

Postižené dítě v rodině

Pavλίna Zichová

Bakalářská práce
2010



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav pedagogických věd
akademický rok: 2009/2010

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Pavína ZICHOVÁ**
Studijní program: **B 7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Postižené dítě v rodině**

Zásady pro vypracování:

Studium a analýza odborné literatury
Vymezení pojmů a zpracování teoretických východisek
Provedení kvalitativního výzkumu, použitá metoda strukturovaný rozhovor
Zpracování a vyhodnocení získaných výsledků výzkumu
Přijetí odpovídajících závěrů

Rozsah práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

CHVÁTALOVÁ, H. Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 184 s. ISBN 80-7178-588-1.

MAHROVÁ, G., VENGLÁŘOVÁ, M. a kol. Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2008. 176 s. ISBN 978-80-247-2138-5.

MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. Mentálně postižené dítě v rodině. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. 126 s.

ŠVARCOVÁ, I. Mentální retardace. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 184 s. ISBN 80-7178-506-7.

VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009. 336 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Eva Machů, Ph.D.

Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce:

15. února 2010

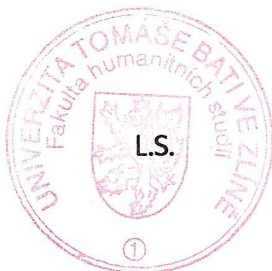
Termín odevzdání bakalářské práce:

7. května 2010

Ve Zlíně dne 15. února 2010



prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.
děkan



Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně 5.3.2010

..... 

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá problematikou postiženého dítěte v rodině. Teoretická část je obecně zaměřena na mentální retardaci, přičemž největší pozornost je věnována dětskému autismu a dětské mozkové obrně. Důraz je kladen především na matku a to, co prožívá v souvislosti s narozením postiženého dítěte. Poslední kapitola teoretické části je určena nabídce sociálních služeb.

Praktická část je zaměřena na zpracování výzkumu a na interpretaci výsledků z rozhovorů s matkami postižených dětí. Výzkumným problémem je zmapování života matek, které vychovávají postižené dítě.

Klíčová slova: Mentální retardace, Dětský autismus, Dětská mozková obrna, postižené dítě, rodina, sociální služby

ABSTRACT

Thesis on an affected child in the family. The theoretical part is generally focused on mental retardaci, most attention is paid to a child's autism and child. Emphasis is laid mainly on the mother and what is witnessing in connection with the birth of an affected child. The last chapter of the theoretical part is intended to offer social services.

The practical part is focused on processing research and interpretation of results from interviews with the mothers of disabled children. Research problem is mapped out life mothers that rearing affected child.

Keywords: Cephalonia, Children autism, Infantill paralysis, Paralyser child, Family, Social services

Poděkování

Ráda bych poděkovala Mgr. Evě Machů, Ph. D., za její čas, cenné rady a pomoc, kterou mi poskytla při vypracování bakalářské práce. Také bych ráda poděkovala maminkám, které mi poskytly rozhovor, za jejich otevřenost, upřímnost a důvěru, s jakou mi dovolily nahlédnout do svých životů.

Prohlášení

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

Pavλίna Zichová

Motto

„Není těžké milovat dítě zdravé a krásné, avšak jen velká láska se dovede sklonit k dítěti postiženému.“

prof. Rudolf Jedlička

OBSAH

ÚVOD.....	12
I TEORETICKÁ ČÁST	14
1 PSYCHOLOGICKÁ CHARAKTERISTIKA LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	15
1.1 VYMEZENÍ POJMU MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ.....	15
1.2 KLASIFIKACE MENTÁLNÍ RETARDACE	16
1.2.1 Lehká mentální retardace	16
1.2.2 Středně těžká mentální retardace.....	17
1.2.3 Těžká mentální retardace	18
1.2.4 Hluboká mentální retardace	18
1.2.5 Jiná mentální retardace.....	19
1.3 VYBRANÉ PORUCHY MENTÁLNÍHO VÝVOJE	19
1.3.1 Autismus	19
1.3.2 Dětská mozková obrna.....	21
2 REAKCE NA NAROZENÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE A ZVLÁDÁNÍ TĚTO SITUACE	22
2.1 REAKCE RODIČŮ NA POSTIŽENÍ DÍTĚTE	22
2.2 SDĚLENÍ DIAGNÓZY DÍTĚTE RODIČŮM.....	23
2.3 ZÁTĚŽ VYPLÝVAJÍCÍ Z POSTIŽENÍ DÍTĚTE PRO MATKU V DALŠÍCH LETECH ŽIVOTA DÍTĚTE.....	25
2.3.1 Profesionální role matek a jejich subjektivní význam.....	26
2.3.2 Volný čas matek postižených dětí.....	27
2.3.3 Potřeba otevřené budoucnosti	27
3 DÍTĚ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ V RODINĚ A SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH.....	29
3.1 RODINA A JEJÍ FUNKCE	29
3.2 VÝZNAM RODINY PRO VÝVOJ OSOBNOSTI POSTIŽENÉHO DÍTĚTE	30
3.2.1 Manželský vztah.....	31
3.2.2 Kontakty s příbuznými a známými.....	32
3.3 DÍTĚ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH.....	34
3.3.1 Osobní asistence.....	35
3.3.2 Pěstounská péče.....	35
3.3.3 Neformální komunitní péče.....	35
3.3.4 Služby dočasné výpomoci	36
II PRAKTICKÁ ČÁST	37
4 POPIS VÝZKUMNÉHO PROJEKTU.....	38

4.1	VÝZKUMNÝ PROBLÉM	38
4.2	VÝZKUMNÝ CÍL	38
4.3	VÝZKUMNÉ OTÁZKY	39
4.4	VÝZKUMNÝ VZOREK	40
4.5	METODY SBĚRU DAT	40
4.5.1	Rozhovor	40
4.5.2	Životní příběhy	41
4.6	ZPŮSOB ZÍSKÁNÍ A ZPRACOVÁNÍ DAT	41
4.6.1	Získání dat	41
4.6.2	Přepis, transkripce dat	41
4.6.3	Vyhodnocení a interpretace získaných dat	42
5	ŽIVOTNÍ PŘÍBĚHY	43
5.1	ÚČASTNICE Č. 1	43
5.2	ÚČASTNICE Č. 2	44
6	VYHODNOCENÍ ROZHOVORŮ	45
6.1	ODPOVĚĎ NA VÝZKUMNOU OTÁZKU Č. 1: „JAKÁ BYLA REAKCE MATKY NA NAROZENÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE?“	45
6.1.1	Shrnutí	46
6.2	ODPOVĚĎ NA VÝZKUMNOU OTÁZKU Č. 2: „JAKÝ BYL PŘÍSTUP K MATCE OD ČLENŮ RODINY A BLÍZKÉHO OKOLÍ PO NAROZENÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE?“	46
6.2.1	Shrnutí	48
6.3	ODPOVĚĎ NA VÝZKUMNOU OTÁZKU Č. 3: „JAK HODNOTÍ MATKA POSTIŽENÉHO DÍTĚTE PŘÍSTUP PRACOVNÍKŮ REZORTU ZDRAVOTNICTVÍ A REZORTU SOCIÁLNÍCH VĚCÍ?“	49
6.3.1	Shrnutí	51
6.4	ODPOVĚĎ NA VÝZKUMNOU OTÁZKU Č. 4: „ZMĚNIL SE PO NAROZENÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE VZTAH MEZI MATKOU A OTCEM DÍTĚTE?“	52
6.4.1	Shrnutí	54
6.5	ODPOVĚĎ NA VÝZKUMNOU OTÁZKU Č. 5: „OVLIVNILO NAROZENÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE MATCE JEJÍ PROFESNÍ ROLI?“	54
6.5.1	Shrnutí	55
6.6	ODPOVĚĎ NA VÝZKUMNOU OTÁZKU Č. 6: „MÁ MATKA DÍKY HANDICAPU SVÉHO POSTIŽENÉHO DÍTĚTE VOLNÝ ČAS I SAMA PRO SEBE?“	56
6.6.1	Shrnutí	57
6.7	ODPOVĚĎ NA VÝZKUMNOU OTÁZKU Č. 7: „ČEHO CHCE MATKA POSTIŽENÉHO DÍTĚTE DOSÁHNOUT V BUDOUCNU V SOUVISLOSTI SE SVÝM POSTIŽENÝM DÍTĚTEM?“	58
6.7.1	Shrnutí	58
6.8	ODPOVĚĎ NA VÝZKUMNOU OTÁZKU Č. 8: „JAKÁ JE BILANCE VLASTNÍHO ŽIVOTA MATKY POSTIŽENÉHO DÍTĚTE S OHLEDEM NA HODNOCENÍ VLASTNÍCH CHYBNÝCH ROZHODNUTÍ?“	59
6.8.1	Shrnutí	59

7	SHRNUTÍ VÝZKU	61
	ZÁVĚR	64
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	67
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	69
	SEZNAM PŘÍLOH.....	70

ÚVOD

Narození postiženého dítěte do rodiny otřese rodičovskými představami, jejich chápáním smyslu veškerého dění, jeho příčin a následků a rozděluje jim život na dvě části, a to na ten, který byl předtím, a ten, který začal poté. Problematikou postiženého dítěte se z českých autorů, ve svých publikacích zabývá především Vágnerová. Podle této renomované autorky je současná situace podpory a pomoci rodinám, kterým se narodilo postižené dítě z valné části již zajištěna, díky mnoha službám a způsobům, jakými jsou poskytovány.

Myslím však, že to neplatí především ve vztahu k přetíženým a ne zcela pochopeným matkám, které ve většině případů zůstávají s postiženým dítětem doma a často zauímají pozici člověka, od něhož se pouze něco očekává, ale jemuž nikdo již nic neposkytne. Proto se chci více zaměřit na život matek a na to, jak narození postiženého dítěte do rodiny prožívají. Co všechno musí ve svém životě obětovat a čeho se musí vzdát jak v osobním, tak i profesionálním životě. Jedině tato znalost celého procesu vyrovnávání se s takovou zátěží může být nezbytným předpokladem účinné pomoci. Silným důvodem, ale především motivací, k prozkoumání této problematiky pro mě bylo také nedávné narození postiženého dítěte v blízké rodině.

Abych vytvořila komplexní rámec problematiky, práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou.

V teoretické části se zabývám vymezením pojmu mentálního postižení, na které navazuje část, rozdělující mentální retardaci do jednotlivých kategorií, lišící se dle hloubky a míry daného postižení. Dále se zaměřuji na vybrané poruchy mentálního vývoje, přičemž zastoupen je zde dětský autismus a dětská mozková obrna. Další kapitola je věnovaná celé šíři aspektů života matek s postiženým dítětem, od procesu samotného sdělení, adaptace a vyrovnání se s nastalou situací, až po zátěž, která vyplývá z výchovy postiženého dítěte. Poslední kapitola je určena nabídce sociálních služeb, které jsou při výchově mentálně postiženého dítěte v domácí péči nezbytnou součástí života matek.

V praktické části se zaobírám pohledem jaksi zevnitř, očima samotných matek. Již detailně pomocí kvalitativního výzkumu mapuji život matek, které vychovávají mentálně postižené dítě.

Snad se mi podaří přiblížit jejich myšlení a pocity lidem, kterým se tato čistá láska k dítěti jeví jako sebeobětování.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PSYCHOLOGICKÁ CHARAKTERISTIKA LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

1.1 Vymezení pojmu mentální postižení

Samotný pojem postižení je podle Světové zdravotnické organizace definován jako *„částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost či více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu.“*¹

V současnosti bychom našli řadu různých definic mentálního postižení a také poměrně širokou škálu různých filozofií, které představují odlišné způsoby přístupu k osobám s mentálním postižením. Lečbych² popisuje tyto přístupy do několika modelů. V rámci medicínského modelu, který je v současné době stále dominantní, by se k postižené osobě mělo přistupovat jako k pacientovi. Důraz je v tomto přístupu kladen především na pacientovy nedostatky a omezení v oblasti rozumových schopností a na jeho adaptační těžkosti.

Na medicínský model navazuje model sociální péče, který je založen především na soucitu k osobám, které jsou v majoritní společnosti díky svému postižení znevýhodněny, a je třeba jim poskytnout komplexní péči.

Další model s názvem popisný model mentálního postižení upozorňuje na tzv. nálepkování. Diagnóza je zde připodobněna k nálepce, která je přilepena na určitém člověku, přičemž tato nálepka nemoc uchovává a znemožňuje změnu. Osoba s mentálním postižením by zde pak mohla být popsána jako osoba, která má sníženou schopnost učení a mohou pro ni být úkoly, jako zacházení s penězi, čtení, psaní, vyjadřování se řečí nebo oblékání obtížné.

¹ NOVOSAD, L. Základy speciálního poradenství. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. s. 13. ISBN 80-7367-174-3.

² LEČBYCH, M. Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008. s. 17-20. ISBN 978-80-244-2071-4.

Švarcová³ považuje za mentálně postižené takové děti, u nichž dochází k trvalému snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku organického poškození mozku. Dále přidává odlišný vývoj některých psychických vlastností a poruchy v adaptačním chování. Mentální postižení není nemoc, ale jedná se o trvalý stav, který je způsobený neodstranitelnou nedostatečností nebo poškozením mozku. Dle autorky tvoří mentální postižení jednu z nejpočetnějších skupin mezi všemi postiženími.

1.2 Klasifikace mentální retardace

V současné době se pro označení snížení rozumových schopností ve všech publikacích nejčastěji užívá termínu mentální retardace. Myslím, že i vzhledem k rodičům tento pojem působí více optimisticky, nežli všeobecný název postižení.

Hloubka a míra postižení jednotlivých funkcí je u mentálně retardovaných dětí individuálně odlišná. Proto se 43. plenární zasedání Světového zdravotnického shromáždění SZO usneslo, přijmout MKN ve znění desáté decentní revize s novým názvem *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10)*⁴, s účinností od 1. 1. 1993. V České republice je tato klasifikace v platnosti od roku 1994.

Podle této nové „klasifikace“ rozděluje ve své knize přehledně do základních kategorií mentální retardaci také Švarcová⁵, a to následovně:

1.2.1 Lehká mentální retardace

Tato diagnóza zahrnuje slabomyslnost, lehkou mentální abnormalitu a lehkou oligofrenii. V charakteristice této úrovně mentálního postižení autorka uvádí, že lehce mentálně retardovaní většinou dosáhnou schopnosti užívat řeč a udržovat konverzaci účelně v každodenním životě. Mluvu si ovšem osvojují opožděně. Většina z nich také dosáhne

³ ŠVARCOVÁ, I. Mentální retardace. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. s. 24-32. ISBN 80-7178-506-7.

⁴ Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR – Klasifikace nemocí [online]. [cit. 2009-7-30]. URL: <<http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>>.

⁵ ŠVARCOVÁ, I. Mentální retardace. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. s. 27-30. ISBN 80-7178-506-7.

úplné nezávislosti v běžných denních záležitostech, jako je jídlo, mytí, oblékání, hygienické návyky a v praktických domácích dovednostech, i když je vývoj proti normě mnohem pomalejší.

Hlavní potíže nastávají obvykle až při teoretické práci ve škole. Mnozí postižení mají specifické problémy se čtením a psaním, proto takto retardovaným dětem velmi prospívá výchova a vzdělávání zaměřené na rozvíjení jejich dovedností a kompenzování nedostatků. Většinu jedinců na horní hranici lehké mentální retardace lze zaměstnat i prací, která vyžaduje spíše praktické nežli teoretické schopnosti, včetně nekvalifikované nebo málo kvalifikované manuální práce. Tam, kde se klade malý důraz na teoretické znalosti, nemusí lehký stupeň mentální retardace působit žádné vážnější problémy.

Důsledky retardace se však projeví, pokud je postižený jedinec také značně emočně a sociálně nezralý, v souvislosti s obtížným přizpůsobováním kulturním tradicím, normám a očekáváním, není schopen vyrovnat se s požadavky manželství nebo výchovy dětí, nedokáže samostatně řešit problémy plynoucí z nezávislého života, jako je získání a udržení si odpovídajícího zaměstnání či jiného finančního zabezpečení, zajištění úrovně bydlení, zdravotní péče apod.

U osob s lehkou mentální retardací se mohou v individuálně různé míře projevit i přidružené chorobné stavy, jako je autismus a další vývojové poruchy, epilepsie, poruchy chování nebo tělesné postižení.

1.2.2 Středně těžká mentální retardace

Tato diagnóza zahrnuje středně těžkou mentální subnormalitu a středně těžkou oligofrenii. U jedinců zařazených do této kategorie je výrazně opožděn rozvoj chápání a užívání řeči. Podobně je také opožděna a omezena schopnost starat se sám o sebe. Také pokroky ve škole jsou limitované, někteří žáci se středně těžkou mentální retardací si však při kvalifikovaném pedagogickém vedení osvojí i základy čtení, psaní a počítání. V tomto případě se jeví ideální speciální vzdělávací programy, které mohou poskytnout postiženým příležitost k rozvíjení omezeného potenciálu a k získání základních vědomostí a dovedností.

V dospělosti jsou středně retardovaní obvykle schopni vykonávat jednoduchou manuální práci, jestliže jsou ale úkoly pečlivě strukturovány a jestliže je zajištěn odborný dohled.

V dospělosti je zřídka možný úplně samostatný život. Zpravidla však bývají na určité úrovni mobilní, fyzicky aktivní a většina postižených může chodit bez pomoci. Prokazují také schopnosti k navazování kontaktu, ke komunikaci s druhými a podílí se na jednoduchých sociálních aktivitách. Někteří postižení jsou také schopni jednoduché konverzace, zatímco druzí se dokážou stěží domluvit o svých základních potřebách. Někteří se nenaučí mluvit nikdy, i když mohou porozumět jednoduchým verbálním instrukcím a mohou se naučit používat gestikulace a dalších forem nonverbální komunikace k částečnému kompenzování své neschopnosti dorozumět se řečí.

U značné části je přítomen dětský autismus nebo jiné pervazivní vývojové poruchy, které velmi ovlivňují způsob, jak s postiženým jednat. Často se vyskytují tělesná postižení a neurologická onemocnění, zejména epilepsie. Někdy je možno zjistit různá psychiatrická onemocnění, avšak vzhledem k omezené verbální schopnosti pacienta je diagnóza obtížná a závisí na informacích od těch, kteří ho dobře znají.

1.2.3 Těžká mentální retardace

Řadíme zde těžkou mentální subnormalitu a těžkou oligofrenii. Tato kategorie postižení je v mnohém podobná středně těžké mentální retardaci, pokud jde o klinický obraz a přidružené stavy. Většina jedinců z této kategorie trpí značným stupněm poruchy motoriky nebo jinými přidruženými vadami, které prokazují poškození či vadný vývoj ústředního nervového systému.

I když možnosti výchovy a vzdělávání u těchto osob jsou dle autorky značně omezené, zkušenosti ukazují, že včasná systematická a dostatečně kvalifikovaná rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče může významně přispět k rozvoji jejich motoriky, rozumových schopností, komunikačních dovedností, jejich soběstačnosti a celkovému zlepšení kvality jejich života.

1.2.4 Hluboká mentální retardace

Při hluboké mentální retardaci jsou postižení jedinci těžce omezeni ve své schopnosti porozumět požadavkům či instrukcím a z toho důvodu jim také vyhovět. Tato diagnóza zahrnuje hlubokou mentální subnormalitu, hlubokou oligofrenii. Většina osob z této kategorie je imobilní nebo výrazně omezená v pohybu. V oblasti komunikace jsou schopni pouze zakrnělé, nevyvinuté komunikace bez používání slov, kterou autorka označuje jako

rudimentární neverbální komunikaci. Mají nepatrnou či žádnou schopnost pečovat o své základní potřeby a vyžadují stálou pomoc a stálý dohled. Možnosti jejich výchovy a vzdělávání jsou tak velmi omezené.

IQ u těchto osob nelze zaměřit, avšak je odhadováno, že je nižší, než 20. Chápání a používání řeči je přinejlepším omezeno na vyhovění jednoduchým požadavkům. Lze dosáhnout nejzákladnějších jednoduchých zrakově prostorových orientačních dovedností a postižený jedinec se může při vhodném dohledu a vedení podílet i na jednoduchých domácích a praktických úkonech a sebeobsluze. Běžné jsou u tohoto postižení těžké neurologické nebo jiné tělesné nedostatky postihující hybnost. Dále epilepsie a poškození zraku a sluchu. Obzvláště časté, a to především u mobilních pacientů, jsou nejtěžší formy pervazivních vývojových poruch, zvláště atypický autismus.

1.2.5 Jiná mentální retardace

Tato kategorie by měla být použita pouze tehdy, když obvyklé metody nedokážou stanovit stupeň intelektové retardace. Je to nesnadné nebo nemožné pro přidružené sensorické nebo somatické poškození, např. u nevidomých, neslyšících, nemluvících, u jedinců s těžkými poruchami chování, osob s autismem, či u těžce tělesně postižených osob.

1.3 Vybrané poruchy mentálního vývoje

Protože jsem při výzkumném šetření oslovila matky, pečující o děti s autismem a dětskou mozkovou obrnou, v následující kapitole se pokusí přiblížit a nastínit projevy dětského autismu a dětské mozkové obrny.

1.3.1 Autismus

Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jeho příčinu se však prozatím nepodařilo odhalit. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí, předpokládá se však, že určitou roli zde hrají ale také genetické faktory, různá infekční onemocnění a chemické procesy v mozku. Moderní teorie tvrdí, že autismus vzniká až při kombinaci několika těchto faktorů. Projevuje se již v raném věku, ale diagnostikován bývá zpravidla až později po třetím až čtvrtém roce života. Důsledkem poruchy je to, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Duševní vývoj je díky tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představivosti.

Porucha určitých mozkových funkcí způsobí, že dítě nedokáže správným způsobem vyhodnocovat informace. Lidé s autismem pak mívají výrazné potíže ve vývoji řeči a ve vztazích s lidmi a obtížně zvládají běžné sociální dovednosti. Proto je autismus diagnostikován v podstatě na základě projevů chování.⁶

Dětský autismus tvoří jádro poruch autistického spektra a diagnostikuje se bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jakékoli jiné přidružené poruchy. Stupeň závažnosti poruchy bývá různý, od mírné formy až po těžkou. Kromě poruch v klíčových oblastech sociální interakce, komunikace a představitosti mohou lidé s autismem trpět mnoha dalšími dysfunkcemi, které se projevují navenek odlišným, abnormním až bizarním chováním.⁷

K úplnému vyléčení tohoto autismu v 98 % případů nedochází. Na druhé straně speciální výchova mírní problematické chování a byl dokonce zaznamenán i nárůst IQ, zvýšení adaptability a samostatnosti. Speciální přístup založený mimo jiné na hluboké znalosti dané problematiky, k lidem trpícím autismem je velmi důležitý, pokud se jim však takové péče nedostává, ocitají se na psychiatrických odděleních s vysokými dávkami psychofarmak či jsou vylučovány ze škol, do kterých však úroveň svého intelektu patří. Proto je tedy jediným obecným a prokazatelně úspěšným způsobem pomoci dětem s autismem speciální pedagogická péče s využitím metodiky kognitivně behaviorální terapie. Pokud dítěti svým speciálním přístupem umožníme porozumět světu, který ho díky jeho handicapu chaoticky obklopuje, je stoprocentní šance, že u něj dojde ke zlepšení. Speciálně vyškolení pedagogové proto nejčastěji užívají metodiku strukturovaného učení, která za prioritu považuje nácvik funkční komunikace a individuální přístup v psychoedukaci.⁸

⁶ KAZI PÁTÁ, P. *Mé dítě má autismus* 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. s. 113. ISBN 978-80-247-2185-9.

⁷ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. s. 177. ISBN 80-7367-091-7.

⁸ KAZI PÁTÁ, P. *Mé dítě má autismus*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. s. 115. ISBN 978-80-247-2185-9.

1.3.2 Dětská mozková obrna

U dítěte s dětskou mozkovou obrnou se kombinuje opožděný i abnormální vývoj. Prvním příznakem, který však znepokojí rodiče a přivede je s dítětem na vyšetření, bývá opoždění vývoje hrubé motoriky.⁹

Potenciální riziko vzniku dětské mozkové obrny může být signalizováno již potížemi v těhotenství, při porodu či těsně po něm. Nemusí ale být poté po dost dlouhou dobu diagnostikováno, přestože se dítě nevyvíjí zcela standardně. DMO je symptomový komplex zahrnující množinu neprogresivních, i když často proměnlivých variant pohybového postižení, které jsou projevem poškození mozku, vzniklého v raném vývojovém stadiu. Mnohé děti jsou zároveň mentálně postižené nebo trpí epilepsií, a tyto potíže mohou nakonec představovat větší omezení než pohybový handicap. DMO je postižení trvalého charakteru, přestože se míra závažnosti jednotlivých symptomů může měnit. Rodiče takových dětí se musí vyrovnávat s různými zátěžemi, především s faktem, že dítě je na nich hodně závislé, že se leckdy nemůže samo pohybovat a nemůže se samo obsloužit. Některé děti mívají i komunikační potíže, mohou mít problémy s jídlem, sliněním atd. Vzhledem k tomu může být péče o takové dítě dost obtížná, může vyžadovat hodně času i energie a zároveň bývá fyzicky i emočně vyčerpávající. Postižení není léčitelné a terapeutická péče o dítě je proto primárně zaměřena na zlepšení a udržení funkčního stavu, který pomáhá dítěti i jeho rodině maximálně využívat svůj potenciál a žít běžný život.¹⁰

⁹ KRAUS, J. a kol. Dětská mozková obrna. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2005. s. 21-23. ISBN 80-247-1018-8.

¹⁰ VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009. s. 54-55. ISBN 978-80-246-1616-2.

2 REAKCE NA NAROZENÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE A ZVLÁDÁNÍ TÉTO SITUACE

2.1 Reakce rodičů na postižení dítěte

Narození mentálně postiženého dítěte do rodiny bývá považováno za velmi traumatizující skutečnost. Někteří autoři zejména narození těžce mentálně postiženého dítěte považují za jednu z psychicky nejbolestivějších událostí, která může člověka v životě potkat. Ve svém dítěti už před jeho narozením většina lidí vidí pokračovatele sebe sama a celého svého rodu, dědice všech svých schopností a dobrých vlastností. Do dětí vkládáme své naděje, přání a naplnění smyslu svého života. Drtivá skutečnost, že se narodilo postižené, zastihne většinou oba jeho rodiče zcela nepřipravené. Nechápou, co se s jejich dítětem stalo, nevědí, jak bude jeho vývoj pokračovat a co všechno je v životě čeká. Také si nejsou jistí, jak s dítětem zacházet, jak s ním jednat a jak jej vychovávat.¹¹

Jak uvádí Vágnerová¹² reakce rodičů na postižení dítěte tak proto mají své typické projevy. Tyto projevy můžeme přirovnat ke sledu reakcí na závažné onemocnění. Pro rozvoj identity dítěte, je však jedním z významných faktorů hlavně změna těchto reakcí. Jestliže je totiž dítě od raného věku přijímáno jako postižené, nejsou ani požadavky a očekávání, která na něj rodiče kladou stejná, jako kdyby bylo zdravé. Proto změna požadavků a očekávání a vyrovnání se s faktem, že mají rodiče postižené dítě, bez ohledu na další odlišnosti, vždy přispěje k lepší vývoji osobnosti a rozvoji jeho identity.

Každopádně i tak, rodiče po sdělení diagnózy prochází, ať chtějí či nechtějí různými fázemi krize. Autorka popisuje, že první se dostavuje *fáze šoku a popření*, kdy rodiče popírají informaci o postižení svého dítěte a zápasí se svou ztracenou psychickou rovnováhou. Tuto reakci rodičů velice ovlivňuje skutečnost, v jaké době se dozvěděli o postižení, protože čím dříve, tím lépe. Další *fázi bezmocnosti* provází pocity viny vůči dítěti a hanby vůči očekávaným reakcím jiných lidí. Rodiče si nevědí s nově nastalou

¹¹ ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. s. 132-133. ISBN 80-7178-506-7.

¹² VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2004. s.78-82. ISBN 80-7184-929-4.

situací rady. Ve fázi *postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem* se začínají zajímat o další informace a postižení. Často však hledají viníka, jako např. lékaře při porodu, aby si tak udrželi psychickou rovnováhu a zdravé sebehodnocení v oblasti rodičovské role. V závěrečné fázi *realistického postoje* se postupně smiřují s problémem a začínají plánovat svůj život. Tato fáze však může přijít až za velmi dlouho a vždy závisí na vyspělosti obou rodičů. Jejich přijaté postoje k situaci a způsoby chování totiž velmi ovlivní, jak jsem již zmínila do velké míry osobnost dítěte.

Důležité proto je, aby nejen sama matka dítěte, ale i otec zaujali k dítěti určitý postoj. Jaký postoj k mentálně postiženému dítěti je nejvhodnější, nelze asi v obecné rovině vyjádřit, každé dítě je totiž samozřejmě jiné a různí jsou i rodiče. Co je ovšem více než jasné, že patrně nejméně vhodným postojem je odmítání dítěte.¹³

Doba sice hodně pokročila a integrace dětí s postižením je stále běžnější záležitostí. Své ovoce pak ve vztahu k různě postiženým lidem přináší i rozsáhlá osvěta posledních let. Ovšem rodič, který se právě dozvěděl o postižení svého dítěte, tohle všechno neví. Je zaskočený, zoufalý a bezradný.¹⁴

2.2 Sdělení diagnózy dítěte rodičům

Reakce rodičů na zjištění, že je jejich dítě postižené, závisí na mnoha okolnostech. Na době, kdy se o postižení dozvedí, na jeho charakteru a s tím související viditelnosti a nápadnosti různých projevů, i na předpokládané příčině jeho vzniku. Především však reakci rodičů na postižení dítěte ovlivňuje fakt, jakým způsobem jim byla sdělena jeho diagnóza.¹⁵

¹³ ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. s. 133. ISBN 80-7178-506-7.

¹⁴ CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. s. 12. ISBN 80-7178-588-1

¹⁵ VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009. s. 20. ISBN 978-80-246-1616-2.

Jak Vágnerová¹⁶ uvádí, diagnóza je definována jako identifikace nemoci, resp. postižení, na základě určitých projevů a symptomů, jako závěr zahrnující její charakteristiku a příčinu. Sdělení diagnózy probíhá v rámci komunikace mezi lékařem a rodinou postiženého dítěte. Je to proces, který je ovlivněn mnoha osobnostními a situačními faktory. Nezáleží jen na samotné chorobě, o níž se mluví, ale i na osobnosti lékaře, rodičů a aktuální situaci. Sdělení diagnózy je rodiči prožíváno jako bilanční krizová událost, která definitivně eliminuje jejich dřívější představy o možném vývoji dítěte. Rodiče poté musí stresující událost subjektivně přijatelným způsobem interpretovat a najít její význam. Diagnózu svého dítěte si budou vysvětlovat na základě dříve vytvořených, nebo spíš přejatých názorů. Je třeba počítat s tím, že mohou mít o daném postižení různou představu a že nemusí přesně chápat, v čem spočívá jeho podstata. Hledání jeho významu je procesem, v němž si rodiče odpovídají na otázku „co a proč se stalo“ takovým způsobem, jaký jim umožňuje udržet si určité chápání světa a zákonitostí jeho fungování. Proto je důležitým faktorem, ovlivňujícím další zvládání potíží a vyrovnání se s faktem, že dítě je postižené, míra spokojenosti se způsobem sdělení diagnózy. V ní je samozřejmě zahrnut také odmítavý postoj k samotnému faktu, že dítě není zdravé. Ten se může promítat i do názoru rodičů na kompetentnost lékaře, který jim sděluje něco tak nepřijatelného. Pozitivní vliv na přijetí nepříznivé informace může mít fakt, že rodiče již delší dobu něco tuší a jednoznačné potvrzení choroby jim paradoxně může přinést jistotu a z ní vyplývající uklidnění. Obecně platí, že rodiče jsou tím nespokojenější, čím později se dozvědí, jakým postižením jejich dítě trpí. Odklad definitivního uzavření diagnózy často chápou jako přehlížení svých práv ve smyslu „všichni to věděli, jenom my ne“. Ženy potřebují být především již od samého počátku informovány, chtějí, aby jim někdo kompetentní poradil, pomohl a poskytl veškerou potřebnou podporu, ale zároveň považují za důležité, aby pomoc nesměřovala jenom k dítěti, ale zahrnovala celou rodinu. Důležitým zdrojem pomoci jsou také různé instituce, které se o postižené děti starají, ať už jsou zdravotnické, vzdělávací nebo sociální, protože poskytují potřebné informace a rady, popřípadě i reálně pomáhají.

¹⁶ VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009. s. 67-69. ISBN 978-80-246-1616-2.

Proto má tedy na zvládání zátěže vyplývající z existence postiženého dítěte značný význam informovanost rodičů a dostupnost pomoci od pracovníků z oblastí, které spolupracují s rodiči postižených dětí. Může jít o emoční oporu, poskytnutí informací, či finanční a praktickou pomoc atd.

2.3 Zátěž vyplývající z postižení dítěte pro matku v dalších letech života dítěte

Narození postiženého dítěte, respektive potvrzení, že je opravdu takové, představuje zátěž především pro matku dítěte, s níž nepočítá, a tudíž nemá šanci se na ni připravit. Výsledkem je trauma, které vyplývá z náhlého zjištění těžko přijatelného faktu a ze silné frustrace zklamaného očekávání. Tak velká životní krize, jako je narození postiženého dítěte, nejprve významně naruší a posléze změní její chápání světa. Je to něco zlého, s čím nikdo nepočítal a co by se nemělo stát, protože to nezapadá do standardního schématu, že děti mají být přece zdravé.¹⁷

I když postižené dítě vyvolá v každé rodině depresi, stavy zoufalství a beznaděje, žádný pláč, výčitky a probdělé noci nemohou na daném stavu bohužel nic změnit. Rozhodující pro všechny je, aby brzy u všech zúčastněných převládl chladný rozum, rozvaha a otevřené zvažování všech možností. Protože zátěž spojená s výchovou postiženého dítěte totiž pro matku znamená zcela jistou změnu svého dosavadního života. A tak matka potřebuje především morální a duševní oporu a na těch druhých je, aby jí pomohli a našli konkrétní řešení.¹⁸

Dle Vágnerové¹⁹ musí přehodnotit svoje představy a stanovit si jiné cíle, jež by byly dosažitelné. Narození mentálně postiženého dítěte je totiž také spojeno se změnou

¹⁷ VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009. s. 14. ISBN 978-80-246-1616-2.

¹⁸ MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. s. 21.

¹⁹ VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009. s. 117-239. ISBN 978-80-246-1616-2.

životního stylu celé rodiny, avšak zásadně ovlivní především život právě matce, která se musí mnohého vzdát, smířit se s omezením vlastních možností a přizpůsobit se novým podmínkám. Matka se z důvodů náročné a dlouhodobé péče o toto dítě nemůže vrátit do zaměstnání, nemůže se věnovat své profesi ani svým zálibám v takové míře, v jaké by chtěla a je stále ovlivněna myšlenkami na budoucnost a blaho dítěte. Musí zůstat v domácnosti a starat se o dítě, leckdy bez vyhlídky na změnu.

2.3.1 Profesionální role matek a jejich subjektivní význam

Jak Vágnerová²⁰ dále uvádí, profesionální pozice je důležitou součástí identity dospělého člověka, která mu slouží i jako zdroj sebepotvrzení a sebeúvěry. Je rovněž znakem příslušnosti k určité sociální vrstvě. To znamená, že jedince společensky definuje a ovlivňuje jeho status. Profesionální role, resp. činnosti a situace, které jsou s ní spojeny, mohou uspokojovat různé psychologické potřeby. Ženy, které mají postižené děti a s ohledem na ně zůstaly v domácnosti, však mohou být v tomto směru frustrovány a ochuzeny. Mnohé ženy by se rády dále vzdělávaly, trápí je, že přišly o svou práci, ale zároveň jsou přesvědčeny, že člověk, který pečuje o postižené dítě, nemůže usilovat o profesionální kariéru, protože něco takového by bylo jen těžko slučitelné. Na druhou stranu zaměstnání je prostředkem k dosažení ekonomické soběstačnosti. Finanční závislost na manželovi může být pro mnohé ženy velmi nepříjemná a mohou ji prožívat jako ponižující. Tento názor může posilovat i fakt, že sociální status a společenská prestiž ženy v domácnosti, která nemá žádný vlastní příjem, je v naší společnosti dost nízká. Přetrvávající existenční závislost na partnerovi, široké rodině nebo sociálních dávkách může snižovat sebeúctu a pocit sebejistoty takových matek a přispívat tak k nárůstu jejich životní nespokojenosti.

Matky postižených dětí tak většinou přizpůsobují vlastní profesionální uplatnění potřebám péče o dítě, to je pro ně prioritní, i když se leckdy mohou cítit frustrované.

²⁰ Tamtéž, s. 238-239

2.3.2 Volný čas matek postižených dětí

Významným kritériem v životě matky s postiženým dítětem je také odpočinek a zábava. Dítě s postižením potřebuje pomoc a porozumění, proto mu musí být matka velkou oporou a životní jistotou, musí ho výchovně vést, mnohému naučit, naplňovat jeho vlastní svět pohodou a radostí. To však vyžaduje mnoho času a energie, což matku přirozeně vyčerpává. Výlučná péče je hodně unavující, protože matce neumožňuje, aby se realizovala také nějak jinak nebo si alespoň odpočinula. Mnohé matky jsou dlouholetou péčí o postižené dítě hodně vyčerpané, zejména pokud nemají možnost si odpočinout nebo načerpat energii někde jinde.²¹

Proto myslím, že když se na péči o postižené dítě podílí přinejmenším i otec, pak není potřeba, aby se matka sebeobětovala a rezignovala na všechny své dosavadní koníčky a činnosti, které ji bavily a dodávaly jí pocit štěstí ze života.

Matka, které se narodilo postižené dítě, nutně potřebuje navázat na svůj bývalý život a dále se seberealizovat, pokračovat v tom, co ji těšilo a co ji uspokojovalo. Zvláště taková matka, by měla brzy po narození dítěte dělat věci, které běžně dělala před porodem. Jinak zakrátko vznikne v rodině ovzduší, které neprospívá nejen rodičům, ale ani dítěti samému. Tam, kde přicházejí známí a přátelé, kde se ozve smích, hudba, vládne dobrá nálada, tam je i dle Markové a Středové²² mentálně postiženému dítěti dobře.

2.3.3 Potřeba otevřené budoucnosti

Jak jsem již zmínila, zátěž pro matky spočívá i v organizaci budoucnosti jejich postiženého dítěte. Dítě je jednou z nejvýznamnějších hodnot dospělých lidí a jeho rozvoj a výchova jsou proto důležitou životní. Přesto není pochyb o tom, že handicapovaný potomek přispívá k naplnění života, leckdy až příliš. To je dáno jednak nutností věnovat mu víc času i energie, než kdyby byl zdravý, ale i potřebou matek pomoci dítěti překonat všechna

²¹ Tamtéž, s. 131

²² MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. s. 77-78.

omezení a dosáhnout co nejlepší možné úrovně, která je spojena s ochotou vynaložit v tomto směru značné úsilí.

Dítě je pokračováním života svých rodičů, má jejich vlastnosti, tělesnou podobu, uchovává rodinné tradice a hodnoty a předává je dalším generacím. Tímto způsobem udržuje symbolickou kontinuitu rodu. Pokud je potomek postižený, tak něco takového není možné, protože je, přinejmenším v něčem, jiný než jeho rodiče a vždycky nemůže být pokračovatelem rodu. Jeho budoucnost není jasně vymezena, leckdy nelze očekávat ani to, že bude soběstačný, a především matku pak trápí nejistota, kdo se o něj bude starat a jak bude žít, až s ním nebude. Budoucnost se jí v tomto případě může jevit jako ohrožující, protože jeho postižení narušuje přirozenou kontinuitu života následujících generací.²³

²³ VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009. s. 18-19. ISBN 978-80-246-1616-2.

3 DÍTĚ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ V RODINĚ A SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH

Jestliže se oba rodiče nedokážou vyrovnat s faktem, že jejich dítě je postižené, mají zpravidla tendenci umístit je do zařízení sociální péče a ponechat je jeho vlastnímu osudu. Tento přístup lze lidsky pochopit a v žádném případě nelze odsuzovat, ale z hlediska dítěte jej nelze považovat za vhodný. Dítě totiž zejména v raných etapách svého vývoje, potřebuje citlivou mateřskou péči, citové zázemí rodiny, individuální přístup a trpělivé výchovné vedení, které se potom pozitivně projeví v kvalitě a úrovni jeho pozdějšího života.²⁴

Proto se chci v následujících kapitolách zaměřit především na rodinné prostředí, ve kterém se člověk s mentální retardací pohybuje a ve kterém většinou žije. Také svou pozornost obracím na sociální služby, které pro takové děti a samozřejmě jejich rodiče zprostředkovávají podporu v různých oblastech života.

3.1 Rodina a její funkce

Nejpřirozenějším prostředím pro život a výchovu dítěte s mentální retardací, jak je zřejmé z předchozích kapitol, je jeho rodina. Žádné jiné prostředí mu nemůže poskytnout stejný pocit bezpečí, jistoty, emocionální stability ani stejné množství podnětů pro jeho další rozvoj.

Najít však jednoduchou, jasně vymežující definici rodiny, není vůbec lehký úkol, jelikož odlišné definice tohoto pojmu zohledňují různé vědní disciplíny, které v nich zdůrazňují odlišné faktory, které jsou předmětem jejich zkoumání.

V současné společnosti lze však pozorovat snahy o takové vymezení, které by definovalo rodinu s ohledem na pestrost a variabilitu různých forem rodinného soužití. To znamená, že je mnohem vhodnější zaměřit se na definice, kladoucí důraz na funkce rodiny.²⁵

²⁴ ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. s. 133. ISBN 80-7178-506-7.

²⁵ LEČBYCH, M. *Mentální retardace v dospívání a mladém dospělosti*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008. s. 63-64. ISBN 978-80-244-2071-4.

Takovou definici můžeme nalézt u Odehnala v knize Janouška²⁶, který chápe rodinu jako takový nejuniverzálnější socializační činitel. Tento poté poskytuje danému jedinci identifikační vzory, seznamuje ho s ženskou a mužskou rolí, učí jedince reagovat žádoucím způsobem, seznamuje jedince s normami, uplatňuje se jako regulátor chování a umožňuje mu praktické ověření jeho dovedností v rámci rodiny.

Že je rodina nejpřirozenějším prostředím pro život, jak jsem již v úvodu této kapitoly uvedla, dokazuje i Langmeier, Balcar a Špitz.²⁷ Autoři rodinu chápou, jako nejvýznamnější socializační prostředí, jež člověku poskytuje první, cenné zkušenosti ze vztahů k lidem, pomáhá mu navazovat diferencovanější vztahy k blízkým a vzdálenějším osobám a učí je sociálně schvalovanému chování a základním normám. Podle těchto autorů je rodina v těchto funkcích jen těžko a nikdy ne úplně nahraditelná jinými socializačními činiteli.

3.2 Význam rodiny pro vývoj osobnosti postiženého dítěte

Jak jsem již zmínila, rodina a její péče je velmi důležitá nejen pro výchovu dítěte, ale je nepostradatelná i co se týká vývoje osobnosti dítěte. Jeho základním sociálním vztahem je jeho vztah k rodičům, v prvním období života tedy zvláště vztah k matce.

Tento vztah dle Vágnerové²⁸ vytváří právě daný předpoklad vývoje osobnosti dítěte. Rodiče svým chováním, reakcemi a podněty, které směřují k dítěti, pomáhají dítěti strukturovat okolní svět, poznávat ho a orientovat se v něm. Základy jeho mentálního vývoje a rozvoje schopnosti se tak kladou opět ve vzájemném vztahu a jeho kvalitě mezi dítětem a jeho rodiči. Již v prvních kontaktech mezi matkou a dítětem se vytváří základní životní pocit jistoty dítěte. Ta dává dítěti prožitek jednoty, sounáležitosti a tím jistoty. Jestliže tato empatie na straně matky selhává a pouto souznění se nevytvoří, dítě prožívá

²⁶ JANOUŠEK, J. a kol. Sociální psychologie. In LEČBYCH, M. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008. s. 64. ISBN 978-80-244-2071-4.

²⁷ LANGMEIER, J., BALCAR, K., ŠPITZ, J. *Dětská psychoterapie*. 2. vyd. Praha: Portál, 2000. s. 64. ISBN 80-7178-381-1.

²⁸ VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2004. s. 94-95. ISBN 80-7184-929-4.

svou matku jako cizí osobu, která s ním nemá nic společného a prožívá pocit opuštěnosti. I první, neverbální kontakty vytvářejí první, podstatné prožitky dítěte, vycházející ze vztahu mezi matkou a dítětem, které potom podstatným způsobem ovlivňují interpretaci všeho, co dítě obklopuje.

Jestliže má dítě totiž nějaký handicap, neměli by se rodiče tímto problémem zaskočit tak, že by dítě zanedbávali. Ono potřebuje právě jejich bezpodmínečnou lásku mnohem více, než cokoli jiného. Potřebuje ji mnohem více, než lékařskou péči, ať je jakkoliv nezbytná. Je důležitější, než nápravná tělesná cvičení a léky. Nejpotřebnější přísadou pro život takového dítěte jsou rodiče jejich bezpodmínečná láska. Tím může jejich dítě získat sílu a vůli překonávat se a vyvíjet.²⁹

Aby však rodičovství jako takové fungovalo, a tak přispívalo ke zdárnému vývoji osobnosti dítěte, jednoznačně zde hraje roli také manželství. Jelikož rodiče, kteří překonají fázi, v níž se dokážou vyrovnat se všemi změněnými okolnostmi a zaujmout tedy k dítěti pozitivní postoj, by poté měli myslet především také na sebe a své manželství.

3.2.1 Manželský vztah

Když se totiž rodiče zabývají neustále jen světem svého postiženého dítěte, může se stát, že se nebudou tolik věnovat sami sobě. Nesmí však při tom zapomenout, že manželský vztah zůstává bez jakékoliv diskuse tím nejdůležitějším poutem v rodině. Jeho vliv na život dítěte je nesmírně velký, proto je nejdůležitějším vztahem v rodině právě vztah mezi manželi. Je nadřazen všem ostatním vztahům, vztah mezi rodičem a dítětem nevyjímaje. Kvalita vztahu rodiče a dítěte a pocit bezpečí dítěte do velké míry totiž závisí na kvalitě manželského vztahu.³⁰

Novopečené rodičovství je však pro kvalitu manželského vztahu velká zátěž, natož při skutečnosti narození postiženého dítěte. Oba partneři vstupují do nové role a učí se v ní nějakým způsobem umět chodit a tím se mění i jejich vztah. Muži se někdy cítí vyloučení z blízkého vztahu matky a dítěte. Ženám zase někdy může připadat, že veškerá péče o dítě

²⁹ CAMPBELL, R. *Potřebuji tvou lásku*. 1. vyd. Praha: Návrat, 1992. s. 112. ISBN 80-85495-11-2.

³⁰ Tamtéž, s. 18-25

zbyla jen na ní, zatímco muž se domnívá, že svou roli plní vyděláváním peněz pro rodinu. Není-li schopen či ochoten docházet s dítětem k lékaři či s ním navštěvovat dětská zařízení, může mít velké problémy už jen s přijetím faktu, že postižené dítě má. Tato zkušenost je náročným testem vztahu, přičemž odhaluje jeho slabá místa a neshody, které by se za normálních okolností možná ani neprojevíly.³¹

Proměna partnerského vztahu rodičů postiženého dítěte může mít různý charakter, manželé skoro vždycky projdou několika krizovými obdobími, kdy se alespoň jeden z nich cítí špatně, je frustrovaný a má pocit nepochopení toho druhého. Důvody jsou celkem jasné, oba rodiče jsou traumatizováni faktem, že se jim narodilo postižené dítě. K narušení vztahu může přispět i vynucená změna životního stylu, denní program rodiny je totiž podřízen potřebám dítěte a obvykle se tak děje na úkor společných zážitků manželského páru. Nutnost zvládnout tak velkou zátěž může někdy přispět k posílení vzájemných vazeb a poskytované opory, zatímco jindy vede k jejich rozpadu. I když jsou však v manželství drobné neshody a hádky, ostatní lidé přece jenom nejsou za daných okolností tak významní jako partner, jelikož je také ve stejné situaci, a tak s ním matka sdílí společné trauma a měl by být i tím, kdo jí pomůže tento problém zvládnout. Zkušenější rodiče si uvědomují, že by si měli manželství chránit, že by měli společně trávit dost času, naučit se otevřeně komunikovat i o nepříjemných věcech, a zároveň je jim jasné, že je velmi těžké takto skutečně jednat. Matky velmi oceňují možnost vzájemné podpory a přínosu, který jim i jejich dítěti poskytuje právě partner. Je pro ně tak opravdu důležité, aby partner dokázal vnímat jejich pocity a dal jim to najevo.³²

3.2.2 Kontakty s příbuznými a známými

Když jsem se v úvodu této kapitoly zmiňovala o důležitosti rodiny, ve vývoji osobnosti dítěte, kdy primárním ukazatelem byli zejména rodiče a jejich manželství, opomněla jsem také význam blízké rodiny a přátel, kteří mohou sehrát pod tíhou celé situace ohledně

³¹ NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. s. 21. ISBN 80-7178-872-4.

³² VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009. s. 193-195. ISBN 978-80-246-1616-2.

narození postiženého dítěte velmi významnou roli. Obvykle se totiž takoví rodiče v první řadě obrací o podporu k rodinným příslušníkům. Myslím však, že pro některé rodiny to zároveň může znamenat velmi sužující záležitost, protože musí přiznat skutečnou diagnózu svého dítěte.

Dle Newman³³ rodiče rodičů vyrůstali v době, kdy byly názory na postižení a postoje k postiženým lidem zcela jiné než dnes. Například už jen sama skutečnost, že před třiceti lety byly postižené děti považovány za nevzdělavatelné, ukazuje, jak dalekou cestu společnost za třetinu století urazila. Neměli-li prarodiče žádný dosavadní přímý kontakt s postiženým dítětem, v první řadě budou muset změnit své postoje a budou se muset vyrovnat se svým smutkem a zklamáním, že vnuče nenaplní jejich očekávání. Zároveň budou muset čelit zřejmě i negativním reakcím svých vrstevníků. Někteří prarodiče a příbuzní se někdy natolik zaměří na samotný problém, až jim úplně unikne, že jde především o dítě. To platí především v případech, kdy je postižení zjištěno již při narození. Rodiče se chtějí radovat z potomka, chtějí oslavit jeho příchod na svět, nechtějí stále dokola poslouchat, jaké je čekají nepříjemnosti a problémy. Další typ prarodičů naopak problém radikálně popře a tváří se, jako by neexistoval. Odmítají o něm mluvit a na vysílané signály od rodičů dítěte s žádostí o pomoc nereagují. Takoví prarodiče však nepomáhají ani rodičům, ani dítěti.

V citově vypjatých situacích obvykle hledáme kromě podpory ze strany rodiny také podporu u velmi dobrých kamarádů. Rodina s postiženým dítětem má však situaci stíženou tím, že se musí vyrovnat i s různými předem nepředvídatelnými reakcemi svého okolí. Někteří přátelé a známí totiž odejdou. Třeba ani ne proto, že by byli zlí, mohou být pouze zaskočení situací a nevědí, jak reagovat na dítě ani jak se chovat k rodičům takového dítěte.

Plevová³⁴ proto popisuje, jak mají rodiny s postiženými dětmi tendenci se zpočátku uzavírat a nekontaktovat s okolím. Vytváří si svět pro sebe, kde všem po čase začnou

³³ NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. s. 22-23. ISBN 80-7178-872-4.

³⁴ PLEVOVÁ, M. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2007. s. 44-46. ISBN 978-80-210-4372-5.

chybět sociální kontakty. Naopak je žádoucí, aby rodina neztratila kontakt s okolím, ať už se jedná o blízkou rodinu či kamarády a známé. Tito všichni lidé mohou takové rodině s postiženým dítětem velmi pomoci, povzbudit a ukázat, že na svůj problém nejsou sami. Je také vhodné se stýkat i s rodinami, které mají podobně postižené dítě. V rámci těchto setkání, si mohou rodiče předávat zkušenosti, zážitky a ubezpečení víry ve své schopnosti, jelikož lidem vždy pomáhá zjištění, že v dané situaci nejsou úplně sami. Samozřejmě je na rodičích, aby sami zvážili, v jaké společnosti se dítě bude cítit dobře, kde to zvládne a kde to zvládnou oni sami. Vždy je dobré nahlédnout do duše svého dítěte, vyházet z jeho potřeb, ze situací, které ho těší. Vždyť jeho psychická pohoda je jednou z podmínek dobrého sociálního vývoje a pokroku ve vzdělání.

3.3 Dítě s mentálním postižením v sociálních službách

K dobrému a objektivnímu poznání svého dítěte, jeho vývojových možností, úrovně schopností, hloubky a povahy postižení, rodiče potřebují pomoc kvalifikovaných odborníků, především lékařů, psychologů a speciálních pedagogů. Tito odborníci by měli poskytovat svoji péči postiženým dětem a jejich rodinám co nejdříve po zjištění diagnózy dítěte. Nejdříve je však třeba analyzovat životní situaci rodiny s postiženým dítětem. S tím se pojí otázka, jak narození dítěte s postižením rodina prožívá a zpracovává a jaké úkoly plní, co se týče vývoje takového dítěte. Teprve na základě poznání těchto aspektů lze stanovit již zmíněnou odbornou pomoc, kterou je třeba realizovat v kooperaci, jak na úrovni jednotlivých rodin, tak na úrovni společenské.³⁵

Švarcová³⁶ představuje některé formy péče o osoby s mentálním postižením, považuje je však v našich podmínkách stále za poměrně omezené. Jedná se především o osobní asistenci, pěstounskou péči, neformální komunitní péči a služby dočasné výpomoci.

³⁵ PIPEKOVÁ, J. ed. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. s. 39. ISBN 80-7315-120-0.

³⁶ ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. s. 145-150. ISBN 80-7178-506-7.

3.3.1 Osobní asistence

Osobní asistence je zpravidla vnímána převážně jako služba pro osoby s postižením fyzickým, které potřebují pomoc při každodenních aktivitách, jako je příprava jídla, osobní hygiena atd. U lidí s mentálním postižením se nepředpokládá, že by dokázali definovat a organizovat své vlastní potřeby tak, aby byly uspokojovány jinými osobami. Pokud osoby s mentální retardací potřebují pomoc, bývají tradičně odkazováni na ústavní nebo jinou sociální péči. Práce osobního asistenta mentálně postižených osob je tam mimořádně náročná. Asistent musí být nejen pomocníkem, průvodcem životem a advokátem svého klienta, ale především jeho blízkým člověkem, který s ním bude prožívat jeho život a bude myslet nejenom za něj, ale také s ním.

Osobní asistenti se již ale uplatňují i např. při individuální péči o děti s těžkými formami postižení, o něž se pro své pracovní nasazení nemohou starat jejich rodiče. Jedná se například o doprovázení dětí do školy a jejich individuální péči v průběhu vyučování, při práci v chráněných dílnách nebo při péči o mentálně postižené v chráněném bydlení. Další asistenti pomáhají rodičům v náročné péči o těžce mentálně postižené žijící v rodinách nebo se o ně starají v době onemocnění jejich rodičů, jejich léčení, lázeňských pobytů apod.

3.3.2 Pěstounská péče

Velmi netradiční formou péče o mentálně postižené je právě pěstounská péče, která u nás zatím není tolik známá. Zejména v zahraničí si někteří lidé ke svým vlastním dětem přijmou do pěstounské péče i dítě s mentálním postižením a to buď za úplatu, nebo jen za úhradu nutných nákladů. Motivy této činnosti mohou být různé, ale je známo, že v některých zemích se považuje péče o postižené lidi za vysoce společensky hodnocenou aktivitu, která zvyšuje společenskou prestiž celé rodiny.

3.3.3 Neformální komunitní péče

V našich podmínkách tato forma péče zatím není rozvinuta. Její perspektivnost bude zapotřebí posoudit teprve na základě delších a širších zkušeností. V Dánsku je již ale běžnou záležitostí, kdy smyslem této činnosti je pomoci rodičům zvládat náročnou péči o postižené dítě tak, aby si vlastní rodiče těchto dětí od nich mohli alespoň na čas

odpočinout, zrekreovat se a načerpat nové síly. Do péče se zapojuje jak rodina, sousedé, přátelé rodiny a spolupracovníci rodičů postiženého dítěte.

3.3.4 Služby dočasné výpomoci

Jsou dalším typem netradiční péče, které jsou určeny zejména pro osamělé osoby pečující o mentálně postižené děti, které nemusí tuto péči zvládat, nejčastěji pro náhlé onemocnění, úraz atd. V našich podmínkách to mohou být tzv. stanice první pomoci, které pomáhají rodičům řešit různé krizové a náročné situace. Existují také neformální domluvy větších skupin rodičů postižených dětí, kteří jsou v případě naléhavé potřeby nápomocni v péči o postižené dítě tak, aby bylo dítě co nejméně stresováno.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 POPIS VÝZKUMNÉHO PROJEKTU

4.1 Výzkumný problém

Jak jsem uvedla již v úvodu, motivací pro výběr této problematiky pro mě především bylo narození mentálně postiženého dítěte v mé blízké rodině. Protože jsem až do té doby neměla s touto problematikou a celkově s postiženými dětmi žádnou zkušenost, je pro mě tato tematika neobyčejně přínosné téma.

Jak lze totiž předpokládat, většina matek změní v průběhu několika let po narození postiženého dítěte zcela svůj život. Matka si zvykne na nový styl života, i když leckdy s vědomím, že pokud nechce zanedbat péči o dítě, nemá jinou možnost. Taková výchova mentálně postiženého dítěte je náročná, dlouhodobá a vyžaduje mnohem více trpělivosti, vynalézavosti a lásky, než výchova „normálních“ dětí. Přesto se její výsledky nikdy nevyrovnají výsledkům, které přináší práce s „normálními“ dětmi. Proto bych chtěla prozkoumat život matek s postiženým dítětem nikoliv z pozice pozorovatele, ale ze subjektivního hlediska matek, tak jak jej prožívají a zvládají.

Výzkumným problémem je tedy zmapování života matek, které vychovávají mentálně postižené dítě.

4.2 Výzkumný cíl

Jelikož se snažím prozkoumat problematiku života matek, které vychovávají postižené dítě, zvolila jsem výzkumných cílů několik:

- Zjistit reakci matky na narození postiženého dítěte.
- Zjistit, jaký byl přístup k matce od členů rodiny a blízkého okolí po narození postiženého dítěte.
- Zjistit, jaký byl přístup pracovníků rezortu zdravotnictví a rezortu sociálních věcí k matce postiženého dítěte.
- Zjistit, zda se změnil po narození postiženého dítěte vztah mezi matkou a otcem dítěte.
- Zjistit, zda ovlivnilo narození postiženého dítěte matce její profesní roli.

- Zjistit, zda má matka díky handicapu svého postiženého dítěte volný čas i sama pro sebe.
- Zjistit, čeho chce matka postiženého dítěte dosáhnout v budoucnu v souvislosti se svým postiženým dítětem.
- Zjistit bilanci vlastního života matky postiženého dítěte s ohledem na hodnocení vlastních chybných rozhodnutí.

4.3 Výzkumné otázky

Výzkumné otázky plní především dvě základní funkce, pomáhají mi zaostřit výzkum tak, aby poskytl výsledky v souladu se stanovenými cíli, a ukazují také cestu, jak výzkum vést.³⁷

Ve výzkumu jsem hledala odpovědi na tyto otázky:

- Jaká byla reakce matky na narození postiženého dítěte?
- Jaký byl přístup k matce od členů rodiny a blízkého okolí po narození postiženého dítěte?
- Jak hodnotí matka postiženého dítěte přístup pracovníků rezortu zdravotnictví a rezortu sociálních věcí?
- Změnil se po narození postiženého dítěte vztah mezi matkou a otcem dítěte?
- Ovlivnilo narození postiženého dítěte matce její profesní roli?
- Má matka díky handicapu svého postiženého dítěte volný čas i sama pro sebe?
- Čeho chce matka postiženého dítěte dosáhnout v budoucnu v souvislosti se svým postiženým dítětem?
- Jaká je bilance vlastního života matky postiženého dítěte s ohledem na hodnocení vlastních chybných rozhodnutí?

³⁷ ŠVARŤÍČEK, R. ŠEĎOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. s. 69. ISBN 978-80-7367-313-0.

4.4 Výzkumný vzorek

Při výběru výzkumného vzorku jsem použila metodu prostého záměrného účelového výběru. Tato metoda spočívá ve vybírání mezi potenciálními účastníky výzkumu toho, kdo s výzkumnou účastí souhlasí a zároveň je pro ni vhodný.

Výzkumný vzorek tedy tvoří dvě maminky, kterým se narodilo jako prvorozené postižené dítě. Vzhledem k tomu, že jde o jejich život, jsou ony těmi nejkompetentnějšími lidmi, kteří o něm mohou vyprávět. Záměrně jsem pro tento výzkum zvolila rodiny, které se od sebe liší způsobem života, věkem, typem postižení svého dítěte, ale i dobou trvání manželství. Ve výzkumu tedy figuruje rodina, která vychovává dítě s dětským autismem a druhá rodina pečuje o dítě s dětskou mozkovou obrnou.

Myslím, že jelikož se v tomto výzkumu zaměřuji na zmapování života matek, je na místě, oslovit pouze velmi malý počet maminek, s ohledem na důkladné analyzování jejich života.

4.5 Metody sběru dat

Vzhledem ke zvolenému tématu a potřebě přinést maximální množství informací od malého vzorku osob, volila jsem výzkum kvalitativní.

Protože v kvalitativním výzkumu jde především o odhalení subjektivních významů výpovědí subjektů, tvoří dotazovací metody hlavní zdroj získávání dat. Proto jsem dala přednost metodě rozhovoru. Tuto metodu však doplňuji životními příběhy jednotlivých matek.

4.5.1 Rozhovor

Pro tento výzkum jsem zvolila strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami. Je typický sestavou pečlivě formulovaných otázek, na něž mají jednotliví respondenti odpovědět.³⁸

³⁸ HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2.vyd. Praha:Portál, 2008. s. 173. ISBN 978-80-7367-485-4.

4.5.2 Životní příběhy

V centru pozornosti pro mě byly také jednotlivé životní příběhy oslovených účastnic výzkumu, jako objektů mého výzkumného zájmu. Ve stručnosti je proto tedy nastiňuji. Životní příběhy jsou rekonstrukcí jejich dosavadního života, jak se o něm dozvídám prostřednictvím jednotlivých rozhovorů. Jsou v něm taktéž zahrnuty i mé osobní poznatky a postřehy, které jsem během rozhovoru a návštěv u jednotlivých účastnic výzkumu stačila postřehnout.

4.6 Způsob získání a zpracování dat

4.6.1 Získání dat

Data jsem se rozhodla získat pomocí audiozáznamu. Zdrojem získání dat byl pro mne již zmíněný strukturovaný rozhovor.

Jelikož není možné, abych si během rozhovoru zapamatovala nejazykové projevy v řeči, jako jsou přeráznutí, zkomolení, vynechání a dlouhé mlčení před odpovědí, jeví se audiozáznam, vzhledem k zachycení všech těchto aspektů jako spolehlivější a samozřejmě jednodušší způsob získání dat. Jedna z maminek však byla velmi frustrovaná z nahrávacího zařízení a cítila se nepříjemně, proto jsem u tohoto rozhovoru zvolila záznamový list. Rozhovor byl pro mne tedy výrazně obtížnější a také trval výrazně déle, vzhledem k ručnímu zapisování jednotlivých odpovědí respondentky.

Ještě před samotným nahráváním rozhovoru a v druhém případě tedy zápisem do záznamového listu, jsem respondentky požádala o informovaný souhlas s účastí ve výzkumu. Dále jsem je ubezpečila, že z mého výzkumu mohou kdykoliv odstoupit a také jsem je samozřejmě ujistila o veškeré anonymitě údajů, které prostřednictvím rozhovoru s nimi získám.

4.6.2 Přepis, transkripce dat

Poté jsem začala s přepisem rozhovorů, kdy by mělo díky přesnému přepisu dojít k uchování původních nasbíraných dat, které mi posléze umožnily formulovat vlastní domněnky. Co nejpřesnější přepis mě vedl ke schopnosti vzpomenout si na intonaci účastníka rozhovoru, na jeho zámlky či ironii v hlase. Důležité během přepisu rozhovoru

bylo také zaznamenat co nejvíce neverbálních projevů. Těmi se nejčastěji staly dlouhé pomlky, smích či zdůraznění výpovědi zvýšením hlasu.

Při přepisu dat jsem použila techniku zvanou anonymizace dat. Tato technika slouží k ochraně jmen účastníků a organizací, které respondentky během rozhovorů většinou nevědomě používaly.

4.6.3 Vyhodnocení a interpretace získaných dat

Závěrečná fáze se skládala z vyhodnocení a interpretace dat. Ze získaných informací od jednotlivých respondentek, jsem na konci každé kapitoly, která korespondovala s výzkumnými otázkami, provedla stručné shrnutí výpovědí.

5 ŽIVOTNÍ PŘÍBĚHY

Účastnice výzkumu nebyly vyzvány přímo k vyprávění svého životního příběhu, jako je tomu běžné v narativním rozhovoru³⁹, neboť těžištěm je volné vyprávění subjektu např. o jeho životě, profesionální dráze apod. Zdrojem získání dat pro mě byly samotné rozhovory s matkami. Události, které zde uvádím, neslouží ani k analýze, ale spíše k tomu, abych zde účastnice výzkumu představila, bez nároku na úplnost událostí jejich života.

Pro dokreslení představy o životě jednotlivých matek zde uvádím i své podněty a dojmy, které jsem během rozhovorů s maminkami stačila postřehnout.

5.1 Účastnice č. 1

Tato maminka má 29 let. Nyní žije s manželem a čtyřletou dcerou, které byl ve dvou letech diagnostikován dětský autismus – lehká až střední symptomatika. Žijí v rodinném domě, který v současné době rekonstruuji. Jejich dítě je prvorozené a zatím zůstává jedináčkem. V současné době však manžel touží po druhém dítěti, matka však zůstává skeptická a druhého těhotenství se bojí z důvodu narození dalšího postiženého dítěte. Již samotné těhotenství a porod provázely komplikace, kterým však nikdo z profesionálních zdravotníků nevěnoval zvláštní pozornost. Nevěnování pozornosti a napadání samotné matky kvůli nedostatečné péči o dítě pokračovalo až do dvou let, kdy byl dceři diagnostikován již zmíněný dětský autismus.

Maminka se mi jeví jako velmi aktivní a svérázná žena. S diagnózou dítěte je dle mého úsudku již vyrovnaná a ani netrpí pocity viny. V současné době se snaží dceru integrovat do mateřské školy v místě bydliště. Tím chce docílit i jisté socializace a ukázat maminkám zdravých dětí, že pro jejich ratolesti není ohrožením. Studuje vysokou školu a zároveň dělá své dceři v mateřské škole osobní asistentku. Do budoucna by si velmi přála dosáhnout toho, aby byla dcera soběstačná a tím pádem ve stáří rodičů nemusela být umístěna do ústavu.

³⁹ MAŇÁK, J., ŠVEC, V. *Cesty pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2004. s. 25. ISBN 80-7315-078-6.

5.2 Účastnice č. 2

Tato maminka má 59 let. Krátce po narození dcery, ve třech měsících, jí byla sdělena diagnóza dětské mozkové obrny. DMO je kombinovaná současně s mentálním postižením. Dcera této maminky má zároveň i komunikační potíže, občas problémy s jídlem a sliněním. Nyní má její dcera 38 let. Žijí s manželem v rodinném domě obklopeném zahradou, kde jejich dcera tráví většinu času. Po narození prvorozené postižené dcery, se jim narodily další dvě děti. Dcera žije nadále s rodiči, syn založil rodinu a odstěhoval se. S manželem jsou v současné době již v důchodě. Samotná matka opustila zaměstnání a nikdy se do něj nevrátila. Jejich dcera nenavštěvovala nikdy žádné zařízení pro děti s mentálním postižením. I přesto se však celý život snažili směřovat dceru k samostatnosti. Při první návštěvě jsem dokonce byla svědkem, kdy jejich dcera umývala nádobí, i přesto, že je pohybově velmi omezená. Manželé i v tomto věku pořádají s dcerou různé výlety a dovolené, které jistě přispívají k větší integraci a socializaci jejich dcery. Matka je však velmi závislá na své další zdravé dceři, která jí pomáhá nejen s výchovou, ale zároveň i s hlídáním a celkovou péčí, a jak přiznává, dcera se dle jejího názoru proto ještě nevdala.

6 VYHODNOCENÍ ROZHovorŮ

Poté, co jsem si stanovila cíle výzkumu spolu s výzkumnými otázkami, ze kterých jsem vycházela při kladení otázek ve strukturovaném rozhovoru s jednotlivými matkami, jsem získala autentické výpovědi. V této kapitole je tedy detailně vyhodnocuji. Každou výzkumnou otázku zakončuji v závěru stručným shrnutím.

6.1 Odpověď na výzkumnou otázku č. 1: „Jaká byla reakce matky na narození postiženého dítěte?“

Matky, které jsem pro tento výzkum oslovila v období, kdy se dozvěděly o diagnóze svého dítěte, často obviňovaly samy sebe, uváděly, že nejtěžší se s tím bylo vyrovnat a přijmout tento fakt: „*Furt jsme si s manželem říkali, proč se to stalo.*“ Další maminka uvádí: „...*jako proč se to stalo, že se dá jenom žít s tím, že tady je ta diagnóza...*“

Uváděli, že se také dlouho zabývaly myšlenkou, kdo to způsobil: ... „*strašně dlouho jsem se smiřovala s tím, že člověk vůbec nemusí vědět, kdo to způsobil...*“

Celkovou zátěž a reakci matky ovlivnil i fakt, že definitivní potvrzení diagnózy trvalo dost dlouho a rodiče tak byli vystaveni stresům vyplývajícím nejen z nejistoty, ale i z úmorného přesvědčování doktorů, že něco není v pořádku.

„*Malá v té době měla už 5 měsíců, tak byla stále jak miminko, vůbec nereagovala na nic, ani si nehrála s ručičkami, prostě jenom ležela jako pecka...*“

Lékaři jasně naznačovali, že především tato matka je příčinou všech komplikací: „...*a byla jsem obviňována z toho, že se o ni špatně starám...*“, že je to vlastně ona, kdo se neumí postarat o své vlastní dítě.

„...*přitom mám o osm let mladší sestru, kdy jsem se o ni starala dlouho, protože mamka když mi bylo 15, tak strávila asi třičtvrtě roku po nemocnicích, protože dostala infarkt...a myslela jsem, že to není takový problém jako vychovat dítě...*“

Potvrzení diagnózy sice přineslo definitivní ztrátu naděje na zdravé dítě, ale zároveň rodičům umožnilo odpoutat se od zbytečných úvah zaměřených na minulost a věnovat se spíše řešení aktuálních problémů a budoucnosti dítěte.

Jak autenticky prohlásila jedna z matek: „*Diagnóza autismus byla vysvobození, protože K. se nevyvíjela celou dobu, aspoň teda pro mě...*“

6.1.1 Shrnutí

Reakce, prožívání i chování matek mohou být po narození postiženého dítěte do rodiny různé. Mohou být nějak odlišné od normy, méně přiměřené či neakceptovatelné. Tak, či tak je potřeba chápat takové projevy jako reakce na mnohdy dlouhodobou zátěž, s níž se musí matky vyrovnávat a kterou ne vždy zvládnou tak, jak by pro někoho mohlo být žádoucí.

Co se týká reakce samotných matek, v obou případech došlo k sebeobviňování. Toto sebeobviňování bylo umocněno u jedné z matek napadáním samotných doktorů, že její nedostatečná péče způsobuje zaostalost dítěte. V návaznosti na narození postiženého dítěte se také zabývaly myšlenkami, kdo je zodpovědný za postižení dítěte. Velmi stresující označují matky především období, kdy čekaly na určení diagnózy.

6.2 Odpověď na výzkumnou otázku č. 2: „Jaký byl přístup k matce od členů rodiny a blízkého okolí po narození postiženého dítěte?“

Jedna z matek popisuje velmi negativní přístup samotného otce: *“...když jsme se vrátili domů, tak taková reakce byla i manžela, že ji nechtěl ani pochovat a nic prostě...“*. Tuto reakci mohl způsobit i strach z citového pouta, protože dle informací lékařů se dítě nemělo dožít díky srdeční vadě ani tří měsíců: *“...prostě nám řekli, že je strašně malá šance na to, aby přežila, protože nezjistili tu vadu brzo...“*

Jak tato matka uvádí, manžel se přikláněl spíše na stranu doktorů, kteří většinu času argumentovali neschopností této matky: *“...tak manžel přišel s návrhem, že asi na všechno potřebuju mít příručky...“*

Další maminka uvedla, že její manžel akceptoval tuto skutečnost bez větších problémů. Cenila si hlavně toho, že otec fungoval a nic jí nevyčítal, že postižené dítě přijal a byl ochoten se o něj starat.

„Asi viděl, jak na tom jsem, tak mi ani nic nevyčítal“.

Přístup k samotným matkám ze strany nejbližší rodiny se vyvíjela již počátku velmi negativně: *“...hlavně rodina manžela, švagrová mě nařkla z toho, že jsem to věděla, že porodím kripla...“*

Reakce rodin nebyly vůbec takové, jak by si matky postižených dětí přály, podle jedné z maminek reagovala rodina přehnaně: *“...ze začátku ji nechtěli vůbec přijmout...“*

Jedné z matek velmi komplikovala nastalou situaci i tchýně svými názory: „...*podobný názor měla i tchýně, ta mi tvrdila, že manželovi by se postižené dítě nikdy nenarodilo, takže určitě není jeho...*“

V těchto situacích by měla být rodina velkou oporou, protože je to ta jediná skupina lidí, která by měla pomoci tehdy, kdy se jiní lidé otáčejí zády. Matky se však dočkaly jen dalšího obviňování: „...*maminka byla taky toho názoru, že za to určitě můžu, protože vždycky, když se stanoví diagnóza, tak se musí najít viník, no a jediný viník je většinou matka.*“

Na mou otázku, zda matkám někdo navrhl ústavní výchovu, i zde figurovala u obou matek rodina manžela, která po stanovení diagnózy nabádala matky k umístění postižených dětí právě do těchto zařízení.

„*Ale maminka od manžela pořád říkala, že se jí máme zbavit, že si zničíme život.*“

„...*a měla jsem jít na potrat, a když jsem to neudělala, tak ať ho dám do ústavu, protože nikdo nechce mít v rodině kripla.*“

Jedna z maminek však také uvádí pozitivní reakci od své vlastní matky, která se jí vždy snažila podporovat a držet v této těžké životní situaci nad vodou: „...*maminka mi strašně pomáhala, říkala, že E. nemám dávat do ústavu, byla strašně proti tomu.*“

Co se týká přístupu blízkého okolí po narození postiženého dítěte, projevoval se různě, jak uvádí jedna z maminek: „...*je jako faktem, že co jsme měli třeba takové ty povrchní kámoše, nebo takové ty občasné, tak ti se přestali bavit úplně, někteří se začali bavit víc...*“ Podle jejího názoru se oddělili kamarádi, kterým vadilo postižení jejich dcery natolik, že zcela přerušili jakýkoliv kontakt s nimi.

Druhá maminka měla s blízkým okolím obdobné zkušenosti, shodně však uvádějí, že jim velmi pomáhají příležitostné návštěvy s rodinami, kterým se narodilo taktéž postižené dítě. „...*ještě s jednou rodinou, která má taky postiženou holku. Jsou s E. velké kamarádky.*“

„*Ale zase na druhou stranu mám i kamarádky, co mají taky postižené dítě, buď stejně, nebo jinak, a tam se řeší problémy taky jiné...*“

Jak poznamenávají obě maminky, na postižení jejich potomka si postupem času zvykli místní lidé velmi rychle: „*Když tam totiž bydlíme už tolik roků, tak nikomu už to ani*

nepřijde. A každý jí nosí nějakého plyšáka, protože ona jich sbírá, tak každá návštěva donese E. vždycky nějakého.“

„Ze začátku nevěděli, a teď nás přijali...“

Jedna z maminek však klade důraz na to, že zcela nepřípustné by pro ni bylo uzavírat se před okolím, ale právě naopak se snaží navštěvovat různé akce, aby si lidé v místě bydliště co nejvíce zvykli: *„...opravdu cpeme všude a tady je akcí hodně, takže na každé akci jsme.“* Tím, že se své dítě maminka snaží po malých krůčcích integrovat do běžné mateřské školy, zaznamenává nemalé úspěchy: *„...takže už ty děti stejně staré ji znají, ví, jak se chová, že je zvláštní...takže ji úplně berou normálně a na karnevalu s ní dokonce i tančili...“*

Co však považují matky za velmi stresující, je přístup neznámého okolí, které fakt, že jejich dítě trpí nějakým typem postižení, nezná: *„...potkávám bývalé učitelky...mě upozorňují, že K. je zaostalá, že neví, mrzí mě to...takže mě považují za matku, která nedokáže vychovat své vlastní dítě...“*

„...tak mi vadili lidi, kteří když viděli E., tak si mysleli, že jsem neschopná a že je E. špatně vychovaná...“

Uvádí, že jsou neustále středem pozornosti: *„...když jedeme na výlet do L., tak se na nás cizí lidí pořád dívají a třeba malé děti ukazují, že škaredě jí, ale my už jsme zvyklí.“*

Na tady tento nepříjemný jev útočící především na psychiku maminek o vlastní neschopnosti, formuluje svou myšlenku jedna z maminek: *„Neznalost,...takže by měla být trochu osvěta a že ne každé dítě, které vypadá dobře a špatně se chová, je zdravé.“*

6.2.1 Shrnutí

Přístup nejbližší rodiny byl dle názorů matek různý. Za nejvíce zraňující však považují přístup otců postižených dětí. Jeden z otců tuto zátěž v podobě postižení dítěte nepřijal a dítě hned od začátku odmítal. Matka uváděla, že v době, kdy ještě nebyla určená diagnóza autismus, se manžel přikláněl na stranu doktorů o její neschopnosti vychovat dítě. Druhý z otců byl schopen reagovat adekvátním způsobem a matku podpořil. Negativní přístup pocítovaly již obě matky od rodiny manžela. Jejich chování bylo pro matky velmi nepříjemné a zraňující. Umístění jejich dítěte do ústavu doporučovala taktéž jen rodina manžela.

Blízké okolí reagovalo zpočátku velmi opatrně, někteří rodinní přátelé se díky handicapu dítěte přestali s danými rodinami zcela stýkat. Postupem času se však díky tendenci neizolovanosti rodin okolí přizpůsobilo. Za velký problém však obě matky považují přístup lidí, kteří nevědí, že jejich děti jsou postižené a upozorňují je tak na nevychovanost a zaostalost. Zde uvádějí, že přínosem by byla zejména celková osvěta.

6.3 Odpověď na výzkumnou otázku č. 3: „Jak hodnotí matka postiženého dítěte přístup pracovníků rezortu zdravotnictví a rezortu sociálních věcí?“

„...tak nám ani nikdo neřekl, že třeba máme na něco nárok, že máme třeba nárok na tu deku, co se dává malým děckám, a když třeba přestane dýchat, tak to monitoruje ten jejich dech... ani krmičku jsme neměli, neměli jsme vlastně vůbec nic...Nikdo nám neřekl, že něco takového můžeme vůbec chtít...“

„...oni nejsou ochotni to dělat vůbec, takže ti vám neporadí...“

Jak je zřejmé z následujícího sdělení, matky kritizují zejména nedostatek informací o různých zdravotních pomůckách či léčebných výkonech a hlavně možnostech pomoci.

„...úplně ze začátku mi chyběly informace o těch sociálních dávkách. Já jsem vlastně do pěti let byla zadarmo s holkou doma, protože jsem nevěděla, že mám na nějaké peníze nárok.“

Jedna z maminek uváděla, že kdyby si spoustu věcí sama ve svém zájmu nenašla v odborných materiálech a na internetu, nevěděla by zhola nic: *„...si člověk musí hledat nové způsoby a nový způsob pomoci jak k tomu dítěti, protože tady nikdo nic neví.“*

Když vyhodnocuji odpovědi, které jsem od matek získala v rámci přístupu na odborech sociální péče, musím uznat, že získané informace od obou matek jsou o něco pozitivnější: *„Chodíme tam za jednou paní, která nás už zná. Ta je hodná, se vším nám vždycky poradila...“*

„...tak ta paní, co tam seděla předtím, byla úplně skvělá, ta nám se vším poradila, řekla nám i na co máme nárok...“

Ačkoliv přece jen maminky nechápu zbytečně komplikovaný systém. Případá jim nesmyslné honit matky, pro které je přinejmenším velmi složité s postiženými dětmi něco

vyřizovat, kvůli jednomu razítku z úřadu na úřad. Matky uvádějí, že i když přijdou na úřad, kde si předem zavolaly, a úřednice jim tvrdila, že vše je v pořádku, stejně nastanou problémy, kvůli kterým jim např. nechce vyřídit příspěvek na péči.

Jedna z maminek uvádí, že je to hlavně o lidech, zatímco některé úřednice s ní soucítí a její postiženou dceru akceptují, bez zbytečných narážek, jiné ji osočují a dle jejího názoru zbytečně komplikují průběh ve vyřizování určité věci. Podle této maminky jde vyložene o neochotu.

„...tak tak je naštvaná, že jsem tam přišla vůbec s K., protože ta otravuje každého že. Řekla mi, i když tam nikoho nemá, že to nemám vypsané, že musím přijít příště, když řeknu, že je to problém, že fakt nemám času, abych tady jezdila nazbyt, tak ona mi řekne, že na mě taky nemá čas, že má něco jiného na starosti...“

Další problém ohledně přístupu jednotlivých úřednic vidí jedna z matek v jejich nevědomosti, kdy popisuje, že neví, kam co má jít vyřídit, a protože jí pověřené osoby neumí ani poradit, všechno se tím akorát prodlužuje a stále více danou matku ztěžuje. Vidí tento způsob vyřizování akorát jako další těžkost, která jí život zbytečně komplikuje.

„To by fakt stačilo do toho dopisu napsat, když už to teda posílají, o pět řádků víc, přijďte tehdy a tehdy, musíte to potvrdit tam a tam, toto zanechte tak a tak, okopírujte si to a schovejte, tak aby člověk věděl...a když tam přijdu, tak ty baby to neví taky, takže by jim neškodilo žádné školení.“

Spokojenost maminek také především závisí na pomoci a podpoře, která je k nim zaujímana především ze strany doktorů, ne vždy se jí však dočkaly. Vadilo jim, že jejich pochybnosti ohledně stavu svého dítěte nebrali vážně, bagatelizovali jejich význam nebo je přesvědčovali, že je všechno v pořádku a ony si musely vymoct odborné vyšetření samy. V této době tak dle matek zcela selhala pomoc od lékařů: *„K. teprve v roce lezla, a v roce a půl už to bylo takové neúnosné, kdy mě vlastně paní doktorka, neuroložka naše, obvinila z toho, že zanedbávám péči o K., a že se to bude muset nějak řešit, že mě bude muset nahlásit na sociálku.“*

Jedna z matek uváděla, že místo toho, aby její dítě odkázali na další vyšetření a testy, jen stále argumentovali nedostatečnou péčí této matky: *„...nedělá vůbec žádné pokroky, že nechce chodit, že nechce vůbec lézt...že největší zábava je pro ni zavírání a otvírání dveří,*

tak se jenom ohradila, že se o ni málo starám, že jí nevěnuju dostatek času a že bych s tím měla něco dělat...“

Tato matka uvádí, že především tento neprofesionální přístup a neposkytnutá pomoc vedla k velkému obviňování a pochybování o sobě sama: „...*že prostě já jsem ta špatná, že to nedokážu...“*

Za skandální považuje péči a pomoc profesionálů jedna z maminek již v těhotenství: „...*jsem byla hospitalizována ve třetím měsíci, protože jsem krvácela a to mi řekl, že to mohlo být jenom tak, a když jsem fakt tvrdila, že mi je špatně a že se mi motá hlava a že stále zvracím a to ještě v devátém měsíci, tak mi tvrdil, že čím víc zvracím, tím lepší bude dítě, přitom K. byla špatně položena...“*

Podobný názor měla i druhá, starší z maminek: „...*moc se mi nelíbilo, jak se mnou jednali...jako bych za všechno mohla já nebo co...(rozhořčeně)*“ Obratem však dodává: „...*ted' když jedeme s E. na masáže, tak se k nám chovají pěkně...možná je to tou dobou...“*

Pro matky je proto nesmírně důležité, aby od profesionálních pracovníků cítili především lidský přístup. Velmi si tak poté cení pomoci, která přispívá v co největší míře mírnit důsledky daného typu postižení.

„Musím říct, že paní V. z K., to byla vlastně první pomoc, kterou jsme kdy dostali...No a ona mi vlastně poradila, jakou literaturu si mám přečíst, kam se mám podívat, co mám dělat, na koho se obrátit a vysvětlila mi, jak vůbec pracovat s takovým dítětem, což vlastně K. pak za měsíc začala dělat takové pokroky...“

6.3.1 Shrnutí

Přístup pracovníků rezortu zdravotnictví hodnotily oslovené matky negativně. Významná pro ně byla především informovanost o stavu svého dítěte. Rozsah i kvalita poskytnutých informací, resp. jejich efekt, byl však z hlediska matek špatný. Velmi kritizují neprofesionalitu a určitou laxnost. Za skandální také považují péči a pomoc, která jim nebyla v souladu s jejich potřebami poskytnuta. Matky označovaly návštěvu lékaře či hospitalizaci za jednu z nejvíce stresujících situací daného období.

Co se týká pracovníků z oblasti sociálních věcí, zde byla informovanost matek nepatrně lepší. V určitých případech však stále narážely na nevědomost pověřených pracovníků, při žádosti o radu. Matkám také vadí neochota, již tito pracovníci vůči nim projevují. Dle

matek je způsobena především postižením jejich dítěte, jejichž přítomnost je při vyřizování obtěžuje.

6.4 Odpověď na výzkumnou otázku č. 4: „Změnil se po narození postiženého dítěte vztah mezi matkou a otcem dítěte?“

Matky upozorňovaly na fakt, že jejich vztah s manželem výrazně ovlivnilo zejména počáteční období narození postiženého dítěte: *„Tak ze začátku jsme se nebavili.“*

Jedna z matek si také prošla stádiem, kdy se otec dítěte nedokázal s postižením dcery vyrovnat natolik, aby byl této matce oporou. Jejich manželský vztah velmi ovlivnilo, jak sama uvádí: *„Ano, odmítání K.“*

Trápilo ji, že dítě otec nepřijal a nesmířil se s jeho postižením. Tato maminka musela vzít vše pevně do svých rukou a vyžadovala po otci vyjádření.

„To jsme měli takový rozhovor, že jsem si to děcko sama neudělala, že u toho byl taky a jestli vlastně chce být právoplatným manželem a tatínkem, tak se taky musí o něco starat.“

Jak je tedy zřejmé, manželství procházelo zásadními změnami, kdy se měnil matčin vztah k otci dítěte.

K narušení partnerského vztahu také přispělo nerovnoměrné zatížení rodičů, kdy většinu povinností přebrala sama matka a otec jí s ničím nepomáhal: *„...měli takový rozhovor, kdy to vypadalo fakt na nože a říkala jsem mu, ať si to rozmyslí, jestli tady přijde a bude tady jenom nocovat, s tím že teda pojí a já mu teda budu dělat služku, že uklidím a uvařím...“*

Ještě ze samého začátku se nedokázali o svoje dítě postarat a pohlídat je. Je však třeba říci, že leckdy nešlo o pouhou pohodlnost muže a jeho spoléhání na partnerku, ale spíš o nejistotu ze situace, s níž si nevěděli rady.

„...ale takovou tu oporu jsem v něm ze začátku moc neměla...aby třeba pohlídal E., nebo aby se prostě o něco postaral to ne. To nedokázal.“

„On to nechává všechno na mě...jsem měla pocit, že jsem na všechno sama...“

Jedna z maminek dala otci dítěte jasné ultimátum: *„...takže má jít ode mě a má si najít někoho jiného, anebo jestli si fakt myslí, že u toho byl a je to jeho dcera, tak ať se o ni začne starat.“*

Obě manželství zatěžovala různá narušení, od obvyklého stylu života začínaje a vynucenou redukcí uspokojení osobních potřeb obou manželů konče. Partnerka již svému muži nevěnovala tolik času jako dříve, což mohlo být dalším faktorem ohrožení manželství.

„Určitě všechno tak, že jsme na sebe už neměli tolik času, to jsme měli docela i takové menší hádky.“

„...vlastně do třech měsíců jsem ji kojila, pak jsem ztratila mléko po té operaci. Takže co hodinu mi zvonil budík, ve dne v noci, já jsem měla pocit, že jenom kojím a nic jiného nedělám, jako odstříkat, přebalit, nakrmit a to už jsem ji pak musela budít i při kojení.“

Oslovené ženy uvedly, že když se postupem času s tak závažným problémem, jako je zdravotní postižení dítěte dokázali jejich partneři vyrovnat, jejich vztah nejen vydržel, ale leckdy se i zlepšil. Rodiče si pak ve svém manželství dokážou udělat čas i na příjemné zážitky.

„...podnikáme i s K. výlet třeba v neděli někam do přírody, nebo spíš na takové místo, kde nepotkáme moc lidí, nebo si uděláme tady jenom procházku, kde taky nepotkáme moc lidí, většinou tam, aby nám tam projel kočárek a K. už to tam znala, abychom vlastně předešli těm problémům.“

Co však trápí matky postižených dětí, že nemají čas jen pro sebe s manželem. Shodují se, že veškerý volný čas musí trávit s dítětem.

„...to jenom s E.“

„...většinou máme volný čas, až jde K. spát.“

Když matky uvažují o rozvodu, shodují se v názorech, že o tomto řešení občas určitě přemýšlí, ale jak obě došly k závěru, asi nikdy tak, aby to opravdu udělaly.

„Já o něm přemýšlím často, ale myslím, že to není tak, že by to někdo udělal...jako takový nápad je tam vždycky, ale víme, že se to dá vždycky vyřešit.“ A jak uvádí starší z maminek: *„No a teď už by to stejně ani nemělo cenu...(smích).“*

Jejich rozepře jsou zaměřeny spíše o prosazení názoru, co je pro jejich dítě v určité situaci nejlepší: *„...spíš vždycky když plánujeme dovolenou, tak se hádáme, že K. to nezvládne...“*

Podle názoru obou matek nakonec rodiče spojilo prožité trápení a nepřízeň osudu, kterému dokázali společně čelit a vzájemně se podporovat. Jak říká jedna z maminek: *„Měla jsem*

velké štěstí, protože když jsem poslouchala jiné maminky, kterým manžel kvůli tomu odešel, tak jsem ráda, že ho mám.“ Matka oceňuje, že ji partner v době, která pro ni byla hodně těžká, neopustil, ale zůstal s rodinou a tím pádem přijímal dítě takové, jaké je, protože tím symbolicky přijímal i ji.

Výsledek společného úsilí a překonání počátečních problémů tak představoval významnou pozitivní zpětnou vazbu i pro jejich manželství.

6.4.1 Shrnutí

Narození postiženého dítěte chápou tyto ženy jako důležitý mezník partnerství, který tak prověřil kvality vzájemného vztahu.

Jak uvádí obě matky, po narození postiženého dítěte se jejich vztah k manželovi výrazně zhoršil. Dle jejich názoru, byly příčinou zhoršení partnerského vztahu typicky mužské vlastnosti a projevy. Myslí si, že partneři nedokázali převzít zodpovědnost za své dítě, a nevydržely takové nasazení.

Jeden z otců nebyl dostatečně zralý a připravený na to, aby se vyrovnal s nároky rodičovství, a jeho adaptace na otcovskou roli probíhala o něco pomaleji a obtížněji, než v případě druhé matky.

Obě matky však hodnotily pozitivně především to, že otec od rodiny neodešel a po počátečních problémech akceptoval i dítě. Shodly se, že skutečná opora spočívala v tom, že matky měly jistotu, že je manžel neopustí, i když život rodiny nebyl v této době lehký.

6.5 Odpověď na výzkumnou otázku č. 5: „Ovlivnilo narození postiženého dítěte matce její profesní roli?“

Obě matky se po narození postiženého dítěte plně věnovaly dítěti a návrat do původního zaměstnání již nebyl možný: „*„Nechodím. Po narození E. už jsem nešla do práce nikdy.*“

To ovšem zvyšovalo nároky na pracovní vytížení muže, který se tak stal jediným živitelem rodiny, a tudíž trávil hodně času mimo domácnost: „*...tím, že chodil do práce, tak s náma ani nechodil na žádné vyšetření...*“

Péče o domácnost a postižené dítě je tak mnohem stereotypnější a matka má poté pocit, že její schopnosti upadají a trápí jí to.

„Ale když jsem byla celý život doma, úplně mi to kolikrát připadalo, že jsem úplně zakrněla.“

Přestože se tato matka smířila s nutností rezignovat na své profesní ambice, může mít práce třeba jen na částečný úvazek, pozitivní kompenzační vliv a může zlepšit sebehodnocení i pocit životní spokojenosti.

Tak to udělala i druhá maminka, která říká: *„Takže já chodím do školky, dělám tam asistentku, a dělám asistentku zrovna K. Chodíme tam zatím jenom na dvě a půl hodiny denně, protože K. víc nezvládne, vloni jsme chodili jenom na hodinu týdně, takže teď chodíme každý den a po prázdninách co teď budou, tak chceme chodit už do oběda, jestli to zvládne. Zase to budeme trénovat.“*

Jak uvádí, kombinace péče o dítě s prací je sice velmi vyčerpávající, ale jelikož své dceři dělá ve školce osobní asistentku, a tím pádem se jí snaží integrovat mezi ostatní děti, cítí to jako velký přínos.

„...když toho mám ten den hodně, protože třeba musím zvládnout školku, pak máme cvičení, do toho potřebuju zvládnout nákup, do toho se k nám ještě nahrne nějaká návštěva, mezitím uklidit, uvařit, jako že to se většinou cítím večer unavená, ale druhý den mám stejně energie.“

6.5.1 Shrnutí

Různá profesní omezení měly pro matky rozdílný význam, pro každou bylo stresující něco jiného, podle toho jaké měla ambice a životní preference a jakou pro ni měla ztracená možnost hodnotu.

Zatímco jedné matce narození postižené dcery omezilo život natolik, že se do práce již nikdy nevrátila a tento mnohaletý pobyt v domácnosti tak vedl danou matku k pocitům vlastní nepotřebnosti a zakrnělosti, druhá matka se v závislosti na tom pochopit co nejvíce postižení své dcery rozhodla studovat vysokou školu, což mělo za následek pracovní zařazení. Pracovní zařazení spolu s domácími pracemi ji však přirozeně více unavovalo, ale vedlo k pocitům, kdy se pod vlivem získané zkušenosti mnoho nového naučila a získala tak zase jiné kompetence.

6.6 Odpověď na výzkumnou otázku č. 6: „Má matka díky handicapu svého postiženého dítěte volný čas i sama pro sebe?“

Jak se shodují obě maminky, volný čas při péči o postižené dítě téměř neexistuje.

„Většinou máme volný čas, až jde K. spát...“

„No jsem k ní uvázaná od ráno do večera.“

Když jsem se dotazovala jedné z maminek, v čem ji postižení její dcery nejvíce omezuje, odkazovala se přímo na nedostatek volného času. Tato matka je mnohaletou péčí o postižené dítě hodně vyčerpaná, zejména když nemá možnost si odpočinout nebo načerpat další energii: *„Asi že nemám tolik volného času, i na stará kolena se o ni pořád starám jako o malé děčko...“* Jak je však zřejmé z její odpovědi, zvykla si a nároky péče o postižené dítě neprožívá jako něco zvlášť výjimečného: *„... ale tím, že je na to člověk zvyklý už léta, tak mě to už prostě přijde, že je to normální.“*

Je tu však i taková matka, která si dokázala svůj život zorganizovat natolik dobře, že se jí podařilo skloubit péči o dítě, profesi, volnočasové aktivity a dokonce i studium vysoké školy.

„...musím to dobře naplánovat a řekla bych, že v plánování jsem dobrá...že ještě dvě uberu, že budu spát šest, a tím pádem budu mít dvě hodiny volného času...“

Jak uvádějí obě matky, volný čas je také ovlivněn hlídáním jejich dcer, což je pro ně stále přetrvávající problém, zejména když je péče o takové dítě velmi náročná, jako je tomu v těchto případech.

„No je toho čím dál méně, protože K. je starší...takže je to těžké a babička už je starší a nechce a moji rodiče bydlí daleko, takže ti ji pohlídají tak fakt jenom občasně a taky zase natolik tu K. neznají, abych ji s nima mohla nechat dlouho...“

Leckdy nemohou ani na krátkou dobu vypnout, protože nemají nikoho, kdo by se o dítě postaral, i když by takovou pomoc hodně potřebovaly. Takový problém má i následující matka: *„Spíš bych uvítala, kdyby ty služby co poskytuje to Auxilium, provozovalo i večer. Jako kdyby nám někdo fakt chtěl pohlídat, nemusí to být každý týden, ale třeba jednou za měsíc, že by si člověk udělal takový oraz.“*

Nedostatek volného času také způsobuje rezignaci na určité činnosti, které matky dělaly rády. Jak uvádí tato matka: *„No hlavně mě mrzí, že nemůžu dělat žádné sportovní aktivity, třeba aspoň turistiku nebo jezdit na kole, protože K. je jednak pohybově omezená, a jednak ji dělá problém větší množství lidí...“*

Většinou mají obě matky trochu času navíc, jen když své dítě určitým způsobem zabaví: *„Ale zase když jí dám pexeso nebo něco maluje, tak mám čas...“* Nebo až uloží dítě ke spánku: *„...takže když bude dodržovat spánek jaký má, že bude chodit spávat po večerníčku, tak mám ještě dostatek času...abych si něco pro sebe udělala. Většinou se zabývám ještě takovýma domácímá pracema, jako je vystřihování nebo lepení...“*

„...chodí spát po večerníčku, tak to když je u nás třeba i nějaká návštěva, tak jich vyžene, že ať už jdou a je ticho, že jde spát...(smích). A já pak můžu dělat, co chci.“

Volný čas a s ním spojené koníčky a relaxace je nesmírně důležitý, pomáhá se matkám odreagovat a trochu uvolnit v životním kolotoči. Jedna z maminek uvádí: *„...většinou ten aerobik, že někam vypadneme, nebo sem tam když se nám podaří a pohlídá babička, že jdeme třeba na ples...“*

6.6.1 Shrnutí

Jak uvádí shodně obě matky, narození postiženého dítěte je ve volném čase výrazně omezuje. Uvítaly by každou příležitost, kdy by se o jejich dítě postaral někdo jiný. Když takovou možnost nemají, musí brát dítě všude s sebou a jsou omezeny nutností přizpůsobit svůj program jeho schopnostem. To musí samozřejmě respektovat i matky zdravých dětí, ale jen pokud jsou jejich děti malé, pak už ne. V případě mentálně postižených dětí tento problém přetrvává více méně po celý život. Jejich životní stereotyp je unavuje a vyčerpává, zejména pokud nemají nikoho, kdo by jim alespoň občas pomohl. Chybí zde dostatečná nabídka služeb ze strany různých institucí. Jsou unavené a vyčerpané, ale přesto jsou rozhodnuty se o své dítě starat, dokud to bude možné.

6.7 Odpověď na výzkumnou otázku č. 7: „Čeho chce matka postiženého dítěte dosáhnout v budoucnu v souvislosti se svým postiženým dítětem?“

Prvořadým cílem těchto žen je jejich dítě a s ním spojené obavy. Matky se bojí o svého postiženého potomka, především však o jeho budoucnost. Největší strach mají z toho, zda bude alespoň přijatelně soběstačný, a pokud ne, co s ním bude.

„Chtěla bych dosáhnout toho, aby K. byla samostatná...aby vedla aspoň trochu soběstačný nebo plnohodnotný život, aby nebyla zavřená v ústavu, kde bude na práškách.“

Starší z matek je však smířená s holou realitou, a je si vědoma toho, že dceřin stav již více zlepšit nejde: *„Aby byla víc samostatná, ale to nejde.“*

Matka, která si myslí, že se soběstačností její dcery se dá ještě něco dělat, však opět naráží na nejisté služby ze strany sociálních institucí.

„...právě toho, že se nedostane do toho chráněného bydlení, nebo že to někdo zruší, jak už to bylo v televizi teď...celkově, že na to nebudou peníze, až nakonec bude muset jít do ústavu, i když to třeba bude zvládat, tak toho se fakt bojím.“

Obě maminky však poukazují na fakt, že mají strach z toho, co s jejími dcerami bude, až se o ni nebudou moci starat, až onemocní nebo zemřou, zda se najde někdo, kdo s nimi bude a kdo se o ně postará:

„Co s ní bude, až nás tu nebude, protože už máme nějaké roky.“

„...a protože já tady nebudu věčně, tak aby šla do chráněného bydlení...“

6.7.1 Shrnutí

Budoucí očekávání matek, které mají postižené dítě, jsou různá, z poskytnutých rozhovorů je však zřejmé, že vzhledem k tomu, že je jejich dítě postižené, mají přirozeně mnohem větší strach o jejich budoucnost, než kdyby bylo zdravé. Jejich prvořadým zájmem je to, aby se o ně někdo postaral, až tu nebudou. Jedna z matek tak proto projevila velké obavy v souvislosti s nejistými službami sociálních institucí, zejména poukazovala na chráněné bydlení.

6.8 Odpověď na výzkumnou otázku č. 8: „Jaká je bilance vlastního života matky postiženého dítěte s ohledem na hodnocení vlastních chybných rozhodnutí?“

„...určitě bych si našla lepšího odborníka, hlavně když bych otěhotněla, opravdu bych trvala na tom, že chci řádné vyšetření a chci vědět, do čeho jdu, a ne že mi někdo řekne, jo já jsem vám tady vzal krev a vy jste mladá, vám se nic nemůže stát.

Tato maminka poukazuje především na své komplikované těhotenství a problémy s ním spojené. Myslí si, že měla reagovat zodpovědněji a věnovat větší pozornost svému zdraví. Nyní si je také jistá, že by požadovala lepší zdravotnickou péči.

Za zásadní bilanci svého života však považují názor maminky, která po zhodnocení situace, kdy jejich dcera není zvyklá na jiné osoby ve svém životě, než na blízkou rodinu, uvádí, že svou postiženou dceru mohla již v mládí umístit do ústavu, kde by své dítě mohla dle libosti navštěvovat a brát domů na návštěvy jako její sousedka. Jak tato žena uvádí: *„...už jí moc nezvládáme...kdyby nebylo dcery, tak nevím. Sousedi mají jejich J. v ústavu od malička a ta se tam těší zpátky za kamarádkama a sestřičkama, když už je doma na prázdninách u nich dlouho.“*

Oslovené ženy však mají leckdy pocit, že nemá cenu přemýšlet nad tím, co bylo, když už se to stalo. Zkušenost v jejich případě vedla k většímu realismu, už vědí, že všechno nejde změnit a že je třeba některé věci akceptovat takové, jaké jsou.

„ Jako je to omezující, ale dá se tak žít. Člověk se přizpůsobí.“

„ Když se člověk podívá kolem sebe, tak vidí kolikrát ještě horší věci a lidi jsou na tom ještě hůř a musí to vydržet. Tohle si vždycky řeknu.“

6.8.1 Shrnutí

Součástí bilancování vlastního života je vymezení toho, co by člověk rád změnil nebo co by ze svého dnešního pohledu udělal jinak. Takové hodnocení umožňuje určit subjektivně důležité negativní mezníky, události, o nichž se daný jedinec domnívá, že nepříznivě změnilo jeho život, který by bez nich mohl probíhat jinak, samozřejmě lépe.

Jedna z maminek poukazuje na špatnou péči lékařů, pro kterou si uvědomuje možné zapříčinění postižení své dcery, a dochází k závěru, kdy měla požadovat lepší péči, či změnu ošetřujícího lékaře.

Druhá maminka o svém chybném rozhodnutí přemýšlí až po narození dcery, pohrává si s myšlenkou, že se možná měla rozhodnout pro umístění dcery do ústavní péče.

7 SHRNU TÍ VÝZKU

Ve svém výzkumu jsem se snažila poukázat na život matek, kterým se narodilo postižené dítě. Aby však bylo možné takové matky podpořit a pomoci jim zvládat všechny obtíže, bylo potřeba vědět, co je trápilo i co jim pomáhalo, jak se v průběhu času měnily jejich názory a postoje a jak se s tak zásadní změnou svého života vyrovnávaly. Informace, které jsem získala na základě kvalitativního výzkumu, však není možné zobecňovat, jsou platné jen pro daný vzorek, na kterém jsem data získala.

Díky těmto výsledkům, lze odpovědět na všechny výzkumné otázky, které jsem si v počátcích výzkumného projektu stanovila. Pokusím se je zde proto nastínit spíše v porovnání s teoretickou částí práce.

První výzkumná otázka zněla: „Jaká byla reakce matky na narození postiženého dítěte?“ Z rozhovorů vyplynulo, že výsledky zcela korespondovaly s teoretickou částí, kdy oslovené matky postižených dětí po určení diagnózy procházejí jednotlivými fázemi krize. Po překonání krize nakonec změnilly i svůj pohled na daný problém, který spočíval v postižení jejich dítěte, avšak plně si neuvědomovaly, že názory a přístup ostatních lidí takovou proměnou neprochází.

Druhou a třetí výzkumnou otázkou jsem se tedy zabývala právě přístupem k samotné matce. Výzkumné otázky zněly: „Jaký byl přístup k matce od členů rodiny a blízkého okolí po narození postiženého dítěte?“ a „Jak hodnotí matka postiženého dítěte přístup pracovníků rezortu zdravotnictví a rezortu sociálních věcí?“ Teoretická část kladla důraz na důležitost přístupu jak ze strany odborníků, tak ze strany blízké rodiny a přátel. Uvádím zde, že sdělení včasné diagnózy, poskytnutí informací matce o postižení dítěte a lidský přístup nejen ze strany lékařů, ale hlavně rodinných příslušníků a přátel je prvním významným impulzem k překonání traumatu z narození postiženého dítěte. Z analýzy získaných dat však vyplynulo, že pro matku bylo nejvíce zatěžující právě toto rané období, kdy matce chyběla především psychická podpora. Psychická podpora pro matky představovala jak informace, kterých se ovšem těmto matkám zejména na počátku, ale i v dalších životních obdobích nedostávalo, tak také emoční podporu.

Matky nebyly spokojeny s informacemi a péčí, které se jim mělo dostat od různých odborníků, především lékařů. Většinou se shodovaly na tom, že se k nim profesionálové chovali s autoritativní nadřazeností, a že je nezajímalo, co si o situaci myslí ony.

Nedostatek informací tak ve značné míře ovlivňoval i pocit celkové nespokojenosti se zdravotnickou péčí i důvěru v lékaře. Matky postižených dětí by potřebovaly větší emoční podporu, jelikož procházely fází, kdy se obviňovaly za situaci, která nastala. Emoční podporu jim však nebyli schopni poskytnout ani nejbližší členové rodiny, kteří jen umocňovali matčin pocit viny. Jediným a nejčastěji nabízeným řešením bylo umístění postiženého dítěte do ústavu. U jedné z matek se neprojevila podpora ani od samotného otce dítěte, který jej pro jeho postižení odmítal.

Další výzkumná otázka zněla: „Změnil se po narození postiženého dítěte vztah mezi matkou a otcem dítěte?“ Když srovnám výsledky s teoretickou částí práce, výzkum potvrdil, že vztah mezi manželi závisel na jejich osobnosti, celkových schopnostech, hodnotových preferencích, ale i na partnerovi, jeho postojích a jeho reálném či potenciálním přínosu pro rodinu. K narušení vztahu přispěla i vynucená změna životního stylu. Denní program rodiny byl totiž podřízen potřebám dítěte a tudíž se tak dělo na úkor společných zážitků manželského páru. Zkušenosti, které však ženy získaly, bez ohledu na všechny krize, jimiž prošly, nakonec vedly k posílení důvěry ve vlastní schopnosti, ale také v manžela.

Pátá výzkumná otázka zněla: “Ovlivnilo narození postiženého dítěte matce její profesní roli?“ Když uvádím v teoretické části, že pro matky je téměř nemožné vrátit se při výchově postiženého dítěte do zaměstnání, tato teorie se mi potvrdila jen v jednom případě. Druhá matka návrat do zaměstnání díky svým organizačním schopnostem zvládla, i když již v podobě jiné profese, dělá své dceři osobní asistentku v mateřské škole. Proto není vázaná na hlídání a denní program je přizpůsoben dítěti tak, že v žádném směru nestrádá.

Co se týká volného času matek postižených dětí, další výzkumnou otázku jsem formulovala takto: „Má matka díky handicapu svého postiženého dítěte volný čas i sama pro sebe?“ Podle teoretické části by matka postiženého dítěte měla navázat na činnosti a trávení volného času jako před narozením dítěte. Jinak může dojít k syndromu vyhoření a jistému sebeobětování. Z výzkumného šetření však vyšlo, že volný čas matky postižených dětí nemají skoro žádný. Jejich zájmy jsou zcela podřízeny dítěti a trávení volného času se děje jen v rámci jeho možností.

Sedmá výzkumná otázka zněla: „Čeho chce matka postiženého dítěte dosáhnout v budoucnu v souvislosti se svým postiženým dítětem?“ Tato výzkumná otázka zcela

kořespondovala s teoretickou částí práce. I když jsou obě oslovené matky s postižením svého dítěte již zcela smířené, jsou úzkostnější, a mají větší obavy z budoucnosti. Nejistota očekávání všeho, co může přijít, je u nich oprávněně samozřejmě vyšší, než u žen, jejichž děti jsou zdravé. Jejich prvořadým zájmem je dosáhnout toho, aby jejich dítě bylo soběstačné a aby mělo zajištěno důstojný život, až se o něj matka či otec nebudou moci postarat.

Závěr mého výzkumu zakončila výzkumná otázka s názvem: „Jaká je bilance vlastního života matky postiženého dítěte s ohledem na hodnocení vlastních chybných rozhodnutí?“ Tuto otázku jsem zvolila záměrně, s cílem zjistit, které chybné rozhodnutí považují matky za tak zásadní, že ovlivnilo jejich život horším směrem. Výsledky však nemohu srovnat s teoretickou částí, jelikož vyjádření matek má čistě subjektivní význam. Jedna z respondentek poukazovala na své chybné rozhodnutí, které spočívalo v akceptování lékaře, který podle ní nepřímo zavinil postižení její dcery. Druhá maminka je však vzhledem ke svému věku a strachu, že se o její dítě nebude mít kdo postarat realističtější a za své chybné rozhodnutí považuje neumístění postižené dcery do ústavu.

ZÁVĚR

Závěrem bych chtěla shrnout hlavní body praktické části, a to v konfrontaci se zadanými cíli.

V praktické části jsem si vzhledem k obsáhlejšímu výzkumnému problému „zmapování života matek, které vychovávají postižené dítě“, stanovila výzkumných cílů několik. Výzkumné šetření ukázalo, že výsledky z větší poloviny nekorespondují s teoretickou částí práce, která zprvu sloužila k osvětlení zkoumaného problému.

Z výzkumu vyplynulo, že se popis prožívání a reakcí matek v teoretické části zcela shodoval s realitou, kdy obě matky prošly všemi fázemi krize vyrovnávání se s postižením dítěte. Také se s citovanými autory potvrdila teorie otcova nepochopení pro vynucenou změnu životního stylu po narození postiženého dítěte, což mělo za následek jistého ovlivnění vztahu mezi manželi. Co se týká profesního uplatnění matek, teorie se shodovala jen v jednom případě, kdy matka zcela rezignovala na své další ambice a zůstala s postiženým dítětem doma bez nároku na další uplatnění. Výsledky provedeného výzkumu se také shodují především v oprávněném strachu matek z budoucnosti, kdy je trápí především samostatnost dětí.

Výsledky výzkumu se však vzhledem k teoretické části odlišovaly především v přístupu členů rodiny, blízkého okolí a pracovníků rezortu zdravotnictví a sociálních služeb k matkám postižených dětí. Zde oslovené matky necítily vůbec žádnou podporu a péči. Získané výsledky se také rozcházel v teorii o volném čase, kdy matky uváděly jasnou rezignaci na jakýkoliv volný čas a odpočinek.

Z výzkumu vyplynulo, že jako nejzávažnější problém, který znesnadňuje matkám postižených dětí život a vyrovnání se s handicapem svého dítěte, považují především nedostatečnou lékařskou péči a informovanost. Po letech zkušeností s touto problematikou konstatovaly, že v této době, na samém začátku, jim nejvíce chyběly právě informace a možnost vypovídat se ze svého trápení. Za problém také považují nedostatečnou oporu ve své nejbližší rodině. Z mého pohledu není tento přístup k matkám nejlepší, protože vyrovnaná a přijatelně spokojená maminka je pro své dítě lepší oporou, než matka, která je vyčerpaná a trpí syndromem vyhoření.

To, co tyto matky potkalo, a na co by samozřejmě mohly reagovat pochopitelným zatrpknutím a rezignací, se však v obou případech ukázalo být výzvou a mocným

podnětem k ještě větší vytrvalosti, úsilí, aktivitě, ale především vědomé lásce ke svým postiženým dětem.

Když se zamyslím nad přínosem práce, z metodologického hlediska, musím konstatovat, že kvalitativní výzkum v podobě metody rozhovoru jako metodického prostředku vědeckého zkoumání, se oproti jakékoliv jiné metodě osvědčil. Především díky přesně vymezené zaměřenosti, odpovídající předem promyšlenému záměru. Oproti jiným technikám se výrazně lišil předem přesně formulovanými otázkami sestavených do pořadí vzhledem k cíli šetření, a tak poskytoval oběma respondentkám stejné podmínky k odpovědím, což vidím jako výhodu.

I když jsem na všechny mé stanovené výzkumné otázky našla odpovědi, musím tento výzkum však zhodnotit díky širokému výzkumnému problému jako velmi náročný. Jistou nevýhodu vidím v obtížnějším navazování kontaktu s maminkami. I když jsem respektovala etickou dimenzi výzkumu, která spočívala v informovaném souhlasu, či svobodě odmítnutí, stále jsem však z oslovených maminek cítila jistý odstup a nervozitu, jak se získanými odpověďmi naložím.

Přínosem teoretické části je nastínění přehledové studie problematiky postiženého dítěte v rodině. Především jsem identifikovala základní problémy, se kterými se rodiny potýkají a reflektovala změny, které přináší narození postiženého dítěte do rodiny.

Praktický přínos této práce vidím v širším zmapování života matek. Výzkumným šetřením zde popisuji problémy, jimž matky musí čelit v rodině i na veřejnosti, až k přínosům či ztrátám, které v sobě život s postiženým dítětem nese. Práce je pak dále propojena se subjektivními názory, zkušenostmi a prožitky matek postižených dětí. Tak je možno z autentických výpovědí, vyvodit nejen rady pro jiné, mladší matky, které se s traumatem narození postiženého potomka teprve vyrovnávají, ale také mnoho podnětů a názorů právě těch, jichž se tato problematika bezprostředně týká nejvíce. Dovolím si tvrdit, že takové informace nejsou důležité jen pro samotné poznání, ale i pro vytvoření fungující sítě propojených zdrojů služeb, které by pomohly zlepšit život příští generace matek postižených dětí a učinit ho alespoň o něco snadnějším. Velmi důležitý je proto přístup profesionálů, na němž je možné mnoho zlepšit dokonce i bez navýšení finančních nákladů.

Pokud tato práce osloví možná jen pár lidí, považuji to za úspěch, protože myslím, že tato problematika je stále opomíjena mnoha zdravými lidmi. Tento náhlý a ve všech směrech nepříjemný a razantní zásah do života však může potkat kohokoliv z nás.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Monografie:

- [1] CAMPBELL, R. *Potřebuji tvou lásku*. Přeložila M. Holeková, P. Holek. 1. vyd. Praha: Návrat, 1992. 124 s. ISBN 80-85495-11-2.
- [2] HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008. 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
- [3] CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 184 s. ISBN 80-7178-588-1.
- [4] KAZI PÁTÁ, P. *Mé dítě má autismus*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. 120 s. ISBN 978-80-247-2185-9.
- [5] KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2005. 348 s. ISBN 80-247-1018-8.
- [6] LANGMEIER, J., BALCAR, K., ŠPITZ, J. *Dětská psychoterapie*. 2. vyd. Praha: Portál, 2000. 432 s. ISBN 80-7178-381-1.
- [7] LEČBYCH, M. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008. 248 s. ISBN 978-80-244-2071-4.
- [8] MAŇÁK, J., ŠVEC, V. *Cesty pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2004. 78 s. ISBN 80-7315-078-6.
- [9] MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. 126 s.
- [10] NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 168 s. ISBN 80-7178-872-4.
- [11] NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 159 s. ISBN 80-7367-174-3.
- [12] PIPEKOVÁ, J. ed. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. 404 s. ISBN 80-7315-120-0.

- [13] PLEVOVÁ, M. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2007. 108 s. ISBN 978-80-210-4372-5.
- [14] ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 184 s. ISBN 80-7178-506-7.
- [15] ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [16] THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 456 s. ISBN 80-7367-091-7.
- [17] VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2004. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.
- [18] VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009. 331 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

Internetové zdroje:

- [19] Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR - Klasifikace nemocí [online]. [cit. 2009-7-30]. URL: <<http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>>.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

SZO Světová zdravotnická organizace.

MKN Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů.

DMO Dětská mozková obrna.

APLA Asociace pomáhající lidem s autismem.

SEZNAM PŘÍLOH

- P I Strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami.
- P II Přepis rozhovoru s respondentkou č. 1.
- P III Přepis rozhovoru s respondentkou č. 2.

PŘÍLOHA P I: STRUKTUROVANÝ ROZHOVOR S OTEVŘENÝMI OTÁZKAMI

Kolik je Vám nyní let?

Jaké je Vaše vzdělání?

Jaká je Vaše současná rodinná situace?

Počet dětí v rodině?

Kolik má Vaše postižené dítě nyní let?

Jaká je diagnóza dítěte?

V kolika letech dítěte Vám oznámili tuto diagnózu a jakým způsobem?

Jaké pro Vás bylo následující období? Co bylo nejtěžší?

Co Vám pomohlo vyrovnat se s touto situací?

Setkala jste se s radami, abyste umístila Vaše dítě do ústavu? Odkud tato rada přišla a jak jste na ni reagovala?

Jak reagovala nejbližší rodina na diagnózu Vašeho dítěte?

Vychází Vám rodina vstříc při občasném hlídání či v situacích, kdy potřebujete pomoc s Vaším postiženým dítětem?

Cítíte nějakým způsobem od rodiny či přátel, že se Vaší společnosti straní kvůli handicapu Vašeho dítěte?

Vadí Vám něco na přístupu „zdravé populace“?

Jak Vás a Vaše dítě vnímá okolí v místě bydliště, které vás již jistě zná?

Jak hodnotíte péči a pomoc profesionálů z oblasti zdravotnictví vůči Vašemu dítěti?

Jak jste spokojená s poskytnutím informací ohledně Vašeho dítěte od těchto profesionálů?

Zdá se Vám sociální dávky poskytnuty rodinám s postiženým dítětem jako finanční podpora od státu adekvátní, a proč?

Jak vnímáte pomoc a vstřícnost úředníků při poskytování informací na odborech sociální péče?

V čem si myslíte, že Vás zkušenost narození postiženého dítěte změnila?

Co si myslíte, že Vám Vaše dítě přineslo do života, oproti zdravým dětem?

V čem Vás jeho postižení nejvíce omezuje?

Je ve Vašem životě něco, co byste ohledně dítěte po všech zkušenostech udělala jinak?

Cítíte se izolovaná od okolního světa? Proč?

Je něco, co Vám pomáhá vyrovnávat se s dlouhodobou psychickou zátěží?

Docházíte v současné době do nějakého zaměstnání? Pokud ano, kam umistíte po tuto dobu Vaše dítě?

Změnilo se něco ve vztahu mezi manželem a Vámi po narození dítěte?

Jak se v době po sdělení diagnózy dítěte choval manžel? Čím Vám nejvíce pomohl?

Bylo v jeho chování něco, co Vám vadilo nebo co Vás trápilo?

Měli jste někdy s manželem období, kdy jste přemýšleli o rozvodu jako o řešení stávajících problémů?

Liší se často Vaše a manželovy názory na to, jak pečovat o dítě?

Pochybovala jste vy nebo manžel po narození postiženého dítěte o možnosti mít dalšího potomka?

Dokážete si s manželem udělat čas i pro sebe? Jak spolu trávíte volný čas a jak často?

Je těžké najít si čas sama pro sebe a pro své volnočasové aktivity?

Jaké máte zájmy a co ráda děláte?

Dovoluje Vám Vaše dítě tyto zájmy provozovat?

Cítíte se často unavená v souvislosti s péčí o Vaše postižené dítě?

Jaké máte plány do budoucna, čeho byste chtěla dosáhnout?

Liší se nějak Vaše plány od plánů manžela?

Chystáte se udělat v blízké době nějaké radikální změny, které si myslíte, že ovlivní kvalitu vašeho života?

Čeho se v budoucnosti v souvislosti s Vaším dítětem nejvíce bojíte?

Co byste vzkázala jiným ženám, které se dostaly do podobné situace?

Chtěla byste ještě něco doplnit, co je pro Vás důležité a zatím jsme o tom nemluvily?

PŘÍLOHA P II: PŘEPIS ROZHOVORU S RESPONDENTKOU Č. 1

Kolik je Vám nyní let?

Ted' je mi 29.

Jaké je Vaše vzdělání?

Jsem diplomovaný specialista v oboru finanční poradenství.

Jaká je Vaše současná rodinná situace?

Jsem vdaná.

Počet dětí v rodině?

Jedno.

Kolik má Vaše postižené dítě nyní let?

Čtyři a půl, na podzim bude mít pět.

Jaká je diagnóza dítěte?

Dětský autismus.

V kolika letech dítěte Vám oznámili tuto diagnózu a jakým způsobem?

Tak tomu něco předcházelo. Takže když se vlastně malá narodila, tak se narodila jako zdravé dítě, asi za měsíc jsme zjistili, že má těžkou srdeční vadu, pro kterou jsme byli hospitalizováni v Brně, kde mi vlastně řekli, že se K. nedožije 3 měsíců. Poté se nám vrátila do domácího ošetřování, kdy dostala léky a museli jsme se o ni starat po celou dobu, pak jsme jeli do P., to měla zrovna 3 měsíce. Když jsme tam dojeli, tak její operace byla za pět minut dvanáct, pak nastaly určité komplikace, kdy nám říkali, že operaci asi nepřežije, tu přežila, pak že se asi neprobere z narkózy, že jí selhávají plíce, to taky přežila, takže jsme se vrátili domů, a vlastně když jsme byli doma, malá v té době měla už 5 měsíců, tak byla stále jak miminko, vůbec nereagovala na nic, ani si nehrála s ručičkami, prostě jenom ležela jak pecka, tak jsem si myslela, že je slepá, takže jsme jezdili různě po doktorech, kteří nás díky tomu, že K. se narodila s těžkou srdeční vadou, tak nás všichni odmítali a nikdo ji nechtěl uspat a nikdo ji nechtěl vyšetřit jestli je slepá nebo ne, až jsme uprosili pana doktora ve Z., pana doktora K., on tam má vlastně kliniku, no a tam jsme jezdili dvakrát do měsíce, aby se jí podíval bez uspání do očí jestli vůbec vidí. No

a nakonec se to podařilo a zjistil, že vidí dobře. Byla jí diagnostikována pouze anizokorie, což je vlastně nemoc čočky, která nemá vliv na zrak, ale v závislosti na světle se jedna čočka zužuje víc a jedna míň. No poté jsme vlastně chodili cvičit „Vojtu“ a rehabilitovali jsme různé takové ty, aby se vyvíjela co nejdřív, což nám vůbec nepomáhalo. K. teprve v roce lezla, a v roce a půl už to bylo takové neúnosné, kdy mě vlastně paní doktorka, neuroložka naše, obvinila z toho, že zanedbávám péči o K. a že se to bude muset nějak řešit, že mě bude muset nahlásit na sociálku. Takže jsem hledala na internetu jak jí co nejvíc pomoci. Narazila jsem na stránky b. nemocnice č. dětské a na stránky APLY, která s nima spolupracuje, kde byla vlastně celá diagnóza o tom autismu, což jsme si vytiskli a když jsme to pročítali, tak to byla celá naše K. Takže jsem se tam objednala na svou vlastní péči, protože doktorka za mnou nechtěla stát, no a tam mi vlastně říkali, že pokud mi ta diagnóza nevyjde, že si celý ten týden co se vyšetřuje budu muset platit. Tak já jsem tam s tím přijela, a tam mi řekli, že K. je moc malá, protože v té době měla 2 roky, že je prostě moc malá na tuto diagnózu a tak nás přišla navštívit psychologka na pokoj a poté co viděla K. jak tam dělá ty svoje pohyby, jak se kývá a jak se chová, tak řekla, že to asi stoprocentně určíme. Poté vlastně byla vyšetřena a dostala diagnózu dětský autismus. Takže ve dvou letech.

Jaké pro Vás bylo následující období? Co bylo nejtěžší?

Nejtěžší vlastně bylo, když jsme zjistili, že K. má tu srdeční vadu. Jako to opravdu prostě, když se narodí zdravé miminko, a vlastně jsem si dovezla domů de facto zdravé dítě, které bylo nadměrně spavé, já jsem říkala už v té nemocnici, že K. pořád spí a že ji musím budít i v noci na jídlo, jinak se mi prostě neprobudí ani tolik nevypije, ani nijak zvlášť nepřibírala a našli ji pouze šelest. Pak se mi zdálo, že malá promodravá, ona vždycky vlastně začala plakat, obrátila se a promodrávala, tak jsem s tím jela tady na V. do nemocnice, v nemocnici mě poslali zpátky, že malou málo oblékám, proto je modrá, protože ona se vlastně narodila na podzim a že mám za 2 dny přijet znovu, takže jsem tam přijela za 2 dny znovu a když jsem řekla, že malá mi odpadává a že prostě promodrává, tak jí znovu udělali veškeré vyšetření, všechno vyšlo v pořádku, až tam pan primář K., co už jsem tam byla potřetí, a to mě hospitalizovali kvůli natrhlému kyvači, což se stalo při porodu, takže jsem byla hospitalizována, a byl tam pan primář, který když otevřel dveře a podíval se na tu fialovou K. na té posteli, tak je zase zavřel a přišel s tím, že okamžitě jedeme do B., přijela sanitka, houkali jsme celou cestu, tam nás čekalo áro. K. napíchl na

ty přístroje a nějaké ty hadičky a řekli mi, že se nedožije 3 měsíců, když jsme se vrátili domů, tak taková reakce byla i manžela, že ji nechtěl ani pochovat a nic prostě, prostě nám řekli, že je strašně malá šance na to, aby přežila, protože nezjistili tu vadu brzo a K. měla jít vlastně na operaci hned po porodu. Diagnóza autismus byla vysvobození, protože K. se nevyvíjela celou dobu, aspoň teda pro mě, a byla jsem obviňována z toho, že se o ni špatně starám, že i přesto, že jsem podstoupila těžkou operaci s ní, všechno jsme přežili, tak nejsem schopná matka natolik, abych dokázala vychovat normální dítě.

Co Vám pomohlo vyrovnat se s touto situací?

Ta diagnóza hlavně jako, a potom teda musím říct, že paní V. z SPC K., která vlastně, kam jsme byli hned z B. odkázání, to byla vlastně první pomoc, kterou jsme kdy dostali, protože když K. onemocněla s tím srdcem, tak nám nikdo ani neřekl, že třeba máme na něco nárok, že máme třeba nárok na tu deku, co se dává malým děckám, a když třeba přestane dýchat, tak to monitoruje ten jejich dech, to jsme tady vlastně neměli ani krmíčku jsme neměli, neměli jsme vlastně vůbec nic. Nikdo nám neřekl, že něco takového můžeme vůbec chtít. No a ona mi vlastně poradila, jakou literaturu si mám přečíst, kam se mám podívat, co mám dělat, na koho se obrátit a vysvětlila mi, jak vůbec pracovat s takovým dítětem, což vlastně K. pak za měsíc začala dělat takové pokroky, že vlastně po měsíci jsme navázali oční kontakt, který vlastně do té doby vůbec neměla, začala nás vůbec vnímat, začali jsme spolu vůbec komunikovat, jako strašně omezeně, jako fakt jak kdyby to bylo čerstvě narozené miminko, jako vůbec nerozuměla ničemu, ale už to, že nás začala vůbec vnímat, jako lidi, že tam vůbec někdo je a přestala se nás bát a plakat úplně v nečekaných situacích a nebo se bát návštěvy a tak, protože nechtěla ani doteky ani nic jako, to byla panenka, to bylo cizí dítě, tak ta nám pomohla fakt nejvíc.

Setkala jste se s radami, abyste umístila Vaše dítě do ústavu? Odkud tato rada přišla a jak jste na ni reagovala?

Ano samozřejmě, hlavně rodina manžela, švagrová mě nařkla z toho, že jsem to věděla, že porodím kripka a měla jsem jít na potrat a když jsem to neudělala, tak ať ho dám do ústavu, protože nikdo nechce mít v rodině kripka. No takový podobný názor měla i tchýně. Ta mi tvrdila, že manželovi by se postižené dítě nikdy nenarodilo, takže určitě není jeho, i když malá je mu až nadprůměrně podobná, což jsem slyšela nejenom z rodiny, nebo i od kamarádek, ale i od úplně cizích lidí, že jako fakt taková podoba se málokdy vidí. No

a maminka byla taky toho názoru, ne abych jí dala do ústavu, ale byla spíše toho názoru, protože ona je bývalá zdravotní sestra, že za to určitě můžu, protože vždycky když se stanoví diagnóza, tak se musí najít viník, no a jediný viník je většinou ta matka

Jak reagovala nejbližší rodina na diagnózu Vašeho dítěte?

Velmi negativně, ze začátku vlastně ji nechtěli vůbec přijmout, až teď, a i tak vlastně, když přijdeme někam na oslavu nebo něco, tak jsme označeni, protože K. si nehraje, stejně jak děti, i když dostane dárky, nemá na ně takovou reakci, jak si představují ti druzí, protože zvukových hraček se bojí, ty co by byly přiměřené jejímu věku nechápe, no a je to těžké vlastně.

Vychází Vám rodina vstříc při občasném hlídání či v situacích, kdy potřebujete pomoc s Vaším postiženým dítětem?

No je toho čím dál míň, protože K. je starší, teď už má vlastně ty 4 roky a už je taková na komunikaci těžká, vlastně musí se přebalovat, neříká si o nic, takovým způsobem, jak by se u čtyřletého děcka dalo očekávat, takže musí se s ní pořád jednat jak s dvouletým nebo rok a půl, teď je asi na té úrovni, té komunikační, takže je to těžké a babička už je starší a nechce a moji rodiče bydlí daleko, takže ti když pohlídají tak fakt jenom občasně a taky zase natolik tu K. neznají abych ji s nima mohla nechat dlouho, takže většinou teď hlídání, když potřebuju přes den, tak řeším přes Auxilium, to je na V., jednak teda mají ranou péči plus vlastně ty rozvíjecí místnosti a ještě teda mají výpomoc, kdy jako za peníze pohlídají.

Cítíte nějakým způsobem od rodiny či přátel, že se Vaší společnosti straní kvůli handicapu Vašeho dítěte?

Od rodiny, od přátel ne, je jako faktem, že co jsme měli třeba takové ty povrchní kámoše nebo takové ty občasné, tak ti se přestali bavit úplně, někteří se začali bavit víc, jinak jako handicap od kamarádů to necítím, většinou ti co se s náma nechtěli bavit skrz K., tak se s náma už dávno nebaví.

Vadí Vám něco na přístupu „zdravé populace“?

Neznalost, protože když třeba, potkávám bývalé učitelky, které protože K. je strašně vstřícná, ona říká každému na setkání ahoj, ale ony se chtějí potom dovědět víc, ale ona toho už víc neumí, takže mě upozorňují, že K. je zaostalá, že neví, mrzí mě to, protože si myslí, že dítě, které vypadá zdravě, nemůže být postižené, protože autismus není vidět na

první pohled, takže mě opravdu považují za matku, která nedokáže vychovat své vlastní dítě, takže by měla být trochu osvěta a že ne každé dítě, které vypadá dobře a špatně se chová je postižené nebo zdravé.

Jak Vás a Vaše dítě vnímá okolí v místě bydliště, které vás již jistě zná?

Ze začátku nevěděli, a teď nás přijali jenom skrz to, že se opravdu cpeme všude a tady je akcí hodně, takže na každé akci jsme. Dokonce když je dětský den, tak K. dostala přednostně dárky, nemusí soutěžit, nemusí nic a fruko a párek vždycky dostane, a to jí vždycky někdo z těch pořadatelů donese, protože nás znají a jsou rádi, třeba naposledy na karnevalu, K. vlastně chodí tady do školky, takže už ty děti stejně staré ji znají, ví jak se chová, že je zvláštní, že se nechová tak jak by měla a jsou prostě na její chování zvyklí, takže ji úplně berou normálně a na karnevalu s ní dokonce i tančili, všichni pochopili, že K. chodí po cizích stolech a bere a pije si, co jí napadne, pokud tam nikdo není a nikdo neměl problém, že by se něco stalo, protože ty děcka jsou většinou stejné. Otázkou je, jak ji budou brát, až bude starší, protože teď má čtyři roky. Jestli to bude dělat i v patnácti, bude to divné, doufám, že si na to zvyknou, s tím jak vlastně poroste, jak budem všude chodit, tak snad si na to zvyknou.

Jak hodnotíte péči a pomoc profesionálů z oblasti zdravotnictví vůči Vašemu dítěti?

To je takový problém no, hlavně třeba už pediatři, už jsou udělané testy, kdy třeba už pediatr pozná na malém dítěti, že je autista a ten test trvá třeba dvě minuty, ale oni nejsou ochotni to dělat vůbec, takže ti vám neporadí, a když jdete k odborníkovi, jako je třeba neurolog, což tady byla na V. paní doktorka S., no tak ta když jsem jí říkala jasné znaky, jak se K. chová, že je to divné, oproti jiným dětem, i když já jsem měla handicap ten, že jsem měla dítě první, takže mě všechno přišlo normální, a ještě mě všichni upozorňovali, to dělali naše děti taky, jenomže jejich děti to dělali ve dvou, ve třech měsících a moje dítě to třeba dělá ve třech letech, což je podstatný rozdíl, a když jsem jí říkala, že poctivě cvičíme „Vojtu“ a že K. nedělá vůbec žádné pokroky, že nechce chodit, že nechce vůbec lézt, že neprojevuje o nic zájem, že největší zábava pro ni je otvírání a zavírání dveří, že nás nesleduje, že nenavazuje ten oční kontakt, nebo něco takového, tak se jenom ohradila, že se o ni málo starám, že jí nevěnuju dostatek času a že bych s tím měla něco dělat, jinak mě nahlásí, to už jsem vlastně říkala předtím, no takže paní doktorku už nemáme, tu už jsme změnili.

Zdá se Vám sociální dávky poskytnuty rodinám s postiženým dítětem jako finanční podpora od státu adekvátní, a proč?

No určitě ne, hlavně u těch malých, no takže já jsem vlastně na mateřské, když jsem na mateřské, tak беру těch 7 600 Kč., pak vlastně když si zažádám o příspěvek na péči, tak se to odvíjí od určitého počtu bodů. Nejenom, že každé dítě těch bodů nedosáhne, i když je třeba postižené dětskou mozkovou obrnou, i když je prostě úplný ležák, tak do tří let nemá nárok, na větší stupeň, než ten první, což jsou 3000 Kč., takže o to se zkrátí mateřská, mateřská se zkrátí na polovinu, a dostane 3000, což je vlastně to samé. Na druhém stupni je to 5000 Kč., a ty body pro autistu nejsou nastavené třeba vůbec jako, protože ona má chaos v tom, ona neví kde je, ztratí se, nevrátí se mi zpátky a toto se třeba hodnotí až u starších dětí, myslím, že u šestiletých nebo nějak starších, takže i když já třeba musím platit všechny služby, pokud chci, aby něco dělala, takže musím platit rehabilitace, i když vám to napíše doktorka, tak to platí zdravotní pojišťovna, ale všechny rehabilitační sestry nejsou ochotné cvičit s takovým dítětem jak je třeba K., protože ona je neklidná, všeho se bojí, hodně věcí jí vadí, a když přijdem do prostředí, kde je všechno v bílém, a ještě je v bílém i ta rehabilitační sestra a s děčkama to neumí, tak je problém. Takže si rehabilitaci platím, a ještě tady není v okrese V. třeba „Bobatha“, to nikdo nedělá, všichni dělají jenom „Vojtu“, to je taky problém, takže musím vlastně dojíždět, pak vlastně jezdíme plavat, což si taky platím, sice K. má průkazku, ale pořád třeba i ten benzín, nebo něco, i když dostanu příspěvek na benzín, tak já to projedu hned ten první měsíc, mám takový dojem, protože doktoři, hlavně specialisti jsou většinou ve větších městech, takže se musí dojíždět. Pak co se týká hipoterapie a takové věci jsou taky neskutečně drahé, i služby v tom Auxiliu se taky platí, oni to sice nemají drahé, ale přesto se vlastně za všechno platí, oni jsou rádi, ochotní, všechno vám půjčí, hračky, protože člověk to nemá všechno doma, ale fakt, že stovka na hodinu je docela jako dost.

Jak vnímáte pomoc a vstřícnost úředníků při poskytování informací na odborech sociální péče?

Tak musím říct, že než se teď udělalo nové kolečko, tak ta paní co tam seděla předtím, byla úplně skvělá, ta nám se vším poradila, řekla i na co máme nárok, zatímco dneska, já nevím jak ona se jmenuje ta paní co tam sedí, je to fakt o lidech jako, tak ta je našťvaná, že jsem tam přišla vůbec s K., protože ta otravuje každého že. Řekla mi, i když tam nikoho nemá, že to nemám vypsáno, že musím přijít příště, když řeknu, že je to problém, že fakt nemám času,

abych tady jezdila nazbyt, tak ona mi řekne, že na mě taky nemá čas, že má něco jiného na starosti, tak jako neochota. Je to fakt o lidech, někdo je prostě ochotný, že poradí. A teď třeba jak vyřizuju příspěvek na péči, takže mě honí z jednoho úřadu na druhý jenom kvůli blbému razítku, kde mi třeba řeknou, že mám přijít za dva dny, že to ještě nemá působnost. Když jsem byla na mateřskou si žádat, tak tam mi řekli, že jsem tam měla být už před týdnem. Když jsem byla na sociálce žádat o příspěvek na péči, že to ještě není povolené, přitom mi třeba už přišel dopis. To by fakt stačilo do toho dopisu napsat, když už to teda posílají, o pět řádků víc, přijďte tehdy a tehdy, musíte to potvrdit tam, toto zanechte tak a tak, okopírujte si to a schovejte, tak by člověk věděl, ale já tam zavolám, ptám se co mám udělat, ona mi řekne, že je všechno v pořádku a pak mi přijde papír, že jsem někde něco nezaplátila a ještě mi pošlou peníze, které vůbec nejsou moje, což se mi vysmáli, jako proč mi posílají z jedné kapsy dvoje peníze, akorát s jiným názvem a kdyby se pod to aspoň podepsali, protože dostáváme třeba víc dávek a jak já mám vědět, co to zrovna je. Taky není nic těžkého do toho bankovního příkazu, třeba zpráva odesílatele, jako je to třeba sociální dávka za... a který měsíc. Copak já vím, kdy se to vyplácí, a když tam přijdu, tak ty baby to neví taky, takže by jim neškodilo žádné školení.

V čem si myslíte, že Vás zkušenost narození postiženého dítěte změnila?

Moc určitě, úplně změnila, celkově narození dítěte mi změnilo život, protože to je úplně něco jiného z hektického života, jak se udělá, a to postižení si člověk musí hledat nové způsoby a nový způsob pomoci jak k tomu dítěti, protože tady nikdo nic neví

V čem Vás jeho postižení nejvíce omezuje?

No hlavně mě mrzí, že nemůžu dělat žádné sportovní aktivity, třeba aspoň turistiku nebo jezdit na kole, protože K. je jednak pohybově omezená, a jednak ji dělá problém větší množství lidí, jako kdybychom třeba jeli do ZOO, tak musíme dělat takový čas, aby to zvládla, aby tam bylo co nejmíň lidí.

Je ve Vašem životě něco, co byste ohledně dítěte po všech zkušenostech udělala jinak?

No určitě bych si našla lepšího odborníka, hlavně když bych otěhotněla, opravdu bych trvala na tom, že chci řádné vyšetření a chci vědět, do čeho jdu, a ne že mi někdo řekne, jo já jsem vám tady vzal krev a vy jste mladá, vám se nic nemůže stát. A když jsem třeba tvrdila, protože jsem byla hospitalizována ve třetím měsíci, protože jsem krvácela a to mi řekl, že to mohlo být jenom tak, a když jsem fakt tvrdila, že mi je špatně a že se mi motá

hlava a že stále zvracím a to ještě v devátém měsíci, tak mi tvrdil, že čím víc zvracím, tím lepší bude dítě, přitom K. byla špatně položená.

Cítíte se izolovaná od okolního světa? Proč?

Jak kdy, někdy mi přijde, že mám hodně kamarádek, když třeba chodím do aerobiku cvičit, takže tam třeba mám, ale někdy mi přijde, že v tom postižení, co mám, že když se bavím s ostatníma maminkama, které mají zdravé dítě, tak je to rozdíl. Ale zase na druhou stranu mám i kamarádky, co mají taky postižené dítě, buď stejně, nebo jinak, a tam se řeší problémy taky jiné, takže je to asi jak kdy.

Je něco, co Vám pomáhá vyrovnávat se s dlouhodobou psychickou zátěží?

Ano, většinou ten aerobik, že někam vypadneme, nebo sem tam když se nám podaří a pohlídá babička, že jdeme třeba na ples, nebo tak. Spíš bych uvítala, kdyby ty služby co poskytuje to Auxilium, provozovalo i večer. Jako kdyby nám někdo fakt chtěl pohlídat, nemusí to být každý týden, ale třeba jednou za měsíc, že by si člověk udělal takový oraz.

Docházíte v současné době do nějakého zaměstnání? Pokud ano, kam umístíte po tuto dobu Vaše dítě?

Takže já chodím do školky, dělám tam asistentku, a dělám asistentku zrovna K. Chodíme tam zatím jenom na dvě a půl hodiny denně, protože K. víc nezvládne, vloni jsme chodili jenom na hodinu týdně, takže teď chodíme každý den a po prázdninách co teď budou, tak chceme chodit už do oběda jestli to zvládne. Zase to budeme trénovat.

Změnilo se něco ve vztahu mezi manželem a Vámi po narození dítěte?

Ano, mám takový dojem, že jsme se... Vlastně z toho začátku to byl takový záprah, že já jsem vypla a spoustu věcí si ani nepamatuju, co jsem jak dělala, protože K. vlastně, ona jedla co hodinu a já jsem ji každou hodinu musela vzbudit a vlastně do třech měsíců jsem ji kojila, pak jsem ztratila mléko po té operaci. Takže co hodinu mi zvonil budík, ve dne v noci, já jsem měla pocit, že jenom kojím a nic jiného nedělám, jako odstříkat, přebalit, nakrmit a to už jsem ji pak musela budit i při kojení. K. nepila, už ten poslední měsíc pila jenom z injekční stříkačky, protože neměla sílu a to ještě omdlívala, takže já jsem ji vždycky musela vzbudit, aby se najedla, protože jinak by mi umřela hlady. To si nepamatuju, až pak až jsem já byla zoufalá a nešťastná, tak manžel přišel s návrhem, že asi na všechno potřebuju mít příručky, že nedokážu vychovat vlastní dítě, přitom mám o osm let mladší

sestru, kdy jsem se o ni starala dlouho, protože mamka, když mi bylo 15, tak strávila asi třičtvrtě roku po nemocnicích, protože dostala infarkt a ségra šla do první třídy, takže jsem se o ni starala a myslela jsem, že to není takový problém jako vychovat dítě, ale názory všech se lišily, že prostě já jsem ta špatná, že to nedokážu, tak přišel s tím, abych si podala přihlášku na sociální pedagogiku do Z. Naštěstí mě teda přijali, pak jsem začala studovat, ale v době kdy už jsem studovala, jsem věděla, že chyba není na mé straně a strašně dlouho jsem se smířovala s tím, že člověk vůbec nemusí vědět, kdo to způsobil, jako proč se to stalo, že se dá jenom žít s tím, že tady je ta diagnóza a dívat se jenom do budoucna.

Jak se v době po sdělení diagnózy dítěte choval manžel? Čím Vám nejvíce pomohl?

Tak ze začátku jsme se nebavili. To jsme měli takový rozhovor, že jsem si to děcko sama neudělala, že u toho byl taky a jestli vlastně chce být právoplatným manželem a tatínkem, tak se taky musí o něco starat. Takže jsme měli takový rozhovor, kdy to vypadalo fakt na nože a říkala jsem mu, ať si to rozmyslí, jestli tady přijde a bude tady jenom nocovat, s tím že teda pojí a já mu teda budu dělat služku, že uklidím a uvařím, tak že má jít ode mě a má si najít někoho jiného, a nebo jestli si fakt myslí, že u toho byl a je to jeho dcera, tak ať se o ni začne starat. Tím pádem šel on do sebe a teď je to asi takové, jako ty běžné hádky, jako že jednou je zamračeno, podruhé sluníčko. Člověk už to tak neprožívá, spíš vždycky když plánujeme dovolenou, tak se hádáme, že K. to nezvládne, a nakonec zůstáváme doma. Jednak teda opravujeme domek, takže nemáme ani moc času. Spíš je to už teď na takovém tom dlouhém dialogu, přerušovaném hádkami.

Bylo v jeho chování něco, co Vám vadilo nebo co Vás trápilo?

Ano, odmítání K.

Měli jste někdy s manželem období, kdy jste přemýšleli o rozvodu jako o řešení stávajících problémů?

Já o něm přemýšlím často, ale myslím, že to není tak, že by to někdo udělal. Jako takový nápad je tam vždycky, ale víme, že se to dá vždycky vyřešit.

Liší se často Vaše a manžellovy názory na to, jak pečovat o dítě?

No většinou mě do tohoto nekecá, tak já mu nekecám do stavebních prací. Ale je to vždycky dialog, jako má jiný názor, jako když chci něco velkého, zlomového udělat, tak to s ním proberu, většinou najdeme nějaký kompromis, nebo vždycky najdeme nějaký kompromis.

Pochybovala jste vy nebo manžel po narození postiženého dítěte o možnosti mít dalšího potomka?

Spíš já, manžel je pro druhé dítě, já jsem pro adopci.

Dokážete si s manželem udělat čas i pro sebe? Jak spolu trávíte volný čas a jak často?

No většinou máme volný čas, až jde K. spát, což je v 7 hodin, takže pak máme tu jasnou bačkorovou kulturu, sedneme k televizi, dvě deci vína...(smích). A nebo teda většinou podnikáme i s K. výlet třeba v neděli někam do přírody, nebo spíš na takové místo, kde nepotkáme moc lidí, nebo si uděláme tady jenom procházku, kde taky nepotkáme moc lidí, většinou tam, aby nám tam projel kočárek a K. už to tam znala, abychom vlastně předešli těm problémům. Jako je to omezující, ale dá se tak žít. Člověk se přizpůsobí.

Je těžké najít si čas sama pro sebe a pro své volnočasové aktivity?

No musím to dobře naplánovat a řekla bych, že v plánování jsem dobrá. Poslední dobou spím 8 hodin. Možná, že ještě dvě uberu, že budu spát šest, a tím pádem budu mít dvě hodiny volného času. Jo, v úterý chodívám vždycky cvičit na aerobik a studuju vlastně tu vysokou školu, takže většinou vstávám brzy ráno, než jdeme do školky. Školku máme v místě bydliště, takže z domu vycházíme v 8 hodin, takže mám zhruba dvě hodiny ráno na to, abych se naučila něco.

Jaké máte zájmy a co ráda děláte?

Nejradši ze všeho čtu knížky, jsem knihomol, typický knihomol. Od manžela jsem dostala teď nedávno velkou knihovnu, kterou doufám brzy zaplním knížkami a těším se, až dostuduju, že si konečně přečtu, svou oblíbenou knížku egyptan Synuet.

Dovoluje Vám Vaše dítě tyto zájmy provozovat?

Většinou večer, tak člověk se může rozhodnout, jestli chce čumět na bednu nebo si číst, nebo něco pro sebe dělat. Většinou lidi tvrdí, že nemají volný čas a pak když si spočítají, tak třeba od 7 nebo od 5, co přijdou z práce, zapnou bednu a čumí na bednu, takže pokud bude dodržovat spánek jaký má, že bude chodit spávat po večerníčku, tak mám ještě dostatek času, když já chodím spávat až o půl 11, abych si něco pro sebe udělala. Většinou se zabývám ještě takovýma domácímá pracema, jako je vystřihování nebo lepení, vyšívání už nedělám, ale něco takového. Vždycky se bavím vlastně u té televize.

Cítíte se často unavená v souvislosti s péčí o Vaše postižené dítě?

Jedině když toho mám ten den hodně, protože třeba musím zvládnout školku, pak máme cvičení, do toho potřebuju zvládnout nákup, do toho se k nám ještě nahrne nějaká návštěva, mezitím uklidit, uvařit, jako že to se většinou cítím večer unavená, ale druhý den mám stejně energie.

Jaké máte plány do budoucna, čeho byste chtěla dosáhnout?

Chtěla bych dosáhnout toho, aby K. byla samostatná, a protože já tady nebudu věčně, tak aby šla do chráněného bydlení. Aby zvládla natolik tu péči o sebe, kdy by si dokázala namazat chleba, umýt se, třeba nemusí umět číst a psát, ale potřebuje mít ty základní sociální vlastnosti jako chodit na záchod, domluvit se zhruba co chce, úplně ideální by bylo, kdyby si uměla třeba i něco uvařit, ale to asi ne, ale dneska se to tak neřeší, tak si objedná obědy. Ale jako třeba, že se potřebuje ostříhat, nebo že si koupí tričko, vybere si jaké chce, což třeba teďka trénujeme, kdy preferuje růžovou barvu. Ta je pro ni úplně nejlepší, protože když si má vybrat mezi tričkama, tak růžové vyhrává. A aby se dokázala rozhodnout, protože u autistů je strašně těžké, že se nedokážou rozhodnout, taky aby se dokázala rozhodnout co chce k snídani, co si namaže, nebo aby si aspoň vytvořila ten svůj stereotyp, kdy prostě bude mít jenom to samé a jenom s malou dopomocí v tom chráněném bydlení. Aby vedla aspoň trochu soběstačný nebo plnohodnotný život, aby nebyla zavřená v ústavu, kde bude na práškách.

Liší se nějak Vaše plány od plánů manžela?

Ne, tady v tomto ohledně K. má zrovna ty samé.

Chystáte se udělat v blízké době nějaké radikální změny, které si myslíte, že ovlivní kvalitu vašeho života?

Ano, přestavíme domek a K. dostane svůj pokoj.

Čeho se v budoucnosti v souvislosti s Vaším dítětem nejvíce bojíte?

No právě toho, že se nedostane do toho chráněného bydlení, nebo že to někdo zruší, jak už to bylo v televizi teď, já nevím je to tak půl roku zpět co to chtěli zrušit, tak že už to nebude. Celkově, že na to nebudou peníze, že nakonec bude muset jít do ústavu, i když to třeba bude zvládat, tak toho se fakt bojím.

Co byste vzkázala jiným ženám, které se dostaly do podobné situace?

Aby se nebály, a zkusily vyhledat pomoc, dneska je třeba ten internet nebo tak, takže tam se dá všechno najít. Ať je to já nevím blog postižené dítě, nebo i třeba ta APLA, ta má taky svoje stránky. I na maminka cz, nebo mimino, nebo něco takového, tam se dozví, že třeba to jejich dítě není vůbec normální a aby se nebály, když jim doktorka řekne, že je chyba na jejich straně.

Chtěla byste ještě něco doplnit, co je pro Vás důležité a zatím jsme o tom nemluvily?

Myslím, že ani ne.

PŘÍLOHA P III: PŘEPIS ROZHOVORU S RESPONDENTKOU Č. 2

Kolik je Vám nyní let?

59 let.

Jaké je Vaše vzdělání?

Jsem vyučená švadlena.

Jaká je Vaše současná rodinná situace?

Jsem vdaná.

Počet dětí v rodině?

Tři.

Kolik má Vaše postižené dítě nyní let?

Teď v dubnu bude mít 38.

Jaká je diagnóza dítěte?

Dětská mozková obrna.

V kolika letech dítěte Vám oznámili tuto diagnózu a jakým způsobem?

Už ze začátku jsme tušili, že něco není v pořádku, ale ve třech měsících nás paní doktorka z poradny poslala do O., a tam nám to řekli.

Jaké pro Vás bylo následující období? Co bylo nejtěžší?

Vyrovnat se s tím a zvyknout si na to. Protože furt jsme si s manželem říkali, proč se to stalo.

Co Vám pomohlo vyrovnat se s touto situací?

Pomoc od manžela a celá rodina mě podpořili. Vlastně všichni se snažili pomoci, ale člověk je v tom stejně nakonec sám a musí se rozhodnout co udělá.

Setkala jste se s radami, abyste umístila Vaše dítě do ústavu? Odkud tato rada přišla a jak jste na ni reagovala?

Ano, paní doktorka z poradny nám to navrhla. Už jsme o tom uvažovali, oni by nám to i vyřídili. Ale moje maminka byla proti. Ale já jsem nechtěla, aby se E. všichni posmívali, jak to dělali S. [pozn. S. byl mentálně postižený chlapec v místě bydliště].

Jak reagovala nejbližší rodina na diagnózu Vašeho dítěte?

Moje maminka, mi strašně pomáhala, říkala, že E. nemám dávat do ústavu, byla strašně proti tomu. Ale maminka od manžela pořád říkala, že se jí máme zbavit, že si zničíte život.

Vychází Vám rodina vstříc při občasném hlídání či v situacích, kdy potřebujete pomoc s Vaším postiženým dítětem?

Ano, určitě dcera. Syn totiž bydlí v O., tak ten je daleko. Ale protože my už jsme oba dva v důchodě, tak nepotřebujeme moc pohlídat. Akorát mi vadí, že E. špatně mluví a nikdo ji moc nerozumí. Tak potom spíš hádají, co asi chce.

Cítíte nějakým způsobem od rodiny či přátel, že se Vaší společností straní kvůli handicapu Vašeho dítěte?

Od rodiny ne, ti už jsou úplně zvyklí na E. Ona se, když má třeba narozeniny a oni jí donesou dárky, tak jak je ráda, tak se třeba i počůrá radostí. Tak teď už chodí nejdřív na záchod... (smích), a všichni nám pomáhají, když potřebujeme s E. k doktorovi, tak nás dovezou. Chodíme k sobě na návštěvy ještě s jednou rodinou, která má taky postiženou holku. Jsou s E. velké kamarádky. Ale když jedeme na výlet do L., tak se na nás cizí lidi pořád dívají a třeba malé děti ukazují, že škaredě jí, ale my už jsme zvyklí.

Vadí Vám něco na přístupu „zdravé populace“?

Dřív když jsme třeba někam jezdili, tak mi vadili lidi, kteří když viděli E., tak si mysleli, že jsem neschopná a že je E. špatně vychovaná. Teď už na ní každý jak je starší vidí, že je to tím, že je postižená.

Jak Vás a Vaše dítě vnímá okolí v místě bydliště, které vás již jistě zná?

Jo, všichni nás zdraví a E. chce každému něco vykládat, ale nikdo jí nerozumí, tak jim vždycky musím povědět, co říkala. Když tam totiž bydlíme už tolik roků, tak nikomu už to ani nepříjde. A každý jí nosí nějakého plyšáka, protože ona jich sbírá, tak každá návštěva donese E. vždycky nějakého.

Jak hodnotíte péči a pomoc profesionálů z oblasti zdravotnictví vůči Vašemu dítěti?

Asi je dobrá, když ale byla malá moc se mi nelíbilo, jak se mnou jednali...jakobych za všechno mohla já nebo co...(rozhořčeně), teď i když jedeme s E. na masáže, tak se k nám chovají pěkně...možná je to tou dobou.

Jak jste spokojená s poskytnutím informací ohledně Vašeho dítěte od těchto profesionálů?

Nejsem. Úplně ze začátku mi chyběly informace o těch sociálních dávkách. Já jsem vlastně do 5 let byla zadarmo s holkou doma, protože jsem nevěděla, že mám na nějaké peníze nárok.

Zdá se Vám sociální dávky poskytnuty rodinám s postiženým dítětem jako finanční podpora od státu adekvátní, a proč?

Ten sociální systém se mi vůbec nelíbí. Teď už toho tolik nepotřebujeme, ale dřív jsme sotva vycházeli. Já jsem do práce chodit nemohla, a když jsme měli ještě dvě další děti, tak to byla hrozná doba. Teď nám i finančně hodně pomáhá hlavně dcera, která bydlí s náma.

Jak vnímáte pomoc a vstřícnost úředníků při poskytování informací na odborech sociální péče?

Chodíme tam za jednou paní, která nás už zná... Ta je hodná, se vším nám vždycky poradila...Dovolí i to, že tam může jít místo mě dcera.

V čem si myslíte, že Vás zkušenost narození postiženého dítěte změnila?

No úplně ve všeckém. Otočilo mi to život úplně naruby. Stejně, přemýšlet o tom, co by bylo kdyby E. nebyla, je stejně na nic. Prostě je to tak, jak to je.

Co si myslíte, že Vám Vaše dítě přineslo do života, oproti zdravým dětem?

Hlavně velkou trpělivost. Protože už máme s manželem tolik let a pořád ji musíme okřikovat a hlídat a napomínat, jak kdyby byla pořád malá. Prostě když člověk nemá tu trpělivost, tak bych ji nemohla mít ani doma. Kvůli ní se pořád držíme.

V čem Vás jeho postižení nejvíce omezuje?

Asi že nemám tolik volného času, i na stará kolena se o ni pořád starám jako o malé děčko, ale tím, že je na to člověk zvyklý už léta, tak mě to už prostě přijde, že je to normální.

Je ve Vašem životě něco, co byste ohledně dítěte po všech zkušenostech udělala jinak?

Možná je to strašné, ale asi bych E. dala do ústavu mezi ostatní takové děti. Už jí moc nezvládáme. Kdyby nebylo dcery, tak nevím. Sousedí mají jejich J. v ústavu od malička a ta se tam těší zpátky za kamarádkama a sestřičkama, když už je doma na prázdninách u nich dlouho.

Cítíte se izolovaná od okolního světa? Proč?

Izolovaná ani ne, akorát když někam potřebuju zajet, nebo když jsem nedávno byla na operaci se žlučníkem tak si to musíme dopředu domluvit. Když je dcera v práci, tak s ní musí být manžel.

Je něco, co Vám pomáhá vyrovnávat se s dlouhodobou psychickou zátěží?

Když se člověk podívá kolem sebe, tak vidí kolikrát ještě horší věci a lidi jsou na tom ještě hůř a musí to vydržet. Tohle si vždycky řeknu.

Docházíte v současné době do nějakého zaměstnání? Pokud ano, kam umístíte po tuto dobu Vaše dítě?

Nechodím. Po narození E. už jsem nešla do práce nikdy. Ale když jsem byla celý život doma, úplně mi to kolikrát připadalo, že jsem úplně zakrněla.

Změnilo se něco ve vztahu mezi manželem a Vámi po narození dítěte?

Určitě všechno tak, že jsme na sebe už neměli tolik času, to jsme měli docela i takové menší hádky. Ale jinak asi ne, už si ani nevzpomínám.

Jak se v době po sdělení diagnózy dítěte choval manžel? Čím Vám nejvíce pomohl?

Měla jsem velké štěstí, protože když jsem poslouchala jiné maminky, kterým manžel kvůli tomu odešel, tak jsem ráda, že ho mám. Asi viděl, jak na tom jsem, tak mi ani nic nevyčítal. A nikdy se za ni nestyděl, i třeba teď, protože E. chodí velmi ztěžka a neohrabaně, tak ji kolikrát chytne za ruku, aby nepadla. (úsměv).

Bylo v jeho chování něco, co Vám vadilo nebo co Vás trápilo?

Ani ne, ale takovou tu oporu jsem v něm zezáčátku moc neměla, to ne. Aby třeba pohlídal E., nebo aby se prostě o něco postaral to ne. To nedokázal. Ale nemůžu říct, že by mi nepomáhal, protože chodil po práci ještě vypomáhat různě na fušky, abychom nějak vůbec vyžili s penězama.

Měli jste někdy s manželem období, kdy jste přemýšleli o rozvodu jako o řešení stávajících problémů?

Možná někdy..(dlouhá pomlka). No a teď už by to stejně ani nemělo cenu...(smích).

Liší se často Vaše a manželovy názory na to, jak pečovat o dítě?

On to nechává všechno na mě. Kolikrát jsem měla pocit, že jsem na všechno sama, tím, že chodil do práce, tak s náma ani nechodil na žádné vyšetření, takže jsem musela stejně všechno rozhodnout skoro sama.

Pochybovala jste vy nebo manžel po narození postiženého dítěte o možnosti mít dalšího potomka?

Ze začátku... Já jsem nikdy nechtěla, aby když budu potřebovat někam odjet nebo něco vyřídit, tak by musely být uvázané doma a hlídat ji. A pak se o ni starat až tu nebudem zase oni celý život... Ale stejně to tak dopadlo.

Dokážete si s manželem udělat čas i pro sebe? Jak spolu trávíte volný čas a jak často?

Spolu sami to ne, to jenom s E. No to víte, před ní člověk nesmí nic říct, když má mít narozeniny, mele o tom půl roku dopředu... Aj třeba Vánoce a všechny takové tyto svátky to o tom nesmíme mluvit, kdepak... To bysme pak nic jiného neslyšeli, než že mají přijet ogaři a že si s něma dá kafičko. [pozn. ogaři jsou synovci E., vnuci této maminky].

Je těžké najít si čas sama pro sebe a pro své volnočasové aktivity?

No jsem k ní uvázaná od rána do večera... Ale zase když jí dám pexeso nebo něco maluje, tak mám čas v klidu uvařit a trochu poklidit.

Jaké máte zájmy a co ráda děláte?

Čtu ráda a pak E. šiju a háčkuju různé oblečeníčko na ty její potvůrky... [pozn. potvůrkám říkají mnoha plyšovým hračkám, co E. má].

Dovoluje Vám Vaše dítě tyto zájmy provozovat?

Ale jo, E. chodí spát po večerníčku, tak to když je u nás třeba i nějaká návštěva, tak jich vyžene, že ať jdou a je ticho, že jde spát... (smích). A já pak můžu dělat, co chci.

Cítíte se často unavená v souvislosti s péčí o Vaše postižené dítě?

Ano, kdyby nebylo dcery tak nevím. Už mi chybí ta vytrvalost jako dřív, jenže člověk už fakt nemůže... Jako pořád se držíme, ale už to není, co to bývalo.

Jaké máte plány do budoucna, čeho byste chtěla dosáhnout?

Aby byla víc samostatná, ale to nejde.

Liší se nějak Vaše plány od plánů manžela?

Ne.

Chystáte se udělat v blízké době nějaké radikální změny, které si myslíte, že ovlivní kvalitu vašeho života?

Syn tady začal stavět barák, tak budeme víc spolu všichni.

Čeho se v budoucnosti v souvislosti s Vaším dítětem nejvíce bojíte?

Co s ní bude, až nás tu nebude, protože už máme nějaké roky.

Co byste vzkázala jiným ženám, které se dostaly do podobné situace?

Aby měly trpělivost a zvládli to, a aby to nelámali přes koleno.

Chtěla byste ještě něco doplnit, co je pro Vás důležité a zatím jsme o tom nemluvily?

Ne.