



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 pedagogiky a psychologie

Bakalářská práce

Kvalita života dětí s DMO z pohledu rodičů

Vypracovala: Jana Čapková
Vedoucí práce: Mgr. Olga Malinovská

České Budějovice 2018

Prohlášení

Prohlašuji, že v souladu s § 47 b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných pedagogickou 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.

V Českých Budějovicích dne

.....

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat paní Mgr. Olze Malinovské za metodické vedení, podporu a věnovaný čas.

Poděkování také patří rodičům za ochotu spolupracovat, otevřenost a vlídné přijetí.

Obsah

Úvod.....	7
Teoretická část	8
1. Dětská mozková obrna.....	8
1.1. Příčiny vzniku DMO	9
1.1.1. Prenatální příčiny	9
1.1.2. Perinatální příčiny	10
1.1.3. Postnatální příčiny.....	10
1.2. Formy dětské mozkové obrny	11
1.2.1. Formy spastické	11
1.2.2. Formy nespastické.....	12
1.3. Přidružená postižení DMO	13
1.3.1. Mentální postižení.....	13
1.3.2. Epilepsie.....	14
1.3.3. Smyslové poruchy.....	14
1.3.4. Poruchy řeči	14
1.3.5. Somatické poruchy.....	14
1.4. Vzdělávání dětí s dětskou mozkovou obrnou.....	15
1.4.1. Předškolní vzdělávání	16
1.4.2. Základní vzdělávání	17
2. Rodina a dítě s postižením.....	18
2.1. Reakce rodiny na sdělení závažné diagnózy jejich dítěte	18

2.2.	Výchovné postoje rodičů.....	19
2.3.	Sourozenec dítěte s postižením	20
2.4.	Pomoc rodinám s dítětem s postižením.....	20
2.4.1.	Sociální péče, sociální podpora a sociální služby	20
2.4.2.	Raná péče	22
3.	Kvalita života.....	23
3.1.	Vymezení pojmu kvalita života.....	23
3.2.	Dimenze kvality života.....	24
3.3.	Měření kvality života.....	24
3.4.	Problematika měření kvality života.....	25
	Praktická část	26
4.1.	Cíl výzkumu.....	26
4.2.	Výběrový soubor	26
4.3.	Výzkumné otázky	26
4.4.	Výzkumné metody.....	26
4.5.	Realizace výzkumu	27
4.6.	Analýza dat	28
4.7.	Rekonstrukce životních příběhů rodičů	28
4.7.1.	Matka Nad'a, syn David – 11 let.....	28
4.7.2.	Matka Martina, dcera Kateřina – 12 let	30
4.7.3.	Matka Lenka, syn Marek – 10 let	32
4.7.4.	Opatrovnice Jana, vnuk Lukáš – 9 let.....	34
4.7.5.	Matka Aneta, syn Antonín – 11 let.....	37

4.8.	Vyhodnocení získaných příběhů	39
4.9.	Diskuze.....	42
4.10.	Závěr.....	43
	Použitá literatura	44

Úvod

Ke zpracování tématu mě motivovala má kamarádka, která je díky dětské mozkové obrně upoutána na invalidní vozík. Její vyprávění z dětství mě inspirovalo, abych se dále zajímala o problematiku kvality života. Rozhodla jsem se zmapovat životní příběhy rodičů, které pečují o dítě s dětskou mozkovou obrnou.

Cílem práce je zmapovat události, které ovlivnily kvalitu života rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou.

V teoretické části se zaměřuji na definování dětské mozkové obrny, příčiny jejího vzniku, její formy a přidružená onemocnění. Také se zabývám problematikou docházky dětí do školy. Rovněž zmiňuji rodinu, její funkci, způsob vyrovnávání se rodičů s postižením a vztahy mezi sourozenci. Důležité je zmínit také kvalitu života a způsob, jakým se může zjišťovat.

V praktické části se zabývám narativní analýzou příběhů. Rozhovory jsem uskutečnila s 5 rodinami. Smyslem bylo nahlédnout do života rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou a následně zjistit, které události ovlivnily jejich kvalitu života.

Teoretická část

1. Dětská mozková obrna

Dětskou mozkovou obrnu Kraus (2005, s. 35) charakterizuje jako neprogresivní neurologický syndrom vyvolaný lézí nezralého mozku. Velmi podobně dětskou mozkovou obrnu definuje Muchová (2011, s. 51) jako „časné postižení postury a hybnosti způsobené neprogresivním poškozením nezralého mozku.“ Seidl (2008, s. 143) uvádí, že „pro dětskou mozkovou obrnu je typické, že postižení nepokračuje, ale naopak může pomocí rehabilitace docházet ke zlepšení klinického stavu.“ Šlapal (2002, s. 24) je jiného názoru. Podle něj je označení dětská mozková obrna nepřesné, protože ne všechny motorické projevy mají charakter obrny. Podobného názoru je i Kotagal (in Jankovský, 2006, s. 40-41), který používá označení stacionární encefalopatie, jež je vyvolaná poškozením nezralého mozku.

S pojmem dětská mozková obrna se setkáváme od roku 1959, kdy pojem zavedl zakladatel dětské neurologie I. Lesný, který před pojmem dětská mozková obrna používal označení perinatální encefalopatie (in Opatřilová, 2010, s. 10). V odborných kruzích je označení vžitě do té míry, že jej nevytěsnil ani název infantilní cerebrální paréza, který používá pro onemocnění Vojta (in Jankovský, 2006, s. 40-41). Dále se můžeme setkat s pojmy centrální koordinační porucha nebo centrální tonusová porucha, které používá neurologie u dětí do 1 roku života (Opatřilová, 2010, s. 7).

Dle Opatřilové (2010, s. 12) je pro dětskou mozkovou obrnu charakteristické:

- Nerovnoměrný vývoj,
- Tělesná neobratnost, postihující hrubou, a především jemnou motoriku,
- Zvýšená pohyblivost a neklid,
- Nesoustředěnost, těkavost,
- Nedokonalost vnímání,
- Nedostatečná představivost,
- Překotné a impulsivní reakce,

- Emoční labilita a výkyvy v duševní výkonnosti,
- Opožděný vývoj řeči a vady řeči

„Prevalence DMO se pohybuje, i přes vykazované geografické variace, v rozsahu 1,5-3 na 1000 živě narozených“ (Kraus, 2005, s. 35). Jankovský (2014, s. 71) udává výskyt dětské mozkové obrny 1,5-5 na 1 000 živě narozených dětí. Renotiérová (2003, s. 34) uvádí, že počet postižených dětí s dětskou mozkovou obrnou v posledních letech narůstá a tím dochází k významnému problému v dětské neurologii a léčebné rehabilitaci, protože děti s postižením potřebují komplexní řešení nejen po stránce lékařské, ale také pedagogickopsychologické, sociální, právní aj. Zvyšování počtu dětí s dětskou mozkovou obrnou přisuzuje Kraus (2005, s35) zvýšené porodnosti dětí, které se zachrání s extrémně nízkou porodní hmotností a při předčasném porodu. Muchová (2011, s. 51) říká, že výskyt dětské mozkové obrny je vyšší mezi dětmi s nízkou porodní váhou než dětmi s normální porodní váhou a dále udává, že děti s porodní váhou pod 2500 g představují asi polovinu všech dětí s dětskou mozkovou obrnou.

1.1. Příčiny vzniku DMO

„Etiologie dětské mozkové obrny je velmi rozmanitá, ale ne vždy prokazatelná, často se různé příčiny kombinují.“ (Šlapal, 2002, s. 23) Ačkoli je etiologie dětské mozkové obrny nejasná, autoři rozdělují příčiny do tří základních skupin: prenatální příčiny, perinatální příčiny a postnatální příčiny. (Jankovský, 2006; Opatřilová, 2010; Šlapal, 2002; Kraus, 2005; Renotiérová, 2003)

1.1.1. Prenatální příčiny

- Vývojové anomálie, anomálie dělohy a placenty
- Krvácení matky
- Rh-inkompatibilita (matka Rh negativní a plod po otci Rh pozitivní)
- Infekční onemocnění matky
- Záření či jiná toxicita
- Fyzikální noxy (úrazy), exotoxické noxy (farmaka, kouření, alkohol)

- Metabolické poruchy matky
- Nedonošenost nebo naopak přenošenost
- Anoxie (nedostatečné okysličení tkání)
- Chromozomální aberace, genetické faktory
- Těžká psychická traumata
- Toxoplazmóza

1.1.2. Perinatální příčiny

- Abnormální porody (protrahované, překotné, koncem pánevním, porody císařským řezem a porody klešťové)
- Novorozenecká asfyxie (snížená saturace krve kyslíkem následkem nedostatečného nebo opožděného dýchání po porodu)
- Nitrolební krvácení
- Metabolické a bilirubinové encefalopatie
- Bakteriální meningoencefalitidy
- Předčasný odtok plodové vody

1.1.3. Postnatální příčiny

- Infekční onemocnění centrální nervové soustavy
- Rané infekce plicní a střevní
- Poranění lebky a mozku
- Abnormální metabolity (vrozené vady metabolismu)

Postnatální příčiny se uznávají obvykle do 1 roku věku (Opatřilová, 2010, s. 11). Klinické projevy jsou závislé hlavně na období, ve kterém patologická škodlivina působí na nezralý mozek. Nejzranitelnější jsou struktury CNS, které jsou v době působení ve svém nejvyšším rozvoji. Také je rozhodující kvalita škodliviny a její doba

působení. Následkem poškození mozku je v centrální hypotonii nebo v méně častém hypertonickém syndromu. Během 2-4 let přechází obvykle do vyhraněné tonusové a hybné poruchy, jež charakterizuje samostatné formy dětské mozkové obrny. Toto postižení zpravidla neprogreduje (Šlapal, 2002, s. 23-24).

1.2. Formy dětské mozkové obrny

Při klasifikaci dětské mozkové obrny je nejčastějším východiskem klinický obraz (Opatřilová, 2010, s. 12). Šlapal (2002, s. 24) rozděluje dětskou mozkovou obrnu na formy spastické a nespastické. Stejně dětskou mozkovou obrnu rozděluje i Slowík (2007, s. 100). Také Renotiérová (2003, s. 34-36) se ztotožňuje s rozdělením na formy spastické a nespastické. Rozdílně dělí dětskou mozkovou obrnu Muchová (2011, s. 52) na formu spastickou, dystonicko-dyskinetickou, smíšenou a ataktickou. Nevšimalová (2002, s. 275) uvádí dvě základní skupiny: spastické formy a dyskineticko-ataktické formy, také dodává, že mohou být formy smíšené.

Následující text je věnován rozdělení na formy spastické a nespastické.

1.2.1. Formy spastické

„Spastické formy DMO charakterizuje po porodu a v prvních měsících vývoje zvýšený svalový tonus se zvýšenými šlachově-okosticovými reflexy, zvýšená dráždivost a patologické vzorce lokomotorického vývoje.“ (Nevšimalová, 2002, s. 275) Spastické formy dětské mozkové obrny představují početnou skupinu, tvoří ji 60-80 % (Muchová, 2011, s. 53). Spastické formy se dále dělí na formy diparetické, hemiparetické a kvadruparetické.

Forma diparetická

Charakteristické je postižení dolních končetin v různém stupni. V malé míře mohou být postiženy i horní končetiny, proto ji lze také označit za „skrytou“ kvadruparézu. Častým projevem je tzv. nůžkovitá chůze (Jankovský, 2014, s. 71). Při takové chůzi dětem směřují dolní končetiny dovnitř, kolena kříží přes sebe a chodí po špičkách. Mnohdy je chůze obtížná a jsou potřebné kompenzační pomůcky (Muchová, 2011, s. 53). Často (asi 50 %) souvisí s nízkou porodní hmotností a předčasným porodem (Nevšimalová, 2002, s. 275).

Forma hemiparetická

„Jedná se o spastickou obrnu horní i dolní končetiny jedné poloviny těla. Zpravidla bývá výrazněji postižena horní končetina, která je ohnuta v lokti, kdežto dolní končetina je napjatá tak, že postižený došlapuje na špičku.“ Při lehčím postižení bývá takřka běžná hybnost, jemná motorika prstů zaostává, popřípadě chůze je s došlapováním na chodidlo s většinou váhy na špičce (Renotierová, 2003, s. 35). Často se objevuje epilepsie a porucha učení. Také bývá i psychomotorická retardace (Nevšimalová, 2002, s. 275). *„Hemiparetická forma DMO vzniká poškozením mozku v oblasti mozkové hemisféry, která je druhostranná vzhledem k postiženým končetinám.“* (Renotierová, 2003, s. 35)

Forma kvadruparetická

U této formy jsou poškozeny všechny čtyři končetiny. Vzniknout může buď zdvojením formy diparetické, kdy jsou více postiženy dolní končetiny, nebo zdvojením formy hemiparetické, kdy jsou více postiženy horní končetiny. Z forem spastických je prognóza nejméně příznivá (Vítková, 2006, s. 172).

1.2.2. Formy nespastické

Nespastické formy dětské mozkové obrny jsou typické nepřítomností svalového napětí. Do této skupiny se řadí formy hypotonické a dyskinetické (Opatřilová, 2010, s. 15).

Forma hypotonická

Projevuje se výrazným oslabením svalového napětí trupu i končetin (Jankovský, 2014, s. 72). Mnohdy okolo 3. roku se mění na formu spastickou nebo dyskinetickou. Setrvávající hypotonii doprovází těžké mentální postižení (Vítková, 2006, s. 172). *„Stoj děti je nejistý, o široké bázi, pokud pak děti chodí, je chůze vrávoravá, nejistá. Nesvedou střídavé pohyby končetin, kroky jsou nestejně, kratší a delší s úchylkami do stran.“* (Renotierová, 2003, s. 37)

Forma dyskinetická

Forma dyskinetická, dříve jako extrapyramidová forma, je charakteristická mimovolnými, bezděčnými, nechtěnými a nepotlačitelnými pohyby. Pohyby jsou samovolné, v klidu, nebo vyvolané různým podnětem.

Pohyby můžou být:

- Atetotické – pomalé, vlnité pohyby
- Choreatické – drobné pohyby, které jsou nečekané, náhlé
- Balistické – pohyby celou končetinou s velkým rozsahem, náhlé
- Myoklonické – drobné pohyby svalových skupin nebo jednotlivých svalů

Příčinou této formy dětské mozkové obrny je v poškození bazálních ganglií, často těžkou novorozeneckou žloutenkou. Jelikož není poškozena mozková kůra, inteligence nebývá zasažena. Ale sekundárně může být inteligence zasažena u velmi těžkého postižení na základě vážného poškození hybnosti. (Renotierová, 2003, s. 36)

Vyjmenované formy dětské mozkové obrny se můžou vzájemně kombinovat – hovoříme o formách smíšených. Jankovský (2014, s. 72) uvádí jako příklad kombinaci spastické formy dětské mozkové obrny s ateotoidními pohyby. Jako častou formu smíšené dětské mozkové obrny zmiňuje Renotierová (2003, s. 37) formy diparetické a hemiparetické, výsledkem je forma triparetická.

1.3. Přidružená postižení DMO

Nejen oslabení hybnosti a svalového tonu, ale i další postižení a poruchy provázejí dětskou mozkovou obrnu (Opatřilová, 2010, s. 16). Dále jsou jednotlivá postižení popsána.

1.3.1. Mentální postižení

Mentální postižení se vyznačuje snížením intelektových schopností a poruchami adaptace, tedy sníženou schopností se orientovat v určitém prostředí. Také je opožděný vývoj a jsou limitované možnosti vzdělávání a sociální přizpůsobivosti. „Dle 10. revize *Mezinárodní klasifikace nemocí se mentální retardace dělí na lehkou mentální retardaci (IQ 50-69), středně těžkou mentální retardaci (IQ 35-49), těžkou mentální retardaci (IQ 20-34) a konečně hlubokou mentální retardaci (IQ pod 20).*“ Mentální postižení bývá nejčastěji u forem kvadraparetických a hypotonických. Naopak u forem hemiparetických, anebo spíše diparetických a dyskineticko-dystonických nebývá mentální postižení časté. Asi třetina dětí s dětskou mozkovou obrnou má středně těžké až těžké mentální postižení, lehké mentální postižení se také vyskytuje u třetiny dětí

s dětskou mozkovou obrnou a intelekt v normě má zbylá třetina. (Jankovský, 2014, s. 73)

1.3.2. Epilepsie

„Jsou mozková postižení různého původu, projevující se opakujícími se záchvaty s velmi rozmanitými klinickými příznaky, podmíněnými excesivními výboji mozkových neuronů.“ (Šlapal, 2002, s. 26) Příznakem epilepsie je porucha vědomí, motorické, somatosenzorické, vegetativní a psychické symptomy. Epilepsii je možno dělit na záchvaty parciální (ložiskové) a na záchvaty generalizované. (Jankovský, 2014, s. 75) Dle Krause (2005, s. 129) se epilepsie v 50-94 % vyskytuje u kvadruparetické a triparetické formy, u formy hemiparetické je to 33-50 %, 16-27 % uvádí u formy diparetické a ataktické, u dyskinetické formy se vyskytuje ve 25 % a u čisté ataxie je výskyt vzácný.

1.3.3. Smyslové poruchy

Vady zraku

Velká část dětí s dětskou mozkovou obrnou, Opatřilová (2010, s. 17) zmiňuje, že je to asi polovina, má zrakovou vadu. Častý je strabismus (šilhavost), který může přejít do amblyopie (tupozrakost). Dále se vyskytuje nystagmus (rychlé mimovolní pohyby očí), také hemianopie (výpadek poloviny zorného pole), nebo také může dojít ke slabozrakosti až nevidomosti. (Jankovský, 2014, s. 74)

Vady sluchu

Dětskou mozkovou obrnu také provázejí sluchové vady. Časté jsou u dyskinetické formy dětské mozkové obrny. (Jankovský, 2014, s. 74) Vznik vady sluchu můžeme hledat v poškození sluchové dráhy nebo kůry mozkového laloku. (Jakobová, 2011, s. 70)

1.3.4. Poruchy řeči

U dětské mozkové obrny je častou poruchou řeči dysartrie (artikulace je hodně nebo úplně nesrozumitelná). Dále se můžeme setkat s dyslálií (špatná artikulace hlásek), anartrií (neschopnost artikulace), také s vývojovou dysfázií, či alálií (zamezený vývoj řeči) a také s afázií (ztráta řeči). (Jankovský, 2014, s. 74)

1.3.5. Somatické poruchy

S dětskou mozkovou obrnou jsou taky spojeny poruchy somatického růstu. Hlavně u těžších forem dětské mozkové obrny se můžeme setkat s atrofií postižených končetin. Také se vyskytují zkrácené Achillové a kolenní šlachy, deformace kyčelních kloubů a též i skolióza (vychýlení páteře do stran). (Jankovský, 2014, s. 74-75)

1.4. Vzdělávání dětí s dětskou mozkovou obrnou

Vzdělávání je jedním ze základních práv každého dítěte. Pojednává o tom Úmluva o právech dítěte v článku 29: „*výchova dítěte má směřovat k rozvoji osobnosti dítěte, jeho nadání a rozumových a fyzických schopností v co nejširším objemu.*“ Toto právo v ČR zajišťuje také Listina základních práv a svobod v článku 33 následovně: „*Každý má právo na vzdělání. Školní docházka je povinná po dobu, kterou stanoví zákon.*“

Vzdělávání je také důležitou součástí komprehenzivní (koordinované) rehabilitace u dětí s dětskou mozkovou obrnou (Fischer a kol., 2014, s. 87). Vzdělávání je v ČR legislativně upraveno v zákoně č. 561/2004 Sb. ve znění pozdějších předpisů. Podmínky vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami definuje §16 zmiňovaného zákona: „*Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami se rozumí osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření.*“ (zákon č. 561/2004 Sb. ve znění pozdějších předpisů) Vzdělávání může probíhat formou individuální nebo skupinové integrace. Individuální integrací se chápe vzdělávání žáka ve škole běžného typu nebo ve škole zřízené pro žáky s odlišným druhem zdravotního postižení. Skupinovou integrací se chápe vzdělávání žáka ve třídách, odděleních nebo studijních skupinách pro žáky se zdravotním postižením ve školách běžného typu nebo školách zřízené pro žáky s odlišným druhem zdravotního postižení. (Fischer a kol., 2014, s. 52)

Podpůrná opatření

Podpůrná opatření se poskytují bezplatně školou a školským zařízením. Podpůrným opatřením se může chápat například poradenská pomoc škole a školského poradenského zařízení, použití kompenzačních pomůcek, speciálních učebnic a speciálních učebních pomůcek, zařazení předmětů speciálně pedagogické péče,

zajištění asistenta pedagoga, vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu, také úprava organizace, obsah, hodnocení, forem a metod vzdělávání. Podpůrná opatření se člení do pěti stupňů. První stupeň se uplatňuje školou a školským zařízením i bez doporučení školského poradenského zařízení, zde hovoříme o plánu pedagogické podpory. Druhý až pátý stupeň je poskytován pouze na doporučení školského poradenského zařízení. Stupně podpůrných opatření se mohou různě kombinovat. (vyhláška č. 27/2016 Sb. ve znění pozdějších předpisů)

Individuální vzdělávací plán

Individuální vzdělávací plán zpracovává škola na základě doporučení školského poradenského zařízení. Je závazným dokumentem pro zajištění speciálních vzdělávacích potřeb žáka podle školního vzdělávacího programu a je součástí dokumentace žáka. V individuálním vzdělávacím plánu jsou údaje o skladbě druhů a stupňů podpůrných opatření, identifikační údaje žáka a pedagogických pracovníků podílejících se na vzdělávání žáka. Dále informace o úpravách obsahu, časovém a obsahovém rozvržení, úpravách metod a forem výuky a hodnocení, úpravě výstupů ze vzdělávání žáka. Zpracování zajišťuje ředitel školy. S individuálním vzdělávacím plánem je seznámen žák a zákonný zástupce žáka. (vyhláška č. 27/2016 Sb. ve znění pozdějších předpisů, § 3-4)

Asistent pedagoga

Asistent pedagoga podle zákona č. 563/2004 Sb. ve znění pozdějších předpisů vykonává přímou pedagogickou činnost. Pracuje podle pokynů jiného pedagogického pracovníka se žákem nebo s ostatními žáky třídy. Zajišťuje individuální podporu žáka při výuce a přípravě na výuku, při adaptaci na školní prostředí, pomoc při sebeobsluze a pohybu během vyučování. Dále pomoc pedagogickému pracovníkovi při komunikaci se žáky nebo žáky mezi sebou a pomoc při komunikaci se zákonnými zástupci žáků. Asistent pedagoga může poskytovat pomoc až 4 žákům se speciálními vzdělávacími potřebami ve třídě. (vyhláška 27/2016 Sb. ve znění pozdějších předpisů)

1.4.1. Předškolní vzdělávání

Předškolní věk je typickým obdobím socializace a poznávacích procesů. Děti s dětskou mozkovou obrnou bývají deprimovány z nedostatku podnětů a zkušeností. Také mohou obtížně rozeznávat tvary, předměty i další vlastnosti jako barvy, velikosti,

množství, dále třídění, srovnávání, řazení předmětů atp. Obtíže mohou být i v oblasti sluchové a zrakové analýzy, syntézy a diferenciací. Typická je obtížná koncentrace pozornosti, snadná unavitelnost dítěte a snížená aktivační úroveň a tím i negativně ovlivněna paměť. (Vítková, 2004, s. 46) Problémy v sociálním kontaktu a emocionálním vývoji mívají děti s dětskou mozkovou obrnou, kteří mají přidruženou poruchu řeči. (Jankovský, 2014, s. 93)

Předškolního vzdělávání se účastní děti od 3 do 6 let, respektive už od 2 let. V případě odkladu povinné školní docházky se může předškolní vzdělávání prodloužit až do 8 let věku dítěte. Od školního roku 2017/2018 je poslední rok předškolního vzdělávání (děti od 5 let) povinný. (zákon č. 561/2004 Sb. ve znění pozdějších předpisů) Předškolní vzdělávání poskytují mateřské školy, případně třídy přípravného stupně základní školy speciální nebo přípravné třídy základní školy. Pro mateřské školy je stěžejním dokumentem Rámcově vzdělávací plán pro předškolní vzdělávání, který vymezuje povinný rozsah, obsah a podmínky vzdělávání a je závazný pro tvorbu školních vzdělávacích programů. (Jankovský, 2014, s. 93,95)

1.4.2. Základní vzdělávání

U žáků s dětskou mozkovou obrnou je důležitá jejich mobilita, respektive jestli se mohou pohybovat sami nebo jen s cizí pomocí. Na to je třeba brát zřetel a přizpůsobit školní prostředí. Dále je důležité vhodné sezení imobilních žáků a zvolit vhodně židli nebo invalidní vozík odpovídající fyzickým, funkčním a terapeutickým požadavkům. Podporou žáka může být počítačová technologie hlavně při komunikaci, edukaci, také mobilitě nebo socializaci. Podstatná je také jemná motorika ruky, zda bude dítě moci kreslit a psát. Žáci s dětskou mozkovou obrnou bývají unavitelnější a mohou mít sníženou koncentraci pozornosti. Pracovní tempo a socializační proces bývají pomalejší. (Vítková, 2004, s 46-47)

Základní vzdělávání je povinné po dobu 9 školních let. Základního vzdělávání se účastní žáci od 6 let do 15 let, nejdéle do 17 let věku dítěte. (zákon č. 561/2004 Sb. ve znění pozdějších předpisů) Povinnou školní docházku žák plní na základní škole běžného typu, základní škole speciální nebo na základní škole samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením nebo také na víceletých gymnáziích. Pro školy je stěžejním dokumentem Rámcově vzdělávací program pro základní vzdělávání, v případě základní školy speciální je stěžejní Rámcově vzdělávací program pro obor základní škola

speciální. Z těchto dokumentů je dále zpracováván Školní vzdělávací program. Ukončením povinné školní docházky získá žák základní vzdělávání, v případě absolvování základní školy speciální získá žák základy vzdělávání. (Jankovský, 2014, s. 94-95)

2. Rodina a dítě s postižením

Dle Matouška (2003, s. 9) je rodina biologicky důležitá pro udržení lidstva a je základní jednotkou každé lidské společnosti. Nejen, že pečuje o své děti, ale také jim zprostředkovává jeho kulturu a společnost. Také jako první zastává socializační funkci.

Příchod dítěte na svět vyvolává v rodičích velké naděje, plány do budoucna, očekávají, že jejich dítě bude úspěšné. Narození dítěte s postižením je spojen se silnou deziluzí, se kterou se rodiče vyrovnávají (Jankovský, 2014, s. 85). Rodiče dále pocítují úzkost a deprese. Bývá krize v manželství, která se v mnoha případech rozpadají. Rodiny také pocítují zvýšenou finanční zátěž, ovlivněný je i volný čas či rodinné rutiny, a také nebývají uspokojeny rodinné vztahy (Pešová, Šamalík, 2006, s. 25).

2.1. Reakce rodiny na sdělení závažné diagnózy jejich dítěte

„Nelehký proces vyrovnávání se s postižením má charakteristický průběh. Jako první jej uceleným způsobem popsala E. Kübler-Ross (1975) a teprve v 80. letech začala tato zásadní práce u nás kolovat v samizdatovém překladu.“ (Jankovský, 2006, s. 60) Jedná se celkem o 6 stádií, které ve své knize popisuje Jankovský (2006, s. 60-62):

Fáze počáteční (iniciální) šok – jedná se o silnou emoční reakci rodičů na sdělení diagnózy jejich dítěte. Rodiče pocítují deziluzi, hluboké zklamání a také se vyrovnávají se ztrátou svých snů i nadějí o svém dítěti.

Fáze popření – rodiče popírají skutečnost postižení, vnímají to jako omyl. Objevují se věty typu: „to nemůže být pravda“, „musí existovat něco, lék, co přinese v celé situaci zásadní obrát“.

Fáze smlouvání – jde o zoufalost rodičů, kdy se snaží „smlouvat s Bohem“. Často se přiklání k esoterickým přístupům nebo zaujímají náboženské postoje.

Fáze agrese – jedná se o ventilaci agresivních pocitů. Často vůči sobě, proti lékaři, proti zdravotnickému personálu, partnerovi, nebo také vůči dítěti s postižením.

Fáze deprese – rodiče prožívají velký smutek, pocity viny a úplného selhání, také obviňují sami sebe. Objevují se věty typu: „já jsem to určitě nějak zavínil“, „určitě jsem něco dělal špatně“. Myslí si, že narození dítěte s postižením je za trest. Mohou se za své dítě stydět, až se ocitnou v sociální izolaci.

Fáze vyrovnávání se – postupně se snižuje úzkost, napětí a deprese až se rodiče vyrovnávají s dítětem s postižením. Reorganizují své hodnotové systémy a přijetí dítěte berou nejen jako výzvu, ale i jako úkol.

Toto je znázornění optimálního průběhu vyrovnávání se s dítětem s postižením. Ale ne všichni rodiče dosáhnou poslední fáze a vyrovnají se se skutečností, že mají dítě s postižením. Může u nich přetrvávat smutek, zloba a další pocity. (Jankovský, 2006, s. 62)

2.2. Výchovné postoje rodičů

„Lze očekávat, že rodiče vážně postižených dětí budou mít více obtíží s tím, aby zachovali vyrovnaný a důsledný přístup k jeho výchově.“ Rodiče mohou dítě nadměrně ochraňovat, odmítat nebo také kolísat mezi odmítáním a obrovskou vřelostí a povolností. (Pešová, Šamalík, 2006, s. 30)

Nadměrné ochraňování

Do jisté míry pochopitelné a odůvodnitelné. Omezující chování rodičů ohrožuje vývoj dítěte k jeho autonomii. Přílišným omezováním posilují pocit dítěte, že je odlišné, a to zvyšuje jeho úzkost. Také může být výchova až příliš povolná. Rodiče plní každé přání dítěte ze strachu, aby se nerozrušilo. (Pešová, Šamalík, 2006, s. 30)

Emoční odmítání

Emoční odmítání narušuje socializaci dítěte. Rodiče jsou na své dítě podráždění až cítí i odpor vůči němu. Také jsou velmi kritičtí a mají nepřiměřené požadavky. Vnímají, že jim dítě přineslo obtíže, mají ekonomické problémy, matka zůstává doma a může se omezeně seberealizovat. Své chování di rodiče mnohdy ani nepřiznávají nebo neuvědomují. (Pešová, Šamalík, 2006, s. 31)

Ambivalentní postoje

Předešlé postoje jsou v ambivalentním postoji prolínány. Objevuje se netrpělivost a agresivita, které se změny na pocity viny a rodiče se snaží odčinit své negativní chování. Také se může objevit nadměrné ochraňování matky, které kontrastuje s odmítáním nebo lhostejností otce. (Pešová, Šamalík, 2006, s. 31)

2.3. Sourozenec dítěte s postižením

Příchod dítěte s postižením do rodiny je stresem jak pro rodiče, tak i pro sourozence. Pro sourozence je důležité přiměřené vysvětlení problému postižení jejich sourozence. Pochopení, že oni sami nejsou diskriminováni a že jejich sourozenec nemá právo zlobit a vynucovat si pozornost je pro sourozence důležité.

Nebezpečí pro oba sourozence může být soustředění rodičů buď výhradně na dítě s postižením nebo výhradně na zdravé dítě. Obě varianty kladou nepřiměřené požadavky na zdravého sourozence, které nebude moci zvládnout.

Často se očekává od zdravých sourozenců větší pomoc, která je často subjektivně vnímána jako přetěžování, mnohdy je to i objektivní pocit. Často se jedná o vývojové omezení sourozenců v oblasti hravých možností, také omezení sociálních kontaktů s vrstevníky, a to může mít dopad na osobní rozvoj a sociální šance dítěte. Proto je důležité umožnit zdravému dítěti dostatek volného času a sociálních kontaktů. Zdravé dítě tak může být ochráncem a učitelem svého sourozence s postižením, vtáhne svého sourozence nejen do hry, ale také se sourozenec s postižením může naučit, že není středem pozornosti celé rodiny, když jeho sourozenec bude moci svůj čas trávit i se svými přáteli. (Bartoňová, Pipeková, 2006, s. 42-43)

Pešová, Šamalík (2006, s. 33) uvádí, že sourozenec s postižením také může ovlivnit výběr povolání i další úvahy o dospělosti svého zdravého sourozence. Často zdravý sourozenec se rozhoduje, jestli převezme péči o sourozence s postižením za své zemřelé nebo nemocné rodiče.

2.4. Pomoc rodinám s dítětem s postižením

2.4.1. Sociální péče, sociální podpora a sociální služby

Sociální péče se realizuje pomocí sociálních služeb a sociální podpory, tím se praktikuje sociální politika státu. Sociální služby pomáhají konkrétně řešit složité situace člověka s postižením. Sociální podporu tvoří finanční příspěvky a dávky (Slowík, 2007, č. 42).

Sociální podpora

Mezi sociální podporu můžeme zařadit dávky státní sociální podpory, dávky podpory v hmotné nouzi, dávky pro osoby se zdravotním postižením, a také příspěvek na péči.

V zákoně č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů, můžeme najít například tyto dávky: přídavek na dítě, porodné, rodičovský příspěvek. Zákon č. 111/2006 Sb. o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů, definuje například dávky: příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení.

Příspěvek na mobilitu dle zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů, je určen pro osobu, která se za úhradu dopravuje nebo je dopravována. Příspěvek na zvláštní pomůcku, dle již zmiňovaného zákona je určen na pořízení motorového vozidla, svislé zdvihací plošiny, šikmé zvedací plošiny, schodišťové sedačky, stropního zvedacího systému a dále viz. zákon č. 329/2011 Sb., ve znění pozdějších předpisů. Zákon dále upravuje přiznání průkazu osobám se zdravotním postižením (TP, ZTP a ZTP/P). Držitelé těchto průkazů mají nárok na řadu výhod, např. vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích, výhody nebo slevy na jízdném ve veřejné hromadné dopravě, ve vlacích nebo autobusové dopravy, bezplatnou dopravu průvodce nebo vodícího psa atd.

Příspěvek na péči je definován v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Je určen pro osoby, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Výše příspěvku se odvíjí od stupně závislosti, která se dělí na 4 stupně, a také je jiná u osob do 18 let a od 18 let. Stupeň závislosti se posuzuje dle schopností zvládat základní životní potřeby. Posuzuje se mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče

o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. O příspěvek se žádá na krajské pobočce úřadu práce.

Sociální služby

Sociální služby definuje zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů. Sociální služby zahrnují: sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Poskytují se jako pobytové, ambulantní nebo terénní sociální služby.

Sociální poradenství se dělí na základní a odborné. Základní poradenství se uskutečňuje při poskytování všech druhů sociálních služeb. Odborné poradenství se uskutečňuje v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory a v dalších poradnách.

Služby sociální péče jsou např. osobní asistence, pečovatelská služba, odlehčovací služby, denní a týdenní stacionáře aj. *Služby sociální prevence* jsou např. raná péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociálně terapeutické dílny, sociální rehabilitace a další.

Zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů definuje základní činnosti při poskytování sociálních služeb, mezi ně se řadí:

- Pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu
- Pomoc při osobní hygieně
- Pomoc při zajištění stravy
- Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti
- Pomoc při zajištění chodu domácnosti
- Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí
- Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- Sociálně terapeutické činnosti

2.4.2. Raná péče

Raná péče je dle zákona č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů terénní případně ambulantní službou poskytovanou dítěti a rodičům, které mají dítě ve věku do 7 let se zdravotním postižením nebo je jeho vývoj ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu.

Pomáhá rodičům při prevenci vzniku zdravotního postižení, nebo snížit až eliminovat jeho riziko. Pokud rodiče o riziku vědí již v prenatálním období, mohou se již v tomto období na tuto službu obrátit. Včasná podpora je pro dítě do budoucna velmi důležitá, protože mozek malého dítěte je schopen regenerace i kompenzace vzniklého poškození (Jankovský, 2014, s. 92). „*Pod pojmem plasticita máme na mysli možnost tento orgán formovat a měnit, jeho funkce modifikovat nebo adaptovat ve prospěch určitých potřeb*“ (Opatřilová, 2010, s. 24) Rodiče se učí se svými dětmi pracovat podobně, jako pracují terapeuti a speciální pedagogové. Učí se pod organizovanou, pravidelnou a systematickou supervizi, kterou zajišťují odborná pracoviště, které poskytují ranou péči (Jankovský, 2014, s. 92).

3. Kvalita života

3.1. Vymezení pojmu kvalita života

Zannotti (In Pipeková, 2006, s. 86) vnímá kvalitu života z pohledu spokojenosti či nespokojenosti jedince se svým životem. Podle Halečky (in Pipeková, 2006, s. 86) význam kvality nabývá v případě, kdy je vymezeno konkrétní prostředí, ve kterém je měřena. Pfeiffer (2014, s. 12) hovoří o kvalitě života jako o konstrukt, zasahující rozmanité oblasti a roviny lidského života. Na kvalitu života jedince lze pohlížet od subjektivního charakteru až po objektivní složky materiálního zabezpečení a o vnější podmínky.

Medicína pohlíží na kvalitu života z vnímání vlastního zdraví a dopadu léčby na pacienta. Výsledky se následně používají na rozvoj lékařské péče, na tvorbu prevence nebo poskytování dalších služeb. Zdraví je podle Světové zdravotnické organizace „*stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody, ne pouze absence choroby.*“ Z definice vyplývá, že nástrojem pro měření zdraví je ukazatel změn ve frekvenci a vážnosti nemoci a také odhad celkové spokojenosti.

„WHO definuje kvalitu života jako jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám.“ (Pipeková, 2006, s. 86-87)

Obecněji můžeme kvalitu života chápat jako důsledek interakce sociálních, zdravotních, ekonomických a environmentálních podmínek, které často určitým způsobem ovlivňují život jedince nebo celé společnosti (Payne, 2005, s. 207).

3.2. Dimenze kvality života

Kvalitu života můžeme měřit z hlediska objektivního nebo subjektivního. V současnosti se odborníci zaměřují k hodnocení ze subjektivního hlediska.

Objektivní hledisko zahrnuje ekonomické, sociální, zdravotní a environmentální podmínky člověka.

Subjektivní hledisko sleduje postavení člověka ve společnosti v souvislosti s jeho kulturou a hodnotového systému. Výsledná spokojenost souvisí s osobními cíli, očekáváním a zájmech dané osoby. (Pipeková, 2006, s. 88)

Někteří autoři hovoří o vnitřních a vnějších činitelích, které ovlivňují kvalitu života jedince. Jesenský (in Pipeková, 2006, s. 88) mezi vnitřní činitele řadí psychické a somatické vybavení jedince a všechny činitele, které ovlivňují rozvoj a integritu jeho osobnosti. Mezi vnější činitele patří ekologické, společensko-kulturní, výchovně-vzdělávací, pracovní, ekonomické a materiálně-technické faktory. Vnější činitele v podstatě korespondují s objektivním hlediskem kvality života. (Pipeková, 2006, s. 88)

3.3. Měření kvality života

Kvalitu života můžeme měřit objektivními a subjektivními metodami. Pfeiffer (2014, s. 12) uvádí tři kategorie metod měření: 1. skupina hodnotí kvalitu života druhá osoba, 2. skupina hodnotí kvalitu života daná osoba a 3. skupina je kombinací 1. a 2. skupiny.

Příkladem 1. skupiny může být HRQoL (Health Related Quality of Life). Zahrnuje standardizované dotazníky, které měří subjektivní vnímání zdraví a chod životních funkcí ve fyzické, sociální a emoční sféře. Nejčastějším dotazníkem je SF-36 (Short Form 36).

Ve 2. skupině se můžeme setkat s metodikou SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life). Kvalita života se zjišťuje formou strukturovaného rozhovoru. Zjišťují se nejdůležitější aspekty kvality života, uchopení životních cílů daného člověka a jeho uspokojení s nimi. Jde o 5 nejdůležitějších cílů dané osoby, které se následně násobí s jeho mírou důležitosti. Výsledkem je index kvality života (QL).

Metodou 3. skupiny nejčastěji bývá model CHP (Center for Health Promotion) vytvořený Centrem pro podporu zdraví při Univerzitě Torronto v Kanadě. „*Koncept CHP vychází z myšlenkové linie, že v životě člověka lze pojmenovat tři základní a devět dílčích domén, které jsou společné všem lidským bytostem bez rozdílu a ve kterých člověk může pociťovat různou míru spokojenosti, a tedy dosahovat různé kvality života.*“ Důležitou roli zde hraje možnost a kontrola nad určitou situací. Možnostmi je myšleno např. pohlaví jedince, genetické dispozice, doba, ve které se člověk narodil atd., tedy to, co je dáno a není pod naší kontrolou. Jsou tu ale i možnosti, které můžeme ovlivnit jako např. volbu povolání, výběr přátel, způsob trávení volného času a jiné. Model neposuzuje kvalitu života jen na základě spokojenosti, ale i na základě důležitosti, kterou jim přisuzuje daná osoba. (Pfeiffer, 2014, s. 13-14)

3.4. Problematika měření kvality života

Zásadní pro měření kvality života je otázka, zda jde kvalitu života měřit kvantitativními metodami. A případně jaký typ veličiny zvolit?

Kirby (in Pipeková, 2006, s. 89) upozorňuje na to, že kvalita života bývá měřena ze tří perspektiv: objektivní měření sociálních ukazatelů, subjektivní odhad celkové spokojenosti se životem a subjektivní odhad spokojenosti s jednotlivými životními oblastmi. (Pipeková, 2006, s. 89)

Pro měření kvality života je v dnešní době hojné množství nástrojů, které jsou modifikovány pro potřeby daného oboru. (Pipeková, 2006, s. 90) I přesto názor vědních oborů se na problematiku kvality života dívá natolik rozdílně, že se stává předmětem četných interpretací, interdisciplinárních diskuzí bez jasného výsledku a shody v jeho konceptualizaci. (Gurková, 2011, s. 23)

Praktická část

4.1. Cíl výzkumu

Cílem výzkumu bylo nahlédnutí do situace rodiny, které se narodí dítě s DMO. Hlavním cílem výzkumu bylo zmapování významných faktorů, které se podílely na ovlivnění kvality života těchto rodin. Dále také poznat a pochopit kompletní situaci rodiny.

4.2. Výběrový soubor

Výzkumu se zúčastnilo pět rodin, které jsem kontaktovala skrz skupin na sociální síti (konkrétně Facebook) a také skrz organizace, které sdružují rodiny dětí s DMO.

Všech pět rodin spojuje péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou v rodinném prostředí. Rodiny jsem vybírala pouze dle věku dítěte, kdy dětem mělo být mezi 9-12 let. Rodiny jsou z různých částí České Republiky a pochází z různého ekonomického a sociálního prostředí. Tato různorodost dala výzkumu různé pohledy na život s dítětem s dětskou mozkovou obrnou a na kvalitu jejich života.

4.3. Výzkumné otázky

Výzkumné otázky v tomto typu výzkumu nelze jednoznačně formulovat. Mým záměrem byl celkový pohled na rodinu s dítětem s dětskou mozkovou obrnou a významné události, které ovlivnily její kvalitu života. Výzkumnou otázkou by mohlo být: Jaké významné události ovlivnily kvalitu života rodičů dítěte s dětskou mozkovou obrnou?

4.4. Výzkumné metody

Pro výzkum jsem zvolila kvalitativní přístup, který Švaříček, Šeďová (2007, s. 17) definují takto: *„Kvalitativní přístup je 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. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.“*

Z kvalitativního přístupu jsem si zvolila metodu narativního rozhovoru. U této metody tazatel podněcuje dotazovaného k vyprávění příběhu. Důležité je vhodnými otázkami, doplňky, narážkami a komentáři, aby se dotazovaný pokusil vyprávět o tématu, který nás zajímá. Další úlohou tazatele je v rozhovoru dotazovaného dále podněcovat a pouze v případě nesrozumitelné části žádat o doplnění a upřesnění situace. Tazatel by nijak neměl do vyprávění zasahovat (Miovský, 2006, s. 158).

Příběhem můžeme vyjádřit fakta nebo životní události, interpretujeme to, co jsme si zapamatovali. Prostor je pro kreativitu, volbu, svobodu individuality, doplnění, rozvinutí. Zaznamenáváme tím jednání, které má časovou linearitu, uspořádání našich zkušeností atd. (Miovský, 2006, s. 242)

Dále jsem respondentům umožnila využít metodu životní křivky. Tuto metodu vytvořil J. Tyl a dále se jí inspiroval např. Čermák v knize *Žánry životních příběhů*. „*Při použití této metody je účastník obvykle vyzván, aby se pokusil buďto do předem připraveného obecného schématu nebo na zcela čistý papír zachytit svůj život formou křivky. Tedy vyznačit do nakreslené křivky významné události.*“ (Miovský, 2006, s. 191)

4.5. Realizace výzkumu

Samotný rozhovor probíhal pouze s matkami dětí. Tři respondentky se o dítě staraly samy. Jedna z respondentek nebyla matka dítěte, ale jeho babička, která se o něj stará a je jeho opatrovníkem. Z ostatních dvou rodin otcové děti neprojevíli zájem se na výzkumu podílet. S jednou respondentkou jsem se domluvila na osobním setkání. Se třemi respondentkami jsem uskutečnilo rozhovor skrz hovorem přes mobilní telefon. S poslední respondentkou probíhal rozhovor kontaktem přes Skype.

Na začátku každého rozhovoru jsem respondentkám zopakovala podstatné informace o výzkumu, o jejich právu se výzkumu bez udání důvodu kdykoli nezúčastnit a také jsem je ujistila o jejich anonymitě. Poté jsem s nimi postupně navazovala kontakt. Nabídla jsem jim možnost vytvoření životní křivky, pro jejich lepší orientaci v úseku života, kdy se jim narodilo dítě s postižením až do současnosti. Všechny respondentky odmítly. Poté jsem je požádala o vyprávění jejich příběhu. Ocenila jsem spontánní vyprávění. Všechny respondentky začaly vyprávět od samotného porodu dítěte až po současnost. Některé zmínily i plány do budoucnosti. Rozhovory trvaly přibližně 30–45 minut.

Rozhovory jsem nahrávala do mobilního telefonu. Nahrávky jsem poté přepsala. Přepisy rozhovorů jsou součástí přílohy upravené tak, abych zachovala anonymitu.

4.6. Analýza dat

Pro výzkum jsem použila narativní analýzu vzhledem k tomu, že jsem po respondentkách požadovala jejich příběh, vyprávění o životě s dítětem s dětskou mozkovou obrnou.

Narativní analýza je charakteristická zkoumáním narativního materiálu. Tím může být autobiografie, deník, zachycená běžná konverzace, vyprávění atd. Narativní přístup je zaměřený na dílčí, živou, osobní, jedinečnou a subjektivní zkušenost respondenta. Snažíme se o porozumění jeho života v kontextuálních souvislostech. (Miovský, 2006, s. 242-243)

4.7. Rekonstrukce životních příběhů rodičů

V této kapitole budou interpretovány životní příběhy rodičů (konkrétněji matek, v jednom případě babička) dětí s dětskou mozkovou obrnou. S rodičem proběhlo osobní kontakt nebo video kontakt formou Skype nebo hovor přes mobilní telefon.

Jazyk, který jsem použila v podkapitolách částečně reflektuje vyjádření respondentů.

V rámci zachování anonymity jsem pravá jména pozměnila.

4.7.1. Matka Nad'a, syn David – 11 let

Davidovi je dnes 11 let. Má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu – kvadruparézu s převažující levostrannou hemiparézou a diparézou, dále má epilepsii, oboustrannou sluchovou vadu, šikmý astigmatismus a šedý zákal. Matka uvedla, že mentálně je na úrovni dítěte 1. třídy základní školy.

V současné době chodí do 4. ročníku speciální základní školy, kde také používají znakový jazyk, který je pro dorozumívání Davida důležitý.

Příběh Nadi

Nad'a začíná svůj příběh v době narození syna Davida. David měl problémy s dýcháním, proto byli půl roku hospitalizovaný v nemocnici. Hospitalizaci hodnotí

Nad'a jako těžké období. „*A pak jsme strávili půl roku v nemocnici. A to bylo asi nejhorší jakoby na celým vším, byla ta hospitalizace.*“

Návrat z nemocnice hodnotí Nad'a jako nejkritičtější období, „*než jsme se zaběhli doma, než jsme zjistili vůbec, co to obnáší.*“ Nad'a se vrátila do práce a její přítel zůstal se synem doma. Tento krok nehodnotí pozitivně. Syn potřeboval péči 24 h, proto, aby si od něj odpočinuli, doma se v podstatě střídali ve dveřích, „*víceméně jsme si doma podávali kliku*“.

Ve 2,5 letech Davida se s přítelem rozešla, ale jako hlavní příčinu nevidí v postižení syna. Dle jejích slov si nemyslí, že postižení byl hlavní důvod rozchodu, ale i fakt, že „*přítel má rád ženský.*“

Díky mamce a chůvě, kterou si platila, mohla Nad'a dál chodit do práce, uvádí, že dělala u policie. Občas si Davida bral bývalý přítel a volný čas, který tím získala potřebovala něčím zaplnit. „*Takže jsem začala studovat vysokou školu.*“

Jako další zlom uvádí šikanu v práci, kdy Nad'u začal šikanovat vedoucí, kterému se nelíbilo, že je matka samoživitelka a chodí do práce. „*Prostě chlapy nějakým způsobem si snažili honit ega prostě na nejslabším článku.*“ V té době za půl roku zhubla 10 kg. Dle svých slov si ani nechtěla nechat pomoci. „*Já jsem si nechtěla nechat poradit ani pomoci, byla jsem mladá, prostě, myslela jsem si, že ovládnou svět a že dokážu všechno sama.*“ Což se jí nakonec povedlo, nejspíše díky půlročnímu neplacenému volnu, kdy dále studovala vysokou školu. Do práce se vrátila až když odešel ten, co Nad'u šikanoval.

David chodil do běžné mateřské školy, kde měl asistenta pedagoga. Také si Nad'a napůl platila osobního asistenta, druhou polovinu platil kraj. „*To byla hodná paní, úžasná paní.*“

Po návratu do práce, kdy si Nad'a přesně nevzpomíná, kolik Davidovi bylo (nejspíše někdy mezi 3-5 lety Davida), ji nové vedení umožnilo chodit do práce, když měla hlídání na Davida. Dle jejích slov to pro ni bylo důležité. Po nějaké době se vedení změnilo. Znova se potkala s nepochopením. „*Opět, že mam sedět doma, mam se starat o dítě.*“ Také Nadě neumožňovali dokončit vysokou školu, kterou na čas kvůli psychickým problémům přerušila. Nad'a potřebovala potvrdit, že pracuje, ale to jí

v práci nechtěli potvrdit. „Řekli, že mi potvrdí těch 14 dní a ať si vezmu neplacený volno a jdu si dělat neplacenou praxi někam.“ Nakonec, když se jí podařilo je v práci přemluvit, aby ji praxi podepsali, se Naďa rozhodla odstěhovat se z města do většího, skončit s prací a věnovat se Davidovi. Také i vysoká škola pro ni přestala být důležitá. „Rozhodla jsem se přestat se zaměřovat na tu kariéru, že se prostě zaměřím na Davida.“ Davidovi bylo asi 6 let.

Po přestěhování nastala další náročná situace. David měl dle slov Nadi „prepubertu, což neskutečně zlobil. Asi kdybych na to měla náтуру, tak by tenkrát skončil i v ústavu.“ V té době Naďa toužila vrátit se do práce, která byla dle ní její jistota. Nakonec to asi na 2 měsíce zkusila, ale protože je David často nemocný a často s ním bývá v nemocnici, se rozhodla podat výpověď. Uvědomila si, že ty 2 měsíce pro ni i pro Davida byly náročný, i proto, že na Davida byla sama a vše musela sama řešit. Od té doby uvádí, že je šťastná a je v klidu.

Ke konci rozhovoru zmiňuje, že je od doby, co je opustil přítel, s Davidem sama. Dále zmiňuje situaci okolo speciální školy, kterou David navštěvuje. Ve škole používají znakovou řeč, „což je pro Davida bezvadný.“ Škola je dle Nadi „malá rodinná škola a ten individuální přístup je hrozně znát.“ Školu pro Davida nenašla Naďa hned, ale až po nějaké době, kdy obešla jiné školy.

4.7.2. Matka Martina, dcera Kateřina – 12 let

Kateřině je dnes 12 let. Diagnostikovanou má dětskou mozkovou obrnu, hlubokou mentální retardaci, epilepsii a westův syndrom.

V současné době chodí do základní školy speciální, do 4. třídy.

Příběh Martiny

Martina začala příběh od porodu, při kterém nastaly komplikace a došlo u dcery k hypoxii ve 2. stupni. Dceru okamžitě převezli do nemocnice ve větším městě a Martinu dle jejích slov „trápili“ v nemocnici, ve které rodila. Až její gynekoložka jí zařídila převoz za dcerou. Poté se dozvěděla od fakultní doktorky, specialistky na pohyblivost, že to s Kateřinou bude špatné.

Ve 2 měsících Kateřiny se u ní projevila epilepsie, kterou začali hned řešit na neurologii. Paní doktorku na neurologii hodnotí Martina pozitivně. „Ta byla taková

sdílnější, neřekla vám hned, že je to na ústav, ať to dáte raději pryč a uděláte si nový, což se taky stává.“

O Kateřině Martina hovoří jako o v podstatě zdravé holčičce, protože byla zdravá a donošená. Postižení, které Kateřina má, má díky přidušení při porodu. *„I ta epilepsie je v podstatě jakoby po úrazu, po té hypoxii.“*

Největší oporu měla dle jejích slov v manželovi. Také ji pomohla její matka, která ji dala peníze na auto, *„abychom si nemuseli půjčovat a mohli jsme jezdit po těch doktorech.“* Také díky své mamce měla možnost si občas vydělat nějaké peníze na brigádě, kde našla i odpočinek. Negativně hodnotí doktory, kteří to dle ní neumí. Lépe hodnotí mladší doktory, kteří jsou dle ní komunikativnější. *„Ono se to postupně jakoby mění, začínají být komunikativnější, hlavně teď ty mladší doktoři, protože bych řekla, že už je to i učí.“*

Jako další pomoc bere skupinu maminek s postiženými, ke které se dostali až po narození Kateřiny mladší sestry Sabiny, kdy Kateřině bylo asi 3-4 roky. *„No a tam v podstatě v té komunitě, tak tam už potom člověk najde pomoc.“*

Martinu nejvíce mrzí, že je izolovaná od okolního světa. *„Koukají na vás všichni vlastně skrz prsty, jako na příživníky.“* Jako zlomové body hovoří o nástupu do mateřské školy, do základní školy a také počítá s koncem základní školy, jako se zlomovým bodem.

Nástup Kateřiny do mateřské školy byl pro Martinu složitý, protože se bála Kateřinu svěřit cizím lidem. *„Jako, co tam s ní budou dělat? A jak to bude jako zvládat?“* Kateřina Martinu dle jejích slov překvapila. I přes to, že Kateřina nemluví, tak si pozornost dokáže různými zvuky přivolat. Kateřině se v mateřské škole líbilo, protože s ní malovali, chodila na muzikoterapii, kterou Martina pro ni hodnotí velmi pozitivně, i přes to, že dle ní má specifickou muziku. *„Spoustu let jsme trávili posloucháním šlágru, což teda bylo prostě pro okolí šílený. Teď kouká na Comeback a ženský v práci, aby měli prostě čas i na ty ostatní děti, tak jí prostě pouští Comeback.“* O mateřské škole se Martina hodně rozmluvila, dle ní jsou tam hezké chvíle. Jako příklad uvedla příchod do školy, *„tam přijdete, vrhnou se na vás 3 děti, vy na ně koukáte, co jako chtějí, občas tam na vás štěkne pejsek, že si chce s vámi hrát, vy nechcete, tak si na vás zavrčí.“*

Martina neměla problém ani se sháněním peněz na věc, kterou Kateřina potřebovala. Když zjistila, že je něco třeba, tak to zvládla sehnat. Jako poslední věc zmínila kočárek, na který začala peníze shánět v listopadu a už v únoru mohla kupovat.

Do budoucna Martina přemýšlí i do doby, kdy už se nebude moci o Kateřinu starat, proto si vyřídila v jednom zařízení již před 5 lety místo, *„protože se čeká už opravdu dlouho v pořadníku, takže je dobré to podat včas.“* Také do budoucna uvidí, jestli nenastanou problémy s plícemi, průduškami, *„protože u těch ležících dětí je to to nejtěžší.“*

Dále také zmiňuje 2 hospitalizace v nemocnici, které byly díky dehydrataci Kateřiny, protože nechtěla jíst.

Martina se se situací naučila žít, pouze nemá prostor řešit své zdravotní problémy.

Ke konci rozhovoru si Martina vzpomněla na dřívější problémy s dávivým reflexem, který měla Kateřina citlivý. *„Věšší kousek a už jí to nakoplo.“* V současné době je *„prostě v pohodě.“* Také Martině nabízeli sondu do žaludku, ale tu odmítá. *„A dokud má krev v pořádku, tak jí nebudu dělat nějaký takový pro mě invazivní zákroky do těla.“* Kateřinu krmí lahvičkou s namixovanou stravou, ale krmit může i lžičkou, *„když nechce jíst a nemá chuť jíst, tak tou lžičkou to do ní nacpete, protože ji to donutí polknout.“*

4.7.3. Matka Lenka, syn Marek – 10 let

Marek má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu – diparézu a oční vadu, intelektově je Marek v normě. V současné době chodí do 3. třídy běžné základní školy.

Příběh Lenky

Lenka začíná příběh porodem, který nastal ve 26. týdnu těhotenství. Marek se narodil jako druhý z dvojčat, kdy bratr po 8 dnech zemřel. Když se Marek narodil, tak nedýchal, museli ho oživovat, apgar skóre Lenka uvádí, že začínalo na stupni 2. První týden Lenka cítí jako opravdu kritický, kdy vše bylo špatně. Lékaři Markovi nedávali šance na přežití. *„Doktoři mu víceméně nedávali ani nějaký šance na život, že vůbec bude žít, to bylo nejdřív, že nepřežije porod, pak umře do 24 h, pak do 48 h, no prostě to furt natahovali. A potom vlastně hlavně přišli na to, že měl těžký krvácení do mozku,*

toho nejvyššího stupně, tu 4.“ Marek měl také hodně komplikací, dle Lenky všechny, které předčasně narozené děti mají.

Po 2,5 měsících Lenku s Markem pustili z nemocnice domů. Markovi nebyla dětská mozková obrna diagnostikována hned, ale nejdříve Lence řekli, že bude ležák a ať s tím počítají. Lenka doslovně zmínila slova paní doktorky: *„Počítejte s tím, že se dětský mozkový obrně nevyhnete.“* To Lenka zhodnotila jako *„řafku,”* i proto, že to dle Lenky řekla zvláště. Diagnózu dětské mozkové obrny Marek dostal až v jeho 19 měsících, kdy Lenka neví, na co doktoři vyčkávali. *„Když to vezmu jako zpětně, tak bylo jasné, neříkám úplně od malinka, ale o hodně dřív určitě.“*

Již ve 14 dnech Marka, začali cvičit vojtovu metodu, se kterou skončili asi ve 2 letech. Ve 12 měsících Marka začali přidávat cvičení na míči, koncept Bobath a další.

Marka integrovali do běžné mateřské školy. Při výběru mateřské školy nastaly problémy, protože Marka nechtěli přijmout. *„Dávali od něj ruce pryč.“* Nakonec asi v 5 letech nastoupil do bariérové běžné mateřské školy, kde měl také asistentku pedagoga. Hledání mateřské školy hodnotí Lenka jako negativum, protože se setkala s odmítnutím jejich syna. *„V jedné školce ta paní ředitelka řekla, že kdybychom měli chodícího downika, tak klidně, ale dítě na vozičku byl hrozný problém.“* V další mateřské škole se také setkala s odmítnutím, ale po Lenky naléháním, paní ředitelka Marka přijala. *„Paní ředitelku jsem pak jako by ukecala a pak byla celá nadšená, jak to funguje, jak je to perfektní.“* Dle slov Lenky poté pochopili, *„že to není tak hrozný, že se to vždycky dá nějak upůsobit.“* Uvedla, že je ráda, že je aspoň trochu *„popošťouchla.“* Lenka si myslí, že když dítě je k tomu, aby chodil do běžné mateřské školy, tak v tom nevidí problém, ale určitě by do běžné mateřské školy nedala dítě, které opravdu nevnímá a je ležící. Také zmínila problémy s asistentkou pedagoga, kdy nevěděli, jestli ji Marek dostane, ale nakonec se jim to podařilo.

Do základní školy nastoupil Marek v 6 letech. Znova chodí do běžné bariérové základní školy, kde dle slov Lenky funguje v pohodě. V souvislosti se základní školou Lenka zmiňuje speciálně pedagogické centrum, které má Marek 2. V jednom je kvůli dětské mozkové obrně a ve druhém je kvůli zrakové vadě. Speciálně pedagogické centrum hodnotí Lenka pozitivně. *„I třeba hlavně to zrakový hned od 1. třídy, vlastně naběhli hned v tom září a prostě poradili, kde sedět, aby dobře viděl, nějaké pomůcky*

nám poradili, aby prostě to fungovalo tak jak má.“ Také oceňuje, pomoc kdykoli, když potřebují.

Oporu našla Lenka v manželovi, který si Marka vezme sám na dovolenou, například pod stan. Také zmiňuje své rodiče, kteří nemají problém Marka pohlídat a také s ním odjet na týden na dovolenou.

V asi 2,5 letech Marka oslovili ranou péčí, od které Lenka čekala něco víc. Sice dostali brožurku, aby se zorientovali v příspěvcích na péči a v pomůckách, ale jinak jí přišlo, že spíše informace předává ona jim než naopak.

V současné době se v souvislosti se zrakovou vadou setkali s obtížemi ve škole, kdy Marek potřebuje zvětšovat texty. Oční vadu Lenka přisuzuje předčasnému narození Marka, kdy mu *„prostě nějak nedorostla sítnice nebo prorostla nějak špatně.*“

Jako negativa vnímá hádky s doktory v nemocnicích. *„Třeba v jedné nemocnici nám doktorka řekla: „Rozřezat od pasu dolu.“ Tak jsme se tam jako fakt ošklivě pohádaly. A když jsme jeli za jiným ortopedem, tak ten kroutil hlavou, na tím, že jako: „Co v té nemocnici chtěli řezat, když je to zbytečný.“* Hádky Lenka spíše přisuzuje své povaze. Jiná negativa Lenku nenapadala, okolí hodnotí pozitivně. *„Spíš máme ty dobrý lidi kolem sebe, bych řekla.*“

Lenka se s postižením Marka smiřovala asi rok. Dle ní se s postižením nedá nikdy úplně smířit, spíš se s tím člověk naučí žít. *„Takový to smíření nepřijde nikdy, prostě už to není taková jako: Proč my? Proč on?“* Marka se snaží zapojit jako běžné děti. *„Samozřejmě to fyzické omezení nezvládne všechno.“* Marek s rodiči jezdí na lodi, jezdí na tříkolce atd. Také má Marek o 4 roky staršího bratra, který ho táhne dopředu a dle Lenky v něm vidí vzor. *„Viděl, co brácha, tak to já musím dokázat taky. Myslím, že tohle funguje dobře.“*

4.7.4. Opatrovnice Jana, vnuk Lukáš – 9 let

Lukášovi je v současné době 9 let. Diagnostikovanou má dětskou mozkovou obrnu, o dalších postižení jsem se nedozvěděla.

V současné době Lukáš navštěvuje základní školu speciální, 2. ročník.

Příběh Jany

Jana začala rozhovor samotným seznámením s biologickou matkou Lukáše, se kterou jí seznámil její syn, otec Lukáše. Dle jejích slov matku Lukáše neuznává. *„Zbavila jsem jí pravomoci, takže ta už se k malému nepřiblíží.“* Pravomocí zbavila i svého syna, otce Lukáše.

Lukáš se narodil asi půl roku po seznámení ve 27.-28. týdnu s krvácením do mozku a při porodu mu také zlomili klíční kost. *„Víceméně se narodil jako mrtvé dítě, 3x ho křísili.“* Také neměl dovyvinuté plíce a doktoři mu nedávali šance na přežití, i přes všechny obtíže ho letecky převezli na traumatologii. V nemocnici *„bojoval“* o život 4 měsíce. Život si dle Jany *„vybojoval“*. Poté byl 3 měsíce u rodičů, kdy k nim 2x do týdne jezdila sestra, doktorka. *„Všechno bylo v pořádku.“*

Její syn si v té době hledal práci. Rodiče s Lukášem bydleli u druhé babičky, ale ta je z domu vyhazovala. Proto se rozhodli přestěhovat k Jany neteři. Po asi 2-3 dnech měl Lukáš horečky, proto se jeho otec rozhodl odjet s ním na pohotovost. Na pohotovosti se lékaři nezdála Lukášova ruka, proto udělal rentgen. Zjistil zlomeninu levé stehenní kosti, levé kosti předloktní, levou pažní kost, zlomenou klíční kost, 4 levá žebra a také krvácení do mozku. *„Takže mu někdo ublížil.“*

Lukáše znova převezli na traumatologii a po roce ve vazbě otce Lukáše odsoudili na 10 let ve vězení. Díky dobrému chování otce pustili po 7,5 letech. Jana si domluvila se sociálním úřadem, že po propuštění může u ní syn měsíc bydlet, s tím, že zabrání, aby byl s Lukášem i jen na minutku sám. V té době již měla Lukáše ve své péči. Jana je přesvědčená, že otec Lukášovi neublížil, myslím si, že mu ublížila babička a prababička, *„které se podepsaly na Lukášovi, protože tu jeho matku údajnou koupali ve vařící vodě a lili do ní nějakou skořicovou vodu, aby potratila.“* Tyto informace se dozvěděla od syna až po propuštění z vězení.

Po 14 dnech, kdy u Jany syn bydlel jí sdělil, že *„nemá psychicky na to, aby se o Lukáše staral. Takže se ho zřekl.“*

V 7 měsících byl Lukáš umístěn do kojeneckého ústavu, kdy Janu kontaktoval sociální úřad s tím, že se ho všichni zřekli. *„Všichni do té doby, kromě syna, ale toho zavřeli.“* Jana o situaci vnuka nevěděla. *„Že mám vnuka, ano to vím. Že si vybojoval život to vím také. Ale myslela jsem si, že je u rodičů, nevím, že jím ho vzali.“* Uvádí, že v té době nebyla se synem v kontaktu. *„Nechoval se normálně.“*

Vnuka začala Jana v kojeneckém ústavu navštěvovat, kdy musel být krmený sondou a byl na kyslíku. Když Lukáše ve 2 letech převáděli na tekutou stravu a na kyslíku byl pouze na noc, tak si do bytu pořídila vše potřebné a začala si Lukáše brát pouze přes den domů, když nebyla v práci. Kdy Lukáš již kyslík nepotřeboval, brala si ho na víkendy a přes týden byl v kojeneckém ústavu.

Před dovršením 3 let Lukáše Jana zjistila, že by poté nezůstával v kojeneckém ústavu, ale byl by umístěn do jiného ústavu. Proto se rozhodla si Lukáše vzít. Vyřídila si vše potřebné a mohla si Lukáše vzít do své péče. *„Takže jsem šla na sociálku a ptala jsem se na podmínky, za jakých bych ho mohla dostat. Jelikož jsem za ním vlastně 2 roky dojížděla, že jo, tak jsem byla jediný adept, kterému by ho dali. A u soudu jsem obstála opravdu já.“* Jana zmiňuje, že o Lukáše žádala i přítelkyně mladšího syna, *„ale tam potom soudce rozhodl, že jim ho nedá.“*

Lukáš chodil 2 roky do mateřské školy speciální. Poté šel do speciální základní školy, kam nejdříve docházel 5 dní v týdnu, na 4 hodiny denně, ale to Jana zhodnotila, že mu to neprospívá. V současnosti je ve 2. ročníku.

Lukáš zvládne sedět, stoupne si, ale nechodí. Je na plínkách a potřebuje častěji krmit, nejlépe po 2 hodinách. Dle Jany je hyperaktivní, stále se houpe, nemluví, pouze vydává „pazvuky“. *„Spouště lidem to vadí, ale já vím, že to k němu patří.“* Jana u Lukáše neočekává velké zlepšení, nepočítá s tím, že bude soběstačný a svéprávný. Ale i přes to se snaží Lukáše dále rozvíjet. Zmiňuje, že Lukáše naučila, aby zatleskal, *„on tleská ne klasicky dlaněmi proti sobě, ale přes sebe,“* také podá ruku, ukáže, kde má uši, nos a také když Lukášovi řekne, aby ji objal, tak ji opravdu obejmě. Lukáše převedla na klasickou stravu, *„díky němu jsem přešla na domácí kuchyni.“* Dle Jany Lukáš sní všechno a není vybíravý.

Jana našla oporu pouze u kamarádek, které může kdykoli požádat o pomoc, když potřebuje. Jako další pomoc zmiňuje školy, které pomáhají se sbíráním víček, které sbírají od 4 let Lukáše, ale s víčky uvedla, že v březnu skončili. Další škola pro ně uspořádala mikulášskou besídku a tím vybrali nějaké peníze, které jim následně předali. Dála zmiňuje soukromého investora, ke kterému se dostala skrz mateřskou školu. Investorka Janě zaplatila 14denní pobyt v lázních Adeli v Piešťanech, kde měli zaplacené kompletní služby. Lukáš chodil dohromady na 63 procedur za 12 dní. Tyto

lázně Jana hodnotí jako velmi prospěšné pro Lukáše. Jana zde nabrala i další zkušenosti, naučila se Lukáše masírovat, také i v obličejí, „*protože mu pravým koutkem pusy utíká jídlo, nedovírá úplně pusinku, hodně slintá.*“ Fyzioterapeuté ukázali Janě cviky, které sama zvládne a dodnes je s Lukášem cvičí. Na lázně Adeli v současné době sbírá peníze.

Ke konci rozhovoru Jana ještě zmiňuje nepříjemnou situaci v domě, ve kterém bydlí, kdy jí jeden nájemník vynadal, že dává pytle s vačkami do kočárkárny, o které pán dle Jany do té doby nevěděl. Pán Janu upozorňoval na nebezpečí požáru. „*A já mu říkala, ať vrátí vysvědčení ze základky, ať vám někdo dodatečně vysvětlí, že plasty nejsou samo vznětlivý materiál.*“ Hovor ukončila s tím, že se najdu i nepříjemný lidi s nepříjemnými poznámkami, ale že pro ni vysvětlování by byla jen ztráta času.

4.7.5. Matka Aneta, syn Antonín – 11 let

Antonínovi (dále jako Tonda) je 11 let. Diagnostikovanou má dětskou mozkovou obrnu – diparézu, oční vadu momentálně řeší.

V současné době chodí do běžné základní školy, do 4. třídy.

Příběh Anety

Aneta začala příběh samotným porodem, který proběhl ve 33. týdnu těhotenství, kdy Aneta čekala kluky – dvojčata. Tonda byl z obou kluků narozený jako 1. Protože oba kluci byli narození předčasně, umístili je do inkubátoru. V nemocnici nakonec byli měsíc a půl, aby oba kluci nabrali hmotnost aspoň na 2 000 g. Aneta odcházela z nemocnice s tím, že je vše v pořádku a oba jsou zdraví. Postupem času si Aneta začala všimnout rozdílů mezi sourozenci. Druhý z dvojčat, Tomáš, už se přetáčel, pást koničky a Tonda ne. Doktoři je stále uklidňovali, že Tonda vše dožene a ať si nedělají starosti. V 8 měsících měli podezření na oční vadu, která se ale v té době neprokázala. Diagnózu dětské mozkové obrny dostali až v 1 roce Tondy, kdy se již na neurologii doktorům nezdálo, že Tonda jen leze.

Ihned začali cvičit vojtovu metodu, při které se zlepšoval. Postupně přidávali Bobath koncept a další rehabilitaci. Také jezdí pravidelně do lázní, kde se dle Anety naučil i chodit. Aneta ještě uvádí operaci, při které Tondovi prodloužili šlachy, aby mohl chodit lépe. V současné době chodí převážně s podporou berlí.

Do mateřské školy chodil Tonda spolu s bráčkou Tomášem. A protože nechtěli kluky rozdělit. Do MŠ oba chodili od 4 let, kdy dle Anety neměli problémy MŠ sehnat. „*Bez větších obtíží oba kluky vzali. Ve školce byli moc hodní, ochotní.*“ V MŠ měl Tonda také asistentku pedagoga.

Do základní školy nastoupili oba kluci také současně v 6 letech. „*Tonda je intelektově v normě, takže tam nebyl problém a důvod, aby měl odklad.*“ U vybírání školy se setkala Aneta i s odmítnutím, „*Tondu se asi báli vzít.*“ K Tondovi také chtěli asistentku pedagoga, o kterou „*bojovali*“ a nakonec ji také dostali, „*ale nebylo to jednoduché.*“

Aneta také zmiňuje ranou péči, se kterou byla spokojená. Dobře hodnotí pomoc s příspěvky, radu ohledně pomůcek a také, že si mohla popovídat. Dále zmiňuje speciálně pedagogické centrum, které také hodnotí kladně. Hlavně pomoc při výběru pomůcek.

Tonda se sám obleče, pouze s ponožkami a kalhotami potřebuje pomoct, „*hlavně při navlékání, kdy se musí stále něčeho držet.*“ Také nosí speciální boty. Aneta Tondu hodnotí jako obyčejné dítě, až na problémy s pohybem a chůzí. S Tondou rád chodí na výlety do přírody, kdy se snaží, aby také chodil. Tonda jezdí na tříkolce, také rád plave, proto se snaží co nejvíce chodit do bazénu, který přes léto mají také na své zahradě.

Aneta také zmiňuje šikanu, kterou si Tonda prožil na základní škole, kdy se mu 2 kluci posmívali a brali mu věci. „*No, vlastně i Tomáš se kvůli tomu s nimi popral, tak měl pár modřin a monokl.*“ Šikanu ve škole vyřešili „*a už je klid i od šikany.*“

Aneta jako nejhorší zmiňuje první roky, kdy tušili, že je něco v nepořádku a po stanovení diagnózy přišla největší rána. „*To se samozřejmě zhroutil svět.*“ Vzpomíná na největší pomoc od rodičů, i rodičů partnera, o které se mohli opřít. Ale také vnímá i jejich stránku. „*Ale myslím, že i pro ně to nebylo jednoduché.*“ Také jako pomoc v těchto chvílích oceňuje ranou péči, kdy se mohli vypovídat, povzbudili je a také jim poradili. V současné době myslí, že se se situací vyrovnala a bere to tak, jak to je. „*Teda doted' stále nechápeme, že si ničeho nevšimli dřív.*“ Pro Anetu je hlavní, že se s postižením dá něco dělat.

4.8. Vyhodnocení získaných příběhů

V minulé kapitole byly prezentovány jednotlivé příběhy, které v této kapitole poslouží ke ztvárnění podobnostem a rozdílnostem, které se v příbězích objevují.

Významná událost, která všechny příběhy spojuje je samotné **narození dítěte a následná diagnóza dětské mozkové obrny**, případně dalšího postižení. Tato událost je pro rodiče pravděpodobně nejkrizovější situací a s celou situací se v různé délce vyrovnávají.

Matka Davida (11 let) hodnotí jako kritická období 2 situace. Tou první je samotná hospitalizace v nemocnici bezprostředně po narození Davida, kdy v nemocnici zůstávali do 6 měsíců Davida. Jako druhou situaci zmiňuje samotný návrat z nemocnice domů, které pro Nad'u nebylo jednoduché. *„Než jsme se zaběhli doma, než jsme zjistili vůbec, co to obnáší.“*

Matka Kateřiny (12 let) přímo neuvedla kritická období. Zmínila pouze situaci bezprostředně po porodu, kdy dceru okamžitě převezli do jiné nemocnice a Martinu dál nechávali v nemocnici, ve které rodila.

Matka Marka (10 let) uvedla jako nejkritičtější 1. týden po Markovo narození, kdy vnímala, že je vše špatné. *„Doktoři mu víceméně nedávali ani nějaký šance na život, že vůbec bude žít, to bylo nejdřív, že nepřežije porod, pak umře do 24 h, pak do 48 h, no prostě to furt natahovali. A potom vlastně hlavně přišli na to, že měl těžký krvácení do mozku, toho nejvyššího stupně, tu 4.“*

Opatrovnice Lukáše (9 let) nezmiňuje žádná kritická období. Z jejího příběhu hodnotím jako složitou situaci umístění Lukáše do kojeneckého ústavu, kdy do té doby neměla o Lukášovi informace. Pro Janu dle mého názoru to byla nečekaná situace. *„Že mám vnuka, ano to vím. Že si vybojoval život to vím také. Ale myslela jsem si, že je u rodičů, nevím, že jím ho vzali.“*

Matka Tondy (11 let) hodnotí jako kritický první rok, kdy nejdříve tušili, že je s Tondou něco v nepořádku a poté samotné stanovení diagnózy, kdy své předtuchy měli potvrzené. *„To se samozřejmě zhroutil svět.“*

Délku smířování se s postižením uvedla matka Tondy a také matka Marka, které se se situací shodně smířovali přibližně rok. Matka Davida a matka Kateřiny délku

smiřování nezmínily. Opatrovnice Lukáše kritická a složitá období nezmiňuje, ani jestli se s celou situací musela nějakým způsobem vyrovnávat.

Další významnou událostí v životech rodičů, kterou všichni bez rozdílu zmiňovali, je **nástup do mateřské nebo základní školy**. Kdy je to další životní etapa jejich dítěte a rodiče ji velmi emotivně prožívají.

Matka Davida (11 let) v příběhu zmiňuje mateřskou i základní školu spíše okrajově, o vstupu do obou škol se nerozpovídala. Pouze v souvislosti se základní školou zmiňuje dlouhé hledání školy, která by byla pro Davida vhodná vzhledem k jeho postižením. Pro Naďu se mi jevílo jako důležitý znak v základní škole znakový jazyk, který využívají při práci. *„Ve škole používají znakovou řeč, což je pro Davida bezvadný.“*

Matka Kateřiny (12 let) nejvíce ve svém příběhu mluvila o mateřské škole, ze které, si myslím, byla nadšená. Zmínila reakci dětí, když do školy přišla, která dle mého jí potěšila. O mateřské škole mluvila velmi kladně. O základní škole se v příběhu nezmiňovala v žádné souvislosti. Jediná souvislost se základní školou se mi jeví při zmínce o muzikoterapii, kdy dle Martiny Kateřině pouští Comeback. *„Spoustu let jsme trávili posloucháním šlágru, což teda bylo prostě pro okolí šílený. Ted' kouká na Comeback a ženský v práci, aby měli prostě čas i na ty ostatní děti, tak jí prostě pouští Comeback.“*

Matka Marka (10 let) více zmiňuje mateřskou školu. Setkala se s problémy s přijetím Marka do běžné mateřské školy, kdy paní ředitelky musela přemlouvat. Základní škola pro Lenku již takový problém nebyl. Zmiňuje jako nelehkou situaci snahy o získání asistenta pedagoga, kterou s úspěchem zvládla.

Opatrovnice Lukáše (9 let) mateřskou ani základní školu zmínila spíše okrajově. Lukáš 2 roky docházel do speciální a mateřské školy. A teď dochází do 2. ročníku základní školy speciální, kam nejdříve docházel 5 dní v týdnu, ale to Jana nezhodnotila jako prospěšné, jak často v současné době do školy jsem se nedozvěděla.

Matka Tondy (11 let) chtěla Tonda i jeho bratra Tomáše dát do stejné mateřské i základní školy. V mateřské škole se nesečkala s problémem, až u hledání základní školy je nejdříve nechtěli vzít, ale nakonec je do jedné běžné základní školy vzali.

Dalším důležitým faktorem v příbězích je pro rodiče **pomoc druhé osoby**. Nejčastěji se jedná o příbuzné, v některých případech také i pomoc z okolí nebo od cizích osob.

Matka Davida (11 let) měla oporu ve své matce, která Davida hlídala, když Naďa musela do práce.

Matka Kateřiny (12 let) našla oporu v manželovi a také ve své matce, která pomohla ze začátku finančně na pořízení auta.

Matka Marka (10 let) měla také oporu v manželovi a také u svých i manželových rodičů. Manžel a také rodiče z obou stran nemají problém Marka pohlídat nebo s ním odjet na dovolenou.

Opatrovnice Lukáše (9 let) našla oporu ve svých kamarádkách a známých, na které se může kdykoli obrátit s prosbou o pomoc. Dále zmiňovala paní investorku, která jí umožnila návštěvu lázní Adeli v Piešťanech. Dále zmiňovala různé sbírky, které pořádaly školy v jejím okolí.

Matka Tondy (11 let) přímo nezmiňuje podporu manžela nebo blízké rodiny. Pozitivně hodnotí ranou péči, kde našla podporu, pomoc a mohla se také vypovídat.

Další významné události byli velice individuální. Mezi ně můžeme zařadit například nástup do práce.

Nástup do práce zmiňuje Naďa, která se do práce vrátila brzy po návratu z nemocnice domů. V práci se setkala s nepochopením s její situací a také se šikanou, se kterou se dokonce setkala 2x. Naďa po posledním pokusu o návrat do práce, kterou vnímala jako svoji jistotu, zjistila, že pro ni i pro jejího syna bude úlevou, když zůstane doma.

Martina zmiňuje práci v podobě občasných brigád, do které mohla chodit díky hlídání Kateřiny její matkou.

Opatrovnice Lukáše zmiňuje práci pouze v době umístění Lukáše v kojeneckém ústavu. V současné době je v důchodu.

Další respondentky práci nezmiňují.

Celkový dojem při porovnání všech příběhů, pokud jde o současné vnímání postižení jejich dětí, se mi jeví jako pozitivní. U všech příběhů jsem shledala smíření, kdy se některé matky dle svých slov s postižením jejich dítěte naučili žít, i přes to, že k fázi smíření každá z matek dosáhla za jinou dobu. Martina na mě působila optimistickým dojmem, při rozhovoru se více zaměřila na pozitivní věci než na negativní. Nad'a se při rozhovoru více držela negativních věcí a o pozitivních se zmiňovala méně. Jana se mi zdála velice realistická vzhledem k postižení jejího vnuka. Lenka i Aneta se mi při rozhovoru zdály, že jsou nad věcí a život již berou takový, jaký je.

4.9. Diskuze

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jaké významné události ovlivnily kvalitu života rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou. Lze konstatovat, že cíl práce byl naplněn. Interpretací životních příběhů rodičů s dětskou mozkovou obrnou bylo zjištěno, jaké životní události ovlivnili jejich život a jak svůj život s dítětem s dětskou mozkovou obrnou interpretují.

Dotazováno bylo 5 rodin, které mají v péči dítě s dětskou mozkovou obrnou. Dotazovány byly pouze matky. Ve třech případech se matky o dítě staraly samy, z toho byl jeden případ opatrovnice. Ve zbylých dvou případech otcové neprojevíli zájem se na výzkumu podílet.

Významnou událostí všech rodin bylo bezesporu samotné narození dítěte s postižením. A následná diagnostika dětské mozkové obrny. Jako další významnou událostí v životech rodin byl nástup jejich dětí do mateřské nebo základní školy, které všechny dotazované zmiňovaly. Dalším ovlivňujícím faktorem byla pomoc ze strany blízké osoby nebo také cizí osoby.

4.10. Závěr

V bakalářské práci jsem si dala za cíl zjistit, jaké významné životní události ovlivnily rodiče, které se starají o dítě s dětskou mozkovou obrnou. Také mě zajímal celkový životní příběh každé rodiny a nahlédnout tak do problematiky péče o dítě s postižením.

V teoretické části jsem se věnovala vymezení pojmu kvality života, dětské mozkové obrny a způsobu vyrovnávání se s postižením. Definovala jsem dětskou mozkovou obrnu, její specifika a další přidružená onemocnění, které často dětskou mozkovou obrnu provázejí. Rovněž jsem se zabývala otázkou rodin, její funkce, způsobem, kterým se rodiče vyrovnávají s postižením jejich dítěte a také jsem se věnovala sourozencům dítěte s postižením. Dále jsem se zabývala problematikou sociální podpory státu, kde jsem vyjmenovala jednotlivé služby a dávky, na které mají rodiče nárok. Také jsem popsala kvalitu života a způsob, jakým se míra kvality života zjišťuje.

V praktické části jsem se zaměřila na způsob, jakým jsem získávala data a také interpretovala jednotlivé příběhy rodin a jejich vnímání svého života a významných událostí, které jejich život ovlivnily. Údaje jsem získávala od rodičů jejich vyprávěním svého příběhu. Jednotlivé příběhy byly nahrávány a následně přepsány.

Výstupem praktické části jsou události, které se v příbězích nejčastěji objevovaly. Nejčastěji jimi bylo samotné narození dítěte a následná diagnostika postižení, také hrála roli pomoc od okolí nebo také nástup dítěte do mateřské nebo základní školy.

I přes to, že jsem výzkum poprvé realizovala formou narativní analýzy a tím pádem se mohou v práci vyskytovat nesrovnalosti, jsem ráda, že jsem měla možnost nahlédnout do života rodičů, kteří se starají o dítě s dětskou mozkovou obrnou. Překvapila mě rozmanitost příběhů, za kterou jsem byla současně ráda.

Z příběhů jsem získala další pohled na rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou a jejich obtížné životní situace. Z tohoto důvodu můžu konstatovat, že můj účel práce byl naplněn.

Použitá literatura

- KRAUS, J. a kolektiv. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1018-8.
- MUCHOVÁ, M. *Dětská mozková obrna (DMO)*. In *Učebnice speciální dětské neurologie: pro studenty 4. a 5. ročníků LF MU s rozšířenou výukou pediatrie*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2011. ISBN 978-80-210-5659-6.
- SEIDL, Z. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2733-2.
- ŠLAPAL, R. *Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2002. ISBN 80-7315-017-4.
- JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
- OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s mozkovou obrnou*. 2. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2010. ISBN 978-80-210-5266-6.
- RENOTIÉROVÁ, M. *Somatopedické minimum*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2003. ISBN 80-244-0532-6.
- JANKOVSKÝ, J. *Koordinovaná podpora dětí a mládeže s tělesným a kombinovaným postižením*. In PFEIFFER, J. a kolektiv. *Koordinovaná rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita, 2014. ISBN 978-80-7394-461-2.
- SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.
- VÍTKOVÁ, M. *Somatopedie. Klasifikace pohybových vad*. In PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.
- JAKOBOVÁ, A. *Komplexní péče o děti s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta, 2011. ISBN 978-80-7368-945-2.
- FISCHER, S. a kol. *Speciální pedagogika. Edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální*. 1. vyd. Praha: Triton, 2014. ISBN 978-80-7387-792-7.
- VÍTKOVÁ, M. *Integrativní školní (speciální) pedagogika. Základy, teorie, praxe*. 2. vyd. Brno: MSD, 2004. ISBN 80-86633-22-5.

MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. ISBN 80-86429-19-9.

PEŠOVÁ, I., ŠAMALÍK, M. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1216-4.

BARTOŇOVÁ, M., PIPEKOVÁ J. *Rodina s dítětem se zdravotním postižením*. In PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

GURKOVÁ, E. *Hodnocení kvality života. Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3625-9.

PFEIFFER, J. a kol. *Koordinovaná rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita, 2014. ISBN 978-80-7394-461-2.

PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.

ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7363-313-0.

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

Zákon č. 563/2004 SB. *O pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů*.

Vyhláška MŠMT č. 27/2016 Sb. *O vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných*.

Zákon č. 2/1993 Sb. *Listina základních práv a svobod*.

Zákon č. 329/2011 Sb. *O poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů*.

Zákon č. 111/2006 Sb. *O pomoci v hmotné nouzi*.

Zákon č. 117/1995 Sb. *O státní sociální podpoře*.

Zákon č. 108/2006 Sb. *O sociálních službách*.

United Nations: Informační centrum OSN v Praze [online]. [cit. 1. června 2018].
Dostupné z www: <http://www.osn.cz/wp-content/uploads/2015/03/umluva-o-pravech-ditete.pdf>

Přílohy

Příloha č. 1

Přepisy rozhovorů

1. Hovor – paní Nad'a

Bylo mi 20, když jsem měla Davida. vůbec jsem nevěděla, co přijde. Nikdo mi neřekl prostě, že budu mít postižený dítě. A pak jsme strávili půl roku v nemocnici, no. A to bylo asi nejhorší jakoby na celým vším, vším, byla ta hospitalizace. A pak jsou tam ty diagnózy samozřejmě. Ve směr strašně dlouho neřekli vůbec co se děje, David nemohl dýchat, tady za mnou je možná vidět, tam je vidět, že dýchá krkem. Takže oni pak zjistili, že prostě má problémy s dýcháním, ty problémy nás provází do dneška, protože 8 let dýchal krkem. Víceméně já jsem se... po půl roce nás pustili z nemocnice, já jsem ještě půl roku s Davidem byla, to bylo takový nejkritičtější, než jsme se zaběhli doma, než jsme zjistili vůbec, co to obnáší.

A pak jsem se vrátila do práce. Tenkrát byl přítel na rodičáku. No, a to samozřejmě nedělá dobře. Protože prostě postižený dítě, to chce 24 h péči, takže abychom si od něj mohli oddechnout, tak pro nás to znamenalo, že jsme si víceméně doma podávali kliku, buďto hlídal jeden a ten druhý šel ven nebo hlídal druhý a ten první šel ven. Takže jsme se rozešli, to bylo Davidovi zhruba 2,5 let. A jako jestli na tom mělo vinu to postižení, úplně to nevím, on přítel má rád ženský, takže tam si myslím, že to byl jeden z faktorů, ale určitě ne ten hlavní.

No a já jsem dál pracovala, díky bohu moje mamka je zdravotní sestra, takže mi pomáhala s hlídáním, takže pro mě v životě byla strašně důležitá moje máma. A pomáhala mi s hlídáním, pak jsem měla další zdravotní sestru, která ke mně docházela, když jsem potřebovala na denní a moje mamka byla v práci. Takže jsem si platila jako chůvu, protože přítel, tím že jsme se rozešli, tak mi kluka nechal a žije si svůj život. Já jsem pracovala až do 6 let Davida. Co pro mě bylo asi nejnáročnější v tu dobu...

Já jsem teda začala studovat ještě vysokou školu do toho, protože když jsem neměla Davida, tak si ho bral právě bývalý přítel, tak jsem měla strašně moc volného času a potřebovala jsem ho zaplnit, takže jsem začala studovat vysokou školu.

A nejhorší vlastně z celých té události pro mě bylo, když mě začal šikanovat vedoucí. Já jsem dělala u policie. A jim se nelíbilo, že jsem matka samoživitelka, že chodím do práce. Prostě chlapy nějakým způsobem si snažili honit ega prostě na nejslabším článku. A to byla asi nejhorší moment, během půl roku jsem zhubla 10 kg, nějakým způsobem... No, bylo to hodně náročný, prostě hádali jsme se hodně s přítelem. A více méně tenkrát mi nepomohl asi vůbec nikdo. To asi nešlo. Já jsem si nechtěla nechat poradit ani pomoci, byla jsem mladá, prostě, myslela jsem si, že ovládnou svět a že dokážu všechno sama.

No, nicméně, dokázala jsem to sama, vylízala jsem se z toho. Byla jsem půl roku doma, na neplaceném volnu, aby mi dali všichni pokoj. V klidu jsem si dál studovala a pak jsem se zpátky vrátila až když ten dotyčný, co mě šikanoval odešel. Což trvalo zhruba od těch půl roku, tak jsem se zpátky vrátila do práce. Davidovi byly asi 3 roky, skoro 4, no, možná už 5 let, já fakt tyhle události moc nevím. A vzali ho do normální školky. Tenkrát mu sehnali asistenta pedagoga, aby mohl teda být s normálníma dětma ve školce.

Bydleli jsme na malém městě, takže to bylo super. A já jsem si napůl platila osobního asistenta z vlastních peněz a napůl ho platil kraj. To byla hodná paní, úžasná paní. Tak ta mě hodně jako... Bych řekla, že ředitelka té školky, tak mě neskutečně pomohla a návrat vlastně do té práce, protože tenkrát mi jako by to vedení umožnilo, že už budu chodit jenom na ranní, jenom když mam hlídání na toho Davida, tak budu chodit vlastně do té práce. Což bylo taky strašně tenkrát ještě důležitý. No, nic méně se změnilo vedení po chvíli, přišli tam nový „kokoti“ prostě, a začalo to na novo. Opět, že mam sedět doma, mam se starat o dítě a já jsem potřebovala dostudovat tu vysokou, protože jsem jí právě kvůli těm psychickým problémům, potom musela i přerušit a už jsem ji chtěla dodělat a oni mi to absolutně neumožnili. Sice jsem ji studovala na vlastní triko, ale já jsem po nich potřebovala, aby mi potvrdili, prostě, že opravdu pracuju a oni řekli, že mi potvrdí, těch 14 dní a ať si vezmu neplacený volno a jdu si dělat neplacenou praxi někam. Což pro mě bylo hodně... vlastně, tenkrát jsem se zařekla, že už mě nikdo nesrazí v podstatě jakoby na zem, to, co se stalo předtím, tak že už to nikomu nedovolím.

Takže jsem se rozhodla, že se budeme stěhovat do velkého města, že končím s prací, a že se budu věnovat už jenom Davidovi. A že dostuduju vejšku. Nicméně, byť

se mi podařilo nějakým způsobem je přemluvit, aby mi tu praxi podepsali, tak mezi tím jsem se rozhodla, že už tu vejšku nedostuduju. Chyběl mi půl rok, takže mám 5 semestrů, vlastně mi chyběla napsat bakalářka a dostat kredity za tu praxi. Ale to jsem nedostudovala, dneska už je to pasé, prostě pro mě nějakým způsobem pro mě ta škola přestala pro mě být důležitá, protože jsem se rozhodla přestat se zaměřovat na tu kariéru, že se prostě zaměřím na Davida, takže jsme se odstěhovali do X, tady jsem měla tenkrát ještě ségru, která se za těch 5 let odstěhovala zase jinam. Takže jsem tady měla aspoň tu ségru, jinak jsem byla na Davida úplně sama. Teda jsem na Davida úplně sama. Tak to bylo asi takový jakoby nejzáživnější. Potom, co jsem se odstěhovala do X, tak se zpátky vrátila deprese, byla jsem na všechno sama, hodně jsem řešila finance, bylo to náročný. Dodneška teda navštěvuji psychologa, nikdy jsem prášky nepotřebovala, to jsem nějak ustála teda. Dodneška navštěvuji psychologa, protože s Davidem je to opravdu jak na houpačce. Hlavně tenkrát, když jsme se sem nastěhovali, tak měl jakousi bych řekla prepubertu. Což neskutečně zlobil, bylo to dítě, který prostě... Asi kdybych na to měla náuru, tak by tenkrát skončil i v ústavu. Bylo to prostě náročný. A já jsem si hrozně chtěla právě vrátit zpátky do práce, protože to byla v podstatě taková moje jistota ta práce. Přece jenom s Davidem je to, chvíli jsme na ARU, chvíli jsme prostě běžně v nemocnici, chvíli jsme doma, běžně řešíme něco, furt do kola, takže celý můj život se začal točit už jenom kolem nemocnice a nemoci.

No, nicméně, zkusila jsem se vrátit do práce, bylo to asi na 2 měsíce, kdy hned vlastně ten 1. měsíc, tak po 14 dnech David onemocněl tak, že jsme skončili na týden v Motole na kapačkách, protože prostě byl totálně vyčerpaný, musel ráno vstávat v 6 h, chodil spát nebo přijížděli jsme domu téměř v 5 h, takže celý den byl pryč a nebyl na to zvyklý, ta škola, je náročnější než školka. Takže ten režim, co měl ve školce, tak ve škole úplně nejde, takže jsem to zkusila ještě jeden měsíc, nicméně to dopadlo hodně podobně. Čtrnáct dní jsem chodila do práce a 14 pak jsem skončila zase doma s Davidem, protože prostě byl vyčerpaný i měl horečky, prostě nezvládal to. Takže jsem dala zpátky výpověď. Nic méně v tu chvíli jsem si uvědomila, že ty 2 měsíce pro mě byly neskutečně opět psychicky náročný, protože jak jsem byla na Davida sama, tak to bylo věčně řešení, jestli stihnu vyzvednout Davida ze školy, jestli mi náhodou někdo nepomůže. Prostě bylo to věčně řešení zase. Takže od té doby jsem šťastná, že se starám o Davida. Jsem v klidu. Hodně jsem si toho během těch 2 měsíců v sobě srovnala

v hlavě a žijeme si dál a asi jako už se blýská zase na lepší časy, no. Takže jako takto ve zkratce, těch 11 let.

Nevím, co by bylo zajímavého, co bych měla rozvést. Akorát, že jsme se zbavili před 3 rokama té kanily, kterou dýchal krkem, jenže sotva, co jsme se jí zbavili, tak mu našli zase na očích šedý zákal. Takže v tom to bylo jako náročný, že prostě když už měl člověk radost z něčeho, tak zase ho srazí něco jinýho jako zpátky. Jako co se zdravotního stavu týče, tak David má dětskou mozkovou obrnu, to je takový hlavní, má epilepsii, špatně slyší, špatně vidí, nebo má oboustrannou sluchovou vadu, na očích má ten šedý zákal, má šikmý astigmatismus, takže musíme mít brýle. Do 2 let vůbec nejedl pusou, takže byl krmený přes takový peg, sondou do žaludku. K té dětské mozkové obrně, on má jakoby horší má nohy než ruce, takže nechodí, ale zase má horší levou stranu než pravou, v podstatě má kvadruparézu, ale s převažující levostrannou hemiparézou a diparézou, takže v podstatě má úplně všechno a do toho má dyskineze, takže opravdu jako... Mentálně, dneska je mu 11 let, myslím si, že je to takový prvňáček, není úplně jakoby vyřazený. S tím, že špatně slyší a nemluví, tak samozřejmě to dorozumívání a pochopení situací je pro něj náročný. A náročný i pro nás jako pro okolí. Takže to bych řekla, že je nejvíc limitující než ta mentální stránka. Nikdo vám u takovýho děcka neřekne přesně jako. Nevyvíjí se standartně, prostě je omezený ze všech stran, jak pohybově, tak sluchově, tak zrakově, prostě tam ten vývoj...

Jinak žijeme s Davidem sami, už 9 let teda. Od té doby, co nás opustil přítel, tak žijeme sami. Navštěvuje tedy 4. ročník speciální školy, a v tý specce bych řekla to byla taky taková úžasná událost, protože tam znakují, což je pro Davida bezvadný. Já jsem obešla několik speciálních škol, od Jedličkova ústavu přes další, tady to je malá rodinná škola, mají 40 žáků a ten Individuální přístup je hrozně znát. Ve třídě mají zhruba 6 žáků, jsou na to 2 učitelky. Jenom u Davida teda 3, protože tam mají jednu autistku a 3 vozíčkáře. Takže aby mohli vůbec podnikat nějaký výlety, aby se tím dětem opravdu věnovali, tak je tam za potřeba ještě nějaký 2 ruce navíc.

2. Hovor – paní M

Nastaly komplikace u porodu a tím pádem došlo k hypoxii stupeň 2. Hned jí odvezli do X, mě teda ještě trápili chvíli v X v nemocnici, než tam teda přišla moje gynekoložka, která mi zařídila převoz do X za ní. Tam když jsem mluvila vlastně s fakultní doktorkou Kolářovou, která je vlastně specialistka přes tu pohyblivost, tak už

od toho miminka mi řekla, že to bude špatný. Takže jsme začali jezdit k paní Kolářové na rehabilitace, to jsme jezdili každý týden 1x, neuroložku jsme měli. Epilepsie se rozvinula v podstatě ve 2 měsících, kdy se to začalo řešit, samozřejmě vám nikdo moc neporadí, všechno si člověk vlastně zjišťuje sám. Teď už jsou sociální sítě, tak ono je to už takový lepší. No, začali jsme kompenzovat vlastně epilepsii. Vlastně jak rostla, tak jsme potřebovali různý kompenzační pomůcky, obměňovat trošku rehabilitace, shánět peníze. Kateřina je v podstatě zdravá holčička, protože byla zdravá a donošená, takže v podstatě je zdravá, takže nemá žádné přidružené jakoby postižení, má vlastně pouze to, co vzniklo na základě toho přidušení. I ta epilepsie je v podstatě jakoby po úrazu, po tý hypoxii. No a teď se uvidí, je ležící, teď zatím nic nepotřebujeme, takže se nestarám, většinou si všechno seženu. No a uvidí se, jak to budou snášet plíce, průdušky, protože u těch ležících dětí je to to nejtěžší. V nemocnici jsme byli hospitalizovaný asi 2x jenom jako by s nemocí to bylo spíš, že došlo k dehydrataci tělíčka, protože nechtěla jíst. My v podstatě problémy nemáme. Ona opravdu je zdravá, donošená v uvozovkách holčička. Tenkrát pomáhal manžel a asi doktorka v X na neurologii, když jí nastavovali kompenzaci epilepsie. Ta byla taková sdílnější, neřekla vám hned, že je to na ústav, ať to dáte raději pryč a uděláte si nový, což se taky stává. Takže se snažili co nejrychleji udělat genetiku, zjistili, že geneticky je opravdu všechno v pořádku. A opravdu v těch začátcích tam to byl opravdu manžel tenkrát. Maminka moje, která nám teda dala na auto, abychom si nemuseli půjčovat a mohli jsme jezdit po těch doktorech. No a jinak tam fakt vůbec tam opravdu ty doktoři to neumí. Ono se to postupně jakoby mění, začínají být komunikativnější, hlavně teď kon ty mladší doktoři, protože to bych řekla, že už je to i učí. Ale jako pomoc byla až když byla Sabina (sestra) na světě, když mohly být Kateřině tak 3-4 roky. Tak jsem se právě dostala jakoby do skupin maminek s postiženýma, no a tam v podstatě v té komunitě, tak tam už potom člověk najde pomoc.

Třeba u zdravý dcery mi nevadilo, když nastupovala do školky. Když jsem poprvé šla s Kateřinou, abych jí dala do školky, tak to bylo takový dojemný. To je to, co vás prostě jakoby fakt chytne. Nástup, do 1. třídy. A co mě nejvíce mrzí, že jste prostě izolovaná jakoby od toho světa okolo. Koukají na vás všichni vlastně skrz prsty, jako na příživníky. Já mam teda naštěstí jako takovou mamku, že jsem měla i možnost být na nějaké té brigádě občas, takže jsem si odešla odpočinout do práce. Tam jsou takový ty zlomový body, to je prostě takový to: školka, škola, pak zase určitě konec té školy

jakoby. Je fakt, že s letama na to koukáte už trochu jinak, už to není zase tak silný. Ale je fakt, že já jsem se třeba bála jí svěřit někomu jinému, prostě. Jako, co tam s ní budou dělat? A jak to bude jako zvládat? No, Kateřina překvapila, ona sice nemluví, nehraje si, prostě fakt je ležící, ale jako umí se ozvat různými zvukama, že si pozornost přivolá, když se jí dlouho nevšímají jakoby opravdu vnímá to okolí jako dobře, takže se s ní občas i nasmějou občas, to my tady taky. Nevím, no, koukající lidi do kočárku, to mě nerozhodí. Mamku tu ještě trošku a teď mam přítele 4 roky a ten teda, prostě tomu je to hodně nepříjemný, když ty lidi prostě jdou a koukají. Ono prostě se s tím v podstatě naučíte žít. Akorát zase nemůžete řešit svoje zdravotní problémy, na to není prostor.

Ve školce se jí líbilo, tam s ní vlastně malovali, i bubínkujou, musicterapie je teda úžasná věc pro ní, i když má specifickou muziku. Spoustu let jsme trávili posloucháním šlágru, což teda bylo prostě pro okolí šílený. Teď kouká na Comeback a ženský v práci, aby měli prostě čas i na ty ostatní děti, tak jí prostě pouští Comeback. V tý školce tam se jí líbilo, to bylo fajn. Tam jsem jí dávala vlastně i častěji, takže jsem si víc odpočinula a ona byla spokojená. V tý školce je to takový zajímavý, tam přijdete, vrhnou se na vás 3 děti, vy na ně koukáte, co jako chtějí, občas tam na vás štěkne pejsek, že si chce s vámi hrát, vy nechcete, tak si na vás zavrčí... Jsou tam takový jako hezký chvíle. Musím říct, že teda opravdu já prostě jsem neměla problém sehnat peníze, na věc, kterou Kateřina potřebovala. Takže prostě se řeklo, že něco chceme, tak to bylo. Třeba támhle ten kočárek. V listopadu jsem začala a v únoru jsme ho měli, nějak tak. Ještě jsem jí tam dala paměťovou pěnu, aby to měla měkčí kvůli proleženinám, které nás teda zatím netrápí, ale ona je to taková kost a kůže, prostě je bez té svalové hmoty, tak se hold musíme nějak starat. Tady má slunečnici...

No, my to máme prostě všichni stejný: izolace, pohledy lidí, zlomy vlastně v tom dětství, ty základní, poslouchat maminky, jak řeší stolicí u zdravých dětí a jsou z toho prostě na větví... My, co vlastně řešíme život, tak hovínka neřešíme...

A co teda s Kateřinou do budoucna, tak teda ten Mačkov. Tam jsem teda uvažovala později, když už bych třeba nemohla... Papíry mám teda už 5 let doma, protože se čeká už opravdu dlouho v pořádku, takže je dobré to podat včas.

To jsem ještě neřekla, že měla hodně citlivý dávivý reflex, větší kousek a už jí to nakoplo. Teď už je prostě v pohodě, teď už se fakt naučila dobře polykat. Trošku nějaký posun dopředu tam posun je.

Hodně nám taky nutili peg. Ale krmím lahvičkou, mixem, babička, ta je frajerka, ta se lahvičkou nenaučila a krmí lžičkou. Ale je pravda, že to tou lžičkou do ní nacpete, když nechce jíst a nemá chuť jíst, tak tou lžičkou to do ní nacpete, protože jí to donutí polknout. Ale je i vybíravá, občas jí něco nechutná. Od malinka květák, zkusila jsem i trošku květáku v polívce, tak to nechtěla. Krev má v pořádku, občas je anemická, tak jí dám železo. A dokud má krev v pořádku, tak jí nebudu dělat nějaký takový pro mě invazivní zákroky do těla. Vždyť pořád si stěžují, že jim tam něco hnisá, že se jim to ucpalo, proč já bych to řešila? Polikací reflex má, teď i dávivý reflex se jí vyklidnil, že už zvládne i hrudky a už se nám nedáví.

3. Hovor – paní L.

Vlastně náš Marek se narodil v roce 2008, ve 26. týdnu těhotenství, vlastně takhle brzo. On je z dvojčat, narodil se jako druhý z dvojčat, tím, že vlastně bráška mu po 8 dnech umřel. A Marek vlastně, tam to bylo špatný hned od začátku s ním, ten měl prostě... nedýchal, oživovali ho, apgar skóre začínal na 2, takže tam jako to vypadalo fakt špatně, když se narodil. A s tím, že doktoři mu víceméně nedávali ani nějaký šance na život, že vůbec bude žít, to bylo nejdřív, že nepřežije porod, pak umře do 24 h, pak do 48 h, no, prostě to furt natahovali. Takže ten první týden byl fakt takový jako hrozný, ten byl opravdu kritický, to bylo všechno špatně. To vlastně měl více méně skoro všechny komplikace, co všechny ty předčasně narozený děti můžou mít. A potom vlastně hlavně přišli na to, že měl těžký krvácení do mozku, toho nejvyššího stupně, tu 4. A pak nás pouštěli v únoru 2009, jsme šli domů po asi nějakých 2,5 měsících. Nebyla tedy řečená diagnóza hned, neřekli prostě, ale řekli prostě: „Bude ležák se vším všudy.“ Ať s tím počítáme a tenkrát nám doktorka doslovně řekla: „Počítejte s tím, že se dětský mozkový obrně nevyhnete.“ Tak to třeba byla od ní taková ťafka, ještě to řekla tak jako, no, tak nějak jako zvláštně. Takže s tímhle jsme šli domů, no a pak doma. Ten vývoj šel jako pomalinku, jako posunoval se dál, ale šlo to všechno samozřejmě pomaleji, ale jako diagnózu toho DMO, jako takového, dostal nakonec až v 19 měsících od paní doktorky na neurologii, i když nevím, na co jako vyčkávala, když to vezmu jako zpětně, tak bylo jasný, neříkám úplně od malinka, ale o hodně dřív určitě.

Už v porodnici po 14 dnech, když se vyhrabal z toho nejhoršího, tak už jsme cvičili vojtovku, v který jsme pokračovali do asi cirka nějakých 2 let, pak už jsem ho teda neudržela, to bylo moc divoký. S tím, že v tom nejdéle v tom roce jsme postupně začali přidávat na míči cvičení, Bobatha, prostě všechno možný.

Do školky vlastně... integrovali jsme ho do běžný školky tady u nás ve městě, s tím, že to byl hrozný problém, protože prostě jakoby tyhle děti, neměli tady s nimi zkušenosti, dávali od něj ruce pryč, nikdo ho nechtěl. Takže se nám to podařilo v jeho 4 a $\frac{3}{4}$ letech šel do školky, skoro v 5 letech. Šel teda do bariérový, protože tady nic bezbariérového není. Chodil od pondělí do pátku na dopoledne a měl tam teda asistentku k ruce. Chodil 2 roky do školky, pak už šel do školy, bez odkladu, normálně v těch 6 a něco mu bylo. Teď je vlastně ve 3. třídě, také na běžné škole, zase má tam asistentku pedagoga. Funguje opět na bariérové škole.

S tím, že vlastně má DMO, má diparézu, postižení nohou, intelektově je v pořádku, takže učení a tohle všechno zvládá. Má teda ještě oční vadu, ta teda spíš souvisí ani ne tak s tím DMO, ale jak se narodil, tak mu prostě nějak nedorostla sítnice nebo prorostla nějak špatně, takže nosí brýle. Jako třeba teď ve škole jsme narazili na to, že samozřejmě jak se texty v učebnicích zmenšují, tak na to nevidí, takže se mu musí něco trochu zvětšovat, jako jinak tam funguje více méně v pohodě.

Oporou mi byla určitě rodina jakoby manžel, ten funguje. Marka si klidně vezme na týden někam na dovolenou, jedou spolu pod stan, to třeba úplně v pohodě. A vlastně moji rodiče, babička s dědou ty taky fungují perfektně, takže jako kdykoli pohlídají, Marka taky zvládají, klidně si ho vezmou na týden na dovolenou někam. Takže ta nejbližší rodina určitě jo. Kdysi jsme oslovili ranou péči, v nějakých Markovo 2,5 letech asi, ale tam nějak jako, čekala jsem od toho víc. Tam mi dali nějakou brožurku, abychom se zorientovali v těch příspěvkách na péči, v pomůckách, to jo, to mi pomohlo, ale pak mi přišlo, že jsem teda víc předávala informace já jim než oni mě.

Teď teda fungujeme, co je Marek ve škole nebo už ve školce, když byl, tak samozřejmě speciálně pedagogický centrum, vlastně má teď 2, jedno spíše řeší tu tělesnou schránku, a to druhý je zase zrakový, ty teď fungují perfektně. I třeba hlavně to zrakový hned od 1. třídy, vlastně naběhli hned vlastně v tom září a prostě poradili, kde sedět, aby dobře viděl, nějaký pomůcky nám poradili, aby prostě to fungovalo tak jak

má. To si myslím, že taky fakt jako funguje parádně. Kdykoliv něco potřebujeme, tak zavoláme nebo do té školy přijedou.

S doktorama se pořád dohaduju. Třeba na X, doktorka řekla: „Rozřezat od pasu dolu.“ Tak jsme se tam jako fakt ošklivě pohádaly. A kdy jsme jeli za jiným ortopedem do Brna až, tak ten kroutil hlavou, nad tím, že jako: „Co na tý Bulovce chtěli řezat, když je to zbytečný.“ To jsou takový negativa, ale to už jsme se dohadovali s panem doktorem na neurologii atd. To je spíše mojí povahou, ale úplně negativa to mě asi nenapadne. Myslím, že i okolí se k nám nestaví nějak jako úplně, spíš máme ty dobrý lidi kolem sebe, bych řekla.

Samozřejmě ten první rok, dva jakoby takový to smíření, nebo ne smíření. Mě přijde, že se s tím nedá smířit. Já jsem se s tím prostě nikdy nesmířila, ale musí se s tím člověk naučit jakoby žít. Takový to smíření nepříjde nikdy, prostě už to není takový jako: proč my? Proč on? Ale prostě, nevím, no, říkám, naučili jsme se s tím žít. Marka bereme úplně v pohodě. Snažíme se ho zapojit úplně jako běžný děti. Samozřejmě to fyzické omezení nezvládne všechno. Ale jezdí s náma na lodi, na kole, lyžujeme s ním, sice má teda „monasky“, na handbiku jezdí, na tříkolce. Takže se ho snažíme takhle hodně zapojit prostě do toho kolektivu. S tím, že má o 4 roky staršího brácha, tak ten ho taky jako táhne dopředu, vždycky v něm viděl ten vzor. Viděl, co brácha, tak to já musím dokázat taky. Myslím, že tohle funguje dobře tedy.

U nás ty negativa naštěstí moc nejsou. Až tak maximálně, když se sháněla ta školka, tak vím, že v jedné školce ta paní ředitelka řekla, že kdybychom měli chodícího downíka, tak klidně, ale dítě na vozíčku byl hrozný problém. Pak jednu školku, ta ho sice taky původně nechtěla, ale paní ředitelku jsem pak jako by ukecala a pak byla celá nadšená, jak to funguje, jak je to perfektní. Takže se asi člověk nesmí nechat dát. A přitom pak v té školce, když už tam pak Marek nechodil, tak od té doby tam integrují děti. Takže asi pak pochopili, že to není tak hrozný, že se to vždycky dá nějak uzpůsobit. Tak jsem říkala, že jsme to tam aspoň trochu „popošťouchli“. Tady jako jedna školka je psaná jako speciální, ale třeba kamarádce řekli, že jí tam vezmou dítě na 2 hodiny týdně. Tak říkám, to jako ne, že než bych tam přes celý město doběhla, to bych mohla jít za chvíli zpátky. Takže ta běžná školka, pokud k tomu to dítě je, tak nevidím problém proč ne. Jako samozřejmě nedala bych tam dítě, které opravdu nevnímá, je ležící, tomu to asi fakt nic nedá. Ale takhle děti, které prostě aspoň trochu jsou schopný

ať už v pohybu, té komunikace nebo to... tak proč neintegrovat. Naštěstí teď i v té škole to funguje, takže za nás asi pozitiva. Sice jsme válčili, jestli nám vůbec přiklepnou asistentku, ale naštěstí to dopadlo.

4. Rozhovor – paní J.

Začnu tím, že syn mě seznámil se svojí přítelkyní jako by matkou Lukáše, kterou neuznávám, zbavila jsem jí pravomoci, takže ta už se k malému nepřiblíží. A teď jsem to udělala i s otcem, takže už ani jeden z nich na něj nárok nemá. Ale seznámil mě s ním, odjeli do X a za půl roku se mi ozval, že mám na traumatologii v Brně vnuka a že neví, jestli přežije. Později od sociálky jsem se dozvěděla, to už Lukáše převezli sem do kojeneckého ústavu sem do X. Navštívil mě pán ze sociálky, nebo prvně volal, pak přijel na návštěvu, ptal se, jestli bych byla ochotná si ho vzít, že mám vnuka v kojeňáku a že se ho všichni zřekli. Ale abych to ještě upřesnila, všichni do té doby, kromě syna, ale toho zavřeli.

A teď vám začnu vyprávět příběh Lukáše. Narodil se ve 27. – 28. týdnu, s krvácením do mozku, u porodu mu zlomili klíční kost, víceméně se narodil jako mrtvé dítě, 3x ho křísili. A neměl dovyvinuté plíce, nedávali mu vůbec žádnou šanci že, přežije, přesto ho letecky převezli na traumatologii do X. Tam bojoval 4 měsíce o život a vybojoval si to, s tím, že ho krmili sondou, neměl sací komplex, jako že by sál mléko a podobně, takže ho krmili sondou, která byla vedená nosem. A po těch 4 měsících, když ho dali takto dohromady, tak ho předali rodičům. 3 měsíce byl u rodičů, 2x do týdne k nim jezdila sestra, doktorka, všechno bylo v pořádku.

Syn si hledal práci a bydlení, protože vlastně bydleli u druhé babičky a ta je vyhazovala z domu, takže si hledal práci a bydlení. A já mam u X neteř svého bratra, takže jeli k ní a malý dostal, nevím, kolik dní, jestli 2-3 dny tam byli, a malý dostal horečky. A syn, že s ním pojedou na pohotovost, matka naznala, že je unavená po porodu, 7 měsíců po porodu byla unavená, na to, že rodila císařem, ale to nebudu řešit. Takže na pohotovost ho moje neteř vzala syna, jako bratránek se sestřenkou jeli, vzali Lukáše na pohotovost. A na pohotovosti si doktor všiml, že Lukáš špatně klade ruku, nepřírozeně. Tak ho vzal pod rentgen a zjistil, že má zlomenou stehenní kost na levé

noze, obě dvě kosti předloktní na levé ruce, levou pažní kost, klíční kost a opět krvácení do mozku a mimo to ještě 4 žebra na levé straně. Takže mu někdo ublížil. Malého okamžitě transportovali zpátky do X na traumatologii a mého syna do vazby. On s ním přijel... Rok byl ve vazbě, neprokázal nevinnu, takže ho odsoudili na 10 let v nejtěžší nápravný skupině, v D, byl na X 7 roků a pak půl roku v X.

Po 7,5 letech ho pustili a měla jsem povoleno od sociálky, protože z dopisů a z chování, jaké celých 7,5 roku ve věznici projevoval, choval se normálně, pustili ho s předstihem, takže mu povolili, že měsíc, až ho propustí, protože nikdo jiný s ním kontakt neměl, nehlásili se k němu, tak já jsem si domluvila se sociálkou, že ho měsíc můžu ubytovat tady u nás, že s námi může měsíc bydlet, s tím, že nedovolím, aby byl s malým sám. Musela jsem zabránit tomu, aby byl třeba jen minutku s malým sám, protože za malého zodpovídám. Jsem jeho pěstounka i poručník. Ale věřím tomu, že by mu neublížil a popravdě nevěřím, že mu ublížil on, tam tomu předcházeli jiné události. Vypadá to, že to byla babička a prababička, které se podepsaly na Lukášovi, protože tu jeho matku údajnou koupali ve vařící vodě a lili do ní nějakou skořicovou vodu, aby potratila. Ale tohle mi řekl syn až když ho pustili. To si nemohl dovolit napsat do dopisů a nemohl mi to ani říct do telefonu. No, ale dopadlo to tak, že jak syn celých 7,5 roku sliboval: „Mamčo mám vás rád, až mě pustí, já vám budu pomáhat, já se budu snažit vrátit ti ty peníze, co jsem vás stál,“ protože jsem ho financovala samozřejmě. A dopadlo to tak, že do měsíce si opravdu našel práci, našel si podnájem. A na to, že ho pustili 25. září, tak až do 25. listopadu, až s 3. přítelkyní, s tou je teda doteď, měl 2 přítelkyně předtím, až s tou 3. přítelkyní zůstal, je od něj o hodně let, synovi je 38, jeho přítelkyni je 22, čekají rodinu, takže já budu v září znovu babičkou. Prostě si založil jinou rodinu. A syn naznal, už 14 dní po tom, co tady s námi bydlel, že nemá psychicky na to, aby se o Lukáše staral. Takže se ho zřekl. A já jsem to na sociálce zařídila, že už se k němu nepřiblíží také.

A já jsem od 7 měsíců Lukáše, co mě kontaktovala sociálka, když jím ho vzali, tak ho převezli sem do kojeneckého ústavu z X, když se vyléčil, a kontaktovali mě ze sociálky, že mám postiženého vnuka v kojeneckém ústavu, že se ho všichni zřekli, jak se k tomu postavím já. A já povídám: „Že mám vnuka, ano to vím. Že si vybojoval život to vím také.“ Já povídám: „Ale myslela jsem si, že je u rodičů, nevím, že jím ho vzali.“ Já jsem se synem nebyla v kontaktu, protože se nechoval normálně. Takže jsem

se od něj distancovala, ale ne od vnuka. A když mi řekli tohle, tak já jsem vnuka začala navštěvovat 2x v týdnu, co byli povolené návštěvy v kojeneckém ústavu. Jo a v té době byl ještě na kyslíku a krmený sondou pořád.

Ve 2 letech mu dávali kyslík už jenom na noc a začali ho převádět na tekutou stravu. Jelikož jsem se sondy a kyslíku bála, což by nebyl problém si to pořídit do bytu, ale měla jsem strach prostě. A když ho sundali ze sondy, začal nebo začali ho krmit tekutou stravou, rozmixovanou a kyslík potřeboval už jenom na noc, tak jsem si poříдила kočárek, postýlku, oblečení veškeré, nakoupila plínky, jídlo, co jsem pro něj potřebovala a na víkendy jsem si ho brávala, ale s tím, že na noc musel na kyslík. Takže ráno v 9 h jsem si ho z kojeneckého ústavu tady na druhém konci Jihlavy vyzvedla, jela jsem s prázdným kočárem přes celou X, naložila jsem si malého, večer jsem jim ho v 5 h zase vracela, protože v 6 h děti koupali. A v neděli to samé. A on vlastně ve 2 letech kyslík nepotřeboval vůbec, takže jsem si ho začala brávat i na víkendy nebo když jsem měla dovolenou, když jsem měla ranní směnu, tak jsem si ho vzala už v pátek ve 3 h, kočárek jsem si tam s předstihem dovezla. A když jsem věděla, že další týden budu mít odpolední, tak jsem byla s kojeňákem domluvená, že jim ho vrátím až hodinu před odpolední směnou. Takže jsem jim ho v pondělí dopoledne zase vracela.

No a došlo k tomu, že když by dovršil 3 let, tak že by musel do ústavu, že kojenecký ústav už by ho tu neměl. Ale on se natolik zotavil, naučila jsem ho, že si držel flašku, že už sem tam vzal i hračku do ruky, jinak byl úplně netečný, neotočil se na břicho, ze zad na břicho a naopak. Ale tak říkám: „Já si ho nechám.“ Takže jsem šla na sociálku a ptala jsem se na podmínky, za jakých bych ho mohla dostat. Jelikož jsem za ním vlastně 2 roky dojížděla, že jo, tak jsem byla jediný adept, kterému by ho dali. A u soudu jsem obstála opravdu já. Protože když mu byli 2 roky, tak si o něj žádala jako by moje snacha, která se jí nikdy nestala, od mladšího syna přítelkyně, ale tam potom soudce rozhodl, že jim ho nedá. A to, když jsem se dozvěděla, tak jsem okamžitě šla na sociálku, sepsala žádost, podala si jí ještě ten den u soudu, za 3 měsíce jsme šli k soudu, no a když to upřesním, 30. července to bude 5 let, co Lukáš bojuje u mě nebo bojujeme spolu. Ale můžu říct, že na to, že měl úplně lysinku vzadu, jak se sunul jenom po zádech patami, tak měl vzadu na hlavě lysinku, tam neměl vůbec vlásy, dneska má vlasy do pasu, dorostlo mu to, a když jsem viděla, že se mu vlní, tak mu nechávám dlouhé vlasy.

Dneska si už Lukáš sedne, stoupne, nechodí, to je pravda, že nechodí, ale asi nebude, ale nemluví, je na plínkách, krmím ho a přebaluju prostě po 2 hodinách. Potřebuje častěji krmit. Je hyperaktivní, otlouká se, houpe se pořád, u toho vydává takové skřeky, jak nemluví, tak vydává takové pazvuky. Spoustě lidem to vadí, ale já vím, že to k němu patří. Krmím ho samozřejmě, on se sám nikdy nenají, nenapije. Ne nikdy, ale asi to bude za hodně dlouho. Ale i tak udělal ohromný pokrok, takže...

Byl 2 roky ve školce, ve speciální školce. A teď už dokončil 2. rok školy, to je speciální škola pro tyhle handicapované a já jsem ze začátku nebo než šel do školy, tak jsem nechala docházku 5denní v týdnu, klasických 20 hodin týdně. Víím, že mu to neprospívá. U něj nějaké velké zlepšení nehrozí. On nikdy psát, číst, počítat určitě nikdy nebude, on nikdy nebude soběstačný, nikdy nebude svéprávný, vždycky bude na někoho odkázaný. Má 4. stupeň postižení, to je nejtěžší stupeň inkontinenci, to znamená, že on si neřekne že chce na záchod nebo to, takže na plínkách celou dobu a nehrozí že bych ho převedla na nočník, protože nevydrží sedět na vyvýšeném místě, když mu dám třeba plyšáka pod zadek, tak on z toho stejně za chvíli sjede a on s sebou pořád mlátí. Pořád se houpe, otlouká se třeba o postel. Buď prostě prostrčí nohy postelí a bouchá čelem anebo naopak posune se a zádama bouchá do špršlí od postele, takže on se pořád takto otlouká. Ale jinak jsem ho převedla, už rok a půl jí klasickou stravu, už není na mixované stravě a jí ovoce, cokoli, úplně všechno. Já říkám, že je to všežravé dítě, protože není vybíravý, on sní opravdu všechno. Díky němu jsem přešla na domácí kuchyni vařím, vařím kvůli němu a starou českou kuchyni, takže svičková, knedlíky domácí a takový, přesto, že je nejím, ale Lukáš je má do zásoby v mrazáku a jsem zvyklá nebo neumím vařit jen pro 2 lidí, to jsem se ještě nenaučila, takže uvařím vždycky víc porcí, zavařím to do sklenic, nechám to vychladnout, polepím si to, napíšu si co v té sklenici mám a teď třeba například můžu říct, že mám 22 druhů jídel, asi 11 druhů polívek v lednici, takže dneska jsme přišli právě před chvílí z města, byla jsem za právníčkou, ve školce, ve škole, vstávala ve čtvrt na čtyři, mimochodem, nemá pravidelné spaní, budí se, třeba 3x, 4x v týdnu se 3x za noc vzbudí a spím, když spí on, takže jsme courali skoro do oběda, takže jsme přišli, otevřela jsem sklenici, otevřela jsem mu kulajdu polívku a má tady čočku, uvařila jsem mu vejce natvrdo, chleba a takže takhle to mám nastavené.

Jinak jsem v důchodu, jsem rozvedená, byla jsem vdaná 26 let, před 10 rokama jsem se rozvedla, po rozvodu jsem si vzala příjmení svoje za svobodna, co jsem měla. V březnu mi bylo 61 let, Lukášovi bylo v květnu 9 let, 6 let je se mnou. Jinak hodně s ním chodím po doktorech, specialistech, cvičím s ním Bobatha a vojtovu metodu, akorát jeden cvik, protože on už je na vojtovu metodu velký, ale jeden cvik ještě jde v jeho věku a on je štíhlounkej, malej, takže tam to ještě pořád jde. Naučila jsem Lukáše, že zatleská, ale on tleská ne klasicky dlaněmi proti sobě, ale přes sebe, jako když se plácáte prostě, takže přes sebe. Když mu řeknu: „Kovej, kovej kováříčku,“ tak ruce zavře do pěstí a dělá kovej kovej kováříčku, ukáže, jak je velký, podá ruku, teď jsem ho naučila za poslední 3 měsíce, že ukáže, kde má uši, kde má nos, a když mu řeknu obejmí babičku a skloním se k němu, tak mě opravdu obejmě. A má oblíbeného plyšáka, koupila jsem mu šmoulu, ten má asi 70 cm na výšku a to, kdyby měl plnou postel plyšáku a řekla bych mu, aby našel šmoulu, tak ho opravdu najde a přitiskne ho, obejmě ho.

Můžu říct, že mě pomohly jediné kamarádky. Školy nám sbíraly víčka, kamarádky mi zpracovaly letáky, zkopírovali mi je, dokonce v barvě, nevzaly si ani korunu. Sbírali jsme vlastně od 4 roků víčka a letos v březnu odvezli poslední várku, tunu a 180 kg, až pod pohružkami, že je proženu médii, a půjdu za právníkem, tak nám v březnu, na mé narozeniny, to jsem je nakládala ze šaten na korbu, tak nám teprve v červnu poslali peníze. Jinak nám pomáhá škola X, obě dvě, ty nám udělaly sbírku, jednak nám sbírali ty víčka, a jednak udělali vloni v listopadu akci, na mikulášskou besídku něco vymysleli a v prosinci před Vánoce nám v obálce předali peníze. S tím, že já vybírám nebo snažím se dát dohromady 150 000 Kč, abych mohla Lukáše dostat znova do lázní do Piešťan.

Abych vysvětlila, jak jsem se tam dostala. Když byl Lukáš ve školce, tak se ozvala zástupkyně ředitele, že se nabídl soukromý investor, který chce investovat 50 000 do postiženého dítěte. Jelikož jsem sama jako prarodič, který se stará o vnuka, vybrali Lukáše a volali mi co potřebuju. A já říkám: „Já bych brala lázně, které nikdo nehradí a aby byli na pohybové ústrojí.“ A chtěla jsem původně Kladruby, tam je umění se dostat a jsou to nejkvalitnější lázně u nás. Ale na to už se mi ozvala investorka, byla to paní. Tak volá, že Kladruby jsou až od 15 let, a jestli mi vadí dálka. A já povídám, že nevadí. Tak mi řekla, že pojedeme do Piešťan do Adeli a zaplatila nám 14denní pobyt

v Adeli. Místo 50 000 Kč investovala 157 000 Kč. Měli jsme to fakt jako na hotelu, s tím, že Lukáš tam měl 63 procedur na 12 dní, od pondělí do soboty, denně od 9 h do 16 h procedury, mimo od 12 h do 13 h to byl oběd. Můžu vám říct, že tam mi ho opravdu tak rozhýbali, navíc ti specialisti mi poradili akupresuru, jak ho mám masírovat, ruce, nohy, ramena, v obličeji. Logopedie, protože on mu pravým koutkem pusy utíká jídlo, nedovírá úplně pusinku, hodně slintá. Takže mě naučili na logopedii, jak mu masírovat obličej, aby se snažil aspoň trošku udržet pusu zavřenou. A to je jak kdy, třeba 3 dny hrozně slintá a z toho 1 den vůbec, takže to je nárazovka, není to každý den. Navíc tam měl bahenní lázně, elektro léčbu, magnetoléčbu, kyslík, akupresuru, jako měl tam strašně moc procedur. A 2 hodiny ho měli v parádě 4 fyzioterapeuti a ty s ním dokázali zázraky, ale to, co oni zvládnou... nebo 4, 3 kecám. A jako když jsou 3 lidi na jedno dítě a ne 1, tak je to o něčem jiném. Já nemůžu úplně všechny cviky, ale ukázali mi cviky, které zvládnou a ty s ním do teďka cvičím.

Takže jako zlepšil se hodně, on má postel, nechala jsem mu ji dělat, speciální postel, u Brna u firmy, která dělá pro hendikepované děti. Takže tady VZP mi nabízelo polohovací nebo se síť. Já říkám: „To si děláte srandu?“ Na polohovací bych ho musela poutat, což bych nedovolila, já ho chtěla rozchodit, ležel, když jsem si ho vzala byl jenom ležák. A kdyby mu dali tu se síť a měl ji teď, tak se mi zabije v té posteli. A já jsem mu nechala udělat postýlku ve velkém, má 197 cm na 97 cm postýlku, vysoká je 160 cm a je z buku, z masivu, pevná, zepředu se otvírá, jedny dveře jsou delší jedny kratší a jsou tam patenty na jištění. A on, jak mi s těma patentama lomcoval, tak uvolnil ještě takovou pojistku dřevěnou nahoře, tu jsem musela nechat zvrátat a tu delší stranu, jsem mu nechala zpevnit takovou dřevěnou hrazdou a on si z toho doslova hrazdu udělal. Takže on posiluje a kdybyste viděla, co zvládá na té hrazdě, to je úžasné.

Takže té paní jsem poděkovala, když jsme se vrátili z lázní, dřív jsme se k sobě nedostali, pozvala jsem ji k nám, chtěla jsem ji poznat osobně, poděkovat ji osobně, takže jsme se sešli, a nakonec jsem zjistila, že to je paní, která má 3 děti a jedno z dětí je také postižené. Ale má větší štěstí, nebo štěstí... Měla, má farmu, kde mají krávy, kozy a takový a jelikož doma, jak naznala sama, vidí postižené dítě, a ne v takové míře, jako je Lukáš. Takže jednou za rok nějaké dítě prostě takto obdaruje. A říkala, že už to udělala 2x a že se jí to vymstilo a bála se toho i u nás. A když jsme se pak setkali, tak já říkám: „Tak jste chtěla investovat 50 000 a stáli jsme vás trojnásobek.“ A ona povídá:

„Kdybych to věděla, kdybych vás znala dopředu, tak bych vám zaplatila celý měsíc.“ A já povídám: „Tak to by mě šla krev od hamby,“ protože jsem viděla ten rozdíl v ceně. Ale ona říkala, že nelituje a že je ráda, že nám to pomohlo. Takže jsem se s ní setkala. Jinak víčka jsme už zastavili, já už mám od února důchod, takže dávám stranou malému důchod a prostě sbírám peníze na lázně. Takže to, co nám vybrali školy, co mi známý, mám kamarádky, mám jednu, to je ukrajinka a ta Lukášovi už 4 roky posílá 50 Kč pravidelně každý měsíc na účet, a když jsem za ní šla, ať to zruší, že už dostávám důchod, tak řekla ne, já to posílám jemu. Já povídám dobře. Cítila jsem se trapně, že mi pro malého někdo posílá peníze, když jich máme dost. Tak to řeknu. Hodně škol nám sbíralo, školky, školy, tady v areálu ve městě jsem měla taky leták, který mi zpracoval pán, který má tchibo prodejnu, tak ten mi dokonce leták předělal, když jsem přinesla fotku z lázní, tak on mi to předělal. A ještě jsme vloni do listopadu sbírali víčka, ale už se s tím tahat nechci, protože jsem se setkala tady s komentářema v paneláku, kdy proti mně vystartoval chlap, že jak je možný, že si zabírám pytlema s vačkami kočárkárnu, že to je místnost, o který doteď nevěděl, a že jestli jsem si vědoma, že kdyby to chytlo, tak že otrávím celé sídliště. A já mu říkala, ať vrátí vysvědčení ze základky, ať vám někdo dodatečně vysvětlí, že plasty nejsou samo vznětlivý materiál. Najdou se i hnusný lidi, hnusný poznámky, jako, že ležíš 24 h a bereš za to prachy. Neuvědomují si ten zbytek. A vysvětlování by byla ztráta času a ten je mi opravdu vzácný.

5. Hovor – paní A

Tonda se narodil celkem předčasně ve 33. týdnu v roce 2007 jako 1. z dvojčat, oba jsou kluci. Takže je pak dali do inkubátoru, aby vlastně dorostli a nabrali ještě další gramy, protože tenkrát vážili nějakých 1 875 g, tak aby nabrali aspoň 2 000 g. No, to nás pak teda pustili po měsíci a půl s tím, že jsou oba kluci zdraví. A jak teda oba kluci rostli, tak bylo stále znát, že je Tonda oproti Tomášovi pozadu. Ale na kontrolách nám pořád říkali, že to se stává, že to dožene, že je jen línější, a tak pořád dokola. Vlastně Tomáš se začal přetáčet, pást koníčky a Tonda nic. Tak nám teda pořád říkali, že se ni neděje, že to Tonda dožene. Pak asi v 8 měsících si doktorka na kontrole všimla, že má jednu zorničku větší, tak nás teda poslala na další vyšetření na oční, jestli teda nemá oční vadu. To se tedy neprokázalo. Ale na neurologii nás stále ujišťovaly, že to bude v pořádku, že chce jen větší čas. No a v roce, když už teda Tomáš začínal chodit a Tonda sotva lezl, tak nás doktorka poslala na další vyšetření a až pak vlastně řekli, že má Tonda dětskou mozkovou obrnu dolních končetin, tedy diparézu.

Pak teda jsme začali cvičit vojtovu metodu, s tou se začal hodně zlepšovat a lépe se vyvíjel. Když už byl větší, tak jsme přidali i Bobatha a další rehabilitace i jsme jezdili a vlastně doteď se snažíme jezdit do lázní aspoň jednou za rok, kde dělá další pokroky a vlastně se tam i naučil chodit. Ještě jsme tedy podstoupili operaci, kdy mu prodloužili šlachy, aby se mohl naučit lépe chodit. Chodí dneska teda o berlích, stačí mu už ty francouzské. Vlastně tu operaci jsme podstoupili v roce 2013 a pak jsme byli v lázních, aby se rozchodil a naučil se chodit s berlemi.

Vlastně do školky chodil do běžné spolu s bráchou, protože jsme je nechtěli od sebe oddělit. Měli jsme štěstí na bezbariérovou školku ve městě, kde nám je bez větších obtíží oba kluky vzali. Ve školce byli moc hodní, ochotní. Měl tam teda ještě k sobě asistentku. Do školky začali kluci chodit ve 4 letech. Do školy šli oba normálně v 6 letech. Tonda je intelektově v normě, takže tam nebyl problém a důvod, aby měl odklad.

Do školy šel teda taky do běžné, ale to ve městě nebyl možnost bezbariérové, takže to jsme teda chvíli bojovali se školami, protože jsme kluky nechtěli rozdělovat, ale Tonda se asi báli vzít. Ale nakonec jsou teď rádi, že tam Tonda je. Teď je teda ve 4. třídě a školu zvládá bez obtíží. Tenkrát jsme i bojovali za asistentku k němu. No, nakonec ji teda máme, ale nebylo to jednoduché.

Taky teď teda bojujeme trochu se zrakem, že Tonda nejspíš vidí hůře na dálku, ale to teprve na vyšetření půjdeme. No, jinak už od Tondovo asi 2 let jsme měli ranou péči, kde nám teda hodně poradili hlavně s tím, na co máme nárok, jaké příspěvky, hodně nám radili i všelijaké pomůcky pro něj a tak. S nimi jsme jako byli hodně spokojení a tenkrát nám dost pomohli. Hlavně jako to popovídání a tak. Pak teda už když byl ve školce, tak samozřejmě to SPC, tak to taky hlavně pak ve škole, když nastupoval, tak jaké pomůcky hlavně k pohybu a tak. No, to je vlastně i doteď celkem pomoc.

Jinak teda Tonda se převážně obleče sám, jen s ponožkami a kalhotami se mu musí trochu pomoci, hlavně při navlékání, kdy se musí stále něčeho držet. Máme i speciální boty pro něj. Sám se nají, no, jako... v podstatě je úplně v pohodě až na ten pohyb a chůzi. Na delší procházky máme teda invalidní vozík, ale když to jde a není moc unavený, tak se snažíme, aby chodil. Teda, samozřejmě, že ve škole je na vozíku, aby byl více mobilní, ale i tam má berle, kdyby byly potřeba. Jezdí teda ještě na

tříkolce, abychom mohli i třeba na dovolenou na kola, do přírody a tak. I babička a děda si kluky klidně vezmou na týden k sobě a tak, v tom problém není.

Jako nejhorší to bylo asi na začátku, taková ta rána, že nebude třeba ani chodit, no. Jako s tím jsme se dlouho smířovali, ale teď už s tím žijeme a bereme to, jak to je, no. Teda doteď stále nechápeme, že si ničeho nevšimli dřív, no. To se manžel tenkrát s doktorkou pohádali. Ale hlavní je, že se s tím aspoň něco dělat dá.

Jinak se snažíme podnikat hodně věcí, zapojit Tonda co to nejvíc jde. Hodně rád plave, tak to se snažíme do bazénu chodit často. Máme vlastní i na zahradě u domu, tak v létě je v něm denně. Jako už to bereme, jak to je, no.

Jinak jsme se setkali se šikanou ve škole, kdy 2 kluci se Tondovi posmívali a brali mu věci. No, vlastně i Tomáš se kvůli tomu s nimi popral, tak měl pár modřin a monokl, no. Ale to naštěstí ve škole pak vyřešili a už je klid i od šikany. Jinak ve vesnici, kde žijeme jsme se s ničím nesetkali, většinou jsou spíš milí. Nejhorší byly asi ty první roky, kdy jsme nejdřív jen tušili, že je něco špatně no a pak, když teda na neurologii nám řekli, že má DMO, tak to se samozřejmě zhroutil svět. To tenkrát byla pomoc hodně od rodičů, jak mých, tak i od partnera. O ně jsme se mohli hodně opřít, no. Ale myslím, že i pro ně to nebylo jednoduché. A pak vlastně nám pomohli v rané péči, kde jsme se vlastně mohli i vypovídat a taky nám tam dost pomohli, povzbudili a poradili.

Příloha č. 2

Informovaný souhlas s rozhovorem

Byl/a jste požádán o rozhovor za účelem získání dat a informací pro kvalitativní výzkum k bakalářské práci Jany Čapkové. Výzkum probíhá v rámci bakalářského studia Katedry pedagogiky a psychologie na Pedagogické fakultě Jihočeské Univerzity v Českých Budějovicích. Název práce je „**Kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů**“. Tato práce se zaměřuje na mapování faktorů, které se významným způsobem podílejí na ovlivňování kvality života rodiny dítěte ve věku 9-13 let s DMO.

Vaše spolupráce na projektu je dobrovolná. Účast na projektu spočívá v nahrávaném rozhovoru, který potrvá přibližně 30-45 minut. Po přepisu rozhovoru bude nahrávka následně smazána. Důraz je kladen na:

- Anonymitu dotazovaných – v prepisech rozhovorů budou odstraněny identifikační údaje.
- Mlčenlivost výzkumnice ve vztahu k osobním údajům o účastnících výzkumu (s výzkumným materiálem bude pracovat výhradně J. Čapková).
- Jako dotazovaný máte právo kdykoli odstoupit od výzkumné aktivity, a to i v průběhu rozhovoru.

Svým podpisem zde souhlasíte se svou účastí na tomto projektu.

Datum:

Podpis dotazované/ho: