

Motivace matek pečujících dlouhodobě o postižené dítě

Bc. Ivana Češková

Diplomová práce
2012



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2011/2012

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Ivana ČEŠKOVÁ**

Osobní číslo: **H10633**

Studijní program: **N 7507 Specializace v pedagogice**

Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Motivace matek pečujících dlouhodobě o postižené dítě**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti péče o dítě se zdravotním postižením.

Příprava metodiky výzkumné části.

Realizace kvalitativního výzkumu zaměřeného na subjektivní vnímání života matek pečujících dlouhodobě o postižené dítě.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

PIPEKOVÁ, Jarmila a kol. Kapitoly ze speciální pedagogiky. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7254-486-1.

PLEVOVÁ, Marie a kol. Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii. Brno: Masarykova univerzita, 2007. ISBN 978-80-210-4372-5.

MATĚJČEK, Zdeněk. Co děti nejvíce potřebují. 3. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-853-8.

NOVOSAD, Libor. Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním. 2. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-174-3.


VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál, 1999. ISBN 70-7178-214-9.

Vedoucí diplomové práce: **Mgr. Karla Hrbáčková, Ph.D.**
Ústav pedagogických věd


Datum zadání diplomové práce: **30. listopadu 2011**

Termín odevzdání diplomové práce: **27. dubna 2012**

Ve Zlíně dne 17. ledna 2012


doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka




Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

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

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně 31.3.2012

.....
Jana Čížková

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 vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

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

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

3). Odpírá-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 oprávněným zájmem 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 přihlédá k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Diplomová práce je orientována na problematiku motivace matek pečujících dlouhodobě o postižené dítě. Cílem práce je zjistit, jak se matky vyrovnávají s touto životní situací z hlediska jejich subjektivního vnímání, jaké jsou jejich životní hodnoty a postoje. V teoretické části jsou odborné informace, které se týkají zátěžové situace, rodiny, motivace, sociální opory. Praktická část je realizována metodou kvalitativního výzkumu. Je zaměřena na zjištění pohnutek, které vedou k zvládnutí zátěže, a to prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů a psaní volného textu.

Klíčová slova: motivace, rodina, zátěžová situace, sociální opora, kvalitativní výzkum.

ABSTRACT

The thesis is focused on the motivation issue of mothers caring for a disabled child over a long term. The aim of the thesis is to find out how mothers cope with this life situation from the point of view of their subjective perception, what are their values and attitudes. Scientific information related to stressful situations, family, motivation and social support are included in the theoretical part. The practical part is realized by qualitative research. It is focused on the motives that lead to handle the situation by means of semi-structured interviews and writing free text.

Keywords: motivation, family stress situation, social support, qualitative research.

Poděkování:

Chtěla bych poděkovat paní Mgr. Karle Hrbáčkové Ph.D. za odbornou pomoc, podporu a vstřícný přístup při vedení mé diplomové práce. Poděkování patří také všem maminkám, které se mnou spolupracovaly a byly ochotny se podělit o svůj životní příběh.

Motto:

„Nemůžeme všechny děti všechno naučit, ale můžeme všechny děti učinit šťastnými.“

Prof. Zdeněk Matějček

OBSAH

ÚVOD	10
TEORETICKÁ ČÁST	12
1 ZÁTĚŽ VYPLÝVAJÍCÍ Z POSTIŽENÍ DÍTĚTE	13
1.1 ZÁTĚŽOVÁ SITUACE.....	13
1.2 STRATEGIE A INTERPRETACE ZÁTĚŽOVÉ SITUACE.....	14
1.3 ZVLÁDÁNÍ ZÁTĚŽOVÉ SITUACE.....	16
2 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ	18
2.1 ČINITELÉ OVLIVŇUJÍCÍ ŽIVOT S POSTIŽENÍM.....	20
2.2 POSTOJE SPOLEČNOSTI K POSTIŽENÝM.....	21
3 ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ DÍTĚ V RODINĚ	23
3.1 RODINA.....	23
3.2 RODINNÉ SYSTÉMY A SUBSYSTÉMY.....	24
3.2.1 MANŽELSTVÍ.....	25
3.2.2 RODIČ A DÍTĚ.....	26
3.2.3 SOUROZENCI.....	27
4 MOTIVACE JAKO HYBNÁ SÍLA	28
4.1 MOTIVACE.....	28
4.1.1 SOCIÁLNÍ POVAHA MOTIVACE.....	29
4.2 POTŘEBY, ZÁJMY, HODNOTY A POSTOJE.....	30
4.3 SPOLEČENSKÉ PŮSOBNÍ MOTIVACE.....	33
4.4 USPOKOJOVÁNÍ PSYCHICKÝCH POTŘEB RODIČŮ.....	33
4.5 POTŘEBY NEMOCNÝCH DĚTÍ.....	34
4.6 POSTOJE RODIČŮ K NEMOCNÉMU DÍTĚTI.....	35
5 ZAČLENĚNÍ A PODMÍNKY RODIN S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM	37
5.1 EKONOMICKÉ PODMÍNKY A STÁTNÍ POMOC.....	37
5.2 SOCIÁLNÍ PODMÍNKY A SOCIÁLNÍ OPORA.....	39
5.3 DUŠEVNÍ ZDRAVÍ A NÁBOŽENSKÁ VÍRA.....	40
PRAKTICKÁ ČÁST	42
6 VÝZKUMNÝ PROJEKT	43
6.1 CÍL VÝZKUMU.....	43
6.2 VÝZKUMNÝ PROBLÉM.....	43
6.3 VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	43
6.4 DRUH VÝZKUMU.....	44

6.5	METODY VÝZKUMU	44
6.6	VÝZKUMNÝ VZOREK.....	45
6.7	POPIS VÝZKUMNÉHO SOUBORU.....	46
6.7.1	RESPONDENT 1 – PANÍ VĚRA	46
6.7.2	RESPONDENT 2 – PANÍ JANA.....	47
6.7.3	RESPONDENT 3 – PANÍ MARTA	48
6.8	PRÁCE V TERÉNU.....	50
7	ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT	52
7.1	VZNIKLÉ KATEGORIE	53
7.1.1	ZÁCHYTNÝ BOD	55
7.1.2	STŘED POZORNOSTI.....	56
7.1.3	HLAVNÍ PILÍŘ	58
7.1.4	MINULOST V SOUČASNOSTI.....	60
7.1.5	UVĚZNĚNÍ	61
8	SHRNUTÍ VÝZKUMU	65
8.1	VÝZNAM, PROPOJENÍ A OVLIVŇOVÁNÍ KATEGORIÍ	71
8.2	DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	73
	ZÁVĚR	74
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	76
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	79
	SEZNAM TABULEK.....	80
	SEZNAM PŘÍLOH.....	81

ÚVOD

V průběhu let jsem měla možnost nahlédnout do osudů mnoha žen, které s nesmírnou vytrvalostí a obětavostí pečují o svoje postižené dítě. Obdivuji se jejich odhodlání a statečnosti s jakou k péči přistupují, obdivuji se jejich síle při překonávání každodenních překážek, vytrvalosti a hlavně oceňuji lásku, kterou dávají svým handicapovaným dětem.

Narození postiženého dítěte otřese nejen matkou samotnou, ale i celou rodinou, mění se rodičovské představy, mění se chápání smyslu života a smyslu veškerého dění. Co musí matky obětovat, čeho se musí vzdát ve svém osobním i profesním životě a hlavně, kde berou vnitřní sílu a motivaci k péči o dlouhodobě postižené dítě? To jsou otázky, které mě dovedly k tomu, abych se daným tématem začala zabývat.

Pracuji na Okresní správě sociálního zabezpečení, kde je pečujícím matkám vydáváno rozhodnutí o době a rozsahu péče o dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené, osobu bezmocnou, nyní osobu závislou na péči jiné fyzické osoby. Na základě tohoto rozhodnutí se doba péče hodnotí jako náhradní doba důchodového pojištění. S pečujícími matkami se také setkávám při vyřizování invalidního důchodu z mládí pro jejich zdravotně postižené děti. Sociální politika státu je v současné době více nápomocna osobám, které dlouhodobě pečují o postižené dítě, a to z hlediska výhodnosti při výpočtu důchodu.

Při zpracování teoretické části vycházím z dostupné odborné literatury a platných zákonů. Text je rozčleněn do pěti částí. V první části se zaměřuji na stres a zátěž, kterou musejí matky postiženého dítěte překonávat, na způsob zvládnání, interpretaci a strategie zátěžové situace. V druhé části se dotýkám determinantů, které ovlivňují celkový přístup rodičů k postiženému dítěti, ale také postoje společnosti k lidem s postižením. Ústředním tématem třetí části je rodina, která se podílí na řešení všech nesnází při zajišťování péče o zdravotně postižené dítěte. Na úspěšné zvládnutí všech překážek má vliv kvalita vztahů mezi rodiči, mezi rodiči a dětmi, mezi sourozenci a širší společností. Čtvrtá část se zabývá motivací jako hybnou silou chování člověka. V reálné životní situaci musí matka nalézt správnou motivaci - hybnou sílu, která má dostatečnou intenzitu a správný směr, aby svým jednáním zajistila pro dítě co nejoptimálnější podmínky. Velmi důležitá je motivace sociální. S motivací jsou úzce spjaty postoje, zájmy, hodnoty a potřeby. V závěrečné části se zabývám životními podmínkami rodin s postiženým dítětem, dále osobností člověka ve vztahu ke společnosti a úlohou sociální opory.

Praktická část je věnována konkrétnímu empirickému výzkumu motivace matek dlouhodobě pečujících o postižené dítě. Zdravotně postižené dítě ovlivňuje nejen život matky, ale také život celé rodiny. Výzkumný problém je zaměřen na subjektivní postoje, názory a prožívání pečujících matek, proto byla vybrána metoda kvalitativního výzkumu, která nejlépe odpovídá zvolenému tématu.

Záměrem diplomové práce je poukázat na nelehké životní podmínky pečujících matek a přiblížit široké veřejnosti problematiku zátěže, kterou péče o postižené dítě přináší. Cílem výzkumu je také zjistit, jak se matky, které pečují o dlouhodobě zdravotně postižené dítě, vyrovnávají s touto situací z hlediska jejich subjektivního vnímání, jaké jsou jejich životní hodnoty, postoje a jejich motivace.

Péče o zdravotně postižené dítě je zátěžová životní situace, která může vést k vyčerpání a pocitu společenské izolovanosti. Často se matky a jejich rodiny musí vypořádat s finančními problémy a nepochopením okolí. Ještě stále přetrvávají názory, že postižené dítě by mělo vyrůstat v ústavní péči. Poznáme-li lépe vnitřní svět dítěte, pak pochopíme, že je pro něj nejdůležitější rodina, která dítě zahrne láskou a poskytne mu tu nejlepší péči.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 ZÁTĚŽ VYPLÝVAJÍCÍ Z POSTIŽENÍ DÍTĚTE

Zdravé dítě je pro každou matku největším štěstím a naopak zdravotně znevýhodněné dítě je pro matku nejhorším traumatem, které ji v životě potká. Zátěž vyplývající z péče se přenáší i na ostatní členy rodiny, ovlivňuje partnerské vztahy, širší rodinu, ovlivňuje chápání a vnímání hodnot. Ve většině případů zůstává největší díl zátěže na matce postiženého dítěte, která potřebuje především pomoc a oporu, aby mohla tuto traumatizující životní situaci zvládnout.

1.1 Zátěžová situace

Postižené dítě představuje pro rodiče komplexní zátěž, kdy dochází k frustraci v různých oblastech. Rodiče mají pocit selhání, pocit neschopnosti zplodit zdravé dítě, snižuje se jejich sebehodnocení a sebevědomí. Dostávají se také různá omezení, ztráty a možnosti volby. Zdravý potomek dokáže uspokojovat mnoho psychických potřeb rodičů, ať už přímo nebo prostřednictvím pozitivní sociální odezvy, u postiženého dítěte tomu mnohdy tak není (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Stres byl zprvu definován jako negativní emocionální zážitek, který je doprovázen určitým souborem biochemických, fyziologických, kognitivních a behaviorálních změn, které jsou zaměřeny na změnu situace, která člověka ohrožuje. Pro stresovou situaci je podstatný poměr mezi intenzitou stresové situace a schopnostmi či možnostmi danou situaci zvládnout. O stresovou situaci se jedná pouze tehdy, pokud míra intenzity stresové situace je vyšší než schopnost či možnost danou situaci zvládnout (Křivohlavý, 2001).

Stres nemusí mít vždy jen negativní význam. Stres může také člověka aktivizovat a stimulovat k hledání řešení, které by bylo pro něj východiskem. V první fázi dochází k aktivizaci obranných reakcí, a to jak fyziologických, tak i psychických. Člověk si uvědomuje zátěž a taktéž si uvědomuje její intenzitu. Dochází ke změně emočního prožívání, ke změně kognitivních funkcí. Stres nám aktivizuje psychické obranné reakce a na základě toho hledáme účelné strategie, které by přispěly ke zvládnutí stresu. Pokud se podaří zátěž zvládnout, pak se fyziologické a psychické funkce vracejí do normálu (Vágnerová, 2004).

Psychická krize je narušení psychické rovnováhy v důsledku vyhocení situace nebo dlouhodobého působení problémů. Jejím typickým znakem je selhání adaptačních mechanismů a evidentní nezládnutí problému. Krizi můžeme chápat jako podnět k nutné změně. Stav

psychické krize je doprovázen negativními citovými prožitky, objevuje se úzkost, zoufalství, mění se uvažování a hodnocení této situace. Krizi lze chápat jako vyhocení stresové situace, kdy dosud používané způsoby reagování nejsou dostatečně účinné a je třeba hledat nové (Vágnerová, 2004).

Jankovský (2003) uvádí, že existují životní krize zlomové – katastrofické. V těchto situacích člověk cítí, že je všechno ztraceno. Osobní odpovědí na takové neštěstí je pak zoufalství. Bolest v zoufalství je ostrá a nesnesitelná, rychle člověka vyčerpává. Vyhaslé zoufalství ústí do deprese, dostavuje se apatie, stísněnost, výčitky, sebeobviňování a agrese vůči své osobě. Každá krize, bolest, a utrpení má svůj význam, představuje nezaměnitelný, i když mnohdy velmi bolestný přínos pro kvalitu našeho života. Díky těmto překonaným krizím člověk roste, dotváří svůj hodnotový systém, lépe rozlišuje mezi věcmi podstatnými a nepodstatnými.

Psychické trauma má pro jedince výrazně negativní význam, vede k určitému poškození nebo ztrátě. Projevuje se potížemi v emoční oblasti, člověk ztrácí pocit jistoty a bezpečí, prožívá úzkost, obavy z budoucnosti. Uvedené změny se projevují v chování, které je zaměřeno na únik před traumatizující událostí. Tento únik může vést jak k izolaci, tak i k agresivitě (Vágnerová, 2004).

1.2 Strategie a interpretace zátěžové situace

Není pochyb, že zdravotní postižení dítěte představuje stresovou situaci, ale není také pochyb, že jednotliví rodiče ji neprožívají úplně stejně. Jde hlavně o to, jak danou stresovou situaci hodnotí a jak k ní přistupují. Z toho pak vyplývá i vyrovnání se s touto životní skutečností, jedná se tedy o subjektivní hodnocení a interpretaci problému. Míra zátěže je dána subjektivním významem. Zdraví dítěte je pro většinu lidí významnou hodnotou a jeho ohrožení či ztráta působí vždy jako silný stres (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Jak chápeme a jak si vysvětlujeme – interpretujeme danou situaci, jaký význam má výskyt určitého příznaku, na to má vliv řada momentů:

Předcházející zkušenost s daným příznakem – ten, kdo se s daným příznakem nesetkal, jej chápe jinak nežli ten, kdo s ním měl v minulosti nějakou zkušenost.

Emocionální zážitek s daným příznakem – ten, kdo měl možnost zkušenost prožít u někoho, ke komu má úzký emocionální vztah, si pak odnesl výrazněji lepší představu než ten, který tuto možnost neměl.

Očekávání – tam, kde se určitý příznak neobjevuje nebo je velice neobvyklý, tak se mu věnuje menší pozornost než tam, kde jej očekáváme.

Ohrožená hodnota – tam, kde určitý příznak vzbuzuje velkou pozornost, je okamžitě interpretován jako velmi vážný.

Ohrožení pohyblivosti – tam, kde příznak znesnadňuje pohyblivost, tam je chápán jako něco daleko vážnějšího, čemu je třeba věnovat pozornost (Křivohlavý, 2002).

Adaptace na existenci postiženého dítěte je složitý a relativně dlouhý proces. Zvládání zátkže se projevuje volbou různých strategií a různou interpretací dané situace. Často se jedná o **negativní interpretaci** dané situace a s tím související pesimistické očekávání. Míra pesimismu souvisí s prožívaným stresem. Pokud člověk situaci **interpretuje optimističtěji**, pak ji dokáže obvykle lépe zvládnout a naopak. Zjištění rodičů, že jejich dítě je postižené a reakce na toto zjištění jsou různé. Rodiče stresující událost subjektivně přijatelným způsobem interpretují. Vysvětlují si ji na základě **dříve vytvořených nebo přejatých názorů**, potřebují tento fakt zařadit do již existujícího souboru názorů a postojů. Jedná se o proces, při kterém dochází ke změnám způsobu jejich uvažování, prožívání a jednání. Interpretace významu postižení dítěte **záleží také na názorech a postojích společnosti**. Podobné postoje sdílejí i rodiče, aniž si to uvědomují. Musí vyřešit sami v sobě rozpor mezi obecně přijímanými názory a osobním vztahem ke svému postiženému dítěti (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Velmi důležité jsou také strategie zvládání stresu. Jedná se o specifický způsob přístupu člověka ke zvládání stresu. Výsledek se odráží od toho, jakým směrem se zaměříme na řešení problému. V souvislosti s tím, jsou uvedeny dvě vytypované strategie:

Strategie zaměřená na řešení problému – jde o vlastní vnitřní aktivitu konstruktivně řešit danou situaci. Je to snaha změnit podmínky, které zhoršují celkový stav.

Strategie zaměřená na vyrovnání se s emocionálním stavem – jedná se o řízení, regulaci emocionálního stavu, který se výrazně změnil v důsledku stresu, do něhož se daná osoba dostala (Křivohlavý, 2001).

1.3 Zvládání zátěžové situace

„Zvládáním se rozumí proces řízení vnějších i vnitřních faktorů, které jsou člověkem ve stresu hodnoceny jako ohrožující jeho zdroje“ (Lazarus In Křivohlavý, 2001, s. 69).

Zvládání životních těžkostí je vzájemná interakce mezi člověkem a stresovou situací, jedná se o dynamický proces. Na jedné straně stojí daná osoba, která má určité zdroje a možnosti, na druhé straně je prostředí, které na člověka klade požadavky a působí na něho řadou vlivů. V průběhu zvládání stresu dochází k řadě reakcí a aktivit na obou stranách (Křivohlavý, 2001).

Faktory, které pomáhají člověku zvládnout nepříznivé události, a zachovat si duševní rovnováhu nazýváme **protektivní faktory**. Je to schopnost vyrovnat se s náročnou životní situací a využít všech pozitivních možností na překonání potíží. Míra frustrační tolerance je u lidí různá, proto je důležité jak jedinec hodnotí a interpretuje význam zátěžové situace. Důležité je také jak danou situaci prožívá, jak dokáže udržet kontrolu nad situací, zda jej zátěž aktivizuje nebo paralyzuje, zda je dostatečně flexibilní a dokáže zapomenout na nepříjemné zážitky a zda má schopnost využít všech pozitivních podnětů. Protektivní faktory zahrnují i sociální oporu, která je dostupná a je velmi důležitá. Jde o podporu rodiny, přátel, partnera, ale zahrnuje i pomoc profesionálů. Pokud tato podpora chybí, mohou se dostavit různé psychické problémy (Vágnerová, 2004).

Plevová (2007) uvádí, že v těchto chvílích by se rodiče měli soustředit na lásku k dítěti a na jeho postižení až v druhé řadě. Je důležité nesrovnávat dítě s vrstevníky, udržovat tempo, které vyhovuje dítěti a naučit se radovat z každého malého pokroku v jeho vývoji. Není možné dělat velké plány do budoucna, ale plánovat pouze ze dne na den. Rodiče se musí naučit přijímat pomoc, aby nebyli přetížení a vyčerpaní, protože pak nemohou být pro dítě přínosem. Je vhodné se stýkat s rodinami, kde mají podobně postižené dítě. Dochází tak k předávání zkušeností a velmi pomáhá zjištění, že v dané situaci nejsou sami, a že je možné danou situaci zvládnout. Důležitou úlohu hraje odpočinek, a aby si našel rodič čas na své osobní potřeby. Při náročnosti péče o postižené dítě nesmí rodiče zapomenout na další členy rodiny, především na zdravé sourozence.

Zvládání zátěže spojené s narozením postiženého dítěte představuje dlouhodobý proces, někdy to bývá proces celoživotní. Způsob jakým rodiče zvládají zátěžovou situaci, záleží na mnoha faktorech. Jsou to osobnostní vlastnosti rodičů, dřívější zkušenosti, hodnoty

a postoje, které vyznávají, ale i věk, zdravotní stav a postavení rodičů. Zvládání stresových situací se může lišit mírou aktivity. Aktivní přístup bývá většinou efektivnější, než pasivní očekávání pomoci od jiných. **Aktivní způsob** je totiž účinným prostředkem pro snížení psychického napětí. **Pasivní způsob** zvládání zátěží nebývá dlouhodobě účinný, protože pasivita a odevzdání se osudu omezuje schopnost najít nějaké přijatelné řešení. Pasivní přístup pomáhá krátkodobě v situaci, která zatím není zvládnutelná a s níž se rodiče ještě nedokážou vyrovnat (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Obranné reakce v zátěžových situacích vycházejí ze dvou základních mechanismů, kterými jsou útok a únik. **Útok** je aktivní varianta, která vyjadřuje tendenci s ohrožující a nepříznivou situací bojovat. Někdy může být agrese obrácena i vůči sobě samému. Tento způsob reakce je spojen s řešením aktuálního problému. **Únik** z tíživé situace je opačnou variantou. Jedná se o tendenci utéci ze situace, která se zdá neřešitelná. Může se jednat o faktický útek, přenesení odpovědnosti za řešení na někoho jiného nebo o úplnou rezignaci. Často dochází k popírání existence samotného problému. Mimo tyto dva základní mechanismy existuje forma tzv. **copingu**. Jedná se o vědomou volbu určité strategie zvládání zátěžové situace. Tato volba je závislá na hodnocení dané situace a také posouzení vlastních možností. Je třeba si stanovit cíl, kterým by mělo být dosaženo změny. Coping může být zaměřen buď na řešení problému, nebo na udržení přijatelné subjektivní pohody (Vágnerová, 2004).

Rodina má pro dítě velký význam, rodiče jsou jeho největší jistotou. Rodiny, ve kterých vyrůstá dítě s postižením, mají podmínky k výchově těžší. Pomocníkem může být rodinná terapie, která nabízí citlivě možnost zvládnutí problémů. Základním předpokladem rodinné terapie je, že problém, který vykazuje jedinec, je známkou toho, že není něco v pořádku s celou rodinou. Obnovení systému fungující rodiny je možný především komunikací mezi členy rodiny a společným řešením konfliktů různého charakteru (Plevová, 2007).

2 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

V obecné rovině je zdravotní postižení následek vleklé, kontinuálně se měnící dysfunkce systému člověk a příroda, člověk a společnost. Důsledky této dysfunkce bývají velmi závažné pro společnost i jedince (Novosad, 2000).

Zdravotní postižení lze vymezit jako ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému. V důsledku toho dochází k narušení, omezení či úplnému chybění některé ze standardních funkcí. Z psychologického hlediska jakékoliv postižení se neprojeví jen poruchou funkcí jednoho orgánového systému, ale ovlivňuje rozvoj celé osobnosti a spoluurčuje společenské postavení jedince (Vágnerová, 2004).

„Zdravotním postižením myslíme nejen újmu na zdraví jako následek vrozené nebo získané poruchy struktury a funkce organismu, nýbrž všechna postižení vedoucí k omezení pohybové zdatnosti, funkce smyslových orgánů, mentálních a jiných funkcí a vyúsťující v handicap dotýkající se postavení takového jedince ve společnosti“ (Matějček, 2001, s. 7).

Ve speciální pedagogice je postižení chápáno ve vztahu k specifickým školním a integračním snahám. V analýze OECD (1994) jsou popsány čtyři modely postižení:

Medicínský model - vychází z biologicko-organických nebo funkčních příčin. Na základě toho je péče orientována medicínsky, kdy cílem je překonání a léčba postižení. Toto pojetí nepožaduje změnu školského systému, pouze přizpůsobení se žáka stávající struktuře.

Model sociálně patologický - integrační obtíže mají povahu sociální. V popředí stojí otázka socializace a diskriminace podmíněná postižením, kdy postižení jsou v tomto smyslu sociálně nepřizpůsobiví a musí se pomocí speciální terapie adaptovat a normalizovat.

Model prostředí - se zabývá otázkou, jak se má škola změnit ve prospěch postižených žáků, aby byli včas integrováni do běžné školy. Toto vyžaduje optimální materiální a personální vybavení, poskytnutí diferencované nabídky všem žákům podle jejich vzdělávacích potřeb.

Antropologický model – jedná se o to, aby se postižení naučili žít a zacházet se svým postižením, ale také jde o respektování jejich identity a jedinečnosti včetně jejich postižení (Pipeková, 1998).

Handicap představuje znevýhodnění, které je dané určitým omezením nebo postižením, ale je dáno i mírou jeho subjektivního zvládnutí a sociální pozicí jedince. Handicap je psy-

chosociální kategorií, která označuje míru zatížení, a to nejen biologicky (Vágnerová, 2004).

Defektem (vadou) rozumíme ztrátu nebo poškození v anatomické stavbě organismu a poruchy ve funkcích organismu. Příčinami defektů jsou úrazy, onemocnění i dědičnost. Defekty se projevují jako anomálie vzhledu a výkonnosti. Příčiny defektů jsou většinou zjevné (Jesenský, 1993 In Pipeková, 1998).

V roce 1980 schválila Světová zdravotnická organizace Mezinárodní klasifikaci vad, postižení a handicapů (ICIDH). Do této doby byly termíny, jako je vada, postižení a handicap užívány nejasným způsobem. Poslední revidovaná verze (ICIDH-2) přijatá Světovou zdravotnickou organizací přináší podstatnou změnu v této terminologii:

- **Postižení** jsou problémy, které se týkají tělesných funkcí a tělesných struktur,
- tyto problémy mohou být příčinou **omezení v činnostech**, důsledek je popsán z hlediska jednotlivce,
- mohou být také příčinou **omezení ve společenských aktivitách**, důsledky jsou označovány jako horší, sociální.

Druhá a třetí úroveň odpovídá pojmu **handicap**. Všechny tři termíny jsou obsaženy v pojmu **znevýhodnění** (Matoušek, 2005).

V zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, jsou definovány některé další pojmy:

Nepříznivá sociální situace je oslabení nebo ztráta schopnosti z důvodu věku, nepříznivého zdravotního stavu a dalších sociálních situací u osob, které nemohou ze závažných důvodů řešit svoji situaci tak, aby docházelo k podpoře sociálního začlenění a ochraně před sociálním vyloučením.

Dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav je zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než jeden rok, tento stav omezuje funkční schopnosti pro zvládnání základních životních potřeb.

Přirozené sociální prostředí je rodina a sociální vazby k osobám blízkým, sociální vazby k osobám, se kterými sdílí společnou domácnost a další místa, kde realizují běžné sociální aktivity.

Sociální začleňování je proces, zajišťující, že osoby sociálně vyloučené nebo ohrožené sociálním vyloučením dosáhnou možností, které jim pomohou se zapojit do ekonomického, sociálního a kulturního života společnosti.

Sociální vyloučení je vyloučení osoby mimo běžný život společnosti a nemožnost se do něj zapojit v důsledku nepříznivé sociální situace.

2.1 Činitelé ovlivňující život s postižením

Jedná se o subjektivní a objektivní činitele, které ovlivňují život s postižením. Některé z nich jsou neměnné, některé je možné změnit, jiné pouze kompenzovat či eliminovat jejich negativní působení (Novosad, 2000).

Subjektivní činitelé jsou ovlivnitelné jen v omezené míře a poznamenávají život jedince podstatným způsobem:

1. Zdravotní stav a omezení, která z něho vyplývají, jež není možné terapeuticky zvládnout, a zásadním způsobem ovlivňují jedince.
2. Osobnostní rysy jedince, které jsou vrozené i ovlivněné učením, působením rodiny, společnosti.
3. Vlastní hodnocení ve vztahu ke zdravotnímu znevýhodnění a možnostem dosahovat životní cíle.
4. Schopnost zvládnout nepříznivou životní situaci, která je dána charakterovými vlastnostmi, motivační složkou osobnosti.
5. Vnější vlivy, se kterými je jedinec spojený, zejména rodina, osobní zázemí.

Objektivní činitelé jsou na osobě postiženého méně závislé:

1. Společenské vědomí, postoje k postiženým spoluobčanům a existujícímu sociálnímu stigmatu.
2. Stav životního prostředí.
3. Vztah státu k znevýhodněným, sociální politika státu.
4. Vzdělávací politika, úroveň výchovy a vzdělání, úroveň profesní přípravy znevýhodněných.
5. Politika zaměstnanosti, vytváření pracovních míst pro lidi s handicapem.

6. Sociální služby, které budou adresné, adekvátní a budou důstojně uspokojovat potřeby postižených (Novosad, 2000).

Subjektivní činitele poznamenávají nejpodstatnějším způsobem život postiženého, jsou však ovlivnitelné jen v omezené míře. Smyslem soustavné péče o postižené jedince je vyvážené a citlivé působení na objektivní determinanty života s postižením za účelem nápravy společenských vztahů a postojů, omezení stigmatizace a omezení celkových negativních dopadů (Novosad, 2000).

2.2 Postoje společnosti k postiženým

Na vrozené vady se laická veřejnost dívá stále s jistým podezřením a mnohdy i odporem, kdežto k vadám získaným později se staví mnohem shovívavěji. Obecně přijímané společenské normy ovlivňují nejen postoje rodičů k postiženým dětem, ale také postoje celé společnosti ke zdravotně postiženým spoluobčanům.

Problémy ve vztahu k lidem s postižením, které řešíme v dnešní době, nejsou v podstatě nové, mají zřetelnou dějinnou kontinuitu. Liší se jen společenská struktura a škála prostředků podporujících dosažení cíle. Společným kritériem pro hodnocení vztahu společnosti ke slabým a postiženým je vnímání jejich nedostatků, které se vztahují k soběstačnosti a účasti na životě společnosti. Přístup k postiženým lidem je protikladný. Na jedné straně si uvědomujeme, že postižení je soubor vnějších znaků, který neubírá na lidské hodnotě, na druhé straně je naopak odtažitost spojená s obavami a předsudky (Novosad, 2011).

Postoje společnosti k postiženým lidem bývají odmítavé či ambivalentní. Tato problematika byla dlouhou dobu tabuizována, laická veřejnost věděla o problémech handicapovaných jen velmi málo. Postoje se vytvářejí jako výraz snahy o subjektivně jasnější a jednodušší orientaci ve světě. Mají svou racionální i emotivní složku a projevují se v chování. Rozumová složka zahrnuje informace, které člověk o daném problému má, citová složka je hodnotícím kritériem. Handicapovaní bývají často předmětem soucitu, protože je potkalo neštěstí, zároveň mohou vzbuzovat hrůzu či odpor, protože symbolizují něco negativního. Často vyvolávají nejistotu a ostych, protože lidé nevědí, jak se správně k postiženým chovat. Zdravý jedinec si více uvědomuje svou vlastní zranitelnost při setkání s handicapovaným jedincem (Vágnerová, 2004).

Nemoc je třeba posuzovat nejenom jako biologickou odchylku, ale jedná se i o určitý druh sociální deviace. Takže kromě medicínského hlediska je nemoc určována i sociálně. U lidí se závažnějším onemocněním se mění jejich postavení i identita. Každá společnost je vůči nemocným sociálně vymezena svými postoji. Náзор laické veřejnosti může být odlišný a je ovlivňován vnějšími znaky. Těmito znaky mohou být viditelné změny zevnějšku nebo změny chování nemocného. Různé předsudky u laické veřejnosti jsou dány především nedostatkem informací. Postoje, které ve společnosti převládají, pak zákonitě ovlivňují i názory nemocného na jeho chorobu (Vágnerová, 2004).

Připsání negativních osobních i společenských atributů nějaké osobě aktivizuje proces **stigmatizace**. Jedná se o reakci společnosti na odchylku od obecné normy obsahující názor na to, jak má jedinec fungovat a reagovat, názor týkající se jeho vzhledu, vyjadřování, pohybu, jeho podílu na životě společnosti a plnění svěřených rolí a úkolů (Novosad, 2011).

Postoje společnosti se velmi těžko mění, mluvíme o stereotypech, předsudcích. Předsudek je nesprávným, emočně zkresleným hodnocením situace. Je to také velmi pohodlné řešení situace, protože se nemusíme namáhat uvažovat o věcech, které neznáme. V postoji k postiženým se projevuje tendence ke generalizaci, sklon vidět všechno stejně, bez ohledu na individuální zvláštnosti. Trvalé postižení může být také hodnoceno jako sociální stigma. Stigmatizující jsou především nežádoucí nápadnosti, jako je zevnějšek, verbální a neverbální komunikace. Tyto vyvolávají určitou nechuť, někdy až odpor. Stigma není vlastností člověka, ale je mu sociálně přisouzeno. V tomto případě nejde ani tak o faktické omezení některých funkcí, ale mnohem více o způsob, jakým jsou tito jedinci vnímáni, hodnoceni a na základě toho akceptováni (Vágnerová, 2004).

3 ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ DÍTĚ V RODINĚ

Dříve byla problematika rodin s postiženým dítětem spíše na okraji zájmu odborníků, ti se více soustředili na dítě a jeho postižení. Širší sociální kontext byl vázán pouze na léčbu a rehabilitaci dítěte. V současné době jsou již výzkumy a zájem odborníků zaměřeny také na rodinu postiženého dítěte, na vztahy rodičů, na sourozence, kteří reprezentují jedinečný rodinný systém.

Na zátěž, která vyplývá z narození postiženého dítěte, a potvrzení této skutečnosti se nemají rodiče šanci připravit, protože s ní obvykle nepočítají. Dostávají se pocity viny, zoufalství, zklamání, očekávání; výsledkem je pak trauma, které vyplývá z tohoto zjištění. Jde o velkou životní krizi, která naruší a posléze změní chápání světa. Stres spojený s přijetím faktu, že dítě je postižené a z něho vyplývající nároky na péči zasahují do všech oblastí života matky, partnerských vztahů a ovlivňují klima v celé rodině. Zvládnutí tak velké zátěže může někdy přispět k posílení vzájemných vazeb, zatímco jindy může vést k jejich rozpadu (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Každé postižení působí na dítě i na jeho rodinu specifickým způsobem, který souvisí s časovým hlediskem, to je s dobou, ve které došlo k postižení nebo kdy bylo postižení rozpoznáno. Dále souvisí s druhem a stupněm postižení a také s příčinami jeho vzniku (Prevenďárová, 1998).

3.1 Rodina

Rodina je primární přirozenou institucí. Vztahy mezi členy této skupiny jsou bezprostřední. Její členové se navenek prezentují jako „my“, uplatňují se zde vzájemné citové vazby. Rodina má zásadní význam při humanizaci a socializaci člověka, také proto představuje mimořádně důležitý fenomén (Janovský, 2003).

Podle (Seligmana In Hartman a kol., 1984) má **vývoj rodin s postiženým dítětem** následující fáze:

1. Období, kdy se rodina dozví, že dítě je postižené, což je jedno z nejnáročnějších životních období.
2. V dalším období rodiče, v ideálním případě pod vedením odborníků, připravují svoje dítě na život, stimulují jeho fyzický i psychický vývoj.

3. Začátek třetí fáze je determinován vstupem dítěte do mimorodinného prostředí, jedná se o institucionální výchovu a vzdělávání.
4. Poslední stádium nastává v době, kdy je dítě již dospělé. Žije buď se svými stárnoucími rodiči nebo mimo rodinu pod dozorem či samostatně, a to v závislosti na individuálních a společenských podmínkách (Prevendárová, 1998).

Rodina je z hlediska vývoje dětské osobnosti nejvýznamnější sociální skupinou. Dítě zde získává první informace o okolním světě, rodina je pro dítě zdrojem jistoty a bezpečí, ale také zdrojem informací o něm samém. Rodina dítě vychovává a tím je určitým způsobem stimuluje, rozvíjí jeho schopnosti a dovednosti, prezentuje mu určitý hodnotový systém. Jednotliví členové rodiny a vztahy mezi nimi slouží jako model, který dítě napodobuje, případně se s ním identifikuje. Pro dítě je rodina důležitým zdrojem informací, které zobecňuje a očekává, že se stejným způsobem budou chovat všichni lidé. Uspořádání rodinného systému a pozice, jakou v něm dítě zaujímá, také ovlivňují jeho další vývoj a adaptaci na jiné sociální prostředí (Vágnerová, 2004).

Rodina je pro nemocného člověka jedinou sociální skupinou, která mu umožňuje zvládnout sociální integraci. Poskytuje mu potřebné emoční zázemí a podporu. V případě těžkého onemocnění je rodina, případně nejbližší přátelé, jedinou alternativou sociální izolace. Je to jediné prostředí, kde nemocnému zůstávají individuálně specifické role, je to místo, kde není anonymní (Vágnerová, 2004).

3.2 Rodinné systémy a subsystemy

Na základě dobrých rodinných vztahů vytváří muž a žena fungující společenství, kde její členové nachází lásku, emocionální oporu, ekonomické zabezpečení, je zdrojem vzorců chování a přejímání hodnot. Takovéto fungující společenství nazýváme domovem, který je pro každého jedince tím nejcennějším zázemím v dobrém i zlém, je zdrojem pomoci a podpory při řešení životních situací.

Rodinné systémy jsou soubory částí a vztahů mezi nimi. Jako jedni z prvních popsali rodinné systémy Kantor a Lehr (1975). Rodinné systémy jsou organizačně složité, vytvářejí spletité sítě vzájemně propojených vztahů. Rodinné systémy jsou otevřené, což podmiňuje životaschopnost systému. Rodinné systémy jsou adaptabilní, vyvíjí se a mění na základě

reakcí na podněty vnějšího i vnitřního původu. Rodinné systémy jsou systémy průběžné informační výměny (Sobotková, 2001).

Každý rodinný systém se skládá z několika **subsystémů**. Nejdůležitější je manželský (partnerský) subsystém, subsystém rodič – dítě a sourozenecký subsystém (Sobotková, 2001).

Hranice mezi subsystémy jsou důležitým bodem fungování rodiny. Vnější hranice chrání integritu rodiny, vnitřní hranice rozlišují jednotlivé **subsystémy**. V ideálním případě by měly být hranice mezi subsystémy dostatečně pevné, ale zároveň flexibilní. To znamená jasně vymezené, ale v případě potřeby pozměnitelné (Goldenberg, 1998 In Sobotková, 2001).

Hranice jsou neviditelné linie mezi jednotlivými subsystémy rodinného systému. Subsystém rodič – dítě by měl být natolik flexibilní a propustný, aby dokázal zahrnout prarodiče, pokud to znamená pro dítě přínos a nedochází k narušení autority rodičů.

Prarodiče se zpravidla na příchod svého vnoučete těší a narození postiženého dítěte je pro ně také tragédie, neví jak k dítěti přistupovat. Samozřejmě láskyplný přístup a porozumění může rodičům v těžké situaci velmi pomoci. Rodiče by neměli tuto pomoc odmítat. Stejně tak je to i s blízkými přáteli rodiny. Dobří přátelé jsou zdrojem opory a síly a je dobré s nimi udržovat vztahy. Navíc dítě může díky těmto setkáním získat nové kamarády, kteří ho mohou podporovat po celý život (Plevová, 2007).

3.2.1 Manželství

Manželský subsystém je základní a hraje nejdůležitější úlohu ve všech vývojových fázích rodiny. Není pochyb, že celkový úspěch rodiny závisí do značné míry na schopnosti muže a ženy vypracovat si dobře fungující vztah. Záleží na tom, jakým způsobem manželé činí společná rozhodnutí, jak zvládají konflikt, jak plánují budoucnost a jak vzájemně uspokojují potřeby jistoty (Sobotková, 2001).

Manželství je i v současné době chápáno tradičním způsobem, a to jako manželský stav. To je ovšem omyl, neboť manželství není stav, ale proces, jenž se stále vyvíjí. Kvalita manželství koresponduje s osobností muže a ženy. Pouze integrovaná a zralá osobnost člověka je schopna vytvořit fungující manželství, kde je dostatečný prostor pro realizaci a naplnění všech rolí, zejména rolí manžela, rodiče a také role muže a ženy (Janovský, 2003).

Udržet dobrý partnerský vztah v náročné situaci jakou je péče o postižené dítě, je velmi náročné. Narozemím postiženého dítěte se mění představy o budoucnosti a často jsou to muži, kteří se s touto situací nedokáží vyrovnat a rodinu opouštějí, případně unikají z role otce do pracovní sféry (Plevová, 2007).

Postižené dítě a problémy spojené s jeho výchovou a péčí jsou živnou půdou pro manželský konflikt. Manželé se častěji, než v jiných rodinách, dostávají do těžko řešitelných situací, což vyžaduje určitou souhru postojů, toleranci k vzájemným odlišnostem, stejně tak je třeba mít dobré komunikační schopnosti (Prevendárová, 1998).

V rodinných terapiích je doporučováno, aby manželé při všech starostech nezapomínali na sebe a snažili se najít společné chvíle strávené bez dětí. K tomu mohou využít jak svých příbuzných, případně profesionální služby na hlídání. Je doporučováno rozdělit si péči o domácnost tak, aby se necítil jeden z rodičů přetížen. Matka si mnohdy myslí, že nejlépe rozumí svému dítěti, ale neměla by opomíjet i názory otce, protože i on má v životě dítěte nezastupitelnou úlohu (Plevová, 2007).

3.2.2 Rodič a dítě

Subsystém rodič a dítě vzniká již okamžikem těhotenství ženy. Rozšiřují se tak hranice původního subsystému manželského. Příchod dítěte na svět je bohatou životní zkušeností, přináší radost, ale bývá také náchylné na životní krize. Jakékoliv pozdější problémy v subsystému rodič – dítě signalizují instabilitu rodiny (Sobotková, 2001).

Nemoc dítěte ovlivňuje další rozvoj rodinných vztahů. Tato zátěž může vztahy narušovat do takové míry, že dojde k rozpadu rodiny. V některých případech naopak je pojata jako společný úkol, který rodinnou soudržnost posílí. Rodiče se s postižením dítěte vyrovnávají v různém tempu a s různou intenzitou, což může způsobovat nesoulad při řešení situací. Pod vlivem onemocnění dítěte se mohou měnit i osobnostní vlastnosti rodičů, které mohou být více rezignující či více agresivnější. Stejně tak může dojít k prohloubení vědomí své odlišnosti od rodin se zdravými dětmi, což má také vliv na rozvoj rodinných vztahů (Vágenerová, 2004).

Vztah otce k postiženému dítěti je odlišný jako vztah matky. Otcové se ve vztahu ke svým dětem projevují mnohem zdrženlivěji, city v sobě spíše skrývají, neprojevují je navenek. Na rozdíl od matek jsou více znepokojeni budoucností svých postižených dětí, myslí na to,

jaký sociální status dosáhnou. Otců se více dotýká vzhled dítěte, je-li na něm postižení viditelné. U otců je také těžší nevyžadovat od dítěte výkon a neporovnávat ho se zdravými dětmi (Prevendárová, 1998).

3.2.3 Sourozenci

V sourozeneckém subsystému se dítě učí spolupráci, soutěžení, vzájemné podpoře, učí se vytvářet kompromisy. Zkušenosti a dovednosti rozvíjené v sourozeneckém vztahu dítě uplatňuje v jiných sociálních skupinách, s jinými dětmi (Sobotková, 2001).

Role sourozence postiženého dítěte je náročnější a představuje určitou zátěž. Vědomí odlišnosti rodinného složení určitým způsobem ovlivňuje postoje a chování zdravého dítěte. Může se tak dít pozitivním i negativním způsobem. Zdravé dítě může vnímat, že jeho postižený sourozenec je více privilegován, a to i tehdy, když jeho projevy s vadou vůbec nesouvisejí. Zdravé dítě si brzy začne uvědomovat rozdíl v přístupu rodičů. Na jedné straně se u zdravých sourozenců rozvíjí ochota pomoci slabšímu, na straně druhé mohou být některé požadavky považovány za nespravedlivé, a tím mohou být prožívány jako zátěž (Vágnerová, 2004).

Starší sourozenec bývá často pro postižené dítě přínosný, stává se jeho ochráncem a příležitostným opatrovatelem. Chrání svého postiženého bratra nebo sestru před útoky jiných dětí a pomáhá mu začlenit se do širšího sociálního prostředí. Skrtic a kol. (1984) uvádí, že sourozenci postižených dětí bývají často na svůj věk více zodpovědní, tolerantnější a ochotnější pomáhat druhým (Prevendárová, 1998).

4 MOTIVACE JAKO HYBNÁ SÍLA

Každé chování člověka je motivované, i když si to často samotný člověk neuvědomuje. Projevy motivů se liší nejen v různých kulturách, ale mohou se lišit i v rámci jedné kultury. Velký vliv mají obyčeje, tradice a působení náboženství. Stejně motivy se také mohou projevovat různými způsoby chování, stejně tak se může u jednoho člověka v průběhu života změnit motivace k určité činnosti.

4.1 Motivace

Motivací rozumíme hybné síly psychického charakteru. Tyto síly uvádějí do pohybu lidské chování a činnosti, mají svůj směr a svoji intenzitu. **Motiv (pohnutka)** je vnitřní zdroj motivace. Určuje směr a intenzitu ve dvojitým smyslu. Jednak jako právě působící síla – aktualizovaný motiv, což je prvek motivační dynamiky. V druhém smyslu se jedná o dispozice k jejímu vzniku a uplatnění, což náleží do motivační struktury osobnosti (Výrost, Slaměník, 2008).

Pojem motivace označuje psychologické faktory, vědomé nebo nevědomé, předurčující zvířecí nebo lidské individuum k uskutečnění určitých akcí nebo k zaměření na určité cíle. V jistém smyslu lze motivy chápat jako psychologické příčiny chování a motivaci jako proces, v němž se tyto příčiny konstituují (Nakonečný, 1997).

Motivovaná činnost vzniká za určitého stavu a směřuje k dosažení jiného stavu, který je stavem cílovým. Cílem motivace se tedy rozumí obraz budoucího stavu, kterého se snaží člověk dosáhnout nebo kterému se snaží vyhnout. Cíl vyjadřuje směr motivace a snaha o jeho dosažení intenzitu motivace. Cíl má nejen motivační charakteristiku, ale také poznávací a emocionální aspekt. Poznávací aspekt je dán představou toho, čeho chceme dosáhnout, emocionální aspekt je spjat s předpokládaným uspokojením, které člověk od dosažení cíle očekává. Cíl je na rozdíl od motivu vždy vědomý (Výrost, Slaměník, 2008).

V psychologii se odlišují **formy a druhy motivů**. Formy motivů jsou vyjadřovány potřebou, zájmem, ideály. Druhy motivů poukazují na jejich konkrétní obsah, na konkrétní uspokojování, jehož má být dosaženo. Základní formy motivů jsou potřeby, ostatní formy motivů se z potřeb odvíjí. Druhů motivů je mnoho, mezi základní patří biogenní či fyziologické, které vyjadřují biologické potřeby. Dále jsou to sociogenní či psychogenní motivy, které vyjadřují potřeby člověka jako sociální bytosti (Nakonečný, 1995).

Základní charakteristika motivů dle E. R. Hilgarda (1962) je následující:

- Projevy lidských motivů se liší od kultury ke kultuře a v rámci jedné kultury se liší od člověka ke člověku, protože jsou determinovány historicky a sociokulturně. Velký vliv mají náboženské tradice, morálka, tradice.
- Stejně motivy se mohou projevovat různým způsobem chování. K osobě, kterou nemáme rádi, se můžeme chovat různě, může to být např. agrese, kritika nebo vyhýbání se této osobě.
- Ve stejném chování mohou být vyjádřeny různé motivy. Motivem k návštěvě divadla může být náš zájem o divadlo nebo může být motivem prezentování našeho sociálního statusu.
- Motivы se často projevují ve skryté formě (substituční chování). U dospívajících nemusí být motivem krádeže zisk, ale pouze touha vytáhnout se před ostatními.
- Jednotlivé akty v chování mohou být projevem několika motivů, které mohou působit současně. Vědecká práce může být motivována touhou po objevu, ale i touhou po prestiži a zisku (Nakonečný, 1997).

4.1.1 Sociální povaha motivace

Člověk je bytost biologická a společenská. Žije jako příslušník určité kultury, v určité historické době a také v určité sociální mikro kultuře, proto jeho psychika a tedy i motivace podléhá vlivům kulturního a sociálního prostředí, především pak vlivům výchovy (Nakonečný, 1997).

Motivační dispozice jsou částečně vrozené a částečně získané. K vrozeným dispozicím patří biologické (primární) potřeby, k získaným sociální (sekundární) potřeby, dále zájmy, hodnotové orientace a částečně postoje. Získané motivační dispozice se vytváří na základě sociální zkušenosti. Jsou rozdílné svým zaměřením a intenzitou. Motivační dispozice se stávají aktualizovaným motivem jako důsledek změn vnitřního prostředí, jsou podmíněné fyziologickými procesy, psychickými stavy nebo působením vnějšího prostředí (Výrost, Slaměnik, 2008).

Osvojené motivační dispozice vystupují aktuálně jako motivační faktory, které mají svoji sociální povahu. Mezi základní motivační faktory lze zařadit potřeby, zájmy, hodnoty a hodnotové orientace, postoje.

4.2 Potřeby, zájmy, hodnoty a postoje

Potřeba je subjektivně pocíťovaný nedostatek něčeho, co je pro život jedince nezbytně důležité. Podstatnou stránkou potřeby je její subjektivní prožívání, nejčastěji jako pocit napětí nebo nelibosti. Potřebou se může stát i to, co objektivně potřebou není, něco, co organismu dokonce škodí, jako je kouření, alkohol, drogy. Potřeby podněcují k dosažení příslušných životních podmínek. Jsou hybnou silou lidské činnosti (Výrost, Slaměník, 2008).

Potřebu člověk pocíťuje jako subjektivní prožitek napětí, který je ve vzájemném vztahu s objektivně stanoveným stavem nedostatku, k jehož vyrovnání potřeba směřuje (Janovský, 2003).

Motivace je proces iniciovaný výchozím motivačním stavem, v jehož obsahu se odráží nějaký deficit ve fyzické či sociální oblasti a směřuje k odstranění tohoto deficitu, což je prožíváno jako určitý druh uspokojení. Tento výchozí motivační stav lze označit jako potřebu. Instrumentální aktivita zprostředkující vztah mezi potřebou a jejím uspokojením je chování (Nakonečný, 1996).

Psychologie hovoří v této souvislosti o **hierarchii potřeb**, jež souvisí velmi úzce s motivací člověka. Jako příklad může být uvedena pyramida potřeb podle A. H. Maslowa. Ten uvádí potřeby v následujícím pořadí: fyziologické potřeby, potřeba bezpečí a jistoty, potřeba náležitosti a lásky, potřeba úcty a uznání, nejvyšší potřebou je sebeaktualizace a seberealizace (H. Kern, 2000, s. 56 In Janovský, 2003).

V psychologii se potřeby třídí na **biogenní** – fyziologické a na **psychogenní** – sociologické. Toto odpovídá pojetí člověka jako bytosti současně biologické a sociální. Pojem potřeba pak vyjadřuje určité nedostatky biologické (nedostatek odpočinku, jídla), jednak nedostatky v sociálním životě jedince (zázemí, opora, úcta, láska) (Nakonečný, 1997).

K základní lidské potřebě patří potřeba sociálního kontaktu, která může mít různé podoby. Může jít o potřebu sdružování, sdílení stejných náboženských či politických idejí nebo o potřebu interpersonálních vztahů, které mohou být náhodné, krátkodobé, dlouhodobé

s různou mírou důvěrnosti. Zvláštní potřebou je potřeba participace druhých osob na různých událostech našeho života, tato potřeba se vytváří zřejmě již v dětství. Velmi důležitá je potřeba navazovat pozitivní a blízké vztahy – afiliace. Základ afiliace je spatřován v citové vazbě, připoutání (attachment). Attachment vyjadřuje těsnou vazbu partnerů, charakterizovanou pocitem jistoty a bezpečí, také dítě se rodí s potřebou vyhledávat a udržovat těsný vztah k pečovatelům (Výrost, Slaměnik, 2008).

Dle Křivohlavého (2001) je sociální potřeba a její uspokojování pro člověka velmi důležitá. Uvádí následující **přehled druhů sociálních potřeb**:

potřeba afilace – sociálního kontaktu,

potřeba přátelského vztahu – mít důvěrného člověka,

potřeba sociálního připoutání (attachment) – vztah matky a dítěte,

potřeba vzájemnosti – o někoho pečovat a naopak,

potřeba sociální komunikace – s někým mluvit,

potřeba sociálního porovnávání – srovnání sebe s druhými,

potřeba spolupráce (kooperace) – překračovat individuální možnosti,

potřeba zajištění sociálního bezpečí – proti agresi druhých lidí,

potřeba kladného sociálního hodnocení (evalvace) – potřeba uznání,

potřeba sociálního zařazení a začlenění – být přijat druhými lidmi,

potřeba sociální identity – být někým v rámci sociální skupiny,

potřeba lásky – být milován.

Mezi zájmem a potřebou nejsou ostré hranice. **Zájem** je vědomě a zároveň výrazněji vázán na určitý konkrétní předmět (S. L. Rubinštějn, 1964, s. 666 In Výrost, Slaměnik, 2008). Návaznost zájmu a potřeby je dána tím, že jedinec má zájem o předmět, který je pro něho potřebný. Předmětná zaměřenost zájmu na potřebu nemusí být vědomým výrazem zájmu, člověk si nemusí vždy svůj objektivní zájem uvědomovat (Výrost, Slaměnik, 2008).

In Nakonečný (1997) zájmy se projevují preferencí určité poznávací aktivity a účastní se na ní, na předmět zájmu se upíná pozornost, je lépe zapamatován (D. E. Super, 1964). S. Lacebeau (1955) rozeznává u zájmu tři prvky: mobilizaci pozornosti, citový vztah, sna-

hové tendence. R. Neili (1961) uvádí, že analýza zájmu vede často do hlubin osobnosti, kdy v jeho pozadí stojí nějaká potřeba nebo komplex potřeb. W. C. Menninger (1942) charakterizuje zájmy jako činnost, která uspokojuje, na rozdíl od činností, které vedou k určitým užitkům.

Pojem **hodnota**, v souvislosti s dobrem, je něco, k čemu směřuje naše snaha, co vede k našemu rozvoji. Pokud něco této snaze a našemu rozvoji škodí, jedná se o hodnotu zápornou. Hodnota je vždy přijímána jako norma a má tedy normativní charakter (Janovský, 2003).

Produkty činnosti představují vzhledem k potřebám hodnoty, a proto hodnotově orientují činnost a její cíle. Hodnoty vstupují do činnosti a prožívání člověka, a to jako zvnitřněný hodnotový systém. Je dán výchovou, vlastní i zprostředkovanou životní zkušeností, ale i společenskými vlivy. Můžeme říci, že člověka a jeho činnost hodnoty po psychologické stránce orientují (Výrost, Slaměník, 2008).

Hodnotami jsou nazývány významné aspekty života biologického i kulturního. Člověk usiluje o dosažení určitých materiálních a duchovních hodnot a systém jeho motivů je v tomto smyslu vytvářen určitým systémem hierarchicky uspořádaných hodnot. Hodnota představuje určité pojetí žádoucího a chování směřuje k dosažení žádoucího. V pojmu hodnoty je tedy současně vyjádřeno funkční propojení motivů a postojů – hodnotících vztahů (Nakoňný, 1995).

„Hodnoty jsou objektivní přírodní a společenské jevy hmotné či duchovní povahy, které slouží k uchování a rozvoji základních vztahů mezi člověkem a společností, člověkem a přírodou, k uchování a rozvoji samotného lidského života. Objektivní jevy jsou však hodnotami nejen proto, že život člověka udržují a v jeho nejvlastnějších dimenzích obohacují. Člověk o ně musí zároveň usilovat, případně je vytvářet. Z toho důvodu se hodnoty projevují ve specifické motivační podobě hodnotových orientací, úzce spjatých s potřebami a zájmy“ (Výrost, Slaměník, 2008, s. 152).

Postoje nejsou neutrální, vyjadřují náš hodnotící vztah k různým sociálním objektům, tedy co upřednostňujeme. Postoj je relativně stabilní charakteristika, která se projevuje hodnocením, odmítáním. Část postojů je vrozených, ale většinu získáváme v průběhu života prostřednictvím osobní zkušenosti nebo sociálním učením (Výrost, Slaměník, 2008).

Postoj je osvojená psychická dispozice, která trvale charakterizuje výběrovost člověka při přijímání vnějších vlivů. Postoj má poznávací a emocionální složku a také vázanost na určitý druh činností, tyto složky jsou podřízeny hodnocení. K danému předmětu má postoj určitou míru pozitivního či negativního vztahu, tento vztah je především hodnotící (Výrost, Slaměník, 2008).

Podle T. M. Newcomba (1950) In Výrost, Slaměník (2008) se postoj odlišuje od motivu. Postoj není charakterizován pudovým stavem, je označován svým objektem a může být posuzován jako objektivně specifický. Motivy jsou specifické cílově, jsou zaměřeny na cíl, ne na objekt. Motiv navazuje vždy aktuální motivační stav, postoj je ustálený vztah člověka k jeho předmětnému prostředí.

4.3 Společenské působení motivace

Společenské determinanty vstupují do lidské motivace a také sama lidská motivace společensky působí. Lidská motivace má důležitou časovou dimenzi, otázky jako „kým bych chtěl být“, „jaký je cíl mé činnosti“ včleňují člověka a jeho individuální motivy a cíle do širší společenské perspektivy. Do popředí se dostává výkonová motivace, která je vyjádřena jako potřeba dokázat něco obtížného, překonat překážky, překonat sám sebe. Sociální aspekt je zde zastoupen především soupeřením. Dále se jedná o motiv společné činnosti. Podle (M. Severové, In Janoušek, 1991) může být společná činnost přitažlivější a může poskytovat více uspokojení než činnost individuální. Druhý člověk může zaujímat hodnotící stanovisko k výkonu jedince, může projevovat obdiv a uznání, může motivovat k vyrovnání se druhému, druhý člověk může uspokojovat potřebu kladného vztahu k jedinci. Teorie vnímaného sebeuplatnění zahrnuje všechny druhy motivace, individuální, interpersonální a skupinovou, rovněž zahrnuje propojení motivace s procesy kognitivními, afektivními a selektivními. Jedná se o mnohem komplexnější jev (Výrost, Slaměník, 2008).

4.4 Uspokojování psychických potřeb rodičů

Při uspokojení potřeby nových podnětů stimuluje rodiče postižené dítě obvykle méně a navíc odlišným způsobem, nechová se tak, jak by bylo možné očekávat:

Uspokojování citové potřeby – tuto potřebu mohou naplňovat i postižené děti. Silná identifikace s dítětem slouží i jako zdroj opory, protože dává životu matky smysl. Emoční

uspokojování rodičů často snižují nepříjemné pocity vyplývající z vědomí současných i budoucích potíží nebo rozpory mezi skutečností a očekáváním.

Uspokojování potřeby seberealizace – postižení neumožňuje, aby dítě mohlo soupeřit se svými vrstevníky, aby se s ním mohli rodiče chlubit. Tento pocit zklamání často vede k jinému způsobu seberealizace, který jim poskytne uspokojení. Jde o obrannou reakci, která je typická především pro otce.

Uspokojování potřeby smyslu života – smyslem života se může stát i postižené dítě, ale míra uspokojení nemusí být vždy jednoznačná. Potřeba pomoci dítěti překonat všechna omezení je spojena s ochotou vynaložit značné úsilí a stává se tak smyslem života.

Uspokojování potřeby otevřené budoucnosti – dítě je pokračováním života svých rodičů, pokračováním rodu. Pokud je potomek postižený, tak není něco takového možné, jeho budoucnost není jasně vymezena. Leckdy nelze očekávat, že bude soběstačný, rodiče tak trápí nejistota, kdo se bude o něj starat, až oni s ním nebudou (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

4.5 Potřeby nemocných dětí

Základní psychické potřeby se pod vlivem onemocnění výrazně mění. Mění se jejich hierarchie, způsob uspokojování, který byl doposud preferován. Především v počátcích nemoci může dojít ke snížení potřeby stimulace a nových podnětů, což závisí na potížích nemocného. Nemocný jedinec má potřebu se ve své situaci orientovat, znát svůj zdravotní stav a vědět, co od něj může očekávat. Velmi důležitá a v nemoci zvyšující se je potřeba citové jistoty a bezpečí. Nejistota a úzkost narůstají u nemocného při odloučení od rodiny, proto se nemocný fixuje na své nejbližší. V některých případech může být potřeba sociálního kontaktu obtížně uspokojována, přesto je velmi důležitá. Nemocný bývá často izolován, setkává se jen s omezenou skupinou lidí. Jeho sociální svět se zužuje jen na členy rodiny a zdravotnický personál. Pod vlivem onemocnění se velmi výrazně mění potřeba seberealizace. Její uspokojení je mnohdy obtížné, nemocný se vzdává svých ambicí, protože ví, že jsou nedostupné nebo ztratily svou hodnotu. Pro nemocného je vždy důležitá potřeba otevřené budoucnosti, ve smyslu pozitivní prognózy (Vágnerová, 2004).

Psychické potřeby v dětském věku se mění, což závisí na aktuální vývojové úrovni dítěte. I děti mají potřebu se ve své situaci orientovat a chtějí znát svůj zdravotní stav, vědět co je

čeká. Děti zpravidla nemají potřebné informace, protože rodiče ani zdravotníci s nimi o tom nehovoří, obvykle proto, aby je chránili před traumatizací a často ani nevěří, že by jim dítě bylo schopné porozumět. Nemocné dítě má větší potřebu podpory citové jistoty a bezpečí než dospělý. Potřeba seberealizace se stává důležitou především u dětí školního věku, její uspokojování je pro nemocné dítě velmi obtížné. O potřebě otevřené budoucnosti mladší děti vůbec nepřemýšlí. Těchto úvah je schopný teprve až dospívající jedinec (Vágnerová, 2004).

4.6 Postoje rodičů k nemocnému dítěti

Postoje rodičů k dítěti nevznikají nijak náhle, ale jsou výsledkem celého předchozího života. Odráží se v nich zkušenosti, prožitky z vlastního dětství, vztah k jejich rodičům, zkušenosti z pozdějšího věku, ale i zkušenosti z manželského života. Děti postižené i zdravé přicházejí do prostředí připraveného hmotně i psychologicky. První poznání, že není s dítětem něco v pořádku, znamená velký otřes v postojích a představách rodičů, proto bude nutno přebudovat soustavu hodnot, která dosud v rodině platila, jinak upravit denní režim, jinak plánovat do budoucna (Matějček, 2001).

Při přetváření rodiny postiženého dítěte se často objevují nesprávné tendence k nevhodným výchovným postojům. Tyto postoje jsou výchovně nebezpečné. Jedná se o tyto typy výchovy:

Výchova příliš úzkostná – rodiče na dítěti až nezdravě lpí, a to ze strachu, aby si neublížilo. Příliš je ochraňují, brání mu v činnostech, omezují ho v iniciativě.

Výchova rozmazlující – rodiče na dítěti až nezdravě citově lpí, oceňují každý jeho přirozený projev. Mají snahu vynahradit dítěti přemírou lásky to, o co bylo podle jejich představ v životě ochuzeno. Snaží se dítě udržet pro sebe, brání mu ve společenském osamostatnění.

Výchova perfekcionalistická – jedná se o přepjatou snahu k dokonalosti. Rodiče se snaží, aby dítě bylo ve všem první, bez ohledu na jeho reálné možnosti. Ženou tak dítě do nepřiměřených výkonů a soutěže s ostatními. Dítě je tak neurotizováno.

Výchova protekční – rodiče se snaží, aby dítě dosáhlo těch hodnot, které považují za zvlášť významné pro další život. Dítěti ve všem pomáhají, pracují za ně, všechno mu sami zařizují, umetají mu cestu, jak se dostat kupředu a vyhnout se nepříjemnostem.

Výchova zavrhuující – bývá více ve skrytých než zjevných formách. Dochází k ní spíše tam, kde dítě svým postižením vzbuzuje neustále představu neštěstí. (Matějček, 2001).

Pod vlivem zátěže, kterou přináší nemoc dítěte, se často mění postoj rodičů k postiženému dítěti. Velmi často jde o nadměrnou péči, čímž se snaží rodiče vynahradit dítěti to, co mu vzala nemoc. Snaží se chránit dítě, ale i svou vlastní identitu. Hyperprotektivní a nadměrně tolerující postoj může být reakcí na pocity vlastní nespokojenosti nebo projevem pocitu kompenzace vlastní viny. Tento postoj není příliš přínosný, protože brání dítěti v jeho dalším dostupném rozvoji. Ve výjimečných případech může dojít k odmítnutí a zanedbání dítěte. Dítě je pro rodiče neuspokojivé, nadměrně je vyčerpává, jejich úsilí nemá žádný efekt. Tento postoj je vyjádřen většinou latentně, protože sociálně je nepřijatelný (Vágnerová, 2004).

5 ZAČLENĚNÍ A PODMÍNKY RODIN S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

V psychologii můžeme chápat osobnost jako hypotetický konstrukt. Tento pojem vyjadřuje fakt, že duševní život člověka vykazuje vnitřní organizaci a dynamiku, která se projevuje navenek chováním a která funguje v závislosti na změnách organismu a na změnách životního prostředí (Nakonečný, 1997).

Každý lidský jedinec přichází na svět jen jako potencionální člověk. Člověkem se stává teprve v procesu **socializace**. Výsledkem tohoto procesu je získání specifických lidských způsobů psychického reagování, vnímání, myšlení, cítění a konání. Se socializací jedince jsou velmi úzce spjaty **sociální role**. V průběhu svého trvání si každá společnost vytváří představy o tom, jakým způsobem by měli jedinci sociální role vykonávat, a to v souvislosti s jejich věkem, pohlavím, postavením, profesí a také, které hodnoty by měli v rámci společnosti sdílet. Tyto své představy zahrnuje společnost do soustavy **norem**. Z těchto normativních požadavků je odvozen obsah socializace (Výrost, Slaměník, 2008).

Funkci socializace plní nejrůznější sociální skupiny, do kterých je jedinec začleněn. Také to mohou být osoby, se kterými vstupuje do pevnějších vztahů, a mají možnost dlouhodobějšího přímého působení. V tomto směru je rodina nejdůležitějším primárním nositelem kultury, poskytuje základ hodnot a norem dané společnosti.

Pokud má postižené dítě to štěstí, že jeho rodič nerezignuje a nesvěří dítě do trvalé ústavní péče, pak nepochybně pobyt v harmonickém rodinném prostředí působí psychoterapeuticky. Rodiny s postiženými dětmi bývají často společensky nedoceny. Rodina je ekonomicky oslabená, často společensky izolovaná. Sociální politika státu se snaží vytvořit záchrannou sociální síť, která je orientována na pomoc lidem, kteří se ocitli v tíživé životní situaci. V této záchranné sociální síti se nachází i rodiny, které pečují o zdravotně postižené dítě.

Dle Matouška (2003) je záchranná sociální síť systémem státem garantovaného a institucionálně zajištěného sociálního zabezpečení. Zahrnuje sociální pojištění, sociální podporu a sociální pomoc. Díky tomuto systému by se občan neměl dostat do stavu sociální nouze.

5.1 Ekonomické podmínky a státní pomoc

Narozením postiženého dítěte se mění i způsob financování rodiny na pokrytí potřeb. Obvykle matka se musí plně věnovat dítěti a její návrat do zaměstnání není možný. Toto zvy-

šuje nároky na pracovní vytížení otce, který se tak stává jediným živitelem rodiny. V důsledku toho je spousta času mimo domácnost, s dítětem tráví málo času a někdy se stává, že dítě vůbec nepřijme. Také bývá často zklamán z únavy své manželky, která veškerou péči zaměřuje na dítě. V konečném důsledku je i zklamán z celkového způsobu života rodiny, protože mnohé činnosti a rekreační akce si rodina nemůže dovolit (Plevová, 2007).

Od 1.1.2012 byl novelizován zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tato činnost spadá pod resort Ministerstva práce a sociálních věcí, výkonem jsou pověřeny Úřady práce České republiky. Zákon upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči. Osoba má také nárok na bezplatné poskytnutí sociálního poradenství a při poskytování pomoci musí být vždy zachována lidská důstojnost.

Na základě tohoto zákona hradí stát ze svého rozpočtu příspěvek na péči, který se poskytuje osobám závislým na péči jiné fyzické osoby. Důvodem poskytnutí příspěvku je dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav osoby, která potřebuje pomoc při zvládnutí základních životních potřeb. Jedním z poskytovatelů těchto služeb je i osoba blízká, kterou je matka postiženého dítěte. Nárok na příspěvek má osoba starší jednoho roku.

Výše příspěvku na péči je následující:

Stupeň I (lehká závislost)	Stupeň II (středně těžká závislost)	Stupeň III (těžká závislost)	Stupeň IV (úplná závislost)
<u>Výše příspěvku pro osoby do 18 let věku za kalendářní měsíc</u>			
3 000,--Kč	6 000,--Kč	9 000,--Kč	12 000,--Kč
<u>Výše příspěvku pro osoby starší 18 let věku za kalendářní měsíc</u>			
800,--Kč	4 000,--Kč	8 000,--Kč	12 000,--Kč

Tab. 1. Výše příspěvku na péči.

Dle zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění jsou účastny pojištění osoby, které osobně pečují o osobu mladší 10 let, která je závislá na péči jiné osoby ve stupni I (lehká závislost), nebo o osobu, která je závislá na péči jiné osoby ve stupni II (středně těžká závislost) nebo ve stupni III (těžká závislost) anebo ve stupni IV (úplná závislost), pokud

spolu žijí v domácnosti, podmínka domácnosti se nevyžaduje u osob blízkých. Osobám pečujícím je tedy doba péče hodnocena na základě rozhodnutí okresní správy sociálního zabezpečení jako doba pojištění, a to pro nárok i výši důchodu.

5.2 Sociální podmínky a sociální opora

Velmi důležitá je pro osoby v tísní sociální síť. Jedná se o okruh lidí kolem dané osoby, s nimiž je tato osoba v kontaktu, a od níž se očekává v případě potřeby poskytnutí pomoci. Jedná se o užší i širší rodinu, okruh přátel, sousedů, spolupracovníků apod. (Křivohlavý, 2001).

Je velmi žádoucí, aby rodina neztratila sociální kontakt s okolím. Pozorujeme, hlavně zpočátku, že má rodina tendenci se uzavírat před okolím a nekomunikovat. V tomto uzavřeném světě začnou po čase chybět sociální kontakty. Příbuzní, známí, přátelé, rodiče stejně postižených dětí jim mohou velmi pomoci a ukázat jim, že na své trápení nejsou sami (Plevová, 2007).

„Sociální oporou v širším slova smyslu se rozumí pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci. Obecně jde o činnost, která člověku v tísní jeho zátěžovou situaci určitým způsobem ulehčuje“ (Křivohlavý, 2001, s. 94).

Křivohlavý (2001) chápe rozsah pojetí sociální opory v několika úrovních:

Makroúroveň sociální opory – jde o celospolečenskou formu pomoci, jako je sociální a ekonomická pomoc potřebným, v celostátním měřítku nebo přes hranice státu.

Mezouroveň sociální opory – jedná se o určitou sociální skupinu lidí, která se snaží pomoci jednomu ze svých členů, případně lidem ve svém okolí, kteří se nachází v nouzi.

Mikroúroveň sociální opory – jde o pomoc, kterou poskytuje člověk osobě, která je mu nejbližší. Jedná se například o pomoc matky dítěti.

Dle Křivohlavého (2001) je třeba vidět nejen kvantitu poskytované sociální opory, ale především její kvalitu. Z hlediska sociální opory rozlišujeme několik druhů:

Instrumentální opora - jde o konkrétní formu pomoci např. poskytování finanční výpomoci, zařízení záležitostí, které si nemůže postižený sám obstarat. Iniciativa pomoci nevychází od člověka, který se ocitl v tísní.

Informační opora - postiženému jedinci jsou dodávány informace, které jsou mu nápomocny při zvládnání zátěžové situace. Poskytují ji lidé, kteří mají s obdobnou situací zkušenosti nebo také profesionálové.

Emocionální opora - je poskytována emocionální blízkostí, empatií, laskavým jednáním, podáním ruky, pokud člověk propadá depresi, beznaději apod.

Hodnotící opora - je posilováno kladné sebehodnocení, je podporována snaha řídit si samostatně vlastní věci, je povzbuzována víra a naděje.

Nemocný hledá někoho, kdo by jej pochopil a kdo by s ním jeho problémy sdílel. Psychosociální opora může výrazně zlepšit kvalitu života těžce nemocného. Nemocný člověk potřebuje větší emoční oporu, bývá často ke svému okolí podrážděný, vztahovačný či přecitlivělý. Sám je schopen poskytovat méně, ale vyžaduje více, což není v jeho silách změnit. Sociální opora je pro něj z hlediska psychického nesmírně důležitá. (Vágnerová, 2004).

Rodiče se cítí dobře ve skupinách rodin, které mají stejné problémy, nemusí zde nic vysvětlovat. S rodiči, kteří mají stejný problém, mohou otevřeně hovořit, ví, že budou pochopeni a dostane se jim podpory. Navíc dochází zde k navázání kontaktů mezi dětmi. Nezapomenutelné jsou pro děti zážitky v lázeňských a rehabilitačních střediscích, kde se opakovaně setkávají (Plevová, 2007).

5.3 Duševní zdraví a náboženská víra

Dlouhodobá péče o zdravotně postižené dítě je velmi náročná. Jedná se o náročnost nejen fyzickou, duševní, ale i sociální. Často matky pečují o postižené dítě celodenně, což je velmi namáhavé, stresující a vyčerpávající. Je důležité, aby v souvislosti se zátěží, která je na ně kladena si uměly zachovat a posilovat duševní zdraví.

Jednou z největších hodnot lidského života je nepochybně zdraví, proto se vyvinul zvláštní vědní obor – hygiena, věda o zdravém způsobu života, která dnes vytváří celý komplex specializovaných oborů. Jedním z oborů je psychohygiena – věda o duševní hygieně. Duševní hygiena je systém vědecky propracovaných pravidel a rad sloužící k udržení duševního zdraví. Duševní zdraví umožňuje bezporuchové fungování člověka v podmínkách jeho společenského života, soukromého i veřejného, a je spojeno s osvobozením od pocitů úzkosti a s pozitivními postoji vůči sobě samému (Nakonečný, 1997).

Existují mnohé techniky, které umožňují lepší zvládnání zátěžové situace. V souvislosti se zvládnáním životních těžkostí se obvykle jedná o zvládnání napjatého emocionálního stavu a znovunalezení duševní rovnováhy. Jednou z technik je relaxační trénink, jde o cvičení, ne o jednorázovou záležitost, kdy dochází k uvědomovanému uvolnění svalů, které se projeví i v psychickém uvolnění. Meditace je technika, která je směřována na obtěžující problémy, kdy dochází k soustředění se na to, co člověka tíží. Cílem je získat odstup a nadhled. Velmi účinnou technikou může být také imaginace, což je záměrné vybavování uklidňujících scénérií (Křivohlavý, 2001).

Náboženská víra je také jedna z forem pomoci při zvládnání životních těžkostí a udržení duševního zdraví. V současnosti je náboženská (křesťanská) víra chápána jako relativně samostatný faktor, jehož vliv se nedá vysvětlit např. působením sociální opory (Střeženec, 2000a In Křivohlavý, 2001).

Z určitého pohledu můžeme soudit, že víra je institucionalizovaným prostředkem k příslibu i naplnění naděje, ale také formou obrany před otázkami, na které neumíme nebo nechceme odpovědět. Právo na naději vztaženou k lepšímu životu, ke zmírnění bolesti, k tomu, že lidský život má smysl a hodnotu, nemůžeme nikomu upřít. Žít s nadějí je právem každého člověka a je pouze na něm, jakým způsobem bude svoji přirozenou potřebu života v naději a s nadějí realizovat (Novosad, 2011).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

6 VÝZKUMNÝ PROJEKT

V teoretické části jsem se snažila přiblížit teoretická východiska z oblasti péče o dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené. Zabývala jsem se otázkami, které se týkají odborných informací z dané problematiky - zátěžová situace, determinanty života s postižením, rodina a rodinné subsystemy, motivace, potřeby, zájmy, hodnoty, postoje, podmínky rodin s postiženým dítětem, sociální opora.

Tato problematika bude dále rozvíjena v praktické části, která je zaměřena na subjektivní vnímání života matek, které pečují dlouhodobě o zdravotně postižené dítě. Snahou metodologického výzkumu je získat nové názory a poznatky a lépe porozumět matkám, které se ocitly v této tíživé životní situaci. Dozvědět se, jak se vyrovnávají s problémy a překážkami spojenými s péčí a také jaké jsou jejich životní hodnoty, postoje a motivace pro tak náročnou práci.

6.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je zjistit, jak se matky, které pečují o dlouhodobě zdravotně postižené dítě, vyrovnávají s touto situací z hlediska jejich subjektivního vnímání. Hlavním cílem je poznat jejich životní hodnoty, postoje a jejich motivaci.

6.2 Výzkumný problém

Výzkumný problém je zaměřen na matky, které pečují o dlouhodobě postižené dítě. Vychází ze sociální reality, kde se také odehrává. Navazuje na definování výzkumného cíle a jeho smyslem je danému problému lépe porozumět.

Výzkumný problém se zajímá především o to, **jak se matky vyrovnávají s péčí o dlouhodobě zdravotně postižené dítě.**

6.3 Výzkumné otázky

V souladu se stanovenými cíli jsem vytvořila výzkumné otázky, které nám ukazují cestu, kam bude výzkum směřovat.

- S jakou zátěží se musí pečující žena vyrovnávat?
- Kdo a co pomáhá pečujícím ženám v nelehké situaci?

- Jak zvládají odloučení od dítěte a jak vidí jeho budoucnost?
- Jaké mají pečující ženy životní priority a co je pro ně důležité?
- Zda se cítí být společensky izolované?

6.4 Druh výzkumu

Zvolila jsem metodu **kvalitativního výzkumu**, a to vzhledem k charakteru mého výzkumného zájmu. Snažila jsem se pochopit názory, pocity, postoje matek dlouhodobě pečujících o postižené dítě a v neposlední řadě zjistit, co je pro ně v životě nejdůležitější a naopak co je nejvíce trápí.

Osobní prožitky považuji za velmi cenný výzkumný podklad, který v sobě zahrnuje emoce, vnitřní vyjádření citů a pohnutek. Z těchto důvodů jsem volila kvalitativní výzkum, ale také proto, že lidskou výpověď a vlastní zkušenost vidím jako nenahraditelnou.

Někdy může být kvalitativní výzkum chápán jako doplněk tradičních kvantitativních strategií. Pravdou zůstává, že si kvalitativní výzkum postupně získal pevné místo a rovnocenné postavení s ostatními metodami výzkumu. Nejčastěji se používá v sociálních vědách. Předpokládá se u něj, že lidské chování se může do jisté míry měřit a předpovídat (Hendl, 2005).

6.5 Metody výzkumu

Vzhledem k tomu, že se jedná o kvalitativní výzkum a jeho cílem je získání výpovědí účastníků a jejich prožitků, tak jsem volila při sběru dat jako hlavní výzkumnou metodu **polostrukurovaný rozhovor**.

Respondentům jsem položila celkem 27 otevřených otázek. Otázky polostrukurovaného rozhovoru jsem tvořila tak, aby bylo možné získat co nejvíce výpovědí ve vztahu k výzkumným otázkám. Snažila jsem se, aby otázky umožnily respondentům jejich myšlenky dále rozvíjet.

Směr polostrukurovaného rozhovoru je výstižný předem definovaným účelem, vytvořenou strukturou a je určován velkou pružností celého procesu získávání informací. Vedení kvalitativního rozhovoru vyžaduje dovednost, citlivost, koncentraci, interpersonální porozumění a disciplínu (Hendl, 2005).

Pro celkové doplnění a ověření získaných informací z rozhovorů s pečujícími matkami o postižené dítě jsem zvolila doplňující výzkumnou metodu **psaní volného textu**.

Respondenti se měli vyjádřit formou volného psaní k 5 položeným otázkám. Smyslem bylo doplnění získaných informací z rozhovoru a také ověření, zda odpovědi respondentů jsou v souladu s informacemi získanými v polostrukturovaném rozhovoru.

K dokreslení jsem uvedla charakteristiky jednotlivých respondentů, jejich dětí a jejich rodinného prostředí.

6.6 Výzkumný vzorek

V kvalitativním výzkumu jsou jiná pravidla pro stanovení výzkumného vzorku, než u výzkumu kvantitativního. Vzorek nereprezentuje určitou populaci, ale problém. Není konstruován tedy náhodně, ale záměrně, s ohledem na problém, který řešíme (Švaříček, Šedová, 2007).

Výzkumný vzorek jsem volila záměrně z řad matek, které pečují o postižené dítě podle následujících znaků:

- dlouhodobá péče matky o postižené dítě od narození do zletilosti,
- postižení dítěte odpovídá III nebo IV stupni závislosti,
- celodenní a osobní péče matky o postižené dítě,
- péče poskytovaná v rodinném prostředí.

Na základě těchto znaků jsem si vytipovala a oslovila pět matek, které jsem znala již dříve, neboť jim bylo vydáváno rozhodnutí okresní správy sociálního zabezpečení o době a rozsahu péče o osobu závislou nebo byl jejich dětem vyřizován invalidní důchod z mládí. Při výběru žen jsem tedy čerpala z osobních a zejména pracovních zkušeností.

Po předběžném oslovení tyto matky s rozhovorem souhlasily. Později ale dvě ženy rozhovor z osobních důvodů odmítly. Zbývající tři ženy jsou ve věku 38, 58 a 58 let, děti jsou ve věku 18, 19, 38 a 26 let. Péče u všech je celodenní a osobní, trvá od narození dosud. Děti mají přiznaný stupeň závislosti III – IV.

Snažila jsem se vyhledat pečující matky, které tvoří běžnou populaci. Záměrem nebylo najít problémové případy, které se nějakým způsobem vymykají nebo mají sociální a existenční problémy.

6.7 Popis výzkumného souboru

V této části se zabývám stručnou charakteristikou respondentů, kteří splňují výše uvedená kritéria výzkumného vzorku. Jména matek, která uvádím, byla záměrně změněna kvůli zachování anonymity, jména dětí nejsou uváděna vůbec.

6.7.1 Respondent 1 – paní Věra

Charakteristika respondenta a prostředí

Paní Věra je vdaná, má 38 let. Pečuje o dvě zdravotně postižené děti, syna – 19 let a dceru – 18 let. Doba péče je 19 let. Bydlí společně s manželem v rodinném domku na okraji malého města.

Má středoškolské vzdělání ekonomického směru, pracovala jen krátce po škole v místním podniku. Věnovala se také činnosti pro mateřské centrum jako dobrovolnice. Manžel pracuje jako stolař.

Jejich dům je nově zrekonstruovaný. Úpravy v přízemí nejsou ještě hotové, ale v obytné části prvního patra je pěkné a čisté bydlení. Rozhovor se odehrával v jídelně, která je propojena s kuchyní a pokojem, kde si hrají děti a paní Věra má nad nimi dohled. Dominantou jídelny je velký oválný stůl ze světlého dřeva.

Paní Věra je silnější, střední postavy. V době návštěvy měla hnědé polodlouhé vlnité vlasy stažené do culíku. Byla po celou dobu usměvavá, z jejích očí lze číst spokojenost. Celý rozhovor byl ve velmi uvolněné a přátelské atmosféře, kterou byla především ona schopna navodit.

Charakteristika dětí

Paní Věra pečuje o dvě zdravotně postižené děti. Starší syn má 19 let, mladší dcera 18 let. U obou dětí se jedná o hlubokou mentální retardaci, rozumové schopnosti jsou v rámci imbecility – IQ 20. Ze zdravotního hlediska se jedná o syndrom dědičné poruchy glykosylace proteinů. U staršího syna se jedná ještě o poruchu sluchu a epilepsii.

Děti pobírají invalidní důchod a příspěvek pro osobu závislou na péči jiné osoby ve stupni IV - úplná závislost. Matka je ustanovena opatrovníkem dětí.

Děti nejsou schopny navázat osobní kontakt, řeč není rozvinutá, neumí se orientovat v cizím prostředí, neznají hodnotu peněz. Pohybují se těžkopádně, mají špatnou koordinaci pohybu, vážnou základní hygienické návyky. Vývoj stagnuje na úrovni tříletého dítěte, je nutný dohled dospělé osoby 24 hodin denně. U dětí se projevují stavy emocionální lability, někdy jsou náladové a negativistické.

V době návštěvy byly děti čisté, mladší dcera byla stále v pyžamu. Snažily se upoutat moji pozornost předváděním zvukových hraček, prohlížením fotografií. Starší syn mě stále chytal za ruku, poměrně silným stiskem, ukazoval mi fotografie a vodil mě do pokoje. Mladší dcera mi ukazovala obaly od DVD, které má ráda. Často jsem ji hladila a držela za ruku. Evidentně byly rády, že je navštívil někdo nový, koho mohly pozorovat. Vyžadovaly stálou pozornost ze strany paní Věry. Při dorozumívání s matkou používaly zažitá gesta, například prst v puse znamenal, že je někdo nemocný, když daly obě ruce k sobě, znamenalo to, že chtějí jít do kostela. Matka na ně reagovala klidně. V době rozhovoru hlídal děti otec.

6.7.2 Respondent 2 – paní Jana

Charakteristika respondenta a prostředí

Paní Jana je vdaná, má 58 let. Pečuje o jedno zdravotně postižené dítě, dceru ve věku 38 let. Doba péče je celých 38 let. Bydlí ve městě v rodinném domku, jedná se o řadovou zástavbu. Společně s manželem vychovali ještě dvě dcery, dvojčata, které jsou nyní již vdané a žijí samostatně. Paní Jana je již babičkou, má čtyři vnoučata. Její manžel je zaměstnaný ve školství jako učitel.

Vystudovala střední zdravotnickou školu, obor dětská sestra. Krátce po škole pracovala v nemocnici. Když byly děti malé, nastoupila pracovat do jeslí, jako zdravotní sestra. Po půl roce musela zaměstnání opustit, protože děti byly často nemocné a péče o postiženou dceru vyžadovala péči opravdu osobní a celodenní.

Jejich dům je pěkný a čistě upravený. Hlavní obytný prostor se nachází v prvním patře. Rozhovor byl veden v obývacím pokoji, který je spojený s kuchyní. Jeden kout obývacího pokoje je vyhrazen pro zdravotně postiženou dceru. Je zde umístěný stolek, na kterém je inhalační přístroj, vedle něj seděla dcera na invalidním vozíku.

Paní Jana je žena v důchodovém věku, přesto vypadá velmi dobře. Je střední štíhlé postavy, má hnědé krátce střižené vlasy. Při prvním setkání působila rozpačitě, ale po krátkém nezávazném hovoru se uvolnila a po celou dobu byl rozhovor veden upřímně a uvolněně.

Charakteristika dětí

Paní Jana má tři děti. Dvě zdravé dcery, dvojčata, jsou již dospělé a samostatné. Obě vystudovaly pedagogickou fakultu a učí na prvním stupni základní školy. Bydlí mimo bydliště paní Jany, ale často se navštěvují. Každá z dcer má dvě děti, takže paní Jana je čtyřnásobnou šťastnou babičkou.

Třetí dcera je dlouhodobě těžce zdravotně postižená, je jí 38 let a po celou dobu péči o ni zajišťuje paní Jana. Jedná se o dětskou mozkovou obrnu následkem komplikovaného porodu, při kterém došlo k přidušení dítěte. Jde o kvadruspastickou formu těžkého stupně s postižením i na horních končetinách. Psychomotorický vývoj je opožděný, obtížně chodí, má těžkou zrakovou vadu, intelektově je na dolní hranici průměru, řeč není rozvinutá. Vyžaduje dohled dospělé osoby a pomoc při základních životních úkonech, oblékání a hygieny. Nutná jsou rehabilitační a dechová cvičení.

Dcera pobírá invalidní důchod a příspěvek pro osobu závislou na péči jiné osoby ve stupni IV - úplná závislost. Matka je ustanovena jejím opatrovníkem.

V době návštěvy byla dcera čistá, seděla na invalidním vozíku, vyzařoval z ní klid a spokojenost, občas si příjemně pobrukovala. Její nohy i ruce byly na první pohled velmi hubené, bez jakékoliv svalové hmoty. Na moji návštěvu nijak nereagovala, zdálo se, že mě vůbec nevnímá. V průběhu našeho rozhovoru jí paní Jana dala několikrát napít z dětské láhve, vždycky jí pohladila a z jejích očí bylo možno číst velkou lásku k dceři.

6.7.3 Respondent 3 – paní Marta

Charakteristika respondenta a prostředí

Paní Marta je vdaná, má 58 let. Pečuje celý život o zdravotně postiženého syna, kterému je nyní 26 let. Bydlí společně s manželem v rodinném domku v malém městě, jedná se také o řadovou zástavbu. Vychovala ještě další tři děti, které jsou již dospělé a samostatné. Má již čtyři vnoučata. Dcera bydlí ve stejném městě a často je navštěvuje i s vnoučaty. Manžel je zaměstnaný ve strojírenském průmyslu.

Je vyučená jako elektromechanik, práci měla dobrou a bavila jí. Po narození syna, který pochází z dvojčat, musela práci opustit. Během péče pracovala na krátký úvazek v místní mateřské škole, kde vypomáhala v kuchyni, a to v době, kdy byl syn ve škole.

Jejich dům je starší, ale pěkný a udržovaný. Rozhovor se odehrával ve velkém obývacím pokoji, který sousedí s kuchyní. Rozhovoru byl přítomen i syn, který má již 26 let a bylo znát, že mezi ním a matkou je velmi dobrý a otevřený vztah.

Paní Marta je v důchodu, působí velmi energicky, ale jak se později ukázalo, má nesmírně citlivou duši, plnou lásky a ochoty pomoci. Je střední postavy, vlasy má krátce střižené. Již od prvního okamžiku je velmi vstřícná, ochotná, upovídaná, plná života. Hovoří se s ní velmi příjemně a otevřeně. Z vyprávění je znát, že celá rodina - manžel, všechny děti a jejich rodiny drží pohromadě a navzájem si pomáhají.

Charakteristika dětí

Paní Marta má čtyři děti, tři syny a dceru. Tři zdravé děti jsou již dospělé a samostatné. Všichni pracují a mají dobré uplatnění. Je vidět, že z nich má radost, protože mi ukazuje jejich fotografie a vypráví o nich s velkou láskou. Stejně tak ukazuje fotografie svých vnoučat, které ji, jak sama říká, dokáží pořádně zaměstnat. Dcera bydlí ve stejném městě a často dochází k paní Martě, také jí hodně pomáhá.

Syn, který pochází z dvojčat, je dlouhodobě těžce zdravotně postižený. Je mu 26 let a paní Marta o něj pečuje celou dobu. Příčina postižení je dětská mozková obrna diparetické formy. Jde o těžké poškození dolních končetin, absolvoval více operací achilovy šlachy. Dále jde o novorozeneckou retinopatii s následnou těžkou zrakovou vadou. Stav vyžaduje dlouhodobou celodenní péči.

Syn pobírá invalidní důchod a příspěvek pro osobu závislou na péči jiné osoby ve stupni III - těžká závislost.

Během života se synův stav postupně zlepšoval, protože paní Marta s ním s nesmírnou trpělivostí celý život cvičila a věnovala se mu po všech stránkách rozvoje osobnosti. Po narození se lékaři snažili dítě umístit do ústavu s tím, že jeho zdravotní stav je natolik vážný, že nikdy nebude chodit. Dnes se dokáže postavit na nohy a udělat několik kroků. V loňském roce dokonce ukončil studium na vysoké škole, a to především za pomoci paní Marty, která s ním vytrvale celých pět let jezdila na všechny přednášky a dělala mu doslova osobního asistenta. Jeho životní příběh a vytrvalost jeho matky je příkladem toho, jak důle-

žitá je péče o postiženého v rodině. V ústavním zařízení ani při sebelepší péči by takových pokroků a úspěchů nedosáhl.

V době návštěvy byl syn po celou dobu přítomen. Jak sám uvedl, tak studiem si nesmírně zvýšil sebevědomí. Vzhledem k zrakové vadě si všechny přednášky nahrával a doma trpělivě přepisoval. Dnes je jeho cílem uplatnit se v nějakém zaměstnání.

6.8 Práce v terénu

Vstup do terénu a role výzkumníka ve vztahu k terénu je velmi důležitá a v mnohém ovlivňuje výsledky získaných dat. Z tohoto důvodu jsem se rozhodla postupovat velmi obezřetně. Jak jsem již uvedla, respondenty jsem znala z mojí pracovní činnosti, kde jsem měla možnost s nimi vést neformální rozhovor a požádat je o spolupráci.

Další setkání se uskutečnilo v jejich přirozeném prostředí, kde bylo možné respondenty lépe poznat, seznámit se s jejich životními podmínkami, způsobem bydlení a v neposlední řadě poznat jejich děti. Nejdříve jsem navodila nezávaznou debatu, která uvolnila atmosféru. Tento uvolňovací rozhovor byl u všech respondentů velmi příjemný a umožnil mi lépe nahlédnout do jejich životů, myšlení, pocitů a stesků.

Etické otázky hrají ve společenskovědním výzkumu důležitou roli. Zachování soukromí je důležitým a nezbytným požadavkem výzkumu (Hendl, 2005).

Poté jsem sdělila respondentům základní informace, důvody oslovení, čeho se rozhovor a psaní volného textu bude týkat, kolik času zabere a jakým způsobem bude rozhovor zaznamenáván. Byli seznámeni se způsobem psaní volného textu a jeho významem pro podporu výzkumných dat. Dotazovaní byli ujištěni, že veškeré získané informace jsou zcela anonymní a budou použity pouze za účelem výzkumné části diplomové práce.

Respondenti podepsali souhlas s nahrávkou rozhovoru a napsáním odpovědí formou volného textu. Vzorový souhlas je zahrnut v příloze - P V.

Následně byl uskutečněn a zaznamenán na nahrávací zařízení polostrukturovaný rozhovor, kdy respondenti odpovídali na jednotlivé otázky a mohli je dále rozvíjet.

Otázky polostrukturovaného rozhovoru jsou zahrnuty v příloze – P III.

Poté následoval opět neformální uvolňovací rozhovor, v jehož průběhu došlo ke zklidnění. Závěrem respondenti obdrželi otázky, které sloužily jako podklad pro psaní odpovědí for-

mou volného textu. Vypracované odpovědi jsem si vyzvedla na další schůzce, která probíhala taktéž v přirozeném prostředí respondenta.

Vzor otázek psaní volného textu je zahrnut v příloze – P IV.

Psaní volného textu a rozhovory probíhaly v období od listopadu 2011 do ledna 2012. Délka každé návštěvy včetně rozhovoru byla překvapivě dlouhá, v průměru 4 hodiny.

7 ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT

Pro zpracování dat jsem použila techniku otevřeného kódování, která je základní analytickou technikou a je jádrem zakotvené teorie.

Kódování je soubor operací, pomocí nichž jsou údaje rozebrány a opět složeny, a to novým způsobem. Otevřeným kódováním se text rozbije na jednotky, kterým jsou přiděleny názvy, a s těmito novými názvy výzkumník dále pracuje. Jednotkou se stává významový celek různé velikosti - slovo, selekce slov, věta nebo odstavec. Takto vzniklé jednotce přidělíme nějaký kód, tedy jméno nebo označení (Švaříček, Šed'ová, 2007).

Díky formulaci kategorií a vztahů mezi nimi vzniká návrh teorie. Během tohoto procesu provádíme poznámkování dojmů, asociace, nápady a tím se doplňují a vysvětlují nalezené kódy. Vzniká tak vlastní popis teorie, který se doplňuje grafickými schémata vzájemných vazeb mezi kategoriemi (Hendl, 2005).

V prvním kroku při zpracování dat jsem doslovně přepsala rozhovory z nahrávacího zařízení a pro lepší přehlednost jsem přepsala i odpovědi respondentů z předložených otázek, které byly napsány formou volného psaní textu. Následně jsem prováděla otevřené kódování, kdy jsem text roztrhla na menší jednotky, kterým jsem přidělila kódy.

Dle vzájemné podobnosti byly kódy shromážděny do jednotlivých kategorií, které jsou barevně odlišeny. Seznam vzniklých kategorií, na základě otevřeného kódování polostrukturovaného rozhovoru a textu, který psali respondenti formou volného psaní, uvádím v tabulce 2.

Dalším krokem bylo seskupení nejdůležitějších kódů vztahujících se k dané kategorii a provedení podrobného popisu obsahu každé kategorie. Tento popis jsem doplnila o výpovědi jednotlivých respondentů.

Následně jsem provedla shrnutí výzkumu a vlastní popis výzkumného zjištění. Jak jednotlivé kategorie vznikaly, tak dostávaly nové obrysy, nabývaly jasněji na svém obsahu, proto jsem jim přiřadila nové významy. Význam kategorií je popsán v tabulce 3. Na povrch se také dostaly vazby mezi jednotlivými kategoriemi a jejich pozitivní či negativní ovlivňování. Tyto vazby a ovlivňování jsem popsala ve vlastním shrnutí výzkumného zjištění. Závěrem jsem uvedla doporučení pro praxi.

Vzhledem k velkému rozsahu textu uvádím v příloze ukázkou kódování pouze jednoho respondenta.

Přepis rozhovoru včetně provedeného kódování je uveden v příloze – P I.

Přepis textu formou volného psaní včetně provedeného kódování je uveden v příloze – P II.

Zkratka V 1: označuje respondenta a číslo kódu.

Barevné označení pak koresponduje s danou kategorií.

7.1 Vzniklé kategorie

Interpretace výsledků je provedena na základě vytvořených kategorií, jejich vzájemných vazeb a ovlivňování. Níže v tabulce 2 uvádím seznam kategorií, které byly vygenerovány na základě otevřeného kódování polostrukturovaného rozhovoru a textu, který psali respondenti formou volného psaní.

V tabulce je popsán obsah kategorie a vztah kategorie k výzkumným otázkám.

Kategorie	Obsah kategorie	Vztah k otázkám
ZÁCHYTNÝ BOD	Opora: užší a širší rodina, manžel, sourozenci, prarodiče, přátelé, širší sociální styk, finanční zajištění, státní pomoc.	Kdo a co pomáhá pečujícím ženám v nelehké situaci? Zda se cítí být společensky izolované?
STŘED POZORNOSTI	Dítě: vztah matky k dítěti, uspokojování potřeb dítěte, ústavní péče, odloučení od dítěte a jeho budoucnost.	S jakou zátěží se musí pečující žena vyrovnávat? Jak zvládají odloučení od dítěte a jak vidí jeho budoucnost?
HLAVNÍ PILÍŘ	Matka: zájmy a načerpání nové energie, hodnotová orientace a otázka víry.	Kdo a co pomáhá pečujícím ženám v nelehké situaci? Jaké mají pečující ženy životní priority a co je pro ně důležité? Zda se cítí být společensky izolované?
MINULOST V SOUČASNOSTI	Řešení: hodnocení v čase, hledání vnitřní síly, vyrovnávání se zátěží a zvládnutí zátěže, přijmutí skutečnosti, že mají postižené dítě.	S jakou zátěží se musí pečující žena vyrovnávat? Kdo a co pomáhá pečujícím ženám v nelehké situaci?
UVĚZNĚNÍ	Stesky: problémy, společenská izolovanost, postoje jiných k postižení, pracovní a profesní omezení.	S jakou zátěží se musí pečující žena vyrovnávat? Zda se cítí být společensky izolované?

Tab. 2. Vzniklé kategorie.

7.1.1 Záchytný bod

Kategorie s názvem „**Záchytný bod**“ popisuje vnímání sociální opory matky. Týká se především poskytování podpory a pomoci matce při zvládnání péče. Zahrnuje užší i širší rodinu, všechny její členy, především manžela, sourozence, prarodiče, přátele. Zachycuje sociální styky pečující ženy s okolním světem, podporu lidí se stejnými problémy a také podporu formou státní pomoci. Tuto kategorii jsem nazvala záchytný bod, protože níže uvedené pilíře jsou pro pečující ženy záchytným bodem, který umožňuje lepší zvládnutí zátěže.

Nejdůležitější kódy pro vznik kategorie: V 9: pocit tepla, V 11: životní opora, V 12: sociální kontakt, V 15: pomocná ruka, V 55: duševní pomoc, V 56: fyzická pomoc, V 68: pomoc státu, V 73: jiné zdroje, V 74: zlepšení, V 86: stejné problémy, V 91: služby státu, J 4: mužský element, J 6: nedělají rozdíly, J 45: důležitá osoba, J 46: rodinný kruh, J 56: finanční zlepšení, J 58: zdravotní péče, J 80: širší rodina, M 3: kolektivní pomoc, M 4: finanční zajištění, M 8: zastoupení, M 15: mobilita, M 16: vyplnění času, M 17: motivace, M 31: pomoc lidí, M 52: finanční zajištění, M 53: jen rodina, M 78: státní pomoc, M 92: pochopení u cizích.

Tato kategorie je charakteristická nezastupitelným významem rodiny při péči o postižené dítě. Matky si nedokáží představit zvládnání péče bez fungující rodiny a její pomoci. Manžel je nejbližším člověkem pečující ženy - paní Věra V 9: „...*už jen jeho přítomnost mi dává pocit jistoty a bezpečí...*“, paní Jana J 4: „...*bez svého manžela bych si péči o postiženou dceru nedovedla vůbec představit...*“, paní Marta M 5: „...*je pro mě jeho pomoc velmi důležitá...*“. Manžel poskytuje také pro rodinu nenahraditelné finanční zázemí – paní Věra V 73: „...*manžel pracuje, nejsem závislá pouze na pomoci státu...*“, paní Marta M 4: „...*partner hlavně zajišťuje finance...jinak by to bylo těžký...*“. Paní Jana a paní Marta mají další zdravé děti, pomoc sourozenců při péči hodnotí velmi pozitivně – paní Jana J 6: „...*se svou postiženou sestrou si vždycky hráli, nosili jí hračky...*“, paní Marta M 7: „...*chtěli, aby si úkony jako je oblékání a zapínání dělal sám, tím ho vlastně inspirovali k tomu, aby se obsloužil sám, protože ruky měl dobrý...*“, M 8: „...*pomáhali s hlídáním...*“, M 16: „...*třeba ho vezmou do přírody, dcera jede na bruslích a on jede na speciální tříkolce...*“, M 17: „...*pomáhají tím, že nesedí jen doma, že naplánují výlet, prostě půjdeš s námi a mu se to potom líbí...*“.

Prarodiče a další příbuzní se na příchod dítěte do rodiny také těší a hrají při výchově a pomoci s péčí důležitou úlohu. V této skupině však již nejsou odpovědi u všech respondentů jednoznačné – paní Věra V 15: „...mám velkou oporu, hlavně manželova maminka, bez té by to bylo těžké...“, paní Jana J 45: „...moje maminka, která mi vždycky pomáhala od samého začátku...“. Paní Marta se po dobu rozhovoru o pomoci či podpoře prarodičů vůbec nezmínila. Vzájemné vztahy se svými sourozenci udržuje paní Věra V 12: „...mám sourozence, kteří mají také děti, a s nimi se navzájem navštěvujeme...“. Paní Jana a paní Marta o udržování vztahů v širší rodině vůbec nehovořily.

V souvislosti s širším sociálním stykem jsou již vidět určitá omezení či obavy. Hlavně u paní Jany, která v souvislosti s fyzickou či psychickou podporou se nezmínila o tom, že by udržovala nějaké přátelské či sousedské vztahy mimo rodinu. Paní Věra uvádí - V 54: „...co se týká duševní opory, tak je to kamarádka, která mě vždycky vyslechne a nesoudí...“, paní Marta M 30: „...ráda chodím mezi lidi...prostě, když mi bylo hodně smutno potřebovala jsem někde jít...“, M 31: „...popovídali jsme si, to mě hodně pomáhalo, že jsem šla mezi lidi, že jsem nebyla uzavřená jenom doma, že jsem čas od času mohla vypadnout a tu možnost jsem měla a to mě hodně pomohlo...“. Někteří respondenti hovoří také o podpoře lidí s podobnými problémy – paní Věra V 34: „...jsou to letní tábory pro stejně postižené děti...“, paní Marta M 92: „...poznala jsem lidi s podobným osudem, kteří mi hodně pomohli...“.

Finanční podpora státu patří k pilířům opory každé pečující matky, má význam pro zajištění kvalitní péče. Zde se názory respondentů překvapivě shodovaly. Se současnou pomocí státu jsou respondenti spokojeni – paní Věra V 72: „...jsem spokojená, díky příspěvku na péči o osobu závislou se finanční zajištění zlepšilo...“, V 91: „...možná bychom pro odlehčení péče využili služeb denního stacionáře...“, paní Jana J 60: „...když to srovnám s tou pomocí, která byla dříve...v současné době je ta pomoc dostatečná...“, paní Marta M 67: „...po tom osmnáctém roku a teď už je to lepší, dostává bezmocnost, má důchod, tak ta situace se hodně zlepšila...“.

7.1.2 Střed pozornosti

Kategorie s názvem „**Střed pozornosti**“ popisuje především dítě, které stojí v centru veškerého dění, což je i obsahem této kategorie. Zahrnuje běh myšlenek, které směřují k postiženému dítěti a vztah matky k dítěti. Dotýkají se touhy pečovat a mít dítě, uspokojit

vání potřeb dítěte, dále otázek spojených s ústavní péčí, odloučením matky od dítěte a otázek směřujících k budoucnosti postiženého dítěte.

Nejdůležitější kódy pro vznik kategorie: V 5: touha, V 24: vše pro děti, V 43: ztráta pokolení, V 47: strach z budoucnosti, V 48: touha pečovat, V 52: obavy, J 13: povinnost, J 16: vše pro dítě, J 20: mateřská povinnost, J 33: přijetí povinnosti, J 39: soucit, J 40: mateřský cit, J 42: myšlenková vtíravost, J 43: neustálé obavy, J 54: vše pro dítě, J 62: kladné hodnocení, J 64: věkové omezení, J 65: budoucnost v mlze, J 76: mateřský cit, J 81: zvládneme to sami, M 22: podpora, M 24: vyburcování k činnosti, M 36: jsem tu pro něj, M 45: mateřské odhodlání, M 50: kompenzace, M 58: přijímání bez rozdílů, M 60: spokojenost dítěte, M 63: být mobilní, M 76: hrdost na dítě, M 77: odměna za péči, M 93: potřeby dítěte, M 100: soucit.

Tato kategorie v sobě zahrnuje několik myšlenek, které se točí okolo dítěte. Všichni respondenti mají více dětí, mluví o nich s láskou, nedovedou si bez dětí život představit a mají v sobě touhu pečovat – paní Věra má dvě mentálně postižené děti V 5: „...*vždycky jsme chtěli mít více dětí...*“, paní Jana J 13: „...*když vidíte to dítě, že na vás čeká...potřebuje vás, tak je to pro vás takový hnací motor...*“, paní Marta spatřuje smysl života M 83: „...*založit rodinu, vychovat dobře děti, pečovat o ně...*“.

Ve všech případech se jedná o péči celodenní, která je zaměřena na uspokojování potřeb dítěte – paní Věra a paní Jana mají mentálně postižené děti, paní Věra V 24: „...*snažím se denně chodit s dětmi do lesa se psem...vím, že dětem to prospěje, protože se celkově málo hýbají...*“, paní Jana J 16: „...*jezdíme s naší postiženou dcerou na zahradu, té se tam taky moc líbí...*“. Z rozhovoru s paní Martou, která má tělesně postiženého syna, vyznělo nesmírné odhodlání podporovat syna k dosažení lepších výsledků, což se jí také podařilo a je na něj právem pyšná. Syn, kterému nikdo nedával naděje, se dnes se dokáže postavit na chvilku z vozíku, vystudoval vysokou školu, a to vše jen díky podpoře a péči jeho matky – paní Marta M 22: „...*pořád jsem mu říkala, nepodceňuj se, máš na víc, dokážeš to...*“, M 24: „...*nikdy jsem mu neřekla nedělej to, to nezvládneš...*“, M 62: „...*pořád bojujeme, aby se ten zdravotní stav zlepšil, a to musí být člověk optimista...krůček po krůčku ono se to zlepšuje...*“, M 76: „...*největší radost mě působí, že jsme dosáhli čeho jsme dosáhli, vystudoval vysokou školu...*“.

V rozhovorech se ženy vyjadřovaly také k otázce ústavní péče – paní Věra V 48: „...narodí se vám dítě, o které se staráte, jezdíte s ním po doktorech...a v okamžiku až vám řeknou jeho diagnózu, tak se ho vzdáte, to nějak dobře nejde...“, paní Jana J 39: „...je to moje dítě a kdo jiný by se měl o ni starat než já...“, J 40: „...tato myšlenka mě nikdy ani nenapadla, vůbec bych si to nedovedla představit takový život, že bych nemocné dítě odložila...“, paní Marta M 45: „...v ústavní péči by měl to jídlo, to teplo, tu střechu, ale určitě by nebyl na tom zdravotně tak, jak je teď...“.

Otázka odloučení od dítěte je pro všechny matky nepředstavitelná, jsou rády, že tuto situaci nemusely řešit – paní Věra V 52: „...chvilku jste ráda, že máte čas pro sebe, ale pak začnete přemýšlet co děti, začne se vám stýskat...“, paní Jana J 42: „...tak to vnímám docela špatně, protože myšlenkami, když jsem někde bez ní, jsem stále u ní...“, paní Marta M 48: „...velmi těžce, protože jak je to dítě nemocný, tak ho máte radši, víc k němu nějak cítíte...“, M 50: „...vždycky jsem ho doprovázela, jezdila do nemocnice, jsem mu chtěla být na blízku, aby to své trápení lépe snášel...“.

Obsahem této kategorie jsou i myšlenky na budoucnost dítěte – paní Věra: V 47: „...spíš si někdy kladu otázku, o koho se budou děti opírat, až tady s manželem nebudeme nebo nebudeme mít dostatek sil...“, paní Jana J 64: „...trápí mě, že už jsem teď v důchodovém věku a ráda bych se starala co nejdéle o svoji dceru...“, J 65: „...mám velké obavy jak to s ní bude v nějakém zařízení a bude se o ní starat někdo jiný, tak to mě v současné době trápí...“, paní Marta by ráda, aby se její syn, který vystudoval vysokou školu uplatnil pracovní M 81: „...teď ještě, aby dokázal nějaké to uplatnění, budeme zase bojovat...“.

7.1.3 Hlavní pilíř

Kategorie „**Hlavní pilíř**“ se týká pečující matky, která je nejdůležitějším člověkem pro každé postižené dítě. Bez její pomoci a celodenní péče by nemohlo dítě fungovat. Tento hlavní pilíř musí být dostatečně silný, a to jak fyzicky, tak i psychicky, aby byl schopný kladenou zátěž zvládnout. Tato kategorie zahrnuje zájmy matky, způsob odpočinku a načerpání nové energie, zabývá se hodnotovou orientací a otázkou víry pečující ženy.

Nejdůležitější kódy pro vznik kategorie: V 20: jsem věřící, V 23: potřeba vypnout, V 25: potřeba uspokojení, V 27: duševní relax, V 39: únik z reality, V 40: odreagování, V 45: posun v hodnotách, V 62: hierarchie hodnot, V 64: vnitřní síla, V 65: víra, V 78: blízkost člověka, V 79: křesťanství, J 15: rodinný relax, J 17: chvilka pro mě, J 22: výjimka, J 26:

relaxací, J 29: nový rozměr, J 31: změna hierarchie, J 49: hodnoty, J 52: láska, J 53: hlavní hodnota, J 69: orientace na druhé, M 32: domácí práce, M 33: nová generace, M 59: jiné hodnocení, M 61: víra v budoucnost, M 84: uspokojení ze života.

Matky jsou v péči o postižené dítě velmi těžko nahraditelné, hovoří o sobě jen málo a nerady. Ve svých úvahách a myšlenkách se mnohem častěji obrací ke svému dítěti. Jejich zájmy, relaxace a odpočinek mají jen minimální rozměr, často jsou spojeny s aktivitou pro děti – paní Věra V 23: „...nedělám nic výjimečného, ráda čtu...“, V 25: „...jezdíme také občas na výlety, ty mám moc ráda...“, paní Věra nachází relaxaci i ve víře, V 27: „...moc dobře se cítím v kostele...“, V 39: „...ráda čtu knížky hlavně s duchovní tematikou...“, V 40: „...zajdu se podívat za kámoškou...“, paní Jana J 15: „...máme s manželem společnou zálibu, pěstování ovoce a zeleniny na naší zahradě...“, J 17: „...občas si něco přečtu, přes tu zimu, když je víc času...“, J 22: „...občas si zajdu na nějaký koncert...“, J 26: „...zahradka, jinak bydlíme v domku, takže práce je pořád dost...“, paní Marta M 32: „...já nevím, kolem chalupy na zahradce...“, M 33: „...mám hodně ráda vnoučata, vodím je do školy, chodí k nám na oběd...těším se na ně, čteme pohádky, hrajem si, z plastelíny něco děláme...“.

Zátěžová situace přináší každému člověku nový náhled na život, mění se vnímání problémů, zdraví se dostává na první příčku v hodnotové orientaci. Stejně tak je tomu i u žen, které pečují o postižené dítě – paní Věra V 45: „...myslím, že jsem se stala silnější, bohatší o morální hodnoty, neřeším malichernosti...“, V 62: „...postižené dítě vás změní...povýší zdraví na příčku nejvyšší...“, V 78: „...je to víra v lidi, jejich dobrotu...“, životní filozofií paní Věry je V 94: „...důvěra, víra v lidi, to mě teď napadlo...“, paní Jana J 29: „...získala jsem nový pohled na život...“, J 31: „...tak to potom se vnímá všechno jinak a převrátí se vám ty hodnoty, že si víc vážíte zdraví...“, J 49: „...jsem ráda, že ostatní členové rodiny jsou zdraví, a to je pro mě nejdůležitější...“, J 53: „...nejdůležitější pro mě je zdraví mých nejbližších...“, paní Marta M 59: „...když je člověk zdravý, tak ty hodnoty jsou jiné, když je nemocný, tak si myslí, že to tak má být, protože nic jiného nepoznal...“.

Součástí života mnoha lidí je křesťanská víra, která dodává sílu, odvahu, je zdrojem pokory a také s vírou a nadějí se lépe překonávají životní těžkosti. Ke křesťanské víře se hlásí – paní Věra V 20: „...my jsme věřící rodina, a to je pro nás velká síla, která člověka drží...“, V 65: „...asi se budu opakovat, ale je to víra v Boha...“, V 79: „...smysl života spatřuji ve víře v Boha, v pomoci druhým lidem, v lásce a naději...“. Paní Jana a paní Marta nejsou

věřící a nechodí do kostela, jejich životní vírou a smyslem života se však stala láska, důvěra, naděje, péče o druhé, rodina, víra v dobro, optimismus – paní Jana J 52: „...*tak je to víra v dobro a rodinu...*“, J 69: „...*smyslem je, že se mi podařilo dobře vychovat mé ostatní děti, které nebyly postižené, největším smyslem života je pro mě rodina a spokojenost...*“, paní Marta M 61: „...*naděje, optimismus, člověk musí věřit, že to bude lepší a lepší...*“, M 84: „...*smyslem je, aby měl člověk pro co žít, aby měl radost, že něco dokázal a posunul se dál...*“.

7.1.4 Minulost v současnosti

Kategorie „**Minulost v současnosti**“ vznikla na základě informací, kterým je společné prolínání myšlenek, které spojují minulost se současností. Obsahem kategorie jsou pocity, které ženy prožívají při hledání vnitřní síly k zajištění péče. Výpovědi o způsobu, jak se ženy vyrovnávají se zátěží, jak zátěž zvládají, ale také jak se vyrovnaly se samotným faktem, že mají postižené dítěte.

Nejdůležitější kódy pro vznik kategorie: V 1: zvykání si, V 2: je to napořád, V 14: otočení zády, V 21: hledání, V 22: důvod proč jít dál, V 32: to mě drží nad vodou, V 36: posun, V 81: vnitřní boj, V82: osvobození se, J 1: tíživá vzpomínka, J 2: snížení zátěže, J 3: trvalá zátěž, J 12: vyčerpání, J 18: pomoc myslet pozitivně, J 36: pozitivum, J 47: zkušenosti s věkem, J 63: vlastní síla, J 68: význam péče, J 75: pocit zodpovědnosti, J 84: průchod emocí, M 1: je to napořád, M 2: trvalá zátěž, M 19: odhodlání, M 34: noví přátelé, M 41: nové povzbuzení, M 42: směřování k cíli, M 44: kladné hodnocení, M 56: změna prostředí, M 79: smysl péče, M 82: odhodlání, M 99: průchod emocí.

Narození postiženého dítěte do rodiny je zátěžovou situací, ženy musí tento fakt nějakým způsobem zpracovat a vyrovnat se s postižením dítěte - paní Věra V 1: „...*se situací jsem se vyrovnávala spíš postupně...*“, V 2: „...*tím to nechci zlehčovat, člověk se s takovou věcí nevyrovná nikdy...*“, V 14: „...*moje rodiče se s postižením vnoučat vyrovnali mnohem hůř...*“, paní Jana J1: „...*tak to bylo pro mě velice těžké období, moc ráda na to ani nevzpomínám...*“, J 3: „...*tíží mě to dodnes, samozřejmě, že se s tím člověk nemůže nikdy vyrovnat...*“, paní Marta M 1: „...*velmi těžce, s tím se nedá vyrovnat...*“, M2: „...*bojujete a je to těžký, žijete s tím a myslíte na to celý život...*“.

Velmi důležitý je způsob zvládání zátěže a způsob vyrovnání se zátěží, ve svých výpovědích ženy uvádí, jak bojují a co jim pomáhá – paní Věra V 21: „...*nechci tím říct, že jsem*

v životě nezažila ten pocit bezmoci a vyčerpání, ale vždy jsem našla cestu ven...“ , V 22: „...už jenom kvůli těm dětem musíte jít dál, musíte překonávat překážky, abyste našla světlo...“ , V 32: „...určitě je to víra, chodíme pravidelně s dětmi do kostela...“ , V 57: „...člověk často potřebuje posluchače, který dokáže naslouchat, nečeká radu ani soud, ale přesto vám pomůže tím, že naslouchá...“ , V 58: „...rodina, přátelé, víra, ale musíte věřit hlavně sama sobě...“ , V 59: „...pokud máte fungující rodinu, oporu v manželovi, neřešíte finanční problémy, pak se každá krizová situace lépe zvládne...“ , V 81: „...největší překážkou při péči mi bylo vyrovnat se s touto skutečností, především jsem se musela vyrovnat sama se sebou...“ .

Paní Jana J 12: „...jsou chvílky, kdy člověk se cítí unavený a myslí si, že už to třeba dál nezvládne...“ , J 18: „...moje vnoučata, které za náma často jezdí a obveselují mě, zbavují mě těch horších myšlenek, které někdy mívám...“ , J 36: „...jsem zdravotní sestra, tak jsem využila těch znalostí, že jsem se dokázala postarat o ty tři malé děti...“ , J 47: „...mám už nějaký věk, mám nějaké zkušenosti, takže už mám na všechno jiný pohled...“ , J 63: „...my to zatím zvládáme sami, nevyužíváme žádné služby...“ , J 68: „...s odstupem času spatřuji smysl života v péči o postiženou dceru...“ .

Paní Marta M 19: „...cítím v sobě hodně síly, bojuji a vždycky tomu tak bylo...“ M 34: „...získala jsem spoustu přátel, možnosti, dobrých lidí, kteří opravdu pomáhají, nabídli nám něco a my jsme toho využili, tím jsem získala hodně lidí...“ , M 41: „...měla jsem z každého úspěchu strašnou radost...“ , M 42: „...pořád jsme bojovali, aby to bylo lepší, aby jednou v životě něco dokázal, aby byl soběstačný, aby si kolem sebe v těch možnostech mohl udělat...“ , M 44: „...podle dostupných informací by z něho nikdy nebylo to, co je z něho teď...“ , M 56: „...musím odejít na výlet nebo jen na dvě hodiny, někde ke známým...“ , M 79: „...nebyla ta práce marná, máme z toho ohromnou radost...“ .

Některé ženy přiznávají, že při hledání cesty a zvládnání zátěžové situace hodně plakaly – paní Jana J 84: „...hodně jsem plakala nad svým osudem...“ , paní Marta M 55: „...když mám opravdu velký stres, tak si poplaču, to opravdu asi pomůže...“ , M 99: „...moc jsem se pro to naplakala...“ .

7.1.5 Uvěznění

Poslední kategorii jsem nazvala „Uvěznění“, protože jsou v ní obsaženy všechny stesky a bolesti pečujících žen, jejich problémy a omezení, se kterými musí bojovat. Celoživotní

péče o postižené dítě může často přinášet společenskou izolovanost a také značné pracovní a profesní omezení. Matky si také všímají jaký vztah má okolí k jejich postiženým dětem, jak se lidé chovají, jak reagují.

Nejdůležitější kódy pro vznik kategorie: V 8: hlavní pečovatel, V 13: přežene se mrak, V 17: projev náklonnosti, V 26: zaneprázdněna péčí, V 29: nesplněná přání, V 31: omezené možnosti, V 35: okovy, V 36: posun, V 37: opovržení, V 38: vyloučení, V 41: omezení, V 50: náročnost péče, V 70: srovnání, V 71: specifické potřeby, V 84: bez budoucnosti, V 92: citlivé místo, V 94: nevědomost veřejnosti, J 19: touha po sociálním styku, J 21: oběť, J 23: nutnost zastoupení, J 25: hlavní pečovatel, J 30: postesknutí, J 34: izolace, J 35: nesplněné přání, J 37: povzdech, J 57: bylo to těžké, J 59: hlavní pečovatel, J 70: bez profese, J 74: deprese, J 82: zdrženlivost, J 83: vlastní vězeň, J 87: neznalost veřejnosti, M 10: obavy, M 14: otočení zády, M 27: vytížena prací, M 28: chybí mi to, M 29: zkusila jsem to, M 35: neustálý boj, M 37: ztráta profese, M 40: náročnost péče, M 65: bez pomoci, M 66: těžkosti, M 74: přizpůsobení se, M 86: proti všem, M 95: výčitky, M 96: nepochopení, M 96: netaktnost dospělých, M 98: nepřijetí.

Matky jsou hlavním pečovatelem ve všech rodinách, často se cítí být společensky izolované. V jejich výpovědích se objevují stesky, bolesti a pocity prázdnoty, které jsou velmi silně vázány na druhé straně zodpovědností a povinností k dítěti – paní Věra V 8: „...*péče o dítě je z největší části na mně...*“, V 13: „...*není to pokaždé jednoduché, moje děti vzhledem k postižení nejsou schopné smysluplné hry, takže se stává, že se vztekají, jsou vzdorovitě, štípou ostatní děti, takže někdy z těchto důvodů vztahy ochabují...*“, V 26: „...*sama na sebe moc času nemám, jsou to jen malé okamžiky...*“, V 33: „...*někdy musíme odejít, protože děti svými hlasitými zvuky příliš ruší ostatní...*“, V 35: „...*když tak uvažuji, tak společensky izolovaná jste pořád...*“, V 38: „...*někdy se cítíte opravdu jak člověk na okraji společnosti...*“, V 41: „...*při dětech opravdu moc času sama pro sebe nemám...*“, V 50: „...*sama dobře vím, že jsou situace, kdy není únosné péči zvládnout...*“, V 71: „...*když jsem požádala o označení skříňky obrázkem, protože jinak si svoje věci nenajde, bylo mi sděleno, že je to dětinské, a že se jedná o stacionář a ne školní zařízení...*“, V 83: „...*péče je z velké části na mně...*“, V 84: „...*starosti mi dělá, že nebudu mít nikdy vnoučata...*“, V 88: „...*veškerý volný čas věnuji péči o děti a na jiné zájmy mi nezbyvá čas...*“.

Paní Jana J 23: „...*když manžel pohlídá dceru jdu s maminkou na koncert...*“, J 25: „...*těch volných chviliek mám opravdu málo...*“, J 32: „...*vždycky jsem se snažila...*“, J 37:

„...nebylo to vždycky lehké...“, J 57: „...ty sociální dávky nebyly do osmnácti let, ale možná nějaké byly, ale vždycky nám řekli, že nám mají pomoci rodiče, nikdy jsme se nesetkali s nějakou velkou pomocí od státu...“, J 59: „...většinou tu péči zvládám doma...“, J 71: „...byla jsem většinou na péči sama...“, J 73: „...bylo mi těžko, byla jsem odřezaná od okolního světa...“, J 74: „...vlastně se mi ani nechtělo chodit nikam ven a ukazovat se...“, J 83: „...ze začátku jsem raději moc nechodila ven, protože mezi rodiči zdravých dětí jsem se cítila špatně...“, J 86: „...stále se však lidem vyhýbám...“.

Paní Marta M 10: „...já jsem měla o něho spíše strach...“, M 14: „...širší rodina moc nepomáhala...“, M 25: „...měla jsem strach, že to neudělá...“, M 40: „...jeho zdravotní stav se zlepšil sice po milimetru...kilometr práce a milimetr úspěchu...“, M 65: „...dříve jsem skoro žádné dávky nebrala, do těch jeho osmnácti roků jsem na tom byla opravdu velmi špatně...“, M 66: „...nic nám nechtěli dát, vždycky řekli máte manžela, ale ten manžel nemohl zajišťovat úplně všechno, to by musel být v práci od rána do rána...“, M 73: „...kdyby byl zdravý, já bych za to dala všechno...“, M 74: „...bohužel, musíme s tím žít, tak si ten život uzpůsobujeme podle jeho zdravotního stavu...“, M 85: „...dříve byl trend dávat postižené děti do ústavů...“, M 86: „...musela jsem bojovat od školky s mnohými problémy, lékaři chtěli, abych syna dala do ústavu, že mojí povinností je starat se o zdravé děti, tím pádem jsem neměla nárok na rehabilitaci, do sedmi roků jsem nebrala žádné peníze, další problém byl, když začal chodit do školy, sociální pracovníci chtěli, aby navštěvoval školu pro nevidomé, 70 kilometrů vzdálenou...“, M 88: „...učitelé nechtěli, aby se dále vzdělával...“.

Společenské uplatnění hraje u každého člověka významnou úlohu, každý touží po uznání druhých, chce se profesně uplatnit a rozvíjet. Pečující matky se musí těchto cílů vzdát, jsou pracovně i profesně omezeny, protože péče o dítě jim zabírá všechnen čas – paní Věra V 29: „...určitě je to jakási relaxace sil, společenský styk, možnost vidět život z jiné strany...“, V 30: „...když byly děti ve škole, docházela jsem do mateřského centra jako dobrovolnice, moc mě to bavilo...“, V 31: „...asi největší problém je, že u nás nenajdete zaměstnání na čtyři hodiny nebo jen velmi těžce, pečující ženy nemohou pracovat na plný úvazek...“, paní Jana J 19: „...když jsem měla tříleté děti, tak jsem toužila po tom, abych šla mezi lidi, tak jsem nastoupila do zaměstnání...“, J 21: „...děti byly nemocné, takže jsem musela zůstat doma a starat se o ně...“, J 34: „...možná, že jsem ztratila ten kontakt s okolím, že jsem třeba mohla dělat to zaměstnání, na které jsem se připravovala...“, J 35: „...dost těž-

ko jsem snášela, že jsem dělala nějakou školu... “, J 70: „...hlavně jsem nemohla nastoupit do zaměstnání a vykonávat svoji profesi, což mě hlavně v začátku připadalo jako velká překážka... “, paní Marta M 28: „...hlavně člověk přijde mezi lidi, popovídá si a dělá chvíli něco jiného... “, J 29: „...já jsem chvíli pracovala v místní mateřské škole na zkrácený úvazek, když byl syn ve škole... “, M 37: „...nemohla jsem chodit do práce, chtěla jsem budovat kariéru, nebylo mi to umožněno... “.

Matky jsou velmi citlivé na reakce a postoje okolí k postižení svých dětí – paní Věra V 17: *„...manželova maminka chová se přirozeně, bez předsudků... “, V 36: „...už se mnohé změnilo, mladí lidé přistupují k postiženým dětem mnohem přirozeněji, než starší generace... “, V 37: „...jejich pohledy nepřestávají šokovat, jednou ve vlaku mi starší pán řekl, že to mám dobrý, protože to musí být dobrý finanční příjem, když mám dvě postižené děti... “, V 92: „...zpočátku mě negativní reakce okolí hodně zraňovala... “, V 94: „...navíc si mnoho lidí myslí, že pobírám pouze peníze od státu a nic nedělám... “, paní Jana J 82: „...každé matce dělá zle, když vidí divné pohledy lidí z okolí, odtažitost od kočárku... “, J 85: „...po mnoha letech jsem si zvykla a zvyklo si i mé okolí, nyní nás lidé přijímají mnohem lépe než dříve... “, J 87: „...někteří lidé jsou zlí, myslí si, že z toho máme finanční užitek... “, paní Marta M 11: „...sourozenci ho brali normálně, proč by to nemohl umět jako oni... “, M 95: „...setkala jsem se se spoustou vyčítavých reakcí... “, M 97: „...pohledy hlavně dospělých byly často nepříjemné... “, M 98: „...děti se mu posmívaly... “.*

8 SHRNUTÍ VÝZKUMU

Kvalitativní výzkum je založen na výpovědích respondentů, na jejich pocitech, prožitcích a vnímání dané situace. Získané informace jsou ovlivněny mnoha faktory, jsou to ty informace, které si jedinci uvědomují a jsou ochotni je sdělit. Výpovědi jsou často ovlivněny životními podmínkami, fyzickým zdravím a momentálním psychickým rozpoložením respondenta. Vnímání situace také ovlivňuje samotný zdravotní stav dítěte.

Kvalitativní výzkum byl proveden na základě záměrného výběru respondentů, kteří splňovali daná kritéria. Jednalo se o dlouhodobou péči alespoň od narození do zletilosti, postižení dítěte odpovídalo stupni závislosti III nebo IV, péče byla celodenní a byla prováděna v domácím prostředí.

Vzhledem k velikosti vzorku nelze zobecnit výsledky výzkumu na celou populaci, která by splňovala výše uvedená kritéria. Výsledky však mohou naznačit skutečnosti, které jsou pro pečující ženy významné.

Život žen - matek a jejich rodin s postiženým dítětem představuje vysokou míru zátěže. Snahou diplomové práce bylo porozumět této problematice, zjistit co pečujícím ženám pomáhá, co je trápí, kde berou sílu ke zvládnutí tak náročné životní situace.

Cílem výzkumu bylo zjistit, jak se matky, které pečují o dlouhodobě zdravotně postižené dítě, vyrovnávají s touto situací z hlediska jejich subjektivního vnímání, poznat jejich životní hodnoty, postoje a jejich motivaci.

V souladu se stanovenými cíli byly vytvořeny výzkumné otázky, které měly dopomoci k dosažení výzkumného záměru.

- S jakou zátěží se musí pečující žena vyrovnávat?
- Kdo a co pomáhá pečujícím ženám v nelehké situaci?
- Jak zvládají odloučení od dítěte a jak vidí jeho budoucnost?
- Jaké mají pečující ženy životní priority a co je pro ně důležité?
- Zda se cítí být společensky izolované?

Vzniklé kategorie v sobě spojují určitá témata, která vyplynula z odpovědí respondentů a poskytují nám určitý obraz zkoumané problematiky.

Záchytný bod je velmi důležitý v životě každého člověka. Zahrnuje v sobě užší i širší rodinu, všechny její členy, především manžela, sourozence, prarodiče, přátele. Zachycuje širší sociální styky pečující ženy s okolním světem, podporu lidí se stejnými problémy a také podporu formou státní pomoci.

Především manžel je nejdůležitější oporou pečující ženy. Zajišťuje rodinu finančně, zajišťuje pomoc spojenou s chodem rodiny, ale také podporuje ženu při zvládání všech těžkých situací. Zdraví sourozenci sehrávají v souvislosti s péčí velmi významnou úlohu. Svoje postižené sourozence inspirují k činnostem, nedělají rozdíly, čímž je v rámci možností motivují k rozvoji psychických i fyzických sil. Další skupinou jsou prarodiče, kteří se také snaží s péčí pomoci. Většinou je to hlídání dětí, pomoc s úklidem, vařením, ale sehrávají i významnou úlohu při předávání lásky svým vnoučatům. Přes veškerou sociální oporu užší i širší rodiny, je péče o zdravotně postižené dítě z největší části na matce, což je uvedeno v kategorii uvěznění. Stejně tak vyrovnání se prarodičů s postižením vnoučat není vždy pozitivní, jak je uvedeno v kategorii minulost v současnosti.

Další skupinou, která tvoří záchytný bod, jsou přátelé. Ti tvoří nejen sociální oporu pečujícím ženám, ale podílí se také na odstranění pocitu prázdnoty a sociální izolovanosti. Důležitý je širší sociální styk s okolím, sousedské vztahy apod. Pro pečující ženy je širší sociální styk současně způsobem relaxace a odpočinku. Stejně tak i křesťanská víra je způsobem odreagování a uvolnění, což je uvedeno v kategorii hlavní pilíř.

Nenahraditelnou a velkou oporu poskytují pečujícím ženám lidé a rodiny, kteří mají také postižené dítě a řeší stejné problémy.

Záchytným bodem nemalého významu je finanční podpora státu. Jednoznačně lze konstatovat, že je velmi důležitá, přesto, pokud matky nemají finanční zajištění ještě z manželovy strany, pak jsou jejich finanční podmínky značně ztíženy. Sociální služby nebo nabídky neziskových organizací jsou překvapivě využívány jen velmi málo. V současné době je hodnocena pomoc státu jako dostatečná ve srovnání s dobou minulou, kdy nebyl poskytován příspěvek na péči o osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby a také s dobou, kdy děti ještě nepobíraly invalidní důchod z mládí. V tomto období si musely ženy se svými finančními problémy poradit v rámci rodiny.

Z výzkumu vyplývá, že je značný problém v neetickém a netaktním přístupu kompetentních pracovníků, kdy ženám bylo doporučováno dát dítě do ústavní péče, kdy jim bylo při-

pomínáno, že mají manžela a ten je musí finančně zajistit, ve školách narážely na nepochopení při začleňování dítěte do normální třídy se zdravými dětmi. Tyto problémy jsou obsaženy v kategorii uvěznění a v kategorii střed pozornosti. Postižené děti jsou dnes již dospělé, proto je třeba zdůraznit, že výše popsané problémy se týkají ještě doby před rokem 1989 a doby, kdy nebyl účinný zákon o sociálních službách, který obsahuje příspěvek na péči o osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby.

Záchytný bod lze charakterizovat jako jistoty, které pomáhají matce při zvládnání péče.

Střed pozornosti je kategorie, jejímž obsahem je dítě, které stojí v centru pozornosti veškerého dění a vyžaduje celodenní péči. Zaměřuje se na touhu matek pečovat o svoje děti, na uspokojování potřeb dítěte, na otázky spojené s ústavní péčí, odloučením matky od dítěte a otázky směřující k budoucnosti postiženého dítěte.

Ženy touží mít dítě a chtějí se o ně starat, což je naplněním smyslu života každé matky. Touha pečovat a mít děti je patrná i přesto, že je v rodině postižené dítě. Ženy si přejí mít další potomky a považují to za důležité. Tato touha se potom pozitivně odráží i v uspokojování potřeb dítěte. Snaží se mu dát to nejlepší, jsou ochotny bojovat za něho v každé situaci. Toto je nejvíce patrné u dětí s tělesným postižením. Díky individuální, každodenní péči matky, díky rehabilitačním cvičením, které s ním provádí, se dítě jedné respondentky dokáže postavit z invalidního vozíku a udělat několik kroků. Celý život ho povzbuzovala a motivovala k lepším výsledkům, bojovala za něho ve škole a nakonec se jí její úsilí vyplatilo. Syn vystudoval vysokou školu a je na něho právem hrdá. V této souvislosti je třeba uvést, že matka s ním absolvovala po celých pět let všechny cesty do Prahy, doprovázela ho na každou přednášku, na každou zkoušku, čekala na chodbách školy dlouhé hodiny, než výuka skončí. Sám syn v neformálním rozhovoru uvedl, že mu škola velmi zvedla sebevědomí, a že by se rád uplatnil v zaměstnání, což se mu zatím nepodařilo.

Ústavní péči matky jednoznačně odmítají. Nedokáží si představit, že by se o dítě staral někdo jiný. Uvědomují si, že by dítě sice mělo v ústavu střechu nad hlavou, jídlo a zdravotní péči, ale lásku matky a individuální přístup k jeho potřebám by ústavní péče nikdy nenahradila. Jak už jsem uvedla, především před rokem 1989 byla ústavní péče ženám dokonce doporučována s tím, že je jejich povinností starat se o zdravé dítě, což je zahrnuto do kategorie uvěznění.

Otázka odloučení matky od dítěte je vnímána velmi bolestně. Jednoznačně vyplynulo, že nikdo jiný nedokáže péči zvládnout tak dobře jako ženy – pečovatelky. Matky dítě opouští jen velmi výjimečně a na krátkou dobu, ale i v těchto okamžicích jsou myšlenkami stále s ním. Zajištění péče svěřují pouze nejbližším členům rodiny. Spokojenost dítěte je pro ně nadevše, dokonce se mu někdy snaží zvýšenou láskou a péčí vyrovnat jeho handicap.

Budoucnost postiženého dítěte je pro rodiče noční můrou, je to něco, co si nedokáží představit a tyto myšlenky je velmi trápí. Představa matek, že jejich děti budou v ústavní péči a bude se o ně starat někdo cizí, je pro ně velmi bolestivá. Důležité je také, aby matky zůstaly co nejdéle zdravé, aby se mohly postarat o svoje postižené děti.

Matka a dítě jsou propojeni z důvodu potřeby celoživotní péče.

Hlavní pilíř je kategorií, která se zaměřuje na matku postiženého dítěte. Při zvládnání péče musí být ženy dostatečně silné a odolné, a to jak fyzicky, tak i psychicky, aby dovedly zátěžovou situaci zvládnout. Hlavní pilíř v sobě obsahuje načerpání nových sil, tj. formy odpočinku a relaxace, zájmy a koníčky pečujících žen, dále zahrnuje hodnotovou orientaci a otázku významu víry.

Zájmy, relaxace a odpočinek jsou nesmírně důležité k načerpání nových sil, přesto u pečujících žen je nacházíme jen v minimální míře. Většinou jsou zaneprázdněné péčí do takové míry, že jim na zájmy a relaxaci nezbyvá čas. Díky této časové zaneprázdněnosti si ve svém životě žádný zájem nestihly vybudovat nebo ani nechtěly. Péče se pro ně stala prvořadá a na sebe při ní myslí jen velmi málo. Snaží se tak často zvýšenou péčí nahradit svým dětem omezení, které vyplývá z jejich postižení. K zájmům pečujících žen patří aktivity spojené s činností dětí nebo práce na zahrádce a práce okolo domácnosti. Relaxují občasně na výletech, četbou knihy, návštěvou kamarádky. Určitou relaxací může být i křesťanská víra, které se věnují samostatně.

Otázku křesťanské víry nelze opomíjet, má své nezastupitelné místo a provází lidstvo od pradávna. Dodává naději a sílu, už jen z tohoto důvodu je důležitá. Jeden respondent je věřící, chodí do kostela i se svými dětmi. Víra je považována za nesmírně důležitou, láska k Bohu hraje významnou úlohu. Ostatní respondenti, i když nechodí do kostela, mají vlastní životní víru, která jim dodává naději. Právě naděje je pro člověka významná, otevírá budoucnost, která přináší vždy něco dobrého. Životní vírou a smyslem života pečujících žen je láska, důvěra, péče o druhé, rodina a dobro.

Minulost v současnosti v sobě odráží prožitky a myšlenky, které jsou spojeny s minulostí a prolínají se do současnosti. Obsahem kategorie jsou pocity, které ženy prožívají při hledání vnitřní síly k zajištění péče. Způsob, jak se ženy vyrovnávají se zátěží, jak zátěž zvládají, ale také jak se vyrovnaly se samotným faktem, že mají postižené dítě.

Se skutečností týkající se postižení dítěte se nemohou ženy vyrovnat dodnes. Nerady vzpomínají na dobu, kdy se o diagnóze svého dítěte dozvěděly. Tato doba je pro ně nejvíce bolestná, je spojena s přijutím šokující skutečnosti, což je nesmírná psychická zátěž. Ženy nejsou na tuto situaci připraveny a musejí se s ní nějakým přijatelným způsobem vyrovnat. Snaží se tento fakt postupně přijmout, ale smířit se s ním nedokáží nikdy v životě.

Důležité je zjistit, jak ženy zvládají zátěž a jak se s ní vyrovnávají. Čas je nejlepší lékař, proto lze konstatovat, že s odstupem času ženy zátěž zvládají lépe. V jejich životě je však hodně situací, kdy se cítí bezmocně, ale vždy nachází cestu ven. Motorem v těchto situacích je postižené dítě, které potřebuje celodenní péči matky. Důležitou úlohu sehrála i sociální opora. Ženy mají také potřebu vypovídat se někomu, kdo je schopen naslouchat, ale nesoudí je. Může to být někdo z rodiny, kamarádka, ale v tomto směru může sehrát významnou úlohu i víra v Boha. Dále se musí ženy při zvládání zátěže vyrovnat samy se sebou, se svým vnitřním já. V tomto směru jsou důležití také ostatní členové rodiny, zejména vnoučata, která tvoří pro ženy novou generaci, jakési pokračování rodu, které u postižených dětí není možné. V neposlední řadě sehrávají významnou úlohu životní zkušenosti, které ženám pomáhají zátěž lépe překonat.

Při zvládání péče není překvapivě využíváno žádných sociálních služeb, pouze zdravotní péče. Je však velmi důležité finanční zajištění, a to nejen z hlediska uspokojování základních potřeb, ale také z hlediska psychické pohody. Jak již bylo řečeno, bez finanční podpory manžela je sociální situace rodiny velmi ztížená.

Seznámení s novými lidmi může přispět také k lepšímu vyrovnání se zátěží. Tito lidé se snaží pomoci, podílí se na sdílení zátěže a jsou zdrojem potřebných informací. Člověk tak získává nejen nové přátele, ale i nový pohled na svět a na vnímání svého problému. Dalším zdrojem síly při překlenutí zátěže jsou i malé pokroky a úspěchy dětí v rámci jejich možností. Pomocníkem při zvládání zátěže je také pláč, který ženám pomáhá v těžkostech a poskytne jim emocionální uvolnění a očištění.

Uvěznění je poslední kategorií, která v sobě nese stesky, omezení a problémy, které musí pečující ženy řešit. Obsahuje otázky společenské izolovanosti pečujících žen, jejich pracovní a profesní omezení. V neposlední řadě se také dotýká postojů a reakcí lidí z okolí k postižení jejich dětí. Název uvěznění je typický, protože zahrnuje všechna trápení a bolesti, se kterými se musí ženy při péči vyrovnávat.

Společenská izolovanost pečujících žen je určitě problémem celospolečenským. V některých případech se ženy cítí být společensky izolované, dokonce se někdy cítí být na okraji společnosti. Jejich izolovanost prohlubuje fakt, že péče je převážně na nich. Významným způsobem jim sice pomáhá rodina, přesto jsou hlavními pečovateli právě matky. Vzhledem k tomu, že se jedná o péči celodenní, tak mají jen velmi málo možností věnovat se samy sobě a být ve větším styku s okolním světem. Na druhé straně, pokud mají chvíli pro sebe, tak je svazují myšlenky na dítě, které jsou neustálé a vtíravé. Společenskou izolovanost prohlubuje i samotné postižení dítěte. Matky často nemohou jít s dítětem na místa, kde jejich postižení působí problémy a tím se ještě více izolují. Mají o dítě neustálý strach, aby se mu něco nestalo. Pocit společenské izolovanosti vyvolává i otázka finančního zajištění. Ženy jsou vlastně po celý život závislé na pomoci státu, manžela a rodiny.

Naráží na nepochopení okolí a často i na nepochopení samotných profesionálních pracovníků, kteří díky netaktnosti a neposkytnutí podpory vyvolávají pocit bezmoci, pocit vyčlenění od majority. Mnohdy se od okolí izolují i samotné ženy. Díky jejich pocitům selhání a studu vychází s postiženým dítětem z domu jen velmi málo, vyhýbají se lidem, jejich pohledům a komunikaci. Mezi rodiči zdravých dětí se cítí špatně.

Pracovní a profesní omezení přispívá také ke společenské izolovanosti pečujících žen. Společenské uplatnění hraje u každého člověka významnou úlohu, každý touží po uznání druhých, chce se profesně uplatnit a rozvíjet. Pečující matky se musí těchto cílů vzdát, jsou omezeny, protože péče o dítě jim zabírá všechnen čas. Často se pokusí nastoupit krátkodobě do zaměstnání, bohužel se musí práce brzy vzdát, a to z důvodu nutnosti péče. Pokud pracují, tak je to pouze v době, kdy jejich děti jsou ve škole, ale i to je problém, protože děti jsou často nemocné, takže nakonec musejí zaměstnání opustit. Bohužel, na trhu práce je problém najít zaměstnání na snížený úvazek, který by umožňoval ženám pracovat. Jako velkou překážku lze spatřovat, že vystudovaly školu a potom se připravovaly na výkon určité profese, toužily se v ní uplatnit, ale nakonec se musely všeho vzdát. S odstupem času však ženy ničeho nelitují a všechno by udělaly stejně.

Reakce a postoje okolí jsou velmi citlivou otázkou, dovedou matky velmi zraňovat. Pře-
vážně starší generace přistupuje k postižení necitlivě. Domnívá se, že matky péči vykoná-
vají pouze z důvodů finančního zajištění od státu, jinak že se vlastně nejedná o žádnou
těžkou práci, jsou doma a nic nedělají. Malé děti se často z nevědomosti postižení posmí-
vají. Lze konstatovat, že mladší generace přistupuje k postižení daleko přirozeněji
a bez předsudků. Negativní reakce samozřejmě matky trápí, vyrovnávají se s nimi teprve
časem, kdy si ony i okolí na postižení dítěte zvykly.

8.1 Význam, propojení a ovlivňování kategorií

Jak jednotlivé kategorie vznikaly, tak postupně dostávaly jasnější obrysy a nabývaly
na svém významu. Jejich obsah a význam lze také charakterizovat jiným způsobem, jak je
uvedeno v tabulce 3. Záchytný bod tvoří jistoty, které matce pomáhají zvládnout péči.
Hlavní pilíř a střed pozornosti jsou kategorie propojené, protože matka a dítě jsou spolu
celoživotně spojeny díky nutnosti poskytování péče. Minulost v současnosti lze charaktri-
zovat jako přijmutí, kdy matka přijímá roli pečovatelky a postupně se vyrovnává se zátěží.
Kategorie uvěznění je bariérou, která matky izoluje, a to díky bolestem a omezením, které
přináší.

Jednotlivé kategorie jsou navzájem propojeny a ovlivňují se. Může jít o pozitivní či nega-
tivní propojení a ovlivňování.

Záchytný bod ve formě jistot **pozitivním způsobem ovlivňuje** všechny ostatní kategorie,
protože sociální opora je nejdůležitějším prvkem při zvládnání zátěže.

Kategorie minulost v současnosti je vnímána jako pozitivní přijetí role pečovatelky a je
charakterizována pozitivním vyrovnáním se zátěží. Z tohoto důvodu také pozitivně ovliv-
ňuje kategorii hlavní pilíř, střed pozornosti, ale působí kladně i na kategorii uvěznění, které
se stává více snesitelné.

Kategorie hlavní pilíř v sobě zahrnuje zájmy a odpočinek, ale také hodnotovou orientaci
matky. Díky dostatečnému odpočinku a relaxaci a pozitivní hodnotové orientaci matek
přispívá ke kladnému ovlivnění kategorie střed pozornosti, minulost v současnosti
a uvěznění.

Kategorie střed pozornosti v sobě zahrnuje dítě, jeho postižení a s tím spojená omezení. Je pozitivně propojena s hlavním pilířem, který je pro dítě nejdůležitější oporou. Pro hlavní pilíř je především motivací, která vede k uspokojování potřeb dítěte.

Protipólem je kategorie uvěznění, kterou charakterizují bariéry, kterým musí pečující matka v životě čelit. Tato kategorie **negativně ovlivňuje** kategorii minulost v současnosti, kdy matka hůře přijímá roli pečovatelky a hůře se vyrovnává se zátěží. Negativně působí na hlavní pilíř, tedy na vnímání zátěže samotnou matkou. Z důvodu propojení působí také negativně na kategorii střed pozornosti, kterou charakterizuje samotné dítě.

ZÁCHYTNÝ BOD	JISTOTY	Záchytným bodem jsou jistoty, které matce pomáhají při zvládnání péče.
HLAVNÍ PILÍŘ	PROPOJENÍ	Matka a dítě jsou propojeni z důvodu potřeby celoživotní péče.
STŘED POZORNOSTI	PŘIJMUTÍ	Matka přijímá roli pečovatelky a postupně se vyrovnává se zátěží.
MINULOST V SOUČASNOSTI	BARIÉRY	Bariérou se matce stávají její bolesti a omezení, které ji péče přináší.
UVĚZNĚNÍ		

Tab. 3. Význam kategorií.

8.2 Doporučení pro praxi

- Informovanost celé veřejnosti o problematice matek, které dlouhodobé pečují o zdravotně postižené dítě.
- Zaměření odborníků na pečující matky, aby dokázaly lépe zvládat nelehkou životní situaci; zaměření na osobní a citlivější přístup profesionálních pracovníků.
- Zajištění účinné a dostatečné pomoci ze strany společnosti, prosazování a zaměření sociální politiky státu k pečujícím ženám.
- Změna pohledu pečující ženy ve vztahu ke svým problémům i k sobě samotné, ukázání možností lepšího zvládnutí situace.
- Poukázat na důležitost fungující rodiny a rodinných vazeb, důležitost sociální opory v souvislosti s lepším zvládnutím krizových situací.

ZÁVĚR

Hlavním pilířem v rodinách s postiženým dítětem se stává matka, která na sebe přebírá veškerou zátěž a mnohdy i odpovědnost za zvládnutí péče o dítě. V diplomové práci se zaměřuji na matky, které pečují dlouhodobě o zdravotně postižené dítě, na jejich subjektivní vnímání zátěžové situace a na jejich motivaci k péči. Zajímala jsem se o životní hodnoty matek, jejich zájmy a odpočinek, o sociální oporu, také to byly otázky společenské izolovanosti, otázky budoucnosti postižených dětí, dále postoje a reakce okolí na postižení.

Empirický výzkum ukázal na důležitost rodiny a její sociální opory. Rodina se stává nejdůležitějším místem při řešení všech krizových situací, při zvládnutí zátěže, místem fyzické i psychické podpory. Rodina je také nenahraditelným místem pro postižené dítě, které potřebuje individuální péči, emocionální podporu a lásku nejbližších.

Pečující ženy jen velmi málo relaxují a odpočívají, nemají téměř žádné zájmy a koníčky. Jejich posláním a smyslem života se stala péče o postižené dítě. S dítětem tráví veškerý volný čas, proto by určitě přivítaly více možností ke společným setkáním a aktivitám s rodinami, které mají stejné problémy.

Ženy se cítí být společensky izolované, i když časem se jejich pocity izolovanosti zmírňují. Často samy vědomě omezují sociální styk, stydí se, je jim v prostředí, kde jsou zdravé děti nepříjemně. Chybí jim pracovní uplatnění, které představuje významnou složku sociálního styku a také složku, která má význam v sebehodnocení.

Často pocity izolovanosti umocňují reakce a postoje okolí k postižení, které jsou neadekvátní a netaktní. Mladší generace přistupuje k postižení mnohem přirozeněji, než dospělí. To souvisí i s trendem, který byl v minulosti prosazován, že postižené dítě patří do ústavní péče. Jak však samy matky potvrzují, sebelepší ústavní zařízení nemůže nahradit domov a individuální péči matky.

Respondenti zajišťují péči o dítě dlouhodobě, proto mohou s odstupem času pomoc státu lépe posoudit. Z výzkumu vyplynulo, že finanční pomoc státu se výrazně zlepšila, a to zejména díky příspěvku na péči o osobu, která je závislá na péči jiné fyzické osoby. Ke zlepšení došlo i v oblasti důchodového zabezpečení dlouhodobě pečujících žen z hlediska výhodnějšího výpočtu starobního důchodu.

Součástí empirického výzkumu je i část teoretická, která vychází z odborné literatury a platných zákonů. Snaží se o definování pojmů a vysvětlení všech souvislostí z hlediska odborného.

Výzkum se snaží poodhalit názory, pocity a postoje pečujících matek, zjistit co je pro ně v životě nejdůležitější a co je naopak nejvíce trápí. Práce má přispět k vytvoření uceleného obrazu o životě matek dlouhodobě pečujících o zdravotně postižené dítě a také k lepšímu nahlížení veřejnosti na tuto problematiku. Péče o postižené dítě je zátěžovou situací a jak samy ženy uvádí, snaží se postupně přijmout fakt postižení svého dítěte, ale smířit se s ním nedokáží nikdy v životě.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] CAMPBELL, Ross. *Potřebuji tvou lásku: co můžeš udělat pro své dítě*. 4. vyd. Praha: Návrat domů, 2008. ISBN 978-80-7255-179-8.
- [2] HARTL, Pavel. *Stručný psychologický slovník*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-803-1.
- [3] HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- [4] CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1.
- [5] JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.
- [6] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Jak zvládat stres*. Praha: Grada Avicenum, 1994. ISBN 80-7169-121-6.
- [7] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
- [8] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. 2. vyd. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-774-4.
- [9] LECHTA, Viktor. *Základy inkluzivní pedagogiky*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-679-7.
- [10] MATĚJČEK, Zdeněk. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Praha: Portál, 1996. ISBN 80-7178-085-5.
- [11] MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd. Jinočany: Nakladatelství H&H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
- [12] MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0.
- [13] MATOUŠEK, Oldřich, Jana KOLÁČKOVÁ a Pavla KODYMOVÁ. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.
- [14] MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9.

- [15] MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Garda, 2009. ISBN 80-247-1362-4.
- [16] MOŽNÝ, Ivo. *Rodina a společnost*. Praha: Slon, 2006. ISBN 80-86429-58-X.
- [17] NAKONEČNÝ, Milan. *Encyklopedie obecné psychologie*. 2. vyd. Praha: Academia, 1997. ISBN 80-200-0625-7.
- [18] NAKONEČNÝ, Milan. *Motivace lidského chování*. Praha: Academia, 1996. ISBN 80-200-0592-7.
- [19] NAKONEČNÝ, Milan. *Psychologie osobnosti*. 2. vyd. Praha: Academia, 1997. ISBN 80-200-0628-1.
- [20] NEWMAN, Sarah. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-872-4.
- [21] NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.
- [22] NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskursivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.
- [23] NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-197-5.
- [24] PIPEKOVÁ, Jarmila a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-65-6.
- [25] PLEVOVÁ, Marie a kol. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. Brno: Masarykova univerzita, 2007. ISBN 978-80-210-4372-5.
- [26] PREKOPOVÁ, Jiřina a Christel SCHWEIZEROVÁ. *Děti jsou hosté, kteří hledají cestu*. 4. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-854-6.
- [27] PREKOPOVÁ, Jiřina. *Pevné objetí: cesta k vnitřní svobodě*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-614-8.
- [28] PREVENDÁROVÁ, Jitka. *Rodina s postiženým dítětem*. Nové Zámky: Psychoprof, spol. s r.o., Artus, 1998. ISBN 80-967148-9-9.

- [29] ŘÍČAN, Pavel. *Cesta životem*. 2. vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7367-124-7.
- [30] ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ a kol. *Dětská klinická psychologie*. 4. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1049-8.
- [31] SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-559-8.
- [32] ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [33] VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- [34] VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTĚCH. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4.
- [35] VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
- [36] VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK. *Sociální psychologie*. 2. vyd. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1428-8.
- [37] Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.
- [38] Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

Tzv. takzvaný

Např. například

Apod. a podobně

Tj. to je

Tab. tabulka

Č. číslo

Sb. sbírka

SEZNAM TABULEK

Tab. 1 Výše příspěvku na péči.....	38
Tab. 2 Vzniklé kategorie.....	53
Tab. 3 Význam kategorií.....	71

SEZNAM PŘÍLOH

P I: Rozhovor - respondent 1 – paní Věra

P II: Volný text - respondent 1 – paní Věra

P III: Polostrukturovaný rozhovor

P IV: Psaní volného textu

P V: Souhlas s rozhovorem a psaním volného textu

PŘÍLOHA P I: ROZHOVOR – RESPONDENT 1 – PANÍ VĚRA

1. Jak jste se vyrovnala s faktem, že máte postižené dítě?

V 1: No, se situací jsem se vyrovnávala spíš postupně (**ZVYKÁNÍ SI**),

V 2: i když tím to nechci zlehčovat, člověk se s takovou věcí nevyrovná pořádně nikdy (**JE TO NAPOŘÁD**).

V 3: Nám se narodilo zdravé dítě, alespoň ze začátku se to tak jevilo. Nejdříve lékaři říkali, že je jen opožděný ve vývoji, a že všechno časem dožene. Dlouho neuměl sedět, dlouho neuměl chodit, tak jsme s ním cvičili podle rad lékaře, chodili na všelijaká vyšetření (**NADĚJE**).

V 4: To víte, máte děti, tak musíte bojovat a žene vás to kupředu (**SNAHA**).

V 5: Do roku se nám narodilo druhé dítě, vždycky jsme chtěli mít více dětí (**TOUHA**),

V 6: ale to jsme zatím netušili, že diagnóza obou dětí bude tak děsivá (**NEVĚDOMOST**).

2. Jakým způsobem Vám pomáhá partner a je pro Vás jeho pomoc důležitá?

V 7: No, tak to si nedokážu představit, že bych na všechno měla být sama (**BEZ NĚJ TO NEJDE**).

V 8: Péče o děti je z největší části na mně (**HLAVNÍ PEČOVATEL**),

V 9: ale už jen jeho přítomnost mi dává pocit jistoty a bezpečí, bez něj by to bylo o hodně horší (**POCIT TEPLA**).

V 10: Většinu času tráví v zaměstnání (**FINANČNÍ ZABEZPEČENÍ**),

V 11: opravujeme stále ještě dům, když jedeme na výlet tak všechno zajistí a zorganizuje, děti se na něj těší a mají ho rády, je pro mě důležitý (**ŽIVOTNÍ OPORA**).

3. Jakým způsobem se podílí sourozenci na péči a spatřujete v tom nějaký smysl?

(Tato otázka nebyla položena. Oba sourozenci jsou zdravotně postižení.)

4. Jak byste charakterizovala pomoc širší rodiny?

V 12: No, tak ta je pro mě hodně důležitá. Mám sourozence, kteří mají také děti a s nimi se navzájem navštěvujeme (**SOCIÁLNÍ KONTAKT**),

V 13: i když to není také pokaždé jednoduché. Moje děti vzhledem k postižení nejsou schopné smysluplné hry, takže se stává, že se vztekají, jsou vzdorovité, štípou ostatní děti, takže někdy z těchto důvodů vztahy ochabují, děti si s nimi nechtějí hrát, ale pak se to srovná (**PŘEŽENE SE MRAK**).

V 14: Celkově si nemůžu stěžovat. Moje rodiče se s postižením vnučat vyrovnali mnohem hůře (**OTOČENÍ ZÁDY**).

V 15: než rodiče manžela, v těch mám velkou oporu, hlavně manželova maminka, bez té by to bylo těžké. Babička třeba řekne, pojd' mi pomoci s umytím brambor a já vidím, jak jsou rády. Je to něco jiného, než když jim to řeknu já (**POMOCNÁ RUKA**).

5. Na koho z rodiny se nejčastěji obrácíte s prosbou o pomoc?

V 16: Rozhodně je to manželova maminka. Už když byly děti malé, vařila, pomohla mi s dětmi, pohlídala je (**POMOC**).

V 17: Vidíte, že se k nim chová přirozeně, bez předsudků (**PROJEV NÁKLONOST**).

V 18: Mám blízko i sestru, ale ta babička je asi nejlepší (**VŠICHNI NEJSOU STEJNÍ**).

6. Cítíte v sama v sobě dostatek síly k zajištění péče a bylo tomu vždy tak?

V 19: Víte, když se díváte jakými malichernostmi se lidé zabývají a nedokážou se s nimi vyrovnat, to je asi ta dnešní doba, tak si myslím, že nemají v sobě žádnou vnitřní sílu, žádné přesvědčení, jenom takovou prázdnotu. Život každého člověka je nastaven tak, že jednou přijde sluníčko, jednou mrak, a to ať máte děti zdravé, nemocné či žádné (**POZITIVNÍ NÁHLED**).

V 20: My jsme věřící rodina a to je pro nás velká síla, která člověka drží (**JSEM VĚŘÍCÍ**).

V 21: Nechci tím říct, že jsem v životě nezažila ten pocit bezmoci a vyčerpání, ale vždy jsem našla cestu ven (**HLEDÁNÍ**),

V 22: už jenom kvůli těm dětem musíte jít dál, musíte překonávat překážky, abyste našla světlo (**DŮVOD PROČ JÍT DÁL**).

7. Napomáhají Vám k obnově sil nějaké Vaše záliby, a které to jsou?

V 23: Nedělám nic výjimečného, ráda čtu (**POTŘEBA VYPNOUT**),

V 24: snažím se denně chodit s dětmi do lesa se psem, tam si odpočinu a vím, že i dětem to prospěje, protože se celkově málo hýbají a jakýkoliv pohyb více méně odmítají (**VŠE PRO DĚTI**).

V 25: Jezdíme také občas na výlety, ty mám moc ráda (**POTŘEBA USPOKOJENÍ**).

V 26: Sama na sebe moc času nemám, jsou to jen malé okamžiky (**ZANEPRÁZDNĚNÁ PÉČÍ**).

V 27: Moc dobře se cítím v kostele, to je nesmírná síla, která vás naplňuje a posunuje vaše vědomí dál (**DUŠEVNÍ RELAX**).

8. V čem si myslíte, že by mohlo zaměstnání pomoci pečující ženě?

V 28: No, vzhledem k tomu, že jsem celý život s dětmi doma, tak to nedokážu přesně posoudit (**STÍŽNOST**).

V 29: Určitě je to jakási relaxace sil, společenský styk, možnost vidět život z jiné strany (**NESPLNĚNÁ PŘÁNÍ**).

V 30: Když byly děti ve škole, docházela jsem do mateřského centra jako dobrovolnice. Moc mě to bavilo (**BÝT UŽITEČNÁ**).

V 31: Asi největší problém je, že u nás nenajdete zaměstnání na čtyři hodiny nebo jen velmi těžce. Pečující ženy nemohou pracovat na plný úvazek (**OMEZENÉ MOŽNOSTI**).

9. Co Vám pomáhá abyste se necítily společensky izolovaná?

V 32: Určitě je to víra, chodíme pravidelně i dětmi do kostela, děti se tam těší (**TO MĚ DRŽÍ NAD VODOU**),

V 33: i když někdy musíme odejít, protože svými hlasitými zvuky příliš ruší ostatní (**REALITA**).

V 34: Pak jsou to letní tábory pro stejně postižené děti (**STEJNÉ PROBLÉMY**),

V 35: ale stejně, když tak uvažuji, tak společensky izolovaná jste pořád (**OKOVY**),

V 36: i když už se mnohé změnilo. Mladí lidé přistupují k postiženým dětem mnohem přirozeněji, než starší generace (**POSUN**).

V 37: Jejich pohledy vás nepřestávají šokovat. Jednou ve vlaku mi starší pán řekl, že to mám dobrý, protože to musí být dobrý finanční příjem, když mám dvě postižené děti (**OPOVRŽENÍ**).

V 38: Někdy se cítíte opravdu jak člověk na okraji společnosti (**VYLOUČENÍ**).

10. Co nejraději děláte ve volném čase, když momentálně nepečujete o dítě?

V 39: Já ráda čtu knížky, hlavně s duchovní tematikou (**ÚNIK Z REALITY**).

V 40: Taky zajdu, se zajdu vypovídat za kámoškou (**ODREAGOVÁNÍ**),

V 41: ale při dětech opravdu moc času sama pro sebe nemám (**OMEZENÍ**).

11. Můžete říci, že jste péčí o dítě něco získala a naopak něco ztratila?

V 42: O ztrátách vůbec neuvažuji, určitě každý rodič má své sny, co jeho děti, čeho dosáhnou, jaké budou, až vyrostou (**SNY**).

V 43: Jediné snad co mě mrzí, že nebudu mít vnoučata, to je jediná ztráta (**ZTRÁTA POKOLENÍ**).

V 44: No a získala jsem dvě děti, které jsem chtěla, i když osud to naplánoval trochu jinak (**STESKY**).

V 45: Myslím, že jsem se stala silnější, bohatší o morální hodnoty, neřeším malichernosti (**POSUN V HODNOTÁCH**).

12. Dá se říci, že by Vám bylo oporou a motivací Vaše dítě a proč?

V 46: Oporou a motivací je každé matce dítě, myslím, že není rozhodující, zda je zdravé či nemocné. Dítě to je hnací motor, ale zároveň je to vaše životní opora, víte, že vás potřebuje, a to tvoří jednotu (**HNACÍ MOTOR**).

V 47: Spíš si někdy kladu otázku, o koho se děti budou opírat, až tady s manželem nebudeme nebo nebudeme mít dostatek sil (**STRACH Z BUDOUCNOSTI**).

13. Proč jste nevolila u svého dítěte ústavní péči?

V 48: To všechno vyplynulo tak nějak ze života. Narodí se Vám dítě, o které se staráte, jezdíte s ním po doktorech, cvičíte s ním, aby se dobře vyvíjelo a v okamžiku až vám řeknou jeho diagnózu, tak se ho vzdáte, to nějak dobře nejde (**TOUHA PEČOVAT**).

V 49: O ústavní péči jsme s manželem nikdy neuvažovali, podmínky pro péči jsme měli příznivé (**PŘÍZNIVÉ PODMÍNKY**).

V 50: Neodsuzuji však nikoho, kdo se pro tuto alternativu rozhodne, sama dobře vím, že jsou situace, kdy není únosné péči zvládnout (**NÁROČNOST PÉČE**).

14. Jak vnímáte delší odloučení od dítěte?

V 51: Ani nevím, nikdy jsem nebyla déle od dětí odloučena (**PERMANENTNOST PÉČE**).

V 52: Asi jako každá matka, chvíli jste ráda, že máte čas pro sebe, ale pak začnete přemýšlet, co děti, začne se vám stýskat. Myslím si, že to funguje stejně u všech matek (**OBAVY**).

15. Kdo je Vám největší oporou v péči o dítě a proč?

V 53: Jsou to všichni lidé okolo mě, manžel, rodina, pan farář, známí. Co se týká pomoci tak je to určitě manželova maminka (**TI, CO MĚ MAJÍ RÁDI**).

V 54: a co se týká duševní opory, tak je to víra a kamarádka, která mě vždycky vyslechne a nesoudí (**DUŠEVNÍ POMOC**).

16. Komu se nejčastěji svěřujete v těživé životní situaci a proč?

V 55: To záleží od situace, nejlépe se vypovídáte kamarádce a Bohu (**DUŠEVNÍ POMOC**),

V 56: manžel a babička jsou oporou, ale nedokáží tolik naslouchat (**FYZICKÁ POMOC**).

V 57: Ono totiž člověk, často potřebujete posluchače, který dokáže naslouchat, nečekáte radu ani soud, ale přesto vám pomůže tím, že naslouchá (**POTŘEBA VYPOVÍDAT SE**).

17. Jak zvládáte stres a krizové situace, co Vám nejvíce pomáhá?

V 58: No, tak to je kombinace všeho o čem jsme doposud mluvili. Rodina, přátelé, víra, ale musíte věřit hlavně sama sobě (**VÍRA V SEBE**).

V 59: Pokud máte fungující rodinu, oporu v manželovi, neřešíte finanční problémy, pak se každá krizová situace lépe zvládne (**IDEÁLNÍ STAV**).

V 60: Některé ženy mi často říkají, jak to můžeš zvládnout, já bych se zbláznila, já bych to nedokázala. Pokud máte vůli žít a věřit, tak zvládnete všechno (**PŘESVĚDČENÍ**).

18. Změnila nějakým způsobem péče vnímání hodnot zdraví a života?

V 61: Určitě. Tak jak v životě člověk zraje, vyvíjí se, dostává se do různých situací, tak se vyvíjí i vnímání hodnot (**POSUN V HODNOTÁCH**).

V 62: Postižené dítě vás změní, neřešíte malichernosti, povýšíte zdraví na příčku nejvyšší (**HIEARCHIE HODNOT**),

V 63: i když samotné zdraví, jak vidíme kolem sebe, nemusí lidem přinášet štěstí (**VĚDĚT CO JE DŮLEŽITÉ**).

19. Jaká je Vaše životní filozofie?

V 64: Důvěra, víra v lidi, to mě teď napadlo (**VNITŘNÍ SÍLA**).

20. Co byste řekla, že je pro Vás v životě nejdůležitější?

V 65: Asi se budu opakovat, ale víra v Boha (**VÍRA**),

V 66: která vám poskytne klid do duše a přinese pokoru (**POKORA**)

V 67: a také fungující rodina, protože každý člověk touží po někom blízkém, který ho chápe a má ho jen pro sebe (**JISTOTY**).

21. Hraje ve Vašem životě nějakou úlohu víra?

(Tato otázka nebyla položena. Byla již zodpovězena)

22. Jaké pobíráte sociální dávky teď a případně jaké jste pobírala dříve?

V 68: Obě děti jsou zbaveny způsobilosti k právním úkonům, jsem ustanovena jako jejich opatrovník. Obě děti pobírají příspěvek na péči o osobu závislou III stupně a teď, protože jsou starší 18 let, pobírají invalidní důchod (**POMOC STÁTU**).

23. Které sociální služby využíváte a proč?

V 69: Obě děti navštěvují speciální školu, kde je jim věnována maximální péče (**KLADNÉ HODNOCENÍ**).

V 70: Starší syn již školu nenavštěvuje, ale třikrát týdně jej vozím do denního stacionáře. Nejdříve jsem byla zaskočena rozsahem péče, protože ve srovnání se speciální školou se jim věnují podstatně méně, méně reflektují na jeho potřeby (**SROVNÁNÍ**).

V 71: Když jsem například požádala o označení skříňky obrázkem, protože jinak si svoje věci nenajde, bylo mi sděleno, že je to dětinské, a že se jedná o stacionář ne školní zařízení. Mnohé bych tam změnila, ale synovi se tam líbí (**SPECIFICKÉ POTŘEBY**).

24. Jeví se Vám pomoc a podpora státu dostatečná a proč?

V 72: S finanční podporou jsem spokojená, díky příspěvku na péči o osobu závislou se finanční zajištění zlepšilo (**ZLEPŠENÍ**).

V 73: Je to také tím, že manžel pracuje a nejsem závislá pouze na pomoci státu (**JINÉ ZDROJE**).

V 74: Teď když děti začaly pobírat i invalidní důchod, je naše finanční situace dobrá (**ZLEPŠENÍ**).

25. Mají pro Vás nějaký význam neziskové organizace a využíváte jejich služby?

V 75: Pomoc neziskových organizací nevyužívám, proto nejsem schopna to ani posoudit (**BEZ VYUŽITÍ**).

26. Co Vás v životě nejvíce trápí a proč?

V 76: Špatné mezilidské vztahy. Mám ráda lidi a vždycky mě zaskočí podlost, nepravost, pomluvy, závist (**POTŘEBA HODNOT**).

V 77: Vzhledem k dětem, tak to myslím na to, co s nimi bude, až tady nebudu, kdo se o ně postará, to mě trápí (**BUDOUCNOST**).

27. Co Vám v životě působí největší radost a proč?

V 78: Možná paradoxně vzhledem k předchozí odpovědi, ale je to víra v lidi, jejich dobrotu, lásku a pochopení (**BLÍZKOST ČLOVĚKA**).

PŘÍLOHA P II: VOLNÝ TEXT – RESPONDENT 1 – PANÍ VĚRA

1. V čem spatřujete smysl života?

V 79: Smysl života spatřuji ve víře v Boha, v pomoci druhým lidem, v lásce a naději (KŘESŤANSTVÍ).

V 80: To mi pomáhá a dává sílu při péči o děti (DŮLEŽITÁ OPORA).

2. S jakými překážkami jste se musela při péči vyrovnávat?

V 81: Největší překážkou při péči o postižené děti mi bylo vyrovnat se s touto skutečností. Především jsem se musela vyrovnat sama se sebou (VNITŘNÍ BOJ),

V 82: pak už máte více síly bojovat s překážkami na úřadech, nepříjemnými pohledy lidí z okolí (OSVOBOZENÍ SE).

V 83: Péče je z velké části na mně (HLAVNÍ PEČOVATEL),

V 84: starosti mi dělá, že nebudu mít nikdy vnoučata (BEZ BUDOUCNOSTI).

3. Co přispělo k vyrovnání se s vzniklou životní situací?

V 85: K vyrovnání se s vzniklou životní situací mi pomohla víra (KŘESŤANSTVÍ),

V 86: kontakt s rodiči stejně postižených dětí a přátel (STEJNÉ PROBLÉMY),

V 87: pomoc rodiny (NEJBLIŽŠÍ).

V 88: Veškerý volný čas věnuji péči o děti a na jiné koníčky, zájmy mi nezbývá čas (PLNÉ VYTÍŽENÍ).

4. Jak byste zajistila péči o dítě, kdybyste byla měsíc v nemocnici?

V 89: Kdybych se ocitla v nemocnici dlouhodobě, museli bychom vzniklou situaci řešit výpomocí v rámci rodiny (JEN RODINA).

V 90: Manžel by si musel vyřídit volno v zaměstnání, manželova maminka by mohla také pomoci (STYČNÉ PILÍŘE).

V 91: Možná bychom pro odlehčení péče využili služeb denního stacionáře (SLUŽBY STÁTU).

5. Popište reakce okolí, s jakými jste se setkala a jak jste je prožívala?

V 92: Zpočátku mě negativní reakce okolí hodně zraňovala (CITLIVÉ MÍSTO).

V 93: Protože reakce dětí jsou neadekvátní, mají výkřiky radosti, výbuchy zlosti, skřeky. V těchto situacích se cítím nepříjemně (**PROBLÉMY S POSTIŽENÍM**).

V 94: Navíc si mnoho lidí myslí, že pobírám pouze peníze od státu a nic nedělám. Toto mě vždycky nejvíce zasáhne (**NEVĚDOMOST VEŘEJNOSTI**).

PŘÍLOHA P III: POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR

1. Jak jste se vyrovnávala s faktem, že máte postižené dítě?
2. Jakým způsobem Vám pomáhá partner a je pro Vás jeho pomoc důležitá?
3. Jakým způsobem se podílí sourozenci na péči, a spatřujete v tom nějaký smysl?
4. Jak byste charakterizovala pomoc širší rodiny?
5. Na koho z rodiny se nejčastěji obracíte s prosbou o pomoc?
6. Cítíte v sama v sobě dostatek síly k zajištění péče a bylo tomu vždy tak?
7. Napomáhají Vám k obnově sil nějaké Vaše záliby, a které to jsou?
8. V čem si myslíte, že by mohlo zaměstnání pomoci pečující ženě?
9. Co Vám pomáhá, abyste se necítila společensky izolovaná?
10. Co nejraději děláte ve volném čase, když momentálně nepečujete o dítě?
11. Můžete říci, že jste péčí o dítě něco získala a naopak něco ztratila?
12. Dá se říci, že by Vám bylo oporou a motivací Vaše dítě a proč?
13. Proč jste nevolila u svého dítěte ústavní péči?
14. Jak vnímáte delší odloučení od dítěte?
15. Kdo je Vám největší oporou v péči o dítě a proč?
16. Komu se nejčastěji svěřujete v tíživé životní situaci a proč?
17. Jak zvládáte stres a krizové situace, co Vám nejvíce pomáhá?
18. Změnila nějakým způsobem péče vnímání hodnot zdraví a života?
19. Jaká je Vaše životní filozofie?
20. Co byste řekla, že je pro Vás v životě nejdůležitější?
21. Hraje ve Vašem životě nějakou úlohu víra?
22. Jaké pobíráte sociální dávky teď a případně jaké jste pobírala dříve?
23. Které sociální služby využíváte a proč?
24. Jeví se Vám pomoc a podpora státu dostatečná a proč?

25. Mají pro Vás nějaký význam neziskové organizace a využíváte jejich služby?

26. Co Vás v životě nejvíce trápí a proč?

27. Co Vám v životě působí největší radost a proč?

PŘÍLOHA P IV: PSANÍ VOLNÉHO TEXTU

1. V čem spatřujete smysl života?
2. S jakými překážkami jste se musela při péči vyrovnávat?
3. Co přispělo k vyrovnání se s vzniklou životní situací?
4. Jak byste zajistila péči o dítě, kdybyste byla měsíc v nemocnici?
5. Popište reakce okolí, s jakými jste se setkala a jak jste je prožívala?

PŘÍLOHA P V: SOUHLAS

Souhlas s rozhovorem a psaním volného textu

Respondent:.....

Stav:.....

Věk:.....

Počet dětí:.....

Vzdělání:.....

Poslední zaměstnání / profese:.....

Rozhovor byl uskutečněn dne:.....

Místo rozhovoru:.....

Zahájení a ukončení od..... do:.....hodin

Psaní volného textu odevzdáno dne:.....

V rámci etiky výzkumu byl podepsán souhlas.

Respondent uvádí, že souhlasí s nahrávkou rozhovoru a napsáním odpovědí na otázky formou psaní volného textu.

Respondent byl ujištěn, že veškeré získané informace jsou zcela anonymní a budou použity pouze za účelem výzkumné části diplomové práce.

Podpis respondenta