

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA
ÚSTAV SPECIÁLNĚPEDAGOGICKÝCH STUDIÍ

Bakalářská práce

Lucie Pawlasová

Postavení otců v rodinách dítěte s mentálním postižením

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen zdroje uvedené v seznamu.

V Olomouci dne

Podpis:

Poděkování

Chtěla bych poděkovat vedoucímu práce doc. Mgr. PaedDr. Janu Michalíkovi, Ph.D. za odborné vedení a věcné připomínky při zpracování bakalářské práce a dále rodině za podporu během celého studia. Dík patří také všem respondentům za možnost nahlédnout do jejich života.

Anotace

Jméno a příjmení:	Lucie Pawlasová
Katedra:	Speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	doc. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.
Rok obhajoby:	2014

Název práce:	Postavení otců v rodinách dítěte s mentálním postižením
Název v angličtině:	The position of fathers in the families with a child with mental disability.
Anotace práce:	Bakalářská práce se věnuje rodinám pečujícím o dítě s postižením. Často se zájem odborníků a veřejnosti zaměřuje hlavně na matky, ale o otcích dětí s postižením bylo zatím provedeno velmi málo výzkumů. Hlavním cílem práce bylo popsat pomocí výzkumných otázek postavení otců v rodinách dítěte s mentálním postižením. Teoretická část zkoumá rodinu dítěte s mentálním postižením, dítě s mentálním postižením v rodině a také otce v rodině dítěte s postižením. Praktická část studuje pomocí kvalitativního výzkumu, konkrétně polostrukturovaných rozhovorů, pět otců v rodinách dítě s mentálním postižením.
Klíčová slova:	otcovství, rodina, partnerství, dítě s mentálním postižením, mentální postižení
Anotace v angličtině:	This bachelor's thesis is focused on families caring for a child with handicap. The interest of professionals and the public is often focused especially on mothers, but about fathers of children with disabilities have been done very few researches yet. The main aim of this bachelor's thesis was using research questions to describe the position of fathers in families of a child with mental disability. The theoretical part investigated a family of a child with mental disability, a child with mental disability in a family and also a father in the family with a child with disability. The practical part

	studied by a qualitative research, specifically semi-structured interviews five fathers in families with a child with a mental disability.
Klíčová slova v angličtině:	fatherhood, family, partnership, a child with mental disability, mental disability
Přílohy vázané v práci:	6
Rozsah práce:	72
Jazyk práce:	čeština

Obsah

Úvod	- 8 -
I TEORETICKÁ ČÁST	- 10 -
1 Rodina dítěte s mentálním postižením	- 10 -
1.1 Narození dítěte s mentálním postižením	- 10 -
1.2 Rodinná resilience	- 13 -
1.3 Vlivy na rodinu dítěte s postižením	- 16 -
2 Dítě s mentálním postižením v rodině	- 18 -
2.1 Výchova	- 19 -
2.2 Mentální postižení	- 22 -
3 Otec v rodině dítěte s postižením	- 24 -
3.1 Partnerství	- 25 -
3.2 Péče otce o dítě	- 29 -
3.3 Otec a dítě s postižením	- 31 -
II PRAKTICKÁ ČÁST	- 35 -
4 Postavení otců v rodinách dítěte s mentálním postižením	- 35 -
4.1 Metodologie	- 35 -
4.2 Realizace výzkumu	- 37 -
4.3 Analýza a interpretace dat	- 39 -
4.3.1 Otec a dítě s mentálním postižením	- 39 -
4.3.1.1 Od prvních problémů po diagnózu	- 40 -
4.3.1.2 Od diagnózy po smíření s postižením dítěte	- 43 -
4.3.1.3 Přístup otce k dítěti	- 45 -
4.3.2 Partnerství rodičů dětí s mentálním postižením	- 48 -
4.3.2.1 Vliv mentálního postižení dítěte	- 48 -
4.3.2.2 Odchod partnera od rodiny	- 51 -

4.3.3	Život otce dítěte s mentálním postižením.....	- 53 -
4.3.3.1	Srovnání životních etap a podmínek péče	- 53 -
4.3.3.2	Hodnocení života	- 56 -
4.3.3.3	Cíle a budoucnost.....	- 59 -
	Diskuze	- 62 -
	Závěr	- 65 -
	Seznam bibliografických citací	- 68 -
	Seznam zkratk.....	- 71 -
	Seznam příloh.....	- 72 -

Úvod

Cílem práce je popsat postavení otců v rodinách dítěte s mentálním postižením. V pomáhajících profesích se často snažíme porozumět rodině dítěte s postižením, tudíž je důležité zaměřit se také na otce, jeho potřeby a názory. „*Otcovská péče o děti je základní součástí struktury lidského života a zaslouží si úctu. Je načase, abychom to uznali*“ (Biddulph, 2007, s. 114).

Matku spojuje s dítětem intimní pouto už od jeho početí, zatímco otec si k dítěti buduje vztah později. S dítětem tráví více času v jeho prvních letech většinou matka, i když se setkáváme také s otci na rodičovské dovolené. V současnosti se na otce kladou daleko větší nároky než dříve, což zcela určitě platí také o otcích v rodinách dětí s postižením. Většina publikací věnujících se rodinám dětí s postižením se zaměřuje hlavně na matku. Otcům handicapovaných dětí se dosud nevěnovala dostatečná pozornost, přitom jeho role ovlivňuje osobnost dítěte i chod celé rodiny. Setkáváme se s názory matek dětí s postižením na jejich partnery, ovšem měli bychom si vyslechnout i postoje mužů samotných.

Teoretická část vymezuje rodinu a věnuje se hlavně té, v níž se nachází dítě s mentálním postižením. Zajímá se o definici rodiny jako takové a vymezení rodiny s dítětem s postižením. Dále se věnujeme narození dítěte s mentálním postižením a běžnými fázemi jeho přijetí. Prostor zde má také současný pojem rodinná resilience a další vlivy působící na rodinu dítěte s postižením. V kapitole dítě s mentálním postižením popisujeme potřeby dítěte, rozlišujeme mentální retardaci od mentálního postižení, její klasifikaci a vliv na vývoj a výchovu jedince. Kapitola otec v rodině dítěte s postižením charakterizuje otce, jeho význam v rodině a péči o dítě. Zabývá se také tím, jak postižení dítěte působí na partnerský vztah rodičů a jak tuto situaci prožívá samotný otec.

Část praktická se pomocí kvalitativního šetření snaží přiblížit život otce v rodině dítěte s mentálním postižením. Každý člověk je jiný a prožívá i chová se svým specifickým způsobem, nemůžeme tedy výsledky výzkumu zobecňovat. Spíše se snažíme popsat pomocí několika případů, jak může vypadat postavení otce v rodině dítěte s mentálním postižením. Skrze rozhovory s jednotlivými muži se dozvídáme více o vztahu otce k partnerce a vlivu mentálního postižení dítěte na něj. Dále zjišťujeme, jak otcové prožívali narození dítěte s mentálním postižením, jejich vztah k dítěti a péči o něj. Muži také popisují, jak se změnil jejich život vlivem mentálního postižení jejich dítěte a jak vidí budoucnost svou i rodiny.

Základním cílem předložené bakalářské práce tedy bylo přiblížit poznatky z dosud opomíjené oblasti rodinného života osob, které pečují o člena rodiny (zde o své dítě) s mentálním postižením. Jakkoliv práce přináší informace o fenoménu otcovství, má svou vypovídající hodnotu i pro deskripci podmínek a kvality domácí péče stejně jako kvality života pečujících osob u nás.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 Rodina dítěte s mentálním postižením

Každé postižení dítěte, tedy i to mentální rodinu nějakým způsobem ovlivňuje. Převážně jde o náročnou životní situaci, se kterou se musí členové rodiny vypořádat, především tedy rodiče. Setkáváme se s běžnými fázemi postupného přijetí postižení dítěte, které se různě prolínají. Pochopit způsoby zvládnání náročných životních situací v rodině se snaží podkapitola rodinná resilience. Kromě toho však na rodinu dítěte s postižením působí spousta dalších vlivů.

Pojem rodina není jednoznačně definovatelný, můžeme na něj nahlížet z několika pohledů. Slovník sociologických pojmů charakterizuje rodinu jako: „*skupinu osob spojenou manželstvím, pokrevním příbuzenstvím nebo adoptí, které tvoří jednu domácnost a jsou spolu ve vzájemné interakci*“ (Jandourek, 2012, s. 194). Pokud hledáme ve slovníku pedagogiky, nalezneme vysvětlení: „*Sociální skupina nebo společenství, žijící ve vlastním prostoru - domově, uspokojující potřeby, poskytující péči a základní jistoty dětem*“ (Průcha a kol., 2009, s. 248). Většinou se shodneme na tom, že rodinu tvoří několik osob působících ve vzájemné interakci.

Zaměříme se blíže na rodiny s dítětem s postižením, které tvoří specifickou skupinu odlišnou od rodiny běžné. Valenta a kol. (2012) píše, že rodina dítěte s postižením má jinou sociální identitu a její spíše negativní odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů. Existence dítěte s postižením způsobuje určitou změnu životního stylu rodiny, jelikož se musí přizpůsobit možnostem a potřebám dítěte. Následně se změní i chování členů rodiny. Michalík (2012) uvádí: „*Pečující rodiny nepředstavují jednotný monolit sestavený z totožných prvků, potřeb a možností. Naopak – jestliže je nějaký celek vnitřně různorodý, potom jsou to právě rodiny pečující o svého člena se zdravotním postižením.*“

Rodiny s handicapovanými dětmi jsou tedy každá jiná.

1.1 Narození dítěte s mentálním postižením

Každá rodina přijímá dítě s určitým očekáváním. Existuje určitá představa, jak má dítě vypadat, co má dělat a jak reagovat. Většinou jde o ideál dítěte zdravého, harmonicky se vyvíjejícího a velice zdatného ve směrech, které rodiče považují za důležité (Matějček, 1986).

„Ve svém dítěti už před jeho narozením většina lidí vidí pokračovatele sebe sama a celého svého rodu, dědice všech svých schopností a dobrých vlastností“ (Švarcová, 2006, s. 156). Matějček a Dytrych (1994) se domnívají, že čím větší jsou očekávání na dítě, tím intenzivnější je šok po zjištění, že dítě má po narození nějaké postižení. Vágnerová a kol. (2009) dodává, že rodiče truchlí nad ztrátou představy zdravého potomka a musí si vytvořit novou představu svého dítěte.

Vágnerová (1999) zmiňuje, že pro spoustu rodičů s postižením neznámá riziko opakování handicapu tak hroživou představu, jejich postoj se odlišuje od intaktní populace. Jsou smíření se situací a dobře znají omezení, ale i možnosti života s postižením.

Podle Matouška (2003) rodina reaguje na mentální retardaci dítěte podobně jako rodiny na dítě s tělesným postižením nebo vážnou nemocí. Vždy mohou být rodinné vazby takovou zátěží oslabeny, případně se rodina může stát jakýmsi motivem neštěstí, který se uzavírá před okolím. Na druhou stranu může rodina z postižení dítěte i získat přehodnocení svých dosavadních hodnot. „Narození mentálně postiženého dítěte bývá považováno za velmi traumatizující skutečnost, někteří autoři zejména narození těžce mentálně postiženého dítěte považují za jednu z psychicky nejbolestivějších událostí, která může člověka v životě potkat“ (Švarcová, 2006, s. 156).

V rodinách dětí s mentálním postižením vzniká mimořádně úzkostné napětí, protože jednotlivé etapy vývoje nepřichází včas, což přirozeně přináší úzkost a napětí v celé rodině. Úzkostné napětí rodičů má negativní vliv na jejich koncentraci na dítě a interakci s ním. Opožděné projevy nejsou srozumitelné pro okolí, které si je podle svého očekávání řadí do jiných souvislostí, vykládá si je špatně, dítě nadměrně stimuluje, z čehož dítě nemůže získat, vyvolává v něm obranné mechanismy apod. (Matějček, 1986).

Matoušek (2003, s. 123) uvádí rozdíl v prožívání mentálního postižení dítěte rodičů vzdělaných a se základním nebo nedokončeným vzděláním: „Zpracování traumatu z diagnózy mentální retardace u dítěte je těžší pro rodiče vzdělané. U nich je také vyšší pravděpodobnost, že budou dítě tajit před svým sociálním okolím a že je svěří do ústavní péče. V rodinách se základním nebo nedokončeným vzděláním spíše hrozí, že matka se na postižené dítě plně soustředí, přetíží ho svými pokusy dohnat zpoždění a začne zanedbávat jak další děti, tak manžela.“

Narození dítěte s postižením bývá téměř vždy přijato negativně, jelikož potomek neodpovídá ideálním představám rodičů. Mentální postižení má svá specifika, která mohou ovlivnit prožívání rodičů.

Valenta a kol. (2012) označuje období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že jejich dítě má postižení jako fázi krize rodičovské identity. Možno ji chápat jako reakci na nepříznivou odlišnost jejich dítěte a jeho perspektiv, částečně negativních, tedy hůře přijatelných a částečně nejistých. Předcházet může fáze nejistoty, někdy velmi krátká, kdy si rodiče uvědomují, že jejich dítě je v něčem jiné, ale postižení dosud není jednoznačně potvrzeno. Obecně čím dříve se rodiče dozví o postižení svého dítěte, tím zásadněji se změní jejich postoje.

V literatuře mnohých autorů najdeme běžné fáze reakcí rodičů na postižení jejich dítěte. Jednotlivá období však nemusí probíhat u všech stejně, mohou se prolínat i opakovat. Důležité je si uvědomit, že někteří se s diagnózou dítěte nesmíří nikdy.

Matějček (2001) charakterizuje jednotlivé etapy prožívání sdělení závažné diagnózy:

1. Šok – První informace o postižení dítěte vyvolávají šok provázený silnou úzkostí. Může tomu tak být hned po porodu, např. v případě Downova syndromu, který je navenek viditelný. Jindy k duševnímu otřesu dochází postupně s hromaděním nepříznivých zpráv a objasňováním situace ve vývoji dítěte. Vágnerová a kol. (2009) doplňují, že nejednoznačnost diagnózy a prognózy posiluje stres stejně jako nedostatek informací o případné léčbě a péči o dítě. Potvrzení o stavu dítěte tak přináší spíše úlevu, protože rodiče alespoň vědí, na čem jsou.

Matějček (2001) dále: **2. Beznaděj a zoufalství** – Nyní si rodina uvědomuje současnou situaci, ale neumí najít východisko. Pokud trvá u obou rodičů různě dlouho, může vyvolat vnitřní napětí a nedorozumění.

3. Obrana – Jednou z forem je popření skutečnosti, případně se vyskytuje touha po okamžité nápravě. Rodiče zbytečně plýtvají energií, aby se přesvědčili o zdraví svého dítěte. Objevuje se také hledání viníka doprovázené agresí. Vina se klade na lékaře, společnost, manžela, manželku, ale i na sebe sama – sebeobviňování.

Vágnerová a kol. (2009) přidávají, že rodiče často trápí **pocity hanby**. Cítí se v porovnání s rodiči zdravých dětí méněcenní. Bojí se zavržení a odmítnutí, ale na druhou stranu očekávají nějakou pomoc. Dalším je **období smlouvání**, kdy jsou rodiče smířeni s postižením dítěte, ale vytváří si naději, která značí kompromis, tedy signál dříve zcela odmítané skutečnosti, např. dítě bude chodit alespoň s berlemi. Matka dcery s postižením Fitznerová (2010) píše o pocitu naléhavosti a touhy rychle rozhodnout, co nejlepšího může pro dítě udělat.

Matějček (2001) označuje poslední fázi **4. Přijetí** – Akceptace dítěte „takové jaké je“ a sebe jako rodiče dítěte s postižením (Matějček, 2001). Marková a Středová (1987, s. 19) kladou

důraz na včasnost dosáhnutí čtvrtého stádia: „*Čím dříve získají rodiče rozumný a reálný přístup k postižení svého dítěte, tím rychleji se situaci přizpůsobí a budou se v ní orientovat.*“ Děti s postižením stejně jako všechny děti jsou náročné a vděčné. Mohou přinést obrovskou radost a pokrok v jejich vývoji ač malý může být úžasný. (Knight, 2007)

1.2 Rodinná resilience

Každá rodina má své vlastní specifické zdroje, které jí pomáhají vyrovnat se s náročnými životními situacemi. Pokud tyto mechanismy selžou, rodina se může dostat do krizové situace. V poslední době se v této souvislosti hovoří o rodinné resilienci.

Průcha a kol. (2009) definují resilienci jako kladnou vlastnost jedince a rozlišují tři její podoby, a to rychlý návrat k normě, kdy jedinec je těžkou událostí sice vychýlen z běžného stavu, ale když stresující událost skončí, rychle se vrátí do původního stavu a negativní situace jej nepříznivě nepoznamená. Druhý typ představuje odpor, kdy se jedinec nenechá vyvést z míry a funguje běžně před stresující událostí, během ní i po ní, jako by se ho stresor ani nedotkl. Třetí podobu tvoří změna, kdy jedinec trauma přežije a pozmění jej. Může být obohacen či negativně poznamenán, a to trvale nebo přechodně. Podle Sobotkové (2007) rodinná resilience označuje vlastnost umožňující rodině udržet si zavedené vzorce fungování, přestože ji konfrontují rizikové faktory. Dále je to schopnost rodiny zotavit se rychle z krize nebo přechodné události, která způsobila změny ve fungování rodiny. Vágnerová (2012) pojem resilience vymezuje jako komplexní odolnost, respektive schopnost rodiny zvládnout různé strasti, k čemuž patří schopnost zaujmout k těmto zátěžím určitý postoj, mít pocit, že jsou srozumitelné, zvládnutelné a má smysl je řešit.

Průcha a kol. (2009) obecně stres označuje jako stav organismu, který vzniká vzájemným působením vnitřních i vnějších zátěžových vlivů a schopností organismu nepodlehnout této zátěži.

Podle Vágnerové (2012) můžeme krizi chápat jako vyhocení stresové situace, která signalizuje, že dosud užívané mechanismy reagování nejsou dostatečně efektivní, tudíž je třeba hledat nové. Sobotková (2012) označuje krizi jednoduše za období zatěžující, nepříjemné a mnohdy dramatické. Znamená však také možnost změny a šanci na zlepšení situace. Příčiny i typy rodinných krizí se různí. Rodina má svůj životní cyklus, v němž se odehrávají určité události. K očekávatelným patří narození dítěte, nástup dítěte do školy,

smrt jednoho z rodičů apod. Nečekané krize týkající se pouze některých rodin jsou např. rozchod partnerů, narození dítěte s postižením, těžká nemoc či úraz.

Zdravotní postižení dítěte představuje stresovou situaci, ale jednotliví rodiče ji neprožívají úplně stejně. Nejde tedy pouze o objektivní situaci takového dítěte, ale záleží na tom, jak ji tito lidé hodnotí a jak se s ní vyrovnávají. Dítě s trvalým postižením znamená chronický stresor pro rodiče a širší rodinu. Dlouhodobě, i když s proměnlivou intenzitou narušuje rovnováhu rodiny. Všichni, kterých se tento fakt nějakým způsobem dotýká, se musí přizpůsobit dané situaci, která ke zvládnutí vyžaduje změnu rodinných pravidel, stylu života, rolí a způsobu řešení potíží (Vágnerová a kol., 2009). Dlouhodobá péče a život s člověkem s postižením je podle Michalíka a kol. (2011) vysoce náročná i pro osoby, které nevykonávají přímou péči. Jeho přítomnost v rodině vyžaduje určité změny návyků, úpravu vlastních zájmů, požadavky na schopnost přizpůsobení apod. Přesto podle výzkumu následné zhoršení vztahů mezi všemi členy rodiny uvedlo pouze velmi málo respondentů.

Nezvládnutí stresu ze zátěže pramenící z péče o dítě s postižením může vyústit v krizi, v ní je rodina imobilizována a přestává fungovat běžným způsobem. Není schopna rozhodování nebo nějakého společného řešení, její členové si tehdy nedokáží vzájemně uspokojovat své potřeby. Všichni se soustředí víc na sebe a vlastní problémy, což může způsobit až rozklad rodiny (Vágnerová a kol., 2009).

Většinou se rodiny s krizí dítěte s postižením nějak smíří, přestože zvolené řešení nemusí být vždy ideální. Jestliže převažuje chování, které stres spíše produkuje než redukuje, zranitelnost rodiny se zvyšuje až dojde k jejímu rozpadu. Stres vyvolává změnu, která může být i přínosná, ale rodina na něj není vždy schopna takto reagovat, tudíž se mohou objevit další obtíže jako odcizení rodičů, stažení otce z rodiny a přetížení matky spojené s novými frustracemi. Příchod dítěte s postižením vždy nějak promění vztahy v rodině, přestože nelze předem říci jak (Vágnerová a kol., 2009).

Sobotková (2012) tvrdí, že většina mladých párů si neuvědomuje či nepřipouští, že bude jejich společné žití procházet krizemi, které jsou však zákonité. V každé rodině dochází k různým napětím a konfliktům a rodiny se liší v tom, jak na ně reagují, jaký jim připisují význam a jak je zvládají. Krize v rodině se tedy vyznačují různorodostí.

Překonání krize spočívá v přehodnocení této situace a nalezení účinnějších způsobů chování. Krize může být pozitivní, protože přispěje k rozvoji jedince, ale některá řešení např. únik skrze psychoaktivní látky směřují k dalším problémům (Vágnerová, 2012). „*Strategie zvládání zátěže (coping strategies) zahrnují to, co rodina dělá, aby získala a využila zdroje odolnosti*“ (Sobotková, 2007, s. 92).

Některé rodiny zvládnou narození dítěte s postižením bez větších potíží, zatímco jiné se s ním nejsou schopny vyrovnat. To je z důvodu rozdílnosti repertoáru copingových strategií i odolnosti (Vágnerová a kol., 2009). Matějček (2001) píše o případech, kdy se rodina vyrovná i s těžkým postižením u dítěte, i když jiná rodina se nesmíří ani se zcela nepatrnou vývojovou vadou dítěte. Vliv má celkové povahové utváření rodičů, jejich dosavadní životní zkušenosti a systém hodnot. Dle Sobotkové (2007) podle toho, jak funkční rodina v dané době je, takové má dovednosti zvládnout situaci (coping skills). V rozvoji, udržování nebo obnovení harmonie rodiny hraje rozhodující roli druh rodinného fungování, tedy typické ustálené vzorce chování a interakce rodiny. Důležitý je i způsob rodiny hodnocení a interpretace situace, tzn., jak vážně sama rodina vidí stresor i jeho těžkosti.

Na každého působí soubor činitelů, které mohou překonání různých traumat a stresujících situací ulehčovat, ovšem i těch zvyšujících riziko krize a poté selhání. Platí zde různé proměnné, které mohou vliv těchto faktorů modifikovat, posilovat je či oslabovat. Spousta z nich může podle okolností působit kladně stejně jako záporně, neboť co je pro jedince významné, může někdy pomáhat a jindy zase ubližovat. Příkladem vysoká zátěžová odolnost může přispět k udržení osobní integrity a vyrovnanosti, ovšem na druhé straně hrozí, že takový jedinec bude nedostatečně vnímavý k omezeným možnostem svého dítěte nebo emočnímu způsobu reagování partnera (Vágnerová a kol., 2009).

Adaptační schopnosti jsou individuální u každé rodiny. Většinou se vyznačují takovou silou, jak silný je nejslabší článek rodiny, což znamená, že pokud má matka velké adaptační schopnosti a otec malé, pak rodina celkem snese jen tolik zátěže, kolik unese otec. Jestliže nároky přesáhnou otcův práh únosnosti, rodina se stává dysfunkční a může vést třeba až k rozpadu (Matějček, 1986).

Vágnerová a kol. (2009) uvádí, že některé copingové mechanismy rodičů dětí s postižením se zaměřují na řešení samotného problému (např. zvládnání rehabilitačních dovedností). Strategie vedoucí ke zlepšení vlastního psychického stavu mohou být stejně jako jejich účinek různé. Účinně působí např. přijetí situace nebo její pozitivní přehodnocení. Nepříliš efektivní je potom popírání či bagatelizace situace, kdy se rodiče chovají jako by dítě bylo zdravé, jeho potíže bezvýznamné apod. Tyto strategie mohou krátkodobě zmírnit úzkost, ovšem samotnou situaci nezmění. Spousta copingových aktivit může splňovat obě funkce, např. matka dítěte s postižením umí požádat o pomoc s hlídáním a zároveň si potvrdí, že se v nouzi na své blízké a přátele může spolehnout a získá i emoční oporu. Aktivní přístup zvládnání zátěží většinou mívá větší efekt.

1.3 Vlivy na rodinu dítěte s postižením

Vágnerová (2012) píše, že adaptaci na zátěž usnadňuje spolehlivost emoční podpory v rodině, určitá pružnost v rozdělení rolí, úkolů a pravomocí, schopnost přizpůsobit svá očekávání skutečnosti i sociální opora. Podstatné je pro rodinu s mentálně postiženým dítětem udržet své postavení v rámci širšího společenství i podpora skrze různé služby (např. denní stacionář).

Matějček (1986) popisuje několik základních činitelů, které ovlivňují vyrovnání se rodiny s postižením:

- **Normy společnosti** – v současnosti se propagují ideály tělesné krásy, zdatnosti a duševní výkonnosti. Osoby s postižením jsou v nevýhodě. Vágnerová a kol. (2009) dodávají, že rodiče nevědomě sdílejí podobné názory, tudíž si musí nejdříve vyřešit konflikt obecně přijímaných názorů a osobně významného vztahu k dítěti, k němuž nemohou zaujmout stejně odtažitý či dokonce odmítavý postoj, jaký by zaujali k cizímu člověku s handicapem.
- **Věk dítěte** – vývojová úroveň dítěte, kdy došlo k postižení. Pokud je dítě postiženo od narození, rodina se od začátku se situací vyrovnává, do své role vrůstá. Při pozdějším postižení je překvapena a zaskočena, musí se smířit se ztrátou svého předchozího očekávání a svých ideálů.
- **Míra postižení** – která část těla a jeho funkce jsou postiženy. Napětí vzniká v rodinách dítěte s postižením mentálního vývoje, kdy jednotlivé vývojové fáze nenastupují v pravý čas, což přirozeně budí úzkost.
- **Osobnost dítěte s postižením** – temperament, inteligence, dominance, úzkostnost (Matějček, 1986).

Michalík a kol. (2011) uvádí, že situaci v rodině pečující o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením ovlivňují dále tyto proměnné:

- Zda osobou, o níž se pečuje, je dítě či jiný člen rodiny.
- Zda se dítě narodí jako první a má intaktní mladší sourozence nebo naopak má dítě s postižením jednoho nebo dva sourozence starší.
- Zda zdravotní postižení je omezující, těžké, ovlivňuje kvalitu života, ale i tak umožňuje prožít relativně „běžný“ život.
- Zda zdravotní postižení je tak zásadní, že předpověď vývoje zdravotního stavu je riziková nebo dokonce kritická.

- Zda zdravotní postižení doprovází stigmatizující projevy obtížně přijatelné pro sociální okolí (poruchy chování, nakažlivost choroby, závažné estetické vady atd.).
- Zda žije rodina v materiálním dostatku nebo se pohybuje pod hranicí hmotné nouze.
- Zda jde o rodinu úplnou a širší s více sourozenci nebo více generacemi či naopak z původní rodiny zůstal/a jen pečovatel/ka a osoba, o kterou se pečuje.
- Zda dlouhodobá péče tvořila podstatný či závažný důvod rozpadu vztahů mezi ostatními členy rodiny.
- Zda druh a míra zdravotního postižení (hloubka závislosti na péči) neznemožňuje rodině navazování obvyklých vztahů ve společnosti a významně neomezuje trávení volného času.
- Zda rodina (její členové) pečuje krátkou dobu (týdny nebo měsíce) či dlouhou dobu (léta nebo dokonce desítky let).
- Zda jsou k dispozici rodině podpůrné služby oficiálních poskytovatelů služeb a rodina má finance na jejich využití nebo naopak nejsou k dispozici žádné služby nebo rodina nemá dost prostředků na jejich pořízení (Michalík a kol., 2011).

Dále Michalík a kol. (2011) hovoří o nedostatku podpůrných služeb „úlevné péče“, které by doplnily osobu pečující v jejím úsilí a umožnily častěji odpočinek a rehabilitaci. Problém tvoří také finanční náročnost péče profesionálních poskytovatelů. Přitom péče v rodině značí výhodu i pro stát a jeho veřejné rozpočty. Rodina pečující o člena rodiny často ztratí příjem jednoho z partnerů a obtížnější je to potom, když partner zůstane na péči sám. To vše patří k dalším faktorům působícím na kvalitu života těchto rodin.

2 Dítě s mentálním postižením v rodině

Pojmy mentální postižení a mentální retardace se často zaměňují a hranice mezi nimi není zcela jasná, tudíž se zde budeme věnovat jejich vymezení. Při výchově bychom měli brát ohled na obecná specifika mentálního postižení, která ovlivňují osobnost dítěte, nesmíme však zapomenout i na další proměnné, např. temperament. Navzdory svému handicapu má také dítě s mentálním postižením své potřeby. Rodiče by se měli co nejdříve smířit s handicapem svého dítěte, aby se mu mohli plně věnovat.

„Nemůžeme každému dítěti zajistit plné zdraví, ale můžeme mu pomáhat k šťastnému dětství“ Matějček (2001, s. 31).

Dítě s postižením ohrožuje deprivace jako sekundární důsledek postižení. Kvůli postižení hůře vyvolává citový vztah. Riziko citového strádání se objevuje hlavně u dětí s vrozeným postižením, protože rodiče po jejich narození procházejí velmi složitým obdobím, jejich vztah může ohrozit vnitřní odpor či ambivalence (Vágnerová, 1999).

Dle Vágnerové (2012) se osoba s mentální retardací vyznačuje stejnými základními psychickými potřebami jako ostatní. Čím je mentální postižení závažnější, tím je jedinec v uspokojení svých potřeb závislejší na okolí. Jedinci s mentálním postižením uspokojují své potřeby spíše hned a bez zábran.

- **Potřeba stimulace** - je pro psychický vývoj nezbytná, ale musí být přizpůsobena jedinci s mentálním postižením. Ten preferuje podněty stereotypnější, jednodušší a jednoznačnější.
- **Potřebu učení** - vyjadřuje u osob s mentálním postižením tendence porozumět v rámci svých možností nejbližšímu okolí. Informací nesmí být mnoho, musí se opakovat a měl by v nich být určitý nesložitý řád.
- **Potřeba citové jistoty a bezpečí** – u osob s mentální retardací je většinou velmi silná. V dospělosti se potřeba emoční opory projevuje přetrvávající infantilností, většinou se nemění fixace na rodinu, ale chybí potřeba emancipace z ní.
- **Potřeba seberealizace** - sebehodnocení bývá závislé na názorech druhých, které jedinci s mentálním postižením akceptují. Stačí jim kladná odezva ostatních, pochvala a ocenění, podle nichž si pak potvrzují svou hodnotu.
- **Potřeba životní perspektivy** - záleží na schopnostech jedince chápat pojetí času, minulost, přítomnost a budoucnost. Osoby s těžším postižením budoucnost nechápou, tudíž je nezajímá, netvoří si plány a žijí přítomností (Vágnerová, 2012).

Jednu ze základních potřeb dítěte, a to vlastní identitu ohrožuje to, že se dítě necítí doma dobře, má pocit cizího a zčásti nepřátelského prostředí. U dětí je riziko nedostatečného rodičovského přilnutí s dalšími následky pro jeho vývoj (Matějček, Dytrych, 1994).

Dítě s mentálním postižením potřebuje pocit ochrany a bezpečí, intenzivnější výchovnou péči, pomoc při vzdělávání a rodinné zázemí více než jeho intaktní vrstevníci (Švarcová, 2006).

Pro dítě s postižením, pro ně především, je důležité, aby se jeho rodiče a ostatní vychovatelé v rodině se situací vyrovnali, dovedli žít běžným životem, těšili se ze života a vytvářeli kolem sebe radostnou náladu (Matějček, Dytrych, 1994).

2.1 Výchova

Švarcová (2006) považuje za nejpřirozenější prostředí pro život a výchovu dítěte s mentální retardací rodinu, protože žádné jiné prostředí mu nemůže poskytnout stejné množství podnětů pro další rozvoj, stejný pocit bezpečí, jistoty a emocionální stability. Podle Valenty a kol. (2007) je fungující rodina prvním a nejpřirozenějším sociálním prostředím, s nímž přichází dítě s mentálním postižením do styku (poskytuje mu zázemí pro osobnostní rozvoj, vzory pro chování a jednání). Dále má předpoklady ovlivnit některé limitující vnitřní faktory postižení.

Předně i děti školsky téměř nevzdělatelné lze naučit mnoha užitečným věcem a mohou se ve společnosti až překvapivě úspěšně zapojit (Matějček, 1986). Důležité je začít s výchovou dítěte s postižením co nejdříve. I když se kvůli mentálnímu postižení vyvíjí pomaleji a obtížněji, není třeba výchovu odkládat (Marková, Středová, 1987).

Záměr výchovy dětí s mentální retardací vymezil Matějček (2001, s. 45): „*Cílem je učinit z těchto dětí lidi zařazené do společnosti, pokud možno nezávislé na pomoci druhých, podle svých schopností zaměstnané a pro společnost užitečné – a šťastné a spokojené.*“

Švarcová (2006) přiznává, že výchova dětí s mentálním postižením je náročná a pracná. Děti s mentálním postižením vyžadují téměř nepřetržitý dohled a potřebují pomoc i v činnostech, které již mnohem mladší intaktní děti snadno zvládají. Největší problém spočívá ve velmi pomalých výsledcích výchovy. Každá dovednost vyžaduje pro osvojení dlouhodobý trpělivý nácvik. Téměř všichni rodiče občas zákonitě propadají pocitům neúspěchu, bezmoci a beznaděje. Podle Vágnerové a kol. (2009) rodiče musí počítat s některými omezeními a v dostupné míře se je naučit kompenzovat.

Valenta a kol. (2007) uvádějí, že rodina dítěte s mentálním postižením by měla umět výchovnou činnost zorganizovat a rozpracovat do řady konkrétních úkolů, jako jsou nácvik prostorové orientace, vybudování potřebných hygienických a sociálních návyků, nácvik manipulace s předměty denní potřeby apod. Neoddělitelnou součástí toho všeho by mělo být i zapojení do systému ucelené rehabilitace, kdy rodiče mohou využívat odlehčující podpory, ale také by měli navíc působit jako plnohodnotní partneři odborníků.

Dítě s mentálním postižením na sebe soustřeďuje hodně pozornosti. Když je dítě přetěžováno, dochází k neurózám. Pokusy o nahrazení postižení zvýšeným množstvím lásky vedou k rozmazlenosti (Matoušek, 2003).

Dle Matějčka (2001) se u rodičů dětí s postižením daleko častěji setkáváme s nevhodnými výchovnými postoji, které ve vývoji dítěte překážejí:

- **Příliš úzkostná výchova** – rodiče na dítěti nezdravě lpí, brání mu v činnostech, aby si neublížilo. Podle temperamentu dítě aktivně protestuje nebo se pasivně podřizuje a ztrácí iniciativu.
- **Rozmazlující výchova** – rodiče dítěti brání přemírou lásky ve společenském osamostatňování. Podřizují se mu a ztrácí tak autoritu. Kvůli tomu mu nemohou poskytnout ani dostatek jistoty a sebedůvěry, kterou by pak dítě mohlo využít k nápravě svého postižení.
- **Protekční výchova** – dítěti je ve všem pomáháno, rodiče pracují za něj, vyžadují pro něj až přepjaté úlevy a ohledy. Nedovolují dítěti povahově dozrát a osamostatnit se
- **Perfekcionistická výchova** – na dítě jsou kladeny neúměrné požadavky. Soustavným přetěžováním je dítě neurotizováno a vytváří si různé obranné postoje, které pak překážejí zdravému utváření osobnosti.
- **Zavrhující výchova** – v případech, kdy rodiče nejsou smířeni s postižením dítěte. Objevuje se spíše v skrytých formách. Bývá v rodinách, kde dítě svým postižením ve vychovatelích stále probouzí motiv neštěstí (Matějček, 2001).

Prevendárová (1998) dále zmiňuje ambivalentní postoje některých rodičů k dítěti s postižením, kdy netrpělivost a odmítání se střídá s pocitem viny a snahou odčinit záporné projevy nadměrnou volností a projevy lásky. Následkem toho se osobnost dítěte vyznačuje nevyrovnaností a obtížnou sociální adaptací.

Podle Valenty a kol (2007) znamená největší nebezpečí v rodinné výchově vznik dysfunkčních či úplně nefunkčních vztahů rodičů k dítěti (což je u dětí s mentálním postižením více pravděpodobné kvůli jejich menší srozumitelnosti a zpětné vazbě). Podle Švarcové (2006) spočívá nejvhodnější přístup nespíš v umění brát dítě a mít je rád takové,

jaké je. Dále uvádí, že každé dítě je jiné a rodiče se také různí, tudíž nelze vybrat nějaký postoj k dítěti s mentálním postižením jako nejvhodnější.

Vágnerová a kol. (2009) provedla výzkum o názorech laiků na výchovu mentálně či tělesně postiženého dítěte pomocí dotazníku s rodiči zdravých školáků základní školy. Zjistila, že lidé považují ve srovnání s tělesným postižením dítě s mentálním postižením za závislejší a požadující větší péči. Dále jsou přesvědčeni o nutné větší míře tolerance a ochrany. Nepochybují však, že je třeba k takovým dětem mít silný citový vztah a dávat jim ho najevo.

Matějček (2001) vytvořil především pro rodiče desatero zásad a doporučení s cílem usnadnit výchovu dětí s mentální retardací:

- **1. Co nejvíce vědět o svém dítěti!** - Znalost podstaty postižení od odborníků umožňuje lepší porozumění dítěti.
- **2. Pravda s perspektivou!** - Odborníci by měli naznačit pravděpodobný další vývoj dítěte a alespoň pro nejbližší budoucnost odhadnout jeho potřeby a nároky.
- **3. V pravý čas a v přiměřené míře!** - S některými prvky rehabilitace se musí začínat co nejdříve, ale na jiná je lepší počkat.
- **4. Myslete na to, že nejste sami!** - Lze využít pomoc psychologů, speciálních pedagogů, lékařů i dalších odborníků. Ostatní rodiče dětí s podobným postižením umožňují sdílet své zkušenosti, starosti i radosti.
- **5. Postižení není neštěstí, ale úkol!** - Je třeba být aktivní, mobilizovat vlastní síly, hledat spojence, pomocníky, obstarat pomůcky, vzdělávat se apod.
- **6. Dítě nemusí trpět!** - Když trpí okolí, promítá své prožitky do dítěte. Rodiče děti nemají litovat, ale podporovat je k radosti ze života.
- **7. Nikdo vás neohrožuje!** - Rodiče jsou citliví na pohledy, poznámky a chování ostatních, často pak očekávají neustálý útok okolí.
- **8. Vidina budoucnosti!** - Zvažuje se možnost vzdělávání dítěte, případně denní stacionář. Doporučuje se další dítě.
- **9. Ne obětování!** - Důležité je alespoň částečně rozdělit péči o dítě mezi všechny členy rodiny. Myslet na sebe, na svou dobrou zdravotní a tělesnou kondici.
- **10. Chránit manželství i rodinu!** - Manželé si jsou vzájemně oporou, je nutné chápat rozdílnost prožívání zátěží (Matějček, 2001).

Černá a kol. (2008) píše o rodinách dítěte s mentálním postižením, kdy se mnohdy stává, že s věkem dítěte ochranné postoje a obavy rodičů rostou. Rodiče cítí nutnost

připravit je na postarání se samo o sebe, utváření společenských vazeb apod. Dále radí rodičům umět se odpoutat od strachu, jak jejich dítě v dospělosti zvládne život bez nich.

Lečbych (2008) tvrdí, že přes snahu rodičů nemusí být dospívání člověka s mentální retardací z pohledu rodičů bez problémů. Dospívání přináší řadu nových vývojových úkolů, restrukturalizaci vztahů v rodině, úpravu pravidel v rodině a řadu dalších důležitých posláních pro rodiče. Ti řeší jiné typy obtíží, ale míru jejich náročnosti vnímají celkově stejnou jako rodiče s dospívajícím intaktním jedincem. Blum (2005, in Lečbych, 2008) k tomu dodává, že když mladý člověk s postižením dokončí školu, jeho rodiče se musí zabývat otázkami jeho přesunu do zaměstnání, určitého druhu samostatného bydlení a dále řešit zdravotnickou péči pro dospělé. Pokud bude rodina budoucí způsob života dítěte s mentálním postižením plánovat již při jeho školní docházce, lze předejít rodinné krizi a výrazně zjednodušit jeho přesun do dospělosti.

Dle Vágnerové (2012) dospělí jedinci s mentálním postižením v rodině zastávají pozici závislého dítěte, o kterém rozhodují druzí. Rodiče ani nenapadne podporovat je v soběstačnosti a učení novým domácím činnostem.

Když se rodiče přizpůsobí příchodu dítěte s mentálním postižením do rodiny, nemají vyhráno, protože jeho handicap způsobuje komplikace i v dalších letech. Většinou pak musejí počítat s trvalou péčí o něj i v dospělosti.

2.2 Mentální postižení

Valenta a kol. (2012) definuje mentální postižení jako širší zastřešující pojem. Kromě mentální retardace zahrnuje i hraniční pásmo kognitivně-sociální disability znevýhodňující klienta hlavně při edukaci v běžném typu škol a indikuje podpůrná nebo vyrovnávací opatření vzdělávacího (případně psychosociálního) charakteru.

Mentální retardaci lze podle Valenty a kol. (2007) vymezit jako duševní poruchu vývoje se sníženou inteligencí, která se demonstruje hlavně snížením pohybových, řečových, sociálních a kognitivních schopností s etiologií prenatální, perinatální a postnatální.

Klasifikaci mentální retardace podle 10. revize mezinárodní klasifikace nemocí, zpracovanou Světovou zdravotnickou organizací (WHO) v Ženevě platnou od roku 1992 najdeme u Švarcové (2006):

- **Lehká mentální retardace (IQ 50 – 69)** - přes zprvu opožděnou řeč, osoby s tímto stupněm postižení většinou dosáhnou schopnosti užívat řeč účelně a každodenně. Vývoj bývá

pomalejší, ale dosáhnou většinou úplné nezávislosti v péči o sebe (jídlo, hygiena...) a v domácích praktických dovednostech. Obtíže bývají ve škole při teoretické práci, mnohdy se objevují specifické problémy s psaním a čtením. Většinou lze tyto jedince zaměstnat spíše praktickou činností včetně nekvalifikované nebo málo kvalifikované manuální práce.

- **Středně těžká mentální retardace (IQ 35 – 49)** - projevuje se výrazně opožděným rozvojem i konečným užíváním chápání a mluvení. Omezená a opožděná je také soběstačnost a zručnost. Někteří si osvojí základy čtení, psaní a počítání. V dospělosti jsou schopni obvykle pod dohledem vykonávat jednoduchou manuální práci, pokud se úkoly pečlivě strukturují. Ve skupině lidí s touto diagnózou se nachází obrovské rozdíly v jejich schopnostech.

- **Těžká mentální retardace (IQ 20 – 34)** - na rozdíl od předchozího stupně postižení, toto způsobuje u většiny osob značnou poruchu motoriky nebo jiné přidružené vady. Možnosti výchovy a vzdělávání se značně omezují, ovšem včasná a dostatečná péče může přispět k rozvoji motoriky, komunikačních a rozumových schopností, samostatnosti i celkovému zlepšení kvality života.

- **Hluboká mentální retardace (IQ 20 a níž)** - jedinci s hlubokou mentální retardací obtížně rozumí požadavkům nebo jim vyhovují. Řeč se zpravidla omezuje na reagování na jednoduché pokyny. Obvykle se jedná o osoby inkontinentní a imobilní. Vyžadují stálý dohled a pomoc. Můžeme dosáhnout nejzákladnějších zrakově prostorových dovedností a v malém podílu pomoci při sebeobsluze.

- **Jiná mentální retardace** - pokud stanovení stupně intelektu znemožňuje či znesnadňuje přidružené senzorycké nebo somatické postižení. Příkladem mohou být osoby nevidomé, neslyšící, osoby s autismem, osoby s těžkým tělesným postižením nebo těžkou poruchou chování.

- **Nespecifikovaná mentální retardace** - kategorie se užívá, když je mentální retardace prokázána, ovšem kvůli nedostatku informací nelze zařadit klienta do některé z uvedených kategorií (Švarcová, 2006).

3 Otec v rodině dítěte s postižením

Nejdříve bychom si měli uvědomit, co vlastně otec v rodině znamená a jaký je jeho vliv na vývoj dítěte, přičemž jeho role se v průběhu historie měnila. Věnovat se budeme mimo jiné tématu partnerství a vlivu postižení dítěte na něj. Poté se zaměříme na některé současné poznatky o otcích v rodinách dětí s postižením. Situace otce v rodině dítěte s postižením se určitě liší od rodiny s dítětem intaktním kvůli zátěžové situaci, kterou postižení znamená hlavně na začátku. Takovým mužům se zatím výzkumy u nás moc nezabývají, často bývají názory otců popisovány jejich sdílnějšími partnerkami, čímž může docházet ke zkreslení.

Podle Cornea (2012, s. 12): „*Neexistuje model ideálního muže, stejně jako neexistuje ideální rodina. Všichni jsme vzešli z víceméně nedokonalé minulosti, která nás vede vpřed a nutí nás tvořivě se adaptovat.*“ Život muže stojí na čtyřech nohách, a to práce, rodičovství, partnerství a čas pro sebe. Udržet všechny v dobrém stavu vyžaduje faktické umění a moudré rozhodování (Biddulph, 2011).

Otec dle Biddulpha (2011) znamená pro své děti i partnerku mocnou osobu, přičemž jeho moc může být dobrá i špatná. Představuje v rodině rizikový činitel kvůli své fyzické převaze a materiálnímu zabezpečení. Nejenom chování, ovšem i pouhé jeho nálady mohou výrazně ovlivnit atmosféru rodiny, dokonce i v jeho nepřítomnosti. „*Dobří otcové často rodinný život prozáří. Podobají se dirigentům rodinného citového orchestru*“ (Biddulph, 2011, s. 161).

Podle Biddulpha (2007, s. 89) je otcovství „*základní součástí výchovy synů i dcer. Přesto umění otcovské výchovy téměř vymizelo.*“ Burgessová (2004, s. 66) pak píše o slovech odborníka na otcovství doktora Lewise, že: „*otcové nejsou homogenní skupinou, ale tento pojem v sobě zahrnuje široké spektrum, počínajíc muži, kteří vyprodukují sperma a se svými potomky se nikdy neseťkají, a končíc malou skupinou otců, kteří se o své děti starají sami.*“

Sobotková (2012) shrnuje historický vývoj postavení otce v rodině, kdy se jeho funkce znatelně posunuje od té živitelské a autoritářské k současnému otcí vyznačujícímu se důsledností, ovšem i laskavostí a pozorností k dítěti. Muž může nejlépe splnit svou roli otce, když s láskou pečuje o svou rodinu.

Emerson a kol. (2004, in Vágnerová a kol., 2009) uvádí, že mateřství přináší zásadnější změnu osobnosti než role otce působící spíše sekundárně, v závislosti na požadavcích a reagování partnerky jako matky. Od otce se očekává mnohem méně a navíc tato očekávání nejsou obvykle jasně stanovená. Ztotožnění muže s identitou otce představuje

tedy jeden z nejsložitějších úkolů v dospělosti, který může být ještě obtížnější, jestliže by šlo o dítě s postižením. Muži nejsou vždy dost zralí k přijetí takové zátěže a společnost také jednoznačně nevyjadřuje, že pro ni bude nevyhovující, když se budou chovat odlišně.

Rodiče stejně jako děti mají své potřeby, jejich uspokojení však může být ohroženo postižením jejich dítěte:

- **Stimulace** – dítě s postižením je oproti intaktnímu třeba více hlídat a poskytuje méně radostného uspokojení. Důležitý je odpočinek a dělba práce v rodině. Možností k ulehčení může být denní stacionář a další služby.

- **Smysluplný svět, který vede k vytváření poznatků a zkušeností** – rodiče se často ocitají ve společenské izolaci nebo naopak přílišné snaze domáhat se pro sebe a své dítě pochopení. Rodiče by si měli uvědomit, že nejsou sami a brát svou životní situaci jako zkoušku, na jejímž zvládnutí se dá cílevědomě pracovat. I dítě s postižením se může stát smyslem života svých rodičů, ale míra uspokojení nemusí být v této oblasti zcela jednoznačná.

- **Pocit životní jistoty** – rodiče jsou citliví na každý dotaz i poznámku ohledně dítěte. Především lékaři mohou zvýšit životní jistotu rodičů ujištěním, že je o dítě postaráno a je zajištěna i jeho budoucnost.

- **Rodičovská identita a otevřená budoucnost** – důležité zdůrazňovat, co mohou. Pomáhá, když je výchovná práce rodičů ceněna a přijímána jako záslužná a významná věc. Budoucnost zahrnuje nejistota, rodiče leckdy nemohou očekávat soběstačnost dítěte a trápí je, kdo se o něj postará a jak bude žít, až s ním nebudou. Může se jim tedy budoucnost jevit jako ohrožující (Matějček, 1986; Vágnerová a kol., 2009).

3.1 Partnerství

Partnerské vztahy podle Velemínského (2011) prostupují několika vývojovými stádii. Vše začíná **zamilovaností**, kdy si lidé jakékoliv budoucí komplikace často nepřipouští. Pokud chtějí své partnerství zpevnit sňatkem nebo společným soužitím, měli by si uvědomit, že svůj budoucí vztah budou chtít obohatit i potomkem. Předpokládají, že zdravým, tudíž by měli znát svůj vzájemný zdravotní stav, ovšem také partnerovu rodinnou a zdravotní anamnézu. Autor doporučuje uvědomit si nejen přínos citového uspokojení z narození dítěte, ale i povinnosti pro oba rodiče.

Ve **fázi vzájemného poznávání**, tedy po sňatku či nesezdaném soužití začíná klesat pozornost mužů k ženám, partneri se začnou vzájemně kritizovat, posuzovat rodiče partnera

a odhalovat své nedostatky. **Etapa lásky manželské** vytváří skutečný základ rodiny postavený na vzájemném pochopení, rozdělení rolí i akceptaci partnera takového, jaký je. **Období úplné rodiny** charakterizuje příchod dítěte do rodiny. V **etapě opuštěného hnízda** dítě musí vědět, kde má rodiče, jací byli, a své zkušenosti s nimi pak často převede do svého pozdějšího partnerství. V posledním stádiu **stáří a životního osíření** by si rodiče měli uvědomit, že partnerské vztahy mohou končit přirozenou cestou. Pozůstalý partner musí nacházet oporu u svých dětí (Velemínský, 2011).

K posledním dvěma stádiím autora nutno podotknout, že rodiče dětí s mentálním postižením často pečují o potomka do konce jeho života a později v seniorském věku ani nemohou počítat s jeho podporou. Jak píše Vágnerová a kol. (2009) rodinný cyklus se zabrzdí kvůli nutnosti rodičů pečovat stále stejně o dítě s postižením.

Plaňava (2000) zjistil, že muži mají ke svým ženám výhrad méně než ženy vůči nim. Nejčastěji mužům vadí hádavost, tvrdohlavost, přecitlivělost, přílišná zaměřenost na děti, ponižování, zanedbávání domácnosti, sklony ke koketerii a nevěře. Ženy vytýkají více věcí, a to nespolehlivost, necitlivost, málomluvnost, sobectví, hádavost, fyzické násilí, zanedbávání dětí, žárlivost, tvrdohlavost, sklon k nevěře a alkoholu, nepomáhání v domácnosti a ponižování. V očekávání jsou si muži i ženy podobní, oceňují hlavně vlastnosti partnera týkající se rodičovství a soužití v rodině. V dysfunkčních párech žena dělá v domácnost vše a muž nic, finanční hospodářství není jasně definované, ale zmatené. Lépe se daří v manželstvích, kde žena dělá většinu prací v domácnosti, ale muž jí pomáhá a finance má na starosti žena, případně funguje „společná kasa“.

Když se narodí dítě, rodiče ztratí výlučnost a intimitu vztahu. Matka se po porodu orientuje hlavně na dítě, otec se může cítit ohrožen, hlavně pokud pro něj péče ženy představovala vysokou hodnotu. Přišel mu v podobě dítěte konkurent, který vítězí v zájmu o ženu. Matka očekává od partnera podporu, případně pomoc. Může mu dát jen málo, ovšem, dostávat chce od něj mnoho. Otec by se měl umět přizpůsobit dočasnému přesunu do pozadí. Mezi manžely působí na druhou stranu sdílený zájem o dítě i radost z jeho vývoje a manželství dostává nový rozměr (Matoušek, 2003). Otec se většinou dle Matějčka (1986) na svou funkci ani nestihne připravit a nedovede si s ní tak rychle poradit. Získává více starostí, práce, vzruchu, ztrácí pohodlí, uspokojení vlastních osobních potřeb a v citových zájmech své partnerky se cítí vytěsňen z bývalého bezpečného středu až někam na okraj. Občas to dojde až tak daleko, že se musí vnitřně bránit, aby nezačal na dítě žárlit. Biddulph (2007) doporučuje, aby muži případný projev konkurence přijali. Tvrdí, že žena má ráda muže i dítě, ale v prvním roce se přirozeně silně připoutá k dítěti, což jí umožní o ně s láskou pečovat. Dále radí, aby

muži byli oporou matce, našli si denně několik společných minut, aby se na ni „napojili“ a byli trpěliví, protože žena se k nim vrací.

Narození dítěte znamená vždy změnu partnerského vztahu. Pokud se dítě narodí s postižením, narůstá zátěž a negativní vliv na něj. Podle Prevedárové (1998) narození dítěte s postižením nebo pozdější vznik postižení vystavuje partnerství nesmírné zátěži. Jde o zkoušku osobní zralosti, trpělivosti, spolupráce a tolerance partnerů. Dále kromě osobnostních vlastností záleží velmi na stabilitě vztahu a na schopnosti na nápor pružně reagovat.

Každý vlastní jiné strategie vyrovnávání se s náročnou životní situací. Odlišnosti mužů a žen jsou patrné také při prožívání narození dítěte s postižením. Vágnerová a kol. (2009) prohlašují, že muži a ženy se rozdělují v představách o manželství, i o tom, co by mělo lidem poskytnout a jaké potřeby by měly být v tomto vztahu uspokojovány. Když se partnerům narodí dítě s postižením, mohou tyto rozdíly znamenat problém. Způsob prožívání i zvládnání takové zátěže u obou nemusí být stejný. Jednoduše pak může vzniknout podezření, že partner, který své pocity nedokáže projevit, se tolik netrápí, přestože to nemusí být pravda. *„Každý z rodičů může reagovat svým poněkud odlišným způsobem a ve velkém napětí nejsou schopni být si vzájemně oporou. Roste riziko zanedbávání a narušení partnerského vztahu“* (Špatenková, 2011, s. 81).

Podle Vágnerové a kol. (2009) se vlivem trápení mění chování a důležitá je změna postoje k partnerovi od nezájmu o cokoli, co se netýká zdraví dítěte přes celkovou apatii. Negativními důsledky můžeme označit i vzájemné osočování a obviňování, nejasně formulované požadavky nebo očekávání. Velemínský (2011) uvádí, že citový vztah k dítěti se u ženy vyvine intenzivněji. Často v rodinách dítěte duševně či tělesně postiženého může dojít až k postoji „včelí královny“, kdy se sníží citový i sexuální zájem ženy o partnera. Řešení závisí na celkové sociální a psychické pohodě rodiny a právě ty s nedostatečnými vztahy se někdy rozpadají.

Švarcová (2006) uvádí, že pokud dítě s postižením odmítá jeden z rodičů (častěji otec), situace vede nezřídka i k rozpadu rodiny. Mnohem závažnější důsledky to znamená pro rodiny s mentálně postiženým dítětem, protože pokud zůstane jeden z rodičů osamocen, může se péče o dítě s postižením stát úkolem nad jeho síly. Naopak Vágnerová a kol. (2009) z výzkumu matek pečujících o dítě s postižením zjistili, že některé ženy považují za lepší variantu pokud s dítětem zůstanou samy, než když se otec o dítě nestará a s ničím jim nepomáhá. Selikowitz (2005) situaci shrnuje. Oba rodiče by měli o dítě pečovat společně

a rozdělení úkolů by se mělo spíše než zaběhnutými zvyky řídit tím, co komu více vyhovuje a čemu dává přednost.

Knight (2007) navrhuje pamatovat, že partner je odlišná, unikátní osobnost i ve svých reakcích a emocích. Vždy je důležité hovořit o svých pocitech a sdílet je. Někdy může být těžké pochopit, proč váš partner cítí něco, co vy ne, ale nezbytné je naslouchat a respektovat tyto pocity. Někdy potom bude důležitý kompromis a snaha vidět partnerův úhel pohledu. Partnerství mezi rodiči patří k významným faktorům, které ovlivní to, jak se rodina přizpůsobí a přijme postižení dítěte. Mít dítě s postižením znamená nepochybně napětí na partnerství, ale není řečeno, že bude upadat. Selikowitz (2005) považuje za pravděpodobně nejúspěšnější partnerství ta, v nichž jsou oba partneři schopni vzájemně se v těžkých chvílích podporovat, sdílet své pocity a pokusit se trávit čas společně. V rodině, kde rodiče mají nějaký čas jenom pro sebe, se bude dařit dítěti nejlépe. Důvěra a schopnost nalézt kompromis jsou rovněž nezbytné pro manželskou harmonii.

„Chce-li však muž mít šťastné manželství, musí být schopen vyjádřit svůj názor, diskutovat, nenechat se vyvést z míry a vytrvale argumentovat, dokud se záležitost nevyřeší“ (Biddulph, 2007, s. 71). Dále Biddulph (2007) uvádí, že při hádkách je třeba se dobře ovládat a vždy mít k partnerovi úctu. Muž současnosti musí umět sdělovat své pocity, ale také naslouchat pocitům své partnerky. Prevedárová (1998) se domnívá, že komunikaci a interakci v páru výrazně ovlivňuje hlavně únava a dlouhodobý stres. Na manželství působí mnoho dalších stresorů, a to např. finanční zátěž spojená s péčí, zvýšená časová zátěž péče, která redukuje možný čas strávený partnery společně nebo k regeneraci a odpočinku. Dále sociální izolace od rodiny, přátel a známých, kterou zčásti vynucují vnější okolnosti a trochu vnitřně podmiňují předsudky a zábrany rodičů. Nadměrná uzavřenost a izolace však způsobuje únavu ze vztahu a sama o sobě může rodinu postupně narušit.

Podle Vágnerové a kol. (2009) partnerský vztah rodičů dítěte s postižením skoro vždy projde několika krizovými etapami, kdy se alespoň jeden z nich cítí špatně, nepochopeně a je frustrovaný. Ve všech manželstvích dochází s narozením dítěte k mírnému poklesu spokojenosti, jenomže když jde o dítě s postižením, toto riziko se ještě zvyšuje. Fitznerová (2010) shrnuje případy, kdy jsou rodiny dětí s postižením stejně jako bez postižení ohroženy problémy, a to jestliže jeden rodič hledá uznání a lásku raději (nebo výhradně) u dítěte než partnera, případně když se jeden rodič mnohdy staví na stranu dítěte proti partnerovi. Dále pak pokud se některé dítě příliš často staví do role rodiče, např. péčí o ostatní děti (pokud mají nějaké postižení, je to obtížnější a „nezdravější“) nebo spolurozhodováním o záležitostech svých rodičů.

Michalík a kol. (2011) se zabývali kvantitativní formou otázkou partnerství v rodině pečující o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením. Z výsledků vyplynula jako hlavní pečující osoba žena (65%), střídání péče se objevilo pouze u 16, 2%. Respondenti (převážně ženy) se v 60% domnívají, že péče nemá na jejich partnerský vztah negativní vliv, na druhou stranu však jen cca 32% uvedlo, že mají na sebe s partnerem dost času. Lze vyjádřit hypotézu, že partnerství osob pečujících více ohrožují nejen přímé vlivy péče, ale i pouhý nedostatek společného času. V tomto výzkumu však respondenti (62%) tyto negativa převážně nepovažují za ovlivňující trvalost nebo pevnost vztahu. Pro téměř polovinu osob pečujících je pak nejdůležitější vztah k osobě s těžkým zdravotním postižením, což může později způsobit partnerské problémy. Autoři spekulují, zda už potíže neexistují, ale respondent (žena) si je pro naléhavost jiných vlivů neumí nebo nechce připustit.

3.2 Péče otce o dítě

„Jedině od rodičů, kteří mu prokazují úctu a věnují mu svou péči, může dítě získat pocit jistoty a bezpečí“ (Biddulph, 2011, s. 160).

Otec ztělesňuje v rodině princip reality a řádu, protože pouhou svou přítomností, kdy požaduje svou partnerku zpět, vnáší faktor separace dítěte a matky a dítě cítí, že už není jediným žádoucím objektem (Corneau, 2012).

Pro zvládnutí role otce má význam postoj matky. Otec méně zkušený nemusí vědět, jak se k dítěti chovat, tudíž se nechá inspirovat a vést chováním matky k dítěti. Otcovské i mateřské chování se v rodině funkční propojuje a vzájemně doplňuje. Rodiče zkušenější už i větší nesnáze kolem dětí by měli být sehraným týmem a navzájem se podporovat (Sobotková, 2012). Ženy by pak dle Biddulpha (2007) měly jasně vyjádřit svá očekávání od partnerů, jelikož muži automaticky předpokládají, že jejich největší příspěvek do rodiny tvoří jejich schopnost vydělat peníze.

Pro rodinu může být práce otce rizikovým faktorem. Pokud se otec zaměřuje na zaměstnání, nedává dítěti ani své štěstí, vědomosti, duši, ale pouze odpad svého života hlavně nálady. Práce otce netvoří pro dítě žádný smysl či obsah, a proto se stává součástí jeho her pouze velmi ojediněle (Biddulph, 2011). V jiné knize autor (Biddulph, 2007, s. 96) píše: *„Muži ukazují svou lásku tím, že těžce a dlouho pracují. Děti to však neocenežují, protože netouží po jejich penězích, ale po jejich přítomnosti.“* Autorka Sobotková (2012) vidí také potíže v pracovním vytížení otce, který své děti vidí málo a využívá spíše kontaktu mobilu

a jiné techniky. Burgessová (2004) pak přidává pohled na otce bez práce. I když nezaměstnaní muži tráví se svými dětmi více času, stigma nezaměstnanosti občas jejich vztahy s dětmi negativně ovlivňuje.

Podle výsledků statistik výzkumů děti, když vyrůstají vedle svého otce, mají pravděpodobně vyšší sebeúctu, menší problémy s alkoholem nebo drogami, vyšší šanci na získání zaměstnání a získají lepší kvalifikaci. Dále se nejspíš snižuje možnost potíží se zákonem nebo eventualita, že se stanou oběťmi znásilnění, sexuálního obtěžování či násilných útoků. Ve škole děti získávají lepší výsledky a studují déle, u dívek se s nižší pravděpodobností objeví časně sexuální zážitky nebo těhotenství v dospívání. U chlapců se snižuje eventualita členství v gangu nebo násilné sklony (Biddulph, 2011).

Otec jako rodič opačného pohlaví znamená pro dceru „cvičného muže“, který pokud již od raného věku jeví o život dívky hluboký a trvalý zájem přinese dceři zjištění, že je zajímavá a hodnotná bytost. Syn se pak díky vzoru otce, který ho nikdy nezranil a nedovolil mu zraňovat druhé, naučí svou sílu ovládat (Biddulph, 2011). Biddulph (2007) se domnívá, že pokud chlapci postrádají aktivní péči otce (vlastního či náhradního), nebudou nikdy jako muži pořádně fungovat. Na druhou stranu Sobotková (2012) kritizuje opakované, ale nepodložené předpoklady odpovědnosti otce na socializaci dítěte, přičemž se pomíjí např. role temperamentu dítěte, vliv jiných sociálních prostředí a médií.

Biddulph (2011) dále tvrdí, že výhody pro dítě platí, když se i docela obyčejný, průměrný muž, opravdu snaží. Naopak někteří otcové mohou mít na dítě spíše špatný vliv. Podle Sobotkové (2012) záleží na charakteru otce, kvalitě jeho osobnosti, vztahu k matce dítěte a na tom, jak moc se zapojí do péče o dítě. Někdy totiž veškerou zodpovědnost za výchovu dítěte přebírá žena a pouhá fyzická přítomnost otce tedy nezaručuje jeho zdravý vývoj.

Zájem odborníků se začíná směřovat také na osamělé otce s dětmi, což nastane např. pokud matka zemře, opustí rodinu nebo kvůli vážné nemoci nemůže o rodinu pečovat. Převzetí role chybějící matky může být složité pro muže s předchozí tradiční otcovskou rolí. Muž má většinou menší přehled o projevech dětí, menší praxi s pečováním o dítě a s domácími pracemi. Problém může někdy činit také skutečná samota a vybalancování tíhy odpovědnosti za celou rodinu. Samotní muži naopak mají více financí než osamělé matky, často využívají placených služeb pro domácnost nebo dítě. Mnohdy jsou závislí na pomoci svých rodičů, což jim však vadí a zahanbuje je. Důležité není osamělé matky a otce dobře vychovávající své děti posuzovat, ale ocenit a povzbudit (Sobotková, 2012).

Dále Sobotková (2012) zmiňuje, že podle výzkumů muži stejně jako ženy dovedou o děti pečovat (úspěch závisí na jejich osobní historii, osobnosti, okolnostech, finančním zabezpečení a podpůrných systémech). Muž, co by kompetentní rodič, získává vyšší společenskou prestiž. Otcové mají odlišný styl rodičovství, který však není lepší či horší. V péči milujícího otce se děti mohou cítit spokojeně tak jako v péči matky.

Biddulph (2011) píše o problému 21. století, kdy otcové, kteří by rádi dětem dali laskavost, skutečný zájem a důslednost ve výchově toto možná sami nikdy u žádného muže nepoznali. Podle Burgessové (2004) velká většina mužů považuje své vlastní otce za špatný příklad a sami by chtěli být zcela jiní. Většinou by chtěli být svým dětem mnohem blíže emocionálně stejně jako fyzicky.

Podle Vágnerové a kol. (2009) dítě s postižením potřebuje odlišný přístup a ke zvládnutí tohoto úkolu mohou přispět různé schopnosti, předpoklady i osobnostní vlastnosti matky či otce, zatímco jiné je však mohou zatěžovat. Mnohé z těchto předpokladů se aktivizují a posilují až prožitou zkušeností s dítětem s postižením.

3.3 Otec a dítě s postižením

Vágnerová a kol. (2009) uvádí, že když se člověk stane rodičem dítěte s postižením, změní se i jeho identita a do určité míry je někým jiným než byl předtím. Otec dívky se sluchovým postižením řekl: „*Být rodičem jakkoliv postiženého dítěte je postižením samo o sobě*“ (Hrubý, 1999, s. 41 in Vágnerová a kol., 2009).

Podpora a pochopení rodiny a partnera přináší jednu z nejdůležitějších opor pro matku dítěte s postižením. Na rozdíl od rodičů takové matky se v případě otce jedná nikoliv o svobodnou volbu, nýbrž o rodičovskou povinnost a morální zkoušku charakteru (Velemínský, 2011). Matějček a Dytrych (1994) ale zmiňují, že narození dítěte s postižením znamená trauma také pro otce, od něž se navíc očekává úloha psychické opory matce. Někteří muži tuto roli nezvládají, což pak zpětně způsobuje horší stav u matky. Dle Renticka a kol. (2006, in Vágnerová, 2009) muži nedokáží mluvit o svých pocitech a s vyjádřeními zoufalství, zármutku i úzkosti svých partnerek si neví rady. Neví co v takové situaci dělat, protože oni své emoce takto neprojevují. Většinou v krizi nehledají pomoc ani oporu a pokud ji nedokážou zvládnout, spíše se stahují do sebe, uzavírají nebo z rodiny odcházejí. Selikowitz (2005) uvádí, že zvláště pro otce může být těžké podělit se o své pocity. Hodně mužů

si myslí, že oni musí být „ti silní“, čímž však přicházejí do velkého napětí s nemožností uvolnit své emoce.

Fitznerová (2010) u mužů zmiňuje tendence nenechat se strhnout emocemi a spíše situaci řešit rozumem. Pokud se manžel povahově řadí k introvertům a není zvyklý se lidem otvírat, nemůžeme chtít, aby se najednou změnil. Dále považuje za častý zdroj konfliktů např. model, kdy žena se domnívá, že její partner situaci nebere dost vážně a on naopak tvrdí, že ona má sklon k hysterii či chce všemu rozumět a bojovat s lékaři. Partneři se také mohou lišit v potřebě míry soukromí, co a jak sdělit dalším příbuzným. Vágnerová a kol. (2009) v případě otců dítěte s postižením hovoří také o uzavírání se do sebe či tendenci unikat z domova od rodiny již neuspokojující. Dle Vágnerové (2012) rodiče mohou kompenzovat svou neuspokojenou rodičovskou roli akceptací náhradního řešení, kdy se začnou věnovat něčemu jinému, např. profesi. Matoušek (2003, s. 98) přidává: „*U otců retardovaných dětí, podobně jako u otců vážně nemocných dětí, stoupá tendence k řešení rodinných problémů rozvodem.*“ Muži používají obranné mechanismy popírání nepřijatelné skutečnosti déle než ženy zřejmě i proto, že se dítětem tolik nezabývají a netráví s ním tolik času. Stejně je to u sklonu k bagatelizaci závažnosti jeho postižení a možnosti z rodiny unikat se sociálně akceptovatelným zdůvodněním nutnosti ekonomického zabezpečení rodiny. Většinou jejich coping strategie mají hlavně ochránit jejich sebeúctu (Vágnerová a kol., 2009).

Podle Fitznerové (2010) by si matky měly dávat pozor, aby se k dítěti příliš neupoutaly a zbyla jim pozornost a síla na ně samotné i partnera. Otcové by ženě pak měli ulevit, aby měla energii i na něco jiného, na sebe i na vztah. Jestliže to partner neplní a „utíká“ do svého odděleného světa práce, partneři se odcizí, což logicky způsobuje obtíže ve vztahu.

Knight (2007) uvádí, že otec může zejména ze začátku prožívat postižení negativně. Všeobecně si matky vytvoří k dítěti pouto rychleji a otcové mohou nejdříve dítě odmítat. Změnit tuto počáteční reakci může pomoci zahrnování otce v co největší možné míře do péče o dítě, schůzek s odborníky a do všeobecného dětského vývoje. Časem a angažovaností se většinou muž stane zdrojem síly sdílejícím své starosti, problémy a radosti v péči o dítě.

Vágnerová a kol. (2009) se zabývali studií matek pečujících o dítě s postižením, v níž se zajímali také o reakce otců. Nutno podotknout, že jde o subjektivní názory matek, tudíž nemusí být slučitelné s postoji otců, přesto mohou být inspirující. Výsledky ukázaly, že reakce otců se příliš neodlišovaly a rozdělovaly se spíše podle osobnosti mužů a kvality partnerského vztahu s matkou než v závislosti na druhu postižení a okolnostech předcházejícím potvrzení diagnózy. Více než polovina matek si myslela, že se jejich partner nedokázal s takovým sdělením smířit a jeho odezva nebyla úplně adekvátní. Někteří podle

jejich slov situaci vůbec nezvládli, byli slabším článkem partnerského vztahu a ženám nejvíce vadilo neposkytnutí opory. Dále se objevil u třetiny matek názor o akceptaci situace ze strany partnera bez větších obtíží, s čímž byly spokojeny, ale autoři tvrdí, že mohlo jít spíše o nedostatečné pochopení závažnosti postižení a jeho důsledků. Matky uváděly u otců dále nepřipouštění si problému, jeho bagatelizaci, hledání viníka nebo únik k nevhodnému chování např. alkoholu. Ženy uváděly kompenzaci partnerů neuspokojivého rodičovství v zaměstnání nebo radikální formu odchodu od rodiny brzy po zjištění diagnózy u dítěte (Vágnerová a kol., 2009).

Matky si u partnerů cenily podpory jim poskytované ať už svou přítomností nebo reálnou pomocí. Za skutečnou oporu považovaly společné procházení podobnými potížemi, jejich sdílení a významná pro ně byla i posila vůči vnějšímu světu. Snad za nejdůležitější matky vnímaly pozitivní vztah otce k dítěti s postižením, když se mu otec věnoval a byl schopen péče o děti. Někdy stačilo, že se otec za dítě nestyděl. Mnohdy matky kladně hodnotily alespoň otcovo finanční zajištění, i když se často domnívaly, že jde o únik od rodiny. Matkám vadilo, když se otec nedokázal přizpůsobit nové situaci, postarat se o dítě, přičemž chování otců se průběžně měnilo, občas se zlepšilo, ale jindy naopak zhoršilo (Vágnerová a kol., 2009).

Nejvíce matky negativně hodnotily otcovo nepřijetí dítěte a nesmíření se s jeho postižením. Mnohdy matky kritizovaly vyhýbání se muze situacím, v nichž jde o dítě a jeho zdravotní stav. Za velmi stresující považovaly, když se otec za dítě stydí. Některé konstatovaly, že muži si prostě nedokážou vytvořit k dítěti s postižením stejný vztah jako k intaktnímu. Jako důvod selhání otce matky vidí jeho zklamané očekávání. Za hlavní potíží některé matky označovaly chování partnera k nim samotným a samozřejmě odchod od rodiny v době, kdy byl nejvíce potřebný (Vágnerová a kol., 2009).

Šmejkalová (2011) se ve své diplomové práci zabývala otci dětí s postižením do sedmi let věku. Zjistila, že otcové by uvítali hlavně emoční a kognitivní oporu a míra jejich životní spokojenosti úměrně stoupala s podporou blízkých. Největší význam pro ně znamenala opora partnerky, ale věděli, že pro ni je situace také náročná, tudíž se musí vzájemně podporovat a držet při sobě. Důležitá pro ně byla faktická pomoc prarodičů s pohlídáním dítěte s postižením. Potřebovali podle svých slov jasné informace o postižení dítěte, jeho možnostech, dalším vývoji a také vědět, jak dítě stimulovat a pracovat s ním. Zmiňovali potřebu cítit vzájemnost, intimitu a pocit nezastupitelného a významného místa v rodině. Otcům pomáhalo seznámení s podobnými rodinami a možnost začlenění dítěte do nějakého zařízení.

Na sdělení diagnózy reagovali běžnými způsoby, šokem, popíráním i pláčem. Při adaptaci na postižení dítěte se cítili v rodině odstrčení a zdůrazňovali svou roli živitele. Časem se s postižením začali smířovat a přistupovat realisticky, problém chtěli řešit. Osvědčil se jim optimistický přístup a odlehčení humorem. Tuto situaci je podle nich nezbytné brát jako výzvu a hledat na ní i pozitiva. Muži zde oceňovali partnerky myslíce si, že tuto situaci zvládly lépe, pozitivně hodnotili jejich samostatnost zařídit i nepříjemná vyšetření dítěte. Důležitá pro ně byla příležitost seznámit se s vlastním handicapovaným dítětem a naučit se péči o něj. Za významné považovali udržení oboustranného partnerského zájmu a nejvíce je trápil pláč partnerky nemožný utišit. Někdy cítili, že partnerka jejich pocity nechápe a bylo období, kdy měli v partnerství pocit méněcennosti a nezájmu (Šmejkalová, 2011).

Otcové řekli, že cítí k dítěti s postižením lásku srovnatelnou té k dítěti intaktnímu. Vnímali a respektovali potřeby dítěte s postižením, snažili se je naplnit, přestože mnohdy nebylo lehké reagovat na všechny. Složitě pro ně bylo akceptovat specifický vzhled dítěte. U dětí s Downovým syndromem velmi kladně hodnotili jejich pozitivní ladění. Velice si cenili u dětí s postižením také jejich houževnatosti, statečnosti a určité tvrdohlavosti vytrvat u činností, dokud se je nenaučí. Velmi je trápily obtíže v sebeovládání, emoční labilitě, výbušnosti, vzteklosti a hyperaktivitě dětí. Hodně je zlobila i pomalost, obtíže v učení a malé či téměř žádné pokroky. Ve výchově se otcové podle svého názoru zaměřují hlavně na důslednost a nácvik i rozvoj sebeobsluhy u dítěte. Význam viděli v trpělivosti, vytrvalosti a pravidelnosti. Dítěti se ve volném čase věnují co nejvíc a jeho postižení se mu tak snaží kompenzovat. Dětem se otcové snaží přiblížit své zájmy a chtějí, aby si s nimi užili legraci. Otcové dětí s vážnějším postižením měli větší obtíže s nalezením společné aktivity. (Šmejkalová, 2011).

Jako nejhezčí období v životě otcové vnímali své mládí a začátek vztahu s partnerkou, narození svých dětí i pokroky ve vývoji dítěte s postižením. Nejtěžší pro ně byla informace o diagnóze i prognóze dítěte a negativně vnímají i konflikty s partnerkou. Podle svých slov se naučili toleranci, pochopení, menší kritice a trpělivosti. Budoucnost se otcům jevila jako vzdálená. Otcové budoucnost spíše neplánovali a nepřemýšleli o ní. Myšlenkám o změně nebo zhoršení zdravotního stavu dítěte se spíše vyhýbali. Strach u nich vyvolávala případná ztráta zaměstnání a nemožnost uspokojení potřeb rodiny. Měli obavy i o další život dítěte až tady nebudou (Šmejkalová, 2011).

II PRAKTICKÁ ČÁST

4 Postavení otců v rodinách dítěte s mentálním postižením

Praktická část se zaměřuje na postavení otců v rodinách dítěte s mentálním postižením. Publikací o matkách pečujících o dítě s postižením přibývá, ale otcům dětí s postižením již není věnován takový prostor. Prožívání i chování muže a ženy přitom bývá mnohdy odlišné. Přiblížit si pohled otců má význam při intervenci odborníků v rodině. Pro možnost hlubšího pochopení problému se studie a tím i výběr výzkumného souboru zúžil na postižení mentální.

Hlavní cíl provedeného šetření následně dělíme na několik dílčích cílů, které tvoří svého druhu výzkumné otázky:

1. Jak se otec vyrovnával s postižením dítěte?
2. Jak otec přistupuje k dítěti s mentálním postižením?
3. Jaké má podle otce mentální postižení vliv na partnerský vztah?
4. Jak otec hodnotí svůj dosavadní život?
5. Jak otec vidí budoucnost, jaké má cíle?

4.1 Metodologie

Ke zkoumání života otců dětí s mentálním postižením, bylo použito šetření kvalitativní, které umožňuje pomocí popsanych případů hlubší pochopení nepříliš probádané oblasti otců dětí s postižením. Neváže se tolik na dané výzkumné otázky a dává šanci vzniku nových témat. Na druhou stranu bývá oproti kvantitativnímu výzkumu časově náročnější a může dojít ke zkreslení analyzovaných dat badatelem.

Švaříček a kol. (2007, s. 17) podávají definici: *„Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je pomocí celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.“*

Hendl (2012) vidí výhodu kvalitativního výzkumu v získání hloubkového popisu případů, kdy nezůstáváme na jejich povrchu, provádíme podrobnou komparaci případů,

sledujeme jejich vývoj a zkoumáme příslušné procesy. Jako jedno z negativ uvádí obtíže se zobecňováním výsledků, protože pracuje s omezeným počtem respondentů a obvykle na jednom místě. Hlavní skupinu metod sběru dat tvoří v empirickém výzkumu naslouchání vyprávění, kladení otázek lidem a získávání jejich odpovědí.

Rozhovor se v kvalitativním výzkumu používá nejčastěji, označuje se jako hloubkový rozhovor a můžeme jej definovat jako nestandardizované dotazování jednoho účastníku výzkumu většinou jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek. Zkušený tazatel je také jako zkušený pozorovatel schopen číst neverbální sdělení. K druhům hloubkového rozhovoru patří polostrukturovaný rozhovor vycházející z předem připraveného seznamu témat a otázek (Švaříček a kol., 2007).

K hlubšímu pochopení výzkumného problému se v tomto kvalitativním výzkumu nejlépe jevil rozhovor. Polostrukturovaný rozhovor byl také použit v tomto výzkumu. Výhodou byl přímý kontakt s respondenty s možností sledování neverbální komunikace. Klady se otázky týkající se cíle práce, konkrétně se zaměřily na prožívání otců postižení jejich dítěte, podíl otců na péči o dítě s mentálním postižením, vnímání otců vztahu s manželkou a jejich případných změn. Dále se věnovaly subjektivnímu hodnocení života otců a případnému vlivu mentálního postižení dítěte na něj. Otcové zmiňovali také své cíle, svůj pohled na budoucnost a prostor byl také v závěru rozhovoru pro dodatečné podněty otců a jejich vzkazy. Připravené otázky:

1. Zkuste si vzpomenout a srovnat, jaké byly podmínky péče tehdy (když se Vaše dítě narodilo nebo bylo malé) a teď? (finanční podpora, zdravotnictví, sociální služby...)
2. Podílíte se na péči a výchově o Vaše dítě? Jak?
3. Pracujete? Ovlivňuje Vaše zaměstnání chod rodiny?
4. Myslíte si, že máte na sebe s manželkou dost času?
5. Trávíte společně čas? Společné aktivity?
6. Jak jste s manželkou prožívali narození dítěte?
7. Ovlivnil Váš vztah s manželkou příchod dítěte?
8. Vzpomenete si na Vaši reakci po sdělení diagnózy?
9. Naplnily se Vaše obavy? Co se naopak nestalo?
10. Přemýšlel jste někdy o odchodu od rodiny?
11. Je něco, co Vám pomohlo smířit se s postižením Vašeho dítěte?
12. Na co by mohl být muž na Vašem místě hrdý?
13. Chybí Vám v životě něco?

14. Jak hodnotíte Váš život před narozením dítěte s mentálním postižením číslem od 1 do 5 (1 nejlepší, 5 nejhorší).
15. A teď?
16. Co si myslíte, že bylo ve Vašem životě nejhorší?
17. Co naopak označujete za největší přínos?
18. Jaké byly Vaše cíle před narozením dítěte?
19. Jaké máte dnes cíle?
20. Jak vidíte budoucnost?
21. Máte nějaké obavy?
22. Na co se těšíte?
23. Chtěl byste něco dodat?
24. Co byste vzkázal mužům, kterým se narodí dítě s mentálním postižením?

Výše uvedené otázky jsou převážně otevřené. Podle potřeby se použily také otázky sondážní se záměrem zjistit více informací z určitých oblastí. Kladla se vždy jedna otázka a respondentovi byl nechán potřebný čas na odpověď. Občas došlo k nepochopení otázky nebo přílišnému vzdálení od tématu. Snaha byla otázky vždy jasně vysvětlit a směřovat muže, aby mluvili hlavně o svých vlastních pocitech, názorech a potřebách.

4.2 Realizace výzkumu

Získání respondentů pro výzkum nebylo jednoduché, jelikož mnoho otců od rodiny dítěte s postižením odchází, případně nejsou ochotni se vyjadřovat ke svému životu. Po zvážení možností potenciálních respondentů se výzkum zúžil na otce dětí s mentálním postižením. Snahou bylo zachovat podobnost výzkumného vzorku, děti s mentálním postižením účastníků výzkumu tedy dosáhli nejméně dvaceti let věku. Celkem bylo osloveno pět mužů, místem bydliště ze stejného okresu, přičemž všichni s účastí ve výzkumu souhlasili.

K získání kontaktů na otce se využilo jejich manželek nebo intaktních dětí. Autorka je s většinou mužů v dlouholetém kontaktu, což usnadnilo oslovení respondentů i jejich souhlas. Někteří se vyjádřili, že kdyby autorku neznali, s rozhovorem by nesouhlasili. Na druhou stranu mohlo dojít ke zkreslení dat nebo zatajení důležitých informací ze strany respondentů. Dále byla použita metoda sněhové koule, kdy podle Miovského (2006) získáváme od respondentů kontakty na další možné kandidáty odpovídající kritériím výzkumu.

K prvnímu oslovení a následnému rozhovoru s respondentem došlo v listopadu 2013. Do konce ledna 2014 pak proběhly další rozhovory. Všech pět rozhovorů se uskutečnilo v domácnosti otců. Proběhly v klidném prostředí pouze za přítomnosti badatele a respondenta. Někteří otcové vyjádřili potřebu přítomnosti manželky u rozhovoru, což by však mohlo ovlivnit výpovědi otců. Rozhovory trvaly průměrně 45 minut a nahrávaly se na diktafon.

Na začátku se respondenti dozvěděli o cíli výzkumu. Otcové byli předem seznámeni s pravděpodobnou délkou rozhovoru, ale některé trvaly i o polovinu kratší dobu. Záleželo na otevřenosti a komunikativnosti otců. Respondenti byli poučeni o možnosti neodpovídat na libovolné otázky. Text podle etické zásady důvěrnosti neobsahuje pravá jména respondentů, rodinných příslušníků, jiných osob nebo míst. Všichni účastníci písemně souhlasili se způsobem a zpracováním rozhovoru (viz příloha č. 1). Otcům se také přislíbilo zpřístupnění práce.

Tabulka č. 1: Přehled účastníků výzkumu

	Otec A	Otec B	Otec C	Otec D	Otec E
Fiktivní jméno	Aleš	Bohumil	Ctirad	Dan	Evžen
Věk	46	47	59	82	53
Vzdělání	VŠ ¹	SOU ²	SOU	VŠ	SOU
Zaměstnání	Počítačový programátor	Kuchař	Údržbář	Důchodce	Důchodce
Počet dětí	2, starší s postižením	2, starší s postižením	1	3, nejmladší s postižením	2, mladší s postižením

¹ VŠ - Vysoká škola

² SOU – střední odborné učiliště

Tabulka č. 2: Výzkumný vzorek dětí s mentálním postižením

	Dítě A	Dítě B	Dítě C	Dítě D	Dítě E
Fiktivní jméno	Adam	Bedřich	Cyril	Dáša	Emil
Věk	20	24	29	34	29
Postižení	Westův syndrom	epilepsie, autismus	DMO ³ , hluboká MR ⁴	Downův syndrom	DMO hypotonická
Škola/denní stacionář	SŠ ⁵ praktická	SŠ praktická	Doma	Stacionář	Stacionář

4.3 Analýza a interpretace dat

„Účelem kvalitativní analýzy není přinést představu o rozložení jevu v populaci, nýbrž přesvědčivou evidenci o tom, že daný jev existuje a je určitým způsobem strukturován. Kvalitativní analýza je proto vždy do značné míry popisná a svým způsobem literární“ Švaříček a kol. (2007, s. 210). Podle Hendla (2012) nestrukturovaná podoba dat v kvalitativním výzkumu komplikuje jejich vyhodnocení. Interpretaci dat doplňují plné citace částí interview.

Rozhovory s respondenty byly doslovně přepsány (viz přílohy č. 2 – 6) a následně kódováním vznikly jednotlivé kategorie, podle nichž byla data rozdělena do jednotlivých oblastí. Zaměřujeme se na vztah otce k dítěti s mentálním postižením, jeho partnerství a hodnocení dosavadního života včetně pohledu do budoucna.

4.3.1 Otec a dítě s mentálním postižením

Téma se prostřednictvím výpovědí jednotlivých otců snaží porozumět tomu, jak se respondenti dozvěděli o postižení svého dítěte a jak situaci subjektivně prožívali. Všem účastníkům výzkumu byla diagnóza dítěte sdělena při nebo po porodu, nemohli se na ni tedy dopředu připravit. Rodiče se museli potýkat s arogancí a často negativní prognózou lékařů, která někdy nebyla zcela pravdivá.

³ DMO – dětská mozková obrna

⁴ MR – mentální retardace

⁵ SŠ – střední škola

Každá rodina je jiná, otcové se s postižením vyrovnávali každý svým specifickým způsobem, i když zde najdeme určité společné fáze. Popírání negativního zdravotního stavu dítěte ovlivnilo také zaměstnání a nízká osvěta veřejnosti. Respondenti se rozdělili podle sebe na smířené a nesmířené s postižením dítěte. Dále uvádíme, co otcům případně pomohlo vyrovnat se s postižením jejich dítěte.

Zaměřujeme se také na vztah otce k dítěti s mentálním postižením, přičemž respondenti uvedli také nedostatky svých handicapovaných potomků. Podíl respondentů na péči je podle jejich slov kvůli zaměstnání nebo volnočasovým aktivitám daleko menší než partnerčin, ale někteří otcové se účastní společných rodinných aktivit nebo se pak sami angažují v určitých oblastech rozvoje dítěte s postižením. Našli se případy trávení volného času dítěte s postižením jenom s otcem a také jejich sdílená společná záliba.

4.3.1.1 Od prvních problémů po diagnózu

Dříve nebyla tak častá přítomnost partnera u porodu, pokud se tedy problémy dítěte odhalily při jeho narození, otec se o tom dozvídal později než matka: *„Takže, tam bylo to, že on se narodil udájně jako by zdravej, pak tam něco došlo a oni ho prakticky odvezli bez vědomí manželky do E., až potom mi teda volali do práce, tak mě stáhli z práce, tak potom jako to bylo špatný...“* (Evžen)

„Tenkrát, když se narodila tak to bylo pro nás těžké, velmi těžké, doktorka říkala: ‚S tím nemáte šanci vůbec cosi dostat z ní, že by mohla být na nějaké úrovni to absolutně, že ne‘, takže my, manželku to velmi trápilo, že jí hned něco takového řekne, že z ní nic nebude, tak byla z toho zoufalá dost. Vím já, dokonce když se narodila, tak mi to sdělila, jsem byl někde u maturit venku, no a tak jsem byl z toho, též nešťastný jsem z toho byl, no.“ (Dan)

Ctirad jako jediný nemluvil o negativních pocitech při narození dítěte s postižením, ale nejhorším obdobím v životě pro něj bylo postižení dítěte. Můžeme se domnívat, že po porodu ještě příznaky postižení nebyly znát: *„To víte, že dobře, když se narodil. Každý je rád jako.“* (Ctirad)

Někdy si rodiče všimnou, že je s dítětem něco v nepořádku až později sami: *„Tak prvních, já nevím, osm měsíců postupně narůstal takový neklid, že vlastně se nám zdál, že je trošku jiný. My jsme měli to štěstí nebo smůlu, že od jednoho kamaráda, s kterým jsme se kamarádili a kamarádíme dodnes vlastně, tak má syna, který je o týden starší než Adam,*

přesně o týden. Takže jsme je trošku srovnávali a postupně po třech měsících a Adam byl na tom výrazně hůř že, takže jsme tak nějak trošku panikařili, no a v osmi měsících jsme ho vzali někam na vyšetření a tam nám řekli hodně špatné věci no, takže jsme se tam tak trochu zhroutili." (Aleš)

Zdravotní problémy dítěte a následně manželky způsobené komplikovaným porodem klade za vinu Bohumil lékařům: *„V roce 1989 se Bedřich rodil těžkým způsobem, manželka rodila 24 hodin, Bedřich byl obrácenou polohou... lékaři zmrzčili zdravotní stav manželky, zdravotní stav syna, byli v ohrožení života tři dny... byl prakticky od narození nemocen... manželka si to, protože to z ní vyrvali jak z nějakého zvířete to děcko, toho Bedřicha a manželka má následky po dnešek, má tam srůsty, Bedřich byl křídšený, byl císařským řezem... dokonce teď manželce pravděpodobně, nejsou si jistí, jestli náhodou nemá rakovinu těch srůstů.“ (Bohumil)*

Dále Bohumil přiznává své obavy a snahu uniknout ze zátěžové situace: *„Měl jsem obavy tři dny, že buď zemře manželka nebo syn nebo oba dva... Tak mě nic jiného nenapadlo než na to chvíli zapomenout a prostě požit alkohol v ten den.“ (Bohumil)*

Jednotlivé fáze reakcí na sdělení diagnózy tedy přicházeli u otců buď hned po porodu, např. u Downova syndromu, který s sebou přináší typické fyzické symptomy nebo postupně při odkrývání zdravotních potíží dítěte. Často se otcové zmiňovali o nejistotě a neporozumění diagnóze.

Aleš popisuje prožívání zjištění postižení syna od prvních nejasných a děsivých příznaků po zdánlivý klid po zjištění diagnózy a vzrůstající děs po vysvětlení projevů a důsledků postižení: *„...třeba první věc, co jsme se dozvěděli, že Adam má problémy, že má tzv. bleskové křeče. Což jsme nevěděli, co to je... ale nás to děsilo jo, protože on vlastně, třeba jsme ho drželi v náručí a on najednou udělal takhle hlavou jo (posunek) tohle to udělal třeba já nevím desetkrát za den... někdy to třeba udělal během deseti vteřin desetkrát... potom nám vlastně... řekli, že to je vlastně takzvaná forma epilepsie ne tohle to. Což jakoby mě v prvním momentě jakoby uklidnilo trošku. Jsem si říkal: ‚No tak, pár lidí znám, co mají epilepsii a jsou normální, mají vysoké školy ne, tak to je v klidu.‘ jo a pak vlastně mu ještě diagnostikovali atrofii předního laloku mozku, což znamenalo, že nám řekli, že nebude nějaký průbojný, že nebude dominantní. ...To nám jako nevadilo. Takže první jakoby bylo, že nic tak strašného to nebylo... Pak jsme byli vlastně u jiného doktora, ten už byl takový trošku skeptičtější. Ten nám řekl, že ty bleskové křeče fungují na principu, když jako přijdeš do školy a děláš si poznámky na tabuli... a pak přijde ta křeč a celé ti to smaže... A jedeš znova... No a vlastně to už bylo trošku děsivější, Adam se vůbec nevyvíjel jo, v těch osmi měsících jsme s ním začali*

chodit po těch doktorech a on v té době jenom ležel a jinak akorát vedle byla flaška s pitím jeho, jinak on ležel a připravoval se na ty křeče... Takže to bylo takové potom čím dál tím horší.“ (Aleš)

Neporozumění prvotní situaci dítěte se na začátku objevilo také u Evžena, ale tady to bylo hned po porodu: *„Tak já jsem tomu nerozuměl co to je, až později. My jsme mysleli, že ho prostě odvezli, že se něco dá, až později až nám řekli jaká je diagnóza, jaký je stav, že se bude muset cvičit a tak dále a tak dále.“ (Evžen)*

S nejistotou při prvních příznacích postižení se potýkala také rodina Bohumila: *„... on měl mluvit ve dvou letech nebo jak to je u těch batolat a on měl tři roky a on ještě nemluvil, protože byl tlumený lékama... takže ten to tlumení bránilo v jeho vývoji a v jeho řeči. Až teprve ty tabletky se změnilly na jiné, tak teprve potom pomalu začal mluvit, ale ty začátky jsme nevěděli či je hluchoněmý nebo prostě asi tak nějak. No a pak začal dostávat ty epileptické záchvaty už prakticky od toho narození.“ (Bohumil)*

V odborné literatuře se často setkáme s první fází šoku při postižení dítěte, což popisuje i Dan: *„No tak mě to strašně překvapilo, já jsem byl trochu aj v šoku, ale časem se to, no bylo to nepříjemné.“ (Dan)*

Evžen tvrdí, že postižení na začátku nebylo vidět a on si neuvědomoval důsledky postižení pro budoucnost: *„Nepřipouštěl jsem si to... že potom za dvacet roků ho budu tahat do schodů, že prostě ho budem muset oblíkat, utírat mu zadek, že mu budeme muset krájet jídlo, to si člověk v té fázi, když se narodil, neuvědomoval, co bude dál. Takže to miminko leželo, dostalo najíst, ale člověk to nepoznal, jak přišla návštěva, tak nepoznal ani nikdo, že je třeba postižený. Až později, jak už to rostlo, tak měl tu hlavičku takovou, že prostě nezvedal, nekomunikoval a tak dále...“ (Evžen)*

Vytěsnění postižení vlivem zaměstnání a jiné činnosti se objevilo u Bohumila: *„... já jsem chodil do práce, chodil jsem hrát, chodil jsem tam, takže. V daném případě mi to tak někdy ani nepřišlo na mysl.“ (Bohumil)*

Další otec uvedl popření postižení také kvůli zaměstnání a nízké osvěty veřejnosti: *„Já jsem v té době byl hodně zaměstnaný, že jako já jsem tak nevnímal to, co se může stát, až potom později. V té době moc se o tom informací nedávalo v televizi nebo tak, že nějaký mentální nebo něco nějaký poškození mozku nebo tak, takže veřejnost moc o tom nevěděla.“ (Evžen)*

Podle Dana jeho manželka reagovala na postižení jejich dítěte intenzivněji než on: *„Těž jsem to prožíval, ale určitě méně než ona, jako matka je vždycky na prvním místě že.“ (Dan)*

4.3.1.2 Od diagnózy po smíření s postižením dítěte

Rodiče dětí s postižením často hledají různé cesty léčby, což však mnohdy přináší finanční zátěž navíc: „A my jsme těch různých šarlatánů typu homeopat vystřídali a oni chtěli 50 Kč, což bylo strašně moc peněz tehdy, jo stovku, padesát korun, za 500 Kč dal nám několik těch léků ještě, jsme mu to dávali... Potom ještě mu léčili ty bleskové křeče, doktor chtěl podepsat nějaký revers, že prý ta kúra, co mu budou dávat je životu nebezpečná... že musí být úplně zdravý... Takže my jsme navštěvovali různé čarodějnice jo, tady byla taková z Ruska, za sto korun ti dala vodu z vodovodu napít, flašku s teplou vodou položila, teď se namazal ten člověk a uzdravil se.“ (Aleš)

Aleš popisuje nedůvěru alternativní medicíně a splněnou prognózu léčitelky, která znamenala vývoj syna dopředu: „... a ona se se mnou bavila a já jsem jí říkal, že takovým kravinám nevěřím, ale že už nevíme co a ona byla taková zvláštní, z nějakého důvodu si nás oblíbila a nechtěla po nás ty peníze... a pořád mě tam prezentovala, že jí nevěřím jo, nevěřím, ale že Adam bude zdravý jo. Ona měla takovou jednu hypotézu, říkala, že: ‚On bude zvracet a bude mít průjem‘, ona mluvila tak českorusky, on bude zdráv‘, říkala, jo. A nám se stala taková zajímavost, že vlastně Adam měl dostat deset injekcí té kúry, která byla jako že na revers a z těch deseti on dostal jenom jednu, první jo a protože potom začal zvracet a měl průjem, strašný, tak vlastně tu kúru přerušili... A Adam měsíc po té injekci přestal mít ty bleskové křeče úplně. A měsíc potom... to měl už dva roky vlastně, se otočil poprvé za hračkou jo, nějakou jinou než flaškou a tři měsíce potom, co se otočil za hračkou, tak když už mu spadla dál než dvacet centimetrů, tak už se přitáhl jo, zhruba já nevím do tři čtvrtě roku potom už chodil po kolenou jo. Strašně rychle to šlo dopředu. Právě potom, co přestaly ty bleskové křeče, najednou mu ty poznámky už nikdo nemazal, tak si to tam psal. Takže takhle to bylo srandovní no...“ (Aleš)

Po zjištění diagnózy dítěte se u některých otců objevily obavy ze zhoršení stavu dítěte: „Byly obavy z toho, že třeba se může stát něco horšího, že třeba zjistili jsme, že to srdce má v nepořádku, potom byly obavy, že by to dítě nemuselo vůbec třeba chodit, jako nemělo by ten fond fyzický, aby mohlo zvládat nějaké různé třeba překážky do hor nebo tak, takže určité obavy v tom byly, jestli to dopadne ta operace dobře nebo bude to horší ještě třeba...“ (Dan)

„Tak chodí, mluví. Já jsem vždycky měl takové cíle, když byl malý, tak čtyři roky, tak jsem chtěl, aby mohl chodit bez kočárku, aby jsme nemuseli vozit kočárek všude s sebou. Když

se Aňa narodila, tak jsme všude vozili dva kočárky. Ať nemusíme používat plínky jsem chtěl. To bylo šílené že, když takové čtyřleté dítě se pokadí, tak to je hrozné. Ale už ani nevím. Ještě měl jsem takové tři nějaké přání, myslím, že se mi všechny splnily.“ (Aleš)

V tomto výzkumu se někteří otcové považují za smířené s postižením jejich dítěte. Objevovala se slova nuceného smíření: *„Brali jsme to, jak to je. Byl na vyšetření a nedalo se nic robít jako. Marné no. Tak jsme to brali, jak to jako je. Je to nevyléčitelné... Bylo to takové jako že, potom už jsme se museli s tím smířit.“ (Ctirad)*

„Smířený už jo, od začátku, nic jiného nezbyvá.“ (Evžen)

Respondent zmínil odmítnutí ústavního zařízení a vidiny omezení v budoucnosti: *„Oni nám doporučovali do ústavu, ale my jsme od začátku, jsme si řekli, že ne. To ne. Nejdříve manželka a já říkám samozřejmě. Takže už jsme věděli, že do budoucna bude nás to limitovat.“ (Evžen)*

Dan mluvil o naději skrze víru manželky, zvyku a přizpůsobení se dítěti: *„...ale potom manželka je věřící, takže ona jako všechno nechává na tom, že bude líp. Takže ve skutečnosti bylo dobře. Potom jsme začali jednat, že k tomu logopedovi jsme chodili že, a takže nebylo to tak, zvykali jsme si... my jsme se snažili, aby v té situaci, a aby bylo dobře v té rodině a přizpůsobit se prakticky tomu dítěti že.“ (Dan)*

Jiní se podle svých slov dosud s postižením dítěte nevyrovnali: *„Ještě jsem se s tím nesmířil (smích).“ (Aleš)*

„No ne, protože někdy s tím nejsem smířený právě, že jsem ho odmalička bral jako zdravého, to někdy nedělalo dobře nebo, že někdy jsem na něho nebral ohled no. V tomhle tom slova smyslu.“ (Bohumil)

Otcové ve výzkumu, kteří sami dosáhli vysokoškolského studia, se museli vyrovnat se svými představami, jimiž dítě s postižením svými nedostatky nevyhovuje.

„...jsem si tak nějak někdy představoval... Tak jsem tak nějak virtuálně mluvil se svým budoucím synem, ještě třeba než se to narodilo, ale vlastně to byly takové rozhovory, které s Adamem vést nemůžeš no...“ (Aleš)

„... bylo to nepříjemné, člověk si myslí, že to dítě bude studovat potom nebo něco to a tady u těch dětí těžko můžete dosáhnout nějaké vyšší úrovně že. Do určité hodnoty se to dá zlepšit že, učit se nějak tou prací systematickou že, ...ale zas nemůžete chtít, aby z toho bylo nějaké zázračné dítě. Těžko.“ (Dan)

K přijetí postižení v jednom případě pomohlo náboženství, i když respondent se považuje za méně věřícího než manželka: *„... takže chodím s manželkou do kostela, takže tak si myslíme, že nám pomáhá to, ta víra... Nebyl jsem tak věřící zas jako manželka protože*

jsem jiné víry původně že a pocházím z jiného místa, kde to náboženství bylo jiné trošku.“

(Dan)

Tazatel: *„Kdybychom se měli zaměřit na vás, myslíte si, že Vám pomohla víra smířit se s postižením?“*

Dan: *„Já myslím, že trochu určitě, že trochu mi to pomohlo.“*

Další otec uvedl podporu partnerky a rodiny: *„Co mi pomohlo se smířit jako? Že mám dobrou manželku a rodinu jako... to mi dávalo sílu.“* (Ctirad)

K přijetí situace pomáhalo mužům i zjištění, že někteří jsou na tom hůř. Otcové si kompenzovali mentální handicap dítěte jeho tělesnou zdatností: *„... my ještě budme rádi, že kluk ještě si chodí, on se oblíkne. On si třeba vezme ponožku, ponožku mu nasazujeme, ale on se obuje... ale jsou postižení ještě horší, že jsou ležáci. Musíte úplně odknap oblíknout, posadit do kočárku atd. jo, takže i když je takhle, tak je to o něco lepší...“* (Evžen)

„... když se třeba někdo narodí na ochrnutí půl těla a ochrne pak v důsledku toho na celé tělo, a to dítě se musí potom vozit na invalidním vozíčku, v křečích, ve spasmu, se záchvatama, s křečama, v bezvědomí... nemůžu, život jsem nikomu nedal, ani nevzal, ale můj názor je takový, že žít takový život tak je to utrpení nejenom pro to dítě, ale hlavně pro ty rodiče...“ (Bohumil)

„...my to máme dobré v tom, že ten Adam má postižení relativně nízké jo, chodí, jí sám.“ (Aleš)

4.3.1.3 Přístup otce k dítěti

Před narozením dítěte si mnohdy lidé tvoří představy o dítěti. Po narození dítěte s postižením se vyrovnávají s odlišnou realitou. Nedostatky svých dětí muži popisovali takto: *„Takže u takových případů těch downů je těžko dostat nějaké vyšší úroveň, tzn. může něco se naučit zautomatizovat že, ale když on si zvykne na to, že se to naučí, že se opakuje furt, ale když normálnímu člověku řeknete jednou dvakrát a jemu to musíte říct desetkrát, dvacetkrát, aby to zaregistroval ten Downový syndrom... já myslím, že ona celkem je jako schopná, z hlediska třeba orientace v terénu tak to je problém, čili my musíme s ní chodit, že nejde ji pustit, třeba aby někde zajela, čili musíme vždycky s ní. Já jsem, my jsme byli v Motole tenkrát na nějaké té kontrole a ona my jsme jeli zpátky a ona se mi ztratila na Václaváku v tom podjezdu některém, dívala se tam na knížky nějaké, tam bylo lidí a já jsem byl ještě zoufalý, že ji nenajdu, ale potom jsem ji našel...“* (Dan)

„... on není absolutně schopný vstanout ráno, protože on večer chodí pozdě spát a ráno nechce vstávat. Pak je vzteklý, někdy vulgární, aj já. A potom jedná se o to, že nemá zábrany hlavně v jídle. Pokud vidí, tak musí sníst všechno a všem. Nepodělí se. Viz třeba dneska bramborový salát... I kdyby třeba bylo, já nevím, toho bramborového salátu udělaného třeba tři kila, on sní třeba kilo, vůbec ho nezajímá, že to může být na zítra nebo pro druhé lidi jo.“ (Bohumil)

„A já mám MATFYZ a Adam neumí napočítat do pěti jo, takže počítat on neumí jo. On neví, zmáčkni tlačítko, které je blíž oknu jo, tak on neví. On je úplně hotový. Blíž k oknu? Co to je jako takový pojem? Nebo jestli je něco dražší nebo drahé jo? On neví. Ale Adam třeba, řeknu takový komický příklad z kostela. Adam dostal pětikilo na narožky jo a my jsme mu to zapoměli zabavit včas. A na druhý den mi říká, jak jsme šli, že tu padesáti korunu hodil do kostela... A on neví, že to je hodně nebo málo, prostě to tam šupl do toho košíku. A je v klidu.“ (Aleš)

Aleš uvádí vlastní netrpělivost a hrdost na manželku ve výchově syna: „... Protože jak jsem řekl, já nemám moc trpělivost. A vychovávat děti, mám problém s tím pátým přikázáním, protože když jim to nejde. Já jsem totiž byl strašně nadané dítě... Když moje sestra byla malá a doučoval jsem ji, ona byla o rok mladší, tak jsem myslel, že ji zabiju a to je přitom normální dítě jo, sice nemá vysokou školu jo, nešlo jí to, jak mě, ale prostě už to bylo na mě těžké. No a Adamovi to šlo všechno hůř, tisíckrát hůř, takže spíš bych měl být hrdý na manželku, že měla tu trpělivost a že to s ním prostě zvládala tu školu.“ (Aleš)

Péče o dítě s postižením bývá ve většině případů na bedrech matky a stejně tak je tomu i v našem výzkumu. Muži většinou chodí do práce a mají tedy méně času. Vliv zaměstnání na čas s dítětem uvedl Evžen: „Tak podílel jsem se minimálně, já jsem chodil do práce, takže manželka chodila s ním do doktora, chodí na ty kroužky, co mají, chodí na logopedii, chodí na nějaké vyšetření, takže já je tam akorát doprovodím autem.“ (Evžen)

Jeden z otců přiznal, že dříve preferoval jiné aktivity než rodinu: „Kdysi jak byli malí, tak dával jsem přednost spíše někdy té vedlejší činnosti než té rodině, někdy už teď se to jakoby trošku stabilizovalo a člověk si to neuvědomoval, protože byl mladší.“ (Bohumil)

Otcové se podle svých slov účastnili nebo účastní společných rodinných dovolených nebo výletů: „Dříve jsme jezdili hodně na výlety, do Olomouce, na Helfštýn, do Krnova. Teď se chodíme procházet po sadech.“ (Ctírad) V současnosti Cyrilův zdravotní stav delší chůzi, a tedy i výlety neumožňuje.

„Aktivity ze spolku to byly furt nějaké akce. Manželka byla kdysi šéfkou, dělala nějaké kulturní akce, takže jsme tam spolu chodili, v Tatrách jednou jsme byli, v Rožnově

ze čtyřikrát, to byly takové týdenní nebo desetidenní akce pro pomoc mentálně postiženým a tam se dělali různé akce, hlavně pro ty děcka. Večírky, tancování, oni rádi tancují, sportovní akce, hledání pokladu to bylo furt a to je furt, ještě to pokračuje... čas trávíme, většinou máme dovolené, tak jedeme na dovolenou, s dcerkou jsme byli trochu dál teďka, to jsme byli letecky, v Egyptě, v Tunisku...“ (Dan)

Aleš nevidí rozdíl v přístupu k intaktní dceři a synovi s postižením, ale je si vědom větších potřeb Adama. „Asi tak jako kdyby byl zdravý, ne? Úplně stejně... Já bych to nějak neřešil, jestli jako o Adama pečuju. Pečuju stejně jako o Aňu. Jo tak samozřejmě víc, protože mu musím umýt hlavu a já nevím, do čtrnácti jsem mu utíral zadek jo a tak dále, což jsem Aně ve čtrnácti už nedělal že? Jako, ale jinak musím mu zavázat boty.“ (Aleš)

Člověk zvenku může situaci rodiny dítěte s postižením vidět jinak než ona sama: „...možná my někomu připadáme, že to máme těžké, že jsme museli o toho Adama nějak pečovat. Jsem teď slyšel takovou hlášku, že jsme z něj něco udělali, že jsme ho vyiplali, ale zevnitř to tak nevidíš jako, si řekneš: „Jaké piplání, tak jsme mu normálně umyli hlavu ne a učesali jsme ho po každém koupání ne.““ (Aleš)

Ctirad zdůrazňuje podíl obou rodičů na péči o dítě: „No staráme se oba dva o něho. Jsem v práci, a když přijdu z práce, tak pomůžu, co můžu... Pomáhám koupat ho, to je samozřejmost že, když jsem doma, mám volno, tak s ním chodíme, tak se mu věnujeme oba dva.“ (Ctirad)

V některých záležitostech kolem dítěte se muži sami angažovali či angažují: „Většinou já jsem chodil pravidelně do logopeda, takže tam ty úkoly co dostávali nebo jak je učili tu výslovnost něco s jazykem atd., takže to jsem dělal většinou sám na příští návštěvu logopeda a kromě toho jsem se snažil i v jiných oborech třeba ten zeměpis nebo přírodopis, jako dostat ji na určitou úroveň.“ (Dan)

Společně trávený čas otce a dítěte může pomoci matce nabrat síly: „Jo tak jezdíme třeba na týden do lázní spolu, jenom spolu. Jezdíme na víkendy pátek, sobota, neděle, takže na tohle to jezdím jenom sám, aby si manželka odpočinula... Na bazén jsme chodili, do kina jsme chodili a teď je línej, teď nikde nechce chodit (smích).“ (Evžen)

Aleš pak se svým synem sdílí společnou zálibu: „No, tak v podstatě, já mám nějaké koníčky, které jako ženy nějak moc nezajímají a ani většinu mužů nezajímají. No a Adamovi jsem je vnutil soustavným svým přístupem jo, takže já mám hodně rád železnici a všechno, co se týká vláčků... a osobně si myslím, že ho vláčky neberou, tak jako mě jo, ale tím, že vlastně od malička ho tam tahám všude sebou, tak on vlastně to má natrénované. Vyzná se v těch železnicích dobře, relativně na své postižení. Když na internetu objeví nějaký nový vlak, hned

mi volá, pojd' se podívat, tady něco mám, tady je nějaká nová sestava, že bude, já nevím, z Opavy do Krnova jezdit nějaký nový vlak jo, rozumíš, takže... Adam to má rád hlavně proto, že Adam miluje, když je s někým jako ve dvojku jo, on nemá rád velké společnosti, protože on se v tom není schopen uplatnit, není tam schopen fungovat, je na okraji, stačí tři lidi a už je na okraji jo... Takže on miluje ty vlaky, protože je tam jenom se mnou a já to miluju samozřejmě, že jsem s ním, ale zároveň je to můj koníček jo.“ (Aleš)

4.3.2 Partnerství rodičů dětí s mentálním postižením

Narození dítěte znamená změnu partnerského vztahu. Pokud se u dítěte objeví postižení, může pak partnerství rodičů ovlivnit negativně. Někteří respondenti uvedli počáteční stmelení s příchodem dítěte s postižením, ovšem dle slov jednoho respondenta se jedná spíše o rizikový faktor.

Někteří muži přiznali, že jim s manželkou čas na sebe chybí, jiní se domnívají, že ho mají dost. Společné činnosti se našly u některých párů. K faktorům zde působícím patří také zaměstnání otce a péče o dům, zahradu či pole, jak uvedl jeden otec. Někteří zmínili omezení způsobená péčí o dítě s postižením. Respitní služby mohou rodinám dětí s postižením výrazně ulehčit. V jednom případě dítě nikdy nenavštěvovalo nějaké zařízení. Někteří respondenti využívají pomoci rodiny nebo organizací na podporu mentálně postižených.

Účastníci výzkumu povídali o případech, kdy podle nich muži mnohdy opouštějí své partnerky a děti s postižením a pokoušeli se zjistit příčiny. Všichni se shodli, že o odchodu od rodiny neuvažovali nebo si to již nepamatují. Spory a problémy jsou podle nich v každém vztahu a za důležité pokládali dítěti s postižením se přizpůsobit. Respondenti vzkázali mužům, kterým se narodí dítě s mentálním postižením, aby vytrvali a podporovali partnerku.

4.3.2.1 Vliv mentálního postižení dítěte

Podle Aleše bývají v partnerském vztahu rodičů nejčastěji rozpory kvůli výchově dětí: *„Navíc styl výchovy dětí asi, si myslím, teda podle mých zkušeností, je jeden z nejčastějších příčin nějakých rozbrojů těch manželů, protože jeden má názor na to, že to dítěti povolím, to nepovolím, to by měl dělat, to by neměl... protože každý má nějaký ten model v té rodině odkud pochází, a tak ten model bohužel není schopen úplně vytěsnit v hlavě.“ (Aleš)*

Aleš uvádí spíše špatný vliv postižení dítěte na partnerství: „*Já si myslím, že postižení v rodině nebo třeba i nějaké neštěstí, typu třeba, jak nám to dítě umřelo jo, že to je jenom takový, jakoby takové krátkodobé, co spojuje ty partnery. Proto se ty manželství často rozvedou nebo rozvrátí i s těmi postiženými dětmi jo, člověk z venku se na to dívá tak, že mají to dítě, a že je to nějak jakoby stmelí jo, ale většinou je to obráceně, protože to má spíš negativní vliv jo. Jako ty prvotní okamžiky jsou takové stmelující jo, ta rodina se tak jako podrží a jako v tom pláči drží spolu, ale to prostě přejde ten pláč a pak přijde taková ta realita, ta šedá realita, která už není tak krutá, jak ten pláč těch prvních dnů, ale myslím si jako, že je to strašně rizikový faktor to postižení v té rodině.*“ (Aleš)

Bohumil přidává: „*No myslím si, že jo, že to ovlivnilo náš vztah... Ze začátku nás to stmelilo a později, jak už bylo třeba vstávat k němu, tak ty povinnosti převzala už manželka z 80 %.*“ (Bohumil)

Společný čas rodičů jejich dítě s postižením v mnoha ohledech podle otců omezuje: „*Nás to brzdilo ve všem že trošku, nemohli jsme tam nebo tam že a museli jsme se starat, na tu logopedii, lékaři, ale jinak teď jsme rádi, že je... Sami dva málo, protože většinou je to závislé na holce, buď jsme s ní, ale sami, to by jsme ji museli někomu dát...*“ (Dan)

„*Jo kdyby byl zdravěj, tak řekne: ‚Mějte se dobře, jdu pryč‘, už by nebyl... Nebo se stává, že on chodí do stacionáře a on ráno se špatně vyspí a nejde, takže už máme problém jít oba dva na masáž nebo k doktorovi nebo někde na vyšetření, takže už jsme limitovaní tím, že jsme závislí na něm. Půjde do stacionáře, nepůjde?‘*“ (Evžen)

Limitaci podle Evžena dříve zvyšovalo jeho zaměstnání: „*...teď už nejsme tak limitovaní jako, když jsem chodil do práce, ale jsme limitovaní v každém případě.*“ (Evžen)

Přes současné menší časové omezení díky důchodu Evžen hovoří, že jim s partnerkou schází čas na společné zájmy: „*Chodili jsme tři roky po zpátku hrát bembajz, no ale teď na to není čas.*“ (Evžen)

Dan má s partnerkou nyní více času a hovoří také o dalších faktorech volného času a významu věnovat se dítěti: „*Teď jsme v důchodu, takže ten čas se najde, a když to bylo předtím, tak toho času bylo méně. To též záleží na tom, jestli máte pole a domek nějaký, nějaké, co musíte obdělat a kdo je třeba na sídlišti, tak ten nemá co dělat prakticky, takže tady furt je práce nějaká kolem baráku, ale já, vždycky se snažíme, aby proto děcko nějaký ten čas byl.*“ (Dan)

Respondenti zmiňovali případnou možnost využít pomoci s hlídáním dítěte s postižením: „*... též se stává, že má dva bratry, takže ona velmi ráda k těm bratrům jde a je velmi ráda když ji pozvou, ona jde třeba s jedním bratrem do zoo a, no a ten druhý též si ji*

někdy berou i s manželkou toho mladšího syna ji seberou k sobě třeba na dva dny a ona je ráda, že je jinde, v jiném prostředí, to ji baví a strašně ráda, ona si to dokonce vynutí: ‚Kdy půjdu k tobě?‘ Ona ho donutí a on potom uvažuje, jestli má volno nebo je v práci a když má volno, tak ji seberou. Potom jsme sami dva. Ještě přes to sdružení mají jednou za rok takový tábor, který trvá asi deset dnů, tak v té době my můžeme si sami vyjet někam na dovolenou sami, my jsme vázáni celým rokem s ní, furt, nepřetržitě že. Oni tam mají takové vychovatele, takže v té době můžeme.“ (Dan)

„Občas když chceme, tak jo... Nebo jsme byli na čtyři dny na horách, tak to pohlídají. Dá se to udělat, ale říkám potřebuje 24 hodin péči, že si musí vzít zeťák dovolenou nebo dcerka dovolenou a musí se hlídat.“ (Evžen)

Ctirad si myslí, že mají na sebe s manželkou dost času, věnují se společně péči o dům a zahradu: „Tak jako na té zahradě to máme tam svoje jako, o barák se staráme, aby nám to nespadlo na hlavu jako.“ (Ctirad)

Aleš se s manželkou věnuje společně volejbalu. Čas tráví s manželkou spíše s dalšími lidmi: „Já nevím, my jsme takové možná zvláštní manželství, protože my v podstatě, jsme za těch, kolik jsme spolu 23 roků, v podstatě jsme skoro nikdy nebyli někde spolu jenom sami na nějakou delší dobu jo, třeba na týden nebo tak jo, vždycky jedeme s nějakým společenstvím, nějakou partou lidí.“ (Aleš)

Sami dva jsou spolu velmi málo: „Teď si to tak nějak neuvědomuju. Tak možná jdeme tady se psem za barák.“ (Aleš)

Podle Aleše funkčnost partnerství závisí na pořadí hodnot. „Jo, ale zase třeba důležitý je vztah těch lidí jako těch dvou. Zase navážu na to křesťanství. Tam je na prvním místě Bůh, pak je manželka a pak teprve děti. Jo, protože, když to pořadí zůstane zachováno, tak všichni na tom budou dobře. Když budou na prvním místě děti jenom, tak ta rodina bude trpět, protože ty děti špatně vychová, narve do nich spoustu peněz jo a ty děti stejně si toho nebudou vážit a nakonec z nich vyrostou parchanti. Když bude na prvním místě ta rodina a nebude mezi nima ten Bůh, tak to tam nemusí skončit dobře. Takže to pořadí je dobré. A když to první dva tam je, tak to děcko může být v podstatě jakékoliv. To už ta rodina nějak zvládne jo.“ (Aleš)

4.3.2.2 Odchod partnera od rodiny

Muži uváděli podle nich časté případy odchodů otců od rodiny a vlastní názory na příčiny takové situace: „... Akorát je hodně lidí nebo mužů, co utíká od manželek, co mají postižené dítě, 80 % maminek je samotných, co manželé nebo přátelé nebo partneři se dozví, že děcko je nemocné, tak odejdou, nevydrží to psychicky. A to není třeba tady region, to vidíte v televizi, že jsou samoživitelky, postižené dítě atd. Ty chlapi to neunesou jako ta žena. Takže to je málo kterej, co vydrží... Jestli je někdo u rodiny, tak zůstane a jak je nějaký divokej, tak samozřejmě odejde, ho to limituje... Říkám, to záleží na povaze, hodně na povaze, jak ten chlap je vychovaný od malička, jak ho vedou ke společnému životu atd., takže to není jenom to, že chlap se ožení nebo neožení, má děcko a teď co teď?... A jestli on je jedináček, tak on ví málo o tom, jestli může někomu pomoci nebo ne. Má to vliv podle mě, že už je do toho života trošku připravenej, že se o někoho může starat jo. Třeba já jsem byl starší, tak jsem hlídal sestru nebo bráchu, no a jestli ten jedináček neměl nikoho, tak teď ho postavte před hotovou věc, aby pomáhal něco. Takže tak.“ (Evžen)

„Jsou také případy, že vím, že třeba doktorka nějaké psychologie a manžel, když se to jako narodilo to dítě, tak ten manžel jí odešel, nechal jí tak, a to ne jenom jeden, je více takových případů, co víme o tom, že ti otcové nemohli, budovali nějakou kariéru a jim to bylo velmi nepříjemné, že se musí starat o dítě mentálně postižené... Možná, že to taky závisí na charakteru té osoby třeba, že některý by se, já nevím, by to zabalil a nechal to tak, jak se říká, ale my jsme se snažili, aby v té situaci, aby bylo dobře v té rodině a přizpůsobit se prakticky tomu dítěti, že. Protože když někteří jim to je jedno, hledají nějakou kariéru nebo to, tak ti potom netrvají na tom že.“ (Dan)

Děti s těžkým postižením muže podle Aleše nijak neobohacují, proto často partnerku nechají s dítětem samotnou. „Víš co, tam je totiž problém, že jsou různé stupně toho postižení, tzn., pokud má někdo dítě, které jenom používá plínky, musí se krmit, tak to je těžké, to bych asi nevím... Jako možná, že oni jsou schopni třeba v té televizi říct, že jim takové dítě dává něco, hodně, ale většinou to říkají matky, protože ten chlap prostě, že jo, pro něj, mu takový člověk nic nedá. Chlapi jsou takoví sobečtí a od toho fakt, co tam můžeš čekat jako jo, nic že. To je fakt takové hrozné a takové já znám rodiny a většinou jsou ty matky sami s těmi dětmi, protože ten chlap to tam nějak tak jako nedá... Když ten člověk je třeba mentálně v pohodě, ale nechodí, tak o něho pečuješ, ale on ti to vrátí jo, můžeš s ním mluvit, rozhovory a všechno jo, ale když on, tak to je takové zvířátko no. Takové těžko. Ty ženy to většinou

zvládnou. Oni v tom vidí něco a oni mají z toho i radost. Z takového dítěte, že jim něco dává. Chlap nevím, ten možná, jako já jsme to nikdy nezažil, tak možná, kdybych to zažil, tak bych mluvil jinak, ale zažil jsem ty své známé, co takové děti mají. Mám kamaráda, ten se rozvedl s tou manželkou, on měl autistu, mentálně postiženého, těžce, nevidomého, bezlepkáče ještě. To dítě se pořád jenom houpe a fyzicky v pořádku, chodí, může kamkoliv zajít jo, ale nic neví. Nic nevidí jo. A on jako autista furt opakuje to samé dokola. Jo, říká: ‚Kokinko, kokinko, kokinko.‘ Ty mu dáš nějaký ten, nějaké kokinko, on to sní a potom zase: ‚Kokinko, kokinko, kokinko.‘ Těžké to mají. Prostě v té rodině, to mají těžké. Ale oni to tak asi taky neberou. To asi jenom my zvenku tak vidíme...“ (Aleš)

Na myšlenky ohledně odchodu od rodiny si Dan podle svých slov nevzpomíná: *„Ne, to jsem nikdy. Možná, že to bylo ještě, když jsem byl mladší a že v dnešní době už si to ani nějak nepamatuju, že bych měl takové nějaké představy, že bych odešel nebo že bych se nestaral o to dítě. My jsme si zvykli, my jsme se měli rádi celkem, takže všechno se vyřídilo k dobrému že.“* (Dan)

Aleš tvrdí, že o opuštění rodiny také nepřemýšlel: *„Ne, o tom je ta rodina. To je furt o výchově dětí, že se partneři pohádají. Já jsem v podstatě zamilovaný do své ženy, takže.“* (Aleš)

Bohumil také zamítl myšlenku odchodu a vyjádřil současnou spokojenost díky domovu: *„No, o odchodu ani tak moc ne no. Jsou problémy v rodině všude, ty problémy se někdy stupňují, ale člověk je rád, že se má kde vrátit momentálně.“* (Bohumil)

Evžen vzkázal mužům v podobné situaci, aby stáli při partnerce. Uvědomuje si na vlastním příkladu výhody pro matku dítěte s postižením, když ji partner podporuje. *„Aby vydrželi, aby byli pomocní tý manželce, partnerce, ta to těžko zvládá... Ta manželka, když je samotná?... Nemá kdo jí pomoci do nemocnice, finančně, psychicky, nemá s kým se podělit o nějaký poznatky od doktora, jak to bude, co to bude. Je sama na to. Takhle se to řeší ve dvojku lepší. Pomůže jí s nemocnicí. To vím sám, jak jedu třeba na týden do lázní s klukem, manželka si půjčí, vezme si vnučku, jede si tam a tam, takže je to úplně jiný, ještě jak nebyla vnučka, tak si odpočinula... psychicky jak dostane záchvat (syn s postižením), tak je to nepříjemný no, třeba několikrát skočil na manželku, tahal ji za vlasy, že prostě ta žena, když je na to sama, tak je na to více psychicky než aby ten muž, třeba on napadne manželku a co? Kdo jí pomůže, když je sama? Nikdo. A jestli ten manžel nebo ten přítel je, tak trošku pomůže, takže tak to je.“* (Evžen)

Dan pak sdělil: *„Ať to nevzdávají, že to není tak těžké, že když se chce, že se dosáhne určité úrovně a že i z takových to dětí můžete mít radost. Asi tak.“* (Dan)

4.3.3 Život otce dítěte s mentálním postižením

Když měli respondenti srovnat podmínky péče z hlediska zdravotnictví, finanční podpory a sociálních služeb v období, kdy se dítě s postižením narodilo nebo bylo malé a teď, někteří nenašli žádné rozdíly. Jiní respondenti zmínili nynější tendence snižovat příspěvky na péči a lepší zdravotnictví i integraci. Výhody i nevýhody pak našli v obou dobách. Jak dítě s mentálním postižením ovlivní názor otce na vlastní život? Po více než dvaceti letech respondenti srovnávali svůj život před a po narození dítěte s postižením. Kvantitativní hodnocení se zde neosvědčilo, podle některých se jejich život výrazně nezměnil a tyto dvě životní etapy nelze srovnávat. Kromě toho se našel názor o ztrátě sociálních jistot v přítomnosti, přivyknutí na dítě s postižením nebo preference rodinného soužití před svobodou.

Zaměřili jsme se mimo jiné na nejhorší zážitky respondentů, přičemž se zde kromě špatného zdravotního stavu dítěte vyskytovaly i další události. Zajímalo nás také, co bylo pro otce v životě přínosem. Důraz kladli na zdraví, jsou spokojeni se současným stavem svým i rodinným a přejí si jeho zachování. Někdo si uvědomuje větší omezení kvůli dítěti s postižením. Otcové jsou podle svých slov pyšní na dosaženou úroveň dítěte s postižením a objevila se také hrdost na vlastní úspěchy.

Dřívější i nynější cíle respondentů se týkaly hlavně rodiny a dítěte s postižením. Důležité je pro ně opět zdraví a materiální zajištění rodiny. Budoucnost viděli otcové většinou negativně kvůli zhoršování politické situace a sociálních jistot. Objevily se také obavy o vlastní zdraví a budoucnost dítěte s postižením.

4.3.3.1 Srovnání životních etap a podmínek péče

Otcové srovnávali podmínky péče z hlediska zdravotnictví, finanční podpory a sociálních služeb před zhruba dvaceti až třiceti lety a v současnosti

Bohumil hovoří o současné ztrátě sociálních jistot: *„Kdysi to bylo lepší, o mnohem lepší a byly sociální jistoty, i když komunisty jsem neměl rád, ale byly sociální jistoty. Příklad rekreace byly zdarma, zdravotní péče byla zdarma.“* (Bohumil)

Zdravotnictví se podle otců od minulosti zlepšilo: *„Je to lepší, aj ta péče, aj ta dostupnost i ta kvalita.“* (Evžen)

No a péče kdysi nebyla zlá, ale dneska je myslím si na mnohem vyšší úrovni lékařská péče a všechno je o lidech, tzn. všechno je o lidech, o tom jak ti lidé mají ten obor rádi a jak jsou zodpovědní k tomu oboru, včetně lékařů, hlavně lékařů.“ (Bohumil)

Podle Dana je zdravotnictví stále stejně dobré, i když uvádí určité změny: „No, tak já nevím, tenkrát ještě jsme neznali, jak to bude vypadat nebo nevím jak. Já myslím, že ta lékařská péče byla dobrá tenkrát i teďka, ti lékaři jsou furt většinou ti sami nebo skoro sami, takže ta péče je dobrá furt. Nebyly nějaké překážky. Na začátku to bylo, že jsme slyšeli od jednoho lékaře, který čekal na nějaký bakšiš atd. že, předepsal léky nějaké a stejně potom ty léky ani většinou to nepomohlo.“ (Dan)

V oblasti financí Aleš připisuje záporné body spíše nynější době: „Co se týká peněz, tak v podstatě, ty finance odpovídaly nějakým způsobem inflaci, pořád nějakým způsobem rostly, až v podstatě do té doby než Nečasova vláda všechno zastavila. Všechny vlastně dotace nám vzali... Teď bych řekl, že je jakoby nejhorší doba, co se týká peněz jo, že prostě nám všechno vzali... Jako já si nestěžuju, jenom to hodnotím, prostě, že postupně ty peníze byly na nějaké úrovni, postupně rostly inflačně, jak prostě rostly platy, rostlo všechno, ceny rostly, tak rostl i ten příspěvek a v té Nečasově vládě nám ho sebrali, ale my jsme měli to štěstí, že shodou okolností Adam vlastně dospěl do stavu, kdy má důchod, takže jakoby nám zase stejnou částku vrátili jako v důchodu jeho jo... Čili jakoby to vyšlo na stejno, ale nevím, jestli třeba dospělý člověk vyžije s devíti tisíci.“ (Aleš)

Ctirad nechtěl podmínky péče kritizovat a nevidí rozdíly v dřívější a dnešní době: „My jsme si nestěžovali. Normálně jako... on má důchod a manželka dostává na péči jako... Nestěžujeme si... My jsme po doktorech moc nechodili. Co byly ty vyšetření různé, to bylo v pohodě.“ (Ctirad)

Respondenti hovořili o současném snižování příspěvků na péči: „...jsme viděli, že někdo je strašně postižený a skoro nedostává nic, že to bylo závislé ujit určitý počet metrů a podle toho se potom i dával ten příspěvek že... teďka ten systém a vláda, právě ti ministři se snaží působit na ty posudkové lékaře tak, aby dostali méně, je snaha teďka zase omezovat tyto věci, čili snižovat ty příspěvky, ale jinak je to určitě lepší než to bylo tenkrát na začátku“ (Dan)

„...Oni vlastně ta nová vláda přehodnotila všechny tyhle ty děti, takže máme spoustu známých s postiženými dětmi a děti, které jsou fakt hodně postižené, i víc než Adam výrazně, tak jim řekli, že to dítě je v podstatě zdravé a posbírali jim spoustu peněz.“ (Aleš)

Evžen uvedl změnu příjemce finančního příspěvku: „Dneska de facto ty peníze bere ten postižený, tam se nebere na to, jestli on je pohybově nebo mentálně jo, takže ten

pohybovej dostane peníze, může si s nima dělat, co chce, ale ten mentálně on neví vůbec, nemá šajbu o penězích, ale de facto jsou to jeho peníze, ale před tím dostávaly ty maminky svoji péči a měly to svoje a staraly se o to, takže nemusely být finančně závislé na někom jiným... prostě je to stanovené tak, že ten postižený bere částku a jestli on si zaplatí pečovatele nebo nějakýho hlídače, který ho hlídá nebo doprovodí do doktora, tak to už je jeho věc. Ono by se dalo říct, že je to půl na půl stejný.“ (Evžen)

Aleš kladně ohodnotil vyšší tendenci integrovat děti s postižením v přítomnosti: „Tak ta integrace těch dětí byla horší než teď. To se hodně změnilo. Jo, že dříve nikoho tam nechtěli v těch normálních školách ani s asistenty. Dneska už údajně, nevím, nemám zkušenosti, jak to teď funguje, ale už to je i lepší, co tak vím.“ (Aleš)

Aleš hovořil v dnešní době o nutnosti podrobně uvádět využití důchodu dítěte s postižením: „A tam s tím důchodem je takový problém, že my musíme v podstatě velmi detailně popisovat, co za ten důchod pořizujeme. Jo, máme takové formuláře... Jo, přijde nějaká paní z úřadu a chce prostě vědět, co všechno jsme koupili, co jsme nekoupili, kde jsme byli na dovolené, co jsme mu tam koupili, skoro bych řekl, že to je, přišli jsme tam, koupili jsme mu dvě sodovky, jedno malé pivo a šli jsme domů jo.“ (Aleš)

Podle jeho slov se takovým záležitostem věnují v rodině spíše matky: „Já to teda, já jsem mimo tady to dění, většinou teda otcové jsou mimo tady to dění. To dělají matky, protože matky nechodí do práce na celý den, ale většinou nechodí vůbec nebo mají zkrácené úvazky, tak jak je to u nás, takže mají čas nebo musí mít čas se zabývat takovýma věcmi, jako jsou tyhle ty blbosti.“ (Aleš)

Aleš nevidí výrazné rozdíly ve svém životě před narozením dítěte s mentálním postižením a v současnosti: „Život před Adamem bylo vlastně studium, čili, jak chceš hodnotit, jako já nevím, jestli se dá hodnotit studium a dospělý život. To se nedá mezi sebou srovnat... Můj život se nějak nezlepšil ani nezhoršil no. Musím chodit do práce, tak to je taková nevýhoda no.“ (Aleš)

Bohumil uvádí nynější ztrátu sociálních jistot: „Můj život se změnil hlavně v tom, že nemáme dnes sociální jistoty“ (Bohumil)

Podle Dana si člověk na dítě s postižením zvykne: „Tenkrát to bylo horší ten život, tzn. trojka nebo čtyřka a teraz by to bylo asi lepší, protože člověk si zvykne na to, na tu situaci, která je, tenkrát ten život se zdál horší a teďka už jako se mi zdá, že to si člověk zvykne na to.“ (Dan)

Ctirad označil za příznivější přítomnost díky rodině: „*Možná, že lepší teď jako než předtím, tak to vidím... tak, bo mám rodinu a před tím byl člověk sám jako svobodný a je to lepší s rodinou jako žít, podle mě, rodinný život jako.*“ (Ctirad)

4.3.3.2 Hodnocení života

Za nejhorší v životě považovali otcové: „... *nejhorší akorát vždycky, že ti rodiče odejdou, jinak nevzpomínám, že by bylo něco nejhoršího.*“ (Evžen)

„*Tak nejhorší asi bylo to, když mi zemřel otec, takže ještě v mládí, ještě byl mladý necelých 60 let že, na rakovinu, maminka potom též jako, maminka měla 74, tak též mě to jako. První věc, no a druhá věc asi, co se narodila dcerka, tady to postižení mě zasáhlo nejvíc jako.*“ (Dan)

„*Nejhorší? To nejhorší, když se tak narodil jako s tím postižením, a to bylo asi nejhorší jako. Smrt rodičů nebudeme uvádět jako. To je problém s Cyrilkem jako, no to je nejhorší, to horší už nemůže být jako.*“ (Ctirad)

„*Nejhorší bylo to úmrtí toho otce teď (asi dva týdny před rozhovorem), i když někdy zapomínám, ale teď je to ještě čerstvé a byl to jednak otec, s kterým člověk žil 48, sedum let, že jo. A dost jako jediný syn jsem byl na něm závislý, moc radosti jsem mu neudělal v životě... prostě schází ten člověk strašně.*“ (Bohumil)

„*Takové nejhorší je, když trpí tvoje děti. Loni jsem zažil jeden z nejhorších dnů života, protože Adam, který měl bleskové křeče, já nevím, do tří let, tak loni...dostal po sedmnácti letech znovu epileptický záchvat, to bylo strašné... Já jsem nic horšího v životě neviděl, já jsem myslel, že je po něm jo a pokud neumřel, tak že už odešel jako, že umřel psychicky, že zůstalo jenom jeho tělo na zemi... A dodnes třeba prostě o půl páté, když jdu ráno na záchod, tak jsem úplně nervózní fakt, je to lepší než to bylo, protože první dny to bylo, že jsem nemohl spát vůbec, furt jsem chodil k pokoji k němu poslouchat..., ale pořád, když je nějaké výročí, třeba jednatřicátý den v měsíci, když je jo a je půl páté ráno, tak jsem úplně hotový. Čili, to bylo nejhorší na tom, jak to tak člověk pamatuje. Samozřejmě, že nám umřelo to první dítě, tak to bylo strašné taky. Manželka v nemocnici, císařský řez, rozřezané břicho, podvázané prsa, protože jí teklo mlíko, nemohla kojit že, protože neměla koho kojit... to je úplně hrozné, a to dítě tam někde leží a jde do finále.*“ (Aleš)

Aleš si myslí, že pro člověka věřícího je snášení zátěžových situací snazší: „*To jsou strašné tragédie jako jo. Když to tak člověk po těch letech, tak to už, tak se bojí o tom i mluvit,*

ale tak... Ještě pro nezaboha to bylo ještě horší, protože ten nemá žádnou naději... No, věřící člověk vždycky, když se něco stane, tak má naději, že to jako..., že prostě tím to všechno nekončí jo a absurdita té smrti se zdá být jako lepší nebo nadějnější, ta hrůza, teda pro mě je lepší určitě...“ (Aleš)

Naopak za největší zisk v životě respondenti označili: „Že mám dceru vystudovanou a zdravou vnučku zatím. Že jsme zatím všichni zdraví jakžtakž.“ (Evžen)

„Tak přínos pro nás je to, že jsme bydleli v sídlišti... tak nebylo co dělat prakticky, my jsme se trochu nudili, i když byly děcka že. Tak jsme si řekli, že postavíme barák. A pro nás to mělo přínos ten, že potom, když se nám ta dcerka narodila, že jsme měli svůj domek, že jsme mohli na zahradě být, jsme si byli sami páni tady. Takže jsme si postavili barák a dcerka se mohla tu volně pohybovat že... Druhý přínos byl asi ten, že (smích) ta dcerka je taková, jaká je, že dosáhla určité úrovně, že není úplně jak zbloudilá nějaká, takže to je přínos i ten.“ (Dan)

„Za největší přínos v životě? Tak asi to manželství, i když se tak člověk někdy nechová.“ (Bohumil)

„...jsem zhruba v pětatřiceti nebo v kolika, tak nějak jsem přišel k víře, to je pro mě největší přínos... Někdo mě podezřívá, že jsem věřící jenom proto, že mám postižené dítě nebo, že mám nějaké takové tragédie v rodině s těma dětma, ale už byly velký v té době. Jako určitě jsem věřící kvůli dětem, protože Alena jednou přišla s tím, že Adam bude chodit prostě na náboženství... Jenomže potom byl problém, že on jak chodil na to náboženství, tak jsme museli chodit i na dětskou mši ve středu a v nedělu taky v osm ráno... potom už jsem tam byl třikrát týdně, pak byly roráty že, tak jsem byl každý den v tom kostele a jak už jsem tam byl furt, tak to tam byl ještě Alois, arogantní takový že, ale strašně inteligentní chlap, který mě zase oslovil jakoby po té, jako té rozumové stránce jo, ten mě ukázal, že ta víra není jenom uvěření nějakým blbostem, ale že opravdu, že tam je v tom spoustu inteligence a rozumu. Alfréd mi ukázal, že tam je spoustu lásky v tom, jo a tak prostě tyhle dva chlapi dohromady, knížky od Antonína a už jsem tam byl. Ale že by to jako přímo to postižení Adama nebo tak, nevím no, byl jsem tam moc často.“ (Aleš)

„No peníze určitě ne, zdraví.“ (Ctirad)

Někteří uváděli hrdost na současný stav dítěte: „Nevím, to by spíš mohl říct někdo jiný, ale ne já... Vím, že třeba Adam umí číst a psát. Psát teda dost blbě, protože má špatnou motoriku a umí číst celkem, ne že by si četl knížky, to ho ani nenapadne nebo noviny, ale když potřebuje na internetu nebo na facebooku někomu napsat nebo přečíst email, když mu někdo napíše, tak to zvládne.“ (Aleš)

„Hrdý bych mohl být na to, že to dítě je, že asi naší zásluhou trochu se dostalo na určitou úroveň a dovede určité věci, umí určité věci vykonávat, naučilo se psát, naučilo se číst, čili ty věci, které potřebuje každý člověk pro seberealizaci, takže na to, že jaká byla, jsme se prakticky snažili o to, aby dosáhla vyšší úrovně myšlení a tak dále.“ (Dan)

Bohumil se zaměřil na vlastní výkony a neúspěchy: „Na co? Nevím. Asi na nic. Tak já mám hodně zlých chyb, negativního a z pozitivního mě napadá jen to, že snad jsem se naučil hrát na ten hudební nástroj, že jsem aspoň zvládl (smích) ten první ročník maturitního nadstavbového studia při zaměstnání, při rodině a při těch směnách co jsem měl. A nejsem hrdý na to, že jsem se vůbec neučil. Možná kdybych se učil, tak tu maturitu dávno dneska mám.“ (Bohumil)

Zajímalo nás také, zda otcové něco postrádají: „Tak já nevím. Možná trochu to, že, když se narodila ta dcerka, že jsme se trochu uzavřeli do sebe, a že nemůžeme a nemohli jsme tolik jako sami sobě někde zajít do divadla atd., že to bylo omezené všechno, ty aktivity nějaké, které by asi byly, kdyby to postižení nebylo, že by byly větší a tím, že se to narodilo, tak ten život není tak plný, jak by třeba mohl být.“ (Dan)

„Ani nic... Já nepotřebuju jakýsi luxus nebo nepotřebujeme nic. Zdraví, pracuju, to je důležité jako, aby zdraví sloužilo a abychom se mohli dál věnovat Cyrilkovi jako. Aby jsme byli zdraví, aby jsme se mohli dál se mu věnovat, co budeme moct.“ (Ctirad)

„Chybí. Někdy trošku klidu, někdy trošku peněz, někdy trošku lásky. A v poslední době fúra zdraví mi chybí. Toť vše.“ (Bohumil)

Aleš hovořil o zkušenostech s Bohem: „Ten nahoře mi k tomu udělal takové perličky, protože já jsem byl rodilý neznaboh jo, že já jsem první dítě ani nechtěl pokřtít jo... No a naše první dítě umřelo a pokřtěné nebylo. Ono vlastně to dítě nakonec pokřtěno bylo, protože Alenina babička... naběhla do té nemocnice a než nám to první dítě umřelo, tak ho jakože pokřtila, což každý kněz potvrdí, že to platí jo. Ale takový celý ten ceremoniál kolem toho, co já jsem nechtěl. Já jsem měl vždycky takové ideály, že až se jednou ožením..., protože miluju vlaky, tak jsem chtěl nějakou ženu s režijkou, že bych pak mohl jezdit vlakem po celém světě zadarmo. No a Bůh mi nadělil Adama, který má režijku na všechno, na autobusy, vlaky, metro, tramvaje, lanovky, rozumíš, takže jestli ten Bůh ty příkazy, přání neplní nějak divně jo, protože sleva, sleva rozhodně není zadarmo, protože takovou drahou režijku, nevím, jestli se to vyplatí.“ (Aleš)

Bohumil na závěr rozhovoru dodal: „Napadá mě to, že člověk někdy udělá v životě velké chyby, velké hříchy, že člověk je, se nechová někdy tak, jak by se měl chovat, že člověk

někdy přilévá vodu do ohně, ale někdy se nedá nic vrátit zpět, ale jak říká kněz ve zpovědnici, člověk si někdy musí odpustit aj sám sobě.“ (Bohumil)

4.3.3.3 Cíle a budoucnost

Pro některé respondenty bylo těžké zformulovat nějaké cíle před narozením dítěte s postižením: *„Cíle? Vyučil jsem se, oženil jsem se, dostal jsem byt, v té době to bylo jednodušší. Ted' je to sice taky trochu jednodušší, ale zase není to, jak to bylo kdysi. Nebyly nějaké vytyčené cíle, prostě život jak plynul, tak šel.*“ (Evžen)

Někteří měli cíle dané: *„Tak cíl bylo už to, že si postavíme domek, to byl určitý cíl, no a potom já nevím.*“ (Dan)

„Abych měl práci a co ještě jako udržovat barák, zahradu a tady ty věci, jinak nevím no.“ (Ctirad)

Jeden otec se zmínil o nesplněných cílech z minulosti: *„Cíle byly velké, ale závod skončil na třetím místě... Cíle byly, že se člověk bude víc věnovat té rodině a skutek utek.*“ (Bohumil)

Nejčastěji se v otázce současných cílů kladl důraz na zdraví a materiální zabezpečení. Otcové považovali za důležité také moci se postarat o dítě s postižením: *„Být zdravý.*“ (Evžen)

„Mít dlouho trvající práci, mít zdraví, klid, trochu těch peněz.“ (Bohumil)

„Já bych byl rád, aby člověk dožil co nejdéle, no pokud teda je zdravý. Pokud je zdravý tak jde všechno...“ (Dan)

„Já mám cíl, aby Cyrilek byl zdravý, to je cíl, aby jsme i my byli zdraví, aby jsme se mohli o něho starat, jinak nepotřebuju nic. A práci ještě, aby byla.“ (Ctirad)

Ctirad vyjádřil spokojenost nad vlastní zaměstnaností a současným zdravotním stavem rodiny: *„Na co se těším? Já se těším, že jsem prozatím zdravý, mám práci, že přijdu domů a všichni jsou zdraví jako, na to se těším jako.“* (Ctirad)

Alešova přání se týkají jeho dětí a podle něj se nevyplní: *„Tak třeba bych chtěl, aby Aňa byla lékařem, aby na stará kolena o mě nějak pečovala. Jenomže Aňa, jí nebaví biola, takže z ní bude zřejmě matematik nebo francouzštinář. Nevím. S Adamem cíle, já bych chtěl, aby se oženil. Třeba by si našel nějakou přiměřenou dívku, která ale bude trochu méně postižená než on, aby jako nějak zvládala to fungování. Alena zase je proti tomu, protože má strach, že kdyby třeba měli děti, že by jsme se o ně museli starat my. A vlastně nejenom o ty*

děti, ale i o tu manželku, protože třeba ty holky, co s ním chodí do třídy, jsou sice fajn, ale jsou z tak strašných sociálních rodin, tak strašných. Otec alkoholik, většinou už nežije, matka chlastá taky pro jistotu. Má čtyři děti, z toho dva jsou postižené, další zanedbané úplně, vypadají, že jsou postižené, ale spíš jenom proto, že nikdo s nima v životě nemluvil. Takovou holku, kdyby přivedl domů, tak by jsme museli pečovat nejenom o něj, ale i o ni a kdyby měli děti, tak ještě i o ty děti.“ (Aleš)

Dan pak také kromě zajištění spokojenosti dítěte mluvil o cílech s opravou domu: *„... máme problémy s naším barákem tady, máme to špatně izolované čili plísň jsou všude, čili cílem by bylo, aby jsme ten barák zlepšili, aby jsme do něj investovali, aby se nám lépe žilo. A další cíl je, že někde, a tak to není ani tak cíl, dostat se někde na dovolenou s tou dcerkou, aby jí bylo dobře... aby jsme byli zdraví, a aby jsme mohli dcerce sloužit, co nejdéle prakticky že, protože i ona to potřebuje že, no a tím budeme šťastní i my.“ (Dan)*

Pro Dana je důležité zachování míru v rodině: *„No já bych si přál, aby ta naše rodina žila v pohodě, aby nebyly roztržky mezi bratry, sestrami ať je to tak jak to teďka je, čili nemáme nějaké problémy v rodině ani s těmi syny, se snachami. Byl bych rád, kdyby to pokračovalo a kdyby se ty vztahy v rodině nějak nenarušily a byly v pořádku, byly dobré.“ (Dan)*

Otcové mají hlavně ekonomické obavy z budoucnosti: *„Budoucnost vypadá dost špatně, co se týče další generace, nám už je to jedno, my to nějak doklepeme, ale další generace, tzn. vnučka deset, devítiletá atd., to po tom bude špatné... Tak celkově ekonomika atd., vemte si, že půlka republiky je rozkradená a z čeho budou žít ti ostatní atd., že. Zadlužení státu, ubírá se sociální dávky, práce není, takže v tomto směru, v životním prostředí.“ (Evžen)*

„... vidím, že ta úroveň toho státu klesá a těch, ta úroveň těch jistot ještě víc a vidím, že klesá dokonce aj někdy moje zdraví, takže budoucnost těžko říct... Rád bych ji viděl, aby to bylo všechno dobré, ale nevím... obavy z budoucnosti, hlavně co se týče práce, sociálních jistot a zdraví.“ (Bohumil)

„No, bojím se, abych nebyl moc nemocný. Abych byl zdravý.“ (Aleš)

Dan navzdory negativní prognóze zdůrazňuje víru v lepší budoucnost: *„Nemáte nic jistého, co bude, jednou někdo řekne tak, podruhé zas řekne jinak, takže ty obavy tu nějaké jsou, ale zase člověk musí věřit, že bude líp, že se nedostaneme do nějaké finanční tísně, že by jsme nevyžili nebo tak. Myslím, že aby ta životní úroveň byla aspoň taková jaká je a aby se zlepšovala.“ (Dan)*

Pro Ctirada je lepší nad budoucností nepřemýšlet: *„Lepší nepřemýšlet. Necháme to v rukou Božích, jak se říká. Ne, jak se říká, ale jak to jako je, jak by to mělo být.“ (Ctirad)*

Otcové také zmiňovali starosti s budoucností dítěte: „*Já mám obavu, co bude, až my nebudem. Co s ním bude že? Ale jinak, to nevím. Alena to neřeší, ale, ta to nechává na pánu Bohu, že to bude řešit.*“ (Aleš)

Nutnost obou rodičů zdůrazňuje Ctírad: „*Mám, kdyby jsme třeba onemocněli, aby se Cyrilek nedostal do ústavu. Aby jsme se oba dva mohli o něho starat. Jeden bez druhého, to asi těžko no. Oba dva musí být jako.*“ (Ctírad)

Pro Ctírada znamená domov pro osoby se zdravotním postižením nejhorší možnost, což vzkázal také otcům dětí s mentálním postižením: „*Aby se věnovali rodině, aby ho nedávali, pokud můžou do ústavu. Aby se mu maximálně věnovali. Ústav to je konečná. Aby rodina držela pohromadě.*“ (Ctírad)

Diskuze

V praktické části jsme se zabývali postavením otců v rodinách dítěte s mentálním postižením. Téma se podle výzkumných otázek zaměřilo na otce a děti s mentálním postižením, partnerství otců dítěte s mentálním postižením a život těchto mužů. Výzkum vychází z výpovědi otců, nemusí tedy jít o skutečnost, ale spíše o subjektivní postoje a názory. V kvalitativním šetření také může dojít ke zkreslení dat badatelem a vzhledem k omezenému množství respondentů nelze výsledky zobecnit. Přes své nedostatky nám výzkum poskytuje nové poznatky o málo probádané oblasti otců dětí s postižením. Díky několika případům vidíme, jak může fungovat otec v rodině dítěte s mentálním postižením a jak tuto situaci hodnotí po více než dvaceti letech.

Nikdo z respondentů nevěděl o postižení dítěte před jeho narozením, tudíž se na něj nemohl dopředu připravit. U otců se v tomto výzkumu objevily běžné reakce na postižení dítěte, a to šok, popření, únik a hledání řešení. Před stanovením diagnózy se objevovala také nejistota, nepochopení diagnózy a poté obavy ze zhoršení stavu dítěte. Otcové se rozdělili na smířené a nesmířené s postižením dítěte. Někteří řekli, že akceptace handicapu jejich potomka byla nezbytná, nic jiného nezbývalo. K přijetí tohoto faktu některým pomáhala víra, podpora manželky a rodiny nebo srovnání s osobami více postiženými. Docházelo ke kompenzaci mentálních nedostatků tělesnou zdatností. Otcové s vysokoškolským vzděláním se museli smířit s představou, že jejich dítě nikdy nedosáhne takového výsledku. Můžeme se ptát, jak výrazně akceptaci postižení dítěte ze strany otce ovlivňuje jeho dosažené vzdělání.

Hlavní péči o dítě s postižením ve všech rodinách respondentů přebírá matka, což otcové také přiznali a objevila se také hrdost na partnerčinu trpělivost při výchově dítěte. Otcové mají zaměstnání, dva jsou již v důchodu. Zmiňovali se, že vlivem chození do práce si nepřipouštěli postižení dítěte a měli pak méně času, aby se mu mohli věnovat. V tomto výzkumu se ukázalo, že někdy se otec záměrně věnuje spíše jiným činnostem než rodině. Přesto se někteří účastníci společných dovolených, výletů a sami se angažují např. ve vzdělávání dítěte nebo jeho volnočasových aktivitách. Podle názoru jednoho otce může být názor vnějšího okolí na péči rodičů o dítě odlišný od postoje samotných rodičů. Jak ovlivní osobnost dítěte s postižením nezájem jeho otce? Společný čas otce a dítěte může ulevit matce a sdílený zájem otce a dítěte pak může přinášet radost oběma stranám.

Na dotaz, zda má mentální postižení dítěte vliv na partnerský vztah jeho rodičů, se odpovědi respondentů rozdělovaly. Přínosným by mohlo být zjištění, co vlastně si člověk pod touto otázkou představuje. Domníváme se, že někteří otcové považovali za vliv rozpad rodiny, což se v jejich případech nestalo. Přesto dítě s postižením často změní vztahy v rodině. Respondenti si třeba uvědomují limitaci společného času s partnerkou kvůli zvýšené péči o dítě s postižením, ale někteří mluvili o šanci využít podpory blízkých nebo organizací na pomoc mentálně postiženým. Jak často se však rodinám dětí s postižením nabízí tato příležitost? Podle názoru některých, dítě s postižením jejich vztah s manželkou ze začátku stmelilo, ale pak přišla krutá realita a tato událost tvoří spíše rizikový faktor partnerství. Někteří respondenti uvedli společné aktivity s partnerkou. Dále podle slov jednoho respondenta záleží kvalita každého partnerství na žebříčku hodnot partnerů, přičemž zdůrazňuje na prvním místě Boha, pak partnery a až na třetím místě děti.

Otcové podle svých slov neuvažovali o odchodu od rodiny nebo si to již nepamatují. Konflikty a problémy se podle nich nacházejí v každé rodině. Člověk si na dítě s postižením zvykne, i když se mu musí přizpůsobit. Jeden otec vyjádřil spokojenost, že se má díky své rodině kam vrátit. Respondenti zmínili časté případy, kdy otec nechá matku dítěte s postižením samotnou a nalézali příčiny tohoto chování v charakteru muže, jeho výchově nebo vlivu jeho sourozenců. Objevil se názor, že muži a ženy se liší v přijetí dítěte s postižením, muži jsou spíše sobečtí a dítě s těžkým postižením jim nic nedává. Muži v našem výzkumu vzkázali otcům dětí s mentálním postižením, aby vytrvali, podporovali svou partnerku a že i takové děti mohou dosáhnout určité úrovně a přinášet jim radost.

V podmínkách péče respondenti hovořili o současném kvalitnějším zdravotnictví, lepší integraci, ale ztrátě sociálních jistot a snižování příspěvku na péči. Někteří neviděli rozdíl v podmínkách péče před dvaceti až třiceti lety a nyní. Podle jednoho z otců se vyřizování finančních dotací na dítě věnují hlavně ženy, protože muži chodí do práce. Dále muži v našem výzkumu hovořili o nutnosti příliš detailního popisu využití invalidního důchodu dítěte a změně, kdy příspěvek na péči patří ne pečovateli, ale osobě se zdravotním postižením, přičemž však člověk s mentálním postižením nemá ponětí o hodnotě peněz. Jak moc podmínky péče ovlivňují postavení otců dětí s postižením? Kvantitativní hodnocení života před narozením dítěte s postižením a nyní se neosvědčilo. Jeden z respondentů odmítl takto odpovědět, podle jiného se tyto dvě životní etapy nedají srovnávat. Objevily se názory o současné ztrátě sociálních jistot, zvyku na dítě s postižením a preferenci rodinného soužití před samotou.

Respondenti kromě postižení dítěte označili za nejhorší události ve svém životě smrt dítěte, rodičů a utrpení dětí. Za největší přínos považují tyto otcové dosaženou úroveň dítěte, příchod k víře, postavení domu, studium intaktního dítěte nebo manželství. Velký význam vidí ve zdraví, což zdůrazňovali v přítomnosti i budoucnosti. Navzdory negativní prognóze lékařů některé děti s mentálním postižením mohou dosáhnout úrovně, na kterou jsou pak otcové hrdí a znamenají přínos v jejich životě. Do života některých respondentů se promítla víra a zkoumání do jaké míry ovlivnila jejich prožívání a smíření se s postižením dítěte by mohlo být přínosné. Podle jednoho respondenta u něj snášení zátěžových situací bez Boha bylo obtížnější, už dříve jsme pak zmiňovali, že někomu víra pomohla akceptovat postižení dítěte. Účastníci výzkumu někdy postrádají zdraví, peníze, klid, lásku nebo možnosti trávení volného času, které jsou kvůli dítěti s postižením omezené.

Muži podle svých slov neměli vytyčené cíle před narozením dítěte s postižením, chtěli udržovat dům a zahradu, stálost zaměstnání, postavení domu a v jednom případě otec hovořil o nedodrženém záměru věnovat se rodině. Nyní má pro respondenty význam kromě zachování zdraví materiální zabezpečení a mír v rodině. Otcové považovali za významné také moci se postarat o dítě s postižením, jeden z otců si přál oženění syna s mentálním postižením, přestože manželka je si vědoma možných negativních důsledků.

Budoucnost se otcům jevila převážně negativně kvůli zhoršování politické, ekonomické situace a sociálních jistot. Pro někoho se jeví lépe nad budoucností nepřemýšlet, někdo má naději v lepší zítřky. Objevily se také obavy o budoucnost dítěte s postižením, které jsou v takových rodinách časté. Umístění dítěte do domova pro osoby se zdravotním postižením respondenti odmítli a podle názoru jednoho z nich jde o nejhorší řešení. Důležitá je pro respondenty stálost zaměstnání a důraz kladli opět na zdraví. Chtějí se starat o dítě s postižením, co nejdéle.

Závěr

V práci jsme se věnovali postavením otců v rodinách dítěte s mentálním postižením, přičemž otcové dětí s postižením patří k dosud nepříliš probádaným oblastem.

V teoretické části jsme se zaměřili na rodinu dítěte s mentálním postižením. Když se narodí dítě s postižením, dojde k určité změně v modelu rodiny. Rodiny s handicapovanými dětmi se liší od těch s dětmi intaktními a i mezi rodinami dětí s postižením najdeme velké rozdíly. Lidé reagují na postižení dítěte podobně, nacházíme zde určité běžné fáze postupné akceptace, přičemž někteří se s postižením dítěte nesmíří nikdy. Každá rodina vlastní své specifické zdroje zvládnání zátěže, které někdy mohou selhat a vyústit v krizi. Na rodinu dítěte s mentálním postižením přitom působí další vlivy společnosti a ovlivňují její kvalitu života.

Mentální postižení působí na potřeby dítěte, přesto zůstávají podobné těm intaktních dětí. Rodina představuje nejpřirozenější prostředí pro výchovu dítěte s mentálním postižením. Rodiče by se měli co nejdříve smířit s postižením dítěte a vyhnout se nevhodným výchovným postojům. Mentální postižení označujeme jako zastřešující pojem mentální retardace, přičemž rozlišujeme různé stupně mentální retardace. Vlivem mentálního postižení bývají jedinci většinou dlouhodobě závislí na péči druhých, nejčastěji tedy rodičů.

Příchod dítěte do rodiny vždy přinese změnu v partnerství rodičů. Dítě s postižením pak může daleko více ohrozit partnerský vztah rodičů. Ze strany matky někdy dochází k upnutí na dítě s postižením a menšímu zájmu o partnera. Otec prožívá postižení dítěte poněkud odlišně než matka, vyžaduje se po něm pochopení a podpora partnerky, ale často rodinu opouští. Samotná přítomnost otce však nezajišťuje funkčnost rodiny. Otcové totiž často unikají z neuspokojené role rodiče do světa práce. Důležitá je komunikace, kompromis a vzájemná tolerance partnerů. Partneři by se měli podporovat a najít si čas na sebe navzájem, což v případě handicapu dítěte není jednoduché.

Od otců se v současné době kromě zvládnání funkce živitele a partnera očekává větší angažovanost ve výchově dítěte. Aktivita otce však záleží také na postoji matky, která by měla jasně vyjádřit svá očekávání. V dnešní době se z různých důvodů setkáváme také s otci samoživiteli. Otcové pokud dobře fungují, znamenají pro své děti velký přínos. V rodině dítěte s postižením přítomný otec většinou zajišťuje ekonomické zabezpečení a hlavní péče spočívá na matce. Ženy si cení, když je partner podporuje, za dítě s postižením se nestydí, věnuje se mu a dokáže se o něj postarat nejen materiálně.

O názorech samotných otců dětí s postižením toho příliš nevíme. V praktické části se díky rozhovorům s otcí dětí s mentálním postižením podařilo zjistit několik přínosných informací. Každý člověk představuje jedinečnou osobnost se specifickým způsobem prožívání a chování, přesto jsme se v reakcích na postižení dítěte u otců setkali s běžnými tendencemi.

Vlivem zaměstnání a tehdejší nízké osvěty někteří respondenti postižení dítěte popírali. Zažili také nejistotu před stanovením diagnózy a poté její neporozumění. Někteří otcové se s postižením dítěte nevyrovnali ani po více než dvaceti letech, jiní řekli, že jim nic jiného nezbývalo. K akceptaci této situace pak podle slov respondentů pomohla víra, vědomí „horších případů“, podpora partnerky a rodiny. Život s handicapovaným dítětem je dle nich otázkou zvyku, i když se mu člověk musí přizpůsobit.

Zaměstnání respondentů ubíralo čas věnovaný dítěti. V jednom případě byla uznána dřívější preference vedlejších činností před rodinou. Přesto se někteří otcové podle svých slov zapojovali do společných rodinných výletů a dovolených. Někdy se pak sami aktivně účastnili na výchově a rozvoji dítěte. Výzkum ukázal, že společně trávený čas otce a dítěte s postižením přináší matce coby hlavní pečovatelce úlevu a ze společného zájmu pak může mít radost dítě i otec.

Omezení společného času s partnerkou si kvůli zvýšené péči o dítě s postižením někteří respondenti uvědomují, ale přitom podle nich dítě s postižením jejich vztah s partnerkou neovlivnilo. Naopak podle jiných dítě s postižením jejich vztah s partnerkou zprvu stmelilo, přesto jde spíše o rizikový faktor v rodině. Někteří využívají na pomoc s hlídáním dítěte s postižením podpory rodiny a organizací. O odchodu otcové řekli, že nikdy neuvažovali nebo si to již nepamatují. Potíže i spory v rodině patří dle nich k běžným záležitostem. Těžké postižení dítěte muži podle svých slov snášejí hůře než ženy. Opuštění rodiny podle respondentů ovlivňuje také charakter otce, jeho výchova a sourozenci.

Respondenti, kteří viděli rozdíly v podmínkách péče před dvaceti až třiceti lety a teď uvedli současné kvalitnější zdravotnictví, lepší integraci, ale horší dobu z hlediska finančních dotací a sociálních jistot. V životě otců v našem výzkumu má velký význam zdraví a možnost pečovat o dítě s postižením co nejdéle. Stejně tak důležité jsou sociální jistoty a stálost zaměstnání, které otcům umožňují plnit funkci živitele.

Narození dítěte s postižením a jeho utrpení patřilo pro některé otce k nejhorším zážitkům v životě stejně jako smrt jejich rodičů nebo dítěte. Naopak úroveň dítěte přesahující původní negativní prognózu vzbudila u otce hrdost nebo znamenala přínos v jeho životě. Došlo také ke kompenzaci nedostatků dítěte s postižením dosažením studia intaktního dítěte. K ziskům patřilo i postavení domu, manželství nebo příchod k víře. Cíle současné i dřívější

se vztahovaly k zachování zdraví, péči o dům, zahradu a materiálnímu zajištění rodiny. Jeden z otců by si přes možné negativní důsledky přál partnerku pro syna s postižením. Budoucnost vypadá podle respondentů z hlediska sociálního i ekonomického nepříliš příznivě a obavy mají také o budoucnost dítěte s mentálním postižením.

Nejen odborníkům pracujícím v rodinách dítěte s mentálním postižením může přispět pohled na postavení otce v ní. Pokud se zabýváme rozvojem dítěte s mentálním postižením, důležitá je také úloha otce v něm. Muži, kterým se narodí dítě s postižením, ať už mentálním nebo jiným zde mohou nalézt přínosné informace. V neposlední řadě se pak podařilo rozšířit stávající počet materiálů věnující se rodinám dětí s postižením.

Seznam bibliografických citací

BIDDULPH, Steve. *Mužství: jak zvládat všechny mužské role*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-807-3672-096.

BIDDULPH, Steve. *Knih o mužství*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0012-3.

BURGESSOVÁ, Adrienne. *Návrat otcovství: Jak se stát moderním otcem*. 1. vyd. Brno: Jota, 2004. ISBN 80-7217-296-4.

CORNEAU, Guy. *Chybějící otec, chybující syn*. 1. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0075-8.

ČERNÁ, Marie a kol. *Česká psychopedie*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3.

FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-807-3676-636.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0219-6.

JANDOUREK, Jan. *Slovník sociologických pojmů: 610 hesel*. 1. vyd. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-802-4736-792.

KNIGHT, Abigail. *Caring for a disabled child: the comprehensive guide to child disability*. Straightforward, 2007. ISBN 18-471-6021-2.

LEČBYCH, Martin. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008. ISBN 978-80-244-2071-4.

MARKOVÁ Zdeňka a STŘEDOVÁ Ljuba. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. ISBN 14-340-87.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1986. ISBN 08-011-86.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd. Jinočany: H+H, 2001. ISBN 80-860-2292-7.

MATĚJČEK, Zdeněk a DYTRYCH, Zdeněk. *Děti, rodina a stres: vybrané kapitoly z prevence psychické zátěže u dětí*. 1. vyd. Praha: Galén, 1994. ISBN 80-85824-06-X.

- MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. ISBN 80-864-2919-9.
- MICHALÍK, Jan. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. In: Šance dětem [online]. 13. 6. 2012, aktualizováno 14. 1. 2014 [cit. 2014-04-01]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/rodina-a-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml>.
- MICHALÍK, Jan a kol. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1.
- MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
- PLAŇAVA, Ivo. *Manželství a rodiny*. 1. vyd. Brno: Doplněk, 2000. ISBN 8072390392.
- PREVENDÁROVÁ, Jitka. *Rodina s postiženým dítětem*. 1. vyd. Nové Zámky: Psychoprof, 1998. ISBN 80-967148-9-9.
- PRŮCHA, Jan; WALTEROVÁ Eliška a MAREŠ Jiří. *Pedagogický slovník*. 6. vyd. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-807-3676-476.
- SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9.
- SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.
- SOBOTKOVÁ, Irena. *Průvodce rodičovstvím*. 1. vyd. [Břeclav]: Eva Klimovičová ve spolupráci s nakl. Adamira, 2012. ISBN 978-80-904217-3-8.
- ŠMEJKALOVÁ, Martina. *Role otce v rodinách dítěte s postižením*. Olomouc, 2011. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Filozofická fakulta.
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krizová intervence pro praxi*. 2. vyd. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2624-3.
- ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 3. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-736-7060-7.
- ŠVAŘÍČEK, Roman a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha : Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 5. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.

VÁGNEROVÁ, Marie, HADJ-MOUSSOVÁ Zuzana a ŠTĚCH Stanislav. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 1999. ISBN 80-7184-929-4.

VÁGNEROVÁ, Marie; STRNADOVÁ Iva a KREJČOVÁ Lenka. *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-802-4616-162.

VALENTA, Milan a kol. *Psychopedie*. 3. vyd. Praha: PARTA, s. r. o., 2007. ISBN 978-80-7320-099-2.

VALENTA, Milan a kol. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2012. ISBN 978-802-4738-291.

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

Seznam zkratek

DMO – dětská mozková obrna

MR – mentální retardace

SOU – střední odborné učiliště

SŠ – Střední škola

VŠ – vysoká škola

WHO – World Health Organization (světová zdravotnická organizace)

Seznam příloh

Příloha č. 1: Souhlas s podmínkami rozhovoru

Příloha č. 2: Rozhovor A

Příloha č. 3: Rozhovor B

Příloha č. 4: Rozhovor C

Příloha č. 5: Rozhovor D

Příloha č. 6: Rozhovor E

Příloha č. 1: Souhlas s podmínkami rozhovoru



Univerzita Palackého
v Olomouci

ÚSTAV SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÝCH STUDIÍ

Pedagogická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci

Žižkovo nám. 5, 771 40 Olomouc, 739 822 795, pawlasova.lucie@seznam.cz

*Já,*souhlasím s tím, aby rozhovor s Lucíí Pawlasovou o podmínkách péče o člena rodiny s mentálním postižením ze dne a jeho přepis za těchto dále uvedených podmínek byl:

- a) zpracováván v rámci bakalářské práce „Postavení otců v rodinách dítěte s mentálním postižením“
- b) s možností autorizace použit v knižních podobě bakalářské práce, vždy při důsledném zachování anonymity uváděných údajů a informací
- c) záznam rozhovoru vždy důsledně anonymizován
- d) v knižní verzi uvozen těmito obecnými údaji: žena/muž, XY let, rodinný stav, délka péče,
- c) po skončení projektu předán do archivu pro použití v rámci dalších výzkumů Lucie Pawlasové

Datum:

Podpis:

Příloha č. 2: Rozhovor A

1. Kdyby sis měl vzpomenout a srovnat jaké byly podmínky péče tehdy, třeba když byl Adam malý a teď z oblasti finanční podpory, zdravotnictví, sociální služby

Hm, já ti nevím, no. Tak ta integrace těch dětí byla horší než teď. To se hodně změnilo. Jo, že dříve nikoho tam nechtěli v těch normálních školách ani s asistenty. Dneska už údajně, nevím, nemám zkušenosti, jak to teď funguje, ale už to je i lepší, co tak vím. Co se týká peněz, tak v podstatě, ty finance odpovídaly nějakým způsobem inflaci, pořád nějakým způsobem rostly, až v podstatě do té doby než Nečasova vláda všechno zastavila. Všechny vlastně dotace nám vzali. Oni vlastně ta nová vláda přehodnotila všechny tyhle ty děti, takže máme spoustu známých s postiženými dětmi a děti, které jsou fakt hodně postižené, i víc než Adam výrazně, tak jim řekli, že to dítě je v podstatě zdravé a posbírali jim spoustu peněz. Teď bych řekl, že je jakoby nejhorší doba, co se týká peněz, jo, že prostě nám všechno vzali.

Myslíš, že tehdy to bylo lepší?

No, tehdy bylo jako by méně peněz, ale zase byly, já jsem méně vydělával, byly menší platy, bylo levněji. Jo prostě před dvaceti lety, já nevím, Adam dostával, já nevím, já už si to nepamatuju, dostal třeba 2000 a než nám všechno vzali tak dostával mě se zdá, že devět jo, jsme na něj dostávali na tu péči. Jo a v průběhu těch dvaceti let to z těch dvou tisíc postupně rostlo na těch devět zhruba jo a v tom průběhu toho té Nečasovy vlády nám z těch devět udělali osm stovek.

Takže dostáváte jenom osm stovek?

Dostáváme osm stovek, ale tím, že Adam dospěl, takže vlastně on byl v tomto věku, kdy je už takzvaně, už jako má nárok na důchod, tak on bere důchod jo, čili vlastně jakoby ty peníze, které jsme dostávali tehdy na jeho péči jo, tak teď on dostává důchod jo na sebe. A tam s tím důchodem je takový problém, že my musíme v podstatě velmi detailně popisovat, co za ten důchod pořizujeme. Jo máme takové formuláře. Já to teda, já jsem mimo tady to dění, většinou teda otcové jsou mimo tady to dění. To dělají matky, protože matky nechodí do práce na celý den, ale většinou nechodí vůbec nebo mají zkrácené úvazky, tak jak je to u nás, takže mají čas nebo musí mít čas se zabývat takovýma věcmi jako jsou tyhle ty blbosti. Jo přijde nějaká paní z úřadu a chce prostě vědět, co všechno jsme koupili, co jsme nekoupili, kde jsme byli na dovolené, co jsme mu tam koupili, skoro bych řekl, že to je, přišli jsme tam, koupili jsme mu dvě sodovky, jedno malé pivo a šli jsme domů jo. Jako já si nestěžuju, jenom to hodnotím prostě, že postupně ty peníze byly na nějaké úrovni, postupně rostly inflačně jak

prostě rostly platy, rostlo všechno, ceny rostly, tak rostl i ten příspěvek a v té Nečasově vládě nám ho sebrali, ale my jsme měli to štěstí, že shodou okolností Adam vlastně dospěl do stavu, kdy má důchod, takže jakoby nám zase stejnou částku vrátili jako v důchodu jeho jo.

Takže vám to vyjde jakoby na stejno?

Čili jakoby to vyšlo na stejno, ale nevím jestli třeba dospělý člověk vyžije s devíti tisíci. Když byl malý, tak to bylo super, že vlastně jsme na něho dostali nějaké peníze, ale zase nemohla Alena chodit do práce třeba že. Kdyby chodila do práce, tak by vydělávala desetkrát tolik třeba že, než když byla s Adamem, ale tak jako to je jedno no.

2. Podílíš se nějak na péči nebo výchově u Adama?

Určitě, to je snad jasné, ne. A mám to nějak rozvést nebo co?

Tak jak?

Asi tak jako kdyby byl zdravý, ne? Úplně stejně. Prostě v každé rodině to nějak funguje, každý v té rodině má, otec a matka nějaký podíl na výchově dětí a tak. Navíc styl výchovy dětí asi, si myslím, teda podle mých zkušeností, je jeden z nejčastějších příčin nějakých rozbrojů těch manželů, protože jeden má názor na to, že to dítěti povolím, to nepovolím, to by měl dělat, to by neměl a často se to stává příčinou konfliktů.

A máte třeba vy nějaké takové konflikty?

No samozřejmě. To je nejčastější věc, že se ti partneři hádají, že mají na to jiný názor, že na výchovu dětí, protože každý má nějaký ten model v té rodině odkud pochází, a tak ten model bohužel není schopen úplně vytěsnit v hlavě. Já bych to nějak neřešil, jestli jako o Adama pečuju. Pečuju stejně jako o Aňu. Jo, tak samozřejmě víc, protože mu musím umýt hlavu a já nevím, do čtrnácti jsem mu utíral zadek, jo a tak dále, což jsem Aně ve čtrnácti už nedělala, že? Jako, ale jinak musím mu zavázat boty, ale v podstatě to je stejné jako Aňu.

Jsou nějaké aktivity, které děláš jenom ty s Adamem, které třeba Alena nedělá?

No tak v podstatě, já mám nějaké koníčky, které jako ženy nějak moc nezajímají a ani většinu mužů nezajímají. No a Adamovi jsem je vnutil soustavným svým přístupem jo, takže já mám hodně rád železnici a všechno, co se týká vláčeků, a tím pádem já vlastně všude tahám toho Adama jo. A osobně si myslím, že ho vláčky neberou, tak jako mě, jo, ale tím, že vlastně od malička ho tam tahám všude sebou, tak on vlastně to má natrénované. Vyzná se v těch železnicích dobře relativně na své postižení. Když na internetu objeví nějaký nový vlak, hned mi volá, pojď se podívat, tady něco mám, tady je nějaká nová sestava, že bude já nevím z Opavy do Krnova jezdit nějaký nový vlak, jo rozumíš, takže. Nemyslím si, že by takový byl, kdyby mě neměl. Jo, přesto já jsem takový byl, i když jsem nikoho takového neměl v rodině. Nikdo u nás v rodině neměl rád vlaky, jenom já že. Já jsem k tomu dospěl sám, je to

můj koníček, ale jeho koníček je to, protože jsem mu to, já myslím, že jsem mu to vnutil. Tam je jedna taková drobnost jo, že vlastně Adam má tu průkazku, takže já, když sním jedu někam vlakem, tak to mám levné, jo, že v tom je určitá výhoda jakoby pro mě, že já můžu tím vlakem jezdit často a všude a je to hodně levné s tím Áďou jo, takže my to využíváme strašně často jo a Adam to má rád. Hlavně, si myslím, ne proto, že jede vlakem, jako já, já jsem rád, že jedu vlakem a že se můžu dívat z okna na náměstí, takové kraviny a tak. Adam to má rád hlavně proto, že Adam miluje, když je s někým jako ve dvojku jo, on nemá rád velké společnosti, protože on se v tom není schopen uplatnit, není tam schopen fungovat, je na okraji, stačí tři lidi a už je na okraji, jo. Či-li, on miluje, když jsme dva, věnuju mu sto procent pozornosti, tak to mu maximálně vyhovuje. Protože, když třeba náhodou potkáme v tom vlaku někoho, kdo si k nám přisedne do kupé jo, teď se s náma baví že, tak samozřejmě se víc baví se mnou než s Adamem, a tím pádem Adam už to potom zabalí. Takže on miluje ty vlaky, protože je tam jenom se mnou a já to miluju samozřejmě, že jsem s ním, ale zároveň je to můj koníček, jo.

3. Pracuješ s počítačema, myslíš si, že to nějakým způsobem ovlivňuje chod vaší rodiny ta práce?

Myslím, že ne. Já mám víceméně pravidelnou pracovní dobu, takže. Kdybych dělal třeba na šachtě horníka a dělal od šesti do dvou, tak si myslím, že to bude stejně ovlivňovat asi. Pokud bych nechodil třeba na čtyři směny.

4. Myslíš si, že máte dost času na sebe s Alčou?

(ticho) Já nevím, my jsme takové možná zvláštní manželství, protože my v podstatě, jsme za těch, kolik jsme spolu 23 roků, v podstatě jsme skoro nikdy nebyli někde spolu jenom sami na nějakou delší dobu jo, třeba na týden nebo tak jo, vždycky jedeme s nějakým společenstvím, nějakou partou lidí.

Myslíš sami jako rodina nebo jenom sami vy dva?

Ani my dva, ani jenom rodina. Vždycky je to takové nějaké společenství rodin, které mají zhruba stejně staré děti, takže ty děti tam měly nějaké uplatnění, ale Adam většinou byl bokem. Když byl úplně malý, tak se tam zapojoval, ale většinou děti ho nebraly mezi sebe. Takže ho to nebaví a čím je starší, tím méně. A samozřejmě, když je Aňa starší, tak s náma taky nechce nikam jezdit. Ale my jezdíme s takovýma rodinama, kteří mají takové děti, s kterýma si Aňa rozumí. Takže fungujeme tak, aby jsme tu Aňu s náma dostali. Jinak Adam daleko rád jezdí na dovolenou s babičkou jo než s náma, protože ta babička, ona jede většinou i s dědou, jo tak to je úplně luxus pro něho a nebo jede třeba se svým bráchou, což je strejda, kterého Adam má strašně rád. Jo či-li on s touhleto generací jezdí daleko raději než s náma,

jo. S generací našich rodičů, protože asi se mu trošku více věnujou určitě, my se mu věnujeme taky, ale spíš ho necháváme jako napospas těm dětem jo, protože ty děti jsou tak zvyklé. Jo, když jedeme jako rodiny, tak samozřejmě máme společné aktivity, ale často třeba večer nebo tak, prostě ty rodiny se tak jako sejdou a často děti si dělají svoje a tam Adam moc nezapadá jo. Či-li, ale já i na těch dovolených právě se často seberu jo a jedu s Adamem někam pryč na celý den třeba jo, že jsme sami dva, a to je Adam nadšený.

5. A máte někdy, že třeba s Alčou vyrazíte sami dva někam?

Ted' si to tak nějak neuvědomuju. Tak možná jdeme tady se psem za barák.

Máte nějaké společné aktivity s Alčou?

Volejbal.

6. Jak jste s manželkou prožívali, když se vám narodil Adam?

Tak prvních já nevím osm měsíců postupně narůstal takový neklid, že vlastně, se nám zdál, že je trošku jiný. My jsme měli to štěstí nebo smůlu, že od jednoho kamaráda, s kterým jsme se kamarádili a kamarádíme dodnes vlastně, tak má syna, který je o týden starší než Adam, přesně o týden. Takže jsme je trošku srovnávali a postupně po třech měsících a Adam byl na tom výrazně hůř že, takže jsme tak nějak trošku panikařili, no a v osmi měsících jsme ho vzali někam na vyšetření a tam nám řekli hodně špatné věci no, takže jsme se tam tak trochu zhroutili. Jinak Adam je naše druhé dítě, první holčička nám umřela. Takže jsme se strašně báli. A o Aňu jsme se báli úplně šíleně že.

7. Myslíš si, že to nějak ovlivnilo váš vztah s Alčou?

(ticho)

Když se Adam narodil, bylo třeba něco jinak než předtím?

Já si myslím, že postižení v rodině nebo třeba i nějaké neštěstí, typu třeba jak nám to dítě umřelo jo, že to je jenom takový jakoby, takové krátkodobé, co spojuje ty partnery. Proto se ty manželství často rozvedou nebo rozvrátí i s těmi postiženými dětmi jo, člověk z venku se na to dívá tak, že mají to dítě a že je to nějak jakoby stmelí jo, ale většinou je to obráceně, protože to má spíš negativní vliv jo. Jako ty prvotní okamžiky jsou takové stmelující jo, ta rodina se tak jako podrží a jako v tom pláči drží spolu, ale to prostě přejde ten pláč a pak přijde taková ta realita, ta šedá realita, která už není tak krutá jak ten pláč těch prvních dnů, ale myslím si jako, že je to strašně rizikový faktor to postižení v té rodině.

8. Když si zkusíš vzpomenout, jestli to vůbec jde, jaká byla tvoje reakce, když ses dozvěděl nějakou diagnózu o Adamovi?

Tak nevím ani tak. Třeba já si pamatuju jenom, třeba první věc, co jsme se dozvěděli, že Adam má problémy, že má tzv. bleskové křeče, což jsme nevěděli, co to je, ale bylo to

docela děsivé, nás to děsilo jo, protože on vlastně, třeba jsme ho drželi v náručí a on najednou udělal takhle hlavou jo (posunek), tohle to udělal třeba, já nevím, desetkrát za den jo a úplně takhle jo a někdy to třeba udělal během deseti vteřin desetkrát. Takže takové pohyby různé a to nás tak trochu vyděsilo no. Potom nám vlastně, když jsme byli na prvním nějakém vyšetření neurologickém, tak nám řekli, že to je vlastně takzvaná forma epilepsie ne, tohle to, což jako by mě v prvním momentě jakoby uklidnilo trochu. Jsem si říkal: „no tak pár lidí znám, co mají epilepsii a jsou normální, mají vysoké školy ne, tak to je v klidu“ jo a pak vlastně mu ještě diagnostikovali atrofii předního laloku mozku, což znamenalo, že nám řekli, že nebude nějaký průbojný, že nebude dominantní. Třeba Gorbačov, on měl takový velký mozek, protože to byl vlastně dominantní týpek. Takže nebude jako dominantní. To nám jako nevadilo. Takže první jakoby bylo, že nic tak strašného to nebylo, to nám řekl tady doktor. Pak jsme byli vlastně u jiného doktora, ten už byl takový trochu skeptičtější. Ten nám řekl, že ty bleskové křeče fungují na principu, když jako přijdeš do školy a děláš si poznámky na tabuli, píšeš si tam to je mama, tata, babička, to je prostě na pití, to se jí, dopíšeš, aby jsi věděla, a pak přijde ta křeč a celé ti to smaže a zas víš hovno. A jedeš znova. A tak vlastně fungovaly ty bleskové křeče u Adama. No a vlastně to už bylo trochu děsivější, Adam se vůbec nevyvíjel jo, v těch osmi měsících jsme s ním začali chodit po těch doktorech a on v té době jenom ležel a jinak akorát vedle byla flaška s pitím jeho, jinak on ležel a připravoval se na ty křeče. Večer totálně nabouraný, úplně na nic jo. Takže to bylo takové potom čím dál tím horší. Potom ještě mu léčili ty bleskové křeče, doktor chtěl podepsat nějaký revers, že prý ta kúra, co mu budou dávat je životu nebezpečná, takže to musíme podepsat, že musí být úplně zdravý, nesmí mít žádnou nemoc, jako nějakou infekci nebo tak. Takže my jsme navštěvovali různé čarodějnice jo, tady byla taková z Ruska, za sto korun ti dala vodu z vodovodu napít, flašku s teplou vodou položila, teď se namazal ten člověk a uzdravil se a ona tam jako, my jsme tam chodili a ona se se mnou bavila a já jsem jí říkal, že takovým kravinám nevěřím, ale, že už nevíme co a ona byla taková zvláštní, z nějakého důvodu si nás oblíbila a nechtěla po nás ty peníze, takže jsme tam byli asi desetkrát a po nás tu stovku nechtěla a pořád mě tam prezentovala, že jí nevěřím jo, nevěřím, ale, že Adam bude zdravý jo. Ona měla takovou jednu hypotézu, říkala, že: „On bude zvracet a bude mít průjem“, ona mluvila tak českorusky, „on bude zdrav“, říkala, jo. A nám se stala taková zajímavost, že vlastně Adam měl dostat deset injekcí té kúry, která byla jako že na revers, a z těch deseti on dostal jenom jednu, první jo a protože potom začal zvracet a měl průjem, strašný, tak vlastně tu kúru přerušili jo, čili oni vlastně nedodělali tu léčebnou kúru. A Adam měsíc po té injekci přestal mít ty bleskové křeče úplně. A měsíc potom, co přestal mít ty bleskové křeče, to měl

už dva roky vlastně, se otočil poprvé za hračkou jo nějakou jinou než flaškou a tři měsíce potom, co se otočil za hračkou, tak když už mu spadla dál než dvacet centimetrů, tak už se přitáhl jo, zhruba, já nevím, do tři čtvrtě roku potom už chodil po kolenou jo. Strašně rychle to šlo dopředu. Právě potom, co přestaly ty bleskové křeče, najednou mu ty poznámky už nikdo nemazal, tak si to tam psal. Takže takhle to bylo srandovní no. A my jsme těch různých šarlatánů typu homeopat vystřídali a oni chtěli 50 Kč, což bylo strašně moc peněz tehdy, jo stovku, padesát korun, za 500 Kč dal nám několik těch léků ještě, jsme mu to dávali a ještě jsme byli vlastně v Praze s ním, jsme měli nějakou známou, která znala doktora, který měl strašně hodně titulů, jo profesor, doktor věd, MUDr. že, prostě takové dlouhé jméno, který se zabýval tím a byl takový arogantní, ještě nám říkal: „Vy tam nemáte doktory tam u vás nebo co?“ Jsme mu říkali: „No tak máme, ale chtěli jsme vědět jiný názor, protože nám tam říkali, že máme podepsat revers.“ – „Jaký revers, to je nějaký hňup, ten doktor, já to tady dělám ambulantně.“ Pak se podíval na Adama a říkal: „No ten se vám nepoved, ten je tak v jedné třetině funkční, ten nebude ani chodit ani nic.“ I když potom řekl, když se vám do dvou let, když se postaví, tak to možná stihne ještě. Do tří let už ne jo. Takže byl takový. Ale říkal, že třeba nikdy nebude říkat mámo, což vůbec není pravda že.

A kdy jste se vlastně dozvěděli, co přesně Adamovi je?

Když jsme začali chodit po doktorech, zhruba v těch osmi měsících. Tak jsme se to tak nějak postupně dozvídali během krátké doby. Tehdy nám ho zavřeli na čtrnáct dní nebo na tři týdny, valili do něho léků tři kýble, pak to vysazovali, že to ho úplně zničí. Adam neuměl nic, ale uměl perfektně polykat i takové velké tabletky jo. On si lehnul a já jsem mu to vlil od krku.

Takže, když jsme se bavili o té reakci, tak říkáš, že jste ze začátku nevěděli nebo...

To se postupně, tak každý doktor řekne něco jiného, tak jsme tak trošku jako plašili. Chodili jsme od jednoho k druhému. Od jedné čarodějnice k druhé čarodějnici.

A myslíš si, že jsi třeba reagoval nějak jinak než Alča?

My jsme neměli nějaký názorový rozdíl. Možná by tu mohla být i ona, já nevím, u toho rozhovoru. Třeba by korigovala, na co si vzpomíná jo.

9. Měl jsi nějaké obavy po zjištění diagnózy, naplnily se nějaké? Co se nenaplnilo?

Tak chodí, mluví. Já jsem vždycky měl takové cíle, když byl malý, tak čtyři roky, tak jsem chtěl, aby mohl chodit bez kočárku, aby jsme nemuseli vozit kočárek všude s sebou. Když se Aňa narodila, tak jsme všude vozili dva kočárky. Ať nemusíme používat plínky jsem chtěl. To bylo šílené že, když takové čtyřleté dítě se pokadí, tak to je hrozné. Ale už ani nevím. Ještě měl jsem takové tři nějaké přání, myslím, že se mi všechny splnily.

A myslíš si, že se třeba něco naplnilo, nějaké obava, co jsi měl?

Obava? Já mám obavu co bude, až my nebudem. Co s ním bude že? Ale jinak, to nevím. Alena to neřeší, ale, ta to nechává na pánu Bohu, že to bude řešit. Jinak, když už jsme u toho křesťanství. Ten nahoře mi k tomu udělal takové perličky, protože. já jsem byl rodilý neznaboh jo, že já jsem první dítě ani nechtěl pokřtít jo. Když mu bude osmnáct nebo až bude mít rozum, tak si určí samo jo. Třeba bude chtít být muslimem ne, tak proč ho zrovna křtít u katolíků. No a naše první dítě umřelo a pokřtěné nebylo. Takže mě se to splnilo. Bůh mi řekl: „Nechceš pokřtít, tak nebude. Splníme ti přání.“ Tak nevím no. Jestli to nebyla nějaká sviňárna od něho. Ono vlastně to dítě nakonec pokřtěno bylo, protože Alenina babička, která teď má 90 roků, tehdy ještě neměla ani 70, tak vlastně naběhla do té nemocnice a než nám to první dítě umřelo, tak ho jakože pokřtila, což každý kněz potvrdí, že to platí, jo. Ale takový celý ten ceremoniál kolem toho, co já jsem nechtěl. Já jsem měl vždycky takové ideály, že až se jednou ožením, tak si vezmu takovou ženu, abych měl režijku na vlak, protože miluju vlaky, tak jsem chtěl nějakou ženu s režijkou, že bych pak mohl jezdit vlakem po celém světě zadarmo. No a Bůh mi nadělil Adama, který má režijku na všechno, na autobusy, vlaky, metro, tramvaje, lanovky rozumíš, takže jestli ten Bůh ty příkazy, přání neplní nějak divně jo, protože sleva, sleva rozhodně není zadarmo. Protože takovou drahou režijkou, nevím, jestli se to vyplatí.

10. Přemýšlel jsi někdy o odchodu od rodiny?

No tak, o odchodu ani ne.

Nebo jestli někdy byla taková chvíle, že sis řekl, že už máš dost, že bys to chtěl vzdát?

Ne, o tom je ta rodina. To je furt o výchově dětí, že se partneři pohádají. Já jsem v podstatě zamilovaný do své ženy, takže.

11. Je něco, co ti pomohlo přijmout víc, nebo se smířit s postižením u Adama?

Ještě jsem se s tím nesmířil. (smích)

12. Na co si myslíš, že by mohl být muž na tvém místě hrdý?

Nevím, To by spíš mohl říct někdo jiný, ale ne já.

Co si myslíš ty?

Vím, že třeba Adam umí číst a psát. Psát teda dost blbě, protože má špatnou motoriku a umí číst celkem, ne že by si četl knížky, to ho ani nenapadne nebo noviny, ale když potřebuje na internetu nebo na facebooku někomu napsat nebo přečíst email, když mu někdo napíše, tak to zvládne.

A učili jste se nějak spolu číst nebo psát?

No, chci říct, že tudleto věc s ním cvičila Alena. Protože jak jsem řekl, já nemám moc trpělivost. A vychovávat děti, mám problém s tím pátým přikázáním, protože když jim to nejde. Já jsem totiž byl strašně nadané dítě. Mě všechno strašně šlo v té škole, kromě teda tělocviku jako jo, ale teď na stará kolena pořád sportuju, to je úplně divné. Teď furt hraju volejbal a tenis, já si myslím, že to je divný, ale to mi nešlo nikdy. Ale všechno ostatní mi šlo, jo a tak mě štvalo, když někdo něco nemůže pochopit ne a on vlastně, s ním to bylo strašně náročné. Když moje sestra byla malá a doučoval jsem ji, ona byla o rok mladší, tak jsem myslel, že ji zabiju, a to je přitom normální dítě jo, sice nemá vysokou školu jo, nešlo jí to, jak mě, ale prostě už to bylo na mě těžké. No a Adamovi to šlo všechno hůř, tisíckrát hůř, takže spíš bych měl být hrdý na manželku, že měla tu trpělivost a že to s ním prostě zvládala tu školu. No ta škola ho nenaučila nic jo. To jsou všechno takové srandy jo. On se nejvíc naučil, ode mě se naučil o tom, jak vypadá země, jo prostě takové ty všeobecné znalosti, jo to cestování, samozřejmě jsme spolu jezdili na nějaké výlety s těma vláčkama, takže on se hodně orientuje v Ostravě, v Praze ví, že to je Florenc, okamžitě to pozná z fleku. On se takhle orientuje nebo se vyzná hodně v autech nebo v lokomotivách. Ale manželka ho hlavně naučila, protože to byla nenásilná forma, já jsem ho z toho nezkoušel jo, ale manželka to do něho musela prostě nahustit to čtení jo. A já mám MATFYZ a Adam neumí napočítat do pěti jo, takže počítat on neumí jo. On neví, zmáčkni tlačítko, které je blíž oknu jo, tak on neví. On je úplně hotový. Blíž k oknu? Co to je jako takový pojem? Nebo jestli je něco dražší nebo drahé jo? On neví. Ale Adam třeba, řeknu takový komický příklad z kostela. Adam dostal pětikilo na narozky jo a my jsme mu to zapoměli zabavit včas. A na druhý den mi říká, jak jsme šli, že tu padesáti korunu hodil do kostela. A já říkám: „Jakou padesátikorunu?“ On: „Tu co mi dala babička.“ – „Chceš říct, že jsi do košíku hodil to pětikilo?“ Jako a on: „No tak jsem to tam hodil.“ Takže prostě jsme to neuhlídali tak farnost dostala dárek od Adámka no. A on neví, že to je hodně nebo málo, prostě to tam šupl do toho košíku. A je v klidu.

13. Chybí ti v životě něco?

Asi ne. Nevím.

14. Kdybys měl hodnotit svůj život před narozením Adama číslem od 1 do 5 (1 nejlepší, 5 nejhorší)

Nevím. Tož jako to jsem měl svůj věk ne. Tak já jsem byl mladý, to byl jiný život úplně. Já jsem žil vlastně bez rodiny, bez manželky, v podstatě jsem studoval. Já jsem celý život studoval, pak jsem se oženil jo, pak se mi narodila dcera, ta mi umřela, pak jsem šel na vojnu, vrátil jsem se z vojny a narodil se Adam. Život před Adamem bylo vlastně studium, čili jak

chceš hodnotit, jako já nevím, jestli se dá hodnotit studium a dospělý život. To se nedá mezi sebou srovnat.

Já vím, že je to něco jiného, ale kdybys musel nějakým číslem

Nevím, já jsem v podstatě, asi všichni nebo většina řekne, že žila dobře aj tam aj teď.

Takže 3?

No tak nebo 1.

15. A kdybys to měl zhodnotit teď tak by to bylo jaké číslo?

Pořád mám jedničku. Já se mám pořád dobře, já nevím. Předtím jsem byl neznaboh jo, Bůh mi nechyběl tehdy. Teď vlastně jsem věřící člověk. A jsem tomu strašně rád jo. Ale to, že jsem byl neznaboh, já toho nelituju, protože já jsem jako neznaboh dělal spoustu lumpáren a kamarádil se s katolíky třeba a všechno, ale prostě to k tomu patřilo. Já jsem nikomu neublížil nějak, že bych. No párkrát jsem třeba, když Alena, když byly děti malé a ona chtěla jít do kostela, tak jsem to neuznával, jsem říkal: „Nejdu nikam, běžte sami do toho mrazu.“ Jo tak teď si tak říkám, že to bylo ode mě hnusné jo. Ale co já vím, jestli jako. Já myslím, že to bylo dobré všechno. Můj život se nějak nezlepšil ani nezhoršil no. Musím chodit do práce tak to je taková nevýhoda no.

16. A co si myslíš, že bylo nejhorší v životě?

Takové nejhorší je, když trpí tvoje děti. Loni jsem zažil jeden z nejhorších dnů života, protože Adam, který měl bleskové křeče, já nevím, do tří let, tak loni roku 2012, 31. prosince v pět hodin ráno, tzn. ještě poslední den roku, dostal po sedmnácti letech znovu epileptický záchvat, to bylo strašné, úplně strašné, jestli jsi někdy viděla epileptický záchvat. Já jsem nic horšího v životě neviděl, já jsem myslel, že je po něm jo a pokud neumřel, tak, že už odešel, jako, že umřel psychicky, že zůstalo jenom jeho tělo na zemi. Fakt jsem si to myslel, protože.

Měl dlouho ten záchvat?

Patnáct, dvacet minut. Fakt byl konec s ním a byl jsem z toho úplně hotový, to byl nejhorší zážitek. A dodnes třeba prostě o půl páté, když jdu ráno na záchod, tak jsem úplně nervózní fakt, je to lepší než to bylo, protože první dny to bylo, že jsem nemohl spát vůbec, furt jsem chodil k pokoji k němu poslouchat to byly první dny, ty první týdny se to začalo zlepšovat, ale pořád, když je nějaké výročí, třeba jednatřicátý den v měsíci když je jo a je půl páté ráno, tak jsem úplně hotový. Čili, to bylo nejhorší na tom, jak to tak člověk pamatuje. Samozřejmě, že nám umřelo to první dítě, tak to bylo strašné taky. Manželka v nemocnici, císařský řez, rozřezané břicho, podvázané prsa, protože jí teklo mlíko, nemohla kojit že, protože neměla koho kojit. To jsou strašné tragédie jako jo. Když to tak člověk po těch letech tak to už, tak se bojí o tom i mluvit, ale tak. Strašné no, při představě, že máš takové prsa, teče ti z toho

mlíko plnými doušky a teď to musíš podvázat, aby ti to neteklo jo, no to je úplně hrozné, a to dítě tam někde leží a jde do finále. Ještě pro neznaboha to bylo ještě horší, protože ten nemá žádnou naději.

Takže myslíš, že teď jako věřící máš nějakou naději?

No, věřící člověk vždycky, když se něco stane, tak má naději, že to jako, že to není konec, že vždycky, že je naděje, že prostě tím to všechno nekončí jo a absurdita té smrti se zdá být jako lepší nebo nadějnější, ta hrůza, teda pro mě je lepší určitě, protože samozřejmě jsou, my jsme byli na pohřbu známých, tam se jim nepovedl pan farář, ten tam byl trochu úleták, tam prostě na celé mši zádušní jim vyhrožoval, že půjdou všichni k poslednímu soudu, takže se podle toho musí chovat (smích), a že ta zemřelá už tam je a už skládá účty (smích). Magor. To jsem jako nemohl. Tak jako. Pro mě jako neznaboha, to jsem si říkal: „To je vůl, ten farář ne.“

Ještě na pohřbu to říkat.

Právě, že pohřeb má být o naději, že teď to není jako, že Bůh prostě ještě neřekl poslední slovo, přestože ty cítíš, jakoby tě opustil třeba. Ale právě mám rád pohřby v kostele jo, než na obřadu, protože na obřadu jsou jenom smutek a beznaděj. V kostele je taková naděje, že se třeba ještě potkáme.

17. A co naopak označuješ za největší přínos v životě?

V životě jako s Adamem?

Celkově jako v životě, nejde jenom o Adama, prostě celkově.

Tak kdybys mi to poslala mailem, tak bych na to třeba přišel, ale takhle. Co mám říct, já nevím. Přínos. Tak jako pro mě je největší přínos, protože jsem zhruba v pětatřiceti nebo v kolika tak nějak jsem přišel k víře, to je pro mě největší přínos. Ale to už bylo, Adam už měl deset let jo, takže to jako. Někdo mě podezřívá, že jsem věřící jenom proto, že mám postižené dítě nebo, že mám nějaké takové tragédie v rodině s těma dětma, ale on už byl velký v té době. Jako určitě jsem věřící kvůli dětem, protože Alena jednou přišla s tím, že Adam bude chodit prostě na náboženství jo a já říkám: „A proč jako? Co tam bude jako dělat ne?“ A ona říká: „No tak, já jsem ho tam jednou vzala, tam byl Arnošt a oni si tam všichni s ním děcka hráli a jemu se tam líbilo jo a nic špatného se tam nenaučí, má to tam dobré. Já jsem tam jednou s ním byla a pak tam chtěl zůstat.“ Tak já říkám: „Dobré no“ Jenomže potom byl problém, že on jak chodil na to náboženství, tak jsme museli chodit i na dětskou mši ve středu a v neděli taky v osm ráno. Jenže tam byl taký fajný farář, to byl Alfons ještě před Adolfem, potom tam byl Adolf a já jsem tam byl dvakrát týdně, potom už jsem tam byl třikrát týdně, pak byly roráty že tak jsem byl každý den v tom kostele a jak už jsem tam byl furt tak to tam

byl ještě Alois arogantní takový že, ale strašně inteligentní chlap, který mě zase oslovil jakoby po té, po té, jako té rozumové stránce jo, ten mě ukázal, že ta víra není jenom uvěření nějakým blbostem, ale že opravdu, že tam je v tom spoustu inteligence a rozumu. Alfréd mi ukázal, že tam je spoustu lásky v tom jo a tak prostě tyhle dva chlapi dohromady, knížky od Antonína a už jsem tam byl. Ale že by to jako přímo to postižení Adama nebo tak, nevím no, byl jsem tam moc často.

18. A jaké jsi měl cíle před narozením Adama?

Asi jsem neměl, já nevím. Jaké jsem měl cíle, jako člověk, párkrát třeba jsem zažil, jsem si vzpomněl, jak byl můj tata ještě naživu, jak jsem se bavil se svým tatínkem, tak jenom, že jsem si tak nějak někdy představoval, to se stalo, jak už můj tata dávno nežil. Tak jsem tak nějak virtuálně mluvil se svým budoucím synem, ještě třeba než se to narodilo, ale vlastně to byly takové rozhovory, které s Adamem vést nemůžeš no.

Takže měl jsi nějaké cíle o svých dětech, jak to bude vypadat?

To ne.

19. A teď? Myslíš si, že máš nějaké cíle?

Ale takové blbosti mě jenom napadají.

To nevádí.

Tak třeba bych chtěl, aby Aňa byla lékařem, aby na stará kolena o mě nějak pečovala. Jenomže Aňa, jí nebaví biola, takže z ní bude zřejmě matematik nebo francouzštinář. Nevím. S Adamem cíle, já bych chtěl, aby se oženil. Třeba by si našel nějakou přiměřenou dívku, která ale bude trošku méně postižená než on, aby jako nějak zvládala to fungování. Alena zase je proti tomu, protože má strach, že kdyby třeba měli děti, že by jsme se o ně museli starat my. A vlastně nejenom o ty děti, ale i o tu manželku, protože třeba ty holky, co s ním chodí do třídy, jsou sice fajn, ale jsou z tak strašných sociálních rodin, tak strašných. Otec alkoholik, většinou už nežije, matka chlastá taky pro jistotu. Má čtyři děti, z toho dva jsou postižené, další zanedbané úplně, vypadají, že jsou postižené, ale spíš jenom proto, že nikdo s nima v životě nemluvil. Takovou holku, kdyby přivedl domů, tak by jsme museli pečovat nejenom o něj, ale i o ni a kdyby měli děti, tak ještě i o ty děti.

A kdyby si se měl prostě podívat jenom na sebe, ne na děti, na manželku, jaké cíle by jsi měl ty?

Já? Já nemám žádné. To mi musíš napsat mailem. Já nevím a ty máš nějaké cíle? Tak ty jsi mladá, ty máš možná nějaké cíle. Nevím.

Nevadí, dobrý.

Já mám krátkodobé cíle. Třeba minulý týden jsem měl, že jedu s Adamem do Londýna. To mě úplně tak zblblo, že jsem byl z toho úplně vyčerpaný psychicky. Já jsem naposledy letěl letadlem v osmdesátém šestém jako dítě

A máš teď nějaký krátkodobý cíl třeba?

Teď ne, teď jsme přijeli z Londýna. Alena ta s náma nejela, ta odmítá létat, tak jsme museli vzít její ségru, která umí anglicky, já neumím, Adam samozřejmě vůbec že. Adamovi se tam líbilo metro, to mu připomíná vlaky že. Takže to byl zážitek.

20. Jak vidíš budoucnost?

Jak jako?

Jak to vidíš v budoucnosti, co tě třeba napadá?

No, bojím se, abych nebyl moc nemocný, abych byl zdravý.

21. Máš třeba nějaké obavy do budoucnosti?

No, o zdraví. Aňa ta beztak bude bydlet někde ve Francii a Adam se o mě nepostará.

22. A těšíš se na něco?

Teď na večeri. Když mi to neřekneš dopředu, tak já to neumím na to odpovídat.

23. Chtěl bys ještě něco dodat, jestli tě ještě něco napadá ke všem těm otázkám?

Nevím, no. (ticho)

24. A chtěl bys třeba něco vzkázat mužům, kterým se narodí dítě s mentálním postižením?

Víš co, tam je totiž problém, že jsou různé stupně toho postižení, tzn. pokud má někdo dítě, které jenom používá plínky, musí se krmit, tak to je těžké, to bych asi, nevím, to by bylo, to vlastně. Jako možná, že oni jsou schopni třeba v té televizi říct, že jim takové dítě dává něco, hodně, ale většinou to říkají matky, protože ten chlap prostě že jo, pro něj, mu takový člověk nic nedá. Chlapi jsou takoví sobečtí a od toho fakt, co tam můžeš čekat jako jo, nic že. To je fakt takové hrozné a takové já znám rodiny a většinou jsou ty matky sami s těmi dětmi, protože ten chlap to tam nějak tak jako nedá. Jo, ale zase třeba důležitý je vztah těch lidí jako těch dvou. Zase navážu na to křesťanství. Tam je na prvním místě Bůh, pak je manželka a pak teprve děti. Jo, protože, když to pořadí zůstane zachováno, tak všichni na tom budou dobře. Když budou na prvním místě děti jenom, tak ta rodina bude trpět, protože ty děti špatně vychová, narve do nich spoustu peněz jo a ty děti stejně si toho nebudou vážit a nakonec z nich vyrostou parchanti. Když bude na prvním místě ta rodina a nebude mezi nima ten Bůh tak to tam nemusí skončit dobře. Takže to pořadí je dobré. A když to první dva tam je, tak to

děcko může být v podstatě jakékoliv. To už ta rodina nějak zvládne jo. Nejhorší je samozřejmě, když to dítě umře. To asi bych nechtěl, nechtěl bych přežít své děti. To asi žádný rodič nechce přežít své děti. Když ti umře tatínek, maminka, tak je to prostě hrozné, ale marné tak to je prostě, tak to funguje, tak to musí být. Když pak ti umře dítě, tak to je prostě, i kdyby bylo postižené, to je strašné. Já už jsem to vlastně zažil, když to tak vezmu, no a to dítě mělo tři týdny. Viděli jsme se s ním jenom jednou. Všichni nám říkali, že ho nemáme vidět, ale my jsme se chtěli seznámit. To byla ta holčička, Andrejka. To je blbé no, když člověk. Ten chlap, my to máme dobré v tom, že ten Adam má postižení relativně nízké jo, chodí, jí sám.

Tady jde teda hlavně o to mentální, než o to tělesné.

Jasně no. Když ten člověk je třeba mentálně v pohodě, ale nechodí, tak o něho pečuješ, ale on ti to vrací jo, můžeš s ním mluvit, rozhovory a všechno jo, ale když on, tak to je takové zvířátko no. Takové těžko. Ty ženy to většinou zvládnou. Oni v tom vidí něco a oni mají z toho i radost. Z takového dítěte, že jim něco dává. Chlap nevím, ten možná, jako já jsme to nikdy nezažil, tak možná, kdybych to zažil, tak bych mluvil jinak, ale zažil jsem ty své známé, co takové děti mají. Mám kamaráda, ten se rozvedl s tou manželkou, on měl autistu, mentálně postiženého, těžce, nevidomého, bezlepkáče ještě. To dítě se pořád jenom houpe a fyzicky v pořádku, chodí, může kamkoliv zajít jo, ale nic neví. Nic nevidí, jo. A on jako autista furt opakuje to samé dokola. Jo, říká: „Kokinko, kokinko, kokinko.“ Ty mu dáš nějaký ten, nějaké kokinko, on to sní a potom zase: „Kokinko, kokinko, kokinko.“ Těžké to mají. Prostě v té rodině, to mají těžké. Ale oni to tak asi taky neberou. To asi jenom my zvenku tak vidíme i možná my někomu připadáme, že to máme těžké, že jsme museli o toho Adama nějak pečovat. Jsem teď slyšel takovou hlášku, že jsme z něj něco udělali, že jsme ho vyiplali, ale zevnitř to tak nevidíš jako, si řekneš: „Jaké pipání, tak jsme mu normálně umyli hlavu ne a učesali jsme ho po každém koupání ne.“ Já nevím, takže možná to tak je jo. Stejně, tak jako já vidím tu kamarádku, co žije s tím klukem, co ten chlap jí utekl, tak prostě vidím, že ona to má těžké, protože on je nevidomý a všechno, tak ona možná. Já kdyby se mnou Adam nejezdil tím vlakem, tak já bych byl úplně nešťastný, on to má rád, já to mám rád a jsme v pohodě. A hlavně jsme spolu sami dva že, to je pro něho to nejdůležitější, hlavně pro něho.

Příloha č. 3: Rozhovor B

1. Kdybyste si měl vzpomenout a srovnat, jaké byly podmínky péče tehdy (když se Bedřich narodil nebo byl malý) a teď? (finanční podpora, zdravotnictví, sociální služby...)

V roce 1989 se Bedřich rodil těžkým způsobem, manželka rodila 24 hodin, Bedřich byl obrácenou polohou, byl rozený ne pět minut před dvanáctou ani ne ve 12, ale pět minut po 12. Lékaři zmrzačili zdravotní stav manželky, zdravotní stav syna, byli v ohrožení života tři dny, syn i manželka, rodička, prvorodička. Během 12 hodin byl převezen vrtulníkem do fakultní nemocnice B., kde byl na ARU a byli tři dny v ohrožení života, i manželka i syn. Po ARU pak ta manželka byla převezena za ním, asi za týden do toho B. No a péče kdysi nebyla zlá, ale dneska je myslím si na mnohem vyšší úrovni lékařská péče a všechno je o lidech tzn. všechno je o lidech, o tom jak ti lidé mají ten obor rádi a jak jsou zodpovědní k tomu oboru, včetně lékařů, hlavně lékařů.

A kdyby jste to měl vzít ještě z hlediska finanční podpory a třeba ještě sociální služby? Tehdy a teď?

Kdysi to bylo lepší, o mnohem lepší a byly sociální jistoty, i když komunisty jsem neměl rád, ale byly sociální jistoty. Příklad rekreace byly zdarma, zdravotní péče byla zdarma. Když se mi někdo nelíbil, i když jsem nebyl ve straně, postrašil jsem, že si půjdu stěžovat na OV KSČ a okamžitě bylo všechno v pořádku. Dneska si můžu jí stěžovat tak jediné na lampárnu. Můj názor, neříkám, že musí být správný.

2. Podílíte se na péči a výchově o vaše dítě?

Jak kdy, jak kde a jak mám čas.

A konkrétně jak?

No, konkrétně jsem teď byl pět a půl měsíce na nemocenské, tak shodou okolností jsem se podílel nebo aj jak jsem byl doma, různě, během pěti, šesti let, tak hlavně to buzení ráno, a to vstávání jo. Což on není absolutně schopný vstanout ráno, protože on večer chodí pozdě spát a ráno nechce vstávat. Pak je vzteklý, někdy vulgární, aj já. A potom jedná se o to, že nemá zábrany hlavně v jídle. Pokud vidí, tak musí sníst všechno a všem. Nepodělí se. Viz třeba dneska bramborový salát a mluvím pravdu, takže si to nevymýšlím, jo. I kdyby třeba bylo, já nevím, toho bramborového salátu udělaného třeba tři kila, on sní třeba kilo, vůbec ho nezajímá, že to může být na zítra nebo pro druhé lidi, jo. A dále to nechci rozvádět. Stačí?

3. Myslíte si, že nějak ovlivňuje chod rodiny vaše zaměstnání?

Někdy ano, někdy ne.

A když ano tak jak?

Když ano, takže tak, že nejsem doma. Co se týče výchovy, od malička jsem nebyl moc nápomocen. No, teď už s tím časem jak kdy jo, ale kdysi ještě i to hraní mi zabíralo více času (hra na hudební nástroj) a kdysi toho bylo víc i těch mých volnočasových aktivit mimo rodinu. Někdy už teď toho ubývá, ale někdy, takže tak no. Kdysi jak byli malí, tak dával jsem přednost spíše někdy té vedlejší činnosti než té rodině, někdy už teď se to jakoby trošku stabilizovalo a člověk si to neuvědomoval, protože byl mladší. Teprve teď na staré roky už člověk začíná pociťovat, že už jsem spíš takový domácí typ a už si libuju aj někdy.

4. Myslíte si, že máte na sebe s manželkou dost času?

Ne. Myslím si, že ne.

5. Trávíte společně čas?

Někdy ano, někdy ne. Někdy si pustíme televizi a v 90 % já u televize usnu před desátou a potom v deset se chci dívat a manželka už to vypne, bo chce jít spát.

Máte nějaké společné aktivity?

Společné aktivity nemáme spolu.

6. Jak jste s manželkou prožívali narození Bedřicha?

Narození? No spontánně až potom chaoticky, protože přišlo to, že byl prakticky od narození nemocen. A manželka si to, protože to z ní vyrvali jak z nějakého zvířete to děcko, toho Bedřicha a manželka má následky po dnešek, má tam srůsty, Bedřich byl kříšený, byl císařským řezem na konec rozený jako prvorozený, dokonce teď manželce pravděpodobně, nejsou si jistí, jestli náhodou nemá rakovinu těch srůstů.

A jak jste to prožíval vy?

Tak mě nic jiného nenapadlo než na to chvíli zapomenout a prostě požit alkohol v ten den. Tak to bylo. Nebudeme to rozvádět.

7. Ovlivnil váš vztah s manželkou příchod dítěte?

No, myslím si, že jo, že to ovlivnilo náš vztah jo, akorát že jsem moc jim nevěnoval čas později až už. Trošku nás to víc stmelilo ze začátku, později už ne nebo to je těžko říct. Manželka k němu vstávala převážně, já ne, protože jsem musel být už o půl páté v práci, takže jsem vstával o půl čtvrté, takže. Ze začátku nás to stmelilo a později, jak už bylo třeba vstávat k němu, tak ty povinnosti převzala už manželka z 80 %.

Byl ten váš vztah jiný než předtím?

Ze začátku byl méně nervózní potom, jak byl ten Bedřich. Já nevím jestli budete z mých odpovědí chytrá že? Nebo moudrá?

Tak to nějak potom dám dohromady, to jo.

8. Vzpomenete si na vaši reakci po sdělení diagnózy?

No, reakce byla špatná, reakce byla špatná a byla nervózní, totiž, on měl mluvit ve dvou letech nebo jak to je u těch batolat a on měl tři roky a on ještě nemluvil, protože byl tlumený lékama, já už teď nevím jak se ten lék jmenoval, ale on byl tlumený lékama, takže ten, to tlumení bránilo v jeho vývoji a v jeho řeči. Až teprve ty tabletky se změnilly na jiné, tak teprve potom pomalu začal mluvit, ale ty začátky jsme nevěděli či je hluchoněmý nebo prostě asi tak nějak. No a pak začal dostávat ty epileptické záchvaty už prakticky od toho narození. Takže od narození až po dnešní dobu je na lékách, tzn. 24 let je na lékách.

A kdy jste se dozvěděli, co je mu přesně?

No tak jak ho vezli hned na druhý den do toho B., hned po narození. On po narození hned dostal epileptické záchvaty šílené. Z toho důvodu ho vezli aj tím vrtulníkem do B, protože byl v ohrožení života už.

A ten autismus?

Příznaky byly na základní škole, ale ty příznaky nám nikdo neuznal, protože jsme se nepřestěhovali do matičky Prahy, protože stejný kluk, který měl ty samé příznaky a žije do dnešního dne v Praze, odstěhoval se tam asi jak mu bylo osum, devět nebo deset, tak ten to má přiznané, všechny ty příznaky aj všechny výhody veškeré, normální klasický důchod, všechny výhody na auto, na benzín, průkazka ZTP, ale my jelikož žijeme v B., tak my, na nás se to nevztahovalo, dokonce nám lékaři řekli, že syn je zdravý.

A kdy vám to řekli, že je zdravý?

Naposledy před půl rokem, jak byl na posudkové komisi

A jak jste teda reagoval, když jste se dozvěděl, že má tu epilepsii a autismus?

To je 24 let, já už si to tak přesně nevybavuju jo, ale hm, hlavně prarodiče to nesli dost špatně, jako moji rodiče, protože ti měli, jako byl to jejich prvorozený vnuk, takže ti to nesli dost těžce. Já taky, ale ti to nesli ještě, ale já jsem chodil do práce, chodil jsem hrát, chodil jsem tam, takže. V daném případě mi to tak někdy ani nepřišlo na mysl.

9. Měl jste nějaké obavy, když jste se dozvěděl o tom postižení?

Měl jsem obavy tři dni, že buď zemře manželka nebo syn nebo oba dva.

To se vlastně nestalo.

Tak díkybohu no.

10. Přemýšlel jste někdy o odchodu od rodiny?

No, o odchodu ani tak moc ne no. Jsou problémy v rodině všude, ty problémy se někdy stupňují, ale člověk je rád, že se má kde vrátit momentálně. Nevím, co bude do budoucna. Zítra, pozítří. Bavíme se k dnešnímu datu o současnosti a v minulosti jsem taky neměl moc.

Jestli toho někdy bylo hodně na vás?

Hm, nevzpomínám si.

11. Je něco, co Vám pomohlo se smířit s postižením u Bedřicha?

Ticho. Ne.

A myslíte si, že jste smířený s tím?

No ne, protože někdy s tím nejsem smířený právě, že jsem ho od malička bral jako zdravého, to někdy nedělalo dobře nebo, že někdy jsem na něho nebral ohled no. V tomhle tom slova smyslu. Jinak to vyjádřit neumím.

12. Na co by mohl být muž na vašem místě hrdý?

Na co? Nevím. Asi na nic. Tak já mám hodně zlých chyb, negativního a z pozitivního mě napadá jen to, že snad jsem se naučil hrát na ten hudební nástroj, že jsem aspoň zvládl (smích) ten první ročník maturitního nadstavbového studia při zaměstnání, při rodině a při těch směnách co jsem měl. A nejsem hrdý na to, že jsem se vůbec neučil. Možná kdybych se učil tak tu maturitu dávno dneska mám.

13. Chybí Vám v životě něco?

Chybí. Někdy trošku klidu, někdy trošku peněz, někdy trošku lásky. A v poslední době fúra zdraví mi chybí. Toť vše.

14. Jak hodnotíte Váš život před narozením Bedřicha číslem od 1 do 5 (1 nejlepší, 5 nejhorší)?

Hodnotit před Bedřichem a po Bedřichovi jo?

Ano.

Za tři střed.

Před Bedřichem?

Celkem za tři. Aj tam aj tam.

Takže tak nějak stejně to vidíte nebo vidíte nějaké rozdíly mezi tím?

Můj život se změnil hlavně v tom, že nemáme dnes sociální jistoty. S ohledem na tu dobu a na ty feudální kapitalisty nebo otrokářské kapitalisty, tak, jsem se špatně vyjádřil.

16. Co si myslíte, že bylo ve Vašem životě nejhorší?

Nejhorší bylo to úmrtí toho otce teď (asi dva týdny před rozhovorem), i když někdy zapomínám, ale teď je to ještě čerstvé a byl to jednak otec, s kterým člověk žil 48, sedum let, že jo. A dost jako jediný syn jsem byl na něm závislý, moc radosti jsem mu neudělal v životě, ale byl jsem prakticky na něm závislý nebo prostě schází ten člověk strašně.

17. Co naopak označujete za největší přínos?

Za největší přínos v životě? Tak asi to manželství, i když se tak člověk někdy nechová.

18. Jaké byly vaše cíle před narozením Bedřicha?

Cíle byly velké, ale závod skončil na třetím místě. Toť vše.

A jaké jste měl cíle?

Cíle byly, že se člověk bude víc věnovat té rodině a skutek utek.

19. A dnes?

Mít dlouho trvající práci, mít zdraví, klid, trošku těch peněz.

20. Jak vidíte budoucnost?

Jak vidím budoucnost? Těžko říct, nejsem sudička, ale vidím, že ta úroveň toho státu klesá a těch, ta úroveň těch jistot ještě víc a vidím, že klesá dokonce aj někdy moje zdraví, takže budoucnost těžko říct. Rád bych ji viděl růžovými brýlema, ale opravdu nevím, nemohu posoudit, nebudu nic říkat dopředu. Rád bych ji viděl, aby to bylo všechno dobré, ale nevím. Nevím a za tím jsou tři otazníky.

21. Máte nějaké obavy?

Obavy z budoucnosti, hlavně co se týče práce, sociálních jistot a zdraví.

22. Na co se těšíte?

Až budu v penzi, které se nedožiju.

23. Chtěl byste něco dodat?

Napadá mě to, že člověk někdy udělá v životě velké chyby, velké hříchy, že člověk je, se nechová někdy tak, jak by se měl chovat, že člověk někdy přilévá vodu do ohně, ale někdy se nedá nic vrátit zpět, ale jak říká kněz ve zpovědnici člověk si někdy musí odpustit aj sám sobě. Dále nevím, co bych ještě dodal. Momentálně, co jsem mohl to jsem se snažil zodpovědět, myslím si, že se vši pravdivostí a s tím jak to bylo nebo jak to je. A někdy se mi zdá, že ten Bedřichův stav jde dolů, to jeho myšlení jo, činy a jeho chování a reakce.

Můžu se ještě zeptat jak to máte s těmi příspěvky, on dostává nějaký důchod?

Částečný důchod invalidní.

Dostáváte nějaké příspěvky na péči?

Ne. On má prostě tu nejmenší částku. Na péči nám nikdo nechtěl dát ani nechce dát.

Neuznali ho ani v jednom stupni a navíc lékaři posuzují vše podle staré dokumentace a dokonce aj posudkoví lékaři, hlavně posudkoví lékaři a myslím si, že to není fér nejenom vůči nám, ale hlavně vůči tomu synovi, kterému vlastně zpitvořili život doktoři gynekologové. Tak jsem to řekl jak jsem si to myslel a jak tomu je doopravdy. A řeknu vám, že takový nepořádek jaký tu je v severomoravském kraji není nikde jinde jenom tady, Brno je lepší, Praha je nejlepší, co se týče výhod, co se týče našich černých spoluobčanů, co se týče životní úrovně, práce, podnikání co se týče minulosti, přítomnosti a budoucnosti. Možná mluvím hloupě, ale mluvím, co si myslím.

24. Co byste vzkázal mužům, kterým se narodí dítě s mentálním postižením?

Vydržat', vydržat', vydržat'. Ne, hlavně ať se zdravotní stav lepší těch dětí a je, nebo když už se nebude lepší, ale hlavně ať je na úrovni aspoň toho, s čím se ty děti narodily, ne aby se zhoršoval. Když se třeba někdo narodí na ochrnutí půl těla a ochrne pak v důsledku toho na celé tělo, a to dítě se musí potom vozit na invalidním vozíčku, v křečích, ve spasmu, se záchvatama, s křečama, v bezvědomí, to myslím není život těch rodičů a není život ani toho dítěte. Nemůžu, život jsem nikomu nedal, ani nevzal, ale můj názor je takový, že žít takový život tak je to utrpení nejenom pro to dítě, ale hlavně pro ty rodiče, když je člověk upoutaný na lůžko anebo je udržovaný jak třeba můj otec 18 dní pod přístrojama, protože za něho žijou přístroje a nežije za něho člověk, ten člověk už nevnímá podle mě, i když duše ještě vnímá, ale ten člověk už nic nevnímá a nemůže jak do něho mluvíte, už vám neodpoví. Víc vám k tomu neřeknu.

Příloha č. 4: Rozhovor C

1. Kdybyste si měl vzpomenout a srovnat jaké byly podmínky péče tehdy, když se Cyrilka narodil a teď z hlediska finanční podpory, zdravotnictví, sociální služby?

Bylo dobře.

Jestli jsou třeba nějaké rozdíly mezi tím?

Jako tehdy a teď?

Ano, jestli si vzpomenete, to už bylo vlastně skoro před 30 lety

My jsme si nestěžovali. Normálně jako.

Třeba, vy dostáváte na Cyrilka nějaké příspěvky

Jo.

Tak jestli máte to pořád stejné nebo...

Příspěvky jako ne, bo on má důchod jako a manželka dostává na péči jako.

A jestli to máte pořád tak nějak stejně nebo Vám třeba připadá, že to kdysi bylo lepší nebo horší nebo

Nestěžujeme si.

Pořád tak nějak stejně

No.

a z hlediska toho zdravotnictví, ti doktoři a taková ta péče? Co bylo kdysi a teď?

My jsme po doktorech moc nechodili. Co byly ty vyšetření různé, to bylo v pohodě.

A třeba ten přístup těch doktorů nebo jestli Vám to přijde stejné?

No, no, no.

2. Podílíte se na péči a výchově o vaše dítě?

No samozřejmě.

A Jak?

No staráme se oba dva o něho. Jsem v práci, a když přijdu z práce, tak pomůžu, co můžu.

A máte třeba něco, co děláte s Cyrilkem jenom Vy?

Pomáhám koupat ho, to je samozřejmost že, když jsem doma, mám volno, tak s ním chodíme, tak se mu věnujeme oba dva. Co jiného? Dříve jsme jezdili hodně na výlety, do Olomouce, na Helfštýn, do Krnova. Teď se chodíme procházet po sadech.

3. Když pracujete, myslíte si, že to nějak ovlivňuje chod rodiny?

Ne. Zvládá to jako, zatím, prozatím to zvládá.

4. Myslíte si, že máte na sebe s manželkou dost času?

Jo.

5. Trávíte nějak společně čas?

Jako jak trávíme?

Jestli máte třeba nějaké společné aktivity, něco, co společně děláte?

Tak jako na té zahradě to máme tam svoje jako, o barák se staráme, aby nám to nespadlo na hlavu jako.

6. Jak jste prožívali s manželkou, když se Cyrilek narodil?

Jako co jako?

Jak jste se třeba cítili, jestli si zkusíte na něco vzpomenout na něco

To víte, že dobře, když se narodil. Každý je rád jako.

Vzpomenete si třeba na nějaký zážitek nebo na něco?

Jako co jako?

Když se Cyrilek narodil

Jako zážitek na co?

Třeba jak jste se cítil nebo

Tož byli jsme rádi jako.

Byli jste rádi.

7. Ovlivnilo to nějak váš vztah? Třeba jestli bylo něco jinak, když se Cyrilek narodil než předtím?

Ne, normálně.

8. Vzpomenete si na vaši reakci, když jste se vlastně dozvěděl o postižení u Cyrilka?

Brali jsme to, jak to je. Byl na vyšetření a nedalo se nic robit jako. Marné no. Tak jsme to brali jak to jako je. Je to nevléčitelné. Marné.

Vzpomínáte si třeba, co se Vám honilo hlavou? Třeba takové ty první pocity, když jste se to Vy přesně dozvěděl?

Bylo to takové jako, že potom už jsme se museli s tím smířit.

9. Měli jste nějaké obavy třeba?

Obavy z čeho?

Nevím, jestli Vás napadají něco z čeho jste měli třeba strach?

Strach, strach. (ticho)

Třeba jestli bude chodit nebo něco takového?

Tak jako co bude dál, z toho jako akorát.

Že jste nevěděli jak to bude dál?

No, no, no.

Naplnily se nějaké obavy, něco, co jste si mysleli, že se třeba stane?

(ticho) Nerozumím, obavy jako? Tak co s tím. Už jsme to brali jak to je no.

A přemýšleli jste třeba nad tím potom, jak to bude vypadat v budoucnosti nebo tak?

Lepší nepřemýšlet. Necháme to v rukou Božích, jak se říká. Ne, jak se říká, ale jak to jako je, jak by to mělo být.

10. Přemýšlel jste někdy o odchodu od rodiny?

Ne.

11. Je něco, co Vám pomohlo smířit se s tím postižením?

Co mi pomohlo se smířit jako? Že mám dobrou manželku a rodinu jako, že mám dobrou manželku a že to mi dávalo sílu.

12. Co si myslíte, na co by mohl být muž na vašem místě hrdý?

Já vím, na zdravé děcka jako, na děti a jak se rodina jako dorozumí mezi sebou.

A kdyby se třeba podíval někdo zvenčí, na Vás tak co by třeba řekl, že mě se na Vás líbí to a to nebo co by třeba mohl říct?

Kdo jako?

Kdyby někdo přišel třeba zvenku, tak co si myslíte, že by řekl, na co by mohl být hrdý nebo co by vám mohl závidět?

Ono závidět, nevím, co by záviděl, není co.

Nenapadá Vás něco?

Ne, ne.

13. Chybí Vám v životě něco?

Ani nic.

Nic vás nenapadá?

Já nepotřebuju jakýsi luxus nebo nepotřebujeme nic. Zdraví, pracuju, to je důležité jako, aby zdraví sloužilo a abychom se mohli dál věnovat Cyrilkovi jako. Aby jsme byli zdraví, aby jsme se mohli, dál se mu věnovat, co budeme moct.

14. Kdybyste měl zhodnotit Váš život před narozením Cyrilka číslem od 1 do 5, 1 je nejlepší a 5 nejhorší jako ve škole?

Jako ve škole? Jako prospěch nebo?

Ne, ne, ne, jakoby 1 až 5, tzn. jako ve škole, 1 je nejlepší a 5 nejhorší, a teď, kdyby jste měl zhodnotit Váš život před tím než se Cyrilek narodil?

(ticho)

Číslem od 1 do 5, kdyby jste si měl vybrat nějaké číslo, jaké by to bylo?

Jako před Cyrilkem a po jako?

No, no, no.

To vyjde na stejno asi.

Já vím, že to je asi těžké přímo tím číslem říct, ale kdyby jste si musel vybrat nějaké?

Dvojka.

Takže tehdy i teď?

(přikývnutí)

A vidíte tam nějaký rozdíl?

Mezi předtím a potom jako?

Hm.

(Kroutí hlavou)

Ne?

Možná, že lepší teď jako než předtím, tak to vidím,

A proč myslíte, že lepší teď?

Tak, bo mám rodinu a před tím byl člověk sám, jako svobodný a je to lepší s rodinou jako žít, podle mě, rodinný život jako.

16. Co si myslíte, že bylo nejhorší ve Vašem životě?

Nejhorší? To nejhorší, když se tak narodil jako s tím postižením a to bylo asi nejhorší jako. Smrt rodičů nebudeme uvádět jako. To je problém s Cyrilkem jako, no to je nejhorší, to horší už nemůže být jako.

17. Co naopak označujete za největší přínos?

No peníze určitě ne, zdraví.

18. Jaké jste měl cíle než se Cyrilek narodil?

Jako co?

Cíle? Jestli jste měl něco, čeho jste chtěl dosáhnout?

Ani nic. Než se narodil jako?

Ano.

Abych měl práci a co ještě jako udržovat barák, zahradu a tady ty věci, jinak nevím no.

19. A teďka máte nějaké cíle?

Ne. Já mám cíl, aby Cyrilek byl zdravý, to je cíl, aby jsme i my byli zdraví, aby jsme se mohli o něho starat, jinak nepotřebuju nic. A práci ještě, aby byla.

20. Jak vidíte budoucnost?

Jako v čem?

Co vás třeba napadne, když se podíváte do budoucnosti?

Jako svojí nebo?

Svojí.

Nic mě nenapadá.

21. Máte třeba nějaké obavy z budoucnosti?

Mám, kdyby jsme třeba onemocněli, aby se Cyrilek nedostal do ústavu. Aby jsme se oba dva mohli o něho starat. Jeden bez druhého, to asi těžko no. Oba dva musí být jako.

22. A na co se těším?

Na co se těším? Já se těším, že jsem prozatím zdravý, mám práci, že přijdu domů a všichni jsou zdraví jako, na to se těším jako.

Je něco, na co se třeba do budoucna těšíte?

Ani nic.

23. Tak teď bych se chtěla zeptat, jestli Vás napadá ještě něco ke všem těm otázkám, co jsem se ptala nebo k těm odpovědím?

Nevím, co bych řekl.

24. A co byste chtěl třeba vzkázat mužům, kterým se narodí dítě s mentálním postižením?

Aby se věnovali rodině, aby ho nedávali, pokud můžou do ústavu. Aby se mu maximálně věnovali. Ústav to je konečná. Aby rodina držela pohromadě.

Příloha č. 5: Rozhovor D

1. Zkuste si vzpomenout a srovnat, jaké byly podmínky péče tehdy (když se Vaše dítě narodilo nebo bylo malé) a teď? (finanční podpora, zdravotnictví, sociální služby...)

Na začátku to bylo, finančně to bylo málo dotované, oni dostali několik stovek a později se to dělalo podle postižení prakticky, to byla taková stupnice, že se to bodovalo a musel dostat určitý počet bodů, jako teďka, tam to bylo odstupňované do těch čtyř skupin, co je i teď. Ti co měli nejmenší postižení dostávali kromě důchodu dva tisíce korun, ta druhá skupina byla čtyři, potom bylo osum a čtvrtá skupina bylo asi jedenáct, teďka se nedávno to měnilo. Kromě toho byl příspěvek ještě na automobil, když bylo nutné dojíždět s tím dítětem atd. ještě k lékařům, takže to bylo hodnoceno jednou ročně, já nevím kolik, deset a potom se to snižovalo, protože nebyly peníze a teďka se tomu říká na mobilitu příspěvek nějaký, který činí myslím 400 korun měsíčně a dostávají to myslím většinou všichni postižení.

Kdybyste to měl třeba nějak srovnat tu dobu předtím a teď?

No tak, v této době je to lepší, jenomže teďka se zase hovoří o tom, že si předvolávají ty děti, musí obnovit potvrzení lékařská různá a ti posudkoví lékaři podle toho potom stanovují a je snaha teďka zase omezovat tyto věci, čili to znamená snižovat ty příspěvky, snižovat, takže ten jeden tam, jak se jmenuje, no já nevím ten postižený, co je v té celostátní radě bojuje za to aby, že jsme viděli, že někdo je strašně postižený a nedostává skoro nic, že to bylo závislé ujit určitý počet metrů a podle toho se potom i dával ten příspěvek že.

Takže říkáte, že je to lepší teď v té době

No já myslím, že je lepší, ale zase se snaží teďka ten systém, nová vláda a právě ti ministři se snaží působit na ty posudkové lékaře tak, aby dostali méně, ale jinak je to určitě lepší než to bylo tenkrát na začátku.

A třeba z hlediska toho zdravotnictví, zdravotní péče?

Tak zdravotní péče, musíme, ti, co potřebují tu péči, tak musí absolvovat ty doktory, kteří to potřebují. Já myslím, že to jako péče lékařská je dobrá.

A tehdy jaká byla?

No tak já nevím, tenkrát ještě jsme neznali, jak to bude vypadat nebo nevím jak. Já myslím, že ta lékařská péče byla dobrá tenkrát i teďka, ti lékaři jsou furt většinou ti sami nebo skoro sami, takže ta péče je dobrá furt. Nebyly nějaké překážky. Na začátku to bylo, že jsme slyšeli od jednoho lékaře, který čekal na nějaký bakšiš a tak dále že, předepsal léky nějaké a stejně potom ty léky ani většinou to nepomohlo. Takže u takových případech těch downů je těžko

dostat nějaké vyšší úrovně, tzn. může něco se naučit zautomatizovat že, ale když on si zvykne na to, že se to naučí, že se opakuje furt, ale když normálnímu člověku řeknete jednou dvakrát a jemu to musíte říct desetkrát dvacetkrát, aby to zaregistroval ten Downový syndrom.

2. Podílíte se na péči a výchově o vaše dítě?

Ano. Většinou já jsem chodil pravidelně do logopeda, takže tam ty úkoly, které dostávali nebo jak je učili tu výslovnost něco s jazykem atd., takže to jsem dělal většinou sám na příští návštěvu toho logopeda a kromě toho jsem se snažil i v jiných oborech třeba ten zeměpis nebo přírodopis, jako dostat ji na určitou úroveň že. Já myslím, že ona celkem je jako schopná, z hlediska třeba orientace v terénu tak to je problém, čili my musíme s ní chodit, že nejde ji pustit, třeba aby někde zajela, čili musíme vždycky s ní. Já jsem, my jsme byli v Motole tenkrát na nějaké té kontrole a ona, my jsme jeli zpátky a ona se mi ztratila na Václaváku v tom podjezdu některém, dívala se tam na knížky nějaké, tam bylo lidí a já jsem byl ještě zoufalý, že ji nenajdu, ale potom jsem ji našel, takže ta orientace její je špatná v terénu.

Měli jste nebo máte nějaké společné aktivity, které jste dělal jenom Vy s tou Dášou?

Většinou já jsem ne, to je sdružení, spolek pro pomoc mentálně postiženým

Já myslím třeba doma nebo takhle ve volném čase jestli, jak jste říkal, že vlastně jste se spolu učili ten zeměpis nebo přírodopis

No to jo, no tak když byly nějaké venku v létě, tak se hrálo něco, takové různé sportovní hry takové, třeba hráli kriket.

Takže jste třeba takhle s Dášou sportovali nebo to bylo v rámci toho sdružení?

No v rámci sdružení to byly furt nějaké akce že.

Takže jste tam chodili nějak společně?

Jo, spolu no. Manželka byla kdysi šéfkou, dělala nějaké kulturní akce, takže když byla v tom sdružení, tak jsme spolu vždycky, skupiny nějaké nebo. Každý rok se prováděly takové různé akce, v Tatrách třeba jednou jsme byli, v Rožnově ze čtyřikrát, to byly takové týdenní nebo desetidenní akce toho sdružení pro pomoc mentálně postiženým a tam se dělali různé akce, hlavně pro ty děcka. Večírky, tancování že, oni rádi tancují, i akce, hledání pokladu to bylo furt, na Velikonoce nebo na Vánoce že, a to je furt ještě to pokračuje.

3. Otázka se vynechala, jelikož je respondent v důchodu.

4. Myslíte si, že máte na sebe s manželkou dost času?

Ted' jsme v důchodu, takže ten čas se najde, a když to bylo předtím, tak toho času bylo méně. To též záleží na tom, jestli máte pole a domek nějaký, nějaké co musíte obdělávat a kdo je třeba na sídlišti, tak ten nemá co dělat prakticky, takže tady furt je práce nějaká kolem baráku, ale já vždycky se snažíme, aby proto děcko nějaký ten čas byl.

5. A máte třeba nějaké aktivity, které děláte jenom sami dva s manželkou?

Jenom sami dva?

Nebo jak třeba trávíte společně čas?

Čas trávíme většinou máme dovolené, tak jedeme na dovolenou s dcerkou jsme byli trochu dál teďka, to jsme byli letecky, v Egyptě, v Tunisku, ale to je pro nás starší už je to namáhavé, je tam strašné teplo, takže lépe by jsme jezdili tady někde, anebo přímo v naší republice.

A trávíte třeba někdy čas společně jenom sami dva?

Sami dva málo, protože většinou je to závislé na holce, buď jsme s ní, ale sami, to by jsme ji museli někomu dát, a to děláme třeba též se stává, že má dva bratry, takže ona velmi ráda k těm bratrům jde a je velmi ráda když ji pozvou, ona jde třeba s jedním bratrem do zoo a, no a ten druhý též si ji někdy berou i s manželkou toho mladšího syna ji seberou k sobě třeba na dva dny a ona je ráda, že je jinde v jiném prostředí, to ji baví a strašně ráda, ona si to dokonce vynutí: „Kdy půjdu k tobě?“ Ona ho donutí a on potom uvažuje, jestli má volno nebo je v práci a když má volno tak ji seberou.

Takže tehdy jste sami dva?

Potom jsme sami dva. Ještě přes to sdružení mají jednou za rok takový tábor, který trvá asi deset dnů, tak v té době my můžeme si sami vyjet někam na dovolenou sami, my jsme vázáni celým rokem s ní, furt, nepřetržitě že. Oni tam mají takové vychovatele, takže v té době můžeme.

6. Jak jste s manželkou prožívali narození Dáši?

Tenkrát, když se narodila tak to bylo pro nás těžké, velmi těžké. Doktorka, která byla u toho porodu nebo potom později, tak říkala: „S tím nemáte šanci vůbec cosi dostat z ní, že by mohla být na nějaké úrovni to absolutně, že ne.“ Takže my, manželku to velmi trápilo, že jí hned něco takového řekne, že z ní nic nebude, tak byla z toho zoufalá dost. Vím já, dokonce když se narodila, tak mi to sdělila jsem byl někde u maturit venku no, a tak jsem byl z toho též nešťastný jsem z toho byl no, ale potom manželka je věřící, takže ona jako všechno nechává na tom, že bude líp. Takže ve skutečnosti bylo dobře. Potom jsme začali jednat, že, k tomu logopedovi jsme chodili že, a takže nebylo to tak, zvykali jsme si, no a manželka byla ráda, že ji má. I když ona říkala, že se dívala, že jsou i horší postižení dětí než ona, že jsou třeba i tělesně postižení i tak, a když jsme byli na nějaké akci, to pořádalo sdružení mentálně postižených, ústřední výbor z Prahy to pořádal a tam těch lidí se sešlo postižených strašné množství, přes sto, sto dvacet lidí asi, a když tam viděla, že ještě jsou jiné postižení, tak říkala, že jsem šťastná ještě, že to bylo takové určité potěšení, že to není tak zlé s ní.

A jak jste to prožíval Vy?

Těž jsem to prožíval, ale určitě méně než ona, jako matka je vždycky na prvním místě že. Nás to brzdilo ve všem, že trošku, nemohli jsme tam nebo tam že a museli jsme se starat, na tu logopedii, lékaři, ale jinak teď jsme rádi, že je.

7. Ovlivnilo to nějak Váš vztah s manželkou?

Ne. Jsou také případy, že vím, že třeba doktorka nějaké psychologie a manžel, když se to jako narodilo to dítě, tak ten manžel jí odešel, nechal jí tak, a to ne jenom jeden, je více takových případů, co víme o tom, že ti otcové nemohli, budovali nějakou kariéru větší nebo jim to bylo velmi nepříjemné, že se musí starat o dítě mentálně postižené.

Takže si myslíte, že to neovlivnilo váš vztah?

Ne.

8. Vzpomenete si na vaši reakci po sdělení diagnózy u Dáši? Jak jste reagoval?

No, tak mě to strašně překvapilo, já jsem byl trochu aj v šoku, ale časem se to, no bylo to nepříjemné, člověk si myslí, že to dítě bude studovat potom nebo něco to a tady u těch dětí těžko můžete dosáhnout nějaké vyšší úrovně že. Do určité hodnoty se to dá zlepšit že, učít se nějak tou prací systematickou že, takže to jako pomáhá že, ale zas nemůžete chtít, aby z toho bylo nějaké zázračné dítě. Těžko.

9. Naplnily se Vaše obavy?

Já jsem prakticky skromný, že já jsem si uvědomil, že s tím jako, nebyl jsem nešťastný potom z toho nějak, ale ze začátku to bylo nepříjemné, že máte nějakou nárok nebo představu, že by to děcko mohlo něco dosáhnout a potom to nejde, je to nepříjemné, ale já jsem se s tím vyrovnal tak jako manželka.

Měl jste nějaké obavy z něčeho?

(ticho)

Když jste se třeba tehdy díval do budoucnosti?

Tak to prakticky, už jsem o tom něco říkal. Byly obavy z toho, že třeba se může stát něco horšího, že třeba zjistili jsme, že to srdce má v nepořádku, potom byly obavy, že by to dítě nemuselo vůbec třeba chodit nebo nemělo by ten fond fyzický, aby mohlo zvládat nějaké různé třeba překážky do hor nebo tak, takže určité obavy v tom byly, že jestli to dopadne ta operace dobře nebo bude to horší ještě třeba, takže po této stránce tu určité obavy byly.

A jak to dopadlo?

Ta operace byla dobrá, i když potom jsme chodili, co půl roku asi, dvakrát jsme byli v Motole na konzultace a kontrolu, no a bylo to dobré, úspěšná operace, děcko normálně dýchá líp než kdyby ta operace nebyla.

10. Přemýšlel jste někdy o odchodu od rodiny?

Ne, to jsem nikdy.

A bylo někdy, že jste si řekl, že už je toho na Vás hodně v té rodině?

Možná, že to bylo ještě když jsme byl mladší, a že v dnešní době už si to ani nějak nepamatuju, že bych měl takové nějaké představy, že bych odešel nebo že bych se nestaral o to dítě. My jsme si zvykli, my jsme se měli rádi celkem, takže všechno se vyřádilo k dobrému že.

11. Je něco, co Vám pomohlo smířit se s postižením Vašeho dítěte?

Tak jako manželka chodí do kostela a já i když jsem jiné víry původně že, tak chodím s manželkou do kostela, takže tak si myslíme, že nám pomáhá to, ta víra, že nám pomáhá.

Takže si myslíte, že Vám pomáhá víra, kdyby jsme se měli na Vás zaměřit přímo?

Tak určitě. Tak já nebyl jsem tak věřící zas jako manželka, protože jsem jiné víry původně že a pocházím z jiného místa trošku, kde to náboženství bylo jiné trošku.

A myslíte, že Vás ovlivnilo to vaše náboženství, že Vám pomohlo smířit se s tím?

Já myslím, že trochu určitě, že trochu mi to pomohlo

A je třeba něco, co Vám víc pomohlo?

Možná, že to taky závisí na charakteru té osoby třeba, že některý by se, já nevím, by to zabalil a nechal to, tak jak se říká, ale my jsme se snažili, aby v té situaci a aby bylo dobře v té rodině a přizpůsobit se prakticky tomu dítěti, že. Protože když někteří jim to je jedno, hledají nějakou kariéru nebo to, tak ti potom netrvají na tom že.

12. Co si myslíte, na co by mohl být muž na vašem místě hrdý, když se podíváte zpětně?

Hrdý bych mohl být na to, že to dítě je, že asi naší zásluhou trochu se dostalo na určitou úroveň a dovede určité věci, umí určité věci vykonávat, naučilo se psát, naučilo se číst, čili ty věci, které potřebuje každý člověk pro seberealizaci, takže na to, že jaká byla jsme se prakticky snažili o to, aby dosáhla vyšší úrovně myšlení a tak dále.

13. Chybí Vám v životě něco?

Tak já nevím. Možná trochu to, že, když se narodila ta dcerka, že jsme se trochu uzavřeli do sebe, a že nemůžeme, že jsme nemohli tolik jako sami sobě někde zajít do divadla atd., že to bylo omezené všechno, ty aktivity nějaké, které by asi byly, kdyby to postižení nebylo, že by byly větší a tím, že se to narodilo, tak ty aktivity nebo ten život není tak plný, jak by třeba mohl být.

14. Kdybyste měl zhodnotit Váš život před narozením dítěte s mentálním postižením číslem od 1 do 5 (1 nejlepší, 5 nejhorší).

Jako čeho hodnocení?

Jakoby Váš život.

Náš život.

Jakoby ne Vaší rodiny, ale Váš přímo.

Můj život jasně. Ale co se týká té stupnice?

Váš život, kdybyste ho měl hodnotit.

Já nevím, dvojka asi.

15. A teď”?

Tenkrát to bylo horší ten život, tzn. trojka nebo čtyřka a teraz by to bylo asi lepší, protože člověk si zvykne na to, na tu situaci, která je, tenkrát ten život se zdál horší a teďka už jako se mi zdá, že to si člověk zvykne na to.

A kdyby to mělo být předtím ještě než se Dáša narodila?

Nevím dvojka možná, že bych to posunul. Tak tenkrát předtím jako původně, když jsme neměli jako ještě dcerku, tak bych tam musel napsat co, jedničku asi.

To záleží na Vás, jak Vy to hodnotíte.

Tenkrát, to jsem byl ještě v mládí, čili to se týká předtím než jsem se oženil asi možná.

No, ono je to myšleno předtím, než se Vám narodila Dáša, takže Vy už jste tehdy vlastně byl ženatý a měli jste syny že?

Já jsem myslel, že třeba ještě předtím než, to je jasné, to by nemělo smysl pro Vás. Tak já nevím, tenkrát asi dvě a teraz tři.

16. Co si myslíte, že bylo ve Vašem životě nejhorší?

Týká se to i rodičů?

Čehokoliv.

Tak nejhorší asi bylo to, když mi zemřel otec, takže ještě v mládí, ještě byl mladý necelých 60 let, že na rakovinu, maminka potom též jako, maminka měla 74, tak též mě to jako. První věc no a druhá věc asi co se narodila dcerka, tady to postižení mě zasáhlo nejvíc jako.

17. Co naopak označujete za největší přínos?

(ticho) Tak přínos pro nás je to, že jsme bydleli v sídlišti a potom manželka dálkově studovala ještě další školu tak jsme jako, bydleli jsme v sídlišti, tak nebylo co dělat prakticky, my jsme se trochu nudili, i když byly děcka že. Tak jsme si řekli, že postavíme barák. A pro nás to mělo přínos ten, že potom, když se nám ta dcerka narodila, že jsme měli svůj domek, že jsme mohli na zahradě být, jsme si byli sami páni tady. Takže jsme si postavili barák a dcerka se mohla tu volně pohybovat že. Ještě další přínos nějaký. Druhý přínos byl asi ten že, (smích) že ta dcerka je taková, jaká je, že dosáhla určité úrovně, že není úplně jak zbloudilá nějaká, takže to je přínos i ten.

18. Jaké byly Vaše cíle, než se Dáša narodila?

Tak cíl bylo už to, že si postavíme domek, to byl určitý cíl, no a potom já nevím.

19. Jaké máte dnes cíle?

Cíle by byly, máme problémy s naším barákem tady, máme to špatně izolované, čili plísně jsou všude, čili cílem by bylo, aby jsme ten barák zlepšili, aby jsme do něj investovali, aby se nám lépe žilo. A další cíl je, že někde, a tak to není ani tak cíl, dostat se někde na dovolenou s tou dcerkou, aby jí bylo dobře.

20. Jak vidíte budoucnost?

Budoucnost je asi ta, že myslím si, že to bude dobré, že to bude lepší a pro nás je důležité už to, aby jsme byli zdraví, a aby jsme mohli dcerce sloužit co nejdéle prakticky že, protože i ona to potřebuje že, no a tím budeme šťastní i my.

21. Máte nějaké obavy?

Obavy. (smích) Z té politické situace co je teďka. Nemáte nic jistého, co bude, jednou někdo řekne tak, podruhé zas řekne jinak, takže ty obavy tu nějaké jsou, ale zase člověk musí věřit, že bude líp, že se nedostaneme do nějaké finanční tísně, že by jsme nevyžili nebo tak. Myslím, že aby ta životní úroveň byla aspoň taková jaká je a aby se zlepšovala.

22. Na co se těšíte?

Na co se těším? Já bych byl rád, aby člověk dožil co nejdéle, no pokud teda je zdravý. Pokud je zdravý tak jde všechno, no a těším se, že zase bude jaro, (smích) že bude slunko svítit, a že ještě dožijeme nějaký ten rok.

23. Chtěl byste něco dodat ke všem těm otázkám nebo odpovědím, jestli Vás ještě teď něco napadá?

No já bych si přál, aby ta naše rodina žila v pohodě, aby nebyly roztržky mezi bratry, sestrami, ať je to tak jak to teďka je, čili nemáme nějaké problémy v rodině teraz ani s těmi syny, se snachami. Byl bych rád kdyby to pokračovalo a kdyby se ty vztahy v rodině nějak nenarušily a byly v pořádku, byly dobré. Nevím, co ještě.

24. Co byste chtěl vzkázat mužům, kterým se narodí dítě s mentálním postižením?

Ať to nevzdávají, že to není tak těžké, že když se chce, že se dosáhne určité úrovně, a že i z takových to dětí můžete mít radost. Asi tak.

Příloha č. 6: Rozhovor E

1. Zkuste si vzpomenout a srovnat, jaké byly podmínky péče tehdy (když se Vaše dítě narodilo nebo bylo malé) a teď? (finanční podpora, zdravotnictví, sociální služby...)

Teď je to lepší o něco. Co se týče i no, kdysi ty maminky to měly jinak lepší, že měly přímo péči o postižené, takže byly i finančně zajištěny. Dneska de facto ty peníze bere ten postižený, tam se nebere na to, jestli on je pohybově nebo mentálně jo, takže ten pohybovej dostane peníze, může si s nima dělat, co chce, ale ten mentálně on neví vůbec, nemá šajbu o penězích, ale de facto jsou to jeho peníze, ale před tím dostávaly ty maminky svoji péči a měly to svoje a staraly se o to, takže nemusely být finančně závislé na někom jiným. I když zase teďkom ta péče co je, tak to patří jako, de facto není stanovené, že to je pro ty maminky nebo pro ty, prostě je to stanovené tak, že ten postižený bere částku a jestli on si zaplatí pečovatele nebo nějakýho hlídače, který ho hlídá nebo doprovodí do doktora tak to už je jeho věc. Ono by se dalo říct, že je to půl na půl stejný.

A třeba z hlediska toho zdravotnictví?

Tak to spíš manželka chodí s klukem nebo chodila.

A kdybyste měl nějak všeobecně, třeba nejenom vzhledem k Vašemu synovi?

Je to lepší, aj ta péče, aj ta dostupnost, i ta kvalita.

2. Podíle se na péči a výchově o vaše dítě?

Tak podílel jsem se minimálně, já jsem chodil do práce, takže manželka chodila s ním do doktora, chodí na ty kroužky, co mají, chodí na logopedii, chodí na nějaké vyšetření, takže já je tam akorát doprovodím autem, ale teď třeba byla na operaci s rukou, tak teď se starám já o něj.

Když jste doma, trávíte nějak čas se synem?

Jo, tak jezdíme třeba na týden do lázní spolu, jenom spolu. Jezdíme na víkendy pátek sobota neděle, takže na tohle to jezdím jenom sám, aby si manželka odpočinula.

Máte třeba nějaké aktivity společné?

Na bazén jsme chodili, do kina jsme chodili a teď je línej, teď nikde nechce chodit. (smích)

3. Otázka se vynechala, jelikož je respondent v důchodu.

4. Myslíte si, že máte na sebe s manželkou dost času?

Jo, jo myslím, že jo.

5. A trávíte nějak čas společně jenom s manželkou?

Ne, kluk potřebuje 24 hodin denně péči, musíme někoho poprosit, dceru nebo neteř, aby přišla a pohlídala ho.

Jsou někdy takové chvíle?

Občas, když chceme tak jo. Kdyby jsme chtěli, tak třeba dcerka přijde s vnučkou, tak pohlídaj nebo tak. Nebo jsme byli na čtyři dny na horách, tak to pohlídají. Dá se to udělat, ale říkám potřebuje 24 hodin péči, že si musí vzít zeťák dovolenou nebo dcerka dovolenou a musí se hlídat.

Máte nějaké společné aktivity s manželkou?

Chodili jsme tři roky po zpátku hrát bembajz, no ale teď na to není čas

6. Jak jste s manželkou prožívali narození dítěte?

Špatně, protože zjistila, že je postižený. Takže, tam bylo to, že on se narodil údajně jako by zdravěj, pak tam něco došlo a oni ho prakticky odvezli bez vědomí manželky do E., až potom mi teda volali do práce, tak mě stáhli z práce, tak potom jako, to bylo špatný, byl myslím měsíc v E., takže se nevědělo co a jak a tak dále. On byl dost na tom špatně. Prakticky veškeré ochrnutí mozku včetně.

7. Ovlivnil Váš vztah s manželkou příchod dítěte?

Ne.

Myslíte, že ne?

Ne.

8. Vzpomenete si na vaši reakci po sdělení diagnózy?

Tak já jsem tomu nerozuměl ze začátku, až později.

Takže ze začátku bylo takové nepochopení

My jsme mysleli, že ho prostě odvezli, že se něco dá, až později až nám řekli jaká je diagnóza, jaký je stav, že se bude muset cvičit a tak dále, a tak dále. Já jsem v té době byl hodně zaměstnaný, že jako, já jsem tak nevnímал to, co se může stát, až potom později. V té době moc se o tom informací nedávalo v televizi nebo tak, že nějaký mentální nebo něco nějaký poškození mozku nebo tak, takže veřejnost moc o tom nevěděla.

A vysvětlil vám někdo přímo to postižení?

Potom později. Po tom měsíci v E. v nemocnici.

9. Naplnily se nějaké Vaše obavy, když jste se dozvěděl tu diagnózu u syna?

Nepřipouštěl jsem si to.

Takže jste neměl tím pádem ani žádné obavy nebo strach z něčeho?

Strach, věděl jsem, že, ono na první pohled jak bylo to mimino, tak se to nepoznalo jo, že je nějak postižený, prakticky to mimino nemluvílo, nechodilo, takže člověk si to nějak

neuvědomoval, prostě ležel jo, až později, jak už měl půl ročku, že třeba nezvedal hlavičku, že třeba už to bylo vidět jo, ale v té první fázi, dva, tři, čtyři měsíce, člověk si to neuvědomoval, co to může později obnášet jo. Že teď třeba ho musíme tahat do schodů, takže kdysi jsem si to neuvědomoval, že potom za dvacet roků ho budu tahat do schodů, že prostě ho budem muset oblíkat, utírat mu zadek, že mu budeme muset krájet jídlo, to si člověk v té fázi, když se narodil neuvědomoval, co bude dál. Protože to miminko leželo, dostalo najíst, ale člověk to nepoznal, jak přišla návštěva, tak nepoznal ani nikdo, že je třeba postižený. Až později, jak už to rostlo, tak měl tu hlavičku takovou, že prostě nezvedal, nekomunikoval a tak dále. Později, teda díky tomu, že se cvičilo, díky doktoru Eduardu z Těšína, ten ho prakticky od malička do 25 let ho měl v péči a díky těm cvikům a tak dále se to svalstvo dalo trošku do pohybu.

10. Přemýšlel jste někdy o odchodu od rodiny?

Ne.

11. Je něco, co Vám pomohlo smířit se s postižením Vašeho dítěte?

Nevím, ne.

Nebo myslíte, že jste smířený už s tím?

Smířený už jo od začátku, nic jiného nezbyvá. Oni nám doporučovali do ústavu, ale my jsme od začátku jsme si řekli, že ne. To ne. Nejdříve manželka a já říkám samozřejmě. Takže už jsem věděli, že do budoucna bude nás to limitovat.

A myslíte si, že vás to limituje nějak?

Jistěže, furt jsme vázání na něho. Jo, kdyby byl zdravěj, tak řekne: „Mějte se dobře, jdu pryč.“ Už by nebyl, ale takhle, furt musíte, třeba já když mám masáž, manželka se musí podle mě naprogramovat masáž. Nebo se stává, že on chodí do stacionáře a on ráno se špatně vyspí a nejde, takže už máme problém jít oba dva na masáž nebo k doktorovi nebo někde na vyšetření, takže už jsme limitovaní tím, že jsme závislí na něm. Půjde do stacionáře, nepůjde? Takže teď je to o něco lepší, že jsem doma jo, že nejsem v práci, třeba jak jsem šel do práce na ranní, manželka měla masáž, tak nemohla nebo on odmítl jít do stacionáře.

Takže máte jakoby víc času na rodinu?

Teďkom jo. Jistě, teďka třeba, když nepůjde do stacionáře, tak manželka může jít na masáž a já budu hlídat jo, teď už nejsme tak limitovaní jako, když jsem chodil do práce, ale jsme limitovaní v každém případě.

12. Co si myslíte, na co by mohl být muž na Vašem místě hrdý?

Nedovedu říci.

Nenapadá Vás něco, když se podíváte tak nějak zpětně na svůj život?

Akorát je hodně lidí nebo mužů, co utíká od manželek, co mají postižené dítě, 80 % maminek je samotných, co manželé nebo nebo přítelé nebo partneři se dozví, že děcko je nemocné, tak odejdou, nevydrží to psychicky. A to není třeba tady region, to vidíte v televizi, že samoživitelky, postižené dítě a tak dál. Ty chlapi to neunesou jako ta žena. Takže to je málo, kterej, co vydrží.

Takže v tom si myslíte, že byste mohl být na sebe hrdý?

Tak né nejenom jako, to záleží na povaze. Jestli je někdo u rodiny, tak zůstane a jak je nějakej divokej, tak samozřejmě odejde, ho to limituje.

13. Chybí Vám v životě něco?

Ne.

14. Jak hodnotíte Váš život před narozením dítěte Emila číslem od 1 do 5 (1 nejlepší, 5 nejhorší).

Dvojku. Nerozumím jako tomu, to se nedá hodnotit podle známek. Nebudu vybírat číslo, to je takové nespecifické.

16. Co si myslíte, že bylo ve Vašem životě nejhorší?

Jako všeobecně?

Všeobecně, když se podíváte zpětně, může to být cokoliv.

Nic mě nenapadá, jenom úmrtí rodičů, to je vždycky to nejhorší. Zatím dcera je zdravá i vnučka. Nejhorší akorát vždycky, že ti rodiče odejdou, jinak nevzpomínám, že by bylo něco nejhoršího.

17. Co naopak označujete za největší přínos?

Že mám dceru vystudovanou a zdravou vnučku zatím. Že jsme zatím všichni zdraví jakžtakž.

18. Jaké byly vaše cíle před narozením dítěte?

Cíle?

Měl jste nějaké cíle před těmi 29i lety?

Žádné cíle nebyly. Vyučil jsem se, oženil jsem se, dostal jsem byt, v té době to bylo jednodušší. Teď je to sice taky trošku jednodušší, ale zase není to, jak to bylo kdysi. Nebyly nějaké vytyčené cíle, prostě život jak plynul, tak šel.

Takže neměl jste něco, čeho jste chtěl dosáhnout?

Ne.

19. A dnes jaké máte cíle?

Být zdravý.

20. Jak vidíte budoucnost?

Před deseti lety bych řekl, že špatně nebo všeobecně ta politika a všechno to je, ale už jsem v důchodu, takže už nevidím. Budoucnost vypadá dost špatně, co se týče další generace, nám už je to jedno, my to nějak doklepeme, ale další generace, tzn. vnučka deset, devítiletá atd., to po tom bude špatné.

V čem myslíte, že to bude špatné?

Tak celkově ekonomika a tak dále, vemte si, že půlka republiky je rozkradená a z čeho budou žít ti ostatní atd., že. Zadlužení státu, ubírá se sociální dávky, práce není, takže v tomto směru, v životním prostředí. Takže my těch deset patnáct roků ještě nějak doklepeme, ale ta generace, jak říkám, ti to budou mít těžké.

21. Máte nějaké obavy z budoucnosti?

Tak to jsem teďkom říkal, ekonomické, ekologické.

22. A těšíte se na něco?

Už ne. (smích)

Už máte všechno?

Už mám všechno, co jsem chtěl, rodinu.

Takže to by jsme mohli označit i za nějaké Vaše cíle mít rodinu?

Jo, jinak do budoucna už neplánuju nic, tam kam jsem chtěl, tam jsem byl, poznal jsem, co jsem poznal, takže nemám nějaký nejbližší cíle nebo do budoucna cíle, zatím ne.

23. Chtěl byste něco dodat ke všem těm otázkám nebo odpovédím?

Nic.

24. Co byste vzkázal mužům, kterým se narodí dítě s mentálním postižením?

Aby vydrželi, aby byli pomocní tý manželce, partnerce, ta to těžko zvládá.

A myslíte, že to zvládá hůř nebo nějak jinak?

Ta manželka, když je samotná? Samozřejmě, je na to sama. Nemá kdo jí pomoci do nemocnice, finančně, psychicky, nemá s kým se podělit o nějaký poznatky od doktora, jak to bude, co to bude. Je sama na to. Takhle se to řeší ve dvojku lepší. Pomůže jí s nemocnicí. To vím sám, jak jedu třeba na týden do lázní s klukem, manželka si půjčí, vezme si vnučku, jede si tam a tam, takže je to úplně jiný, ještě jak nebyla vnučka, tak si odpočinula. Je to zásah no, ještě záleží, jak to je postižené, jestli to je postižené hodně, my ještě buďme rádi, že kluk ještě si chodí, on se oblíkne. On si třeba vezme ponožku, ponožku mu nasazujeme, ale on se obuje, ale neví jestli to je levá nebo pravá, ale jsou postižení ještě horší, že jsou ležáci. Musíte úplně odknap oblíknout, posadit do kočárku atd. jo, takže i když je takhle tak je to o něco lepší, že on třeba oblíkne nebo, že ho nemusíme dávat do kočáru nebo, že není ležák. Ale zase psychicky, jak dostane záchvat, tak je to nepříjemný no, to se musí zamknout, zavřít,

třeba několikrát skočil na manželku, tahal ji za vlasy že, prostě ta žena, když je na to sama, tak je na to více psychicky než aby ten muž, třeba on napadne manželku a co? Kdo jí pomůže, když je sama? Nikdo. A jestli ten manžel nebo ten přítel je, tak trochu pomůže, takže tak to je. Říkám, to záleží na povaze, hodně na povaze, jak ten chlap je vychovaný od malička, jak ho vedou ke společnému životu a tak dále, takže to není jenom to, že chlap se ožení nebo neožení, má děcko a teď co teď? To je od malička. Jak rodiče k němu přistupují, jak ho vychovávají atd. A jestli je jedináček, tak to nezvládne ani když bude starší.

Myslíte si, že to má vliv?

Určitě to má vliv. Nebo ty děcka, my jsme byli tři, tak jsme je vychovávali spolu. A jestli on je jedináček, tak on ví málo o tom, jestli může někomu pomoci nebo ne. On byl, hraje si na svém písččku, ale já jsem musel hlídat sestru, já jsem chodil s bráchou atd. jo, takže. Má to vliv podle mě, že už je do toho života trochu připravenější, že se o někoho může starat jo. Třeba já jsem byl starší, tak jsem hlídal sestru nebo bráchu, no a jestli ten jedináček neměl nikoho, tak teď ho postavte před hotovou věc, aby pomáhal něco. Takže tak.