čeho nemůže dosáhnout) a **realistická výchova**, kterou můžeme považovat za optimální, protože je dbáno na to, aby dítě dosahovalo co možná největších výkonů, ale jsou přitom respektovány jeho

možnosti. Můžeme se ale také setkat s výchovou zavrhuující, která se objevuje v těch rodinách, kde je dítě neustálým zklamáním, neštěstím nebo ztrátou ideálů.

Důležitým požadavkem na výchovu je dítěti „neškodit“, ale aktivně mu pomáhat, rozvíjet jeho zachované schopnosti a vyrovnávat jeho nedostatky (Matějček a kol., 1968).

Výchovu dítěte s postižením je nutné chápat jako závažný, avšak téměř pokaždé zvládnutelný úkol, kterému rodina podřizuje veškerá svá rozhodnutí. Postižené dítě již svou pouhou existencí vnáší do rodinného prostředí určitě napětí a zatížení, které je způsobeno úzkostlivějším chováním rodičů, přehnanými reakcemi na netaktní jednání ostatních, ale může se týkat i větší zátěže na čas, finance nebo fyzickou kondici rodičů. Pro rodinu s handicapovaným dítětem ale není dítě pouze „zátěží“. Kdyby bylo, tak ho nemají. Rodiče vidí hlavní problém v adekvátní výchově vzhledem k sourozenci. V tomto případě je pro ně důležitou myšlenkou nic nezanedbat a být stejným rodičem pro všechny.

Zatímco u vrozeného postižení může být často za viníka považována matka nebo lékař, u později vzniklého defektu nedochází ke znehodnocení rodičovského statutu. Postoj rodičů je v tomto případě odlišný, protože vychází z předchozí normality dítěte, a akceptují dítě ve stále stejné míře. Dochází k upravení hodnotového žebříčku a denního rozvrhu nebo plánů do budoucna, protože se toto „zatížení“ týká i dalších společenských skupin, jako jsou přátelé, známí nebo kolegové na pracovišti.

Každá rodina má své běžné potřeby, ale rodina s handicapovaným dítětem má vedle nich ještě specifické potřeby. Pokud mluvíme o psychických potřebách, jedná se zejména o:

- potřebu přiměřené stimulace – chování postiženého dítěte dostatečně nestimuluje rodičovskou aktivitu. Často se liší od očekávání, které rodiče mají;
- potřebu smysluplnosti a řádu – rodiče často nevědí, jaký je rozsah omezení jejich dítěte, a proto dochází k situacím, kdy si nejsou jisti, jak se k němu správně chovat. Dítě jim svým chováním neposkytuje dostatečné informace. Rodiče tak často na své úsilí rezignují, protože se dítě nevyvíjí, jak očekávali. Rodiče proto potřebují dostatek informací o průběhu vývoje postiženého dítěte, protože i přesto, že je tato situace značně traumatizující, je to jediná možnost, jak mohou svému dítěti porozumět;
- potřebu citové vazby – dítě nebývá pro rodiče vždy citově uspokojující. V tomto případě mohou nastat extrémní postoje rodičů. V jednom případě mohou být děti zavrhovány a opouštěny a ve druhém případě se může vytvořit nadměrně silná citová vazba. Rodiče se tak zbavují vzniklého pocitu viny;

- potřebu vlastní hodnoty a společenské prestiže – jedná se zejména o problém, kdy si rodiče myslí, že nejsou schopni zplodit normální, zdravé dítě. Uvažují o sobě jako o méněcenných, v krajním případě se mohou považovat za vyřazené z normální společnosti;
- potřebu životní perspektivy – rodiče si uvědomují, že jejich dítě nebude nikdy zdravé, ale často si neumějí představit další vývoj a budoucnost svého dítěte. Postoj rodičů v tomto případě je spíše negativní (Vágnerová, Štech, 2004).

Pokud se jedná o vnější potřeby, mluvíme zejména o sociální pomoci a podpoře, začlenění do běžné společnosti, kontaktu s rodinami s podobnou zkušeností. Jestliže rodina nedokáže překonávat komplikace a překážky, které jsou s handicapem spojené, a nedostane očekávanou míru podpory, může být ohrožena tzv. „sociální izolací“, kdy může být narušena i její vnitřní stabilita. V tomto případě je dobré vyhledat alternativní možnosti péče, zejména pokud se jedná o náročnou soustavnou péči. Funkční rodina má pro člověka s postižením mimořádný význam a nikdy ji nelze adekvátně nahradit, zejména z hlediska rozvoje osobnosti, kvality života, uspokojení vztahových a emocionálních potřeb, vytváření vlastní identity.

V případě, že rodina není schopná zajistit adekvátní péči, může využít alternativy **ústavní výchovy** nebo **náhradní rodinné péče**. Jednou z nejnovějších možností je tzv. **respitní** (odlehčovací) péče, kdy se jedná o sociální péči, která je poskytována přímo v rodinném prostředí (Slowík, 2007).

3.6 VÝZNAM RODINY PRO VÝVOJ OSOBNOSTI DÍTĚTE

Jeden z prvních sociálních vztahů, jenž u dítěte vzniká, je vztah k rodičům, který tvoří předpoklad jeho vývoje. Získává první zkušenosti, buduje svou identitu a interpretuje další sociální zkušenosti, podle nichž buduje své další vztahy.

Rodiče jsou „průvodci“ na cestě dítěte. Pomáhají dítěti poznávat okolní svět, orientovat se v něm, získávat a třídit informace.

Rodiče mohou být pro dítě bohužel i negativním vlivem a mohou zhoršovat situaci svého dítěte. V některých případech mohou být i zdrojem, nebo jednou z příčin jeho problémů. Jednou z příčin mohou být **kvantitativní nedostatky**, kdy děti nedostávají potřebné množství podnětů v době, kdy jsou důležité pro jejich vývoj a způsobují tak psychickou deprivaci. Ve druhém případě to mohou být **kvalitativně** nevhodné podněty, což jsou ty, které způsobují u dítěte obtíže a ovlivňují tak negativně jeho vývoj.

Jedná se především o normy a hodnoty, které nemusí být v souladu se společností (jejich zdrojem může být asociální povaha rodiny, osobnostně nevyrovnaní rodiče, neurotičtí nebo psychotičtí rodiče, nebo například tzv. dvojná vazba)⁴ (Vágnerová, Štech, 2004).

4 TĚLESNĚ POSTIŽENÉ DÍTĚ

V lidské společnosti nalezneme celou řadu druhů postižení. Každý typ postižení by si zasloužil stejnou pozornost a samostatnou vědeckou práci. Již v úvodu byly zmíněny důvody, proč jsem si jako téma vybrala právě tělesné postižení, specifikované na dětskou mozkovou obrnu. I přesto ale nemůžeme ostatní druhy tělesného postižení opomenout, a proto v této kapitole vymezím základní klasifikaci tělesného postižení.

Lidmi s tělesným postižením, dlouhodobě nemocnými nebo zdravotně oslabenými se zabývá speciální pedagogika, konkrétně somatopedie. Tyto vady mohou být primární nebo sekundární.

Za primární považujeme přímé poškození pohybového ústrojí, za sekundární omezení v důsledku jiné nemoci či poruchy. Tělesně postižené můžeme rozlišovat i podle toho, zdali je vada vrozená nebo získaná v průběhu života.

Mezi tělesně postižené děti patří:

- a) děti s vrozenými vadami pohybového ústrojí,
- b) děti, které získaly vady díky nemoci,
- c) děti, které mají tělesný defekt po úrazu.

Tělesné vady jsou viditelné na první pohled a projevují se deformitami různých částí těla. Nejvíce nápadné jsou děti s deformitami trupu, s chabými a křečovitými obrnami a s vadami horních nebo dolních končetin. V tomto případě se může jednat i o amputace.

Tělesné vady mají vztah k poruchám pohybu, kdy jde o poruchy pohybového analyzátoru. Jeho poruchy mohou být v dostředivých nervech, v odstředivých nervových dráhách, v receptorech nebo ve svalech (Matějček, 1968).

⁴ Dvojná vazba je příklad nesprávné komunikace matky s dítětem, kdy zpravidla není v souladu verbální a neverbální složka matčina projevu. Matka dává verbálně najevo souhlas, ale emočně vyjadřuje odmítnutí. Dítě neverbální a verbální podněty vnímá rozporuplně a dostává se do zmatku a úzkosti.

5 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA (DMO)

V úvodní části bude kapitola věnována obecnému vymezení této vrozené vady společně s příčinami jejího vzniku. Významnou část bude tvořit její klasifikace a podrobný popis jednotlivých forem. V závěru kapitoly budou nastíněny možnosti léčby dětské mozkové obrny.

5.1 VYMEZENÍ POJMU

Dětská mozková obrna bude mezi lidmi vyvolávat pořád velké množství otázek. Vzhledem k tomu, že o tomto druhu postižení vycházejí stále nové a nové poznatky, je nutné věnovat jí velkou pozornost. Tak jako se neustále vyvíjí disciplíny, které se dětskou mozkovou obrnou zabývají, vyvíjí se i názory společnosti. V mnoha případech totiž lidé dospějí k názoru, že se dětská mozková obrna automaticky rovná snížené inteligenci. V některých případech to tak skutečně je, ale není to charakteristickým jevem všech druhů této vady. Tento druh postižení má velice pestrou škálu podob.

Dětskou mozkovou obrnu označujeme jako neurovývojové onemocnění. Nejčastěji se jedná o vrozený druh postižení, které postihuje motorický systém. Medicína ji definuje jako neprogresivní neurologický syndrom vyvolaný lézí nezralého mozku (Kraus, 2004; Slowík, 2007).

Tento druh tělesného postižení popsal anglický ortoped William John Little už v roce 1859. Little poukázal zejména na to, že je poškozen mozek a v důsledku toho i hybnost (Kraus, 1964). Původně bylo toto postižení označováno jako **perinatální encefalopatie**, ale dnes je toto označení vymezeno pouze pro poruchy mozku, které vznikly v době od porodu do deseti dní po narození. V současné době je doba vzniku dětské mozkové obrny vymezena od narození do 1 roku věku dítěte, a to z toho důvodu, že projevy DMO nejsou mnohdy znatelné bezprostředně po narození dítěte. V každém případě byla centrální nervová soustava více nebo méně poškozena, a proto se dá předpokládat, že se objeví také porucha mentálních funkcí, nervové záchvaty, smyslové vady, poruchy symbolických funkcí aj. Tyto poruchy mohou být kombinované, ale zpravidla je jedna z nich v popředí. Do dětské mozkové obrny zahrnujeme převážně ty případy, ve kterých je v popředí porucha hybnosti.

5.2 PŘÍČINY DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY

Příčinou dětské mozkové obrny je poškození centrální nervové soustavy v prenatálním nebo perinatálním období. Ve většině případů je způsobena komplikacemi během porodu. V případě **prenatálních (předporodních) činitelů** mluvíme nejčastěji o jakékoliv **infekční nemoci matky během těhotenství** (zejména v jeho prvních měsících). Vzácně může být

původcem toxoplasmóza. V posledních desetiletích se objevují nové příčiny vzniku dětské mozkové obrny. Jedná se o virus HIV a meningitidu vyvolanou streptokokem B.

Dalšími faktory může být **alkoholismus, nedonošenost**. Právě nedonošenost je považována za jednu z nejvýznamnějších příčin, kdy je v důsledku křehkosti krevních vlásečnic a nevyvinutých cévních stěn riziko mnohonásobně větší. U 7 % dětí s nízkou porodní váhou vznikne DMO, ale mnohem více dětí v této skupině přežívá (30 - 80 %) (Kraus a kol., 2005). Je důležité, že 50 % dětí s DMO jsou děti narozené mezi 32. – 38. týdnem. Nejedná se tedy bezprostředně o příliš drobné děti.

Naproti tomu u **přenošenosti** může být poškozený mozek plodu.

S touto vadou je často spojována otázka dědičnosti v souvislosti s touhou po dalším dítěti. Dětská mozková obrna není dědičným postižením, přesto je ale rodičům doporučeno genetické vyšetření (Kraus, 1964). Z důvodu zastaralosti tohoto zdroje bychom si mohli klást otázku, zdali tomu tak skutečně je, ale i přes malé procento těch, kteří věří v genetický základ této vady, není dětská mozková obrna nakažlivá, ani dědičná (Kudláček, 2012).

Pokud mluvíme o **porodních (perinatálních) činitelích**, kteří tvoří nejobsáhlejší skupinu, je nejčastější příčinou **dlouhotrvající (protahovaný) porod** (34 %), se kterým často souvisí i **asfyxie novorozence** (patologické stavy, které jsou zapříčiněné selháním dávky kyslíku, a novorozenec musí být kříšen). Přestože je dětská mozková obrna primárně vrozenou vadou, mohou ji způsobit i nemoci prodělané během dětství. Jedná se o choroby, které postihnou centrální nervovou soustavu. Mluvíme tak například o **černém kašli, hnisajících procesech na kůži** toxickým způsobem, **novorozeneckých a kojeneckých zánětech plic** a také **hnisavých zánětech středního ucha**. Nejnebezpečnější období je do jednoho roku dítěte. Samozřejmě i v tomto případě může dojít ke kombinaci dvou i více činitelů. Existuje ale poměrně vysoké procento případů, kdy se nepodařilo zjistit žádnou příčinu vzniku. Více jsou ohroženy prvorozené děti a děti s nadměrnou porodní váhou (4 500 g a více).

Co se týče počtu postižených, údaje se značně liší. Při přepočítání různých statistik na počet našich obyvatel vychází 16 000 - 20 000 postižených dětí. Názory na to, zda této nemoci ubývá nebo přibývá, se liší (Kraus, 1964). Dříve většina těchto dětí umírala do jednoho roku věku. Šanci na přežití měli jen méně postižení jedinci.

5.3 KLASIFIKACE DMO

Podle základní klasifikace dělíme dětskou mozkovou obrnu do dvou skupin – **spastické** (křečovitě) a **nespastické**. V rámci DMO bývá definována řada specifických kategorií a typů, které nejsou uváděny jednotným způsobem.

Abychom ale vymezili dostatečně jasně a přehledně jednotlivé druhy DMO, použijeme klasifikaci podle Lesného, který rozlišuje sedm forem dětské mozkové obrny (Kraus, 1964):

1. diparetická forma
2. diparetická paukospastická forma
3. oboustranná hemiparetická forma
4. kvadraparetická forma
5. oboustranná hemiparetická forma
6. diskinetická forma
7. hypotonická forma

5.4 CHARAKTERISTIKA JEDNOTLIVÝCH DRUHŮ DMO

Problematiku jednotlivých druhů dětské mozkové obrny detailně popisuje Jaroslav Kraus ve své publikaci *Tělesně postižené dítě* (1964).

5.4.1 Diparetická forma

Projevuje se symetrickým postižením obou dolních končetin. Jsou celkově slabší a méně vyvinuté. Obvykle jsou k normální velikosti trupu kratší. Většina svalů je ve větším napětí a tím se zkracují, což vede k vadnému držení dolních končetin a pánve. Typickým znakem je překřížení dolních končetin, trvalé pokrčení kolen a chůze po špičkách díky zkrácení Achillovy šlasy. Odborně se tomu říká **koňská** nebo **svislá noha**. Při chůzi dochází ke „kymáčení“ dítěte do stran a zpravidla je potřebná pomoc druhé osoby nebo berlí (Kraus, 1964). Co se týče horní poloviny těla, břišní a zádové svalstvo je většinou slabé. Ruce mají dobře vyvinutou hrubou motoriku. Diparetická forma vzniká poškozením mozku zejména v oblasti jeho kmene. Obvykle není zasažena inteligence.

5.4.2 Diparetická paukospastická forma

(paucum = málo, paukospastický = s malou spasticitou)

Jedná se o méně častou formu, u které nevzniká překřížení dolních končetin a stehna se netrou při chůzi o sebe. Objevují se zde nepřesné pohyby, špatná pohybová souhra, poruchy cílení.

5.4.3 Hemiparetická forma

Jedná se zřejmě o nejčastější formu dětské mozkové obrny. Může být pravostranná nebo levostranná (Kraus, 1964). Spastická je tedy levá ruka a levá noha, nebo pravá ruka a pravá noha. Téměř vždy je více postižená horní končetina. O něco menší může být i příslušná část obličeje. Charakteristické je i šikmé postavení pánve, díky kterému dítě při chůzi dopadá na postiženou končetinu. Horní končetina je bez pohybu. Tento druh vzniká poškozením jedné mozkové hemisféry, a to vždy druhostranné, než jsou postižené končetiny. Ve většině případů je také snížena inteligence.

5.4.4 Kvadruparetická forma

Tento typ dětské mozkové obrny můžeme považovat za těžší formu diparetické obrny. Stejně jako ona vzniká převážně v oblasti mozkového kmene. V tomto případě jsou ale postiženy všechny čtyři končetiny, protože byl mozkový kmen zasažen více. Objevují se tedy téměř všechny znaky diparetické obrny. Rozdíl je v nápadnějším postižení horní končetiny.

5.4.5 Oboustranně hemiparetická forma

V tomto případě se jedná o rozsáhlé poškození mozku. Zasaženy jsou obě jeho hemisféry. Zjednodušeně bychom mohli říct, že se jedná o dvě hemiparetické formy vedle sebe, kdy jedna hemisféra je zasažena více. I v tomto případě jsou postiženy všechny čtyři končetiny. Tuto formu můžeme tedy považovat za jednu z nejtěžších. Děti jsou v těchto případech upoutány na invalidní vozík a odkázány na cizí pomoc. Ve všech případech je u dětí snižena inteligence a objevují se i časté epileptické záchvaty.

5.4.6 Dyskinetická forma (extrapyramidová)

Tato forma je charakteristická bezděčnými, mimovolními, a tudíž nechtěnými pohyby, které dítě nemůže ovlivnit, nebo potlačit. Tyto pohyby se objevují v klidu, spontánně, nebo v případě vyprovokování. Může se jednat o různé podněty, jako je například náhlý zvuk, bolestivý podnět, polekání nebo rozčilení. U postiženého dítěte se objevuje často kolem 1. roku. Během dětského vývoje se její projevy mění. Mimovolní pohyby se vyskytují po těle v různém stupni. Postižení citlivě reagují na každou náhlou změnu prostředí, kdy se mimovolní pohyby objeví, nebo naopak na chvíli ustrnou. Důvodem, proč dyskinetická forma dětské mozkové obrny vznikne, je poškození bazálních ganglií, které je nejčastěji způsobeno těžkou novorozeneckou žloutenkou, nesouhlasem krevního Rh- faktoru mezi matkou a dítětem, nebo také nedostatkem kyslíku v prvních dnech po narození. Jelikož není poškozena mozková kůra, inteligence bývá normální.

5.4.7 Hypotonická forma

V tomto případě je celkově snížený svalový tonus, který způsobuje velmi nejistý postoj i chůzi. Ta bývá přirovnávána k opičí chůzi. Ve více než polovině případů souvisí tato forma obrny se slabomyslností nebo oligofrenií⁵. Vznik sníženého svalového napětí je zřejmě způsobený nezralostí nebo poškozením dostředivých struktur v mozku. Dyskinetickou a hypotonickou formu dětské mozkové obrny řadíme na rozdíl od ostatních mezi **nespastické formy**. Jednotlivé formy dětské mozkové obrny se mezi sebou kombinují, a proto můžeme mluvit o **smíšených formách** této vady. Nejčastější je kombinace diparetické a hemiparetické formy. Ve výsledku tak vzniká triparéza, což znamená postižení tří končetin, a to obou dolních končetin a jedné horní, podle toho, která hemisféra je zasažena.

Některé případy dětské mozkové obrny jsou tak lehké, že je odhalí jen důkladné neurologické vyšetření. Na míře postižení se úměrně odráží i sociální závislost. U velmi lehkých postižení nahrazuje poruchy hybnosti jistá neohrabanost nebo sotva patrné nepotlačitelné pohyby při předpažení.

U dětské mozkové obrny jsou velmi časté zejména deformity nohou. Jedná se o již zmíněnou koňskou nohu nebo úplné zborcení nožní klenby. V některých případech se také může vytvořit druhý, tzv. vnitřní kotník.

Dětská mozková obrna s sebou nese některé další poruchy. Jedná se zejména o opožděný vývoj hybnosti, poruchy okohybných nervů a zraku, poruchy sluchu (zejména u diskinetické formy), poruchy řeči i jejího vývoje. Pokud mluvíme o mechanických příčinách, jedná se o poruchy vývoje zubů a různé poruchy citlivosti. Dětská mozková obrna je ve větší nebo menší míře často doprovázena epileptickými záchvaty nebo poruchami inteligence jako takové. U všech forem této vady se mohou vyskytovat různé poruchy chování.

⁵ Slovník cizích slov vysvětluje oligofrenii jako poruchu intelektu, který je nevratně snížený. Jedná se o nedostatečný vývoj celé osobnosti člověka, vyznačující se zejména sníženými rozumovými schopnostmi, doprovázenými někdy též tělesnými defekty, mentální retardace.

5.5 LÉČBA DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY

O dětskou mozkovou obrnu se zajímá velké množství odborníků. Je to nejen proto, že je její výskyt častý, ale především proto, aby byly vyvráceny staré zkosnatělé názory na toto postižení. Výzkumy přinášely a přinášejí velké množství nových poznatků, které se týkají nervové činnosti, vzniku, obrazu a průběhu této nemoci (Kraus, 1975). Je důležité, aby s rodinou spolupracovali odborníci, a to především neurolog, rehabilitační lékař, ortoped, případně psycholog. Nejdůležitější roli má ale dětský lékař, který by měl co nejdříve správně určit diagnózu. Rodiče by měli být právě od něj dostatečně informováni o diagnóze a o dalším léčebném postupu jejich dítěte. Vývoj postiženého dítěte porovnáváme s vývojem zdravého dítěte, které je pro nás ukazatelem, zda jednáme správně. Proto jednotlivé pohyby nacvičujeme v prostředí, v jakém se objevují u zdravého dítěte. Velmi náročná je právě rehabilitace s dítětem, která se stane každodenním rituálem. Pro správnou efektivitu by měla být prováděna několikrát denně (v některých příručkách se uvádí až sedmkrát denně). Jen pro ilustraci uvádím některé rehabilitační techniky - Phelpsova metodika, Pohlova metodika, metodika manželů Bobathových, metodika Kabatova, později Vojtova metodika a mnoho dalších.

Pro postižení dětskou mozkovou obrnou obecně platí, že se dá ve svých následcích zmírnit, ale nikoli úplně odstranit. Spasticita nedovoluje spontánně protahovat svaly, a vzniká tak nucené držení, porucha růstu svalu, a tudíž i deformity kloubů a kostí. Důležité je začít s reedukací v kojeneckém věku, nejlépe do 6. měsíce. Pokud se s nápravou začne později, výsledky léčby jsou závislé na inteligenci dítěte.

Většina lidí s dětskou mozkovou obrnou se dožije dospělého věku i stáří. I přesto, že postižení značně omezuje život jedince v mnoha směrech, nebývá příčinou smrti.

6 SOCIALIZACE A INTEGRACE

V současné době se společnost snaží o co největší podporu handicapovaných jedinců, především v oblasti socializace a integrace. Nejprve je důležité uvést základní rozdíl mezi socializací a integrací. Protože je postižený jedinec odlišný od většinové společnosti, je i jeho socializace a následná integrace jiná. Měli bychom jim proto věnovat pozornost, aby se společnost v této oblasti stále vyvíjela dopředu.

6.1 VYMEZENÍ POJMŮ

Socializace je proces, který se realizuje na základě interakce mezi jedincem a společností (Janoušek a kol., 1988; Vágnerová, Štech, 1999). Z hlediska jednotlivce se jedná o proces, který přispívá k rozvoji jedince tím, že získává specifické lidské formy chování a prožívání. Dítě se začleňuje do společnosti pomocí tzv. sociálního učení, díky kterému si osvojuje normy a role, nebo své role mění, popřípadě získává nové.

Probíhá bezprostředně od doby narození, i když zde mluvíme zejména o reflexních reakcích a uspokojování biologických potřeb.

Jedinec tak získá systém hodnot, norem a rolí, schopnost uvažování, seberegulaci chování. Jedná se také o diferenciaci a tvorbu vztahů k ostatním jedincům, skupinám i celé společnosti.

Integrace je proces rovnoprávného začleňování člověka do společnosti. Je naprosto samozřejmá a týká se všech členů společnosti. Toto slovo má řadu významů.⁶ Můžeme říct, že se jedná o sjednocování nebo spojování v nový celek.

6.2 SOCIALIZACE HANDICAPOVANÉHO JEDINCE

Socializace dítěte s vrozeným postižením je primárně odlišná, a to z toho důvodu, že takovýto jedinec má jiné dispozice, které jsou často velmi omezené jeho zdravotním stavem. Chování novorozenců motivuje chování rodičů, a proto mají rodiče tendenci snižovat četnost vzájemného kontaktu, pokud postižené dítě nesplňuje jejich očekávání.

Nevýhodou, tedy handicapem jsou sociální a psychické důsledky původně narušené funkce nebo struktury organismu.

Postoje společnosti jsou viditelné již v počátcích vývoje dítěte. V případě defektního člověka se speciálně pedagogickými prostředky snažíme o včasné a co nejvhodnější zapojení do společnosti, kdy vytváříme vhodné podmínky k seberealizaci, a to tím, že odstraňujeme, nebo zmírňujeme následky defektivy.

Na začátku socializace si klademe tři základní otázky:

1. jaká míra socializace je možná
2. pro které typy jedinců je socializace vhodná
3. kdy se socializací začít

⁶ Ve speciální pedagogice chápeme tento pojem jako „spolužití postižených a nepostižených při přijatelně nízké míře konfliktivity vztahů těchto skupin“ (Jesenský, 1995; Slowík, 2007).

Roli postiženého dítěte můžeme pojmenovat jako komplex očekávaného chování, a to ve smyslu regulace požadavků rodiny na dítě. Role handicapovaného dítěte často vychází z hodnotícího stereotypu, kdy mluvíme o vlastnostech a projevech, které jsou jedinci automaticky „přisouzené“ na základě příslušnosti k této skupině. Tento stereotyp bývá mnohdy nepřesný a neodpovídá skutečnosti, navíc nerozlišuje individuální rozdíly jedinců.

Hlavním socializačním činitelem je u handicapovaných dětí rodina, jež, jak už jsme zmínili, předává dítěti soustavu hodnot a cílů pomocí verbálních sdělení, nebo konkrétního chování. Problém tak může nastat zejména u mentální retardace, kdy dítě není schopné význam tohoto sdělení pochopit, nebo u absence řeči, například u dětí s těžkými poruchami sluchu.

Projevy chování a sociální interakci získáváme verbálním i neverbálním způsobem. Z hlediska neverbální komunikace se jedná zejména o napodobování pozorování. Učení napodobou je pro mnohé postižené děti zcela nedostupné (nevidomí) nebo je dostupné pouze v omezené míře (nepohyblivé děti na lůžku nebo vozíku).

Rodina se podílí také na získávání jednotlivých rolí dítěte, kdy postižené dítě získává ještě navíc roli odlišného, abnormálního dítěte, která vymezuje zejména postoje a očekávání celé rodiny.

Jakékoliv postižení obecně vede k omezení sociálního kontaktu a tím i zkušeností s různými rolemi ve společnosti.

V rámci socializačního vývoje se dítě naučí mít k ostatním lidem různé vztahy, a to jak k malé skupině, tak ke společnosti jako celku. Postižené nebo nemocné dítě bývá obecně častěji izolováno, a to v rodině, či ústavním zařízení. Pokud tedy mluvíme o sociálních zkušenostech, jsou odlišné, omezenější. Tato omezení navíc způsobují podporující „závislost“ na matce. Pokud ke kontaktu s vrstevníky nebo cizími lidmi dojde, bývá minimální a není příliš uspokojivý. Postižení jsou také z hlediska zdravých lidí méně žádoucími partnery, ať už se jejich postižení týká tělesných dovedností, řeči, myšlení či smyslového postižení.

Můžeme se také setkat s větší „protekcí“ handicapovaného dítěte, ale i s větší tendencí manipulovat s dítětem.

Úkolem péče celé společnosti je handicapu zabránit, nebo jej alespoň kompenzovat, a to nejlépe na všech úrovních prevence.

Primární prevence by měla zabránit tomu, aby porucha funkce nebo struktury vůbec vznikla (v případě DMO kvalitní prevence známých etiologických faktorů). Pokud porucha vznikne, je důležité ji v rámci **sekundární prevence** rychle diagnostikovat a kompenzovat. **Terciární prevence** se pak zabývá tím, jak odstranit nebo alespoň minimalizovat psychické a sociální dopady.

6.3 INTEGRACE HANDICAPOVANÉHO JEDINCE

Handicapovaný člověk se potřebuje integrovat v řadě oblastí, jakými jsou **škola** (začlenění do běžné třídy nebo zřizování speciálních tříd v běžných školách), **práce** (projekty na podporu zaměstnávání znevýhodněných osob), **nebo společenská integrace** (např. bezbariérové bydlení).

Integrace je závislá na zvoleném přístupu v procesu začleňování. Těmito procesy se zabýval Jesenský, který rozlišil dva základní druhy:

1. Asimilační přístup, který je pro společnost snazší, ale méně výhodný. Jedná se o to, že se znevýhodnění týká pouze konkrétního jedince a jeho integrace závisí na jeho schopnosti přizpůsobit se společenské většině.
2. Adaptační přístup chápe znevýhodnění jako společenský problém a usiluje o vstřícná opatření (např. odstranění bariér) (Slowík, 2007).

7 NEZISKOVÉ ORGANIZACE A SDRUŽENÍ

Jedním z důvodů, proč rodiče vyhledávají pomoc u organizací, které se týkají tohoto (ale i jakéhokoliv jiného) postižení, může být snaha získat podrobnější informace, jež jim nebyly poskytnuty v nemocnici. Protože je péče o handicapované dítě mnohdy velmi náročná, může být sdružení pro rodiče formou odpočinku. Tato kapitola stručně nastíní společenský vývoj, vyjmenuje některé ze starších typů organizací, mezinárodní organizace, současná sdružení, nadace a fondy. Závěr kapitoly je zaměřený na organizace, které se výhradně zabývají dětskou mozkovou obrnou.

Sociální péče a podpora je praktickým projevem sociální politiky. Sociální podporu můžeme označit jako systém finančních příspěvků a dávek, sociální péči pak jako konkrétní pomoc při řešení složité situace.

Občanská sdružení podporující práva handicapovaných jedinců začala vznikat po roce 1989. Jejich základním cílem bylo zejména hájit práva a zájmy těchto občanů a poskytovat potřebné, dosud chybějící služby.

Typy organizací rozlišujeme podle jejich působnosti (např. Svaz neslyšících, Svaz postižených civilizačními chorobami atd.), nebo podle území, kde působí. V celém polistopadovém vývoji hrály největší roli dvě organizace – **Sdružení tělesně postižených** (od roku 1990) a **Sbor zástupců organizací zdravotně postižených** (1991) (Renotiérová, Ludvíková, 2003).

Roku 1977 byla zřízena mezinárodní organizace **Evropské fórum zdravotně postižených** (European Disability Forum), která byla založena na základě poznání, že je třeba vytvořit v rámci Evropské unie opravdu reprezentativní poradní orgán se širokým mandátem a aktivním přístupem k problematice zdravotního postižení. V současné době má 87 členských organizací (Renotiérová, Ludvíková, 2003). Mezi členské organizace, které se zabývají tělesným postižením, patří např. AVAZ (Asociace vozíčkářů a zdravotně i mentálně postižených), DANETA (svépomocné sdružení rodičů a přátel zdravotně postižených dětí), klub DEMKA Příbram (společnost postižených dětskou mozkovou obrnou), klub BBD (Klub občanů bezbariérového domu Vondroušova), KORUNA, LIPKA a dále (Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, 2010).

Mezi další mezinárodní organizace patří **Rehabilitation International**⁷ a **Disabled People's International**⁸ (Renotiérová, Ludvíková, 2003).

Zastřešující platformou organizací handicapovaných osob se od roku 2000 stala **Národní rada zdravotně postižených**, která sdružuje řadu neziskových organizací programově zaměřených na podporu a pomoc lidem s různými druhy znevýhodnění. Jejím hlavním cílem je posílení „hlasu“ handicapovaných občanů ve společnosti, a především obhajoba, prosazování a naplňování práv, zájmů a potřeb osob s postižením (Michalík, 2003; Slowík, 2007).

Mezi instituce, na které se mohou rodiče obrátit, zahrnuje Slowík sdružení, nadační fondy, nadace, humanitární organizace nebo neziskové organizace.

Fungování sdružení, spolků, nadačních fondů nebo nadací doplňuje státní sociální péči o to, co není tento systém schopný v dostatečné míře podchytit. Neziskové organizace jsou

⁷ Sdružuje organizace zabývající se prevencí zdravotního postižení, rehabilitací a vyrovnáním příležitostí pro osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny. V současné době ji tvoří 200 organizací z 90 zemí světa.

⁸ Hlavním cílem této organizace je úplné zapojení všech zdravotně postižených osob do života společnosti včetně osob, které žijí v rozvojových zemích.

důležité z toho důvodu, že z velké části představují dobrovolnou činnost svých členů, která je mnohdy bez nároku na jakoukoliv formu odměny. I přesto tito lidé pracují s velkým nasazením.

Nezastupitelné místo má v oblasti sociální péče hnutí **svépomocných skupin**⁹ (tzv. self-help groups) a **občanské aktivity** lidí s postižením, jejich rodin a přátel.

7.1 NADACE, NADAČNÍ FOND

Nadace je podle současného českého práva účelové sdružení majetku zřízené zakladatelem nebo zakladateli k dosahování obecně prospěšných cílů (Bajsgroup, 2010).

- nadace DUHA

Jedním z cílů nadace je pomoci dětem s dětskou mozkovou obrnou formou nárupu pomůcek, přístrojů, zařízení a využití darů. Pracuje také na zkvalitnění a rozšíření zdravotních a rehabilitačních zařízení a organizování sportovních, kulturních, společenských akcí se zaměřením na integraci postižených mezi zdravé, na integraci postižených do běžného života (Nadace Duha, 2010).

- nadace VIZE 97

Tato nadace se primárně dětskou mozkovou obrnou nezabývá, je zde ale uvedena z důvodu důležitosti pro všechny handicapované jedince. Její význam spočívá v podpoře budoucnosti těchto lidí. Působí zejména v oblasti sociální, zdravotnické, vzdělávací a kulturní, příležitostně organizuje nebo podporuje různé počiny na poli péče o lidská práva a rovněž reaguje na aktuální potřeby společnosti (Nadace Vize 97, 2007).

7.2 NEZISKOVÉ ORGANIZACE

Neziskové organizace jsou založeny s cílem pomoci, nechtějí vytvořit ani rozdělit zisk. Jejich práce je dobročinná.

Za svou pomoc nechtějí peníze, ba naopak – s penězi, které mají k dispozici, pomáhají ostatním, kteří jejich pomoc potřebují (Miras, 2010).

- DSMO - Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně

Posláním organizace je zlepšování kvality života lidí s DMO a jejich rodin bez rozdílu věku. Věnuje se čtyřem okruhům aktivit: psychosociální rehabilitaci, zdravotnické rehabilitaci, informačním a poradenským službám a specializované rané péči (Bartolomějův blog, 2011).

⁹ Cílem svépomocných skupin je umožnit lidem, kteří se potýkají s určitými problémy, aby se setkali s ostatními, jež jsou v podobné situaci. Cílem je vytvoření prostoru pro to, aby si tito lidé mohli vzájemně vyměnit zkušenosti, poznatky a především nalézt podporu a zjistit, že v dané situaci nejsou sami. Jednou z těchto skupin je Medeora.

7.3 OBČANSKÉ SDRUŽENÍ

Občanské sdružení je právní forma neziskové organizace, v níž jsou její členové sjednoceni za účelem realizace svých zájmů či přesvědčení (Ok-companies, 2011).

- **DEMKA**

Občanské sdružení se zaměřením na činnosti pro osoby se zdravotním postižením, zaměřené na DMO. Je poskytovatelem sociálních služeb - základní poradenství, sociálně aktivizační služby pro seniory a zdravotně postižené dle 66 zákona 108/2006 Sb. (Klub Demka, 2007).

- **Asociace rodičů dětí s DMO**

Sdružení založené za účelem setkávání rodičů a přátel dětí s DMO, neurologických onemocnění a poranění mozku, které chce aktivně prosazovat zlepšování zdravotního stavu dětí a sociálního postavení jejich rodin (Asociace rodičů dětí s DMO, 2010).

- **DMO Pobyty**

Cílem aktivit organizace je ukázat handicapovaným cestu k osamostatnění a aktivnímu způsobu života, který jim umožní zařazení do společnosti. Důležité je ukázat každému jedinci to, že se o sebe dokáže postarat sám, nebo se že alespoň schopný zajistit si potřebnou pomoc. Každý rok pořádají rehabilitační pobyty pro dospělé lidi s dětskou mozkovou obrnou (DMO pobyty, 2004).

VÝZKUMNÁ ČÁST

Tak jako je odlišný každý jedinec ve společnosti, je odlišné i prožívání narození postiženého dítěte.

Cílem mého výzkumu bylo zjistit, s jakými pocity se musí matka a celá rodina vyrovnat, když do jejich života vstoupí tolik očekávané dítě, které se ale narodí postižené.

Výzkum hodnotí základní otázky primární informovanosti rodičů z prostředí nemocnice, co rodina prožívá, když zjistí, že se dítě nenarodilo zdravé, i to, může-li v takovéto situaci rodině pomoci styk s lidmi, kteří mají podobný „problém“.

Dílčím cílem bylo pochopit postoje respondentů. Toto téma je stále velmi citlivé a ne každý je ochotný se o své pocity podělit.

8 POPIS VÝZKUMU

Kvalitativní výzkum je využíván především k získávání dat z humanitních oblastí. V úvodu kapitoly je popsána jeho základní charakteristika, výhody a nevýhody. Dále se kapitola zabývá výzkumným vzorkem, metodami sběru dat a jejich následnou analýzou. Závěr práce vyhodnocuje výsledek získaný výzkumnými otázkami.

8.1 KVALITATIVNÍ VÝZKUM

Kvalitativním výzkumem rozumíme záměrnou a systematickou činnost, která empirickými metodami zkoumá hypotézy vztahů mezi nimi. Významný metodolog Creswell (1998) definoval kvalitativní výzkum jako proces hledání porozumění. Je založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní obraz, analyzuje texty, informuje o názorech účastníků výzkumu. Výzkum se provádí v přirozených podmínkách. Kvalitativní výzkum nám pomáhá zejména porozumět příčinám zkoumaného jevu. Získáme jím detailní informace a můžeme snáze interpretovat problematiku života jedince. Sběr dat a jejich analýza probíhají v delším časovém intervalu. Kvalitativní výzkum se provádí pomocí delšího a intenzivního kontaktu s terénem nebo situací jedince či skupiny jedinců. Tyto situace jsou obvykle banální nebo normální, reflektují každodennost jedinců, skupin, společností nebo organizací (Hendl, 2005).

Výhodou kvalitativního výzkumu je vytvoření vzájemného vztahu mezi respondentem a výzkumníkem, což může pomoci při získávání intimních informací. Na druhé straně je jeho

nevýhodou značná časová náročnost. Další nevýhodou je to, že výsledky výzkumu jsou platné jen pro vybraný soubor, a nelze je tedy uplatnit obecně.

8.1.1 ZÁKLADNÍ CHARAKTERISTIKA KVALITATIVNÍHO VÝZKUMU

- Výzkum se provádí pomocí delšího a intenzivního kontaktu s terénem, situací nebo jedincem. Situace reflektují každodennost jedinců, organizací nebo skupin.
- Výzkumník se snaží o integrovaný pohled na předmět studie, na jeho logiku a pravidla v dané oblasti.
- K získávání dat se používají málo standardizované metody, nejdůležitější je výzkumník sám.
- Typy dat zahrnují přepisy poznámek z pozorování a rozhovorů, fotografie, zvukové záznamy, deníky, osobní komentáře, poznámky, úřední dokumenty, úryvky z knih atd.
- Hlavním úkolem je objasnit, jak lidé v daném prostředí chápou stávající situaci, jak v ní jednají a jak organizují své každodenní aktivity.
- Výzkumník vytváří podrobný popis o tom, co pozoroval a zaznamenal.

8.1.2 VÝHODY A NEVÝHODY KVALITATIVNÍHO VÝZKUMU

Tabulka 1: Výhody a nevýhody kvalitativního výzkumu, zdroj: **Hendl J.: Kvalitativní výzkum, 2005**

Výhody	Nevýhody
získává přehledný popis a vhled při zkoumání jedince, skupiny, události, fenoménu	získaná znalost nemusí být zobecnitelná na populaci a do jiného prostředí
zkoumá fenomén v přirozeném prostředí	je těžké provádět kvantitativní predikce
umožňuje studovat procesy	je obtížnější testovat hypotézy a teorie
umožňuje navrhnout teorie	analýza dat i jejich sběr jsou často časově náročné etapy
dobře reaguje na místní situace a podmínky	výsledky jsou snadněji ovlivněny výzkumníkem a jeho osobními preferencemi
hledá lokální (idiografické) příčinné souvislosti	
pomáhá při počáteční exploraci fenoménu	

8.2 METODY ZÍSKÁVÁNÍ DAT

Na začátku výzkumu vybírá výzkumník téma a určí základní výzkumné otázky, které může v průběhu modifikovat nebo doplňovat. Z tohoto důvodu bývá výzkum považován jako emergentní nebo pružný¹⁰. Data kvalitativního výzkumu jsou přirozeně uspořádána a popisují každodenní život a podrobnosti případu v nějakém delším časovém úseku.

Volba metody se má řídit především výzkumným problémem. Výběr metody závisí na typu informace, od koho a za jakých okolností ji budeme získávat. Obecně bychom mohli říct, že pokud chceme zkoumat to, co dělají lidé na veřejných místech, použijeme pozorování. Pokud se chceme zabývat tím, co dělají lidé v soukromí, nejvýhodnějšími metodami jsou interview, dotazník nebo deník. V případě měření toho, co si lidé myslí, jak se cítí, čemu věří apod., využijeme rozhovor, dotazník nebo postojové škály. Standardizované testy volíme v případech určení schopností lidí (např. měření inteligence) nebo k zjištění osobnostních rysů (Hendl, 2005).

8.3 VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Výzkumné otázky souhrnně tvoří tři tematické okruhy, které zahrnují řadu dílčích dotazů pro vybrané respondenty.

- 1. Jak rodina reaguje na postižení?**
- 2. Jak byla rodina spokojena s lékařskou péčí?**
- 3. Využily matky pomoc některé z organizací zabývajících se dětskou mozkovou obrnou?**

8.4 VÝZKUMNÝ VZOREK

Výzkumný soubor představoval pět matek ve věku 27 – 48 let. Matky byly vybrány náhodně, na doporučení. Respondentů jsem měla zpočátku více, ale v některých případech se spolupráce nakonec neuskutečnila. Zprvu jsem byla ve větším kontaktu s „mladými“ maminkami, kdy byla viditelně větší ochota účasti na výzkumu. Důvodem mohlo být to, že pro ně není téma v takové míře tabuizované a situaci, kterou nastiňují výzkumné otázky, mají v „živé“ paměti, případně mohou mít větší touhu pomoci těm druhým. Drobný problém jsem zaznamenala ze strachu z toho, že ještě nikdy takovýto rozhovor neposkytovaly, tudíž nevěděly, co „mají čekat“, nebo se obávaly, že neposkytnou dostačující informace. U starších maminek jsem se setkala s dvěma druhy reakcí. První skupinu tvořily ty, které se

¹⁰ Slovník cizích slov vysvětluje slovo emergentní jako vynořivší se, vynořující se, obvykle jako zcela nový jev, kvalita, tvar.

nechtěly projektu zúčastnit, protože je stále „ovládal“ smutek nad danou situací. Otázky pro ně byly příliš osobní. Druhou skupinu tvořily matky, které nechtěly tento problém znovu otevírat. Na druhé straně byly mezi nimi i ty, které se již s handicapem svého dítěte „naučily žít“ a získané informace byly velice hodnotné a přínosné.

Ve třech ze čtyř případů byl důvodem dětské mozkové obrny předčasný porod. U jedné z rodin bylo pravděpodobně příčinou dětské mozkové obrny málo plodové vody, což znamená přidušení dítěte. V posledním případě bylo postižení spojeno s krvácením dítěte do mozku po porodu. Dvě děti tohoto výzkumného souboru mají lehčí formu této vrozené vady a jsou plně integrovány do běžných škol. Ve zbylých třech případech se jedná o těžkou formu spojenou s mentální retardací nebo autismem. U všech dětí výzkumného vzorku byla diagnostikována spastická forma dětské mozkové obrny.

Věk dětí se pohyboval od 5 do 24 let.

8.5 PRŮBĚH ROZHOVORU

Patton uvádí, že neexistují žádná striktní pravidla pro řazení otázek při rozhovoru (Hendl, 2005). Ze zkušeností výzkumníků ale vyplynulo, že je vhodné začínat otázkami, které se netýkají problémových skutečností. Jedná se např. o současné aktivity, zkušenosti a chování jedince. V další fázi rozhovoru se snažíme získat informace o názorech a pocitech, které se vztahují k popsáním akcím. Je důležité, aby byla v této části vytvořena důvěra mezi účastníky, protože tyto otázky mohou vyvolat záporné reakce.

Pro rozhovor byly vytvořeny tři hlavní výzkumné otázky, od kterých se odvíjely jednotlivé dotazy pro účastníky výzkumu. Ačkoliv bylo mým záměrem získat odpovědi od obou rodičů, kvůli časové náročnosti a pracovní zaneprázdněnosti partnerů byly rozhovory realizovány pouze s matkami dětí. Pořadí otázek jsem upravovala podle situace. Tento postup mi pomohl udržet cíl rozhovoru. Nevýhodu pozoruji v nezodpovězení všech otázek, kdy tak nemůžeme postihnout celý záměr výzkumu.

V úvodu rozhovoru jsem řekla respondentkám něco o sobě, rodině a mé diagnóze. Zpočátku jsem se zabývala obecnými otázkami, jako je např. věk a zaměstnání rodičů. Poté jsem plynule přešla k otázkám, které se týkaly těhotenství, porodu a následné diagnózy dítěte. Potom následovaly otázky ohledně partnerovy reakce a postupného seznamování se s problémem. Poslední okruh otázek se zabýval lékařskou péčí či jinou odbornou pomocí.

Abychom nekončily rozhovor negativně, na samém konci jsem dala matkám prostor pro jejich dotazy a dodatky.

V průběhu výzkumu bylo nutné některé otázky změnit, nebo vynechat. Rozhovor nebyl časově omezený, jeho dobu můžeme stanovit na 45 – 90 minut s ohledem na výmluvnost a sdílnost respondentů.

Během získávání respondentů jsem se setkala i s rodinou, která postižené dítě adoptovala. Myslím, že tento přístup byl pro mě velmi přínosný.

Jak již bylo řečeno, k sepsání této práce mě vedla má osobní zkušenost, ale i přesto bylo nutné některé informace před rozhovorem důkladněji prostudovat.

Během rozhovoru jsem se snažila dbát na zachování diskrétnosti a etiky. Před zahájením rozhovoru byly respondentům zodpovězeny veškeré dotazy a sděleny potřebné informace.

Výzkum byl proveden s pěti respondenty, kteří neměli s rozhovorem viditelný problém. Mohu tedy říct, že jsem byla respondenty přijata kladně.

8.6 METODY ZPRACOVÁNÍ A ANALÝZA ÚDAJŮ

Vzhledem k tématu bakalářské práce byla použita nejčastěji využívaná metoda kvalitativního výzkumu – rozhovor s otevřenými otázkami. Vedení této techniky vyžaduje citlivost, koncentraci a disciplínu. Tento typ rozhovoru umožňuje výzkumníkovi lépe se připravit a zajišťuje plynulý průběh získávání informací. Důležitou částí je začátek a konec rozhovoru. Zpočátku musíme prolomit ostych, případně psychické bariéry a zajistit souhlas se záznamem. Důležité informace můžeme mimo jiné získat až na samotném konci rozhovoru (např. při loučení).

Jednotlivé otázky byly v průběhu rozhovoru modifikovány podle situace. Některé otázky jsem nahradila jinými nebo vynechala.

V první fázi byla připravena struktura rozhovoru a provedená tzv. pilotáž s jedním z respondentů, aby mohly být otázky případně upraveny. V tomto ohledu je nutná zvýšená citlivost a empatie s respondentem. Průběh rozhovoru byl zaznamenán na diktafon a poté zpracován transkripcí neboli přepisem. Rozhovory jsem přepisovala co nejdříve po skončení rozhovoru, protože jsem některé informace získávala ještě po ukončení rozhovoru (např. při loučení). Některé respondentky mi nabídly během rozhovoru tykání, které jsem při přepisu neupravovala, pouze byla vynechána jejich jména. Po dohodě byla zachována skutečná jména dětí.

8.7 VÝSLEDEK VÝZKUMU

Důvodem, proč jsem si toto téma vybrala, bylo to, že jsem chtěla zjistit odpovědi na některé otázky, se kterými jsem se v průběhu svého života setkala já nebo moje rodina. Otázek se nabízí spousta, ale mohli bychom je shrnout do komplexnějších celků. První okruh otázek, jimiž jsem se zabývala, se týkal rodičovství. Sem patřily otázky typu: jak se matka vyrovnala s postižením svého dítěte, jaký dopad tento stav měl na partnera, rodinu, případně práci.

Dalším okruhem byly otázky ohledně lékařské péče. S tím souvisí sdělení diagnózy lékařem, rehabilitace či další lékařská péče v průběhu života dítěte.

Poslední otázky, které mě zajímaly, se týkaly různých organizací sdružujících tyto děti a jejich případná spolupráce, využití internetových zdrojů. Touto problematikou jsem se zabývala zejména z důvodu rozvoje technologie, díky které můžeme snáze získat informace.

V případě první otázky jsem se dozvěděla závěr, který zcela nepotvrzuje popisovanou teorii. Narození postiženého dítěte je, jak už víme, přirovnáváno k náročné životní situaci a předpokládá se tak i jistý druh jejího řešení. V teorii jsou popsány tři základní fáze, kterými rodina v takovém případě prochází. V realitě se ale setkáme s trochu jiným obrazem. Na začátku souhlasí fáze šoku, ale postupně dojdeme k výsledku, že na ostatní fáze není tak úplně čas. Matka společně s dalšími členy rodiny musí jednat velice rychle ohledně dalších postupů léčby dítěte. S touto diagnózou se dá „pracovat“ efektivně zhruba do jednoho roku dítěte, a protože se tato diagnóza stanoví zpravidla pozdě, mnoho času na nápravu již nezbývá. Rodiče tak zpravidla diagnózu přijmou a snaží se vytvořit pro své dítě co nejlepší životní podmínky. *„Já jsem si říkala, že se o něj musím postarat. V jednu chvíli jsem si myslela, že doktoři nemají pravdu a že bude zdravý“.* Prvotním „šokem“ si prošli oba rodiče ve srovnatelné míře. *„Byla jsem v šoku a manžel tenkrát taky, ale začali jsme společně bojovat“.* Po racionálním uvážení situace záleželo poté na možnostech rodiny. Otec zpravidla musel stále chodit do práce, nebylo tedy možné, aby matku více podpořil při lékařských kontrolách. Na druhé straně z výzkumu vyplynulo, že se partneři snažili matkám co nejvíce pomoci, byť jen třeba odvozem k lékaři, nebo společnou návštěvou v nemocnici. *„Tenkrát jsem neměla řidičský průkaz, všude mě vozil manžel, byl na všech prohlídkách, jen do poradny jsem jezdila sama autobusem“.*

Na rodiče je největší tlak vyvíjen zřejmě v prvních letech handicapovaného dítěte. Musí časově zvládat všechny lékařské kontroly a doporučení, kdy se snaží dělat vše jak nejlépe dovedou, aby postižení co nejvíce ovlivnili a zlepšili. Na druhé straně je zde dítě

„přizpůsobivé“ a tolik neodporuje tomu, co pro něj rodiče dělají. Kritické je období vzdoru, které přichází okolo druhého roku věku a trvá mnohdy až do pěti let. Dítě v této době nechce dělat nic z toho, co musí. Rodiče se tak potýkají nejen s postižením, ale i s „náladami“ svého dítěte. Každý věk handicapovaného dítěte s sebou přináší jiný druh povinností, tak jako je to u zdravého. Podstatný rozdíl je ale v míře fyzické náročnosti, která je na rodiče kladena. Pokud je dítě z větší části nesamostatné, je přirozené, že se v mladším věku zvládá lépe než jako dospělý.

Ve dvou případech mého výzkumného vzorku se matky v důsledku postižení dítěte rozvedly, protože manžel dítě nepřijal, případně dával tuto situaci za vinu matce. *„A hlavně mi dával vinu první manžel, který z každého neuhlídaného pádu našeho druhého syna Martina usuzoval, že budeme mít dementní děti obě“*. Ve všech případech byla velkou oporou zbylá část rodiny. *„Naši si berou Davídka alespoň na víkendy, abych si odpočinula a měla víc času na jeho sourozence. Do budoucna si myslím, že si budou brát spíš ty „zdravé“ děti, protože to pro ně nebude taková zátěž, přece jen je Davídek hodně nesamostatný, ale i to mi hodně pomůže“*.

Všechny rodiny, se kterými byl výzkum uskutečněn, se shodují v tom, že nechtěly, aby zůstalo jejich handicapované dítě samo. Co se týče sourozenců, byl jejich vztah k postiženému dítěti kladný. Za to zde vděčíme především rodičům, kteří s nimi o dané situaci otevřeně mluví a vysvětlují, proč není jejich bratr či sestra v pořádku. Je jakýmsi „hnacím motorem“, kdy stimuluje „nemocného“ sourozence k různým činnostem, které by sám nezvládl. Jedná se především o hraní, kdy se posiluje jemná motorika a ostatní smysly. Zdravé děti se snaží s ohledem na svůj věk rodičům co nejvíce pomoci. Aniž by si to plně uvědomovaly, mají nad postiženým jistý dohled a často mají k němu nejbližší z celé rodiny. Na jistou dobu se ale může stát i obrácená situace, kdy se zdravé dítě zpomalí a přizpůsobí se na úroveň handicapovaného. Může se jednat o obranný mechanismus, tzv. regresi,¹¹ kdy zdravé dítě touží po větší pozornosti nebo se jen snaží více svému sourozenci rozumět (Koučaporadce, 2013).

„Martin si na Davídka zvyknul, má ho rád a rád si s ním hraje. Jen jsme měli trochu problém, že Martin nechtěl mluvit, protože David taky nemluví. Tak si vymysleli svoji řeč, ve

¹¹ Regrese je v psychologii vysvětlována jako forma úniku, kdy se chováme neadekvátně věku, nižším vývojovým stupněm. Např. starší dítě se začne pomočovat, když cítí, že pozornost rodičů se přesunula na mladšího sourozence, dále to může být zuřivost, hra na nesamostatného, pláč atd.

kteří si rozumí, a myslím, že se to srovná, až bude Marťa déle ve školce s vrstevníky, kteří jsou stejní jako on.“

Co se týče lékařské péče, jistý problém již byl naznačen. Na druh diagnózy se zpravidla nepřijde hned. K této otázce jsem přistupovala značně subjektivně. Vzhledem k tomu, že se lékařská péče neustále zlepšuje a medicína vyvíjí, jsem předpokládala, že i informovanost lékařů a rodičů je lepší. V tomto případě ale k výraznému posunu nedošlo. Ještě dnes jsem od respondentek slyšela takové názory jako: „*Nechali to dojít moc daleko*“, „*Nevěděli, co mají léčit*“, „*Nechali to na nás*“, „*Doktorka mi přišla se sklopenou hlavou říct, co se stalo*“ a další. Tento závěr mě překvapil, nicméně tyto reakce nemusí souviset s mírou lékařské informovanosti o daném problému, ale spíše se schopností o tom komunikovat s rodiči.

Podstatné zlepšení vidím v informovanosti pomocí internetových zdrojů a organizací. V tomto případě záleží do jisté míry na věku respondentek. Za doby minulého režimu nebylo snadné jakékoliv informace zjistit a matky se tak velké množství informací dozvídaly oklikou nebo náhodou (např. v čekárně u lékaře, nebo na ozdravném pobytu). V současné době je zřizováno velké množství nadací, sdružení a organizací pro jakkoli postižené děti. Cíleně jsou také organizována různá sezení na podporu těchto rodin. Matky se tak nedozvídají informace pouze na léčebných pobytech, ale mnohdy přímo v místě bydliště. „*Když jsem se dozvěděla, že máme přímo ve městě jednu organizaci, která se tímto postižením zabývá, byla jsem ráda a doufala jsem, že mi v některých věcech pomůže. Je pravda, že jsem se dozvěděla o různých druzích rehabilitace a taky o tom, jak problém zvládnout, aniž by to nějak výrazně negativně ovlivnilo rodinu.*“ Značný přínos vidím v tom, že si rodiče nepřipadají na zvládnutí situace sami.

Velkou roli zde hraje i míra postižení. V případech, že není postižena inteligence a dítě může být integrováno do „normální“ společnosti, čili běžné školky/školy, se můžeme setkat s názorem, že matky nechtějí být součástí těchto skupin. Mohou je využít na samém začátku, kdy si s daným problémem neví rady, ale později se snaží o zcela normální život pro sebe i své dítě. Výhodu dnes vidím také v organizovaných sbírkách, sponzorství a všeobecně větší ochotě pomoci. „*Mám účet u Konta bariéry, kde se mi na Davídkovu péči shromažďují peníze, aby mohl zase do lázní na Slovensko, kde mu opravdu pomohli.*“ I přes to, že tyto děti vzbuzují v lidech ve společnosti lítost, je to stále lepší, než je ze „své“ společnosti vyčlenit.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývá specifickým druhem tělesného postižení, kterým je dětská mozková obrna v souvislosti s rodinným prostředím.

V teoretické části byla nastíněna základní problematika handicapu a prostředí rodiny. Díky kvalitativnímu výzkumu jsem získala informace o tom, s jakými otázkami nebo situacemi se musí rodina vyrovnat, jak hodnotí rodina lékařskou péči, či je pro ni tato situace jednodušší v souvislosti s existencí velkého počtu organizací věnujících se těmto dětem. Mohli bychom tak považovat základní cíl za splněný. Rozhovory ukázaly, že nejčastější obavou rodičů je budoucnost jejich dítěte.

Práce se snažila nastínit významný společenský problém, kterým handicap v rodině je. Zároveň se snaží vyvrátit tvrzení, že by bylo handicapované dítě vnímáno pouze jako zátěž. Rodiče své „nedokonalé“ dítě milují naprosto stejným způsobem, jako kdyby bylo zdravé, jen je jejich život jiný.

Přínos práce vidím ve změně pohledu společnosti na handicapované jedince. Jak již bylo řečeno v úvodu, lidé mají vůči těmto osobám stále předsudky, ale jejich postoj k nim již není radikálně odmítavý. Po přečtení této práce se mohou lidé zamyslet nad tím, jak je jejich život jiný. V průběhu práce jsem pracovala s knihou nesoucí název „Celebritami proti své vůli“. Těmito celebritami míní autor právě matky postižených dětí. Domnívám se, že není nutné matky „oslavovat“, ale přistupovat k nim se značným respektem. Jako současný problém vidím každodenní medializaci těchto případů.

Výzkumná část obsahuje shrnutí života pěti respondentek, které nemohou dostatečně vystihnout celou problematiku, ale alespoň nastínit základní problém. Původním záměrem byl rozhovor s oběma rodiči, ale kvůli pracovní vytíženosti manželů nebo partnerů nebylo možné tento cíl splnit. Po vyhodnocení rozhovorů vyplynulo, že by žádná z matek nedala své dítě do ústavu, alespoň do doby, než to bude bezpodmínečně nutné.

V současné době je stále aktuálněji probírané téma státní pomoci handicapovaným jedincům v ČR. V případě pokračování tohoto tématu v diplomové práci bych právě tento problém viděla jako zajímavý.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

FIŠER, Jiří a kol. *Postižené dítě v rodině i společnosti*. 1. vyd. Praha: SPN, 1968. 196 s. ISBN 14-031-68.

FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.

GAŇO, Viliam. *Defektní děti*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1969. ISBN 14-020-62.

GLENN, Doman. *Jak pečovat o vaše postižené dítě*. Olomouc: Votobia, 1997. ISBN 80-7198-390-X.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2. aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.

CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: Problematika pěti typů zdravotního postižení*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-013-5.

KRÁĽOVÁ, Ľuba. *Politika, náboženstvo, rodina ako sociálne inštitúcie*. 2. vyd. Košice: 2009. ISBN 978-80-7097-775-0.

KRAUS Jaroslav, ŠANDERA Oldřich. *Tělesně postižené dítě: jeho psychologie, léčba a výchova*. 2. vyd. Praha: Státní Pedagogické nakladatelství, 1964. ISBN 14-002-65.

KRAUS, Josef. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-1018-8.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. 2. vyd. Praha: Avicenum, 1989. 335 s. ISBN 08-011-86.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Vyd. 3. rozš. a přeprac. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. 161 s. Studijní texty; sv. 3. ISBN 80-86429-19-9.

NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.

RENOTIÉROVÁ, Marie. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Olomouc: Olomouc, 2005. ISBN 80-224-0646-2.

SKUTIL, Martin. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-778-7.

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

SOVÁK, Miloš. *Nárys speciální pedagogiky*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1986.

ŠMÍDOVÁ, Mária. *Pristup k deťom s telesným postihnutím*. Trnava: SAP, 1998. ISBN 80-889008-19-1.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana, ŠTECH, Stanislav. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4.

VELEMÍNSKÝ, Miloš. *Celebritami proti své vůli*. Praha: Triton, 2011. ISBN: 978-80-7387-447-6.

INTERNETOVÉ ZDROJE

Daně u neziskových organizací: zákon č.586/1992 sb, o daních z příjmů [online]. 2010. vyd. 2010 [cit. 2014-04-07]. Dostupné z: <http://www.miras.cz/seminarky/dane-neziskove-organizace.php>

Dvojná vazba [online]. 2008 [cit. 2014-04-16]. Dostupné z: <http://leccos.com/index.php/clanky/vazba-dvojna>

Klub Demka [online]. [cit. 2014-04-14]. Dostupné z: <http://klub-demka.sluzby.cz/>

Nadace: Definice pojmu nadace [online]. 2010. vyd. 2010 [cit. 2014-04-27]. Dostupné z: <http://www.bajsgroup.com/cs/nadace>

Národní rada osob se zdravotním postižením ČR: Členské organizace [online]. 2010 [cit. 2014-05-20]. Dostupné z: <http://www.nrzp.cz/o-nas/clenske-organizace.html>

O asociaci [online]. 2010 [cit. 2014-05-06]. Dostupné z: <http://www.asociace-deti-dmo.cz/o-asociaci.html>

Obranné mechanismy: Jak se bráníme před druhými nebo před sebou samými [online]. 2013. vyd. 2013 [cit. 2014-06-17]. Dostupné z: <http://www.koucaporadce.cz/news/obranne-mechanismy/>

O nás [online]. 2004. vyd. 2004 [cit. 2014-05-15]. Dostupné z: <http://www.dmopobyty.cz/>

Poslání nadace: Výroční zpráva [online]. 2007 [cit. 2014-04-25]. Dostupné z: <http://www.vize.cz/poslani-nadace.php>

Psychotesty a testy osobnosti online: kojenecké období [online]. 2008 [cit. 2014-06-05]. Dostupné z: <http://www.psychotesty.psyx.cz/texty/kojenecke-obdobi.htm>

Role muže a ženy v rodině [online]. 2011. vyd. 2011 [cit. 2014-05-10]. Dostupné z: <http://www.zvedavec.org/komentare/2011/08/4523-role-muze-a-zeny-v-rodine.htm>

Společnost duha: Cíl, účel, historie [online]. 2010 [cit. 2014-06-16].

Dostupné z: http://www.duhatu.cz/html/o_nadaci.html

Svépomocné skupiny [online]. 2010 [cit. 2014-06-08].

Dostupné z: <http://www.medeora.cz/sluzby/svepomocne-skupiny>

Veletrh neziskových organizací, 2011 [online]. 2011 [cit. 2014-06-23]. Dostupné

z: <http://bartolomej.mujblog.info/williamsuv-syndrom/veletrh-neziskovych-organizaci-2011>

Založení sdružení: Založení občanského sdružení [online]. 2011 [cit. 2014-06-12]. Dostupné

z: <http://www.ok-companies.cz/zalozeni-firmy/zalozeni-sdruzeni/>