

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
KATEDRA PSYCHOLOGIE FILOZOFICKÉ FAKULTY

**Partnerství a mateřství žen s postižením pohybového
aparátu**

(Parentship and motherhood of women with physical
disabilities)



Diplomová práce

Autor: Kateřina Machýčková

Vedoucí práce: doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Olomouc

2010

Prohlašuji, že jsem tuto práci zpracovala samostatně a všechny použité prameny a literaturu jsem uvedla v závěrečném seznamu.

Děkuji doc. PhDr. Ireně Sobotkové, CSc. za cenné připomínky a laskavé vedení práce, Lukáši Malinovi za konzultace k anglickému překladu, Jiřímu Rychlému za jeho oporu a pomoc s technickými náležitostmi práce a především všem respondentkám výzkumu za jejich čas a ochotu se na výzkumu podílet.

V Olomouci 6. 4. 2010

Obsah

1 Úvod	5
I. TEORETICKÁ ČÁST	6
2 Tělesné postižení – charakteristika, druhy a specifika. Handicap	6
2.1 Charakteristika tělesného postižení	6
2.2 Druhy tělesného postižení	8
2.2.1 Vrozené amputace končetin	8
2.2.2 Obrny	9
2.2.3 Vývojové vady	10
2.2.4 Onemocnění kosterního aparátu	10
2.2.5 Paraplegie	11
2.2.6 Handicap	12
3. Historie přístupu k handicapovaným	14
3.1 Období mýtů	14
3.2 Příchod křesťanství	16
3.3 První pokroky ve vnímání lidí s postižením	16
3.4 Proměny přístupu k postižení ve světě v průběhu 20. století	18
3.5 Postavení postižených v ČR v průběhu 20. století	26
3.6 Rodičovství tělesně postižených dnes	29
4. Sexualita a partnerství tělesně postižených žen	31
4.1 Sexualita žen s postižením, otázka atraktivity	31
4.2 Partnerství ženy s postižením	36
5. Těhotenství a zvláštnosti prenatální péče u tělesně postižených žen. Porod.	40
5.1 Problematické těhotenství a specifická vyšetření	40
5.2 Porod tělesně postižené ženy	42
5.3 Osobnost těhotné ženy s postižením a její specifické potřeby	44
6 Mateřství ženy s postižením	48
6.1 Specifika mateřství ženy s postižením	49
6.1.1 Péče o novorozence a kojence	50
6.1.2 Batole a předškolní věk	51
6.1.3 Školní věk	53
6.1.4 Puberta a adolescence	54
II. VÝZKUMNÁ ČÁST	56
7 Cíle výzkumu a výzkumné otázky	56
8 Metodologie výzkumu	57
8.1 Plán výzkumu	57
8.2 Výzkumný soubor	58
8.2.1. Výběr výzkumného souboru	58
8.2.3 Popis výzkumného souboru	58
Tab. 1 Přehled věku a pohlaví dětí respondentek výzkumu	59
8.3 Metody získávání dat	60
8.3.1. Polostrukturované interview	60
8.4 Procedura sběru dat	62
8.5 Způsob zpracování dat	63
9 Výsledky analýzy rozhovorů	64
9.1 Subjektivní vnímání postižení	64
9.1.1 Zdravotní obtíže plynoucí z postižení	65
9.1.2 Integrace	66

9.1.3 Kritická období	68
9.1.4 Subjektivně vnímané vlastnosti	70
9.1.5 Hodnoty	73
9.1.7 Omezení	79
9.1.8 Vyrovnanost s postižením	80
9.1.9 Prožívání	83
9.2 Reakce okolí a zpětná vazba na ně	85
9.2.1 Reakce širšího okolí	85
9.2.2. Reakce rodiny partnera	86
9.2.3 Reakce primární rodiny	88
9.2.4. Reakce dětí	89
9.3 Vnímání role partnerky	90
9.3.1 Obtížnost seznamování	90
9.3.2 Vnímání partnerského vztahu	91
9.3.4 Vnímání sebe sama v roli partnerky	93
9.3.5 Zvládání domácích prací	94
9.3.6 Spokojenost v intimním životě	95
9.4 Prožívání těhotenství	95
9.4.1 Okolnosti rozhodnutí pro mateřství	96
9.4.2 Prožívání těhotenství	96
9.4.3 Okolnosti porodu	97
9.5 Vnímání mateřské role	99
9.5.1 Subjektivní vnímání role matky	99
9.5.2 Charakteristika vztahu s dětmi	100
9.5.3 Faktory ovlivňující péči o děti	102
9.6 Copingové strategie	104
9.6.2 Zvládání reakcí okolí	105
9.7 Hodnocení odborných služeb	106
9.7.1. Přístup zdravotníků	106
9.7.3 Kompenzační pomůcky pro péči o dítě	108
9.7.4 Sdružení podobně postižených matek	109
10 Diskuse	111
11 Závěr	119
Souhrn	121
Literatura	125
Elektronické zdroje	126
PŘÍLOHA I:	128
Dotazník k výzkumu J. Veselého z roku 1982 určený mládeži	128
PŘÍLOHA II:	129
Dotazník k výzkumu J. Veselého z roku 1982 určený rodičům	129
PŘÍLOHA III A:	130
Projekty podporující mateřství žen s handicapem	130
Poradna Aperio: „S břínškem a handicapem“	130
PŘÍLOHA III B:	131
Projekty podporující mateřství žen s handicapem	131
Centrum Paraple – „Máma na vozíku“	131

1 Úvod

V této práci otevřeme kontroverzní oblast partnerství, těhotenství a mateřství žen s pohybovým postižením. Toto téma muselo donedávna čelit množství předsudků, které z části plynuly ze zákonitostí evoluce, tedy že silnější vyhrává a přenos poškozených genů není pro lidstvo žádoucí a zčásti z nedostatku informací o možnostech zdravotně postižených.

Tradovalo se, že jim handicap děti mít neumožňuje, a pokud ano, jejich zdravotní stav bude stejný, ne-li horší než u jejich rodičů. Podpora lidí s postižením ve snaze zapojit se do běžné společnosti byla takřka nulová, pohybový handicap se spojoval s mentálním deficitem a dítěti bylo tedy nejvýše umožněno vystudovat učební obor, často v ústavním prostředí.

Taková izolace způsobila, že děti byly sociálně neobratné, což se skutečně mohlo jevit jako známka mentální retardace. Ve výzkumu k problematice mateřství postižených z roku 1982 se např. ukázalo, že mladí lidé s handicapem mají poněkud naivnější představy o partnerství a že jim je takřka cizí problematika antikoncepce, přenosu pohlavních chorob a nakonec i možnosti postižení jejich dítěte. V této atmosféře je však nevědomost pochopitelná, dostat se k podobným informacím bylo pro postižené, ať už žili v ústavu, nebo v rodinném prostředí, často téměř nemožné.

Nemůžeme ale říci, že by předešlé řádky nenávratně patřily historii. Přestože žijeme v době nesrovnatelně více benevolentní, kde se podporuje integrace postižených do běžných škol i společnosti a kde v zásadě mateřství a partnerskému životu postižených nic nebrání, ukážeme si, že ženy v českém prostředí stále bojují s předsudky a nedostatkem informací. Ten se projevuje nejen u populace bez omezení, ale také ze strany samotných pohybově postižených žen, které často nevědí, kam se obrátit, hledají-li odbornou pomoc.

Cílem této práce je uceleně představit problematiku těhotenství a mateřství žen s pohybovým postižením, a to jak ze strany odborné literatury a dřívějších českých i zahraničních studií, tak z pohledu aktuálního kvalitativního výzkumu. V něm jsme zkoumali pohled deseti respondentek na jejich postižení, reakce okolí, partnerství, těhotenství a mateřství. Zaměřili jsme se také na copingové strategie žen a jejich hodnocení souvisejících odborných služeb.

I. TEORETICKÁ ČÁST

2 Tělesné postižení – charakteristika, druhy a specifika. Handicap

V této kapitole definujeme pojem tělesného postižení a vymežíme si jeho druhy se zaměřením na postižení jakýmkoli způsobem omezující hybnost, přičemž se budeme zmiňovat pouze o těch typech postižení, které svou charakteristikou a prognózou umožňují uvažovat o partnerském životě a mateřství, tudíž zde neuvádíme svalovou dystrofii, u níž je v české publikaci (1987) uvedeno postižení reprodukce, přesto, že v zahraniční literatuře je u této problematiky uvedena. Na závěr si pak vysvětlíme rozdíl mezi tělesným postižením a handicapem, který s ním daný jedinec získává.

2.1 Charakteristika tělesného postižení

Podle Světové zdravotnické organizace je zdravotně postiženým člověkem jedinec, u něhož došlo v důsledku poškození organismu a porušení jeho funkcí ke snížení některých jeho schopností a výkonnosti a následně i k jeho znevýhodnění (handicapu, zdravotnímu postižení) ve srovnání se zdravým – intaktním člověkem (in Podešva, 2007).

Tento autor, jako i Novosad (1998) a někteří další, uvádí dvě determinanty ovlivňující život handicapovaných lidí, a to objektivní a subjektivní.

Mezi objektivní faktory řadíme např. stigma týkající se daného postižení a sociální postoje k němu, stav životního prostředí a jeho vliv na výskyt postižení, životní prostor a bariéry různého charakteru v něm, politickou angažovanost v oblastech jako např. práce či vzdělání a sociální služby, které se snaží kompenzovat jedincův handicap. Cílem by mělo být dovést společnost ke změně vnímání lidí s postižením.

Z našeho pohledu a také z pohledu ústředního tématu této práce jsou však mnohem důležitější faktory subjektivní, zahrnující pohled mj. samotného člověka s postižením na svůj handicap, své možnosti a své uplatnění ve společenském životě se všemi jeho stránkami. Zdravotní stav se bezesporu velmi silně odráží na našem chování, jednání, emocionální stabilitě. V případě, že zdraví nejsme, může se to také odrazit na charakterových vlastnostech i osobnostních rysech.

Ovšem podle toho, jak zdraví charakterizuje Světová zdravotnická organizace, tento stav neznamená pouze nepřítomnost nemoci. Zdraví je podle této definice stav úplné fyzické, psychické i sociální pohody, což naznačuje, že člověk s postižením může být také zdravý. Záleží na jeho sebehodnocení, reálným pohledem na své omezení i své možnosti uplatnění a zapojení do běžného života. Toto je otázkou vůle, vlastností, toho, jak je člověk motivován a jak se k jeho postižení a k němu samému staví okolí, tedy na prvním místě rodina a výchova, přátelé, škola a pracovní kolektiv, či jiné sociální skupiny, k nimž jedinec patří.

Podešva (2007) uvádí dva příklady, které dokonale ilustrují, že nepřítomnost handicapu nemusí vždy být jedinou cestou k životní spokojenosti a zdraví. Mluví o mladé dívce, která odmítala chodit na koupaliště jen proto, že jí po operaci menisku zůstala na koleně jizva a na druhé straně zmiňuje případ muže, který zůstal po úraze plně upoután na invalidním vozíku, přesto se oženil a za pomoci svých přátel dokonce postavil dům.

Předchozí řádky mají v tématu rodičovství tělesně postižených podle našeho názoru pevné místo, jelikož jen člověk, který se vyrovnal se svým handicapem a dokázal ho přijmout se všemi jeho aspekty, dokáže sám být dobrým rodičem a přijmout zodpovědnost také za druhé.

V této souvislosti je třeba zmínit pojem integrace, který je nejvyšším bodem na čtyřstupňové škále socializace (dále následuje adaptace, utilita a inferiorita) a znamená začlenění a splynutí postiženého ve společnosti, přičemž předpokládá samostatnost a nezávislost jedince, který ze strany společnosti nevyžaduje žádné zvláštní ohledy. Pokud v takovém případě jde o člověka s postižením, znamená to, že se se svým postižením plně vyrovnal a jeho následky dokázal adekvátně kompenzovat, je schopen plnit všechny funkce vyplývající z plné socializace a je rovnoprávným partnerem ve všech běžných oblastech profesní přípravy, pracovního uplatnění i společenského života (Novosad 1998). Autor uvádí, že tento stupeň socializace jsou schopni dosáhnout většinou pouze opožděné či zanedbané děti, lidé s lehčími formami postižení a některými druhy chronických chorob, nebo lidé se získaným postižením, kteří si před danou událostí vytvořili určité sociální vztahy. Připomíná však, že pokud příznivě na vývoj jedince působí jeho osobnostní charakteristiky, výchova a sociální prostředí, navštěvuje podpůrné programy a je dostatečně stimulován, může se vypracovat na vyšší stupeň socializace než člověk se stejným zdravotním stavem, avšak menší podporou ve zmíněných oblastech. Naopak stupeň socializace nemusí být dosažen natrvalo za určitých okolností může dojít k regresi.

2.2 Druhy tělesného postižení

Na základní bázi můžeme přijmout dělení tělesného postižení podle Podešvy (2007). Podle tohoto autora rozeznáváme

- **těžká postižení pohybového aparátu** upoutávající jedince na invalidní vozík
- **postižení způsobující sníženou schopnost pohybu**
- **zraková postižení**
- **sluchová postižení,**

přičemž tato práce se bude zabývat pouze prvními dvěma skupinami.

Dále můžeme tělesná postižení dělit na

- **vrozená** – jedná se o postižení jedince získané v raném věku, které ve větší míře ovlivňuje vývoj jedince. Přestože psychické i fyzické zákonitosti, na základě nichž se dítě vyvíjí, jsou stejné, jako je tomu u zdravých dětí, jedinec se vyvíjí už od počátku jinak. Neustále se musí přizpůsobovat zvláštní, jiné sociální situaci. Vrozené postižení mění většinou podmínky vývoje, sociální vztahy; vyřazuje některé druhy podnětů, zatímco jiné posiluje, omezuje již od počátku některé možnosti dítěte. V důsledku toho dítě nemůže získat určité zkušenosti (Buřvalová, Reitmayerová, 2007, str. 10). Dítě se pak na druhou stranu se svým handicapem lépe vyrovnává, protože nemá možnost srovnání se životem bez něj.
- **získaná** – pro jedince znamená větší psychickou zátěž, protože část života strávil jako zdravý. Jsou tedy kladeny větší nároky na jeho adaptabilitu. Musí se naučit žít v nové situaci a řešit jiný druh problémů. Může ustrnout na určité úrovni adaptace a uzavřít se, v takovém případě bude pravděpodobně požadovat psychologickou pomoc.

V následujícím přehledu se pokusíme stručně charakterizovat nejčastější, popř. nejzávažnější z onemocnění, která způsobují jejich nositelům pohybový handicap.

2.2.1 Vrozené amputace končetin

AMELIE označuje vrozenou ztrátu celé končetiny.

PEROMELIE znamená vrozenou amputaci v různé výši paže, předloktí a ruky (Kapounek a Kapounek, 1989).

FOKOMELIE je označení pro onemocnění, kdy chybí kosti paže a předloktí (úplně či částečně) a končetina má tvar ploutve.

2.2.2 Obrny

DMO neboli dětská mozková obrna podle Krejčířové (in: Říčan, Krejčířová a kol., 2006) vzniká nejčastěji z důvodu vrozených vývojových vad mozku, prenatálního, perinatálního (hypoxie, dříve porod kleštěmi) nebo časně postnatálního poškození, nejčastěji infekce a intrakraniální krvácení, popř. novorozenecká žloutenka při Rh inkompatibilitě.

Krejčířová rozlišuje 4 základní formy DMO:

- hypertonickou (označuje se také jako spastická), jež je nejčastější a zahrnuje tři podtypy a to *kvadruparézu*, která má obecně nejhorší prognózu zejména v kognitivní oblasti; *diparézu* s postižením dolních končetin charakteristickou nůžkovitou chůzí, kolena dřou o sebe a postižený chodí po špičkách; a *hemiparézu*, která postihuje pouze jednu polovinu těla, je pro ni typická ruka ohnutá v lokti a chůze po špičkách jako u diparézy. Známky určitého kognitivního deficitu jsou patrné jen při postižení pravé hemisféry.

- dyskinetickou (atetoidní), která nejméně často zasahuje intelekt, ale bývá velmi těžká a pohyb je komplikován právě diskinezami neboli mimovolnými pohyby, na které postižený nemá vliv a mnohdy si je ani neuvědomuje. Zasažena bývá podle Krejčířové také motorika mluvidel.

- ataktickou (mozečkovou), jež tvoří asi 5% všech DMO a způsobuje velmi těžké poruchy motoriky a hybnosti, je narušena rovnováha a můžeme pozorovat výraznější tremor rukou. Pojí se s velmi těžkým postižením intelektu.

- hypotonickou – ta má nejhorší prognózu a je charakterizována velmi těžkým postižením intelektu, pozorujeme u ní snížený svalový tonus a v dvou až třech letech přechází ve formu kvadruparetickou nebo diparetickou (Kapounek a Kapounek, 1989).

Kapounkovo dělení je poněkud odlišné. Nejvýraznějšími změnami oproti dělení Krejčířové je absence mozečkové formy a zařazení LMD.

POLIOMELITIS ANTERIOR OCUTA neboli dětská obrna je onemocnění infekčního původu, vir se přenáší kapénkovou infekcí, vodou, nebo potravinami.

Zanechává trvalé následky v podobě ochrnutí svalů končetin. Podle Kapounka (1989) jsou následky tím těžší, čím je dítě v době infekce mladší. V dnešní době by se dětská obrna už neměla v důsledku povinného očkování objevovat (Vladíková, 2007). Podle zkušeností se očkování proti poliomyelitidě anterior oculta často zaměňuje s očkováním proti DMO.

2.2.3 Vývojové vady

Vrozené vady vznikají v průběhu nitroděložního vývoje v druhé polovině těhotenství a podle Kubáta platí, že čím dříve k dané deformaci nebo malformaci dojde, tím jsou následky závažnější (in Vladíková, 2007). Vznikají v důsledku souhry genetických faktorů, působení toxinů, hormonálních poruch, případně některých typů onemocnění matky během gravidity, či výjimečně mechanickým poškozením plodu.

Pro naše účely zde uvádíme pouze jednu z nejzávažnějších vad, a to rozštěp páteře.

ROZŠTĚP PÁTEŘE je charakteristický tím, že mícha není kryta páteřním kanálem a je buď zcela obnažena, nebo chráněna pouze kůží. Toto postižení bývá řešeno operativně, přesto však zůstávají patrné poruchy mobility.

2.2.4 Onemocnění kosterního aparátu

OSTEOGENESIS IMPERFECTA, neboli lomivost kostí. U tohoto onemocnění v diafýze kosti chybí dostatek šikmých trámců, čímž se snižuje odolnost kosti, což se projevuje větší křehkostí, častějšími zlomeninami, ale také např. ztrátou sluchu, či lomivostí zubů.

Lomivost kostí je dědičná, její přenos je autozomálně dominantní. Jejím základem je nedostatek kolagenu typu I, který je základním proteinem při stavbě kostí a pojivové tkáně šlach. V důsledku jeho nedostatku jsou kostní trámce tenké a kostní tkáň tedy nedokonalá.

Jak uvádí ve své práci Vladíková (2007), existují dvě varianty onemocnění. *Vrolickův typ*, u něhož zlomeniny vznikají už během nitroděložního vývoje a porodu a vyhlídky nejsou příliš příznivé a *Lobsteinův typ*, u něhož se částečné zlomeniny objevují spíše v předškolním věku, později se objevují méně a v průběhu puberty zlomeniny mizí a jejich hojivost je dobrá, stejně jako prognóza.

Čím dříve se zlomeniny objeví, tím závažnější je postižení. Častěji se týká dolních

končetin, a přesto, že se zlomeniny většinou dobře hojí, deformity se postupně množí. Jak jsme již uvedli, v pubertě zlomenin ubývá, jejich množství se však může zvýšit u žen v menopauze.

Jedinci postižení lomivostí kostí mohou být menšího vzrůstu, trpí skoliózou páteře, jejich kůže bývá tenká a průsvitná. U asi 40% lidí s lomivostí kostí se objevuje podle údajů Vladíkové hluchota, intelekt však postižen nebývá.

FIBROZNÍ DYSPLAZIE KOSTÍ patří mezi poruchy vývoje chrupavky a výživových komponent kostí a je nejčastější u žen do třiceti let. Bývají postiženy dolní končetiny, žebra a lebka, objevuje se otok, postižení jedinci pocítují bolest, stres, jsou více citliví.

Onemocnění se vyskytuje ve třech typech: **monoostotická forma** postihuje především dolní končetiny, žebra a obličejové kosti, **polyostotická forma** je charakteristická postižením zpravidla jedné dolní končetiny a kyčelní kosti. Na kostech je patrné bolestivé zduření, nosné kosti bývají zakřiveny a náchylnější ke zlomeninám. Vzácně u této formy vyskytují maligní nálezy. **Polyostotická forma s endokrinními abnormalitami**, tzv. *McCuneův – Albrightův syndrom* je typický předčasnou pubertou a zrychleným růstem, většinou však rychleji ukončeným, tedy přesto sníženým.

2.2.5 Paraplegie

Poslední oblastí, kterou se budeme v oblasti tělesných postižení zabývat, budou paraplegie, tedy celkové ochrnutí poloviny těla, nejčastěji dolních končetin. Přestože se uvádí, že toto postižení může souviset s přerušением nervů zásobujících pohlavní a močové ústrojí, partnerský život je pro tyto lidi podle výzkumů stejně důležitou hodnotou jako u zdravé populace a zvláště tehdy, pokud je jeden z partnerů bez postižení, nejsou výjimkou ani myšlenky na rodičovství.

Paraplegie nemusí být vždy vrozené. Jedním z důvodů může být také epidurální nebo subarachnoidální anestezie, při níž dojde ke krvácení do páteřního kanálu, a pokud se vzniklý hematoma neodstraní do 6 – 8 hodin, vzniká právě uvedené postižení (www.porodnici.cz). Dalším důvodem pro vznik tohoto postižení může být nádor stlačující míchu.

Plegie znamená úplnou neschopnost volního pohybu (Vokurka, 2004).

2.2.6 Handicap

Na závěr této kapitoly bychom rádi vysvětlili rozdíl mezi tělesným postižením a handicapem, jelikož, přesto, že se tyto pojmy často stírají, jejich význam totožný není.

Zatímco *tělesné postižení* je dané a nedá se příliš změnit (nemáme-li na mysli operativní řešení, jehož následkem je remise jedincova stavu) – jedinec se tedy musí naučit s daným postižením žít, *handicap* znamená znevýhodnění, které s sebou tělesné postižení přináší, je to tedy jeho důsledek.

O handicapu tedy mluvíme tehdy, když pro postiženého jedince nejsou vytvořeny podmínky pro jeho optimální a očekávané zapojení do společnosti.

Tyto překážky mohou přicházet zvenčí, např. přítomností architektonických bariér, nedostatkem míst na trhu práce, u našeho ústředního tématu může pak jít např. o ztíženou pozici tělesně postižených při adopci dítěte.

Avšak i při odstranění uvedených překážek může být jedinec handicapován, a to tehdy, když se sám dostatečně neadaptuje na vzniklou situaci a problém tedy vznikne na jeho straně. Za předpokladu, že se takovýto jedinec nebude pokoušet zapojit do společenského života a bude se příliš koncentrovat na své postižení, bude více handicapován, než např. na počátku kapitoly zmíněný muž ochrnutý po pádu, který za pomoci přátel postavil dům a vychovává děti v bezproblémovém partnerském svazku.

Z této kapitoly tedy vyplývá, že možnost být rodičem příliš nezáleží na druhu postižení, pokud jeho povaha přímo nevyklučuje možnost gravidity, popř. otcovství. To, zda jedinec bude dobrým rodičem, záleží spíše na jeho schopnosti smířit se se svým postižením, adaptovat se a integrovat do běžné společnosti a na míře jeho životního optimismu. Dle našeho názoru hraje pozitivní náhled na život v tomto případě velice důležitou roli. Postavení postiženého rodiče je nepopíratelně složitější a v případě, že se člověk s postižením, který se rozhodl stát rodičem, se svým stavem nevyrovnal, může nastat řada situací, které mohou být stresující a to i natolik, že na svou rodičovskou roli rezignuje. Ať už jsou stresorem otázky dítěte směřující k tomu, proč je jeho rodič jiný, co se mu stalo, jak se má vyrovnávat s tím, že si na něj vrstevníci ukazují jako na toho „divného“, či dokonce fakt, že jejich potomek trpí také nějakým druhem postižení.

V případě, že si člověk uvědomuje, že takové situace mohou nastat, a dokáže si

představit, jak by se v nich zachoval, popř. co se z nich dá vytěžit, pak dle našeho názoru nic nebrání jejich plnohodnotnému rodičovství.

3. Historie přístupu k handicapovaným

Chceme – li se věnovat tak citlivému tématu jako je život tělesně postižených, musíme zmínit také historické aspekty postoje společnosti k těmto lidem. Ten se totiž ve vývoji lidstva značně změnil a zahrnuje celou škálu protichůdných postojů. Podstatnou část této kapitoly tvoří vývoj ve Spojených státech amerických, a to ze dvou důvodů. Vnímání handicapu v Americe se v průběhu 20. století oproti Evropě notně posunulo a mohlo proto vzniknout několik důležitých dokumentů a také vynálezů typu skládacího invalidního vozíku, které značně ulehčily zdravotně postiženým život, a opomenutím tohoto kontinentu bychom tedy historii přístupu k lidem s handicapem značně redukovali. Druhým důvodem je nedostatek pramenů týkajících se tématu v evropském, resp. českém měřítku. Informace tohoto druhu jsou většinou značně kusé a útržkovité.

Postižení nebo jen jakkoli výjimeční lidé byli vždy v dějinách vnímáni a přijímáni svým okolím ambivalentně: se sklonem buď je podceňovat, odsuzovat, pronásledovat, nebo i zabíjet – nebo je litovat, přeceňovat a připisovat jim mimořádné, ba nadpřirozené vlastnosti a schopnosti (Podešva, 2007, s. 5).

Benevolence, která dovoluje tělesně postiženým ženám žít plnohodnotný život se všemi jeho náležitostmi, se objevila až v posledních letech. Přesto, že už vnímání jejich odlišnosti nepůsobí tak magicky jako kdysi, stejně jako v dobách dávno minulých určité formy tabu zůstávají v lidech poměrně hluboce zakořeněny. Také o nich a o možných formách dalšího vývoje vnímání tělesně postižených by měla pojednávat tato kapitola, která bude postupovat podle chronologie v čase.

3.1 Období mýtů

Na počátku bylo slovo, píše se v nejznámější náboženské knize. To slovo bylo u Boha, to slovo bylo Bůh.

To slovo vyvolávalo už v dávných dobách děs a respekt. U různých národů, s různým jménem, přesto však se stejnou podstatou. Bůh měl obrovské kompetence. Tvořil, obdarovával, trestal – i znetvořoval.

V dobách antického Řecka byli lidé s postižením nazýváni *monstry* a věřilo se, že nosí smůlu a boží trest. Takovýchto bytostí bylo přísně zakázáno dotýkat se, jelikož dotek

znamenal ohrožení celé společnosti. V případě, že k němu dojít z nějakého důvodu muselo, prováděl se rituál očištění, zpětně pak rituál přechodu.

Žena, která v průběhu těhotenství spatřila takovéto monstrum, pak byla sama odsouzena k porodu nějakým způsobem postiženého dítěte. Narozené děti s defektem se pak odkládaly a zabíjely. V antické Spartě se nežádoucí potomci svrhávali ze skály, jindy je lidé odkládali do nachystaných nádob a posílali po řece Tibeře, či je sám otec zabíjel mečem, topil a upaloval.

Důvodů pro popsané surové chování bylo pravděpodobně několik. Dítě, které bylo nějakým způsobem znevýhodněno, nijak výhledově nemohlo přispět skupině a její ekonomické situaci, navíc porušovalo estetický ideál tehdejší společnosti a především bylo nositelem něčeho netypického, neznámého a jako takové vyvolávalo strach. Spatřit někoho s viditelným postižením znamenalo spatřit teratum, monstrum, znamení, které nevěstí nic dobrého. Člověk – monstrum je přece bytost tmy, která si nese svůj ne-úděl a rozsévá ne-štěstí, je znamením vycházejícím z podsvětí a znamenajícím smrt (Blažek, Olmrová, 1985, s. 46).

Aristoteles r. 355 př. n. l. prohlásil, že narodit se hluchoněmý znamená stát se hloupým a neschopným úsudku.

Generál Marcus Sergius, který vedl římské vojsko proti Kartágu, také trpěl postojem tehdejší společnosti. V důsledku svých 23 zranění a amputace ruky nebyl prohlášen za vítěze, protože ten potřebuje „dvě normální ruce“.

Přesto však již tehdy panovala v postojích k postiženým jistá ambivalence. Na druhou stranu totiž panovala teze, že tím, že Bůh někoho např. připravil o zrak, dal mu jedinečnou možnost, vnímat, co ostatní nemohou. Podle Blažka a Olmrové je tomu podobně u člověka chromého, který na základě svého nedostatku může celit a oživovat, čemuž odpovídá motiv chromé babky kořenářky v mnoha pohádkách.

Podle periodizace Sováka z roku 1972 (in Vojtko, 2005) byli postižení lidé až do příchodu křesťanství zotročováni. Tomu však Titzl (tamtéž) oponuje a předkládá důkazy existence altruistického chování k postiženým už v dobách mladšího paleolitu. Mluví o nález Venuše z období pavlovienu (27 000 – 25 000 př. n. l.), která podle všeho trpěla zánětem levého kyčelního kloubu, což jí způsobilo značné deformace v obličeji a velmi komplikovalo přijímání potravy. což způsobilo její brzkou smrt (asi ve čtyřiceti letech). Tizl tvrdí, že v takovém případě se člověku vyňaly řezáky, aby mohl potravu přijímat

alespoň sáním.

Další nálezy se týkají zdeformovaných středoušních kůstek, chorob páteře a zlomenin dolních končetin, což jsou komplikace, které nesporně také vyžadují zájem a péči skupiny.

3.2 Příklad křesťanství

Podle koncepce Kohen – Raze z roku 1991 byl právě nástup monoteismu mezníkem, který znamenal počátek vnímání postižení jako obrazu božího stvoření a děti s postižením začaly tedy být opečovávány a chráněny. V této době rovněž začaly vznikat první azylové instituce (in Vojtko, 2005).

Tělesně postižení byli však i přesto často odsouzeni k celoživotnímu žebrání a o jejich právech se příliš nemluvilo. V jedné z nejvýznamnějších právních památek středověku, Gracianově dekretu z roku 1140, dokonce můžeme najít článek, v němž se tělesně postiženým zakazuje vysvěcení na kněze.

V Brně na Zelném trhu stál podle dochovaných pramenů pranýř, na němž nekončili pouze zloději a šejdíři, ale často také nevinně právě lidé s postižením.

Tito lidé dostávali také prostor na karnevalech a veřejných maškarádách, kde stejně jako jindy děti, či blázni, sloužili k pobavení veřejnosti. Podle Heerse zde jejich úloha však nebyla jednoznačně negativní: „V pozadí pouhé anekdotické podívané, pastvy pro oči a okouzlení je vždy tatáž touha oslavit slabého – dítě, osla, blázna – a ponížit mocné, nebo je přinejmenším zpochybnit“ (Heers, 2006, s. 119).

3.3 První pokroky ve vnímání lidí s postižením

Stejně jako je středověk v mnoha oblastech na události období poměrně chudým, příchod novověku znamenal najednou poměrně výrazný pokrok. Jak si ovšem můžeme na následujících řádcích povšimnout, ten se týkal především lidí neslyšících, případně nevidomých, o jiném typu handicapu se ani v průběhu novověku příliš nemluví.

Roku 1500 rozpoznal fyzik Girolamo Cardano jako první schopnost postižených usuzovat.

Roku 1508 se rytíř Götz von Berlichingen, který byl ceněn jako bojovník za práva rolníků, zranil a byly mu amputovány obě ruce. Musel tedy přijmout kovové protézy, které

byly podle dostupných zdrojů mistrovskými kousky své doby. Mohly se totiž pohybovat nezávisle na sobě a svými vlastnostmi zajišťovaly rytíři nebývalý komfort.

1575 uznal španělský právník Lasso právo těch, kteří se naučili mluvit, na plození potomstva.

1616 publikoval G. Bonifacio první odbornou týkající se znakové řeči s názvem „The Art Of Signs“.

Rok 1755 byl obrovským mezníkem pro vzdělávání postižených. Němec Samuel Heinicke v tomto roce totiž otevřel první orální veřejnou školu pro neslyšící a do dnešní je považován za otce vzdělávání neslyšících.

V tomtéž roce založil Francouz Charles Michel Abbe del' Epee veřejnou školu pro neslyšící v Paříži, o pět let později byla obdobná škola založena v Anglii, roku 1784 pak v Římě.

Roku 1809 přišel na svět Luis Braille, zakladatel dodnes používaného písma pro nevidomé (to představil roku 1829). Sám přišel o zrak ve třech letech.

V Hartfordu se první americká stálá škola otevřela 15. dubna roku 1817 a její celý název zněl Connecticutský domov pro neslyšící a hloupé osoby.

1822 zařadila americká škola pro neslyšící do svých osnov přípravu na povolání.

V roce 1860 se začalo Braillovo písmo s úspěchem používat na škole sv. Luise pro nevidomé.

Roku 1869 byl patentován invalidní vozík.

1872 otevřel A. G. Bell školu artikulace pro učitele neslyšících.

Rok 1887 se stal významným pro neslyšící ženy. Otevřel jim totiž dveře do Národní školy pro hluchoněmé, která byla o několik let později přejmenována na Gallaudet College.

3.4 Proměny přístupu k postižení ve světě v průběhu 20. století

20. století proběhlo ve znamení mnoha změn, v této kapitole se budeme zabývat především těmi světovými, vývoj v České republice zmapujeme dále v kapitole následující.

1909 se poprvé objevil skládací invalidní vozík pro imobilní osoby.

1912 vydává Henry H. Goddard knihu *The Kadiak Family*, která pojednává mj. o institucionalizaci a nucené sterilizaci, kterou poměrně dlouho tělesně postižení museli procházet (té se budeme později také podrobněji věnovat).

1916 byla britská verze Braillova písma uznána za standardní anglickou verzi.

1918 vzniká první odborná rehabilitace pro postižené vojáky, o dva roky později vzniká obdobný program pro civilisty.

Roku 1921 vzniká Americký ústav pro nevidomé z iniciativy hluchoslepé básnířky a spisovatelky Heleny Kellerové.

1927 spoluobjevil Franklin Roosevelt účinky teplých pramenů v Georgii. Ty pomáhaly lidem po obrně v rehabilitaci.

Tohoto roku bylo také oficiálně rozhodnuto, že sterilizace handicapovaných není porušením jejich práv, v důsledku čehož bylo do roku 1970 sterilizováno 60 000 lidí s postižením.

1929 vznikla ve Spojených státech první škola pro nevidomé, v níž byl umožněn doprovod vodícího psa.

1933 byl zvolen prezidentem Franklin Delano Roosevelt, který poté, co roku 1921 onemocněl obrnou, zůstal částečně ochrnutý a používal kolečkové křeslo. Byl jedním z nejuznávanějších světových státníků.

V Evropě se tento rok v historii zapsal přijetím Zákona o prevenci dědičně zatíženého potomstva 14. července. Jedná se v podstatě o zákon, jež měl nacistické Německo zbavit „méněcenných, neuživých, chorých a mrzáků“ v rámci tzv. „rasové hygieny“ (Michalík, in Vojtko, 2005).

1935 sepsala newyorská skupina s názvem Liga pro tělesně postižené petici proti diskriminaci u WPA, což byla organizace, která zaměstnávala většinu především

venkovského obyvatelstva. K tomuto listu se hlásilo více než tři sta lidí po obrně či ochrnutých, které společnost odmítla zaměstnat.

Místní odbor podpory v New Yorku sice předkládal u WPA žádosti o práci, ovšem s nálepkou PH, jež znamenala, že žadatel je tělesně postižený a signalizovala instituci, že jej nemá přijímat. Nakonec se po několikadenní stávce podařilo vytvořit celostátně dva tisíce míst.

Roosevelt tohoto roku podepsal jistinu sociální jistoty, která mj. postiženým zajišťovala granty na asistenční pomoc.

1937 Herbert A. Everest and Harry C. Jennings patentovali nový typ invalidního vozíku, který bylo možno složit do kufru auta. Zároveň se okamžitě stali největší továrnou na výrobu invalidních vozíků ve Spojených státech.

1938 dosáhla pasáž v Jistině spravedlivých pracovních standardů enormního čísla nevidomých, zaměstnaných v chráněných dílnách. Přesto, že její původní cíl byl pomoc postiženým, často jejich práce byla odměněna méně než minimální mzdou ve špatných podmínkách.

Roku 1939 zavedl Adolf Hitler *Akci T-4*, program, známý heslem „Smrt ze soucitu“ (název je odvozen z adresy Veřejně prospěšné nadace pro ústavní péči, která celou akci kryla). V tomto programu byli likvidováni tělesně postižení a nemocní jako „živi nehodní života“. Přestože se podle údajů Michalíka stal Hitler absolutním vůdcem Němců až roku 1942, v rámci akce T-4 již v této době jakožto samozvaný vládce uděloval příkazy k provedení „eutanázie“ zdravotně postižených. Její obětí se údajně stalo asi 300 000 postižených.

O rok později bylo ze Schönbrunn v nacistickém Německu převezeno 908 retardovaných a chronicky nemocných pacientů do plynových komor. Na nádvoří Schönbrunnu můžeme dosud spatřit památníky obětí.

V Pensylvánii byla toho roku zřízena národní federace nevidomých. Založil ji Jacobus Broek, spolu s dalšími nevidomými advokáty. Obhajovali „právo bílé hůlky“ a nevidomé zapojili mezi jiným do pro programů pro takovéto klienty (<http://www.sfsu.edu/%7Ehrdpu/chron.htm>).

Paul Strachan založil Národní federaci tělesně postižených, která byla první svého druhu, jelikož nebyla založena v rámci jednoho druhu postižení. Bojoval za konec pracovní

diskriminace postižených a snažil se do zákoníku prosadit odstavec s názvem Národní zaměstnávání tělesně postižených.

Roku 1941 sice Hitler Akci T-4 pozastavil (v té době čítal již téměř sto tisíc mrtvých), nicméně teror tím nekončil, smrt teď pouze změnila podobu – nosily ji léky a plynové komory.

O rok později se rehabilitace stala součástí medicíny.

1946 Kongres uzákonil tzv. Hill-Burton Act, který zajišťoval granty státu pro stavbu nemocnic, veřejných léčebných center a léčebných zařízení pro rehabilitaci lidí s postižením.

V New Yorku byla rodiči dětí po DMO založena Společnost pro mozkovou obrnu, jež byla prvním impulzem pro vznik Sdružených asociací pro mozkovou obrnu.

Ve Washingtonu D. C. se konal první meeting prezidentského výboru pro Národní zaměstnávání tělesně postižených. Tato akce, vyzdvihovaná také regionálními výbory, se dočkala veškeré publicity. Pro svou propagaci užila šoty, rozhlasovou i televizní reklamu i billboardy.

Dva roky vznikla Národní Federace paraplegiků, kterou založili ochrnutí američtí veteráni. V mnoha městech i státech vedla tato federace boj za práva postižených.

V témže roce vznikl na univerzitě v Illinois program pro handicapované studenty. U jeho zrodu a později také v jeho čele stál Timothy Nugent. Tento program se později stal prototypem činností s podobným zaměřením a vzorem nezávislého života nejen v Illinois.

Tamtéž se pak o tři roky později konal první basketbalový turnaj pro lidi na invalidním vozíku. Brzy získal velkou oblibu a Timothy Nugent založil Národní asociaci basketbalu na invalidním vozíku.

1950 vešel v platnost státní program pro podporu částečně a celkově postižených, na který později navázaly další asistenční programy.

Rok nato otevřel Howard Rusk Institut rehabilitační medicíny při lékařském centru newyorské university. Tam personál i pacienti měli k dispozici např. elektrické psací stroje, či vylepšené protézy.

1954 založila ředitelka Úřadu odborné rehabilitace fond pro více než 100 univerzitních programů spojených s rehabilitací.

1956 vyšel program, pro zaměstnávání postižených ve věku 50 – 64 let.

1957 se konaly první Národní hry pro lidi na invalidním vozíku na Adelphi College v New Yorku.

1958 vznikl Rehabilitační věstník, který byl hlasem za práva handicapovaných, nezávislý život, organizování všech postižených a sdružoval články autorů s handicapem, kteří zde konfrontovali své zkušenosti.

Roku 1960 se pod záštitou Mezinárodního paralympijského úřadu konaly v italském Římě první paralympijské hry.

O rok později byla oficiálně ustanovena Rada nevidomých.

Byly zveřejněny americké standardní podmínky pro stavbu budov přístupných pro tělesně postižené, což bylo jakousi základnou pro následující zákony, týkajících se architektonických úprav. Jako první tyto úpravy celostátně proběhly roku 1963 v Severní Karolíně.

Robert H. Weitbrecht vynalezl jakýsi akustický telefon, který umožňoval poslat dálkopis cestou klasického telefonu a tím značně usnadnil komunikaci neslyšícím a lidem s těžkými vadami sluchu.

V roce 1962 byl na univerzitu v Berkeley přijat ochrnutý student Ed Roberts, který později založil Centrum pro nezávislý život, pro něž dokonce ve své době vybojoval vysoký grant 50 000 dolarů. Tento muž je považován za zakladatele hnutí za práva lidí s postižením.

1965 William C. Stokoe, Carl Croneberg a Dorothy Casterline vydali Slovník americké znakové řeči na lingvistických principech, které umožnily znakovou řeč legitimovat a ustoupit od ústního dorozumívání.

1967 vzniklo za podpory Úřadu pro odbornou rehabilitaci Národní divadlo neslyšících.

O rok později byla podepsána Jistina architektonických bariér, která se zavazovala, že od té chvíle budou všechny nové federální stavby přístupné tělesně postiženým.

1969 vznikly pod záštitou Julia a Harriet Wiggins první noviny pro neslyšící s názvem „Silent News“.

Za vznikem Programu pro fyzicky postižené studenty stál v roce 1970 Ed Roberts, John Hessler, Hale Zukas a další studenti z university v Berkeley. Ten poskytoval komunitní

bydlení, asistenci a veřejnou advokátní službou a stal se základem pro Centrum pro nezávislý život, které vzniklo o dva roky později.

1972 přijala Kolumbie vyhlášku, podle níž nesměla vyloučit děti s postižením z veřejných škol.

Roku 1973 se poprvé ve Washingtonu D. C. objevily nálepky k snadnějšímu parkování handicapovaných (v současné době mají v ČR podobu modrého čtverce s bílým lemem a symbolem vozíčkáře uprostřed).

Roku 1974 začaly o svá práva poprvé více bojovat také handicapované ženy v čele se Susan Sygall a Deborah Kaplan, které založily toho roku Spolek postižených žen. Paralelně pak existovala druhá skupina, v níž figurovala jména jako Kitty Cone, Corbett O'Toole a Susan Schapiro. Tyto spolky mj. poskytovaly útočiště postiženým ženám, edukovaly je a publikovaly články ve feministických časopisech.

Národní asociace neslyšících toho roku zjistila, že v Americe žije 1,8 milionu neslyšících.

Tohoto roku se také poprvé konal maraton lidí na invalidním vozíku.

O roce 1975 bychom se měly zmínit proto, že se v něm objevily dva důležité dokumenty. Jednak vstoupila v platnost Jistina vzdělání pro všechny handicapované děti, která jim zajišťovala integraci do veřejných škol a také byla podepsána Deklarace práv zdravotně postižených osob. Valné shromáždění OSN zde opět zmiňuje stejná práva i povinnosti těchto osob, jako mají ostatní.

Vznikla Asociace osob s vážným handicapem (TASH), která mj. bojovala za ukončení averzivního tvarování chování a konec institucionalizace.

V San Diegu byl vydán Magazín nepostižených postižených.

O rok později začaly některé ze skupin postižených prosazovat zpřístupnění dopravy pro handicapované.

Prezident Jimmy Carter v roce 1977 jmenoval hlavou Státní správy veteránů poprvé těžce postiženého muže. Tím mužem byl Max Cleland a svůj úřad zároveň zastával jako nejmladší.

Následujícího roku vydal Frank Bowe knihu Handicapovaná Amerika, jež představovala ve své době vyčerpávající přehled politiky a postojů popírajících rovnoprávnost lidí

s handicapem a stala se uznávaným textem hnutí za práva postižených.

Roku 1979 zasedli lidé s handicapem poprvé do amerického olympijského výboru a dalším postupem v prosazování práv tělesně postižených se stal „Quickie“. Nejednalo se o žádného muže či zázračné dítě, i když zázračný svého druhu téměř byl. Šlo o lehký sklápěcí vozík, který představili Marilyn Hamilton, Jim Okamoto a Don Helman.

Následující rok se boj za postižené rozšířil za hranice Ameriky. Ve spolupráci s ní a také s Kanadou vznikl v Singapuru internacionál tělesně postižených.

O rok později se začalo před Federálním shromážděním mluvit o tzv. „Roce postižených“, v němž by vláda sponzorovala programy pro zapojení postižených do společnosti.

V letech 1980 – 83 byl Corbett O'Tollovou založen Národní projekt postižených žen pro vzdělání a spravedlnost, známý pod zkratkou DREDF. Tento spolek jako první zmapoval problematiku postižení a pohlaví, napsal publikaci „No More Stares“, založil regionální tréninkové programy pro mladé postižené ženy v Pocatellu, Eugene a Minneapolis a po krátké době také pořádal první celostátní konferenci k tomuto tématu.

V důsledku těchto událostí produkovala Marilyn Rousso knihu a film s názvem „Loud, Proud and Female“.

V letech 1981 – 1984 ukončila Reaganova vláda poskytování dávek stovkám tisíc postižených, načež se snesla lavina kritiky za nezájem o osud lidí, kteří o dávky přišli. V důsledku této události bylo zaznamenáno několik sebevražd postižených, kteří nastalou situaci neunesli.

Na veřejných místech (např. nemocnice či policejní stanice) se objevily telefony přístupné těžce sluchově postiženým a neslyšícím. Šlo o automaty. Ty se v roce 1985 staly kompatibilními s klasickými přístroji.

1982 přijalo Valné shromáždění OSN tzv. Světový akční program činnosti zdravotně postižených, který je důležitým výsledkem Dekády zdravotně postižených (ta později inspirovala obdobný program v Evropě). Opět se zde hovoří o stejných právech i povinnostech a také o právu zapojit se do společnosti.

Roku 1983 byl založen Světový institut postižení v Oaklandu. Na jeho vzniku se podíleli Ed Roberts, Judy Heumann a Joan Leon.

Americká vláda rozšířila Rok postižených na Dekádu postižených, jež trvala až

do roku 1992.

Poměrně známým se stal příběh lesbičky Sharon Kowalski, kterou srazil opilý řidič, následkem čehož se stala odkázanou na invalidní vozík. Přesto, že do té doby žila Sharon se svou přítelkyní Karen, od doby nehody se s ní na příkaz otce nesměla stýkat a byla tak odkázána na profesionální pomoc. Příběh natolik zaujal veřejnost, že se o několik let později asi stovka osob shromáždila k demonstraci. Partnerky se k sobě přesto mohly vrátit až po letech marného boje.

1984. Rok důležitý pro všechny díky handicapu odmítané školáky. V tomto roce se totiž na školách objevily tzv. školní sestry, které měly za úkol dítěti asistovat.

Rok nato založila Gini Laurie Společnost pro dětskou mozkovou obrnu.

1986 vyšel dokument týkající se letecké přepravy postižených. Zakazoval zacházet s nimi hůře než s ostatními cestujícími, včetně odmítnutí obsluhy.

Na evropském poli oficiálně doporučila Rada OSN členským státům tyto osoby nejen zaměstnávat, ale také jim zajistit odborný výcvik.

Roku 1988 se poprvé stal prezidentem na Gallaudet University neslyšící muž, a to Dr. I. King Jordan.

V roce 1992 vydala Rada Evropy Dílčí dohodu v oblasti sociálního a veřejného zdraví. V tomto dokumentu se zabývá především rehabilitací a integrací a přidruženým státům ukládá povinnost spolupracovat s postiženými a vzdělávat v této oblasti odborné pracovníky. Tento dokument se dotýká v podstatě všech oblastí společenského života a to i těžce zdravotně postižených, kteří mají mít možnost pracovat v chráněných dílnách a to ne pro jejich izolaci od ostatních, nýbrž kvůli přípravě na běžné povolání. Zprostředkování odpovídající práce by mělo mít přednost před poskytováním finančního zabezpečení.

Následujícího roku se tato problematika znovu otevřela na Světové konferenci o lidských právech ve Vídni. Následkem podobných postojů bylo vyprovokováno přijetí Standardních pravidel pro vyrovnání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením 28. října 1993, jejímž základem byly dokumenty z výše zmíněné Dekády zdravotně postižených z let 1983 – 1992. Podstatnou informací k této listině je, že se opravdu snaží o rovný postoj k postiženým a to tak, že opouští dobročinný přístup. Dodržování Standardních pravidel bylo monitorováno a mimoto vznikla funkce „speciálního zpravodaje“. Přesto však nešlo o změnu v zákonodárství, ale pouze o jakési

doporučení členským státům.

V roce 1995 došlo k velkému skoku v historii práv tělesně postižených v Jižní Africe. Boj vyvrcholil zvolením Márie Rantho do kabinetu Nelsona Mandely na počátku tohoto roku a Ronah Moyo do vlády Roberta Mugabe v Zimbabwe. Stejně jako Federace postižených lidí Jižní Afriky i zvolení obou dam byl v historii nejen tohoto regionu výrazný mezník. Obě poté zastávaly čelní pozice ve Federacích postižených lidí ve svých zemích.

V témže roce se v Číně konalo první mezinárodní symposium o problémech postižených žen. Konferenci na téma života lidí s postižením uspořádala také Kuba.

Ovšem změny se neděly pouze mimo kontinent. V Evropě byly přijaty dva programy, a to Kodaňská deklarace a Akční program. Zatímco první listina se zabývá otázkami, o nichž jsme se zde již několikrát zmínili, Akční program se nezabývá pouze rovnoprávností uvnitř jednotlivých zemí, ale také mezi nimi.

V květnu 1995 se v Lisabonu konala 6. konference evropských ministrů sociálního zabezpečení. Ta se zabývala především lidmi, kteří jsou z nějakého důvodu závislí na pomoci druhých a otázkou zkvalitňování péče o ně.

Významnou roli ve vztahu ke zdravotně postiženým sehrála také Amsterodamská smlouva o revizi zřizovacích smluv a Maastrichtské smlouvy o EU, která byla podepsána 17. července 1997. V platnost vstoupila 1. května 1999. Do Amsterdamské smlouvy byl zahrnut obecný antidiskriminační článek, který se zabývá mimo jiné také zdravotním postižením. Tato skutečnost je základem pro podstatný skok kupředu směrem k podpoře rovnoprávnosti zdravotně postižených na úrovni Evropské unie (<http://www.diskriminace.cz>).

Roku 1999 se ve Varšavě konala konference ministrů dopravy, na níž se jednalo o zpřístupnění služeb a dopravy tak, aby byl osobám s handicapem umožněn nezávislý život.

12. 5. 2000 byl podepsán dokument Směrem k bezbariérové Evropě pro zdravotně postižené, který shrnuje dosavadní vývoj v oblasti přístupů ke zdravotnímu postižení a formuluje základní stanoviska pro další postup. Tato stanoviska jsou relevantní i pro prostředí České republiky a plně korespondují s vývojem poznání a názorů v tuzemsku (<http://www.diskriminace.cz>). Tento dokument označuje tělesně postižené za jednu z nejvíce znevýhodněných skupin ve společnosti.

Ve směrnici Rady Evropy z 27. listopadu téhož roku se mj. ukládá zaměstnavatelům, aby v případě, že to zaměstnancův stav vyžaduje, přijali odpovídající opatření, pokud toto nepředstavuje pro zaměstnavatele neúměrné břemeno. Toto břemeno není neúměrné, je-li dostatečně vyváženo opatřeními existujícími v rámci politiky dotyčného členského státu v oblasti zdravotního postižení (<http://www.diskriminace.cz>).

Rok 2003 byl navržen coby Evropský rok zdravotně postižených. Měl apelovat na to, aby si společnost uvědomila potíže lidí s tělesným handicapem.

Evropský akční plán rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením z října 2003 se zabývá intenzivní integrací osob s postižením do společnosti a ukládá povinnost vydat každé dva roky až do roku 2010 zprávu o situaci handicapovaných v Evropě .

3.5 Postavení postižených v ČR v průběhu 20. století

„Jedna budova, která se svým stylem hodně lišila od ostatních, ve stylu benediktýnského kláštera ... Často jsem uvažovala, proč tu budovu nechali postavit právě takhle. Měli jsme snad vyrůstat jako mniši a jeptišky a nakonec se jimi stát? ... My, děti s chybějícími končetinami a pokroucenými tělíčky, jsme byly prostě příliš odlišné, příliš podivné oproti normě. A někteří lidé byli toho názoru, že je to nějaký trest od Boha. Takže měli jakýsi fundamentální pocit, že jsme si to tak nějak zasloužily, a proto nesmíme zlobit, musíme být hodné, skoro až svaté.“ (Lapperová, 2007)

Možná po přečtení této ukázky vyvstává v mysli otázka, proč je tato kapitola uvedena slovy cizinky, která žila očividně v prostředí dost odlišném od tehdejšího Československa. Právě její slova jsme vybrali proto, že zkušenosti ženy, o níž tu mluvíme, vystihují velmi dobře totalitní zacházení s postiženými, o němž bude v této kapitole řeč především, a to přesto, že se poněkud liší ideologický základ obou zemí.

Alison se narodila bez rukou a s nohama ukončenýma v podkolení jamce. Krátce po porodu tedy bylo její matce doporučeno, ať na tu „malou zrůdu“ zapomene a bez možnosti jakékoli její volby, strávila tedy její dcera devatenáct let v ústavní péči, která jak už bylo naznačeno, brala děti s postižením jako ty potrestané, co si musí pozornost zasloužit, a pokud možno nezasahovat do života „normálních lidí“, což bylo také pro totalitní Československo typickou charakteristikou.

Vraťme se tedy k situaci u nás. Bohužel není dostupná literatura o situaci v první

polovině 20. století, budeme se tedy zabývat především charakteristikou zacházení s postiženými v totalitní éře republiky.

Obecně je známo, že se jakkoli odlišní lidé se shromažďovali v ústavech, jež se většinou stavěly v pohraničí, aby postižení byli co nejméně na očích. Jak uvádí Šestáková (2006), např. ve Vejprtech na Chomutovsku dosud stojí pět takovýchto ústavů.

Člověk s postižením byl označován jako „defektní“, což ho degradovalo jak v osobnostní rovině, tak na společenské úrovni. Člověka s postižením se nikdo neptal na jeho názory, byl „zašuplíkovaný“ podle stupně defektnosti, což ho předurčovalo např. k jistému typu pracovního uplatnění bez ohledu na jeho zájmy, potřeby, přání či kompetence. Podle čs. statistického úřadu se toto roku 1988 týkalo 563 770 zdravotně postižených, včetně lidí s mentální retardací (Titzl, 2001), výsledné číslo však pravděpodobně nebylo konečné.

Jak Titzl ve svém článku uvádí, na počátku komunismu se politika zákonodárství o zdravotně postižených vůbec nemluvilo. Následně se konalo velké „odsouvání“ postižených osob německé národnosti s postižením, jichž bylo do roku 1951 vystěhováno 972 (do čísla nejsou započítány například přesuny mentálně postižených dětí). Tehdejší vláda mluví o úsporách, které „jsou trvalého rázu a dosáhnou milionových částek“.

Přestože v roce 1947 byl přijat zákon, který mluvil o péči o postiženou mládež, ten byl ještě téhož roku zrušen a začala také likvidace spolků, která takovou péči zařizovala (s odůvodněním, že „nepomáhají výstavbě socialismu, nebo ji dokonce brzdí“ a začaly se zřizovat ony velké ústavy mimo města v pohraničních oblastech s tím, že mediálně byla šířena představa o tom, že s rozvíjející se vědou a životní úrovní brzy stejně nebude žádná forma sociální péče potřebná, protože se zvyšující se životní úrovní počet postižených klesne.

Již v předškolním věku se děti v rámci přípravy a diagnostické funkce škol ocitaly v internátních zařízeních, k čemuž podle tehdejší úpravy zákona nebyl dokonce třeba souhlas zákonného zástupce. Děti byly tedy od svých rodičů izolovány a kontakt s vrstevníky bez handicapu byl také takřka nemožný.

Idea o klesajícím trendu lidí s postižením mezitím pomalu mizela v nenávratnu a bylo třeba přijmout tedy jistá opatření. Následkem tohoto se vláda zavázala zajistit umístění všech tělesně a mentálně postižených dětí do konce roku 1970 do ústavní péče, přičemž do roku 1964 měla být provedena diferenciací ústavů sociální péče. V nezbytných případech

se měly přeměnit domovy důchodců na ústavy pro mládež a při tom, jak Titzl podotýká, zdokonalit péči o staré lidi natolik, aby mohli co nejdéle zůstat v domácím ošetřování.

Konal se tedy hromadný přesun všech dětí s postižením do ústavů s tím, že se jim tam mělo dostat speciální výchovy, která měla přednost před výchovou dítěte v rodině.

Ústavní péče však již dobových pramenech vykazuje četné chyby, mluví se o nutričně nedostačující stravě, o nezajištění adekvátní rehabilitace, podle zkušeností není v ústavech zcela zajišťováno pravidlo školní docházky.

Dokumenty, které péči o postižené zdokonalovaly, se však objevily až od roku 1975. V nich už existovala zmínka o preferenci rodinné péče a potřebě propracovat její systém, řešil se také problém rehabilitace, mluvilo se o nových místech na učňovských oborech i pracovním uplatnění lidí s těžším a kombinovaným postižením, o rozšiřování zájmových činností pro postiženou mládež. Titul uvádí, že podle vydaných Zásad péče o invalidní občany z r. 1977 měl být poprvé brán ohled také na jejich specifické potřeby.

Přestože většinu sepsaných plánů nebyla schopna tehdejší vláda opravdu uskutečnit a kompenzace postižení, či dokonce společenské uplatnění bylo stále v nedohlednu, v roce 1982 vyšly výsledky výzkumu postojů tělesně postižené mládeže k partnerskému životu a rodičovství.

Výzkum organizovala PhDr. Jitka Veselá a zahrnoval 980 respondentů žijících v ÚSP i rodinách, přičemž vyhodnoceno bylo 933 odpovědí. K jeho výsledkům se budeme vracet v následujících kapitolách, proto zde pouze nastíníme, že šlo o výzkum postojů k sexualitě, partnerství a rodičovství jak u zmíněné mládeže do 26 let, tak u jejich rodičů.

Tomuto tématu se věnoval o čtyři roky později také seminář pořádaný Svazem invalidů, který se zabýval genetickou prevencí, sexualitou, partnerskými vztahy a rodičovstvím tělesně postižených. Konal se 10.-12. března 1986 v Domousnicích a vystoupila na něm např. profesorka Marie Vágnerová, či organizátorka předešlého výzkumu PhDr. Jitka Veselá. Na tomto semináři byl u většiny účastníků patrný negativní postoj k rodičovství tělesně postižených z důvodu genetického zatížení potomstva. Podrobněji se k němu rovněž vrátíme na následujících stranách.

Chceme-li shrnout postoje k tělesně postiženým a jejich rodičovství v totalitním režimu, pak musíme říci, že jistá snaha o prozkoumání této problematiky a nový náhled na ni se nesporně objevovala, bylo také patrné, že si je odborná veřejnost vědoma, že je potřeba vytvořit podpůrnou síť a více informovat jak veřejnost, tak zdravotně postižené

(např. o existenci genetických poraden, antikoncepčních metodách, sexuálním životě vůbec), přesto však praktická stránka věci zůstala zanedbána a ve veřejnosti laické i odborné se stále objevoval zakořeněný názor o asexualitě postižených a nevhodnosti rodičovství z genetického hlediska. Razil se názor, že v takovémto případě se mají tito lidé rodičovství vzdát, a pokud tak neučiní, že jde z jejich strany o čiré sobectví vzhledem ke společnosti, na kterou poté padne výchova, i k dítěti, které se svým handicapem nemusí vyrovnávat tak jako rodiče.

Naproti tomu mládež bez handicapu byla hodnocena jako uvážlivá, s realistickými cíli a přáními, se střízlivějším pohledem (Veselá, 1982).

3.6 Rodičovství tělesně postižených dnes

Situace po roce 1989 se nemohla změnit ze dne na den. U některých lidí dosud přetrvává názor, že tělesně postižení by se svých snů o rodičovství měli vzdát. Přesto se však situace jistým způsobem pohnula kupředu.

Vznikají spolky na ochranu práv postižených jako je Trend vozíčkářů, sdružení Klíč, popř. i stále trvajících Svaz invalidů. Mizí architektonické bariéry, zákon je postaven tak, aby vzrůstaly možnosti zaměstnávání tělesně postižených. To vše však pro účely naší práce má pouze doprovodný význam.

To, co je třeba skutečně ocenit, je větší zájem o mateřství tělesně postižených. Téma už není zpracováváno pouze teoreticky, objevují se nabídky asistenčních služeb pro pomoc s běžným chodem domácnosti, ale také s obsluhou dítěte, pomůcky, které matkám s postižením usnadňují kontakt s dítětem a také programy pro snadnější těhotenství a porod žen s postižením. Jedním z nich je např. projekt poradny Aperio „S bříškem a handicapem“, který připravila Mgr. Kateřina Vítová. Ten se věnuje potřebám tělesně postižených rodiček, seznamuje je s jejich možnostmi a také má v plánu uveřejnit v průběhu tohoto roku seznam porodnic, které jsou schopny nabídnout postiženým rodičkám individuální přístup, vycházející z jejich zvláštních potřeb. Blíže se s ním seznámíme v následujících kapitolách.

Další projekt je spuštěn pod patronací Centra Paraple pod názvem „Máma na vozíku“. Cílem je podpora mladých žen po poranění míchy v přípravě na mateřství. Projekt je založen na týdenních sociálně – rehabilitačních kurzech pro budoucí i stávající matky, které se na nich dělí o své zkušenosti s mateřstvím, absolvují přednášky, instruktáže

a psychoterapeutická sezení. O jejich potomky ve věku 3 – 13 let se mezitím staral asistenční tým, který maminkám v případě potřeby také poskytoval fyzickou pomoc.

Zmínili jsme zde prozatím dva projekty, které mají pro mateřství žen s handicapem nebývalý význam. Posouvají totiž debatu k tomuto tématu po dlouhých letech k tomu, aby rodičovská role tělesně postižených nebyla vnímána jako něco zřůdného, anomálního, ohrožujícího a především tabuizovaného, což se, jak uvádí v projektu „S bříškem a handicapem“ Kateřina Vítová, objevuje stále i v řadách odborné veřejnosti. Je naopak více než žádoucí toto téma otevřít, patřičně medializovat a dovést tím veřejnost k tomu, že za předpokladu, že bude u takovýchto matek brán ohled na jejich zvláštní potřeby, nejde o nic, co by jakkoli zatěžovalo společnost, nebo bylo jakkoli nevýhodné pro vychovávané dítě.

Na semináři v Domousnicích roku 1986 byl zaznamenán u jednoho z účastníků názor, že, když se paraplegik snaží vychovávat děti, je to mnohem větší výkon než u zdravých jedinců, kteří mnohdy ani o partnerský vztah nestojí a děti mají také (Jesenský a kol., 1988).

Proto věříme, že projekty poradny Aperio i Centra Paraple budou úspěšné a do budoucna nebudou svého druhu jediné.

4. Sexualita a partnerství tělesně postižených žen

V této oblasti v podstatě stejně jako u těhotenství o rodičovství postižených (o obou tématech budeme hovořit v následujících kapitolách) až donedávna platilo, že pro tělesně postižené jedince takřka neexistují. Člověk s postižením byl vnímán jako asexuální a to, že by mohl vést intimní život, se považovalo takřka za zruďné.

Potřeba sexuality a plnohodnotného partnerství je však člověku přirozená, a tak je pochopitelné, že se nevyhne ani lidem s pohybovým znevýhodněním.

V dnešní době už by neměla být otázka sexuality u jedinců s postižením nijak problematická či zarážející, což může být také důvodem, proč se v českém prostředí nachází poměrně malé množství pramenů týkajících se této otázky.

K tématice těhotenství a mateřství tělesně postižených však tato oblast neodmyslitelně patří, proto má také samostatné místo v naší práci.

4.1 *Sexualita žen s postižením, otázka atraktivity*

Přestože v našem nadpisu je otázka atraktivity uvedena až na druhém místě, jako předpokladu sexuálního vztahu se jí budeme na tomto místě věnovat jako první.

Podle Hartla (2000) je atraktivita psychologicky blíže nespecifikovaná vlastnost, již jsou k sobě dvě osoby přitahovány. Autor ji spojuje s šarmem, což je podle jeho definice jakési osobní kouzlo, půvab, který souvisí spíše s chováním, elegancí a půvabem, nežli s krásou.

Proč zde otázku atraktivity zmiňujeme? Žena s postižením nemusí vždy vyhovovat současnému ideálu krásy. Je-li omezena v pohybu, pravděpodobně pro ni nebude tak snadné udržovat štíhlou postavu, není-li jí geneticky daná. Mimoto může vlivem spasmů udržovat tělo v netypických polohách (nůžkovitá chůze, spastická ruka s prsty kolmo k zemi), vlivem postižení může mít některou část těla více či méně deformovanou. Ženy po poranění míchy tvrdí, že největší změnu po úrazu zaznamenaly právě v oblasti jejich vnímané přitažlivosti (Basson, 1998). Jak uvádí autoři článku o sexualitě postižených na internetové adrese www.hesperian.info, pokud se žena s postižením narodí, popř. k němu přijde během raného dětství, je pro ni snadnější věřit ve vlastní atraktivitu než v případě, že ji taková událost ovlivní v období puberty a pozdějším.

Pro ženu s postižením tedy zpravidla není jednoduché navazovat kontakt běžnou interakcí. I v případě, že se žena vzhledově nijak neodlišuje, musí čelit stigmatu, které bohužel často stále ovlivňuje postoje společnosti. Ve společnosti zpravidla nebývá muži příliš oslovována, z jejich strany cítí mnohdy spíše respekt, odstup a rozpaky. Muži jsou totiž obvykle přesvědčeni, že žena s postižením není schopna normálního vztahu, myslí si také, že postižení má vliv na její sexuální funkce a že do budoucna nebude schopna odpovídajícím způsobem žít v partnerském svazku.

Možností, jak se seznámit, tedy pro takové ženy zůstávají inzeráty, seznamovací agentury a seznamovací servery na internetu, jejichž nabídka se neustále rozšiřuje. Jak tvrdí jeden z velkých amerických seznamovacích serverů, dva z pěti svobodných postižených lidí využívají služby on-line seznamování.

Autorka této práce se během uplynulého roku pokusila orientačně zjistit názory mužů na tuto problematiku. Po registraci na seznamovacím internetovém serveru v jednom případě zadala inzerát explicitně obsahující informaci o jejím pohybovém postižení, další inzerát takovouto informaci neobsahoval a ve třetím z nich byla zmínka o pohybovém postižení doplněna fotem obličeje.

Zjistilo se, že nejčastěji se kladné odpovědi objevovaly u inzerátu s fotem, přesto, že v něm bylo uvedeno, že se jedná o dívku s pohybovým postižením. Nejméně odpovědi naopak autorka zaregistrovala u téhož textu, avšak bez podobizny.

Pokud s muži došlo k přímému kontaktu, položila autorka několik otázek týkajících se seznámení s ženou s postižením. Zpravidla potvrdili původní předpoklad, že by ji v přímém kontaktu pravděpodobně neoslovili, uvedli však, že nepřímá komunikace, kterou jim zajišťovalo prostředí internetu, jim nijak nepřijemná není, a pokud je žena navíc fyzicky přitažlivá, nečiní jim problém ani setkání, popř. navázání vztahu. Dále uvedli, že se k setkání rozhodli vzhledem k tomu, že na komunikaci nebylo znát, že by žena nějakým způsobem postižená byla, že si v takovém případě konverzaci představují jinak, poznamenanou daným typem postižení (blíže nespecifikovali). Předpokládáme však, že společnost obecně čeká u žen s postižením nižší vzdělání, komunikační potíže, jakožto v určitém smyslu i neustálá závislost na pomoci okolí. Tuto domněnku nám potvrzuje i závěr texaského Centra pro výzkum postižených žen z roku 1999 (www.bcm.edu/crowd/national_study/RELATION.htm).

Vzhledem k tomu, že uvedené rozhovory měly pouze orientační charakter, a jako takové

byly vedeny pouze cca s deseti muži ve věku 26 – 50 let, jejich výsledky se samozřejmě nedají vztahovat na celou populaci, dá se z nich však vyzorovat, že důležitou roli v procesu seznámení hraje nejen přítomnost či nepřítomnost postižení, ale především jistá přitažlivost daná nejen fyzickým vzhledem, ale také jistými osobními vlastnostmi, jako je pozitivní náhled na svět, optimismus a humor, který se bohužel na základě zakořeněných představ od lidí s postižením příliš neočekává.

Obecně by se dalo říci, že jednu z hlavních rolí v této oblasti tedy hraje úroveň adaptace, o níž jsme hovořili v kapitole týkající se charakteristiky tělesného postižení a handicapu. Pokud se ženě daří adaptovat se do sociálního prostředí a patřičně se do něj zapojit, pak i oblast navazování partnerských vztahů pro ni bude snazší.

Dosud jsme však hovořili pouze o populaci mužů bez handicapu. Další možností je seznámení s mužem s nějakým typem postižení, ať už opět zprostředkovaně, či ve stacionářích, na pracovišti aj.

Vzhledem k tomu, že zatím nebyla provedena žádná forma revize výzkumu PhDr. Jitky Veselé z roku 1982, budeme v tomto případě využívat její údaje, u nichž by však měl být brán zřetel na možnou neaktuálnost z hlediska odstupů 25 let.

Uvedený výzkum proběhl formou dotazníků u mladých lidí s postižením ve věku 15 – 26 let žijících jak v ústavech sociální péče, tak v rodinách. Vyhodnoceno bylo 933 odpovědí, z nich převážná většina v otázce na toleranci partnerova postižení uvedla, že si přeje partnera bez postižení, či s postižením v menším rozsahu, než má sama. Pouze 4% dotázaných na tuto otázku odpovědělo, že by partner mohl být postižený více. Otázka jakési atraktivity se tedy dostává ke slovu i zde, podle našeho názoru je však přání mít partnera s menším postižením, obzvláště tehdy, pomyslí-li žena na rodinu, pochopitelné a vychází ze zásad evoluční psychologie. Žena se potřebuje přesvědčit, že její partner bude schopen rodinu zabezpečit, a pokud je minimálně jeden z páru handicapovaný natolik, že je pro něj problematické uspět na trhu práce, pak by alespoň druhý z dvojice tohoto měl být schopen. Tato otázka se vztahuje na více oblastí života, o těch však hovoříme v následujících kapitolách.

Pokud se přes všechny tyto peripetie podaří partnera najít, přichází ke slovu otázka sexuality. Otázky z dotazníku výzkumu PhDr. Veselé k této problematice najdeme v přílohách 1 a 2. Opět musíme však brát v potaz, že odpovědi nemusí korespondovat s názory dnešních mladých lidí.

Autorka zde mj. zjišťuje názor na nejvhodnější dobu prvního pohlavního styku, či po jak dlouhém vztahu má ke styku dojít. Podle publikovaných výsledků výzkumu 20% lidí uvádí délku vztahu před pohlavním stykem mezi půl rokem a rokem, 12,6% si myslí, že optimální doba jsou dva roky a shodně 9,3% uvádí dobu alespoň měsíc a 3 a více let.

Co se týče období prvního pohlavního styku, ten by měly podle názoru tehdejší mládeže dívky zažít mezi 17 – 20 lety, muži pak mezi devatenáctým a dvacátým rokem.

Z dnešního pohledu je poněkud zarážející, že přes uváděné názory 46,3% lidí s postižením starších dvaceti let potvrdilo, že nemají se sexuálním životem zkušenost.

Další otázky se týkaly oblasti antikoncepce. 58,7% mladých lidí vypovědělo, že antikoncepci nepoužili, z toho pouze 11% ji vnímá jako prevenci proti pohlavní nemoci. Toto však vyplývá dle našeho názoru z celkové atmosféry doby a netýká se to pouze lidí s postižením. V době konání výzkumu nebyly diskuse o sexuální tematice zdaleka tak běžné, jako je tomu v dnešní době, a tak se ani o možnostech plánovaného rodičovství příliš nehovořilo.

K této oblasti výzkumu bychom chtěli pouze poznamenat, že, ačkoli jakýkoli zájem o problematiku tělesně postižených v této době je vzhledem k tehdejším postojům společnosti vítán a záměr tohoto projektu mohl být ve své podstatě veskrze pozitivní, bohužel se mu nevyhnula určitá netaktnost, ne-li absurdita některých otázek. Jednou z nich je otázka pomoci třetí osoby při intimním styku těžce tělesně postižených jedinců, která se probírala také na semináři ke genetické prevenci a sexualitě osob s postižením v roce 1986 (přesné znění otázky je uvedeno v příloze 2). PhDr. Veselá i někteří účastníci semináře v této souvislosti hovoří o pomoci jednoho z rodičů, což je podle názoru autorky této práce řešení vskutku nevhodné. Podle údajů výzkumu si dovede většina rodičů takovou pomoc představit (59 z celkového počtu 75 dotázaných), my se však domníváme, že by přítomnost rodičů při sexuálním styku dětí měla dopad spíše negativní a že by mohla vyvolat v partnerech vyvolat psychický blok, který následně nebude snadné překonat. Z výzkumu nevyplývá, zda má tato otázka povahu ryze hypotetickou, nebo s ní mají dotazovaní zkušenost, proto není možné určit, jaké pocity v nich taková pomoc vzbuzovala.

I přesto, že s organizací výzkumu, jak jsme uvedli, nemůžeme zcela souhlasit, otevírá i oblasti, které jsou aktuální stále. Jednou z nich je potřeba sexuální edukace mladých žen s postižením. Výše jsme zmínili, že valná většina dotazovaných neužívala antikoncepční prostředky a nebyla si zcela vědoma jejich ochranného významu před přenosem

pohlavních chorob. V uvedených metodách antikoncepce se nejčastěji objevovala pilulka pesar, která je však jako stabilní antikoncepční metoda zcela nevhodná, jelikož obsahuje velké množství hormonů a měla by se užívat spíše ve výjimečných případech a metoda přerušovaného styku, jež se také příliš nedá řadit k metodám spolehlivě antikoncepčním.

Měli bychom mít na paměti, že žena, která byla od dětství vychovávána stranou kolektivu vrstevníků bez handicapu, neměla možnost navštěvovat běžnou základní školu a byla tak delší dobu sociálně izolována, popř. vychovávána v ústavním prostředí, pravděpodobně neměla možnost, jak se o této problematice informovat. U rodičů a vychovatelů dívka většinou o těchto otázkách hovořit odmítá z důvodů komunikačních bariér, dává přednost spíše rozhovoru s cizími lidmi, např. s lékařem.

V projektu Feministického spolku postižených žen v australském Melbourne hovoří jedna z dívek o tom, že v době vzniku jejího postižení se sexualita probírala pouze z pohledu handicapovaných mužů a informace o tomtéž tématu pro ženy nebyly dostupné.

V případě, že takový rozhovor máme s dívkou zavést, je žádoucí, aby byla daná problematika podaná nanejvýš citlivě. Pokud je to nutné, měli bychom edukační i komunikační styl přizpůsobit jejím možnostem. Informace by také měla vysvětlovat dopad jednotlivých typů postižení na sexualitu (<http://www.cripcommentary.com>).

Dívka by si měla uvědomit, že pokud je její postižení spojeno s chronickou bolestí, může to mít mocně rozptylující vliv na sexuální uvědomování, touhu a vzrušení (Basson, 1998). Tento vliv mohou vyvolat také některé druhy medikace. Ženy s míšním postižením může v jejich sexuálním prožitku inhibovat také nejistota ohledně vylučování, popř. inkontinence. Sexuální vzrušení může být sníženo také u žen s neurologickým onemocněním, kde se může sexuální stimulace jevit jako méně příjemná a vzrušující.

Podle některých autorů naopak může být sexuální aktivita únikem ze sociální izolace a osamělosti. Tento jev se však nevyskytuje pouze u zdravých jedinců, nýbrž i u populace bez handicapu.

Muži se mohou bát intimního života s postiženou ženou, poté co je zarazí jistá necitlivost k běžnému způsobu sexuální stimulace. Zapomínají, že vzrušení mohou přinést i doteky na šíji, rukou, bříšku, či tváři. Ochrnuté ženy či ženy s míšním postižením dokonce mohou po takovýchto dotecích dosáhnout pocitů vyvrcholení (www.hesperian.info).

Pro ženu s postižením je při intimním styku obzvlášť důležité zapojení všech smyslů,

partneři by se tedy neměli bát zapojit fantazii. Vzhledem k jistým omezením, které s sebou intimní styk s postižením nese, se kreativita zvláště cení a pro partnerský vztah bude bezesporu přínosná.

Neméně důležitý význam zde představuje komunikace mezi partnery. Žena by se měla pokusit co nejvíce seznámit s reakcemi svého těla a otevřeně s partnerem hovořit o svých přáních. Tato zásada se také neliší od vztahu v běžné populaci, v tomto případě však ještě nabývá na důležitosti.

Partner by měl také vědět, v jakém ohledu ženu postižení limituje a jaké jsou možnosti kompenzace. Může se také stát, že pohybově postižená žena se snadněji unaví. I o tom by měla s partnerem hovořit a společně s ním najít cestu k tomu, aby doba, kterou si pro intimnosti zvolí, byla pro oba co nejvíce příjemná.

Další komplikací může být postižení s paralyzující povahou nebo spasmy, které se vlivem sexuální excitace mohou zhoršit. Pokud se uvedené komplikace vyskytnou, je opět na místě komunikace s partnerem.

V jiných ohledech by se prožitek ženy s handicapem neměl nijak výrazně lišit, můžeme tedy říci, že pokud žena projde všemi úskalími seznamování a nalezne chápavého partnera, s nímž může vést otevřenou komunikaci, pak by jí nic nemělo bránit v normálním partnerském životě se všemi jeho náležitostmi.

V následující kapitole se partnerstvím postižené ženy budeme zabývat podrobněji, zaměříme se přitom především na charakteristiku potenciálního partnera postižené ženy a speciální požadavky na partnerství ženy s handicapem vůbec.

4.2 Partnerství ženy s postižením

Přestože se především v zahraničních publikacích rozmáhají studie o sexualitě a rodičovství žen s postižením, předpoklad obojího, tedy kvalitní partnerství, bývá spíše opomíjen. Protože si myslíme, že by mu měla být věnována větší pozornost, pokusíme se celé téma na následujících stránkách uceleně probrat.

Podle výsledků výzkumu Centra pro výzkum postižených žen v Texasu, pořádaném roku 1999, začínají ženy, které získaly postižení v raném dětství vyhledávat vztahy později než ženy, které postižení potkalo až v pozdějším věku. Prokázalo se také, že narozdíl od zdravé populace, handicapované ženy tolik nespěchají s odchodem od rodičů. Pokud žena získala postižení v útlém věku a žije s matkou, je více ohrožena matčinou

hyperprotektivitou. Pokud naopak cítila podporu rodičů v setkávání s vrstevníky, pozitivně to ovlivnilo její sociální dovednosti, což jí může pomoci také v pozdějším navazování vztahů.

Na budoucí vztah má neméně vliv úroveň ženiny sebeúcty a sebehodnocení, osobní překážky na straně ženy, týkající se zábran v otevřené komunikaci s partnerem, jejíž potřebnost jsme zmiňovali již v oblasti sexuality a v nižší schopnosti navázat delší romantický vztah. Ta se kupodivu ve výzkumu texaského Centra pro výzkum postižených žen ukázal i u respondentek, které jinak byly v sociálním kontaktu velice zdatné, otevřené, s širokým okruhem přátel. Dle našeho názoru toto opět souvisí s výchovou v rodině. Domníváme se, že žena, které dali rodiče dostatečný prostor a důvěru k tomu, aby získala v partnerských vztazích první zkušenosti, bude později méně nejistá a bude také více schopná vztah udržet, protože si bude vědoma, že ji v něm nečekají pouze romantické chvílky, ale že může přijít i řada překážek. Dalším důvodem může být podle osobní zkušenosti autorky této práce internalizace sociálního stigmatu a z něj plynoucí zábrany uznat, že muž stojí o plnohodnotný vztah i přes její postižení.

Autoři texaského výzkumu udávají, že některé z žen tuto překážku nedokáží překonat, v důsledku čehož zůstanou i s mužem, který se k nim nechová právě ohleduplně jen proto, že mají dojem, že nejsou hodny lásky a v opačném případě tedy zůstanou samy, a to i za cenu ztráty vlastní identity.

Tento fakt není z psychologického hlediska pro pocit životní spokojenosti ženy s handicapem jistě optimální, proto bychom zde chtěli uvést důležité charakteristiky partnera postižené ženy.

Muž, který naváže takovýto vztah, musí počítat s tím, že na něj budou kladeny větší nároky než v běžném stavu, a to především psychického rázu. Takovéto partnerství vyžaduje větší míru tolerance a trpělivosti, vzhledem k výsledkům výzkumu uvedeným výše se také dá předpokládat, že žena s postižením bude potřebovat více verbálních projevů náklonnosti pro zvýšení svého sebevědomí. Znovu opakujeme, že, ač se partnerovi může zdát, že žena musí vše již vědět, neměl by na tyto projevy zájmu rezignovat, jelikož z výzkumu vyplývá, že téměř polovina žen se někdy cítila být svému muži na obtíž a při zhoršení zdravotního stavu se tyto pocity pak ještě zvýšily. Každá možnost, jak pomoci partnerce pochopit, že její obavy jsou zbytečné, je tedy vítána.

Vítanými vlastnostmi jsou také optimismus, schopnost nadhledu a smysl pro humor,

o jejichž důležitosti jsme hovořili již u samotné postižené ženy.

Pokud se v partnerství, popř. manželství vyskytne krize, ženy údajně vidí vinu na straně své a svého postižení, především neschopnosti se svým mužem sportovat a absolvovat jiné společenské aktivity. 42% žen v takovém případě pociťovalo partnerův emocionální odstup, o něco méně žen pak vypovědělo, že jim muži přestali poskytovat osobní asistenci (tu podle jejich výpovědí bylo po svatbě ochotno přebrat 25% manželů) a projevíli přání ukončení společného sexuálního života. Omezení společných aktivit bylo současně vnímáno jako příčina zájmu o jiné ženy.

V rozporu s tímto tvrzením potvrdily tři čtvrtiny žen, že muži jejich fyzické omezení chápou, k 18% žen se po zhoršení zdravotního stavu dokonce začali muži chovat hyperprotektivně, způsobem odpovídajícím horšímu stupni postižení.

Cestou, jak v tomto případě neshodám v partnerském životě zabránit, je nalezení jiných společných koníčků, které nevyžadují pohybové aktivity. Výhodu v tomto případě mají páry spíše kulturně založené. I když je žena upoutána na invalidní vozík, má v dnešní době většina kulturních zařízení, ať už jde o divadla, kina, kulturní domy, galerie či muzea, zřízen bezbariérový vstup. Cestou, jak přivést partnery ke společným aktivitám, mohou být také společenské hry, hudba, či oblíbené knihy. Můžeme tedy říci, že pokud partneři netráví volný čas společně, nedá se příčina přisuzovat vlivu postižení a omezeným možnostem, ale spíše faktorům na straně partnerů.

V jiném případě může spor vyvolat přítomnost osobního asistenta tehdy, když není v silách muže ani rodinných příslušníků tento druh pomoci poskytnout. S. L. Woodin ve své práci o sociálních vztazích postižených žen (2006) uvádí, že dotazovaní muži nejsou přítomností osobní asistentky příliš nadšeni, a to i přesto, že jejich práci např. z důvodu zaměstnání zastat nemohou. Problém nastává tehdy, pokud je muž přesvědčen, že asistentka nemůže práci zastat zdaleka tak dobře jako on sám a žena s ním nesouhlasí a přítomnost asistentky vyžaduje. Jeden z mužů říká, že se v přítomnosti asistentky v přítomnosti manželky neobjevuje, tvrdí, že je zbytečné, aby se tam v tu dobu vyskytoval.

Pokud práci asistentky zastávají např. rodiče, ve většině případů matka, je velmi důležité, aby si všichni přítomní uvědomili, za jakým účelem se schází. Tak jako v běžném svazku totiž může muž pociťovat v přítomnosti příbuzenstva ztrátu soukromí, obzvláště, pokud mají oba pocit, že potřebám postižené rozumí lépe. Měli by si proto včas vyjasnit své role, a matka by pokud možno neměla zasahovat do jiných oblastí života, pokud o to

nebyla požádána. Tento problém přichází ke slovu především v pozdější výchově dětí, kde může matka postižené chtít pomoci vynahradit její handicap a usnadnit jí práci, z čehož mohou plynout další konflikty.

Konflikty se samozřejmě partnerům zcela vyhnout nemohou, protože jsou běžnou součástí každého vztahu. Pokud však mezi dvojicí funguje otevřená komunikace, neměly by být příčinou závažné krize.

Jak jsme si tedy řekli, dřívější domněnka, že ženy s postižením jsou asexuální a neschopné žít plnohodnotný partnerský a sexuální život, se nezakládá na pravdě. Ženy sice mají ztížený proces seznamování, v současné době se jim však otevírá řada možností. Větší problém představuje spíše otázka jejich sebehodnocení a sebeúcty, úrovně sebevědomí. Hovořili jsme o tom, že i chybějící aspekty fyzické atraktivity lze nahradit pozitivním přístupem k životu i svému postižení, který však mnohdy ženám s handicapem schází. Často je vnímají jako překážku spokojenému partnerství z důvodu potřeby osobní asistence a absence společných zájmů díky pohybovým limitům, s muži jsou schopny zůstat za jakýchkoli okolností z obavy, aby se neodsoudily k osamělosti.

Pokud se tyto překážky podaří v podporujícím vztahu překonat, pak partnerům nic nebrání v založení rodiny.

5. Těhotenství a zvláštnosti prenatální péče u tělesně postižených žen. Porod.

V této kapitole se budeme zabývat průběhem těhotenství a porodu u ženy s handicapem, budeme hovořit také o tom, jaká vyšetření je možné podstoupit pro zjištění potenciálního postižení či vady a také o tom, jak se mění osobnost těhotné ženy pod vlivem hormonálních změn a jaké služby a formy pomoci vzhledem ke svému postižení může uvítat.

5.1 Problematické těhotenství a specifická vyšetření

Vzhledem k tomu, že tělesně postižené matky mají obecně větší předpoklad komplikací (mj. pro větší možnost zatížení vrozenými vadami), uvedeme zde několik ukazatelů patologického těhotenství a dotkneme se také tématu specifických vyšetření, které by měla tělesně postižená žena během své gravidity absolvovat.

Rozlišujeme riziková a patologická těhotenství (www.porodnice.cz). Rizikové těhotenství se týká žen, u nichž hrozí, že se dítě nenarodí zcela zdravé, např. z důvodu genetického zatížení matky. V takovém případě žena podstupuje častěji preventivní prohlídky a bývá v péči některé z poraden pro riziková těhotenství. Někteří odborníci do této skupiny řadí ženy s paraplegií, Kateřina Vítová z projektu „S bříškem a handicapem“ však radí poradit se před návštěvou poradny pro riziková těhotenství s lékařem, protože některým matkám i přes jejich postižení žádný problém hrozit nemusí, a tak je navštěvování specializované poradny zbytečné.

Z toho vyplývá, že tělesně postižená žena by mohla být zařazena do kategorie rizikových těhotenství, ale nemusí se jí týkat těhotenství patologické. Za takové se považuje těhotenství, kdy je matka nebo její dítě vážně nemocné (cukrovka, některá plicní onemocnění, vývojové vady plodu, negativní Rh faktor matky). V takovém případě je někdy žádoucí hospitalizace na oddělení pro riziková těhotenství.

K tomu, abychom včas zjistili, zda je tedy potřeba hospitalizace budoucí matky, případně abychom ji připravili na to, že se bude muset vyrovnávat s tím, že ani její dítě není zcela zdravé, měla by především v určených intervalech navštěvovat poradnu. Tyto intervaly se postupně zkracují, takže zatímco na počátku těhotenství žena poradnu

navštěvuje každé 4 týdny, poslední 3 – 4 týdny by ji měla vyhledávat každý týden.

Nyní uvedeme některá z vyšetření, která se mohou specificky týkat postižených žen, běžná vyšetření zmiňovat nebudeme.

V 10. - 12. týdnu se doporučují vyšetření pro vyloučení genetických poruch, které zahrnuje ultrazvukové vyšetření šíjového svalstva plodu, tzv. *nuchální translucence (NT)* a vyšetření hormonů hCG a PAPP-A, které napoví, zda vývoj plodu bude probíhat fyziologickým způsobem. V současné době se podle serveru www.porodnice.cz může až o dva týdny posunout, což je pro rodičky výhodnější. Znovu se hormony kontrolují v 16. týdnu v tzv. *triple testu*, který se týká hormonů hCG, AFP a E3. Tato metoda má také prediktivní hodnotu, není však zcela přesná.

Kolem 12. týdne se v některých případech provádí choriocentéza, tedy odběr kfků placenty k vyšetření, který se provádí ultrazvukem a kromě jiného je schopen odhalit progresivní svalovou dystrofii, což je závažné onemocnění pohybového aparátu. V našem výčtu postižení není uvedeno, neumožňuje totiž svému nositeli zakládat rodinu.

Kolem 16. týdne matky v některých případech potenciálního ohrožení plodu podstupují *amniocentézu*, tedy vyšetření plodové vody. Amniocentézu musí podstoupit každá rodička starší 35 let, aby se vyloučila možnost vývojových vad, jako je Downův syndrom, rozštěpy různého druhu apod. Rizikem amniocentézy je vyvolání potratů, uvádí se však pouze 0,5% pravděpodobnost.

Po 25. týdnu, zpravidla do 28. týdne provádějí některé nemocnice (Podolí, Ostrava, Brno) na vyžádání lékaře 3D, popř. 4D ultrazvuk (totéž jako 3D, pouze v reálném čase). Ten je schopen odhalit vady, které při běžném ultrazvukovém vyšetření nejsou viditelné, např. defekty páteře, obličejové rozštěpy apod.

V 36. týdnu se provádí ženám s rizikovým těhotenstvím kardiokogram, od 38. týdne se pak kardiokogram provádí všem ženám každý týden, po 40. týdnu každé tři dny.

Pokud se nepodaří porod do deseti dnů po termínu porodu, je to indikací pro provedení oxytocinového zátěžového testu, případně se porod uměle vyvolá, o čemž jsme hovořili výše.

5.2 Porod tělesně postižené ženy

Porod ženy s postižením jistě má svá specifika. Rodička by měla zvolit porodnici, v níž se cítí dobře a je přesvědčena, že natolik rozumí povaze jejího postižení, že jsou schopni jí v případě potřeby nabídnout individuální přístup. Jak jsme již uvedli, seznam těchto porodnic uvede na svých stránkách během tohoto roku poradna Aperio, každé zařízení by však mělo být schopno v případě potřeby zhodnotit své možnosti a předložit je rodiče, pokud se např. zajímá o možnost porodu v nemocnici nejbližší bydlišti.

Prozatím se jako specializované pracoviště uvádí Ústav péče pro matku a dítě v Praze – Podolí, která je však podle zkušeností autorky projektu „S bříškem a handicapem“ pro tělesně postiženou ženu krajně nevhodná z důvodu malé informovanosti o typech zdravotního postižení, není schopna zajistit individuální péči a sestavit porodní plán. Vítová mluví dokonce o nechuti části tamních pediatriů umístit postižené matce dítě na pokoj. Uvedené údaje plynou z autorčiny osobní zkušenosti s touto nemocnicí.

Dalším zařízením poskytujícím individuální péči rodičkám s tělesným postižením je Porodní dům U čápa. V případě, že je postižení takového rázu, že ženě neumožňuje vstup do objektu, je jí schopen Porodní dům zajistit asistentku, která ji pomůže, nebo asistuje v domácím prostředí.

Zařízení sídlí v Praze - Krči, rodička si všechny služby plně hradí a na internetových stránkách je uvedena nevhodnost pro ženy s vážným pohybovým postižením.

Specializované služby pro postižené rodičky je schopna zajistit také Nemocnice Rudolfa a Stefanie v Benešově u Prahy, který nabízí bezbariérový pokoj a taktéž přítomnost asistentky. Na nadstandardních pokojích je navíc možný pobyt partnera.

Za předpokladu, že žena nežije v Praze a blízká nemocnice neposkytuje pro ni dostatečně vyhovující péči, vyvstává možnost využít asistence duly či vyškolených porodních asistentek. Na stránce www.unipa.cz jsou uvedeny kontakty na soukromé porodní asistentky, které si lze najít podle místa bydliště.

Dula podle údajů na serveru www.duly.cz, poskytuje rodiče fyzickou, zejména však psychickou podporu během těhotenství, porodu a šestinedělí. Spolupracuje na vytvoření porodního plánu, nepřetržitě rodičku u porodu doprovází, zajišťuje její informovanost, může jí poskytovat např. masáže, dokonce může pomoci při drobných pracích

v domácnosti. Konkrétní náplň práce duly samozřejmě záleží na domluvě s rodičkou a její rodinou. Vztah mezi nimi může být někdy vzhledem k délce přítomnosti duly velmi úzký. Dula není porodní asistentka, pouze jakási doprovázející přítelkyně, proto pouze její přítomnost u porodu nestačí.

Cena duly se pohybuje za tzv. "porodní balíček" od 2500 Kč do 6000 Kč. Tato služba zahrnuje pohotovost před porodem (většinou 3-4 týdny), jedno předporodní setkání, doprovod u porodu, jednu poporodní návštěvu, telefonické konzultace v době před porodem a v šestinedělí (www.duly.cz).

Dříve panoval názor, že u žen s postižením není možný přirozený porod, dnes se však od původní koncepce upouští. Pokud má žena zajištěn několikrát zmíněný individuální přístup, má umožněno mít u sebe dula (podle našeho názoru jakéhokoli blízkého člověka), pak není důvod, proč by běžný porod podstoupit nemohla, pokud jí v něm nezabraňují fyziologické překážky, jako je kupř. spasticita v oblasti kyčlí.

Problematický porod se může objevit u žen s míšní lézí, které mohou cítit kontrakce jinak než zdravá rodička. Doporučuje se proto sledovat známky porodu již od 28. týdne (Suchá, 2004).

V případě, že se žena nevyhne porodu císařským řezem, je u nás v některých porodnicích, stejně jako v zemích EU, umožněna přítomnost doprovodu.

Myslíme si, že u porodu ženy s postižením je přítomnost partnera jednoznačně žádoucí v případě, že to on jednoznačně neodmítá. Jeho úloha bude totiž v následujícím životě poněkud významnější než u ostatních otců, dá-li se to tak říci, proto by měl, podle našeho názoru, trávit v rámci svých možností od počátku s rodinou co nejvíce času. Bez podpory se totiž žena s postižením neobejde, a tak i partnerův kontakt s dítětem bude pravděpodobně intenzivnější než u jiných otců, jelikož na něm bude v ideálním případě ležet starost o aktivitu dítěte, o jeho sportovní vyžití a jiné aktivity, které pohybové postižení neumožňuje matce, aby je vykonávala sama, může se také stát, že bude potřebná jeho asistence u koupání, docházení do poradny apod., pokud tedy žena nemá asistentku, popř. podporu v rodičích.

5.3 Osobnost těhotné ženy s postižením a její specifické potřeby

Každá žena se důsledkem těhotenství a v něm probíhajících životních i hormonálních skoků mění. Tělesně postižená žena není výjimkou, proto se v této kapitole může zdát, že se zcela nevěnujeme tématu jejího handicapu. Budeme však o něm hovořit zvláště v druhé části kapitoly, kdy si nastíníme, v čem jsou požadavky postižených rodiček odlišné a jakým způsobem jim okolí může pomoci zvládat novou situaci.

O některých změnách v těhotenství už jsme si řekli na předchozích řádcích. Ty se však týkaly především fyziologických změn a poněkud opomíjely oblast, která je pro těhotnou ženu minimálně stejně důležitá, a to oblast psychologickou.

Těhotenství bezesporu znamená dřív nebo později podstatnou změnu životního stylu. I u žen, které prožívají spokojené partnerství a na dítě se těší, se na počátku těhotenství proto mohou objevit ambivalentní pocity, a to zvláště v případě, že právě nastoupily na velmi dobré pracovní místo, naplánovaly si horizont několika měsíců, dovolenou, koupí zařízení do bytu a z hodiny na hodinu jsou všechny plány pryč a ony si mají zvyknout na naprosto neznámou situaci. Mohou mít také strach z neznámého, obávat se, že novou roli nezvládnou, že na ni nestačí (tato příčina protichůdných pocitů může přicházet ke slovu právě u postižených žen), že s ní najednou přichází příliš mnoho zodpovědnosti.

Těhotná žena přeskupuje svůj žebříček hodnot, může se obávat toho, zda její dítě bude zdravé, zda mu neublížila svým chováním před zjištěním gravidity (kouření, konzumace alkoholu), zda nemůže být ohroženo jejím postižením.

Žena se také mnohdy obává samotného porodu, s ním spojené bolesti, bojí se toho, zda ho zvládne a tzv. si „netrhne ostudu“. Další obavy u prvorodiček obvykle směřují k tomu, zda se naučí o své dítě adekvátně pečovat a zda mu nějakým způsobem neublíží. Tyto obavy mohou být taktéž zvýšeně aktuální u rodiček s postižením, které mohou mít strach z toho, zda jim jejich znevýhodnění nebude překážkou v obsluze potomka.

Emocionální změny mohou kolísat od přílišné excitace k depresi. Těhotná žena se může začít projevovat nepřiměřeně, reagovat bouřlivě i na bezvýznamné podněty, může být podrážděná, až plačtivá. Následně se pak může objevit fáze studu za takovéto chování, přesto však těhotná žena obvykle vypovídá, že se svou náladovostí není schopna nic dělat.

Další změna se objevuje v oblasti spánku a snů. Těhotná žena by měla spát minimálně

8 hodin denně, odborníci doporučují nejméně jednu hodinu v průběhu dne. Poruchy spánku v důsledku pohybů plodu, či živých snů se předpokládají až ke konci těhotenství. Mohou to být sny o ztrátě dítěte, které jsou výrazem jejich obav z potratu či narození mrtvého dítěte. Takové sny mohou být psychologickou přípravou na nechtěné ukončení těhotenství (www.porodnice.cz).

Sny mohou být také prostředkem k vyrovnání se se změněnou situací, kdy přisuzují dítěti roli nechtěného vetřelce, který matce narušil život. Tyto pocity zpravidla však bývají opravdu pouze výrazem strachu z neznámého a těhotná žena by měla vědět, že za se za ně nemusí stydět či obviňovat.

V těhotenství je žena také více náchylná k pověrčivosti a vzhledem k tomu, že se jich zvláště kolem mateřství postižených během vývoje lidstva vyrojilo velmi mnoho, je dobré toto téma zmínit. Může se stát, že ženě od jejích obav pomůže nějaký talisman, pokud jsou však silné, pak by bylo na místě promluvit si o daném tématu s odborníkem.

V případě takových emocionálních výkyvů, by ženě měl být v optimální situaci být největší oporou její partner.

U tělesně postižené ženy toto platí obzvláště. Její problémy s pohybem se pravděpodobně v těhotenství ještě zhorší a žena bude více unavená (Rogers, 2006). Některé ženy se mohou jen těžko vyrovnávat s faktem, že jejich potřeba odpočinku je větší, než tomu bývá u žen bez postižení. Některé z nich vypovídají, že záviděly matkám bez handicapu, že se musely naučit více se hýčkat a uvědomit si své limity. Budoucí matka, která má možnost srovnat těhotenství před postižením a po něm, však vypovídá, že se poté na dítě více těšila a neměla o něj takové obavy (Rogers, 2006).

Když se obavy vyskytnou, týkají se obvykle toho, zda matka nemohla přenést postižení na dítě. V takovém případě by ji měly uklidnit výsledky testů, pokud však pochybnosti přetrvávají, měla by si žena položit otázku, zda své postižení získala před porodem, nebo až po něm a zda je dědičné.

Zde opět přichází ke slovu sociální opora, především tedy partner, popř. rodiče a jiní blízcí. Ti by měli ženě dávat najevo, že má jejich plnou podporu a že je pro ně důležitá. A to i tehdy, zdá-li se jim, že to žena musí vědět a že to koneckonců bylo několikrát řečeno. Jak jsme zde totiž již uvedli, budoucí matka je velmi citlivá a podporu potřebuje cítit neustále, zvláště tedy v případě, že se těhotenství komplikuje obavami takového rázu.

Přesto, že v případě, že postižení není vrozené a nemá dědičnou povahu, není pravděpodobný jeho přenos na potomka, okolí by její obavy nemělo zlehčovat, ani za každou cenu působit optimisticky. Budoucí matce v takové chvíli nejvíce pomůže výraz pochopení, mnohdy jen pouhý fakt, že na problém nezůstala sama.

Žena bude také pravděpodobně častěji vyžadovat doprovod na lékařské prohlídky a běžné obchůzky, za předpokladu, že se pohybuje o francouzských holích, je totiž lokomoce mnohem namáhavější a hrozí tedy větší riziko úrazu.

Není-li možné, aby tuto pomoc zajišťoval partner či blízcí lidé z okolí, ať už z jakéhokoli důvodu, pak je podle našeho názoru vhodné zajistit si asistentku, která matce zároveň velmi usnadní první dny po porodu, než si žena domácnost a péči o dítě přizpůsobí svým potřebám a zvykne si na nový režim.

Podle §75 zákona 100/1988 hradí občan asistenční službu v rozsahu stanoveném smlouvou.

Asistence může být potřebná také z toho důvodu, že žena bude z důvodu přibývání na váze a následnému zhoršení lokomoce nucena pohyb omezit. Můžou se objevovat častější infekce močových cest, popř. dýchací obtíže aj.

To vše jsou pro těhotnou ženu nepochybně velmi stresové faktory. Podstatné však je, že už neplatí léta zakořeněný názor o tom, že těhotenství postižených žen není možné, že se neslučuje se zdravotním stavem a nemůže probíhat normálně. Dnes již platí, jak jsme si ostatně ukázali i na těchto řádcích, že pokud bereme v potaz zvláštnosti jejího stavu, pak těhotenství i porod mohou proběhnout zcela přirozeně.

V České republice je systém péče o postižené těhotné teprve v počátcích. Žena proto neví zpravidla nic o službách, na které má nárok, existuje pouze hrstka specializovaných pracovišť. Z tohoto hlediska se domníváme, že by měl být proveden výzkum potřeb tělesně postižených, ať už v těhotenství, či během mateřství, aby se systém této péče mohl zdokonalit, žena byla co nejvíce soběstačná, věděla, že se má kam obrátit a mohla si tedy přípravu na nadcházející mateřství bez obav vychutnat.

Taktéž si myslíme, že pomoc státu v oblasti asistenčních služeb není dostatečně propracovaná. Vzhledem k tomu, že, jak bylo uvedeno výše, doprovod dudy je poměrně finančně náročný a většina porodních asistentek počítá pouze s doprovodem k porodu, ale

ne se specializovanou péčí, musí se bohužel často tělesně postižená matka obejít bez jejich pomoci, přesto, že by v dané situaci byla vhodná.

Doufáme, že vzhledem k projektům poradny Aperio a Centra Paraple budeme moci v pokračování této práce podat komplexnější informace k dané problematice.

6 Mateřství ženy s postižením

Pro závěrečnou kapitolu naší práce platí snad více než pro kteroukoliv jinou, že dlouhou dobu musela čelit předsudkům a pověrám. Mateřství handicapovaných žen bylo často bráno jako důkaz jejich nezralosti a sobectví vůči dítěti i celé společnosti. Tradovalo se, že postižená žena není schopna adekvátně se o dítě postarat, že výchova padne na vrub státu a že se žena chová krajně neeticky, pokud se rozhodne šířit poškozené geny. Fakt, že v případě, že je postižení vrozené, není pravděpodobné, že se přenese na dítě, stejně jako to, že handicap nemusí ovlivňovat schopnost vychovávat dítě, mj. proto, že v záležitostech, v nichž je žena limitována, ji může pomoci podporující sociální síť, byla společností ignorována. Za zarážející pokládáme, že tento názor se nešířil pouze mezi laickou veřejností, nýbrž i mezi odborníky z oblasti medicíny a psychologie.

Abychom si udělali ucelenou představu o tehdejších postoji k mateřství, vraťme se zpět k výzkumu PhDr. Veselé z roku 1982 a k semináři k této problematice, který se konal roku 1986.

Ve výzkumu se několikrát objevuje zmínka o tom, že lidé s handicapem nemají narozdíl od běžné populace realistická přání. Zdravé dívky autorka hodnotí jako inteligentní, se smyslem pro humor, jak to odpovídá požadavkům moderní psychologie (1982, s. 19), zatímco dívky s postižením považuje za naivní a nerealistické, na jiném místě jsou pak mladí zdraví lidé hodnoceni jako uvážliví, s realistickými cíli a přáními (1982, s. 38), stejně jako rodiče postižených, kteří si méně přejí vnuka.

Také na semináři ke genetické prevenci, sexualitě a partnerskému životu postižených padlo z úst některých účastníků, že výchova postižených dětí má směřovat směrem k tomu, aby si uvědomily, že možný přenos vady je vede k určitému omezení a že by tedy děti mít neměly, že takové rozhodnutí je vůči dětem sobecké, které se nemusí se svým postižením vyrovnat tak dobře jako jejich rodiče a že výchova padne na společnost, jelikož žena nakonec dojde k tomu, že výchovu nezvládá.

Velká pozornost se zde věnuje otázce genetického přenosu, jeden z účastníků doslova hovoří o tom, že je věcí intelektuální vyspělosti, odpovědnosti a uvědomělosti, dokázat se vzdát realizace potřeby uchování rodu, když stojíme před hrozbou plození neplnohodnotného, hereditárně zatíženého potomstva (Jesenský a kol. 1986).

V případě, že se možnost postižení u dítěte při vyšetření skutečně ukázala, doporučovalo se budoucí matce umělé přerušení těhotenství. To bylo možné provést až do 26. týdne

nitroděložního vývoje, kdy dítě již dokáže reagovat na zvuky, záškuby a pohyby, polyká a zívá a vyvíjí se velké množství nervových zakončení. Chlapcům se v tomto týdnu začínají varlata zásobit testosteronem (www.babyweb.cz). PhDr. Veselá uvádí, že je alarmující, že 34% žen tuto možnost nevyužije a rozhodne se k mateřství i přes riziko vady dítěte.

V dnešní době lze umělé přerušování těhotenství provést pouze s písemným souhlasem pacientky (do věku 16 let s písemným souhlasem rodičů), a to do 12. týdne těhotenství (www.gyn.cz).

Pokud žena z nějakého důvodu vlastní děti mít nemohla, musela se smířit s bezdětností, jelikož adopce nebyla lidem s handicapem umožněna. Jako důvod byla opět zpravidla uváděna neschopnost postižených zajistit adekvátní výchovu, negativní vliv postižení potenciálních rodičů na dětskou psychiku a absence pohybových aktivit podstatných pro správný vývoj.

V dnešní době nemožnost adopce tělesně postiženými v zákoně zakotvena není. Podle dostupných informací se nedoporučuje, přesto se však individuálně zkoumá vhodnost prostředí a předpoklady žadatelů pro výchovu dítěte.

Tento problém se nevyskytoval pouze v českém prostředí. Sociální psychologka Adrienne Ash říká, že většina odborníků je zvyklá vidět osoby s postižením v situaci krize jako žadatele o pomoc. Představa některých profesionálů proto je, že lidé s handicapem potřebují vždy pomoc, přičemž sami pomoc ani rodinnou péči ani bezpečnost a ochranu dítěti poskytnout nemohou (www.apa.org).

Mateřství žen s handicapem se nyní obecně také nijak neomezuje. Problémem však je nedostatečná publicita této problematiky a v důsledku toho obtížná dostupnost informací jak pro budoucí matky, tak pro veřejnost. Tento deficit bychom se chtěli pokusit zaplnit na následujících řádcích, kde probereme specifika mateřství tělesně postižené ženy, přičemž uvedeme zkušenosti matek s handicapem a na závěr podrobněji představíme projekty Centra Paraple a poradny Aperio, o nichž jsme hovořili již v minulých kapitolách.

6.1 Specifika mateřství ženy s postižením

Pokud se žena s postižením rozhodne být matkou, bere na sebe bezesporu nelehký úkol. Stejně jako v těhotenství i po narození dítěte se bude muset vyrovnat s fyzickou náročností péče. Jak však napovídají zkušenosti žen s míšním postižením, péče se dá přizpůsobit

individuálním potřebám každé matky.

6.1.1 Péče o novorozence a kojence

Období novorozence trvá měsíc po porodu, kojencem pak nazýváme dítě do jednoho roku věku. Dítě převážnou většinu dne prospí, orientuje se především na uspokojení svých tělesných potřeb. Důležité je hned od narození vytvoření citové vazby k pečovateli (označení užíváme proto, že jim nemusí vždy být biologická matka). Důležitým zvratem na konci kojeneckého období je počátek chůze a řeči. Především první krůčky mohou v matce vyvolat nejistotu, zda na výchovu stačí, podle výpovědi zkušených žen jsou však podobné obavy zbytečné.

Matky s postižením často tvrdí, že již raná péče je pouze otázkou organizace. U velmi malých dětí se dá k jejich nošení využít šátek, který je v současné době i u zdravých matek velmi oblíbenou pomůckou. Na vozíku se pak může vytvořit jakýsi postroj, který je upevněn směrem k zadní straně vozíku a dítě tak celou dobu v podstatě nese.

Na přebalování a převlékání jedna z matek např. používala stolek na kolečkách, který byl zajištěn proti pádu dítěte. Pro noční krmení pak využívala pohyblivou postýlku, kterou mohla přesunout dle momentální potřeby.

Zde se dostáváme další podstatné otázce. Kojit nebo nekojit? Kateřina Vítová z projektu „S bříškem a handicapem“ poznamenává, že není pravda, že pro handicapované matky není vhodné kojení, že naopak obecně platí, že by se mělo dítěti alespoň na nějakou dobu dopřát. Jako optimální délka kojení bývá uváděna doba 4 – 6 měsíců. Tato doba platí pro kojení bez doplňkové stravy, poté však např. WHO doporučuje v kombinaci s vyváženou stravou kojit do dvou let i déle.

Nástrojem pro usnadnění péče o kojence a batolata je v době prvních krůček „vodítko pro děti“, jak ho nazývají některé matky. Podle tohoto popisu je nejlépe možné představit si jeho podobu. Opět jde o „postroj“, který matce umožňuje rychle zareagovat na blížící se pád a zároveň hlídá, aby se dítě příliš nevzdálilo a neublížilo si.

Pomoc partnera žena alespoň v prvních často týdnech potřebuje u koupání. Pokud je upoutaná na invalidní vozík, zpravidla jí nevyhovuje výška vany a nemusí si být jistá bezpečností úchopu. Nemůžeme to však považovat za nezvratný fakt, některé z matek uvádějí, že ani zde není pomoc potřebná (www.spinal.co.uk).

Na besedě v rámci projektu „Máma na vozíku“ Centra Paraple byla jednou z žen vznesena otázka, zda v případě, že matka při obsluze dítěte asistenci potřebuje, může nějakým způsobem ohrozit jeho vývoj.

PhDr. Krejčířová, která tuto besedu vedla, připomněla, že dítě navazuje i za normálních okolností více vztahů a že důležité spíše je, aby byly tyto vztahy dlouhodobé a pravidelné. Pokud je tedy potřebná osobní asistence, pak by se v ideálním případě v horizontu půl roku neměla měnit osoba, která ji vykonává. Dále také připomíná, že, pokud asistenci vykonávají rodiče, na jednu stranu je to pro dítě dobré, protože si zvykne na přítomnost většího množství lidí a bude pak méně úzkostné a lépe adaptabilní na jakékoli změny, ovšem musíme si stanovit mantinely a předem si vyjasnit své role (Krejčířová, 2006). O tomto tématu jsme hovořili již v otázce partnerství, nyní však nabývá na důležitosti především proto, že rodiče zpočátku nemusí být ochotni smířit se s rolí pozorovatelů a mohou se tedy pokoušet mladé matce s výchovou „pomoci“, často proto, že ji vlivem postižení delší dobu odmítají uznat jako nezávislého dospělého. Krejčířová v této souvislosti doporučuje pokud možno alespoň na omezenou dobu oddělené bydlení.

V tomto článku je matkám také připomínáno, že, i když leží část fyzické péče o dítě na asistentech, nesmí to narušit výlučný vztah mezi rodičem a dítětem. Doporučuje se s miminkem co nejvíce komunikovat a zdržovat se v jeho blízkosti např. tak, že je přeneseme do postele, kde matce v kontaktu nebrání žádné pohybové limity.

Další otázkou je, jak hovořit s dítětem o postižení. PhDr. Krejčířová je toho názoru, že by se o matčině handicapu mělo s dítětem mluvit od samého začátku, např. když dítě pláče, má se mu vysvětlit, že maminka mu teď nepomůže, ale hned někoho zavolá. I když dítě nerozumí obsahu, je citlivé na tón a intonaci. Později, když už je dítě schopno slova pochopit, můžeme říci, že maminka má nemocné nožičky (ručičky), v předškolním věku pak informaci upřesnit.

6.1.2 Batole a předškolní věk

Za batolecí období se označuje druhý a třetí rok života. Dítě by v něm mělo zvládnout základy stolování, samo se obléknout a obout (nejvhodnější jsou v tomto období boty se suchým zipem), mělo by mít osvojeny základní hygienické návyky. U zdravě se vyvíjejících dětí se objevuje období vzdoru. Některé ženy s postižením jej pokládají za důsledek postižení a nezvládnuté výchovy, měly by proto být informovány o tom, že touto

fázi musí projít všechny matky bez ohledu na kvalitu jejich výchovy a charakter postižení.

Matky mohou pociťovat bezmocnost, protože jim chybí fyzická převaha. Ta však podle Krejčířové není tak důležitá. Dítě by spíš mělo poznat, že my jsme ti, kdo určují hranice, ono si je může osahat, ovšem za ně že je nepustíme. Platí zde tak jako u výchovy zdravými rodiči, že dítě se chová podle toho, co je mu dovoleno.

Postižení nemusí ženám bránit v kontaktu s dítětem, spíše naopak. Mají dostatek prostoru si s dítětem povídat a absenci pohybových her, které by měli zajistit ostatní členové rodiny, může být bez problémů nahrazena společným povídáním pohádek, hraním si „na něco“ (toto může být podle nás vhodný způsob, jak dítěti přiměřeně jeho věku sdělit, proč je maminka jiná a v čem), skládáním puzzle, domina, malováním, či třeba stavěním kostek.

V předškolním věku děti rády pomáhají dospělým. Stoupá tak jejich sebedůvěra a připadají si důležití, proto bychom jim v tom neměli bránit, i když jejich „práce“ nebude dokonalá. S dětmi si teď užijeme nemalou legraci, velmi rády se totiž předvádějí, a tak nám budou zpravidla rády recitovat, zpívat (nevynechávají ani „dospělácké“ písně) a vyprávět vtipy. Mladé matky může zarážet, jak často si vymýšlejí a vykládají historky, které se nikdy nestaly s takovou opravdovostí, že nás to, že jsou smyšlené, ani nenapadne. Autorka této práce se v podobné situaci ocitla několikrát a chtěla by zde zmínit pouze jeden nezapomenutelný případ za všechny. Malým „lhářem“ byl v tomto případě její čtyřletý bratranec, který svým rodičům po návratu z celodenního hlídání měl odpovědět na otázku, co měl k obědu. „Guláš a kořalku,“ odpověděl bezelstně.

Pokud dítě začne navštěvovat mateřskou školu, stoupá vliv vrstevnické skupiny. V dostupných případových studiích jsme zaznamenali obavy matek o reakci spolužáků dětí na jejich odlišnost. Krejčířová uvádí, že v předškolním věku se s negativními reakcemi takřka nesetkáváme, děti se s odlišnostmi vyrovnávají bez potíží, což můžeme potvrdit. Po dobu jednoho roku docházela autorka této práce jako dobrovolník do mateřské školy a na dětské oddělení psychiatrické léčebny. Přesto, že se pohybuje o francouzských holích a při delších vzdálenostech využívá elektrický invalidní vozík, za celou dobu se nesetkala s negativní reakcí dítěte, popř. s tím, že by některé v důsledku její odlišnosti odmítlo spolupracovat.

Děti mohou mít přirozeně celou řadu otázek, ale nepozorujeme u nich předsudky. Chovají se opět tak, jak jim dovolíme, a pokud z naší strany vidí respekt a zájem, ony

budou respektovat nás. Díky této zkušenosti můžeme poznamenat, že hovořit s dítětem v tomto věku o postižení není nijak problematické. Postačí nám jen vnímat, co děti zajímá, a nevysvětlovat jim problematiku proti jejich vůli a vzhledem k úrovni jejich chápání ani příliš obšírně.

V kolektivu může být zatím postižení vnímáno spíše pozitivně. Děti se rády chlubí „hračkami“ typu elektrického vozíku, který jejich spolužáci doma nemají, připadají si tak více výjimeční.

6.1.3 Školní věk

Větší problém s posměchem vrstevníků nastává s nástupem do školy. Období školní docházky je u dětí charakteristické zraňujícími poznámkami při zpozorování jakékoli odlišnosti, stejně tak se s nimi můžeme setkat u koktavosti, nošení brýlí či rovnátek apod.

Podle Krejčířové je v tomto případě velmi důležité, aby mezi dětmi a rodiči nechyběla možnost otevřené komunikace a dítě vědělo, že se mu na jeho otázku pokusíme dát co nejpřesnější odpověď. Dítě se tak naučí o tomto tématu hovořit a na otázky spolužáků se mu bude snadněji odpovídat, takže brzy přestane být terčem zájmu.

Pokud se urážky i tak mezi školními dětmi objeví, doporučuje Krejčířová naučit dítě tomu, aby se jim nebránilo fyzickou agresí, nýbrž klidnými a nevulgárními urážkami, které účastníkovi berou dech, sama uvádí příklad *Víš co? Odpádluj. Tvá máma má zase tlustej zadek.*

Prevenčí těchto výpadů mohou být návštěvy vrstevníků doma. Pokud dítěti povolíme, aby si vodil kamarády, seznámíme je podrobněji s chodem domácnosti a pro ně přestane být postižená máma „strašidlem“. Můžeme jim ukázat, že fungujeme jako jiné rodiny, popř. pokud budou mít nějaké otázky, opět na ně otevřeně odpovědět. Přímé, otevřené komunikace si děti cení, na což dospělí občas zapomínají. Totéž vyplývá ze zkušeností několika matek s míšním postižením. Ty uvádějí, že s vrstevníky svých dětí neměly sebemenší problém, že reagovaly na jejich postižení dokonce lépe než řada dospělých.

Jiné specifické potíže by matku dítěte ve školním věku potkat neměly. Je dobré si za jeho spolupráce dohodnout pravidla a trvat na jejich dodržování. I když můžeme dál vztah stavět na základech přátelství, ani matka ani její potomek by neměli zapomenout na svou primární roli.

Rozhodně nejsme názoru, že respekt se dá vybudovat pouhými příkazy a zákazy, myslíme si ale, že by dítě mělo být vedeno k zodpovědnosti. Pokud začneme v mladším školním věku (ne-li dříve) dítěti vysvětlovat, že bychom byli neradi, kdyby se mu něco stalo a musíme se tedy vždycky domluvit, kam jde a kdy se vrátí, popř. že se do určité hodiny může zdržet, pokud se nám ohlásí nebo zavolá, protože za ním nemůžeme běžet a hledat ho, budou pro něj taková pravidla přirozená a ušetříme si potíže ve vzdorovitém období a adolescence.

Zapomenout by se nemělo ani na to, že nejsme na výchovu sami. Zapojení partnera, popř. širší rodiny, je ve školním věku důležité zvláště pro rozvoj pohybových a sportovních dovedností. Dítě by totiž díky handicapu matky rozhodně nemělo přijít o hromadné třídní aktivity typu lyžařských výcviků, kurzů plavání nebo bruslení, a pokud do nich nastoupí jako úplný začátečník, nebude se asi cítit příliš spokojeně.

6.1.4 Puberta a adolescence

Za pubertu považujeme období 11 – 15 let, poté nastupuje období adolescence a trvá přibližně do dvaceti let.

V období puberty sílí vliv referenční skupiny a na jejím počátku pravděpodobně nebudou rodiče těmi, k nimž by se dospívající chtěl obracet. Budou mít potřebu negovat v podstatě cokoli řekneme a často obsáhle vyjadřovat své názory na to, co se jim nelíbí a naopak všemi možnými způsoby propagovat věci, které je zaujaly. Pro vyjádření názoru potřebují prostor, mohou nad jednotlivými tématy chtít dlouze filozofovat.

Nemusí to však znamenat, že se z nich stanou exhibující řečníci. V pubertě se mnohdy stává, že se dřívější baviči společnosti najednou stahují do vlastního světa a naopak uzavření jedinci se více otevírají. Není dobré tlačit na to, aby s námi mluvili, lepší cestou je dát jim najevo, že jsme tady a chceme je poslouchat, pokud o to stojí. Možnost volby jim totiž nedává tolik svazující pocit.

Matku může zranit, že se najednou dospívající za její handicap stydí, že s ní tolik nemluví o svých kamarádech, možná je bude méně vodit domů. Je proto dobré si uvědomit, že v podobné pozici mohou být také např. výrazně starší rodiče a že toto období je přechodné a kolem 16. roku se obvykle vrátí minimálně k tomu, že je rodič opět uznáván více.

Krejčířová nedoporučuje pasovat dospívajícího do role osobního asistenta. Říká, že dítě by mělo vědět, když potřebujeme pomoci a my bychom se o ni neměli bát říct, na druhou stranu se z těchto laskavostí ale nemá stát permanentní požadavek. Měli bychom si uvědomit, že potomek má svůj život a my ho kvůli našim potřebám nemůžeme omezovat. Jistě by měl znát své povinnosti, Ty by se však měly týkat spíše běžných věcí a už zmiňované odpovědnosti, ne ošetřovatelské péče. Krejčířová v této souvislosti upozorňuje, že přetížené děti mohou být častěji terčem šikany a jsou více úzkostné, neurotické a naopak méně spontánní (Krejčířová 2006).

S adolescencí se blíží závěr naší práce i role matky jako nejdůležitější osoby života dítěte. Žena se pomalu musí smiřovat s tím, že dítě netráví doma tolik času a že její místo v brzké době pravděpodobně zabere partner a vlastní rodina, ve které matka už může být pouze doprovázející a pozorující.

II. VÝZKUMNÁ ČÁST

7 Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Jak jsme zjistili v teoretické části práce, přesto, že jistý posun ve vnímání lidí s tělesným handicapem nepochybně v České republice v minulých letech nastal a v několika oblastech je velmi znatelný, oblast partnerství a mateřství žen s postižením je stále do jisté míry tabuizována a často přijímána s rozpaky.

Jsme přesvědčeni, že jedním z důvodů rozpačitosti, kterou v mnohých z nás vyvolává pohled na matku s handicapem, je malá informovanost o možnostech, které ženy s postižením mají, o tom, co vše jsou, nebo naopak nejsou schopny se svým handicapem zvládnout. V situaci takového nedostatku informací pak můžeme snadno přecenit jejich limity a naopak podcenit potenciál, který v sobě mají.

Cílem této práce je proto zmapovat situaci tělesně postižených matek v českém prostředí se zaměřením na jejich partnerskou a mateřskou roli a v závěru práce pak navrhnout doporučení do psychologické praxe.

Na počátku výzkumu jsme si stanovili tyto výzkumné otázky:

- 1. Jak žena s postižením subjektivně vnímá svou roli partnerky a matky?*
- 2. S jakými reakcemi okolí se setkává, jak na ně reaguje, jaké copingové strategie využívá?*
- 3. Jak hodnotí odborné služby v této oblasti?*

V úvodních rozhovorech se pak objevila potřeba dalších dvou témat, jež jsou, jak se ukázalo, s otázkou partnerství a mateřství ženy s handicapem těsně spjatá a nelze je zcela oddělit. Vyjádření k nim se objevovala u obou rozhovorů v rámci daných výzkumných otázek, především pak s otázkou reakce okolí a copingových strategií.

Těmito tématy je vztah k postižení a prožívání těhotenství. Připojujeme proto dvě výzkumné otázky:

- 4. Jak žena s postižením vnímá sebe a své postižení?*
- 5. Jak prožívala/prožívá období těhotenství?*

8 Metodologie výzkumu

8.1 Plán výzkumu

Chceme zmapovat situaci tělesně postižených žen v jejich partnerské a mateřské roli ve chvíli, kdy se o této problematice ví velmi málo. Zároveň si uvědomujeme, že kategorie žen s pohybovým postižením, jež jsou partnerkami a matkami zdaleka není jednotná a liší se jak dle konkrétního druhu postižení, tak na základě individuálních zvláštností, ať už osobnostních, či spjatých právě s rolí partnerky a matky.

Z tohoto důvodu se nám pro daný cíl nejevilo jako vhodné využít kvantitativní metody, kde kategorie a teorie použité výzkumníkem nemusejí odpovídat lokálním zvláštnostem (Hendl, 2008, s. 47).

K nevýhodám tohoto směru patří mj. časová náročnost a snazší ovlivnitelnost výsledků výzkumu osobností výzkumníka. Tento nepříznivý jev jsme se však snažili eliminovat volbou vhodného typu otázek. Naopak velikou výhodou tohoto typu výzkumu pro naše účely je, že umožňuje výzkumníkovi získat integrovaný pohled na předmět studie, na jeho kontextovou logiku, na explicitní a implicitní pravidla, která fungují v dané oblasti. ... Kvalitativní výzkumník sestavuje ze získaných dat skládanku, jejíž konečný tvar zná, spíše konstruuje obraz, který získává kontury v průběhu sběru a poznávání jeho částí (Hendl, 2008, s. 50), což je, jak se domníváme, vzhledem k dosavadnímu stavu výzkumu v této oblasti vysoce žádoucí.

Uvědomujeme si, že vzorek není dostatečně reprezentativní jak z hlediska počtu, tak ze strany jednotlivých zvláštností tak, jak jsme o nich hovořili výše. Chceme však poskytnout aktuální pohled na poměrně neprozkoumané téma, proto si dovoluujeme nenabídnout zobecnitelné výsledky, nýbrž mnohonásobnou případovou studii, která je podle Hendla vhodná při pokusu navrhnout novou teorii (2008). Případová studie umožňuje sledování, popisování a vysvětlování případu v jeho komplexnosti. Lze tak dojít k hlubším a přesnějším výsledkům (Miovský, 2006).

8.2 Výzkumný soubor

8.2.1. Výběr výzkumného souboru

Od počátku bylo stanoveno pouze jediné kritérium výběru. Oslovovány byly ženy s postižením pohybu. Toto postižení mohlo mít charakter vrozený i získaný, podmínkou však bylo, aby žena otěhotněla a následně se stala matkou již s postižením.

Přesto, že jsme jiné podmínky pro výběr souboru nekladli, v průběhu výzkumu se objevila u devíti z deseti oslovených žen totožná základní diagnóza, tzn. DMO v různých formách. Jedinou výjimkou byla respondentka se svalovou dystrofií.

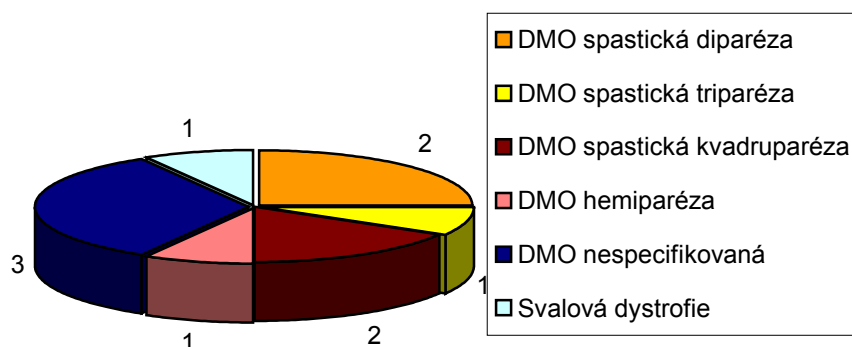
Do výzkumu tedy bylo zapojeno deset žen, které splňovaly základní podmínku a souhlasily s výzkumem, jeho formou i obsahem. Souhlas byl vysloven pasivně, účastnice jej tedy pouze vyslovily bez písemného podkladu (Hendl, 2008). Zároveň byly poučeny o anonymitě výpovědí a seznámeny s možností neodpovídat, pokud pro ně příslušná otázka bude jakýmkoli způsobem citlivá či nepříjemná.

Respondentky byly vybírány metodou sněhové koule. Každá ze zapojených účastnic tedy byla po ukončení interview, popř. ve fázi domluvy požádána o předání kontaktu ženám odpovídajícím výběrovému kritériu (Miovský, 2006).

8.2.3 Popis výzkumného souboru

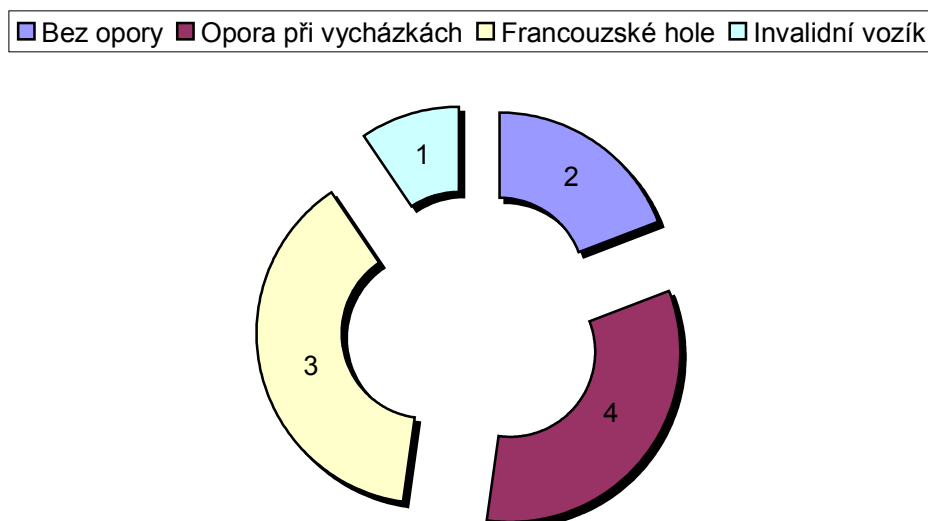
Jak jsme zmínili výše, přesto, že jsme nekladli jiné podmínky než pohybové postižení v období těhotenství a mateřství, rozložení jednotlivých diagnóz bylo velmi výrazně nakloněno jednotlivým formám DMO, jež uvádí jako svou diagnózu devět z deseti žen (srov. graf 1).

Graf 1. Rozložení postižení pohybového ústrojí u účastnic výzkumu



Vzhledem k dosahu postižení na mobilitu respondentek byl jednou ze sledovaných oblastí právě pohyb a jeho možnosti u dotazovaných žen. Většina žen používá oporu pouze při vycházkách (dvě ženy trekingové hole, jedna francouzské hole, jedna chodítka), tři z nich se trvale pohybují o dvou francouzských holích, dvě účastnice oporu vůbec nepotřebují a jedna používá invalidní vozík (srov. graf 2)

Graf 2. Formy pohybu u respondentek výzkumu



Partneři respondentek pohybové postižení nemají, jiný handicap uvádí u svých partnerů tři ženy. Všechny ženy jsou vdané a s partnerem žijí dlouhodobě, průměrně 8,3 roku včetně předmanželského vztahu.

Věk respondentek se pohybuje mezi 30-39 lety, průměrný věk při narození prvního dítěte je 26 let a čtyři měsíce.

Sedm z deseti žen má jedno dítě, jedna je momentálně podruhé těhotná a dvě mají dvě děti s rozdílem tří a čtyř let.

Přehled věku a pohlaví dětí uvádíme v následující tabulce

Tab. 1 Přehled věku a pohlaví dětí respondentek výzkumu

Alena	dcera 2 měsíce	Františka	dcera 9 let
Běla	synové 7 a 4 roky	Gabriela	dcera 2 roky, gravidní
Cecílie	syn 5 let, dcera 5 měsíců	Helena	dcera 2 roky
Daniela	dcera 5 let	Iva	dcera 9 let
Ema	syn 2 roky	Jolana	syn 6 let

8.3 Metody získávání dat

8.3.1. Polostrukturované interview

Jak jsme již řekli, povaha zkoumané oblasti si podle našeho názoru žádá kvalitativní metody, z nichž jsme vybrali **polostrukturované interview**, u něhož vytváříme tzv. jádro interview, tedy minimální okruh otázek, na které je třeba se ptát, přičemž je možné pořadí probírání jednotlivých témat upravovat tak, abychom tím zvýšili výtěžnost interview. K tomuto jádru klademe různé množství doplňujících otázek, které se nám v dané chvíli jeví jako smysluplné a vhodně rozšiřující původní zadání (Miovský, 2006).

V našem případě jsme kladli doplňující otázky tehdy, kdy jsme chtěli získat širší odpověď na kladenou otázku, většinou byla-li odpověď „nevím“, což vycházelo z neobvyklosti některých otázek, u nichž respondentky uváděly, že nikdy takto nepřemýšlely.

Původní oblasti jádra interview byly *vnímání partnerství a mateřství, reakce okolí a zpětná vazba na ně, copingové strategie a hodnocení odborných služeb*. Jak jsme ovšem zmínili výše, v prvních rozhovorech se ukázalo, že tato skladba témat není zcela dostatečná a ženy se v jejich rámci vyjadřují k přidruženým oblastem *těhotenství a subjektivní vnímání vlastního postižení*, což jsme následně zohlednili v další části výzkumu.

Interview jsme si tedy pro přehlednost rozdělili do sedmi oblastí a jeho jádro bylo v jejich rámci tvořeno 28 otázkami, s jednou doplňující, určenou pro vyjádření toho, co je pro respondentky subjektivně podstatné a přesto jsme to nepokryli pokládanými otázkami.

Oblasti byly zodpovídaný zpravidla postupně, s výjimkou copingových strategií, jež jsme vztáhli k oblasti reakcí okolí a vnímání postižení.

Skladba otázek tedy vypadala takto:

A. SUBJEKTIVNÍ VNÍMÁNÍ POSTIŽENÍ

1. Co pro Vás znamená Vaše postižení?
3. Jaká má pro Vás pozitiva/negativa?
4. Je něco, co byste na sobě změnila, zlepšila?
6. Čeho si na sobě nejvíce ceníte?

B. REAKCE OKOLÍ A ZPĚTNÁ VAZBA NA NĚ

3. Jak se k Vašemu okolí staví rodina, širší okolí?
21. Jak na Vás reagují jiné děti?

C. VNÍMÁNÍ ROLE PARTNERKY

7. Bylo pro Vás seznamování podle Vašeho názoru těžší než pro ženu bez omezení?
8. Co pro Vás znamená život s Vaším partnerem?
9. Jak vnímáte postoj partnera k Vám?
10. Jaká jste partnerka?
11. Jak zvládáte běžné práce v domácnosti?
12. Jak jste spokojená s Vaším intimním životem, ovlivňuje ho nějak Vaše postižení?

D. PROŽÍVÁNÍ TĚHOTENSTVÍ

13. Kdy jste se rozhodli pro dítě?
14. Bylo pro Vás rozhodnutí v něčem složitě? (Pokud ano, v čem)
15. Jak jste prožívala těhotenství?
16. Pokud jich bylo více, byl v nich rozdíl?
17. Jak probíhal porod?

E. VNÍMÁNÍ ROLE MATKY

19. Jaká jste podle Vašeho názoru matka?
20. Jak byste popsala vzájemný vztah Vás a dětí?
21. Je něco, co Vám usnadňovalo/komplikovalo péči?
22. Pomáhá Vám někdo s péčí?
23. Co Vám mateřství dalo?

F. COPINGOVÉ STRATEGIE

2. Jak své postižení zvládáte?
5. Co Vám nejvíce pomáhalo/pomáhá zvládat negativní reakce okolí?

G. HODNOCENÍ ODBORNÝCH SLUŽEB

18. Jak jste vnímala porodní a poporodní péči?
24. Jaký je Váš názor na odbornou asistenci?
25. Využila byste nějaký druh odborné péče? (Pokud ano, jaký?)

26. Je u nás dostatek pomůcek usnadňujících péči o dítě?
27. Navštěvujete nějaké sdružení obdobně postižených matek?

DOPLŇUJÍCÍ OTÁZKA

28. Je něco, co je pro Vás důležité, v otázkách to nezaznělo a ráda byste to dodala?

8.4 Procedura sběru dat

První respondentka výzkumu byla oslovena v listopadu 2008 a pocházela z okruhu známých. Poté se nějakou dobu nedařilo sehnat odpovídající kontakty, což se prolomilo teprve o rok později na podzim. V té době jsme získali dva kontakty od spolupracovnice a následně již vše probíhalo podle předpokladů, vztahujícím se k vlastnostem metody sněhová koule, která byla pro výběr souboru vybrána.

Oslovování respondentek probíhalo ve většině případů formou emailu po potvrzení souhlasu s kontaktováním ze strany potenciálních účastnic (výjimku tvořila pouze první respondentka oslovená při osobním kontaktu).

Úvodní email obdržely všechny ženy ve stejném znění. Na úvod jsme v něm představili téma práce a poděkovali za ochotu k účasti. Následovala nabídka různých typů kontaktu s ohledem na vzdálenost a možnosti jednotlivých respondentek. V případě bydliště v blízkém okolí byl mezi jinými nabídnut *osobní kontakt* na místě jimi určeném, dalšími možnostmi pak byly elektronické komunikační programy *ICQ* a *Skype*. V závěru emailu jsme pak nabídli časové přizpůsobení a požádali jsme o předání kontaktu dalším ženám s pohybovým postižením.

Toto oslovování probíhalo od listopadu 2009 do ledna 2010. V tomto období jsme zároveň domlouvali s již získanými účastnicemi konkrétní organizační a časové podmínky rozhovoru.

První **rozhovor** pak proběhl v září 2009 (první oslovená žena), další se uskutečnily v lednu a na počátku února 2010. Místo, čas a formu rozhovoru určovaly respondentky.

Ve čtyřech případech šlo o osobní kontakt, který třikrát proběhl v domácnosti účastnic a jednou v kavárně. V ostatních případech byl zvolen virtuální kontakt pomocí komunikátorů *ICQ* a *Skype*, volba mezi nimi probíhala na základě preference respondentek. Tato forma rozhovoru byla prováděna písemně, abychom zajistili bezproblémový záznam.

Co se týče času, byla účastnicemi vzhledem k věku a dennímu harmonogramu dětí volena zpravidla doba večerní, popř. brzy odpolední, kdy děti spaly, nebo bylo možno

zajistit hlídání.

U obou forem rozhovoru byly respondentky před jeho samotným započítím požádány o souhlas se záznamem a poučeny o jeho anonymitě. Seznámili jsme je se změnou jména v zápisu a s možností kdykoli rozhovor přerušit, či ukončit, popř. nezodpovědět kteroukoliv z otázek. Všem bylo také nabídnuto v případě zájmu zaslání hotové diplomové práce k přečtení.

Rozhovory byly v případě osobního setkání nahrány na *diktafon*, z něhož byly po doslovné transkripci vymazány. Pokud se jednalo o rozhovor prostřednictvím virtuálních komunikátorů, byl záznam uložen do *historie programu* a doslovně překopírován do textového editoru, kde došlo k vymazání osobních údajů a úpravě jména.

Rozhovory trvaly v závislosti na formě 1-3,5 hodiny, podle potřeby přerušeni a zručnosti respondentek v psaní na PC.

8.5 Způsob zpracování dat

Získaná data jsme zpracovali formou kódování, tedy analytickým způsobem zpracování kvalitativního výzkumu. Kód je zde symbol přiřazený k úseku dat tak, že ho klasifikuje nebo kategorizuje. Má mít vztah k výzkumným otázkám, konceptům a tématům (Hendl, 2008, s. 228).

Kódování však nelze provést bez základu, který nám poskytne doslovná transkripce, již jsme použili u našich rozhovorů, která nám ukáže segmenty rozhovoru, jež obsahují z hlediska cílů výzkumu nějaký význam, který je nutné dokumentovat (Hendl, 2008).

S pomocí doslovné transkripce jsme tedy mohli začít se samotnou analýzou pomocí kódování. V jeho prvotní fázi jsme identifikovali kategorie téměř shodné s okruhy námi pokládaných otázek. V kódování druhé úrovně jsme pak pečlivě analyzovali text, na základě čehož jsme určili v každé kategorii řadu subkategorií, které jsme třídili, seskupovali a vyhledávali souvislosti mezi nimi, abychom lépe porozuměli předloženým výpovědím.

9 Výsledky analýzy rozhovorů

Jak jsme řekli, účelem našeho výzkumu je podat aktuální informace o životě žen – matek s postižením, jejich partnerské a mateřské roli a jejich životě ve společnosti, tzn. jak na ně reagují lidé z okolí, jaké copingové strategie vzhledem k nim i svému postižení využívají, jak se dívají na odbornou pomoc a služby právě v oblasti mateřství, zda je jejich stav dostatečný, popř. jakou změnu by uvítaly.

K tomu, abychom toto mohli zjistit, jsme použili analýzu rozhovorů pomocí kódování, jež nám zpočátku rozkrylo kategorie téměř shodné s okruhy otázek tak, jak jsme je uvedli výše, načež jsme u každé z nich určili rozličný počet subkategorií podle jejich výskytu v textu, kde jsme je třídili, seskupovali a vyhledávali vzájemné souvislosti mezi nimi.

Jak si ukážeme níže, souvislosti lze identifikovat mezi téměř všemi kategoriemi, proto nemůžeme považovat za zcela závazné pořadí kategorií dané souborem otázek. To sice v následujícím textu pro přehlednost dodržujeme, nevyhneme se však odkazům a ukázkám ovlivněných či ovlivňujících oblastí tam, kde jejich uvedení považujeme za žádoucí pro udržení smysluplnosti a pochopitelnosti textu.

9.1 Subjektivní vnímání postižení

O této kategorii můžeme jednoznačně říci, že nejvíce prostupuje téměř všemi následnými tématy. Její stopy můžeme najít v oblasti partnerství i mateřství stejně jako u zpětné vazby na reakce okolí, či při mapování copingových strategií, dokonce také u hodnocení některých odborných služeb.

Na základě důkladné analýzy textu nám u ní vyvstaly subkategorie, které jsme seřadili od neovlivnitelných, popř. ovlivnitelných pouze mírně, k subkategoriím, jež jsou dány spíše vnějším prostředím (nejčastěji rodinou) a poté těm, které velkou měrou určuje osobnostní nastavení a snaha respondentek. Těmito subkategoriemi jsou **zdravotní obtíže plynoucí z postižení, kritická období, integrace, subjektivně vnímané vlastnosti, potřeby, hodnoty, omezení, vyrovnanost s postižením a prožívání.**

9.1.1 Zdravotní obtíže plynoucí z postižení

Zdravotní obtíže související s charakterem postižení patří k subkategoriím, které se dají ovlivnit jen ztěží a v rámci této nezměnitelnosti se projevují napříč všemi ostatními kategoriemi. Určují jisté limity respondentek, jejich fyzické možnosti, podle některých z nich ovlivňují jejich vztahy, vnímání sebe sama i hodnotovou orientaci.

Abychom mohli adekvátně porozumět těmto spojitostem, pokládáme za poměrně podstatné uvědomit si následky, které s sebou postižení ze zdravotního hlediska nesou. Některé z respondentek je přímo deklarují, podobně jako **Iva (35)**, která mluví o **přidružených onemocněních**, způsobených ochabováním svalstva, zejména častých zápalch plic: „... Přímo mě ohrožuje na životě, v poslední době je pro mě díky ní čím dál víc těžší jakákoli činnost... Zápal plic, jedna chřipka a bude poslední, ale to k nemoci patří a s tím se holt počítá... Již dvakrát jsem i díky slabším plicním svalům bojovala o život.“

I ženy s různými formami DMO se musí potýkat s následky svého postižení. Objevuje se prožitek **bolesti** související se spastickou formou postižení, která především v situaci stresu, napětí, či změny počasí způsobuje bolestivé křeče. Touto formou postižení trpí podle úvodního screeningu šest z deseti žen, přesto však o potížích se **spasmy** hovoří jen dvě z nich.

Paní **Alena (30)** říká: „Někdy mám den, kdy se proberu a ty nohy bolí tak, že...(smích)

Jak se ukazuje např. právě u této ženy, prožitek bolesti a přidružených zdravotních obtíží způsobuje komunikační propast v interpersonálních vztazích na základě subjektivně vnímané odlišnosti hodnotové orientace. „Oni řeší to, co se děje v růžové zahradě... a já mnohdy řeším to, že ráno nemůžu hýbat pravou nohou a musím si ju rozcvičit.“

Problematiku spasmů řeší také paní **Františka (39)**, tentokrát však spasmy rukou: „Já jsem měla strach, jak budu zvládat péči o dceru jako o malou a nakonec to bylo dobrý... Štve mě, že třeba nemůžu řídit auto kvůli těm rukám...“

V souvislosti s DMO se dále objevuje především narušená **rovnováha**, zmíněná třemi respondentkami především v souvislosti s péčí o děti, kde ovlivňuje např. manipulaci s kočárem a dětmi, což pro změnu často souvisí s bariérovostí prostředí. Té se dá předejít v domácím prostředí, kde je takto možné následky narušené rovnováhy maximálně eliminovat. Respondentky tvrdí, že je pro ně potřebné si toto prostředí uzpůsobit tak, aby

vyhovovalo jejich možnostem a umožňovalo jim v maximální míře samostatnost v pohybu i péči o domácnost a děti.

Posledním zmiňovaným problémem části účastnic výzkumu je **rychlejší unavitelnost**, kterou deklarují tři z nich, přičemž u jedné respondentky může být unavitelnost ovlivněna probíhajícím těhotenstvím. Respondentky, které únavu deklarují, zároveň uvádějí, že jsou soběstačné a nezávislé, resp., že jsou „stejně jako jiné ženy“, jedna z nich pak říká: „*Péče o domácnost, rodinu a kuchyň mě nesmírně vyčerpává a já se teď ptám, proč mě to vyčerpává. (...) Je to tím, že mám organické postižení CNS a jsem zvýšeně unavitelná a některé ty činnosti mi prostě trvají déle a koordinace těch činností mi dělá větší problémy, než dělá běžné matce?*“

O potřebě být jako „běžná matka“, „nejlepší matka“ budeme hovořit později, můžeme však říci, že právě zdravotní obtíže související s postižením mohou tuto potřebu ovlivňovat.

Zdravotní obtíže vyplývající z postižení tedy deklaruje šest z deseti žen. Ostatní hovoří spíše o omezeních, k nimž se dostaneme později, nebo se k těmto tématům nevyjadřují vůbec.

9.1.2 Integrace

Dostáváme se k subkategorii, která taktéž postupuje celým spektrem oblastí rozhovoru. Integrace znamená pro všechny dotázané ženy podmínku jejich běžného fungování. Přesto, že s sebou jejich postižení nese např. zmíněné zdravotní obtíže, které nijak výrazně změnit nemohou, jejich role, ať už partnerská, mateřská, či společenská na ně klade nároky, kterým chtějí plnohodnotně dostat. Často se u nich v této souvislosti objevuje výrok „*nejsem jiná*“ nebo „*jsem stejná jako ostatní*“ (sedm respondentek)

Integrace má ovšem z tohoto hlediska dvě podoby. Jednou z nich je formální **zařazení mezi populaci bez omezení**, nejčastěji v **době školní docházky**, které je spíše než aktivní snahou účastnic, ovlivněno preferencemi rodičů. Takto zařazena byla polovina dotazovaných žen, tři z nich pouze na základní škole, načež pokračující vzdělání absolvovaly na specializované střední škole pro studenty s postižením.

K zacházení na běžném typu škol se blíže rozhovořily tři účastnice výzkumu, z jejichž výpovědí vyplývá, že trpěly demonstrací své jinakosti, projevující se např. dětským posměchem. V subkategorii potřeb se pak v souvislosti s tímto jevem objevuje potřeba informovanosti většinové populace a akceptace vlastní jinakosti v různých podobách, což

můžeme demonstrovat na výpovědi paní **Heleny (33)**: „*Integrovaná jsem byla, ale hodně se mi smáli...Myslím, že jsme jakoby oddělená společnost... Málo začleněné mezi zdravé děti a ty pak nevědí, jak se k nim mají chovat... Postižené děti by se měly začlenit mezi zdravé děti a ukázat jim, že jsou stejní jako zdravé děti.*“

Iva (33) mluví o podobné zkušenosti v souvislosti s odlišným jednáním na střední škole: „*Mně se nejvíce asi změnil život se studiem v Brně... se stejně nebo podobně postiženými lidmi. Nikdo se nikomu neposmíval, najednou jsem mohla mít spoustu kamarádů, což na vesnici nebylo možné. Tam jsem dětem fyzicky nestačila a byla jsem sama.*“

Paní **Daniela (35)** dodává: „*Jde o to, jak lidé přemýšlí, jak jsou naladění... Od revoluce se toho moc nezměnilo, žádná připravenost na postižené lidi, jediná změna je, že jsme víc vidět.*“

Podobný pocit respondentek nesouvisí pouze s jednáním dětí, ale také s postoji dospělých, což se, jak uvidíme vzápětí, projevuje i v nynějším období dospělosti, kdy přestává být zařazení do většinové společnosti pouze formální záležitostí a nese prvky účelové aktivity.

Jedna z účastnic výzkumu hovoří v souvislosti se školním obdobím o strachu vedoucích z její účasti na táborech, v současnosti však vidí integraci jako snazší vzhledem k rozsahu postižení: „*Já mám ještě malinko výhodu... či problém..., nevím... Řekla bych, že na první pohled je na mně vidět jenom to, že na jednu nohu kulhám a on ten handicap vypadá poměrně... Nebo aspoň podle mého názoru poměrně malý. ... Okolí to nevědí, nevidí, co se děje...*“ S viditelností postižení na druhou stranu ovšem souvisí také problematika postojů společnosti k takto „nepostřehnutelně“ postiženým ženám, což podrobněji probereme níže.

Možnosti integrace s rozsahem postižení spojují čtyři ženy, které deklarují limity z důvodu rozličných následků postižení, které jim způsobují společenský handicap, nejčastěji v důsledku snížené hybnosti (podrobněji rozebíráme v následující kategorii), či pomalejšího výkonu činností, zmíněny jsou také artikulační obtíže.

Františka (39): „*... Já myslím, že kdybych líp mluvila, kdyby to nebylo tak poznat, tak by to bylo lepší, že by mě pak líp brali.*“

Také **Ema (32)**, pohybující se o francouzských holích, popisuje svou zkušenost: „*...Přišel tam pán, a když viděl, že mě syn oslovuje mami, tak se na mě rozkřičel, jak si to můžu dovolit mít dítě, že nebude mít žádné dětství, jak jsem mu to mohla udělat...*“

Již jsme tedy zmínili několik různých jevů podmiňujících úspěšnou integraci. Jedním z nich je **formální zapojení** do skupiny dětí bez omezení, jež jsou zpravidla dány vnějším **vlivem rodičů**. Dále se ukazuje, že zde hraje roli také několik dalších situačních faktorů, tj. **rozsah postižení** a postoj, resp. **přípravenost společnosti na akceptaci lidí s postižením**.

Jak ovšem uvidíme na příkladu paní **Cecílie (31)**, ani tato mozaika nám pro úplné vykreslení podmínek integrace nestačí. Potřebná je totiž také **vlastní aktivita** integrujícího se jedince, což deklaruje nejen tato žena, nýbrž i osm dalších respondentek..

„ ... Já se snažím i s manželem hodně integrovat, tím myslím, že se snažíme žít opravdu jako ostatní. ... Myslím, že je to hlavně postojem k životu. ... Nikdo mi nedal najevo, že jsem jiná a tak. Prostě jako bych byla bez postižení. Proto ho taky asi nevnímám.“

Většina žen demonstruje, jak si ukážeme v subkategorii prožívání, podobný vztah ke svému postižení, přesto však některé z nich připouštějí, že existují období, kdy nebylo, či není snadné s vědomím této odlišnosti žít. K tomu, jaká období to jsou a čím se vyznačují, se právě dostáváme.

9.1.3 Kritická období

V předchozí subkategorii jsme několikrát zmínili skutečnost, že formální zasazení jedince do kontextu většinové populace nemusí stačit pro úspěšnou integraci. Ukázali jsme si, že kromě jiných vlivů zde hraje roli také postoj společnosti, který nejen vůči dětem nemusí být právě vstřícný.

Jak si ukážeme v kategorii REAKCE OKOLÍ A ZPĚTNÁ VAZBA NA NĚ, popř. později v oblasti COPINGOVÝCH STRATEGIÍ, můžeme nyní u těchto žen pozorovat pestrou škálu zpětných reakcí a různé mechanismy zvládnání, v jejich životě však existují období, v nichž bylo problematické následky svého postižení a nepříznivé reakce okolí přijmout.

U poloviny dotazovaných žen bylo z tohoto hlediska nejsložitější období **dospívání**, kdy si začaly uvědomovat svou odlišnost, ať už díky viditelnosti svého postižení, či jeho následků, které je vzhledem k vrstevníkům poměrně limitovaly, především v postižené oblasti pohybu, kde „zdravým“ dětem nestačily, popř. se k nim v různých aktivitách ani nemohly připojit, jak jsme se již mohli představit z výpovědí uvedených výše.

Jak uvádějí, následkem tohoto se dostavovala lítost, vztek, otázky typu: „Proč zrovna já?“

Alena (30): *„Byly doby v pubertě, kdy jsem řvala jako tur, protože mně nějakou dobu trvalo takové to, jako že jde maminka s kočárem a to dítě řekne: Jé, proč ta holčička chodí*

tak špatně, proč tak blbě tlačí kočárek?, a ona na to: neptej se, prosím tě, neptej se a pojd'...“

Jak ovšem paní Alena dodává, vztek a lítost nad těmito typy reakcí nejsou pouze záležitostí puberty, ale objevují se i nyní (viz. *prožívání* a REAKCE OKOLÍ A ZPĚTNÁ VAZBA NA NĚ), kde o nich hovoří i řada dalších účastnic výzkumu.

Problematiku **reakcí** řešily dospívající respondentky nejen z hlediska širšího a relativně neznámého **okolí**, ale také v oblasti **užších vztahů**, zejména partnerských, což uvádí čtyři respondentky.

Běla (37): *Já jsem to řešila a hodně, když jsem si říkala: Já kulhám, neopustí mě kvůli tomu někdy v budoucnu, nevadí jim to?“*

Alena (30): *„Ještě kdysi před manželem se mi líbil jeden kluk, ale řekl mi, že by nikdy nemohl chodit s holkou, která špatně chodí, tak jsem si to obřečela...“*

Jinou otázkou je vnímání sebe sama, kdy se u některých žen v souvislosti s reakcemi ostatních objevoval pocit méněcennosti, např. v souvislosti s úspěchy jiných (dvě respondentky).

Františka (39): *„Mám o čtyři roky mladší sestru. Zdravou, výkonnou, na co sáhla, to se jí podařilo ... To si pak člověk připadá, jako že nadržují, i když teď v tom životě si říkám, díkybohu za to...“*

Dvě respondentky uvádějí, že se potýkali s otázkou „Proč zrovna já?“, ale zároveň si uvědomovaly, že odpověď nepřijde, že se musí naučit se svým postižením žít. Co je tedy z tohoto období vyvedlo? Čtyři respondentky z pěti poukazují na **výchovu** svých rodičů:

Františka (39): *„Rodiče byli přísní, hodně přísní...Vychovávali mě s láskou, ale tvrdě...Asi tak bych to řekla, puberťák se bouří..., ... i když teď v tom životě si říkám, díkybohu za to...“*

Jolana (33): *„Velkou podporu mám právě od rodiny... Je skvělé, že jsem i s handicapem mohla sportovat...“*

Důležitou roli v životě většiny respondentek sehrála také **víra**, o jejímž vlivu na vnímání a zvládání svého postižení a reakcí na ně hovoří šest z deseti účastnic výzkumu. Vzhledem k tomu, že právě víra se objevuje v souvislosti s větším počtem kategorií, její význam více rozebereme později.

Nedá se říci, že by s odezněním dospívání umlkly všechny nepříjemné pocity, jak ale uvádí všech pět účastnic, jež o období puberty hovořily, objevují se nyní v menší míře, zejména díky zmíněné víře (7), opoře v partnerství (9) a možnostem naplnění v mateřské roli (10). Jako problematickou nyní vnímají čtyři z deseti žen spíše oblast zaměstnanosti,

kde „*ta důvěra zaměstnavatelů není*“ (**Cecilie, 31**). O tomto tématu budeme také hovořit v subkategorii omezení.

Jiná výrazně citlivá časová období respondentky zpravidla neuvádějí, s výjimkou paní **Ivy (33)**, která mluví o život ohrožující progresi svého onemocnění. „*Nejtěžší je vždy etapa, kdy něco (nějaký úkon) nějaký čas nedělám a pak zjistím, že už ho neudělám. Nebo když přišel první vážnější zápal plic. To mi hrozil dýchací přístroj. Vypadalo to, že je konec. To jsem nebyla připravená.*“

Iva i ostatní respondentky ovšem se svým postižením žijí a plní řadu běžných, a ne vždy snadných rolí. To, co jim v tom podle jejich vyjádření také výrazně pomáhá, je jejich osobnostní nastavení. Čtyři z nich uvedly v různých obměnách větu „*Nejsem jiná.*“, popř. „*Jsem stejná jako normální člověk.*“ Jak se tedy vnímají, čeho si na sobě cení a jaké vlastnosti by raději eliminovaly, zjistíme v následující subkategorii.

9.1.4 Subjektivně vnímané vlastnosti

Otázku vlastností zmiňovaly respondentky během celého rozhovoru. Ptali jsme se, čeho si na sobě nejvíce cení, co by rády změnily, jak se vnímají jako partnerky a jakými jsou matkami. Řada rysů však byla zmíněna i mimo tyto otázky, a tak se jimi budeme zabývat také na několika místech analýzy.

Základní mapování však provedeme zde a na počátku můžeme říci, že z pozorování vyplynulo, že zatímco nad kladnými rysy většina respondentek váhá, popř. deklaruje nemožnost je vyjádřit – „*já se sama sebou zas tolik nezabývám; to byste se musela zeptat manžela...*“ atd., vykreslení záporných nebo subjektivně nepříjemných vlastností je respondentkami nabídnuto za kratší časový úsek a zpravidla bez váhání.

I přes tuto skutečnost ovšem najdeme skupinu respondentkami subjektivně ceněných vlastností, jež souvisejí se zmíněnou vlastní aktivitou v oblasti integrace. Jako nejčastější z nich jsme identifikovali **samostatnost (nezávislost)**, a to u všech respondentek, přičemž u pěti z nich se tato vlastnost překrývá se subkategorií potřeb, kterým se budeme věnovat níže. Jak si řekneme, tento jev zpravidla souvisí s nepřiměřeně častou intervencí rodiny a rozsahem postižení, o němž jsme podrobněji hovořili výše.

Výskyt rysu samostatnosti, popř. nezávislosti, můžeme u zúčastněných žen najít v *různé intenzitě* a také z *rozdílných příčin*.

Jedním z důvodů je vysoká potřeba integrace ve smyslu vyrovnání se zdravým jedincům. V takovém případě se úměrně zvyšuje také potřeba samostatnosti a snižuje se ochota žádat o pomoc, ať už blízké (partner, primární rodina), či vzdálenější okolí (pomoc s kočárem, při vstupu do dopravních prostředků apod.) Pokud je z nějakého důvodu nutné vlastní nezávislost „překročit“, vyvolává to v respondentkách nepříjemné pocity, rozpaky a někdy také překvapení (viz. *prožívání*). Ženy z této skupiny reprezentují Iva a Helena.

Iva (33): „Mám zdravého manžela, inteligentního, vysokoškolsky vzdělaného. Myslíte, že by žil s nějakou "litující se chudinkou"? Musím zatnout zuby a taky dávat, ač je to těžké.“

Helena (33): „Nejhorší je být odkázaná na pomoc druhého člověka...Příjemné mi to není... Vždy slušně poprosím, anebo koupím nějakou maličkost, pokud to není rodinný příslušník, to mi pomáhá, abych si o ni (pozn. o pomoc) řekla.“

Druhou skupinou žen jsou pak ty, které sice samy sebe charakterizují jako nezávislé a soběstačné, ovšem, jak dodávají, v potřebných činnostech se doplňují se svými partnery. Tento přístup je nejčastější a hlásí se k němu šest dotázaných žen, mezi nimi i paní Cecilie a paní Jolana.

Cecilie (31): „... že se snažím být samostatná a dělá mi to radost... Snad jen ty obchody... Nakupuji s manželem, nebo nakoupí pouze manžel... Já jsem jeho ruce a on moje nohy... Snažíme se na všem podílet společně.“

Jolana (33): „... Co nejvíce věci udělat bez pomoci druhých...Nevím, asi snahu udělat si co nejvíce věci sama a nečekat, že je za mě někdo udělá... Myslím, že jsem celkem soběstačná...Např. mytí oken a práce ve výškách, to dělá jen manžel.“

Poslední skupinu tvoří dvě ženy, které byly od dětství integrovány do běžné populace a vychovávány k soběstačnosti, následkem čehož mají vysokou míru potřeby samostatnosti a nezávislosti a projevují trvale tendenci zvládat vše bez cizí pomoci, ovšem přiznávají jistou dvojsečnost tohoto rysu vzhledem ke svému partnerství, kde očekávají pomoc a podporu a ona často adekvátně nepřichází.

Daniela (35): „Víte, já jsem měla přísnou výchovu, jsem hodně soběstačná...Celej život jsem se snažila být soběstačná a byla jsem k tomu i vedena... Máme rovnocenný partnerství, bere mě takovou, jaká jsem, a dokonce bych řekla, že podle chování si vůbec neuvědomuje, že jsem „jiná“. Snažím se fungovat jako kdokoli jiný, což je možná špatně, protože, když opravdu potřebuju pomoci, tak tu není a nechápe to.“

Běla (37): „... že jsem se vždycky chtěla vyrovnat zdravým... Nevnímá to tak, protože já si nemyslím, že by to někdy vnímal...vnímal nějak jinak. Naopak mám pocit, že když já

začnu kňourat, že něco nemůžu, že něco nezvládnou..., tak v jeho očích vidím nezájem, jakoby překvapení. Prostě on na to není ode mě zvyklý.“

Jako další podstatnou vlastnost respondentky uvádějí **houževnatost** a s tím související **cílevědomost**, kterou v hovoru často zaměňují. Houževnatost zahrnuje vlastní aktivitu zaměřenou směrem k cíli, kterým může být právě zmíněná samostatnost, ale také dosažení studia nebo mateřství. Tento rys považuje za svůj sedm z deseti respondentek.

Františka (39): „... Co si řeknu, většinou dokážu...“

Helena (33): „...Vychovala jsem dceru, i když to s naší maličkou vypadalo moc zle...“

Zda houževnatost skutečně povede k cíli, mnohdy ovlivňuje to, zda je jedinec ve své snaze dostatečně **vytrvalý**. Že vytrvalými jsou, tvrdí čtyři účastnice výzkumu.

Daniela (35): „... si sáhnu na moje pomyslné dno, ze kterého znovu vstanu a jdu dál...“

Cecilie (31): „Když se mi prostě něco nepovede, tak se to snažím dělat zase a zase. Dokud se mi to nepovede, nebo dokud nezjistím, že je to opravdu nad mé síly.“

Probrali jsme tedy tři nejvíce ceněné vlastnosti. Další se již objevovaly spíše ojediněle. Z těchto rysů můžeme uvést **upřímnost**, **svědomitost**, **náročnost**, **vyrovnanost**, **schopnost podpory** (2), **hodnou povahu**, **schopnost vytvořit rodinné zázemí** (2), **opatrnost**, **bojovnost** (2), přičemž u posledních dvou obě ženy uvádějí, že jde o rysy ceněné i jejich partnery.

Protože, jak jsme řekli, je pro respondentky složité uvést své vlastnosti, zejména pozitivního rázu, použili jsme mj. metodu cirkulárního dotazování, v níž jsme se ptali, čeho si partner na respondentkách nejvíce cení. Toto se ukázalo jako účelné zejména v případě jedné z žen, která nebyla schopna samostatně zmínit žádnou vlastnost, při dotazu na názor partnera pak hovoří o houževnatosti a vytrvalosti. U ostatních žen se objevuje především potvrzení či doplnění vlastního názoru, např. samostatnost o houževnatost a bojovnost, nebo deklarovanou schopnost vytvořit rodinné zázemí o schopnost podpory.

Kromě vlastností, jichž si na sobě účastnice výzkumu váží, se samozřejmě objevují i rysy méně příjemné, které jim mohou nějakým způsobem vadit. Přesto, že jejich vyjádření bylo pro většinu žen jednodušší, jejich četnost už není tak jednoznačná jako v předchozí části.

Nejčastěji ženy v tomto ohledu hovoří o své **introverzi** (2), **tvrdohlavosti** (2) a **lenosti** (2) a **výbušnosti**, o níž také hovoří dvě ženy.

Daniela (35): „Nemám ráda velký kolektiv lidí a bojím se toho, špatně se seznamuju.“

Alena (30): „Lenost no... (smích). Mě dusili rodiče jako cvič, cvič, cvič, ..., do osmnácti jsem cvičila Vojtu za každou cenu... Vojta mi hodně pomáhal, já na to reaguju vím, ... ale někdy je to opruz...“

Emma (32): „Občas fakt nechci být cholerik, ale bohužel, to je dáno.“

Další vlastnosti jsou opět ojedinělé a patří mezi ně **důvěřivost**, či naopak **nedostatečná důvěřivost**, **otevřenost** a **hovornost**.

Z rozhovorů vyplynulo, že znakem čtyř respondentek je také vysoká náročnost na sebe sama, což například paní **Cecilie (31)** komentuje v oblasti toho, co by na sobě chtěla změnit, takto: „No to je záhudné... Nevím, myslím si, že jsem na sobě zapracovala dost a neustále se snažím na sobě pracovat, takže já bych asi nic neměnila...“

Některé v rozhovoru deklarované vlastnosti jsou vázané pouze na oblast mateřství, v důsledku čehož o nich budeme hovořit později, také vzhledem ke specifčnosti mateřského vztahu, díky níž nemůžeme v této chvíli obsáhnout všechny souvislosti. Něco nám však napoví již následující subkategorie, která vypovídá o hodnotách účastnic výzkumu.

9.1.5 Hodnoty

Běla (37): „Myslím si, že, kdybych třeba tyhle problémy odmalinka neměla a neprošel můj život etapami, kterými prošel, tak budu na řadu věcí nahlížet jinak...“

Alena (30): „...to třeba pro mě znamená to, že na některý věci se dívám úplně jinak. Málokdy jsem si rozuměla s kolegyněma z práce, oni řeší to, co se děje v Růžové zahradě,...já mnohdy řeším to, že ráno nemůžu hýbat pravou nohou...Já tak nějak řeším jiný věci.“

Pro ilustraci nasměrování této subkategorie jsme vybrali příspěvky dvou žen, které v ní zastupují většinový názor, tj. „**mám jiné hodnoty**“. Co však znamená jiné? V čem se liší od hodnotové orientace většinové populace? Jaké hodnoty ženy s postižením tedy mají? To jsou otázky, na něž nám mohla odpovědět zpravidla pouze pečlivá analýza textu, protože

přímou odpověď jsme od účastnic nezískali a předmětem explicitní otázky tato subkategorie nebyla.

I přesto jsme však z výpovědí zjistili, že nejčastěji jmenovanou hodnotou je **zdraví**. To deklaruje jako podstatné sedm respondentek. Ve většině případů se tato hodnota vztahuje k postižení:

Cecílie (31): „To víte, že by si člověk přál být zdravý a snaží se představovat si, jaké by to bylo a tak...“

Ve dvou případech ji pak nacházíme vztaženou na zdraví dětí, o čemž například paní **Alena (30)** říká: *„Takovej ten strašnej strach, že dítě bude mít nějakej handicap, tam byl... A že jsem si ulevila, když mi pak doktoři řekli, že je v pořádku“*. Jedna z žen ji uvádí také ve vztahu k partnerovi, který v minulosti bojoval s karcinomem mozku a momentálně prodělává řadu vyšetření, která mají potvrdit úspěšnost léčby. Tato respondentka říká, že jí v této situaci nejvíce pomáhá **víra**, o níž budeme tedy hovořit také v kategorii COPINGOVÉ STRATEGIE, protože se však ve svých významech její zařazení překrývá, musíme ji zmínit i zde. O hodnotě víry ve svém životě totiž mluví stejně jako o významu zdraví sedm účastnic výzkumu, mezi nimi i paní **Iva (33)**: *„Víra v Ježíše je pro mě všechno, tu bych nikdy za nic nevyměnila... Jsem mu za mnohé vděčná, už bych neměnila...Lidé tu kolem mě nemusí být, ale Bůh mě neopustí.“*

Vedle těchto hodnot se staví **rodina**, na jejíž důležitost upozorňuje také sedm respondentek.

Gabriela (35): „... Umím vytvořit zázemí, pro mě je nejdůležitější rodina.“

Cecílie (31): „...Mně nic nemůže nahradit, když ke mně přijde syn, vlepí mi pusou a řekne mi, že mě má rád.“

Jak můžeme zjistit pohledem na počty respondentek u jednotlivých hodnot, zpravidla se nevyskytují izolovaně. Objevují se různé kombinace dvou, ale i všech tří demonstrovaných hodnot. Nejčastěji mluví respondentky o **víře v souvislosti se zdravím**, kde duchovní zaměření napomáhá zvládání následků postižení nebo přidružených obtíží, které jsme blíže popsali v subkategorii 8.1.1. O těchto mechanismech zvládání hovoříme níže a mimo víru do nich z oblasti hodnot můžeme zařadit také rodinu. Dále také, jak jsme si řekli, můžeme pozorovat spojení rodiny a zdraví, popř. zdraví, víry i rodiny, kdy ve

zvládnání postižení napomáhají oba faktory, které takto mohou být ve svém spojení silnějšími, o čemž taktéž budeme hovořit později.

Nyní jsme však popsali pouze nejčteněji zastoupené hodnoty, což neznámá, že se v našich rozhovorech neobjevily jiné. Mezi nimi najdeme **subjektivní pocit spokojenosti, vyrovnanost, klid**, ale také ty hodnoty, které se překrývají s jinými subkategoriemi jako například **nezávislost**, či **bojovnost**, k níž **Jolana (33)** říká: „... *nemám ráda, když někdo sedí v koutku a lituje se, sebelítost nesnáším.*“

Tyto hodnoty, jmenované spíše přehledově, se s výjimkou jmenovaných vlastností objevily vždy pouze jednou, jsme si proto vědomi, že izolovaně nemají velkou vypovídající hodnotu a dokreslují spíše příběhy jednotlivých respondentek.

S oblastí hodnot úzce souvisí kromě již zmíněných vlastností také další subkategorie, tj. potřeby respondentek.

9.1.6 Potřeby

*Některé potřeby jsme naznačili díky předešlým subkategoriím. Z nich nejvýrazněji vystupuje **potřeba integrace**, jež umožňuje respondentkám potvrdit tvrzení, že „nejsou jiné“, které deklarují výše.*

V samostatné subkategorii jsme probrali integraci především z hlediska ovlivňujících faktorů, z nichž jsme se výrazně věnovali zejména různým typům situačních činitelů.

Ty mnohdy také výrazně ovlivňují **aktivní** snahu samotných respondentek o zařazení mezi „zdravou“ populaci. Ta totiž může být dvojího druhu. Buď je pro ně nutností z hlediska adekvátního naplnění přijatých rolí, jak jsme o tom hovořili výše, nebo jde skutečně o jejich vlastní přání, potřebu vycházející z jejich osobnostního nastavení.

Tyto dva aspekty se mohou překrývat, a to především tehdy, jsou-li respondentky nuceny překračovat hranici svých možností. Do jejího dosažení může být snaha po zapojení do většinové společnosti pocíťována jako vlastní cíl, jehož existence mobilizuje síly a vyvolává příjemné pocity. Poté však může dojít k tomu, že tato meta začíná být vnímána následkem vyčerpání, popř. vytrvalého odmítání, pouze jako nezbytná proto, aby člověk udržel obraz sebe sama v očích svých i svého okolí.

Běla (37): „... *Svůj handicap jsem řešila vždycky spíš já v tom smyslu, že jsem se chtěla vyrovnat zdravým... Já jsem vždycky byla integrovaná..., to s sebou paradoxně určité obtíže přinášelo..., v tělocviku já jsem nezvládala, nestačila, ..., punc té malinko*

jinakosti tam byl..., pro mě byl největší problém v manželství a potom..., když jsem si já sama před sebou musela přiznat, že některé věci prostě nezvládnou... Jde o to, že já jsem vždycky snila o tom, ..., abych našla partnera, který by mě bral jako partnerku, která je zdravá a nemá žádný problém. Když jsem takového člověka našla, tak po něm chci, aby na mě bral ohledy...“

Obsáhlejší výpověď paní Běly dokumentuje pocity tří respondentek našeho výzkumu. Všechny mají potřebu žít „stejně jako ostatní“, zároveň však na ně občas doléhá pocit, že překračují své možnosti. S výjimkou paní Běly pak také přiznávají, že jsou občas raději ve společnosti lidí s postižením, u nichž neregistrují posměch, odtažitost, ani rozpaky, s kterými se občas setkávají u většinové populace.

Paní **Daniela (35)** říká: „*Je fakt, že se ráda pohybuju v komunitě postižených..., když je tam třeba zdravý, tak nechápe někdy trochu suchý humor...“*

Pro některé respondentky však potřeba zůstává potřebou, ne nutností, podobně jako pro paní **Cecilii (31)**: „*Já se snažím i s manželem hodně integrovat..., ... žiji úplně normálně se vším jako ostatní zdravý... Prostě jsem děti chtěla, protože jsem věděla, že budu plnohodnotnou mámou... Já se prostě chci sama a snažím se sama postarat o všechny členy rodiny.“*

Podívejme se blíže na příběh těchto žen, abychom si určili, zda u nich existují společné aspekty, jež by mohly tento jev ovlivňovat.

Abychom je mohli nalézt, analyzovali jsme u dotazovaných žen výskyt faktorů s vlivem na integraci, které jsme uvedli v samostatné subkategorii.

Co se týče **formálního zapojení** do skupiny dětí bez omezení, to potvrzují alespoň na základní škole tři ze šesti žen, přičemž dvě účastnice se k formě školní docházky nevyjádřily. Celkově bylo do běžného typu škol zapojeno šest z deseti žen (viz.výše), můžeme tedy říci, že jako potřebu integraci vnímá polovina z nich.

O výchově rodičů směřující k integraci na tomto místě blíže hovořit nebudeme, jelikož se k ní vyjadřuje většina žen stejně jako respondentky, u nichž potřebu zařazení nepozorujeme.

Výše vidíme, že dalším faktorem úspěšnosti integrace je **rozsah postižení**. U téměř všech respondentek s potřebou integrace nacházíme viditelné znaky ztížené chůze - trvalá opora francouzských holí (3), hole při vycházkách (1), nůžkovitá chůze s našlapováním na špičky (1). U jedné respondentky se pak viditelnost postižení snižuje použitím trekingových holí, zde je však více patrná vada artikulace, mírně snižující srozumitelnost řeči. U žen nedeklarujících potřebu integrace se pak jedna pohybuje na invalidním vozíku,

jedna pomocí chodítka a dvakrát se objevuje chůze bez opory se znaky charakteristickými pro diparézu a hemiparézu.

Význam míry postižení jsme uváděli především ve spojení s **postoji společnosti**, resp. její připraveností, o níž jsme hovořili výše.

Alena (30): „Někdy to jako člověka zamrzí, když ta mamina místo toho, aby třeba řekla: Jo, ta holčička nebo ta paní má nějaký zdravotní problém; tak oni řeknou: Nedívej se na ni, pojd', pojd', pojd'... Vůbec se nedívej a vůbec se neptej. A to mě někdy jako doráží, takže já někdy se otočím a řeknu: Ale dyť můžete říct, že jsou tady lidi s postiženým tělesným a že to je úplně normální a že někdo má pihy a někdo šišatou hlavu a někdo má klapatý uši, tak někdo prostě zas má jiný nohy jako.“

Daniela (35): „Dospělí jsou na tom hůř, vyhýbají se a uhýbají pohledem, nebo koukají jako bych spadla z višně. Někdy to unesu, ale někdy odpovím: Spadla jsem z Marsu nebo co?... Otočí se a nekomentují, nebo odpoví: Ne, nespadla... Často jsou vidět rozpaky lidí, kteří mě znají a říkají, že, než mě poznali, mysleli, že jsem jiná, že nic neumím, jsem zaostalá...“

Na těchto výpovědích chceme demonstrovat souvislost potřeby integrace s jinou potřebou, a to akceptace, o níž budeme hovořit za chvíli. V rámci ní dokáží respondentky vyvinout pro své zapojení do běžné populace vysoce **aktivní úsilí**, jež jsme výše zmínili jako poslední z faktorů úspěšné integrace.

Aktivní role vychází často právě z reakcí okolí, můžeme tak říci, že potřebu integrace může ovlivňovat negativní či rozpačitý postoj společnosti, který se snaží respondentky ovlivnit tím, že dokáží, „že nejsou jiné“, jak zde již několikrát zaznělo. Tuto snahu vidíme u pěti z šesti respondentek této skupiny.

Zjistili jsme také, že vliv na aktivitu respondentek ve směru k integraci má prokazatelně osobnostní nastavení. Svě vlastnosti popisují jako samostatnost (5), houževnatost (5), bojovnost (2) a vytrvalost (3), přičemž právě v této skupině se nachází nejvíce žen z celého počtu, demonstřujících uvedené vlastnosti. Jedna z respondentek pak říká, že je spokojená s tím, jaká je, protože se snaží neustále na sobě pracovat a zdokonalovat se.

Chceme-li tedy uvést v závěru této subkategorie podmiňující faktory potřeby integrace, můžeme říci, že největší úlohu hraje osobnostní nastavení respondentek ve směru aktivizace vlastních sil a s tím související potřeba akceptace druhými a dále pak může být tento aspekt ovlivněn zařazením raným zařazením do kolektivu populace bez omezení. Souvislost s mírou postižení, výchovou rodiny, ani postoji populace nelze jednoznačně

prokázat.

Další potřebou nalezenou u našich respondentek je již zmíněná **potřeba akceptace** okolí, kterou deklarují čtyři z deseti respondentek. O reakcích, jež ji vyvolávají, jsme výše již několikrát hovořili, proto zde zmíníme poněkud jinou stranu této mince, a to naopak neúměrné přeceňování schopností.

***Em** (32): ... , když mi někdo řekne, že tohle bych měla zvládnout, nebo by mě to nemělo zatěžovat... Prostě když někdo nehledí na to, že každý je individuál a má jiné možnosti..., ... řeknu, že když o to žádám, tak je jasné, že s tím potřebuju pomoc. “*

Jak jsme viděli výše u paní Aleny, ta se nejčastěji spojuje s **potřebou informativnosti populace** o charakteru jejich postižení, protože v případě, že tyto informace „zdravým“ lidem chybí, způsobuje to podle nich výše zmíněné rozpaky a odtažitost (viz. také kategorie REAKCE OKOLÍ A ZPĚTNÁ VAZBA NA NĚ).

***Helena** (33): „... málo začleněné mezi zdravé děti a ony pak a oni pak nevědí, jak se k nim mají chovat... Postižené děti by se měly začlenit... a ukázat jim, že jsou stejné jako zdravé děti. “*

Některé z žen, jež jsou častěji nuceny přijmout cizí pomoc, jako právě paní Helena, zmiňují kromě potřeb směřujícím ke společnosti také jednu, která je zaměřená spíše na ně samotné. **Nezávislost** jsme již sice probrali v subkategorii *vlastností*, ovšem zde se k ní vracíme především proto, že pět respondentek ji skutečně pociťuje jako potřebu, kterou se snaží neustále zdokonalovat, nebo jí nedosahují v takové míře, jak by si přály.

***Helena** (33): „Nehorší je být odkázána na pomoc druhého člověka... Teď v zimě se nedostanu ani sama ven s holčičkou..., jsem odkázaná na svého partnera, aby mě odvezl. “*

***Běla** (37): „... já jsem se v podstatě třicet let snažila „předstírat“, že nemám žádný problémy. A najednou jsem se jako by srazila s tou realitou, která mě prostě doběhla a já si musela přiznat, že určitá omezení... tam jsou... Já si myslím, že v rámci svých možností se snažím získat od života maximum a někdy chci až moc... “*

To zda nezávislost, potažmo samostatnost respondentky takto vnímají, určují často dva faktory, a to rozsah postižení a zásahy primární rodiny, i když, jak respondentky připouštějí, mnohdy dobře míněné.

Rozsah postižení komentuje v našem úryvku paní Helena, tudíž můžeme vidět, jak souvisí s potřebou nezávislosti, pokud nějakým způsobem limituje možnosti respondentek. Toto spojení se objevuje u tří žen.

Druhou ze jmenovaných příčin komentuje paní **Cecilie** (31): „... rodiče, ti mají potřebu neustále pomáhat, i když to nepotřebuji.. Ale to zrovna není to, co chci... “

Poslední z deklarovaných potřeb jsme mírně komentovali v subkategorii *vlastností*. Jde o potřebu také zmíněnou mj. paní Cecílií, která říká, že „se snaží být ta nejlepší matka“ a na doplňující otázku, jaká tedy nejlepší matka má být, odpovídá: „*No to je právě ono... Každý to nelepší má jiné... Samozřejmě ta nejlepší pro své děti.*“

Podobně se vyjádřily tři respondentky.

Výše jsme hovořili o tom, jak rozsah postižení určuje u respondentek potřebu nezávislosti. Nyní se budeme věnovat subkategorii s tímto činitelem přímo související a to omezením plynoucím z postižení.

9.1.7 Omezení

Omezení pocítují respondentky ve třech oblastech – **v oblasti vykonávání běžných činností, pohybových aktivit a v zaměstnání.**

Nejčastěji se tento pocit objevuje v souvislosti s pohybovými aktivitami a vnímá jej tak polovina dotazovaných žen. Zmiňují sportovní aktivity (bruslení, lyžování) tanec, jízdu na kole a vycházky.

Pět žen deklaruje omezení ve vykonávání domácích prací a podobných činností v důsledku obtíží s motorikou (1), delší doby potřebné k jejich vykonání (3) a zvýšené unavitelnosti (1).

Ne vždy však musí být takové omezení hodnoceno zcela negativně, jak dokazuje paní **Alena (30)**: „*Domácnost zvládám dobře, líp než některé moje zdravé kamarádky, ale samozřejmě mně všechno dýl trvá... Pověšení prádla mi dýl trvá, než dojdu na nákup... Člověk s tím musí počítat.*“

Nejvíce negativně jsou v této subkategorii respondentkami vnímány pracovní možnosti, a to i tehdy, byly-li někdy samy zaměstnány bez větších obtíží. Zpravidla komentují neochotu zaměstnavatelů zaměstnat je z důvodu zdravotního stavu, který je údajně brán jako známka vysoké absence a nedostatečného plnění úkolů. Tuto problematiku zmiňují tři ženy, z nichž dvě zaměstnány před odchodem na rodičovskou dovolenou byly a jedna nemůže dlouhodobě najít práci odpovídající své kvalifikaci.

Jolana (33): „*Jako největší negativum vnímám pracovní uplatnění... Je těžké si najít práci... Chtěla bych pracovat, ale někteří ani neodpoví...*“

Paní **Alena (30)** říká: „... *Je fakt, že ty předsudky někdy... Já když jsem sháněla místo, to byl boj... Já jsem měla štěstí, že jsem měla asi dvouměsíční praxi..., a tak mě tam znali a věděli, co umím, věděli, že to, že mě bolí ruce, neznamená, že nezvládnou to, co mám...*“

Cecílie (31) potvrzuje: „... *ale ta důvěra zaměstnavatelů není.*“

Výpovědi těchto žen jsou spontánní, nezávislé na otázkách výzkumníka. Nemůžeme tedy posoudit, nakolik je tato problematika aktuální v celkovém počtu respondentek. V tomto smyslu nereprezentujeme objektivní fakt nezaměstnanosti žen s postižením, ale spíše vnímání jeho problematičnosti.

9.1.8 Vyrovnanost s postižením

Probrali jsme sedm subkategorií, jež jsou nějakým způsobem spojeny s postižením, jeho projevy, následky a vnímáním těchto následků respondentkami. Ukázali jsme si různé aspekty, jež k postižení patří, ať už jsou pozitivní, negativní, nebo „prostě jsou“, jak se vyjadřují některé z žen.

Domníváme se, že všechny tyto faktory ovlivňují to, jak jsou dotazované ženy své postižení schopny vnímat, jak se k němu staví, zda s ním dokáží žít pro ně plnohodnotný život.

Jak se v průběhu rozhovorů s jednotlivými respondentkami ukázalo, nedá se říci, že by některá z nich byla se svým postižením zcela nevyrovnaná. Téměř všechny ženy žijí se svým postižením od narození, zpravidla byly vychovávány k samostatnosti (7), polovina jich byla od doby školní docházky integrována mezi děti bez omezení, jsou partnerkami a matkami, stýkají se s lidmi bez omezení, některé z nich měly i běžné zaměstnání. Všechny tyto faktory mohly napomoci tomu, aby se svým postižením vyrovnaly.

Z jejich vyjádření však vyplývá, že „hlavní slovo“ mají ony samy, resp. jejich vlastnosti, potřeby, hodnoty a vnímaná omezení a také účinnost používaných COPINGOVÝCH STRATEGIÍ (viz. kategorie níže) týkajících se jak samotného postižení, tak reakcí okolí.

. Respondentky jsme na základě podrobné analýzy rozhovorů rozdělili do tří skupin. Ženy v první z nich tvrdí, že se naučily se svým postižením žít. Některé z nich přímo deklarují, že s ním zcela srovnány nejsou, ale dokáží je akceptovat a žít tak, aby v rámci něj získaly od života co nejvíce.

Běla (37): „Já myslím, že srovnaná s tím samozřejmě nejsem, na druhou stranu myslím si, že... to třeba hodně ovlivnilo můj život v tom smyslu, kam já jsem se třeba potom profesně nasměrovala nebo co se týče třeba úrovně mého sociálního citění..., ale samozřejmě bych radši byla zdravá a žádný problémy neměla... Je to prostě fakt... a já se s ním celý život nějakým způsobem snažím žít. Já ani nechci říct jako že vypořádat, prostě je to tak. A já si myslím, že v rámci svých možností já se snažím získat od života maximum.“

Podobný postoj ke svému postižení uvádí čtyři ženy. Charakteristická je pro tuto skupinu **potřeba nezávislosti**, již podle svého názoru nemohou v subjektivně optimální míře dostat, což v nich následně vyvolává nepříjemné pocity (lítost, rozpaky, stud). Dalším znakem je primární rodina buď geograficky vzdálená, nebo fungující spíše kriticky. Reakce okolí tyto ženy zvládají pomocí spojení víry a opory rodiny (2), oporu rodiny zmiňuje také jedna žena, která víru nedeklaruje. Jedna pak uvádí, že negativní reakce okolí díky malé viditelnosti postižení téměř neregistruje. Co se týče vlastností, uvádějí tyto ženy spíše rozdílné rysy, vícekrát se objevuje pouze samostatnost (2) a houževnatost (2), které se v tomto spojení budí výše zmíněné nepříjemné pocity, protože kolidují s jejich subjektivně omezenými možnostmi seberealizace.

Druhá skupina, zahrnující pět žen, se vyznačuje tím, že své postižení nevnímá jako překážku, ale spíše jako „výzvu“, jak říká jedna z respondentek. Dalo by se tedy říci, že s ním vyrovnaná je. Ve svých rysech nacházejí bojovnost (2), samostatnost (4), houževnatost (3) a vytrvalost (3). Významná je u nich opora primární rodiny (5) a pozitivní vnímání partnerského vztahu (5), přičemž převážná část respondentek se s partnery dělí o péči o domácnost i děti (4). I žena, jež pomoc manžela vnímá jako nedostatečnou, tvrdí, že jejich vztah pro ni znamená oporu (viz. níže).

Ema (32) na otázku, jak vnímá své postižení, odpovídá: „*No trochu nevím, co k tomu říct... Svě postižení mám od narození, tudíž jsem s ním naprosto srozuměna, a to, že by mi vadilo, se říct nedá. Má to svoje výhody i nevýhody... Žiju naprosto normální život, akorát s některými věcmi potřebuji pomoc od ostatních... Jinak jsem stejná jako zdravý člověk.*“

Paní **Gabriela (35)** otázku komentuje podobně, říká: „*Jak to zvládám... No, normálně, životem, ne? (úsměv) Já to nějak neřeším...*“ Zároveň však zmiňuje aspekt, o němž paní Ema nehovoří: „*Je pravda, že od té doby, co mám dceru, tak si říkám aspoň, když jdeme teda ven, tak aby byla v pořádku, že bych ji třeba dohonila nebo tak... Jako že to je fakt, že to je třeba náročný no...Ale jinak to není žádný velký omezení v životě...*“

Tři respondentky tvrdí, že akceptace postižení souvisí také s architektonickým uzpůsobením bytu, v jednom případě pak také s usnadněním samostatného pohybu, který několik žen zmínilo v době, kdy se rozhovory realizovaly, jako problematický (náledí a snůh omezily jejich pohybové možnosti).

Cecilie (31): „*... tak jsem si pořídila ten skútr, abychom mohli třeba na zmrzku, do města nebo tak a nemuseli jsme být na nikom závislí.*“

Alena (30): „*Co se dalo, tak jsme si tady upravili tak, abych já to tady zvládla...Je to hodně o tom si to uzpůsobit.*“

Dalším aspektem ovlivňujícím akceptaci postižení jsou reakce okolí. Paní **Gabriela (35)** k tomuto faktoru poznamenává: „*Někteří moji známí jako říkali, že se diví, že já jsem jako vůbec do toho šla, že mám děti... A proč bych nešla jako, když se na to cítím?*“

Ty respondentky vnímají jako důsledek neinformovanosti (2) a mají v důsledku toho **potřebu** toto napravit a **být akceptovány** (4). Jedna žena uvádí, že ji takové reakce překvapují, jedna říká, že v dospělosti podobné reakce vůbec neregistruje.

Jak tedy vidíme, v této skupině se vyskytuje celý arzenál společných znaků, které respondentkám umožňují subjektivně plnohodnotně žít.

Nyní si ukážeme poslední dva příběhy, které se vyznačují omezujícími okolnostmi postižení. Příběhy jsou sice odlišné, jejich výsledek je ovšem stejný. Postižení u těchto žen omezuje pocit plnohodnotného života, přičemž osobnostní nastavení tak, jak jsme je popsali na počátku této subkategorie, nejsou rozhodující v takové míře jako v předchozích skupinách.

Příběhy našich respondentek se v mnoha ohledech liší, společná mají jen zmíněná omezení, určená ve velké míře vnějšími faktory. Jedna z žen je ohrožena zdravotními obtížemi vyplývajícími z postižení, druhá vnímá jako nejvíce negativní faktor svého postižení problematiku zaměstnanosti.

Paní **Iva (33)** mluví o svém životě se svalovou atrofií: „*Vypořádávám se s ní od osmi let... Po pár letech jsem se stala zcela imobilní a závislá na pomoci druhé osoby... Postižení je přítěž, na kterou si lze zvyknout a počítat s ní při každé činnosti... ne se s ní vypořádat. Je silnější... S nemocí nebojuju, byl by to nerovný boj... Snažím se žít, jak to jde a nemoc neřeším. Nemám na to čas... Samozřejmě je spousta omezení, která mám, ale mám také spoustu aktivit a činností, rodinu... a to je pro mě důležitější.*“

Ze slov paní Ivy vyplývá, že její největší oporou v životě s nemocí je víra a rodina (viz. COPINGOVÉ STRATEGIE). Při otázce na vlastnosti říká, že se sama sebou tak nezabývá a manžel, že ji vnímá jako samostatnou, cení si prý, že „pracuje, neskuhrá a vychovává dceru“. Manžela vnímá jako oporu, dělí se s ním o péči o domácnost, pomáhají jí také asistentky (viz. PARTNERSTVÍ A HODNOCENÍ ODBORNÝCH SLUŽEB). Zároveň říká, že dcera je největší dárek, jaký jí Bůh dal. S negativními reakcemi okolí zkušenost nemá, říká, že se pohybuje mezi lidmi bez postižení a tam na ni mají stejné nároky jako na ostatní, takže tuto oblast neřeší.

Paní **Jolana (33)** žije zcela odlišným příběhem. Pohybuje se bez opory, zdravotní obtíže neuvádí, oporou je jí stejně jako Ivě rodina, cítí se samostatná, manžel jí pomáhá pouze s pracemi ve výškách. Přesto však vnímá výrazný problém, který jsme zmiňovali již výše

v subkategorii omezení. Chtěla by pracovat v původním oboru, vnímá však v této oblasti výrazný problém, ze strany zaměstnavatelů jí chybí odezva. Je tedy zaměstnaná u firmy specializující se na zaměstnávání postižených, to ji však adekvátně nenaplňuje. Říká, že ze strany lidí bez omezení pořád ještě vnímá jakousi odtažitost.

Snažili jsme se vykreslit vyrovnanost našich respondentek s postižením. Nyní se přesuneme k subkategorii, kterou jsme krátce zmínili v první skupině účastnic a co se právě s vyrovnaností velkou měrou vzájemně ovlivňuje.

9.1.9 Prožívání

Zatímco vyrovnanost vnímáme jako dlouhodobější stav, prožívání má aktuální, dynamický charakter a může se měnit.

Také na tuto oblast psychiky respondentek má vliv celá řada předchozích subkategorií i některé z následujících kategorií, především REAKCE OKOLÍ A ZPĚTNÁ VAZBA NA NĚ, ale samozřejmě i VNÍMÁNÍ MATEŘSKÉ A PARTNERSKÉ ROLE, které může být právě postižením a pocity s ním souvisejícím ovlivněno.

Pocity respondentek se v této souvislosti pohybují ve dvou rovinách, a to prožívání tělesného postižení a pocity plynoucí z reakcí okolí na ně.

Co se týče prožívání samotného postižení, nejčastěji respondentky uvádějí, že **nevnímají výrazný rozdíl** mezi sebou a ženami bez omezení, tzv. „nejsou jiné“ (7), což jsme komentovali výše.

Jednou z takovýchto respondentek je i paní **Ema (32)**, která tvrdí, že „je se svým postižením naprosto srozuměna“ (viz. předchozí subkategorie). Následkem toho ji však **překvapuje**, pokud někdo projeví vzhledem k jejímu postižení negativní postoj. „...nejdřív vlna vzteku, potom překvapení, to záleží, o co konkrétně jde...Pak to přejde a řeknu si, že oni se učí žít s lidmi s postižením, oni mají problém a nebudu se nad tím pozastavovat.“

Podobně jako Ema i další dvě ženy popisují **smíření** s reakcemi okolí, jedna z nich tvrdí: „Trochu mě to vždycky zarazí, ale řeknu si, že je to jejich věc a nekomentuju to.“

I **vztek** se u respondentek v této souvislosti objevuje třikrát, jak už jsme koneckonců také mohli vidět výše. „... to mě někdy jako doráží, takže já se někdy otočím a řeknu, ale dyť můžete říct, že jsou tady lidi s postižením tělesným a že to úplně normální...“ (**Alena, 30**) Tyto ženy rozčiluje, že u svého okolí nejsou akceptovány a zpravidla se snaží na svou „normálnost“ upozornit alespoň komentářem.

Reakce okolí však nemusí vyvolat pouze vztek, ale také **lítost**, nebo **směsici obojího**. Tyto pocity jsme zmiňovali již dříve, když jsme mluvili o období dospívání, které paní **Alena (30)** popisovala jako složité v důsledku rozpačitosti okolí, zejména pokud jde o dětské otázky vztahující se k postižení. Lítost nad těmito reakcemi se však stále objevuje i u dospělých žen, kde podobnou zkušenost popisuje např. paní **Jolana (33)**: „*Je pro mě těžké, když jde kolem maminka s dítětem a to dítě se zeptá: Mami, co má ta paní s nožičkami a maminka odpoví, otoč se a pojd'. To je dost hrozná.*“ Celkem mají s touto reakcí zkušenost čtyři ženy, dvě popisují směsici vzteku s lítostí, dvě pouze lítost.

I ty ženy, jež výrazně negativní reakce okolí neuvádějí, se však s lítostí potýkat mohou. Paní **Cecilie (31)** říká: „*Nemůžu jezdit na kole, na kolečkových bruslích, tancovat, jak bych chtěla, atd. To jsou chvíle, kdy mě mrzí, že postižená jsem.*“

Tato žena je jednou ze tří respondentek, které **lítost vztaženou k limitům postižení** deklarují. Říká také, že se cítí být „**trošku zátěží**“. Podle svých slov se s manželem vytrvale snaží o integraci (viz. výše), že je soběstačná a vadí jí přílišná pomoc.

Ve dvou případech respondentky deklarují pocit **vyčerpání**. Jedna se ho během rozhovoru pouze dotýká v souvislosti se zdroji, jež jí pomáhají zvládat postižení, paní **Běla (37)** deklaruje souvislost mezi vyčerpáním z péče o děti a domácnost s kvalitou partnerského vztahu, jak jsme již zmínili v subkategorii *zdravotních obtíží*. „*Já jsem na tom teď momentálně tak, že kolegyně se radujou, že bude pátek a já se děším toho, že bude víkend a na mě se prostě nahrne to gró, ta výchova, péče o rodinu, péče o domácnost... a já jsem úplně vyfluslá...*“

V souvislosti s vyčerpáním dvě respondentky tvrdí, že mají pocit, že to občas **nezvládají**, u dvou se objevuje pocit **překvapení z vlastních limitů**, jež se objevuje ve spojitosti s vysokými nároky na sebe sama, o nichž mluvíme v subkategorii *vlastnosti*.

Překvapení však může být i opačného rázu, což se ukazuje u dvou respondentek v oblasti seznamování, kde říkají, že předpokládaly složitější průběh, což se nakonec nenaplnilo (viz. VNÍMÁNÍ ROLE PARTNERKY).

Většinu prožitků jsme probrali již v jiných částech textu a k jiným se naopak ještě vrátíme, jelikož je nelze oddělit od jiných oblastí života respondentek. Přesto jsme se však snažili vykreslit právě zde přehlednou mapu prožívání, kterou chceme na závěr doplnit **pocitem odlišnosti**, zažívaným dvěma ženami, jednou v oblasti hodnot, podruhé pak v souvislosti s výše zmíněnými limity. V této souvislosti **Františka (39)** zmiňuje také **vztek**: „*...To mě štve... To jsou takové ty jako že něco děláš a najednou ti to vypadne*

z ruky...“ Jiná žena pak mluví o nepříjemně prožívaných **rozpacích** v souvislosti s nutností požádat druhé o pomoc (viz. *vlastnosti*).

Nyní se budeme zabývat kategorií, u níž jsme si ukázali výrazný dopad na téměř všechny oblasti vnímání tělesného postižení, prožívání nevyjímaje.

9.2 Reakce okolí a zpětná vazba na ně

Zmínkami o reakcích okolí i o tom, jak se k nim respondentky staví, byla protkána už předchozí kategorie. Jejich vliv na řadu aspektů vnímání tělesného postižení nelze pominout, proto zde budeme poměrně často na tyto zmínky navazovat, popř. se k nim znovu vrátet. Jsou však i takové, s nimiž jsme se zatím téměř nesetkali. Mezi ně patří reakce jiných dětí (ne vlastních) nebo reakce rodiny partnera. Začneme však s těmi, které jsou nám z dosavadního textu známy více.

9.2.1 Reakce širšího okolí

S tímto typem reakcí jsme se dosud seznámili asi nejvýrazněji. Zahrnují reakce neznámých osob a známých, s nimiž respondentky neudržují trvalejší vztahy.

Pokud o těchto reakcích účastnice výzkumu mluví, zpravidla pro ně mají negativní náboj. Nejčastěji zmiňují **rozpaky** (6), zvláště v souvislosti s dětskými otázkami (4), o nichž jsme se výše zmiňovali již několikrát. Paní **Jolana (33)** říká: „...že neumí ani normálně odpovědět, je to... Já nevím, oni si myslí, že neslušný, ale za sebe můžu říct, že by mi bylo milejší, kdyby to tomu dítěti normálně vysvětlili, i když to budu slyšet, a ne takto.“ Tyto ženy se shodují na tom, že jim otázky dětí nevdají, postoj dospělých je pro ně však problematický. V jejich reakcích se objevuje vztek a lítost, a pokud reagují verbálně, pak demonstrují svou potřebu akceptace, podobně jako paní Alena (viz. *prožívání*).

Tři ženy říkají, že lidé jsou vůči nim **odtažití**, jedna z nich v této souvislosti mluví dokonce o **přehlížení** na jednom z úřadů, kdy komunikace úřednice nesměruje k respondentce, nýbrž k jejímu doprovodu. Všechny tři ženy tvrdí, že se většinou neprojeví, mlčí a myslí si své.

Dvě respondentky však překročily hranici, před níž zvládnou mlčet. V jednom případě šlo o staršího muže, který „nebyl na lidi s postižením zvyklý“, jak říká paní Ema, v druhém

pak byla reakce o to závažnější, že šlo o zážitek z odborného zařízení. Ten se řešil oficiální cestou.

Emá (32): „... Nedávno jsem nakupovala v místní samošce, ..., přišel tam pán, a když viděl, že mě syn oslovuje mami, tak se na mě rozkřičel, že jak si to mohu dovolit mít dítě, že nebude mít žádné dětství, jak jsem mu to mohla udělat... Řekla jsem mu, že je to věc každého z nás, mít, nebo nemít děti... Toho chlápka jsem se zeptala, jaké právo měli rodiče pořídit si ho v době války...“

Daniela (35): „... přístup doktorů v nemocnici hroznej...Křičeli na mě, že jsem líná k...Dětský lékaři na tom byli stejně...Byla jsem na dně, přicházela jsem o mlíko, nakonec po všech těch urážkách a ponižování jsem se dostala na nadstandard pomocí staniční sestry...“

Paní Daniela má s obdobným jednáním zkušenosti i v jiných institucích (viz. *prožívání* – přehlížení) a jak se ukáže v kategorii HODNOCENÍ ODBORNÝCH SLUŽEB, není jediná. Přístup lékařů hodnotí spíše negativně čtyři respondentky a jedna sice tvrdí, že personál „byl docela milý“, ale říká: „...sem tam si sestřičky neodpustily průpovídky, že mít dítě není jen tak, i když k tomu neměly ani důvod...“ (**Jolana, 33**).

Předsudky se však nedostaly pouze na lékařskou půdu, ale, jak jsme také zmínili výše, také k zaměstnavatelům, což ukazuje zkušenost tří žen, mezi nimi i paní **Cecillie (31)**: „...Tam je to spíše nějaké bojáctví nebo co. Že budeme hodně nemocný, nevykonáme stejnou práci a podobně. Takže vás nevezmou jen ze strachu... Já jsem zaměstnaná byla a myslím, že si zaměstnavatel nemohl stěžovat... Odvedla jsem stejnou práci jako ostatní, zůstávala jsem déle a nemocná jsem byla minimálně.“

Ve třech případech také respondentky mluví o **neohleduplnosti** ostatních, stejný počet účastnic výzkumu se s negativními reakcemi **nesetkává**. Dvě ženy mají zkušenost s nepochopením okolí, co se týče jejich mateřství (viz. paní Gabriela výše).

Jak jsme již řekli, pokud se negativní reakce objeví, vstupuje na scénu lítost a vztek, někdy také překvapení, potřeba „vyříkat si to“. Tři respondentky však uvádějí, že jsou s reakcemi okolí **smířené** a zpravidla je příliš nekomentují.

Poněkud jinak účastnice výzkumu jednají v případě, že jde o reakce jim emocionálně bližší, tedy o reakce rodiny partnera.

9.2.2. Reakce rodiny partnera

Polovina respondentek sice uvádí, že neshody s rodiči manžela nemají, a pokud ano, tak

nesouvisejí tolik s postižením, jako s osobnostními rozdíly.

Dalších pět žen ovšem popisuje souvislost postoje partnerových rodičů se svým postižením.

***Alena (30):** „Vymlouvali neskutečně manželovi... Dávala nám to hodně vyžrat jako... Nemohla jsem chodit ke svému budoucímu manželovi vůbec... a že to dítě nebudem mít zdravý, že když já mám DMO, tak bude mít taky DMO... Ted' už je to dobrý, už máme dobrý vztahy...“*

***Emma (32):** „Já jsem jeho rodiče znala už dávno a vždycky to byli fajn lidi a když zjistili..., že náš vztah pokračuje, tak začali vyšilovat, měli různé nemístné poznámky a asi do manžela doma dost hustili, že to se mnou nebude mít jednoduché... Dost jim trvalo, než si zvykli na fakt, že se jim do rodiny vecpal člověk s postižením a oni s ním budou muset žít... Už dávno si zvykli, ale pouze na mě, protože, když vidí člověka bez ruky, bez nohy, dělá jim to zle a klidně prohodí, jak ti lidé mohou tak žít, že je to hrozné...“*

Pomocí reakcí těchto rodin můžeme sledovat připravenost společnosti, o níž jsme několikrát hovořili v předchozí kategorii. Rodiny těchto žen nebyly připraveny přijmout člověka, který se viditelným způsobem vymyká většině. Svou roli hrály jejich **představy** o ženě, která je schopna být dobrou partnerkou a **předsudky**, jež v tomto směru získali o možnostech žen s postižením. Díky tomu se objevilo **odmítání a pochyby**.

Dvě respondentky uvádějí, že manželům bylo předhazováno, že budou omezováni v aktivních zálibách, dvakrát se objevuje také obava, aby přivedené ženy dokázaly porodit zdravé dítě a být plnohodnotnými matkami. Účastnice výzkumu tyto reakce nesly špatně, zpravidla s lítostí nebo vztekem. Většinou uvedly, že podstatný je pro ně vztah s partnerem, a proto se s postojem jejich rodiny smířily, reakce jedné z žen byla však podle jejích slov vysoce emocionální. Na dotaz, co její vztahy s tchýní změnilo, odpovídá: „... *mi pomohlo, že jsem si s ní povykládala a řekla jsem jí, že jestli chce vidět svého syna jednou za půl roku... Já vím, že to bylo hodně emotivní, ale řekla jsem jí: Až dostaneš rakovinu a budeš umírat a za měsíc umřeš a bude zdravá (pozn. snacha), ale třeba Ti vůbec nepomůže... Ta z toho dostala šok, a pak teda opravdu zdravotní potíže, ... jiný a uvědomila si, že...“*

Zlepšení v oblasti těchto vztahů pociťuje postupem času všech pět účastnic výzkumu, dvě z nich však naopak vidí momentálně jako problematickou otázku nadměrné pomoci, plynoucí z jejich obav o fyzické zvládnání mateřské a partnerské role. Jejich současnou péči vnímají ženy rušivě, jako omezující, podobně jako v případě paní **Cecilie (31)**: „... *ale tchýně se motají i do života zdravých, v tom jsme na jedné lodi všichni. Akorát, že u nás*

postižených jsou spíše jakoby důvody. ... mají potřebu nám pomáhat, a že zasahují člověku do života, si neuvědomují.“

Respondentky z druhé skupiny, jež podobné zásahy neregistrují, ve třech případech uvádějí výraznější vzdálenost místa bydliště. S rodinou partnera se vidají méně, což ovšem cítí jako nevýhodu z hlediska setkávání se s dětmi, ovšem, je-li to možné, vnímají v tomto ohledu z jejich strany podporu.

Častější je ovšem podpora jejich primární rodiny.

9.2.3 Reakce primární rodiny

Velká část respondentek tvrdí, že byly **vedeny k samostatnosti** (7), v předchozí kategorii jsme také zmínili, že v řadě případů byla výchova vnímána jako **přísná** (4), stejný počet respondentek se o ní vyjadřuje jako o **podporující**.

Alena (30): „Taťka mě bral, kde mohl, naučil mě lyžovat, běžkovat... Neměla jsem nikdy pocit, že jsem jiná...“

Lyžování je jediný sport, v němž alespoň některé respondentky necítí omezení. Možnost se mu věnovat měly tři z nich. Všechny tři se pohybují bez opory, jedna žena využívá mimo domov trekingové hole.

Františka (39): „„Rodiče byli přísní, hodně přísní...Vychovávali mě s láskou, ale tvrdě...“

Rodiče, jež se snažili o podporu pohybového rozvoje, stejně jako ti, jež projevovali přísnou výchovu, se tímto podle slov respondentek snažili, aby se jejich dcery nijak výrazně nelišily od ostatních a aby svůj handicap plynoucí z postižení eliminovaly na minimum.

Dvě respondentky kromě podpory vnímají také faktickou **pomoc**, a to i přes občasné neshody. Ty mohou plynout, jak jsme si výše ukázali, z tendence rodiny k **hyperprotektivě**.

Alena (30): „Někdy se třeba přiznám, že mi radši řekli: To radši nechej, to neber, to nezvládneš, radši na to nešahěj, nebo, když jsem byla těhotná, tak mě furt tahala: Co někam chodíš, co když spadneš... Ale oni to myslí dobře no...“

Ve třech případech vyrůstaly účastnice výzkumu mezi sourozenci bez postižení, což berou také jako faktor ovlivňující u nich vnímání sebe samých.

Ani jedna z respondentek v rozhovoru nevedla výrazně konfliktní vztahy s primární rodinou. Jak jsme řekli, jejich reakce jsou spíše **chápatvé**, popř. **vyvolávají potřebu**

akceptace, dvě respondentky se podle svých slov proti přílišné pomoci rovnou verbálně ohrazují.

Gabriela (35): „Mamka, ona měla tu tendenci, když se malá narodila, mi tu chosít pomáhat, uklízet a já nevím, co všechno... Říkám, mami, já nechci, abys tady uklízela prostě. Ať mně to tady spadne na hlavu, já si to musím nějak prostě porovnat sama, já, když jsem unavená, tak uklízení prostě odsunu trošku bokem a jestli mi chceš pomoci, tak si ju vem a vem ju ven... Tak to pochopila a teď si ju bere ven, když mi chce pomoci.“

V rodině tedy respondentky problémy spíše nevnímají, ovšem nejméně konfliktní jsou pro ně děti .

9.2.4. Reakce dětí

S reakcemi dětí nemá výraznější problém ani jedna účastnice výzkumu. S názorem paní **Emy (32)**, že „dětí problém nemají“ souhlasí téměř všechny oslovené ženy, pouze paní **Helena (33)** poznamenává: „Reagují dobře, pokud jsou tak velcí jako naše holčička (pozn. 2 roky). Jinak se na mě divně koukají. Většinou jsou to rodiče s dětmi. Mám dojem, že to těm dětem nikdo ani nevysvětlí, že by na takového člověka neměly tak koukat.“

Na otázku, jak v takovém případě reaguje, žena odpovídá, že „zatne zuby a jde dál“. Tvrdí, že by se děti s postižením měly integrovat, aby ukázaly, že jsou stejné jako jejich vrstevníci, což v podstatě na jiném místě rozhovoru popírá, když tvrdí, že přestože integrovaná byla, děti se jí smály (viz. výše).

Polovina respondentek výzkumu má podobně jako Helena zkušenosti s dětskou zvědavostí, emotivnější reakce v nich ale vyvolávají odpovědi rodičů, což jsme si několikrát ukázali v předchozím textu.

Paní **Cecilie (31)**, jež patří ke skupině, která žádný problém nevnímá, dodává: „... Ale jestli se doma vyptávají, to nevím... To se asi více ukáže, až syn bude chodit do školy... zase jelikož jsme lázeňské město, lidé jsou tady zvyklí na lidi s handicapem.“

I paní **Iva (33)**, jež u dětí, které ji znají odmalička, negativní reakce neregistruje, připouští: „Ve škole to dětem trochu vrtá v hlavě. Ale vždycky jí říkám, ať jim řekne: Lepší mamka, která je na vozíku, ale má mě ráda, stará se o mě a učí se se mnou, než mamka zdravá, která na mě kašle. Myslím, že to funguje.“

Můžeme tedy říci, že, co se týče reakcí dětí, existují tři varianty. Nejčastější z nich je, že děti nijak zvláště **nereagují**, což tvrdí čtyři oslovené ženy. Ani jiné respondentky však

problém s těmito reakcemi nemají, pokud jde o děti, které dlouhodobě znají. V pěti případech hovoří o **zvídavosti**, na níž jejich rodiče reagují rozpaky, popř. **zvědavosti**, která nemusí být verbalizovaná (1).

9.3 Vnímání role partnerky

Reakce okolí jsou sice pro respondentky našeho výzkumu podstatné a to zvláště tehdy, jsou-li jim reagující osoby citově blízké, ovšem o tom, kdo je jim pravděpodobně nejbližší, zatím řeč nebyla. Jejich roli v partnerském svazku bychom chtěli zmapovat v následujících subkategoriích: **Obtížnost seznamování, vnímání partnerského vztahu, postoj partnera, vnímání sebe sama v roli partnerky, zvládání domácích prací a spokojenost v intimním životě.**

9.3.1 Obtížnost seznamování

Ptali jsme se, zda mají respondentky pocit, že pro ně seznamování bylo těžší než pro ženu bez omezení. Dvě ženy tvrdí, že si určitou problematičnost uvědomují, v jednom případě ovšem nejen z důvodu postižení, ale také následkem vlastní introverze.

Cecilie (31): „Určitě jsem neměla tolik možností jako zdravé holky. Ale je fakt, že vztahů jsem pár měla a já je měla většinou dlouhodobější... Taky mám problém, že v prvním kontaktu jsem spíše introvertnější, trvá mi déle, než začnu být sama sebou. Asi je v tom možná trochu nedůvěra, nevím.“

Alena (30): „Asi to těžší bylo... Ještě kdysi před manželem se mi líbil jeden kluk, ale řekl mi, že by nemohl chodit s holkou, která špatně chodí... V té pubertě to bylo hrozný, jsem brečela až hodně dlouho, nechtěla jsem chodit do školy... určitě kdybych neměla to štěstí a neměl manžel na Kociánce kamarády..., tak bych měla možná asi problém.“

Ostatní respondentky (8) problém se seznamováním nevnímají, jedna v tomto ohledu uvádí, že byla překvapená ze snadného průběhu, jiná žena říká, že v šestnácti letech to jako problém nevnímala, nyní by to ale podle ní probíhalo hůř z důvodu zdravotního stavu.

Šest respondentek neuvádí žádné pochybnosti.

Emá (32): „Ne, to nemám a nikdy jsem neměla. Spíš se seznamuju lépe, když jsem ještě dojížděla vlakem do školy, tak jsem se seznámila s kupou většinou taky studentů nebo fajn lidí... I když by se dali spočítat na jedné ruce ti, s kterými jsem v kontaktu. Ale to je

povahou, ne berlema.“

Daniela (35): „... Mám dvě sestry a obě měly problém najít partnera, vdávala jsem se první a našla partnera. Tedy spíš on našel mě, protože mě oslovil první.“

Tři ženy se seznámily se svými muži v lázních, takže, jak říká paní **Běla (39)**, „*karty byly rozdány*“, jedna z respondentek byla s partnerem před setkáním v dlouhodobém telefonickém kontaktu, což vidí jako příčinu neproblematického seznámení.

9.3.2 Vnímání partnerského vztahu

Ať už oslovené ženy seznamování vnímaly jako problematické, nebo ne, nyní žijí dlouhodobě v partnerském svazku, o němž se šest z nich vyjadřuje velmi kladně.

Gabriela (35): „... on je moje všechno... Opora... Psychická... Fyzická... Nejlepší kamarád...“

Františka (37): „Je pro mě strašně moc, moc mě podporuje, pomáhá, teď, když je to náledí, tak mě dokáže doprovodit do práce a odpoledne mě vyzvedne, když zrovna nemá odpolední nebo tak... Třeba i s dcerou... Prostě pomáhá mi, kde může...“

To, že v partnerovi vidí velkou emocionální **podporu**, tvrdí osm z deseti dotázaných žen. S fyzickou **pomocí** může pak počítat sedm z nich, což si mj. ukážeme v subkategorii *Zvládání domácích prací*, ovšem mnoha to usnadňuje nejen péčí o domácnost, ale také o děti (viz. VNÍMANÍ ROLE MATKY).

Helena (33): „S ním můžu to, co bych sama nemohla. Dokáže mě rozesmát, povzbudit...“

Jolana (33): *Myslím, že je důležité mít pohodu a taky se o ni oba snažíme... I když, asi jako v každém manželství vedle radosti jsou i starosti. Někdy je jich celý pytel..., ale s manželem to zvládneme a jsme si oporou, i když nám zrovna štěstí nepřeje.*“

U žen z této „velmi spokojené“ skupiny se dále jednou objevuje, že partner do jejich života přináší **vyrovnanost a klid**.

Řekli jsme, že většina respondentek výzkumu vnímá svůj vztah velmi pozitivně, což má vliv i na jejich subjektivní pocit zvládání domácnosti a mateřské role. Oporu v partnerství však deklarují téměř všechny ženy s výjimkou jedné. Další dvě respondentky nelíčí svůj vztah jako zcela bezproblémový, což ovšem podle jejich názoru nesouvisí s postižením, ale spíše s osobnostním nastavením.

Paní **Cecilie (31)** říká, že se s manželem snaží na všem podílet společně, že by

neměnila, ale „samozřejmě mraky ve vztahu máme taky, ale spíše je to povahou mého manžela. On je beran... a s nimi to jednoduché není. Prostě potřebuje asi trošku více volnosti, nezatěžovat ho tolik úkolama... Ale na to člověk dochází během žití s mým manželem a ještě se mám z čeho pořád učit.“

Daniela (35): „... jsem soběstačná a to v partnerství většinou neklape, i když můj partner se s tím naučil žít... Je v tom hodně lásky, tolerance, mít se o koho opřít, jen tak si popovídat a rozebrat něco podstatného, když se pohádáte, umět si odpustit...“

Paní Daniela ovšem připouští, že díky její samostatnosti dochází k tomu, že „když opravdu potřebuju pomoci, tak tu není a nechápe to...Bohužel všechno dělám já...“, o čemž jsme hovořili již výše. Vzhledem k dlouhodobému soužití pociťuje rutinu, říká, že to „občas potřebuje inovaci.“

Podobný pocit má i paní Běla, která vnímá ze strany partnera narozdíl od ostatních respondentek citelný nedostatek opory. Několikrát jsme v předchozím textu mluvili o tom, že celý život demonstrovala, jak je samostatná a nezávislá. Nyní si však uvědomuje, že je všechno na ní a že na péči o partnerský vztah jí nezbyvá čas.

Běla (37): „Já si o tu pomoc řeknu, ale..., on to ode mě nechce slyšet. On na to nebyl zvyklý... on mě viděl prostě jakoby krásnou, emancipovanou, nezávislou, ted' vidí prostě uskučenou, uhoněnou... To je šilenej rozdíl... Partner chce ode mě tu funkčnost, emancipaci... A třeba jako já od něj v některých momentech potřebuju oporu a pomoc. A on ji nedává, že jo, ... jak já bych si ji představovala.“

Z těchto řádků vyplývá, že charakteristickým znakem partnerství respondentek našeho výzkumu je vnímaná opora, ať fyzická, či psychická. Ženy se se svými manželi doplňují a cítí se ve vztahu velmi příjemně. Pokud tomu tak není, jeví se jako příčina kombinace osobnostních rysů obou partnerů, vztah může komplikovat např. samostatnost partnerek a s tím související postoj mužů.

9.3.3 Postoj partnera

Osm z deseti respondentek tvrdí, že nemají pocit, že by partner jejich postižení vnímal negativně. Říkají, že ho **akceptuje**, a když potřebují jeho pomoc, samozřejmě jim vyhoví. Pomáhá jim s domácností, pokud je to potřeba (viz. níže) i s péčí o děti (5), k níž se také vrátíme později.

Iva (33): „Ani jednou za celou dobu, co se známe, mi nenaznačil, že by mu vadilo, že se

o mě musí starat... Stále mi nosí kytky... Podporuje mě v práci, ve studiu... Máme společné dítě, o které se taky stará...“

Františka (39): „*Já nevím... Mezi náma je harmonie, tak nějak se snažíme o kompromisy, aby jeden neměl to hlavní slovo, to neuznávám... Nám je spolu dobře i po těch patnácti letech...“* Co se týče vnímání postižení, paní Františka sice říká, že jí partner všemožně pomáhá, někdy se ale stává, že „... si musím říct, že už nemůžu, jako by mu to nedošlo.“

Jak jsme v textu již několikrát zmínili, toto se stává i dalším dvěma respondentkám, s tím rozdílem, že ony se pomoci zpravidla nedočkají.

Daniela (35): „*Až, když si dupnu, že už to opravdu nelze, tak zareaguje. Jelikož jsem mu patnáct ukazovala, že se považuju za zdravou, tak když se něco děje, nedojde mu to.“*

Tyto reakce pak u obou respondentek, jichž se tyto reakce týkají, vyvolávají značné rozčarování.

9.3.4 Vnímání sebe sama v roli partnerky

Na otázku, jakými jsou partnerkami, pro část žen nebylo snadné najít odpověď, přičemž jedna ji nakonec opravdu nevedla s tím, že bychom se museli zeptat jejího manžela, protože ona o sobě tak nepřemýšlí.

Ostatní respondentky odpověď našly, nejčastěji uvedly, že jsou **podporující**, že se snaží svého manžela „podržet“, kdykoli to potřebuje (4).

Cecilie (31): „*Někdy jsem moc ubrblaná, i když čím dál méně. Snažím se svého manžela vždy podržet, snažím se být neustále veselá. I když to je to nejtěžší... Snažím se být taková partnerka, do jaké se manžel zamiloval.*

Paní **Emma (32)** se naopak vnímá jako málo podporující. „... *Neumím říct, ty to zvládneš, nebo nevádí, žes tu zkoušku neudělal... Já mu spíš vpálím, že se vykašlal na tu část, kterou u té zkoušky právě měl... To moc nedodá, já vím, ale v té chvíli to jinak nedám.“*

Dvě respondentky uvádějí, že jsou soběstačnými partnerkami a své muže příliš nezatěžují.

Ve dvou případech se objevuje „**pohodovost**“ a u jedné respondentky **vyčerpanost**, která souvisí s vnímaným postojem partnera a atmosférou ve vztahu, jak jsme je popsali výše.

Běla (39): „... já vůbec nevím, jaká jsem partnerka, protože já si myslím, že, kdybych u toho vaření strávila o půl času méně a pořád u toho neprskala..., tak i ta atmosféra v tom vztahu bude lepší a bude dost času na ty příjemnější věci...“

Nyní se tedy dostaneme k subkategorii, jež je úzce spojená s všemi okolnostmi partnerského vztahu i s některými předchozími kategoriemi.

9.3.5 Zvládání domácích prací

Jak jsme řekli výše, osm z deseti respondentek narozdíl od paní Běly dělí domácnost různou měrou mezi sebe a svého manžela. Muži pomáhají minimálně s **pracemi ve výškách** (1), často se ale objevuje i řada jiných prací, a to několikrát v souvislosti s **kratší dobou vykonávání** (3), nebo její **nižší obtížností**, což je spojeno především s nakupováním, které většinou přenechává na manželovi polovina účastnic výzkumu.

Emá (32): „... hodně mi pomáhá manžel, vařím vždycky na dva dny..., abych ten čas mohla věnovat synovi. Žehlím jen nejnnutnější, zbytek skládám, ať si ostatní myslí, co chtějí. Vytírá zásadně manžel – mi to trvá zbytečně dlouho. Drobné práce dělám společně s dítětem, on to má jako hru..., velké nákupy dělá manžel, drobné... zvládnou při procházce, když je... špatné počasí a tak, tak se manžel staví z práce.“

Respondentky se zpravidla snaží vyvarovat pomoci primární rodiny. Jak říká paní **Gabriela (35):** „Ať mně to tady spadne na hlavu, já si to musím nějak prostě porovnat sama, já, když jsem unavená, tak uklízení prostě odsunu trošku bokem.“

Aby co nejvíce věcí zvládaly samy, rozhodly se čtyři ženy k úpravě domácnosti tak, aby pro ně byl pohyb po bytě i péče o dítě snazší. Nejčastěji se úpravy týkaly odstranění prahů a vhodného rozestavení nábytku, jedna z respondentek si pořídila speciální vanu pro osoby s handicapem, k níž má snazší přístup a je tak lépe schopna v budoucnu zvládat i koupání dítěte, o které se nyní stará manžel.

Poněkud jinou zkušenost mají dvě respondentky, o nichž jsme mluvili v předchozím textu v souvislosti s laxním postojem manžela k fyzické a jednou také k psychické podpoře. Tyto ženy musí zvládat celou domácnost samy, což u nich mnohdy vyvolává nelibé pocity, či únavu. Partner je schopen vzhledem k jejich běžně deklarované samostatnosti často pomoci až po naléhání (viz. *postoj partnera*).

9.3.6 Spokojenost v intimním životě

Na otázku, zda postižení nějak ovlivňuje jejich intimní život, odpověděly všechny respondentky záporně s tím, že v rámci svých možností jsou i v této sféře partnerství spokojeny.

Zajímavou poznámku má k tématu paní **Cecilie (31)**: „*Já jsem s intimním životem spokojená dost. Myslím si, že postižení v mém případě ho určitě zas až tak neovlivňuje. Dokonce jsem se dočetla a měla jsem na toto téma debatu s jednou fyzioterapeutkou, že pro lidi s DMO je velmi příznivý. Pomáhá uvolňovat svalové napětí. Dokonce je i doporučován... Určitě se musí trochu brát zřetel, že ne každý udělá to či ono. Ale možnosti je tolik, že to vždycky nějak jde.*“

Dvě z nich uvedly, že nějaké rezervy v této oblasti vnímají, ovšem ne následkem svého postižení. Jedna z nich to pak doplňuje tvrzením, že mají s manželem pohodový vztah a „zvládnou se podržet“, druhá žena zmiňuje jako problematické spíše subjektivní vnímání vlastní atraktivity.

Běla (37): „*...Jediná taková věc, kterou vnímám, je že moje tělo není úplně dokonalý a symetrický... a že bych měla mít ještě o několik desítek kilo míň... Ano, ten handicap v tom hraje roli, ale neřekla bych, že výraznou, moje kila navíc mě štvou víc než jizvy a napadání na nohu. A mohla-li bych změnit handicap, nebo váhu, šla bych na tu váhu.*“

Sníženou atraktivitu pociťují ve vztahové oblasti dvě ženy, jedna se díky postižení nohou cítí méně atraktivní pro seznamování, protože „*chlapi se přece nejdřív dívají na zadek a na nohy.*“ (**Cecilie, 31**).

Jiné problémy žádná z respondentek neuvádí.

9.4 Prožívání těhotenství

V této kategorii se budeme zabývat **okolnostmi**, které provázely **rozhodnutí** respondentek **pro mateřství, prožívání těhotenství a okolnostmi porodu**.

9.4.1 Okolnosti rozhodnutí pro mateřství

Nejprve jsme se respondentek ptali, kdy se pro dítě rozhodly. Z odpovědí vyplývá, že pro jednu z nich bylo těhotenství neplánované, jedna z účastnic výzkumu se o dítě pokoušela asi čtyři roky, ostatním se podařilo otěhotnět do roka od rozhodnutí bez zvláštních lékařských zásahů.

Alena (30): „Rozhodli jsme se před rokem a půl (pozn. dcera v době rozhovoru dva měsíce), otěhotnění bez potíží, nemusela jsem ani do lázní... Já jsem jela minulý rok do lázní, abych se dala dohromady před otěhotněním, a když jsem přijela, zjistila jsem, že jsem pět týdnů těhotná.“

Ema (32): „... než jsem otěhotněla, uplynulo asi půl roku, ale bylo to v pohodě. Doktor říkal, když jsem mu oznámila, že chceme mít dítě, že do roka mě chce vidět v ordinaci těhotnou...“

Ne všechny ženy ovšem měly od svých lékařů takovou podporu jako paní Ema. Paní **Gabriela (35)** naopak říká: „Já jsem měnila doktora, když jsem zjistila, že jsem těhotná, protože jsem nebyla spokojená s tou doktorkou předtím... Doktorka říkala, že si to mám rozmyslet...“

Přesto, pokud se respondentky rozhodly pro dítě plánovaně, necítily žádné pochybnosti z hlediska postižení. V několika případech rozhodnutí odkládaly z důvodu nedostatečného zázemí (2), jedna žena měla v té době za sebou již jedno těhotenství, dítě však zemřelo.

9.4.2 Prožívání těhotenství

Jolana (33): „No byla jsem šťastná a hodně jsem si to užívala...“

Iva (33): „Byla jsem v šoku. Ještě ten den to všichni věděli. Bylo to exciting... vzrušující, obava i nadšení – všechno dohromady. Bylo to jedno z nejhezčích období v mém životě... Užila jsem si to úplně... úplně, co to šlo.“

Podobně prožívaly své první těhotenství téměř všechny ženy s výjimkou jedné. A to i přesto, že u třech respondentek bylo považováno za **rizikové**. Paní Iva o riziku vzhledem ke své nemoci věděla od začátku, dítě neplánovala a po porodu se definitivně rozhodla, že dalšímu těhotenství předejde. Ptali jsme se, zda s ohledem na pozitivní prožívání prvního těhotenství a mateřství bylo těžké se takto rozhodnout.

„Nebylo, stejně jsem nepočítala s dítětem vůbec, bylo to pro mě samozřejmé se tak

rozhodnout. *Čímž neříkám, že by se mi to ještě jednou nelíbilo, ale rozum zvítězil.*“

Dvě respondentky pak postihly **zdravotní komplikace** během druhé poloviny těhotenství, přesto deklarují podobné pocity jako ženy výše, paní **Daniela (35)** říká: *„Dokonce mně po porodu bylo líto, že ještě není uvnitř.“* O jejích komplikacích budeme mluvit později především z hlediska přístupu personálu (viz. HODNOCENÍ ODBORNÝCH SLUŽEB), který některé ženy prožívaly velmi negativně.

Dvakrát se u respondentek objevuje prožitek **únavy**, tři říkají, že zůstaly v **zaměstnání**, dokud to bylo možné, odešly v jeho druhé polovině, ojediněle se objevuje **strach z průběhu a opatrnost**, co se týče pohybu.

Cecílie (31): *„...Nemám potřebu ze sebe dělat machra za každou cenu. Bylo pro mě důležité, abych byla v pohodě a dokázala se potom postarat o miminko.“*

Opačný přístup než Cecílie uvádí paní **Daniela (35)**, u níž se následkem osobnostního nastavení objevuje **překračování limitů** (více COPINGOVÉ STRATEGIE). *„Do pátého měsíce jsem chodila do práce, doktor si klepal na hlavu, že jsem se zbláznila, ale nechal to na mně. Dokonce jsme tehdy bydleli v pátém patře bez výtahu a já to šlapala i s nákupama v ruce, ani nevím, jak jsem to mohla zvládnout.“*

Druhé těhotenství se týká třech účastnic výzkumu, přičemž jedna z žen je gravidní v současné době a porod očekává v prvních dnech měsíce května. Všechny ženy se shodují na tom, že druhé těhotenství bylo, či je **složitější** v tom, že v něm hraje roli péče o starší dítě, jež také vyžaduje svůj díl pozornosti.

Běla (39): *„Co se týče prvního těhotenství, tak... hrozně jsem se bála po té fyzické stránce, protože jsem nevěděla, co to s mým tělem udělá a gynekoložka se tvářila, že taky úplně neví... Na to, jak jsem se toho bála, tak bych řekla, že jako dobrý... Druhý bylo daleko jiný, i když jsem neměla žádný fyzický problémy, ale tím, že jsem měla starší dítě, který bylo hodně náročný, hodně, takže si myslím, že jsem to emocionálně prožívala dost, dost těžce v tom smyslu, že jsem prostě měla pocit, že takhle by to být nemělo...“*

Únavu deklarují i ostatní dvě respondentky, obě se snažily si situaci různým způsobem usnadnit. *„Když já si potřebuju odpoledne lehnout, tak ona si tady u mě hraje, ... i když zase nemůžu ležet půl dne, že.“* (**Gabriela, 35**).

9.4.3 Okolnosti porodu

U všech respondentek byl indikován **císařský řez**. Komplikace spojené s porodem tedy

žádná z účastnic výzkumu neuvádí. Vyjadřují se spíše k možnostem péče, popř. také k následným zdravotním obtížím.

Že byl porod **fyzicky bezproblémový**, tvrdí sedm z deseti žen. Jedna z těchto žen využila možnosti **hospitalizace s manželem**, za dvěma respondentkami manžel denně docházel. V jednom případě pak tato možnost byla vnímána spíše negativně.

Emá (32): „*Předporodní a porodní péče na jedničku s hvězdičkou, poporodní péče na oddělení děs a hrůza. Sestrám vadilo, že mě musí doprovázet do sprchy, kde nebylo madlo, odmítla jsem si tam nastěhovat manžela, aby mi pomáhal, byla jsem s ním domluvená, že si paragraf vezme, až budu doma... a nejhorsí bylo, že mi nedávali syna...*“

Stejně **negativně** vnímají přístup personálu další dvě respondentky, dvě ženy špatné zkušenosti s péčí spíše neměly, jedna to však přičítá hospitalizaci manžela a **Jolana (33)**, jak jsme již viděli výše, říká: „... *personál byl milý, i když přece jen si občas sem tam sestřičky neodpustily průpovídky, že mít dítě není jen tak, i když k tomu neměly ani důvod...*“

Více k vnímání ošetrovatelské a lékařské péče v poporodním období uvádíme níže v kategorii HODNOCENÍ ODBORNÝCH SLUŽEB, nyní je však na místě ještě poznamenat, že v jednom případě byla vnímána velmi negativně ve spojitosti s péčí při **následných zdravotních obtížích**, které uvádějí celkem dvě ženy.

Daniela (35): „*Porod sám o sobě asi dobrý, nic nevím. Ale potom to stálo za to. Nohy jsem měla v křeči a asi deset dní mi trvalo, než jsem pomalu zase začala chodit. Byla jsem sama modřina... Křičeli na mě, že jsem ještě nevstala, že jsem líná k... atd. ...Byla jsem na dně, přicházela jsem o mlíko... Co se týče dcery, měla malou porodní váhu, byla na dětské JIP, ale ne dlouho, dětská lékařská na tom s chováním byli stejně jako dospělí... Byla to hrůza, ale za chvíli na to člověk nemyslel, když viděl ten malej uzlíček.*“

Přístup lékařů v případě paní Daniely se naštěstí nestal pravidlem. Ve čtyřech případech si naopak respondentky přístup personálu i svých ošetřujících lékařů velmi **chválí**. Přesto, že jsme ve dvou případech doposud registrovali **stížnost na neochotu nechat dítě u matky**, jedna z žen toto bere spíše jako **pomoc**.

Alena (30): „... *Ve Šternberku vám ho hned přiloží, to je super, cítíte, že má ručičky, nožičky... Dva dny mě nechali spát, pak jsem se ani nebála, je tam hodně porodních asistentek... Naučili mě různé techniky, jak chytit miminko, když se jednou rukou potřebuju držet, když si stoupám, abych jí držela i tu hlavičku, že jo.*“

Nyní má tato respondentka už stejně jako ostatní miminko doma. V následující kategorii zjistíme, jak se nejen ona ve své mateřské roli cítí.

9.5 Vnímání mateřské role

Mateřství účastnic našeho výzkumu jsme zkoumali v těchto subkategoriích: *Subjektivní vnímání role matky, charakteristika vztahu s dětmi, faktory ovlivňující péči o děti a přínos mateřství.*

9.5.1 Subjektivní vnímání role matky

Vlastnosti respondentek jsme probrali v adekvátní subkategorii SUBJEKTIVNÍHO VNÍMÁNÍ TĚLESNÉHO POSTIŽENÍ. Přesto, že většina oslovených žen mluví i zde právě o svých osobnostních rysech, vztahují se v řadě případů výlučně k jejich mateřství, tudíž jsme je výše pro přehlednost nezmiňovali.

Nejčastěji se ve výpovědích oslovených žen objevuje tvrzení, že se snaží být **dobrými matkami** (4). Měřítkem této snahy je v jednom případě standard „běžné matky“, tři ženy ji spojují s kvalitou vztahu se svými dětmi. Jedna z respondentek dokonce odpovídá, že se snaží být „tou nejlepší matkou“, přičemž říká: „*No samozřejmě se snažím být ta nejlepší, ale kdo nejlepší je, že... Každopádně se snažím být dobrá matka a mateřství si snažím užívat.*“ Na otázku, co znamená „být nejlepší“, doplňuje: „*Každý to nejlepší má jiné. Samozřejmě ta nejlepší pro své děti.*“ (**Cecilie, 31**)

Žena, u níž se narodil od ostatních tří objevuje vnější ideál dobré matky, deklaruje po celou dobu rozhovoru omezující limity následkem postižení. Ty zmiňuje jako nejvíce znatelné právě v oblasti mateřství.

Běla (37): „... já vím, že něco jako standardní matka neexistuje, ale když si vezmu průřez svých známých, co jsou „zdravý“, tak udělat nějakou běžnou činnost je nezruší tak, jako mě... Já jsem si začala v mateřství uvědomovat, že mě postižení limituje, že klukům nestačím, když mi ujedou na kole... Měla jsem docela hnusnej úraz, on mi vjel na silnici, já jsem ho nechytla, zakopla jsem o tu levou nohu a rozbila jsem si strašlivě obličej...“

Jako řešení vidí adekvátní řešení architektonických překážek, o nichž budeme hovořit v rámci HODNOCENÍ ODBORNÝCH SLUŽEB.

O něco méně častou charakteristikou je **tolerance** (3), dvě účastnice výzkumu ji vnímají právě jako následek mateřství. Tři respondentky mluví také o tom, že jsou na své děti **přísné**.

Daniela (35): „... dost přísná máma, která vidí chyby na dítěti a těch pochval moc není... a hlavně neumím své dítě vychvalovat před ostatními, komentuju to, že mám temperamentního čerta.“

Dvě z těchto žen pak zároveň tvrdí, že jsou jako matky **milující**, **důslednost** se objevuje také dvakrát, ojediněle se ve spojení s přísností objevují **vnímavost**, **snaha o kamarádský vztah** a **výchova k samostatnosti**.

Dvě respondentky tvrdí, že se svým dětem hodně **věnují**, snaží se je stimulovat.

Alena (30): „Snažím se jí furt zpívat, povídat si s ní..., mám naštěstí i nějaký ten semestr psychologie..., abych věděla, jak se vyvíjí, že se vyvíjí normálně, že pase koničky,... že s ní cvičím, aby byl ten vývoj dobrej a abych motivovala správně nožičky a takovej ten strašnej strach, že dítě bude mít nějakej handicap, tam byl a že jsem si ulevila, protože dneska pomalu porodit zdravé dítě bez problémů a komplikací je zázrak...“

O prožívání **strachu** v souvislosti s dětmi jsme již mluvili výše, u všech respondentek se však ohledně postižení dětí ukázal jako lichý. Tři ženy si ovšem uvědomují jistý vlastní **handicap s ohledem na rozvoj pohybových dovedností** svých dětí, což kompenzují buď partneri (popř. asistentky), nebo ony samy v rámci svých možností, např. se s dítětem věnují sportům, jež jsou schopny zvládnout. Ve dvou případech své děti u pohybových aktivit alespoň doprovázejí.

Dvě ženy se vnímají jako **trpělivé**, ojediněle se objevuje také **zodpovědnost** a tvrzení, že jako maminky jsou respondentky **hodné**, či **milé**.

9.5.2 Charakteristika vztahu s dětmi

Z toho, jak se účastnice výzkumu vidí jako matky, často vyplývá deklarovaný charakter vztahu s jejich dětmi. Ten je v současné době jedna respondentka schopna charakterizovat vzhledem ke kojeneckému věku dcery pouze popisem společných aktivit, který jsme uvedli výše, přesto však poznamenává: *„Má zkušenost, že to dítě je neskutečně hodný, jako by nějak vycítilo, že ta maminka nemůže, tak, když je s vámi, je klidný. Ví, že s tátou si to může dovolit, ale se mnou ne.“*

Podobnou zkušenost mají i další tři matky starších dětí. Ty rovněž tvrdí, že děti **vnímají jejich možnosti** a ve všech případech také **pomáhají**, ve dvou je zapojují spíše matky, jednou se objevuje vlastní iniciativa dítěte.

Emma (32): „... on to má jako hru a já mám lepší pocit, že je uklizeno.“

Gabriela (35): „*Ona mi obouvá ponožky, zouvá mi boty...(smích), vždycky, když odněkud přijdu, tak říká, to já, to já mamince zuju botky...*“

Dcera paní Gabriely je však v současné době ve věku **období vzdoru**, takže její matka také komentuje, že jsou dny, kdy je to v jejím chování znát. „*Já jí řeknu nedělej to a ona – a budu to dělat!*“ Podobné reakce však zažívají i čtyři matky starších dětí.

Cecilie (31): „... *věřím ti, má mě rád... Samozřejmě ho někdy i štvu a není se mnou kamarád, protože mu nechci něco povolit... No prostě má výborný věk.*“

Jedna žena tvrdí, že dcera zcela **nechápe definitivní charakter postižení** a reaguje tím, že „to spolu zkusí, až bude zdravá“, jiné respondentky podobné reakce neregistrují, pouze jednou se objevuje poznámka o otázkách vrstevníků, což jsme zmínili již v minulé kategorii.

V osmi případech respondentky mluví o tom, že se snaží s dětmi **trávit co nejvíce času** a plně ho s nimi využít, tři z nich s nimi pěstují pohybové aktivity především formou **plavání**, v jednom případě čeká účastnice výzkumu na adekvátní věk dítěte.

Čtyři respondentky ovšem uvádějí, že děti vnímají u pohybových aktivit spíše spojení s otci, stejně jako syn paní **Emy (32):** „... *Rozhodně by řekl, že hopsat může jen s tátou, to už z něj taky vypadlo... Moc rád hopsá po posteli, s tátou dělá přemety a skoky skoro do stropu. Jen s tátou jezdí na kole (v sedačce), protože máma na kole neumí... Chodíme spolu na průlezky a na procházky, ale rozhodně s tátou je to jiné... Více akční.*“

Dvě mluví v různých směrech o vlivu mateřství na partnerský vztah. Jedné z účastnic výzkumu chybí čas pro to, aby si mohla s manželem „někam vyjít“, jedna žena říká, že nastavila denní režim tak, aby večer mohla věnovat manželovi. „*I když své dítě miluju nade všecko, nikdy bych nedopustila, aby zabralo místo, které patří manželovi... Ona ví, že jsme tady pro ni, že může zavolat, že jí budem vždycky dělat takovou tu ochrannou střechu... Ale od těch osmi ona tam je, ještě třeba půl hodiny, hodinu..., ale už má svůj klid a my taky.*“ (**Gabriela, 35**)

Dvě matky deklarují **důraz na prospěch**, jež jedna z nich pokládá především za důsledek dceřiny snahy, druhá říká, že velký podíl na dceřině prospěchu má ona sama. Jedna z žen upozorňuje na to, že mají s dcerou **otevřený vztah** a všechno si říkají.

Z výpovědí respondentek vyplývá, že postižení nemá na vztah s dětmi žádný vliv, svou roli podle nich hraje spíše to, zda se jim jako matky dostatečně věnují, o což se podle svých slov snaží většina z nich. Co jim v péči o děti pomáhá a co je naopak limituje, se dozvíme v následující subkategorii.

9.5.3 Faktory ovlivňující péči o děti

Ptali jsme se, co respondentkám usnadňuje, či naopak komplikuje péči o děti.

Limitující faktory uvedlo pouze šest účastnic výzkumu, ostatní si nejsou vědomy výrazných komplikací, jedna z nich tvrdí, že „výchova sama o sobě lehká prostě není“, takže ji necítí nijak podstatně složitější.

Tři ženy z této skupiny pocítují jako komplikaci své **fyzické možnosti**. Dvě pocítují obavu, že svým dětem nebudou stačit, následkem čehož si jedna z nich netroufá ven bez pomoci asistentek, paní **Alena (30)** vnímala po porodu jako problematickou péči o dítě v době, kdy nebyl manžel doma, jiná žena pak v jiné části rozhovoru uvádí podobný problém v souvislosti s fyzickým zvládnáním náledí (viz. výše), na přímou otázku však odpovídá, že žádný limitující faktor nevnímá.

V souvislosti se svými fyzickými možnostmi upozorňuje několik žen na problém **bariérovosti prostředí**, který k oblasti mateřství vztahují čtyři ženy, třikrát v souvislosti s přenášením dětí.

Cecílie (31): „ U nás doma asi schody, musím si říct o pomoc, když chci dát malou do kočárku... **Málo místa**, to je taky komplikace.“

Podrobněji budeme o problému bariérovosti hovořit v kategorii HODNOCENÍ ODBORNÝCH SLUŽEB.

Třem ženám komplikují péči samy **děti**. Objevují se zmínky o hyperaktivitě, vzteku a přílišné samostatnosti, která ovšem v určitých chvílích paní Emě péči naopak usnadňuje.

Jolana (33): „...Je to takový dítě, málokdy si nechá poradit, musí si na to přijít sám a v okamžiku, kdy mu do toho začnu mluvit, tak toho nechá a už s ním nic nezmůžu.“

Emá (32): „... usnadňuje samostatnost syna... Komplikuje taky samostatnost syna – klidně se bez maminky a tatínka obejde.“

Kromě samostatnosti dítěte, jež se mezi respondentkami objevuje dvakrát, nacházíme mezi usnadňujícími faktory **pomoc druhých**, nejčastěji manžela (7), ale také matky a tchýně (2) a asistentek (2), které pomáhají při pohybových aktivitách.

Iva (33): „Fyzickou péči obstaral manžel a posléze asistentka. Já se jen mazlila, kojila a užívala, nevím, co by mi mohlo usnadnit péči více... Pomáhaly a pomáhají mi s péčí... zejména v tom, co fyzicky nezvládnou..., ale dceru nikdy nevychovaly! ... Je to moje věc a moje právo – a to i právo dělat případné chyby.“

Pomoc manžela využívají respondentky, jak jsme si řekli výše, především při koupání dětí (4), pomoc matky a tchýně pak uvítají ženy, jež se na pomoc manžela stabilně

spolehnout nemohou. Důvodem mužovy nepřítomnosti je v obou případech místo zaměstnání odlišné od místa bydliště, v jednom případě nacházíme spojitost také s deklarovanou samostatností respondentky, díky níž si partner její potřebu pomoci příliš neuvědomuje (viz. VNÍMÁNÍ ROLE PARTNERKY). V tomto případě nacházíme také potřebu srovnání s „běžným standardem“, na níž jsme rovněž narazili již dříve.

Daniela (35): „Pokud jde o dceru, tak mi chodí pomáhat moje mamka a tchýně, ... když byla miminko, tak byl problém v koupání..., chodily pomáhat obě. Komplikace nastane, když ... nejsem schopná se postarat, třeba mě chytne žlučník..., a to pak ocením pomoc druhých, ale myslím, že to by nezvládla ani zdravá máma, nebo jo?“

Ve třech případech matky vnímají jako usnadňující **uzpůsobení domácnosti**, popř. **výběr vhodných pomůcek** a celkem třikrát se objevují mezi těmito faktory **vlastnosti dětí**. O samostatnosti jsme již mluvili, jedna respondentka výzkumu pak říká, že jako snadnější vidí den, *kdy „se syn dobře vyspí a rozhodne se nám vyhovět“ (Jolana, 33)*.

Dvakrát se pak objevuje jako pozitivní aspekt péče **podpora zdravotníků**, jednou skutečně vnímaná, u druhé respondentky pak vyslovena jako hypotetický faktor.

Cecílie (31): „U paní doktorky to máme tak, že já zajdu do čekárny, zaklepu na sestřičku a sestřička mi malou přenese, takže ani s návštěvou u lékaře nemusím obtěžovat manžela. Teda pokud se jedná o pediatra.“

Emá (32): „... že by praktici mohli jezdit domů a tím ted' myslím i dětskou lékařku. To už by byla moc velká pohodlnost, ale určitě bych ji využila.“

K postojům lékařů se vrátíme v kategorii HODNOCENÍ ODBORNÝCH SLUŽEB.

9.5.4 Přínos mateřství

Jak jsme viděli v předchozím textu, všechny účastnice výzkumu vnímají své mateřství z velké části jako pozitivní a handicap získaný svým postižením se snaží co nejvíce eliminovat tak, aby svým dětem byly plnohodnotnými matkami.

Na otázku, co jim jejich mateřství přineslo, největší část respondentek odpověděla, že **šťěstí** (6).

Cecílie (31): „... štěstí... prostě nic mně nemůže nahradit, když ke mně přijde syn, vlepí mi pusku a řekne mi, že mě má rád... To nahradit nejde.“

Se štěstím se však zpravidla bojí **obavy**. Že s sebou mateřství přineslo větší strach, tvrdí pět oslovených žen. Dvě ženy říkají, že jim mateřství dalo **pocit větší potřebnosti**, stejný počet mluví o **toleranci**, v jednom případě ovšem jen ve vztahu k synovi, dvěma

respondentkám dala jejich role matky **jiný pohled na svět**.

Gabriela (35): „... Najednou je všechno jinak... Děláte všechno pro to dítě, aby ono všechno mělo...“

Ostatní pocity se objevují pouze ojediněle. K nim patří **radost z okamžiku, sebedůvěra v oblasti fyzického zvládnání péče**, jedna respondentka tvrdí, že je **klidnější**.

Daniela (35): „Vztah mezi matkou a dítětem... To je... něco neuvěřitelného... Mít pro co žít...“

Vidíme tedy, že pozitivní přínos mateřství do života žen s postižením je značný. A to i u paní **Ivy (33)**, která dítě původně ze zdravotních důvodů nechtěla. Po výzvě, aby doplnila, co je pro ni případně důležité a chybělo v otázkách, říká: „Nikdy bych žádné vozíčkářce neradila, ať to taky zkusí... Vědomě bych do toho nikdy nešla, u mě to byl zázrak, žádná komplikace... Myopatie je dědičná...“ Zároveň však dodává: „Dcera je největší dárek, jaký mi Bůh dal.“

9.6 Copingové strategie

Dosud nám z našeho výzkumu vychází, že všechny respondentky se svým postižením bojují tak, aby v rámci handicapu, který s sebou přináší, mohly vést plnohodnotný život. Co jim v boji s ním a s negativními reakcemi pomáhá, si ukážeme na následujících řádcích.

9.6.1 Zvládnání tělesného postižení

Cecilie (31): „Já se snažím s manželem hodně integrovat, tím myslím, že se snažíme žít opravdu jako ostatní... Jen hrstka jsou takoví jako my. Prostě žijí úplně normálně se vším jako ostatní zdravý... Pak jsou další lidi, kteří jen pláčou a neustále poukazují na to, že vlastně mají handicap a stěžují si, že nemají práci ani kamarády atd. Myslím, že je to hlavně postojem k životu.“

Podobný názor jako paní Cecilie deklarují celkem čtyři z celkového počtu deseti žen. Všechny se shodují na tom, že žít s postižením jim pomáhá hlavně jejich **životní postoj**.

Daniela (35): „O žádných pozitivěch (pozn. postižení) nevím. Můj životní styl má svá pozitiva. Jde o to, že, kdybych si připadala nemohoucí, tak bych taková i byla. Jde o to, jak lidé přemýšlí, jak jsou naladěni... Kdybych si připouštěla, že něco nemůžu, asi bych se zbláznila. Víte, já jsem se celý život snažila být soběstačná a byla jsem k tomu i vedena...“

Když se mně zdá, že se mně hroubí svět, tak si šáhnu na moje pomyslné dno, zvednu se a jdu dál...“

U paní Daniely se skutečně objevuje efekt **nepřipouštění si limitů** (viz. PROŽÍVÁNÍ TĚHOTENSTVÍ), který se ovšem pojí být spojen více s jejím osobnostním nastavením než s postižením samotným. Jak říká, je zvyklá být **samostatná**, což se také dvakrát objevuje mezi strategiemi zvládání respondentek výzkumu, podobně jako **překonávání překážek**, také zmíněné dvěma účastnicemi výzkumu.

Tři respondentky tvrdí, že jim nejvíce pomáhá **partner**, stejný počet hovoří o **uzpůsobení okolí pohybovým možnostem**, přičemž nejčastěji jde o úpravu domácnosti, jedna žena si pro větší samostatnost pořídila skútr (viz. výše).

Alena (30): „... to bylo hrozně fajn, on vždycky říkal, že mě nebude chtít měnit...“

Alena, podobně jako dvě další účastnice výzkumu, vnímá kromě podpory manžela, také **podporu rodiny**, jež v nich pěstovala pocit, že se od tzv. zdravých dětí, potažmo žen, nijak zvlášť neliší.

Dvě ženy vnímají jako impuls pro zmobilizování sil v životě s postižením **své dcery**.

Iva (33): „Jakmile jsem zjistila, že jsem těhotná, musela jsem se vzchopit. Musela jsem začít se západem bojovat a ne jen se mu podávat a čekat na konec.“

Paní Iva však dříve než dceru našla v životě jiný smysl. Tím je pro ni **víra**, kterou v této souvislosti zmiňují také celkem dvě respondentky.

Ostatním účastnicím výzkumu pomáhá **snaha o nadhled** (2), **přátelé** (2), **seberealizace v zaměstnání** (1) a to, že za každou pomoc, kterou díky postižení potřebují, darují nějakou **odměnu** (1). Dvě respondentky pak tvrdí, že své postižení zvládají bez problémů, protože je **nevnímají jako problém**.

9.6.2 Zvládání reakcí okolí

V předchozí subkategorii se ukázalo, že dvěma respondentkám pomáhá zvládat jejich postižení **snaha o nadhled**. Ta je ovšem mnohem častěji zmiňována ve spojení s reakcemi okolí, kde o ní hovoří sedm z celkového počtu deseti oslovených žen.

Emá (32): „... řeknu si, že oni mají ten problém, že oni se učí žít s lidmi s postižením a že se nebudu nad tím pozastavovat.“

Většina těchto žen tvrdí, že společnost ještě není zcela připravená na aktivní roli lidí s postižením, a proto je jejich mateřská role překvapuje a postižení budí rozpaky, což má

za následek např. neadekvátní odpovědi na dětské otázky (viz. výše).

Ve dvou případech respondentky opět skloňují slovo **partner**, čtyřikrát se opět objevuje pomoc **víry**, jejíž význam jsme probírali také výše. Třikrát respondentky spoléhají na verbální ohrazení se, resp. **vyjasnění postojů**, na něž jsme narazili již výše.

Ojedinele se objevuje jako vnímaná opora **rodina a kamarádky**.

Alena (30): „Když mám pocit, že něco fakt nezvládnou, tak mě dostane do pohody kamarádka, která řekne, že to zvládnou - zvládli to přede mnou, tak to mě tak nějak dostane do pohody...“

Dvě oslovené ženy říkají, že s nepříjemnými reakcemi okolí **zkušenost vůbec nemají**, takže nemusí žádné zvládací strategie vyhledávat.

Iva (33): „Já se téměř nepohybují mezi postiženými. Pracuju, studuju, žiju atd. jen mezi zdravými. Nikdy jsem si nevšimla, že by moje postižení nějak řešili. V práci mají stejné nároky jako na ostatní, ve škole nikdy nikdo nic nenaznačil, ani jinde. Takže toto řešit nemusím.“

Oblastí, v níž musely respondentky uplatňovat copingové strategie velmi často, je odborná, především zdravotnická sféra.

9.7 Hodnocení odborných služeb

Mezi oblastmi odborných služeb, které respondentky hodnotily, patřil nejčastěji **přístup zdravotníků**, dále **osobní asistence**, **kompensační pomůcky pro péči o dítě**, **sdržení podobně postižených matek**, **architektonické zajištění přístupnosti** a **jiná odborná péče**.

9.7.1. Přístup zdravotníků

Na přístup zdravotnického personálu jsme nejčastěji narazili v otázce PROŽIVÁNÍ TĚHOTENSTVÍ, ať už šlo o přístup gynekologů nebo pozdější péči porodnického personálu.

Začneme-li tento přístup zkoumat z opačného pohledu než výše, můžeme říct, že z výpovědí respondentek vyplývá, že **bezproblémovou péčí** zažila polovina z nich. Mezi porodnicemi s vstřícným přístupem byla jmenována porodnice *ve Šternberku*, *v Jičíně*, *či v Hradci Králové*. Jak jsme zmínili výše, v prvně zmíněné nemocnici jsou na porody pohybově postižených žen připraveni v takové míře, že jsou schopni akceptovat jejich rozdílné možnosti lokomoce a naučit je podle toho uzpůsobit péči o novorozence.

Vstřícnost deklaruje pět žen i u svých gynekologů, přičemž ovšem jedna z nich pro tento postoj musela změnit gynekologa, protože s původní péčí měla opačnou zkušenost.

Paní **Alena (30)** hovoří o přístupu jednoho z olomouckých gynekologů: „*Mám lékaře, který má sám holčičku postiženou DMO... Je skvělej, chápe, co to obnáší...*“

S opačnou reakcí se u svých gynekologů setkala podle našich výsledků pouze jedna žena, jež potom odborníka, jak jsme řekli, změnila. Zajímavý **obrat v přístupu zdravotníků** ovšem deklarují tři ženy, které se shodují na tom, že porodní péče byla v pořádku, ovšem na poporodním oddělení již narážely na předsudky a výrazně hrubé chování, jež se dokonce ve výše zmíněném případě paní **Daniely (35)** řešilo oficiální cestou.

Paní **Františka (39)** sice péči nevnímala až tak výrazně negativní, přesto však poznamenává: „*... v pohodě, ještě se mi omlouvali, že na to nejsou jako připraveni..., jó, to jako mi připadá takové...to jako v pohodě... No ale po porodu... To byly takové s prominutím kozy, které se po mně vyloženě vozily... a řekli mi, jestli jsem schopná se postarat...*“

Jedna z respondentek také narazila na **předsudky**, ovšem ne až v takové míře, dvě z účastnic výzkumu pak zažily poněkud **nestandardní typ péče**, takže vyjadřují pochyby o schopnosti objektivního posouzení přístupu lékařů. Jedna žena říká, že vystupovala jako **známá** primáře a vzhledem k tomu péči posoudit nemůže, protože neví, zda by přístup zdravotníků byl natolik ochotný, kdyby tomu tak nebylo, druhá respondentka se spoléhala na **péči manžela**, přičemž také poukazuje na primářské slovo. Zároveň však upozorňuje na vstřícný přístup personálu.

Iva (33): „*Já měla za doktora primáře a ten měl všechno ve své režii. Před porodem jsem tam měla ubytovanou asistentku, ale po porodu se ihned nastěhoval manžel a nikdo to neřešil, bylo to samozřejmé, aspoň u mě..., takže péči měl pevně v rukou a nedal mě... Máme novou porodnici, bezbariérový pokoj, super personál... Ale kdyby tam manžel nebyl, tak by si se mnou neporadili, myslím, že byli rádi, že tam je.*“

Limity týkající se péče o podobně postižené matky si v případě tří respondentek **uvědomuje sám personál**, je tedy vidět, že i tehdy, pokud si zdravotnický tým zachová v péči svou profesionalitu, je potřeba v některých oblastech možnosti péče ještě zdokonalit.

9.7.2 Osobní asistence

U dvou respondentek jsme již možnost osobní asistence několikrát zmínili

v předchozím textu, kde ji obě hodnotí velmi pozitivně, protože jim usnadnila fyzické zvládnání mateřství, u paní Emy zejména **pohybové aktivity**, paní Ivě pak podstatnou část **fyzické péče o dceru**.

Emá (32): „... ale musíte si s asistentkou rozumět, rozhodně je to pomoc, i když placená... Nemusíte sedět doma, ale spojí vás to se světem.

Na **finanční aspekt** osobní asistence naráží ve svém vyjádření i paní **Daniela (35)**, jež poznamenává: „Myslím, že je to dobrá věc, ale málo podporovaná ostatními, třeba úřadama atd. Jsou lidé, kteří nemohou a nevládají bez asistence normální život a myslím, že na to mají právo. Jen je to drahá záležitost pro lidi, kteří to potřebují a pomoc od státu takřka žádná. Jen si to myslím, vlastní zkušenost nemám.“

Celkově deklarují **pozitivní názor** na osobní asistenci všechny respondentky, a to i tehdy, pokud s ní osobní zkušenost nemají. Třikrát však zmiňují **malou informovanost** o možnostech osobní asistence, následkem níž nevědí, kam se v případě, že by ji potřebovaly, mají obrátit.

Cecilie (31): „... mám takový pocit, že lidé moc neví, kam se obracet, určitě by to chtělo nějakou propagaci díky internetu apod. Třeba jako kmenové sdružení, které bude mít na stránkách kontakty na poradny, či poskytovatele asistenčních služeb podle měst, regionu atd.“

Jedna z respondentek naopak deklaruje, že ví, kam se v případě potřeby obrátit.

9.7.3 Kompenzační pomůcky pro péči o dítě

Co se týče speciálních pomůcek pro usnadnění péče o dítě pro pohybově postižené matky, v teoretické části práce jsme zjistili, že narozdíl od západních zemí, především Velké Británie, má naše země v tomto ohledu značné rezervy.

Tato informace však z našeho výzkumu jednoznačně nevyplývá. Jedna respondentka tento aspekt **nehodnotila**, protože fyzickou péči o dceru neobstarávala, ovšem z počtu devíti žen, jež se k tématu vyjádřily, pět tvrdí, že si vystačily s **běžnými pomůckami**.

Cecilie (31): „Teď je taková doba, dají se sehnat různé věci... Jako myslím tím, že je běžné mít postýlku se stahovacím bokem, kočárek, kterému se zatáčí kolečka, takže se dá vést jen jednou rukou. Kočárek za kolo, který se dá dát i za skútr.“

Tento fakt ukazuje, že v oblasti pomůcek jde podobně jako v případě osobní asistence snad spíše o **nedostatek informací**, protože jedna žena uvádí jako problém právě

nemožnost sehnat adekvátní **postýlku**, dvě pak bojovaly s možnostmi **kočárů** a jedné ženě chybí dobře vyřešená **vana**, o níž budeme hovořit o několik řádků níže.

Konkrétně nejčastěji zmiňovanou pomůckou je **kojící polštář**, který v péči využily tři ženy a velmi si cení.

Paní **Alena (30)** říká: „*Já mám kojící polštář, je to jistota, že máte dítě poblíž a mám vyšší postel a taky to křeslo... To si posunu, jak potřebuju..., a pak jsem si udělala přebalovací pult a vanu speciálně pro handicapované, ona má takové to zvýšené a můžu si ji tam pak dobře položit...*“

O problematických pomůckách jsme mluvili výše. Na poněkud jiný problém ovšem upozorňuje paní **Běla (39)**: „*... Některý ty pomůcky jsou nevyužitelný... Pak jsem měla problém s odstrkovadlami, trojkolkama, protože jsou rychlejší, a když mi ujedou, tak já jsem v pytlí. Vodicí tyč dobrý, ale chtělo by to ještě něco jinýho.*“

9.7.4 Sdružení podobně postižených matek

Ke sdružení pohybově postižených matek, které, jak jsme uvedli v teoretické části, mají své místo např. v sousedních zemích, jedna účastnice výzkumu tvrdí, že by pro ni asi **nemělo smysl**, dvě respondentky uvedly, že jsou **spíše pro integraci**, tzn. návštěvy mateřských center aj., kterých je u nás již v současné době dostatek.

Ostatní respondentky zatím o žádném takovém sdružení na našem území **nevědí**, pouze jedna zmiňuje projekt Centra Paraple, o němž jsme taktéž hovořili v teoretické části.

Přínos v potenciální budoucí existenci takového sdružení vidí sedm respondentek především ve **výměně informací**, jež, jak jsme několikrát konstatovali, mnohdy účastnicím výzkumu chybí.

Cecilie (31): „*..., určitě by si vzájemně dost pomohly, poradily. A komu by to určitě pomohlo, jsou postižené maminy, které jsou těhotné poprvé... To by bylo fakt fajn, určitě kdyby měla organizace webové stránky, tak by se obracelo hodně lidí a měli by nadosah všechny informace. To je fakt dobrý nápad.*“

Jedna z oslovených žen pak připomíná existenci virtuálních komunikátorů s tím, že má **spíše potřebu kontaktu s matkami na rodičovské dovolené**, protože má sice kamarádky, ne všechny z nich však mají děti, a tak s nimi o některých věcech hovořit podle svých slov nemůže.

9.7.5 Architektonické zajištění přístupnosti

U některých matek se v průběhu otázek na zvládnání postižení, domácnosti, popř. v otázkách týkajících se mateřství objevila stížnost na bariérovost, a to v různých situacích.

Běla (39): „... obrovskej problém byl, když jsme bydleli v panelákovým bytě, ten měl výtah, do kterýho se kočár vešel, hurá... Jenomže dole vedly schody a nebyl tam žádněj nájezd, nebyl tam žádněj sjezd. Do řady obchodů se vůbec nedostaneš... Já jsem tři roky byla mimo Prahu a to je jako vůbec zážitek, žádný velký supermarkety a normální krámky otřes..., já považuju za hodně důležitý i to, jak je ta **bezbariérovost řešená**...“

Podobný **problém s malými obchody** řeší i další tři ženy, většinou s pomocí partnerů, kteří nákupy obstarají. U dvou žen registrujeme **stížnost na malou dostupnost úředních budov**. Tři ženy tvrdí, že je pro ně **nutností řidičský průkaz**. Dvě ženy podobně jako paní Běla upozorňují, že bariéry se sice postupně odstraňují, ne vždy se ovšem tato místa stanou opravdu bezbariérovými.

Cecílie (31): „Kolikrát si všimnu, že vozičkář by měl chudák problém. Hodně odstraněných bariér je jenom na oko..., jeden sice je bez bariér, ale pak tam mají takový ten turniket, takže na vozíku musí projet dírou pro nákupní vozík.“

9.7.6 Jiná odborná péče

Již výše jsme mluvili o tom, že jedna žena by využila **domácí péče lékařů**. Tuto službu by využily celkem dvě z deseti žen. Dvě se odkazují na **nedostatek informací** o možných službách, šest žen tvrdí, že nemají ani potřebu speciální služby vyhledávat.

10 Diskuse

V naší práci jsme se zabývali tématem, kterému se běžně diplomové práce, ani jiné odborné publikace v českém prostředí nevěnují a pokud ano, tak spíše ve speciálně pedagogickém kontextu nebo z hlediska dětí s handicapem (Matějček). V otázce mateřství narážíme spíše na literaturu týkající se zrakově a sluchově postižených. Na tento jev jsme narazili zejména při přípravě teoretické části. Pokud jsme zde totiž opustili obecné definování pojmu tělesné postižení, museli jsme často pracovat spíše se zahraniční literaturou.

Otázce mateřství se věnuje pouze výzkum PhDr. Veselé z roku 1982 a sborník ze semináře v Domousnicích, který se konal roku 1987. Jak jsme několikrát poznamenali již v textu, tyto publikace nelze v dnešní době pokládat za spolehlivé zdroje informací o možnostech tělesně postižených žen, protože jsou ovlivněny kontextem totalitního období, v němž byli tělesně postižení lidé bráni jako zátěž pro společnost, následkem čehož se jejich mateřství posuzovalo jako nezodpovědnost vůči státu i dítěti. Tento názor byl dlouhodobě zakořeněn podle našeho názoru především proto, že lidem s postižením byl automaticky přisuzován mentální deficit, který údajně zamezoval adekvátnímu pohledu na vlastní možnosti péče o sebe i druhé.

To potvrzují některé respondentky aktuálního výzkumu i nyní, kdy jejich mateřství budí často přinejmenším rozpaky, u některých jsou však popsány i situace, kdy kolemjdoucí tento postoj k jejich mateřství verbalizoval.

Je pravdou, že, jak jsme poznamenali již v úvodu, z výzkumu PhDr. Veselé vyplývá, že mladí lidé měli na počátku osmdesátých let poněkud naivní představy o mateřství a plánování rodičovství, na druhou stranu, o možnostech, které v této oblasti mají, často nebyli vůbec informováni. Téma antikoncepce bylo často tabuizováno i v populaci bez omezení a přičteme-li k tomuto faktu izolaci tělesně postižených a předsudky, jež kolem oblasti sexuality těchto osob panovaly, musíme říci, že možnost se k takovýmto informacím dostat se nám nejeví jako příliš reálná.

Z našeho výzkumu vyplynulo, že u devíti z deseti žen šlo o plánované rodičovství, přičemž ani jedna respondentka výzkumu neregistruje problém související s postižením ani

v intimním vztahu, ani v otázce otěhotnění. Poněkud tedy inovujeme zjištění PhDr. Veselé jak v otázce znalosti antikoncepčních metod, tak v otázce problematického sexuálního života. Tím jsme se narozdíl od předchozí studie nezabývali z hlediska možností provedení pohlavního styku a zkoumání mimokoitálních metod, které ženám sexuální styk nahrazují, jelikož tuto rovinu pro práci psychologa nepovažujeme za podstatnou. Důležitější je pro nás právě subjektivní pohled žen s postižením na kvalitu intimního vztahu, pro který nemusí být určující to, jak jej zvládají fyzicky, jako spíše fakt jakéhosi souznění s partnerem. Navíc část respondentek našeho výzkumu spokojenost s fyzickou stránkou intimního života přímo deklaruje.

Všechny účastnice našeho výzkumu dokáží nároky své mateřské a partnerské role splnit. Pokud jsou v některém ohledu handicapovány (objevuje se především únava a omezené fyzické možnosti), zpravidla si režim uzpůsobí tak, aby péči o dítě, popř. domácnost, zvládly odpovídajícím způsobem.

Pokud jsou si vědomy, že nároky přijaté role přesahují jejich limity, zpravidla nemají problém přijmout pomoc partnera, rodiny, nebo osobních asistentek, v rámci těchto limitů se však snaží dostát svým povinnostem samostatně, což poněkud vyvrací tvrzení předchozího výzkumu, že mateřství žen s postižením představuje zátěž pro stát. Osobní asistence zatím spadá do státem nehrazené sféry služeb a její finanční kompenzace je tedy otázkou rodiny, která se pro ni rozhodla. Co se pak týče výpomoci v rodině, tu považujeme za otázku vnitřní domluvy. Pokud tedy vyhovuje toto uspořádání všem zúčastněným, není podle našeho názoru na místě je jakkoli kritizovat.

Z výpovědí námi oslovených žen vyplývá, že ani děti jim nedávají najevo, že by nějak pociťovaly jejich odlišnost, a to i tehdy, pokud nejde přímo o jejich potomky. Jak říkají, pro ty je spíše podstatná míra pozornosti a lásky. Omezení svých matek si uvědomují, stačí jim však kompenzace pohybových aktivit ze strany otců. Pokud projevují známky negativismu, pak spíše následkem momentálního vývojového období.

Většina dětí respondentek výzkumu se nachází v batolecím, či předškolním věku, tři děti jsou momentálně v období mladšího školního věku, jedno teprve ve věku kojeneckém.

V teoretické části práce jsme uvedli, že nejbouřlivější reakce z tohoto hlediska můžeme najít při započítání školní docházky, kdy je ostatními dětmi tzv. trestána jakákoli odlišnost. Dítě ženy s postižením se tedy může setkat s řadou otázek, štiplavých poznámek, ale také s posměchem, který může velmi špatně nést. Krejčířová v této souvislosti uvádí, že je důležité mít s dítětem v této fázi otevřený vztah, aby vědělo, že se může zeptat v podstatě na cokoli a my se mu pokusíme dát odpověď, jak nejlépe dovedeme.

To nám potvrzují i tři respondentky výzkumu, jichž se uvedená problematika týká. Ty deklarují, že někdy se poznámky, či otázky objevují, ale stačí dobře postavená odpověď, aby umlkly. Jedna žena uvádí, že při debatě na toto téma řekla, že „*lepší mamka na vozíku, která mě má ráda a učí se se mnou, než ta, která na mě kašle.*“

Co se týče mladšího věku batolete, či předškolního, tam se i ve zkušenosti našich respondentek odráží názor Krejčířové, že dítě problém nemá, stačí mu kompenzace pohybových aktivit jinými členy rodiny a hry s matkou mohou být jiného typu (hry s kostkami, skládání aj.). Toto můžeme doložit i z vlastní zkušenosti jak blízké rodinné, tak z hlediska neznámých dětí v době dlouhodobého dobrovolnictví v mateřské škole, kdy děti ani nekladly otázky týkající se holí, či invalidního vozíku. Jejich přítomnost braly spíše jako zpestření a jejich vztah k naší osobě touto okolností nijak netrpěl.

Dle našeho názoru jde v této oblasti tedy skutečně spíše o předsudek většinové společnosti nežli o daný fakt. Pokud mají děti nějaké otázky jako v případě výše, pak může jít o důsledek přirozené dětské zvědavosti. Důkazem může být i to, že respondentky výzkumu vnímají jako problematičtější přístup dospělé populace, která mnohdy není schopna dětem na podobné otázky adekvátně odpovědět, často snad z důvodu „nepatřičnosti“ takového tématu, a to i přesto, že ženy samy by to uvítaly více a opačná reakce v nich budí spíše vztek a potřebu ohradit se vůči mlčení a odvráceným pohledům. Můžeme tedy říct, že navzdory názoru pána z obchodu v případě paní Emy i odborníků z osmdesátých let, děti tím, že mají matku s postižením, nijak netrpí. Jejich existenci i v nynější otevřené době bohužel často hůře snáší dospělá populace.

V současné době se sice nacházíme v situaci, kdy je veřejně podporována integrace lidí s postižením do společnosti, přičemž ustupujeme od stigma mentálního deficitu a jak také potvrzují některé účastnice našeho výzkumu, na postoji společnosti je to částečně znát, pravdou však je, že tato zkušenost není mezi respondentkami absolutním pravidlem, a to přesto, že se neustále setkáváme s podporou zapojování zdravotně postižených lidí mezi běžnou populací. Napadla nás proto otázka, čím jsou způsobeny reakce okolí na ženy s postižením, resp. na jejich mateřskou roli. Mohou za negativní názory spíše osobnostní dispozice každého z nás, nebo hluboké kořeny totalitních názorů? Nakolik se v reakcích odráží postoj samotných účastnic k postižení a sobě samým? V názorech námi oslovených žen nacházíme všechny varianty, můžeme tedy usuzovat, že svou roli v postoji populace bez omezení k lidem s postižením hrají všechny tři komponenty.

Kromě těchto faktorů však my sami považujeme za velmi podstatné i to, jak je integrace postavena. V textu jsme několikrát zmínili, že samotné zapojení lidí s postižením do

běžných škol a podobných institucí nestačí. Máme za to, že tento jev sám o sobě postoj tzv. zdravých lidí k odlišnostem jiných nezmění. Jak zmínily některé účastnice našeho výzkumu, společnost není na akceptaci jinakosti druhých připravena a stále ještě se teprve učí s takovými lidmi žít. To, že budou přítomni v kolektivu, může jistě úspěšné integraci velmi napomoci, bylo by však podle našeho názoru naivní domnívat se, že tím vyřešíme problém vystavěný v průběhu několika desítek let. Nemělo by jít o to, abychom běžné populaci najednou začali vnucovat akceptaci lidí s postižením. Už u dětí se přece ukazuje, že, pokud si na některé věci nepřijdou samy, nejsou ochotny na ně přistoupit. Z vlastní zkušenosti navíc víme, že integrace jde často cestou zvýrazňování odlišností, i když to takto možná původně myšleno není.

Zatímco dříve se spíše ukazovalo na snížené možnosti a neschopnost běžného fungování, nyní vnímáme postoj k lidem s postižením často ve dvou poměrně extrémních rovinách. Na jedné straně zůstávají v některých lidech zakořeněny předsudky z minulých let, což potvrzují účastnice výzkumu často na straně zaměstnavatelů, kde panuje představa o zvýšené nemocnosti a snížených schopnostech, můžeme tedy říci, že není zvykem brát v potaz reálné individuální limity. Podobná zkušenost je popsána částí respondentek i v jednání s úřady, kdy vnímají přeceňování vizuální složky postižení, která může vypadat jinak než odpovídá faktickému stavu.

Tento jev však můžeme popsat také z opačného pohledu, kdy může docházet k tomu, že v důsledku snahy usnadnit jedincům s postižením jejich zařazení, může docházet k jakési nechtěné pozitivní diskriminaci. Ta může způsobit, že ve vnímání osob bez omezení se mezi nimi a lidmi s postižením vytvoří propast, která je způsobena opět vnímáním jinakosti toho druhého. Na tento jev upozorňuje jedna z námi oslovených žen, která takovýto problém navzdory předsudkům vnímala jako dítě, když byla osvobozena z tělesné výchovy.

V jejím případě se ovšem domníváme, že nešlo o výše popsaný jev, ale pouze o reálný odhad možností, který pokládáme za cestu, jak běžnou populaci přesvědčit, že kompenzační pomůcky lidí s pohybovým postižením znamenají totéž, co pro jiné brýle, nebo nadváha. Že je to součást života, kterou je potřeba respektovat takovou, jaká je, s jejími limity i potenciálem. Že tak, jako člověk se sníženou citlivostí sluchu nemůže pracovat na oddělení ORL, tak ani člověk s pohybovým omezením nebude s velkou pravděpodobností mýt okna (jedna respondentka našeho výzkumu uvádí, že zvládá i tuto činnost). Ovšem přesto, že díky svému postižení mají tito lidé nějaký handicap, mohou ho snížit pomocí svých individuálních možností. Ty bychom neměli paušalizovat, ale snažit se

je zjistit a vytvořit podle nich takové podmínky, aby se mohly rozvinout a minimalizovat tak odlišnost, která někdy trápí nejen okolí, ale i samotné ženy s postižením.

Jsme si vědomi, že tato cesta je náročná a možná ne zcela reálná, protože lidí s postižením jsou tisíce a u všech opravdu asi nelze vyhovět individuálním možnostem, jsme však přesvědčeni, že tomuto ideálu se lze alespoň přiblížit. V takovém případě by ovšem mělo vyvinout aktivní snahu jak okolí lidí, potažmo v našem výzkumu žen s postižením, tak ony samy v rámci řečených možností. Část účastnic výzkumu, jež tvrdí, že záleží na jejich životním postoji, toto částečně potvrzují, když říkají, že negativní reakce nevnímají, nebo se vyskytují spíše méně v souvislosti s předsudky a v takovém případě že účinně pomáhají jejich copingové strategie.

Domníváme se, že u některých jedinců se může stát, že se jejich postoj nezmění ani tehdy, pokud je jim potenciál žen s postižením přímo demonstrován. Pak ovšem podle našeho názoru jde spíše o osobnostní nastavení jedince vztahující se na jakoukoli odlišnost a to už k tématu naší práce nepatří.

Takovíto lidé by se ovšem mohli inspirovat postojem mužů, kteří jsou našim respondentkám partnery. Ti v osmi případech sami žádné postižení nemají, a přesto žijí se svými manželkami v dlouhodobém svazku a ve velké většině jsou jim oporou. Zde ovšem nemůžeme nabídnout srovnání s předchozím výzkumem, jelikož v něm se počítalo spíše s krátkodobějším partnerstvím osob s podobným postižením. Zde se ukazuje, že určujícím faktorem partnerství žen s postižením je spíše jakýsi osobnostní soulad, díky němuž velká část těchto žen tvrdí, že jsou s partnery šťastné a neměnily by. Pokud tomu tak není, pak hrají roli skutečně spíše hodnotové, či postojové rozpory, nikoli existence postižení. V této souvislosti bychom pokládali za zajímavý výzkum právě v oblasti hodnot a postojů partnerů žen s pohybovým s postižením a jejich srovnání s muži, kteří s takovými ženami nežijí, nebo tuto možnost úplně odmítají.

Většina respondentek našeho výzkumu byla rodiči podporována v samostatnosti, některé uvádějí přísnou výchovu a svou vděčnost za ni v rámci pozdějšího zvládnutí postižení. Občas se objevila zmínka o nadměrné tendenci pomoci, ta však není nijak markantní a zpravidla postačí upozornění, pokud je jejich péče ženám nějakým způsobem nepřijemná. Horší reakce uvádějí respondentky u svých tchýní, ovšem zpravidla s poznámkou, že alespoň k nim samotným se léty postoj změnil, i když třeba postižení jiných zatím nejsou připraveny akceptovat. Dvě matky partnerů mají pak se svými snachami bezproblémové vztahy a jsou vnímány jako opora, což podle nás dokladuje tvrzení o nevědomosti. Pokud ženy své tchýně přesvědčí, že jsou schopny se plnohodnotně

postarat o partnera i o dítě, zpravidla se vztahy upraví, i když je pravdou, že dvě respondentky je vnímají stále jako napjaté, jedna z nich to přičítá právě postižení, díky kterému má tchýně pocit, že je potřeba, aby vypomohla. Přitom ale snacha její zásahy vnímá s nelibostí.

Zde nacházíme souvislosti s potřebou účastnic výzkumu být akceptovány, a to, jak jsme řekli, jak v oblasti mateřství, tak z hlediska svých možností souvisejících se zaměstnáním. Vysokou míru pochybností často zažily na půdě, na níž podle našeho názoru nemají místo. Šlo nejčastěji o oblast zdravotnictví, ale také o jednání na úřadech, kdy bylo podle některých žen patrné, že je úředníci přehlížejí. Podobnou zkušenost můžeme uvést i my nejen vlastní, ale i získanou náhodnými rozhovory s lidmi s postižením během posledních let. Bohužel se stále ukazuje povědomí společnosti o snížené úrovni chápání lidí s postižením, a tak registrujeme, že úředníci někdy opravdu mají tendenci mluvit spíše k doprovodu, což může působit u lidí s postižením vztek či rozpaky, protože si připadají méněcenní, pokud se to stane navíc ve společnosti jiného člověka, pak nastupuje pocit trapnosti. Sami můžeme říci, že pozoruhodný obrat nastává, pokud se dotyčný dozví o probíhajícím vysokoškolském vzdělání. Tehdy narážíme na zmíněné nerespektování reálných možností, protože se okamžitě objeví údiv a dlouhá pochvala za to, jak to i s takovým postižením skvěle zvládáme. V nás to vyvolává úsměv, zcela však chápeme rozpačitost některých respondentek, pokud na přehlížení při podobných jednáních narazí.

Ovšem za výrazně větší a zamyšlení hodný prohrěšek pokládáme zkušenosti několika účastnic výzkumu ze zdravotnických zařízení, v jejich případě zejména z porodnic. Zde mají sice čtyři respondentky vzpomínky na bezproblémové jednání, postoj personálu k části z nich se dá označit za vysoce neprofesionální.

V textu jsme uvedli případ paní Daniely, jež se řešil i oficiální cestou. Také jiné respondentky uvádějí zkušenost s předsudky zdravotníků, což je samo o sobě zvláštní pokud uvážíme, že jde o odborníky, kteří denně jednají s lidmi nějakým způsobem odlišnými, už jen v jejich aktuální situaci. Měli by si tedy proto umět zachovat odstup od osobních postojů a preferencí, pokud nevystupují v soukromých společenských rolích. V tom ovšem očividně někteří z nich selhali, a pokud nebyli schopni udržet profesionalitu ani natolik, aby se zdrželi hrubých urážek a ponižujících poznámek, pak by měli uvažovat o tom, zda je sféra zdravotnictví pro ně tou správnou volbou.

Na těchto místech především by měl být jen člověk schopný empatie, prosociálně orientovaný a především vysoce profesionální. Pokládáme za velmi podstatné mezi zdravotníky rozšiřovat reálné povědomí o možnostech a limitech různých typů postižení a

adekvátních způsobech péče o ně. Pokud je nám známo, žádná pomocná kniha o psychologických aspektech péče o dospělé osoby postižením dosud nevznikla a většina pozornosti je stále věnovaná dětem. Domníváme se, že je namístě takovouto „příručku“ pro jednání s těmito lidmi v oblasti profesionální péče, ale i ve směru laického zacházení publikovat, aby se tím zamezilo opakování podobných situací, které mohou mít dlouhodobý vliv na psychiku lidí s postižením, zvláště, pokud jde o ženy, nacházející se právě v citlivém poporodním období.

Ovšem to, co podobná příručka nevyřeší, je technicky špatně řešená přístupnost budov. Pokud totiž v budově máme sice výtah, ovšem k němu vede řada schodů bez možnosti schodišťové plošiny, jak o tom mluví paní Běla, pak nám takové usnadnění asi příliš nepomůže. Podobně na některých zastávkách v Olomouci jsme narazili na problém s městskou hromadnou dopravou, která sice za několik posledních let velmi posílila bezbariérové spoje, ovšem zastávky na jejich trase zůstaly v některých případech bariérové, přičemž překážku vozíčkář sám není schopen překonat. Pokud o tomto problému neví a na podobnou zastávku dorazí, pak musí žádat o pomoc kolemjdoucí, nebo riskovat zranění při možném převrácení vozíku. Takto nesmyslně řešených bariér našly respondentky ve svém okolí také několik.

Některé z nich však dokázaly vyřešit alespoň pro své děti. Shodují se často na tom, že, pokud jim v péči o dítě nestačily běžné pomůcky „zdravých“ matek, je jich nyní na trhu takové množství, že si vybere snad každý. Pokud takovýto názor nemají a něco jim v této oblasti chybí, hovoří o malé publicitě podobných kompenzačních pomůcek. Část z nich by uvítala webovou stránku, kde by našly jak kontakty na služby osobní asistence, tak pomoc při hledání pomůcek, nebo kontakty na podobně postižené matky, s nimiž by si mohly vyměnit názory a zkušenosti. O realizaci takových stránek v současné době uvažuje, zda a kdy dojde k jejich spuštění, záleží na časových a finančních možnostech a také na tom, zda najdeme osoby, které budou ochotny se na projektu podílet.

Ptali jsme se také na to, zda by respondentky využily nějaký druh jiné odborné péče (psycholog, sociální pracovník), přičemž nám ve valné většině případů bylo řečeno, že podobnou péči oslovené ženy nepovažují za potřebnou, uvítaly by pouze ve dvou případech domácí péči lékařů.

Co se týče strategií zvládnání, u většiny účastnic výzkumu se projevuje opora rodiny a blízkých, pomáhá jim také víra a jejich osobnostní nastavení. Pouze jedna z nich vyslovila domněnku, že to nestačí, podle našeho názoru je však i tak na jejím uvážení, pro jaký jiný typ pomoci se rozhodne a není potřeba vnucovat v tomto ohledu psychologickou podporu

tam, kde není vyžádána.

Uvědomujeme si, že díky osobním zkušenostem s postižením mohlo dojít k ovlivnění výpovědí, tomu jsme se však snažili předejít minimalizací vlastní intervence do rozhovoru. To vnímáme jako snazší v případě šesti písemných rozhovorů, kde nevstupoval ani aspekt vizuální přítomnosti kompenzačních pomůcek, které napovídaly podobným zkušenostem, ani otázky respondentek na vlastní názor či zkušenosti. V takovém případě jsme zpravidla odpovídali, že o nás v daném rozhovoru nejde, pokud šlo o faktické informace, ty jsme poskytli. Odpovídali jsme pravdivě i v případě, kdy se respondentky, s nimiž jsme komunikovali prostřednictvím internetu, ptaly na zdravotní stav, k tomu však většinou docházelo až v otázce zvládnání mateřské péče. I přesto jsme si však vědomy, že jistý vliv na výsledky výzkumu tento fakt mít mohl.

Ke zkreslení mohlo dojít i následkem samotného typu komunikace a to díky tomu, že dvě respondentky vyjadřovaly své pocity animovaně, tzv. smajlíky, jež nemusí vždy odpovídat jejich skutečnému prožívání a také váhání nemuselo zcela odpovídat skutečné době, protože účastnice výzkumu měly při písemném projevu větší volnost v provádění vedlejších činností, jež nám někdy oznamovaly, takže jsme měli možnostech jejich časové kontroly, nemuselo to však být pravidlem.

Zkreslení následkem osobních sympatií nebo preferencí jsme se snažili vyvarovat absencí osobních poznámek a kladením otázek podle připravené struktury s minimem doplňujících, pokud bylo opravdu potřeba téma objasnit.

Co se týče obsahu výzkumu, již v úvodu jsme označili témata, která se objevila u prvních respondentek, co vnímáme jako rezervu pro budoucí výzkumy, je bližší prozkoumání charakteru vztahu s blízkými, popř. s přáteli, ať aktuálními, či dětskými.

Přesto se však domníváme, že naše práce úspěšně aktualizovala domněnky staršího výzkumu PhDr. Veselé a snad může být jedním z prvních podkladů pro reálné vnímání života žen s postižením a vůbec pro zamapování jejich situace v českém prostředí, kde podobná publikace zatím podle našich informací zcela chybí. V budoucí rigorózní práci bychom výzkum rádi rozšířili na dvojnásobný počet respondentek.

11 Závěr

„... jediný rozdíl mezi matkou zdravou a postiženou je v tom, že i zdravá může být někdy postižená, kdežto postižená už většinou zdravá nebude.“ (Cecilie, 31)

V této práci jsme se pokusili popsat problematiku partnerství a mateřství postižených žen se všemi jeho aspekty a dospěli jsme k závěru, že i ženy s postižením pohybu mohou žít plnohodnotný život v obou těchto oblastech, pokud samy chtějí a mají dostatečnou oporu.

Zjistili jsme, že postoje k postiženým byly v historii zpočátku velmi ovlivněny magickým myšlením a evolucionistickým hlediskem přežití silnějšího a v neposlední řadě také nedostatkem informací o kompetencích handicapovaných a povaze jejich postižení, jež je ovšem mnohdy patrný podle vyjádření respondentek našeho výzkumu i v dnešní době. Společnost podle názoru některých účastnic výzkumu ještě není připravena na přijetí postižených lidí mezi sebe.

Konstatovali jsme, že, co se týče publicity tématu a přidružených oblastí kompenzačních pomůcek pro matky s postižením nebo jejich sdružení, Česká republika za západními zeměmi v tomto ohledu ještě poněkud zaostává. To má mj. za následek nedostatečnou informovanost o možnostech lidí s pohybovým postižením a způsobech komunikace s nimi a následný odstup populace bez omezení.

V otázce partnerství jsme si ukázali, že je důležitá jakási harmonie mezi partnery a jejich vzájemná podpora, v důsledku čehož se ukazuje jako méně podstatná fyzická stránka intimního vztahu, který respondentky výzkumu v protikladu k předchozí studii hodnotí všechny kladně a některé z nich přitom vyzdvihují emocionální stránku vztahu.

Ukázali jsme si, že ženy si ani jako partnerky, ani jako matky nepřipadají méněcenné, jejich známkou je, že si zpravidla umí dobře zorganizovat péči o domácnost i děti, ať už pomocí asistentek, manžela, širší rodiny, nebo i zapojení samotných dětí.

Hovořili jsme o mateřské roli, jejím naplnění, shodli jsme se pomocí respondentek na tom, že často jim mateřství přineslo štěstí a toleranci, ale také obavy a sílu žít se svým

postižením. Co se týče jejich ostatních vlastností, zmínili jsme, že byly vedeny k samostatnosti, vnímají se jako cílevědomé, houževnaté a trpělivé, v některých případech podporující, jindy méně.

Respondentky samy se vyjadřují směru, že postižení nijak neovlivnilo jejich vztah s dětmi, ten vnímají spíše jako pomáhající, popř. ovlivněný probíhající vývojovým obdobím dětí. Některé ženy děti zapojují i do drobných domácích prací, jiným pomáhají děti z vlastní iniciativy a prokazují pochopení a empatii, pokud je maminka unavená, nebo s nimi zrovna nemůže podnikat určitou činnost.

Jako limitující faktor v péči o děti ženy nejčastěji uvádějí své fyzické možnosti a bariérovost prostředí, naopak usnadňují jim ji partneři a další pomáhající osoby.

Často se také projevuje fakt, že sedm z deseti respondentek uvádí, že jsou věřící. Víra jim pomáhá ve zvládnání každodenního života, postižení i reakcí okolí a je jmenována na předním místě v žebříčku jejich hodnot.

Co se týče reakcí okolí, s nimiž byla víra u účastnic výzkumu, jak jsme řekli, také spojována, ty jsou nejvíce negativní u širokého okolí, které je osobně nezná, úměrně blízkosti vztahu se pak zmírňují, nejméně konfliktní jsou u malých dětí, jež se nad postižením jako takovým buď nepozastavují, nebo pouze projevují přirozenou zvědavost nad objevením něčeho neznámého.

Nad reakcemi je potřeba se zamyslet spíše na poli odborném, kde se část respondentek setkala s odsouzením, předsudky a hrubými urážkami. Přehlížení konstatují také na úřadech, u potenciálních zaměstnavatelů pak nedůvěru.

V oblasti odborné pomoci by tyto ženy uvítaly informační web, kde by se mohly seznámit s možnostmi osobní asistence, kompenzačních pomůcek a kontaktů na matky s postižením, které by jim touto cestou mohly předat své zkušenosti.

Některé ženy upozornily na problém nevyhovujícím způsobem řešených bariér, které bariérami zůstávají (schody bez plošiny před výtahem).

Nejen tato oblast se v průběhu výzkumu ukázala jako problematická. Některé z těchto oblastí jsme zmínili nejen zde v závěru, ale také v průběhu textu a diskuse, v níž jsme u některých oblastí navrhli také možná řešení.

Souhrn

Teoretická část práce se věnovala otázce partnerství a mateřství žen s postižením pohybového ústrojí a přidruženému tématu samotného postižení pohybového aparátu. Vycházeli jsme přitom z české i zahraniční literatury a dostupných studií i zahraničních kazuistik.

Postižení můžeme dělit několika způsoby, přičemž základní dělení rozlišuje vrozená a získaná postižení. Nejčastějšími onemocněními pohybového aparátu jsou různé formy *dětské mozkové obrny*, *osteogenesis imperfecta*, neboli lomivost kostí, *fibrozní dysplazie kostí* a *paraplegie*.

Většina populace zaměňuje pojem postižení s pojmem handicap, literatura však uvádí, že zatímco uvedená postižení jsou ve většině případů neměnná, handicap záleží spíše na adaptabilitě jedince, jeho postoji k postižení a schopnosti zapojit se do společnosti.

Zapojení do společnosti však bylo v historii dlouhou dobu takřka nemožné. Na počátku dějin se považovalo už jen to, že někdo spatřil člověka s postižením za zlé znamení a tento názor v různých obměnách dlouho přetrvával, později se sice postoj poněkud změnil, ovšem přenos degenerovaných genů nebyl z hlediska evoluce žádoucí.

Tento přístup byl v novodobých dějinách nejvíce markantní za druhé světové války (program T-4, v němž byla realizována tzv. „Smrt ze soucitu“), a poté v období totality. V totalitním režimu, byli postižení lidé často izolováni nebo neměli přístup do běžných škol a výrazně omezen jim byl i trh práce, v důsledku čehož byli sociálně neobratní a málo informovaní a oblast partnerství a mateřství vnímali proto poněkud naivně.

Z této doby jsou nám známy dva projekty a to výzkum PhDr. Veselé týkající se partnerství, sexuality a mateřství z roku 1982 a seminář ke genetické prevenci, sexualitě a rodičovství postižených v Domousnicích z roku 1986. Oba se staví spíše na stranu zdravé populace a razí myšlenku nezodpovědnosti postižených, kteří se přes veškerá rizika přenosu postižení rozhodnou být rodiči s odkazem mj. na to, že lidé s handicapem nezhodnocují příliš realisticky svou schopnost vychovávat a jejich úkol tedy padne na

společnost. Pokud by se nastávající matka rozhodla pro interrupci, mohla ji podstoupit až do 26. týdne těhotenství, což je období, když už je plod schopný samostatného života. Adopce postiženým nebyla umožněna.

Problém současné doby netkví ani tak v diskriminaci postižených, jako v nedostatečné informovanosti o této problematice jak z hlediska veřejnosti, které zpravidla chybí povědomí o kompetencích lidí s handicapem v oblasti partnerství a rodičovství, tak z pohledu samotných matek, které se téměř nemají kam obrátit s prosbou o radu či pomoc ani neví, kde srovnat své zkušenosti. Realizovaly se dva projekty, v důsledku jejich velmi malé publicity je však poměrně složité sehnat o nich podrobnější informace.

Informování o možnostech postižených žen příliš nejsou ani muži. Často mezi nimi vládne názor, že postižení způsobuje sexuální dysfunkce a že žena v této oblasti není schopna normálně žít. Obecně lépe přijímané jsou ženy s pozitivním pohledem na svět, nadhledem a smyslem pro humor. Prostoru k seznamování však postižené ženy příliš nemají.

V otázce sexuality se postižená žena od zdravé nijak neliší, pouze je potřeba brát ohled na individuální zvláštnosti jejího postižení a intimní život podle nich přizpůsobit.

Partner musí počítat s tím, že vztah s ženou s handicapem může být v některých ohledech odlišný. Partnerka může mít často výčitky kvůli tomu, že je pro muže břemenem, bude tedy pravděpodobně potřebovat častější projevy náklonnosti a dostatek jiných společných činností, řešením mohou být např. společné kulturní zážitky.

Co se týče těhotenství, bývá považováno za rizikové, ovšem může probíhat zcela běžně s tím, že žena absolvuje několik speciálních vyšetření jako je vyšetření hormonů, choriocentéza (je schopna odhalit svalovou dystrofii) nebo amniocentéza (zachycuje vývojové vady, jako je Downův syndrom).

Porod ženy s handicapem se také nemusí lišit, některé nemocnice jsou však schopny zajistit specializovanou péči, některé nemocnice umožňují přítomnost partnera, a to i při císařském řezu. Pro mimopražské zůstává možnost přítomnosti porodních asistentek a dul, která je však finančně náročnější.

Následné mateřství také nemusí být při vhodné organizaci prostředí a sociální podpoře problémem. Ženy pouze potřebují vhodné pomůcky pro péči o dítě a samozřejmě odpovídající podporu své rodiny. S dětmi se doporučuje mluvit o postižení od malička přirozeně tak, jak to odpovídá úrovni jejich chápání.

Některé matky mají obavy z reakcí kamarádů a vrstevníků dítěte. Nejméně konfliktní reakce vnímáme u malých dětí, problematičtější pak v době dospívání, kde se však tímto zpravidla nijak výrazně nepoškodí pozdější vztahy.

Výzkum jsme provedli metodou kvalitativního semistrukturovaného interview s deseti matkami s pohybovým postižením, jež momentálně žijí v partnerském vztahu. Výběr probíhal metodou sněhové koule, na respondentky nebyly kladeny žádné nároky ohledně typu pohybového postižení, přesto je devět z nich postiženo některou z forem DMO, jedna trpí svalovou atrofií. Osm respondentek žije se „zdravým“ partnerem, dva mají rovněž nějaký druh postižení. Věk nejmladší respondentky je 30 let, nejstarší z nich je 39, stáří dětí registrujeme v rozmezí 2-9 let, většina jsou jedináčci, dvě děti mají doma dvě respondentky, jedna je v současné době podruhé gravidní.

Rozhovory probíhaly buď při osobním kontaktu, nebo formou virtuálních komunikátorů Skype a ICQ. Tato forma byla volena z důvodu velké vzdálenosti bydliště některých respondentek, písemně s ohledem na úplnost záznamu.

Zkoumali jsme vnímání postižení, reakce okolí a zpětnou vazbu na ně, vnímání role partnerky, prožívání těhotenství, vnímání role matky, copingové strategie a hodnocení odborných služeb.

Ukázalo, že některé respondentky obtěžují zdravotní obtíže plynoucí z postižení, což je patrné zejména u ženy se svalovou atrofií i u jiných účastnic výzkumu se však objevují bolesti, poruchy rovnováhy, motoriky, únava a vyčerpání.

Celkově se však dá říct, že respondentkám nevadí jejich postižení v běžném fungování a zpravidla se vyjadřují v tom smyslu, že postižení buď akceptují, nebo se s ním naučily žít, a to někdy i natolik, že je v životě nijak výrazně neomezuje, nebo je dokonce nevnímají. Občas je pouze mrzí snížená možnost pohybových aktivit. Jinak tomu ovšem u několika oslovených žen bylo v období puberty, kdy velmi špatně snášely reakce okolí, především pak v oblasti navazování partnerských a přátelských vztahů.

Polovina respondentek byla zařazena minimálně během základní školní docházky mezi většinovou populaci dětí, ne všechny to ovšem vnímají pozitivně, objevují se stížnosti na posměch a pocit jinakosti. Pro úspěšnou integraci je potřeba nejen formální zařazení, ale i vstřícnost společnosti, výchova rodičů, rozsah postižení a vlastní aktivita.

Mezi nejčastěji deklarované vlastnosti patří samostatnost, která se objevuje také jako potřeba, huževnatost, cílevědomost a vytrvalost, mezi negativně vnímané vlastnosti

zařazují nejčastěji introverzi, tvrdohlavost, lenost a výbušnost.

Často se objevuje tvrzení o jiných hodnotách, jmenovitě se pak jedná o zdraví, rodinu a víru, která většině respondentek pomáhá zvládat reakce okolí i samotné postižení, stejně jako podpora rodiny, kterou jmenuje také několik žen.

V souvislosti s reakcemi okolí se objevuje potřeba integrace, akceptace a informativnosti populace o jejich postižení a možnostech, které v rámci něho mají.

V oblasti vykonávání běžných činností, pohybových aktivit a v zaměstnání pocíťují respondentky omezení. Říkají, že jim to vadí zejména při aktivitách s dětmi a že zaměstnavatelé taktéž nemají důvěru v jejich možnosti.

V souvislosti s negativními reakcemi okolí, které projevuje nejvíce negativně široké okolí, které respondentky přímo neznají, prožívají nejčastěji překvapení, smíření, vztek a lítost, přičemž prožívání může být pestré a pocity se mohou mísit. Ve vztahu k postižení pak zažívají podobné pocity, navíc se však objevují rozpaky související s nutností žádat o pomoc a pocit odlišnosti. Nejméně konfliktní jsou děti, jejichž pohled na postižení je ovlivněn zvědavostí, nikoli předsudky.

Partnerský vztah vnímá většina respondentek velmi kladně, partneři postižení akceptují, někdy až do té míry, že je přestanou vnímat. Osm z deseti ovšem pomáhá v domácnosti, část i s péčí o děti. Jako partnerky jsou respondentky údajně nejčastěji podporující, potíže v intimní sféře negují.

Mateřství bylo u většiny žen plánované, těhotenství prožívaly velmi pozitivně, problematicky byla některými z nich vnímána jen poporodní lékařská péče. Jako matky se ženy snaží být tzv. dobré, vstřícné, přísné, s dětmi uvádějí dobrý vztah, u některých se následkem vývojového období občas objevuje vzdor. V péči respondentky limitují nejčastěji fyzické možnosti, usnadnění vidí v pomoci druhých, největším přínosem je štěstí, které se ovšem často pojí s obavami.

Reakce okolí ženám pomáhá zvládat jejich snaha o nadhled, vlastní postižení životní postoj.

V oblasti hodnocení odborných služeb ženy pozitivně vnímají osobní asistenci, sdružení podobně postižených matek a v některých případech i dostatek kompenzačních pomůcek, deklarují však malou publicitu. Nestojí o speciální odborné služby, naopak by uvítaly kontakty na matky s postižením, s nimiž by mohly vyměnit zkušenosti.

Literatura

- Blažek B., Olmrová J. (1985). *Krása a bolest*. Praha: Panorama.
- Buřvalová, D., Reitmayerová, E. (2007). *Tělesně postižený*. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí.
- Dungl, P. (2005). *Ortopedie*. Praha: Grada.
- Hendl, J. (2008). *Kvalitativní výzkum – Základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál
- Heers, J. (2006). *Svátky bláznů a karnevaly*. Praha: Argo.
- Jesenský, J. a kol. (1988). *K partnerským vztahům zdravotně postižených – Genetická prevence, sexualita a partnerské vztahy zdravotně postižených a jejich výchova k uvědomělému rodičovství*. Praha: Horizont.
- Kapounek, B., Kapounek, A.(1989). *Ortopedie a neurologie pro speciální pedagogy*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.
- Langmajer J., Krejčířová, D. (2006) *Vývojová psychologie*. Praha: Grada.
- Lapperová, A., Feldman, G. (2007). *Alison Lapperová: Život v mých rukou*. Brno: Jota.
- Larousse. (1996). *Encyklopedie rodičovství*. Praha: Slovart.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.
- Novosad, L. (1998). *Některé aspekty socializace lidí se zdravotním postižením – Kapitoly ze sociologie handicapu*. Liberec: Technická univerzita v Liberci.
- Podešva, L. (2007). *Manuál zaměřený na integraci osob se zdravotním postižením do společnosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Rogers, J. (2006). *The Disabled Woman's Guide to Pregnancy and Birth*. New York: Demos Medical Publishing.
- Říčan, P., Krejčířová, D. a kol. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.
- Šestáková, I. (2006). *Sociální aspekty integrace handicapovaných do společnosti*. Praha: ČVUT.
- Vágnerová, M., Hadjmousová, Z. (2006). *Psychologie handicapu, 1. část – Handicap jako psychosociální problém*. Liberec: Technická univerzita v Liberci.
- Veselá, J.(1982). *Výchova k rodičovství pro zdravotně postižené – 2. etapa – Přípravenost zdravotně postižené mládeže na partnerský život a rodičovskou funkci*. Praha: Čs. výzkumný ústav práce a sociálních věcí Bratislava, pracoviště Praha.

Veselá, J. (1981). *Výchova k rodičovství pro zdravotně postižené, 1. etapa – Průzkum připravenosti terénních pracovníků*. Praha: Čs. výzkumný ústav práce a sociálních věcí Bratislava, pracoviště Praha.

Vladíková, J. (2007). *Mateřství tělesně postižené ženy. Diplomová práce*. Brno: PedF MU.

Vojtko, T. (2005). *Postižený člověk v proměnách času: Vybrané přednášky k dějinám speciálně pedagogické teorie a praxe*. Hradec Králové: Gaudeamus.

Vokurka, M., Hugo, J. (1998). *Praktický slovník medicíny*. Praha: Maxdorf.

Základní informace pro děti s progresivní svalovou dystrofií (1987). Praha.

Elektronické zdroje

BASSON, R. Sexual health of women with disabilities. Canadian Medical Association, 1998. Dostupné na <http://www.cmaj.ca/cgi/reprint/159/4/359.pdf> [cit. 2.3. 2008]

BERMAN BIELER, R. Being a Disabled Mother: Parenting and Family Issues. Dostupné na www.dinf.ne.jp/doc/english/asia/resource/z00ap/003/z00ap00304.htm [cit. 23.4. 2008]

http://dawn.thot.net/wwd_parenting.html [cit. 14.4. 2008]

<http://disabilitystudies.syr.edu/resources/motherhood.aspx> [cit. 25.4. 2008]

<http://www.apa.org/monitor/may03/challenges.html> [cit. 20.4. 2008]

<http://www.babyweb.cz> [cit. 16.4. 2008]

<http://www.brno.cz/brnenskymetropolitan/text.php?clanek=236> [cit. 28.1. 2008]

<http://www.cripcommentary.com/women.html> [cit. 4.3. 2008]

http://www.direct.gov.uk/en/DisabledPeople/Disabledparents/DG_10037907 [cit. 14.4. 2008]

http://www.disabilityhistory.org/timeline_new.html [cit. 1.2. 2008]

<http://www.disabled-dating-info.com> [cit. 3.3. 2008]

<http://www.disabledparents.net> [cit. 14.4. 2008]

<http://www.disabledparentsnetwork.org.uk> [cit. 14.4. 2008]

<http://www.diskriminace.cz/do-postizeni/> [cit. 10.2. 2008]

<http://www.dobromysl.cz> [cit. 15.4. 2008]

<http://www.duly.cz> [cit. 15.4. 2008]

http://www.hesperian.info/assets/wwd/07_Sexuality.pdf [cit. 2.3.2008]

<http://www.lookingglass.org> [cit. 15.4. 2008]

<http://www.pdcap.cz/Texty/PDK/Objekt/CoPDnabizi.html#Behem> [cit. 16.4. 2008]

<http://www.porodnice.cz> [cit. 15.4. 2008]

<http://www.porodnici.cz> [cit. 15.4. 2008]

<http://www.psychoterapie.estranky.cz> [cit. 30.4. 2008]

http://www.queertheory.com/histories/k/kowalski_sharon.htm [cit. 10.2. 2008]

<http://www.sagit.cz/pages/sbirkatxt.asp?cd=76&typ=r&zdroj=sb06108> [cit. 16.4. 2008]

<http://www.unipa.cz> [cit. 15.4. 2008]

KREJČÍŘOVÁ, D. Dětská psychologie. Dostupné na www.paraple.cz [cit. 15.4. 2008]

ŠPÁLOVÁ, I. Těhotenství a porod u žen s míšní lézí. Dostupné na www.paraple.cz [cit. 15.4. 2008]

Těhotenství a poranění míchy. Časopis Paraplegia News, 2004, překlad Kateřina Seydlová. Dostupné na www.paraple.cz [cit. 15.4. 2008]

Těhotenství žen s míšním poškozením. z www.spinalcord.uab.edu, 2004, překlad Radka Suchá. Dostupné na www.paraple.cz [cit. 15.4. 2008]

PŘÍLOHA I:

Dotazník k výzkumu J. Veselé z roku 1982 určený mládeži

38. Chtěl(a) bys mít jednou své dítě za každou cenu, nebo bys uvažoval(a) o jiném řešení?

- ano, chtěl(a) bych mít dítě za každou cenu
- chtě bych mít své dítě jen v případě, budu-li mít jistotu, že bude zdravé
- adoptoval(a) bych dítě, kdybych věděl(a), že vlastní dítě by mohlo být postiženo jako já
- zatím jsem o těchto otázkách neuvažoval(a)

39. V Československu může žena podle zákona z určitých zdravotních nebo sociálních důvodů požádat o přerušování těhotenství. Víš, že toto přerušování může mít nepříznivé následky?

- ne, nevím
- ano, vím
- vyjmenuj je

40. Před případným otěhotněním se mohou partneři chránit (označ, které antikoncepční prostředky znáš)

- kondom (preservativ)
- nitroděložní antikoncepce (tělísko DANA)
- antikoncepční pilulky (Biogest apod.)
- pessar
- neplodné dny
- antikrém (želé)
- přerušovaná soulož
- otázce nerozumím

41. Používáš, nebo použil(a) jsi již někdy antikoncepční prostředky?

- ano, použil(a)
- Napiš které
- nepoužil(a), protože jsem ještě neměl(a) pohlavní styk
- nepoužil(a), ač jsem měl pohlavní styk
- otázce nerozumím

PŘÍLOHA II:

Dotazník k výzkumu J. Veselé z roku 1982 určený rodičům

34. Byli byste ochotni sami hledat pro své dítě vhodného životního partnera (muže, ženu)?

- ano
- ne

35. Myslíte si, že budoucí partner (manžel, manželka) Vašeho dítěte by měl být

- zdravý
- méně postižený, než je Vaše dítě
- stejně postižený, jako Vaše dítě
- mohl by být více postižený, než je Vaše dítě
- ještě jste o těchto věcech neuvažovali

36. Má Vaše dítě partnera, se kterým „chodí“?

- ano
- ne

37. Pokud má Vaše dítě trvalého partnera, byli byste ochotni vytvořit (nebo vytváříte) podmínky pro intimní styk těchto mladých lidí ve vlastním bytě?

- ano
- ne

Můžete zdůvodnit svoji odpověď.....
.....
.....

38. Na pracovní konferenci řešící sexuální problematiku, byl zástupcem SI vznesen požadavek zabývat se problémem potřeby pomoci třetí osoby při intimním styku u těžce tělesně postižených jedinců.

Jaký je Váš názor na tento problém?.....
.....
.....
.....

PŘÍLOHA III A:

Projekty podporující mateřství žen s handicapem

Poradna Aperio: „S bříškem a handicapem“

Aperio se rozhodlo pomoci ženám s handicapem orientovat se v tom, co systém porodnické péče rodičům se zvláštními potřebami nabízí. Mgr. Kateřina Vítová proto připravila v dubnu 2007 pro ženy s handicapem informativní text o tom, co můžete při plánování mateřství, v průběhu těhotenství a porodu v našem systému očekávat a vyžadovat, kde vycházela mimo jiné i z vlastních bohatých zkušeností. Text je zčásti převzatý ze stránek poradny Aperio, kde je také k dispozici v plném znění.

Pokud máte nějaké zdravotní postižení, měla byste věnovat velkou pozornost výběru zdravotní péče, a to už v prekoncepčním období – tedy už před otěhotněním. Zde je pár rad. Některé plynou z vlastní zkušenosti:

Právo na nerušený soukromý a rodinný život je zaručeno KAŽDÉMU Listinou základních práv a svobod 23/1991 Sb., konkrétně v čl.10. Stejně tak má každý právo na adekvátní péči, včetně případné léčby neplodnosti a aplikace metod asistované reprodukce, pokud toto potřebuje, a to bez ohledu na to, má-li taková pacientka nějaký handicap či nikoli.

Pokud jste zdravotně postižená a chcete mít dítě, nikdo Vám to nesmí zakazovat; pokud Vám lékař těhotenství ze zdravotních důvodů nedoporučí, chtějte vědět proč a máte-li možnost, zeptejte se i více lékařů – mnohdy je za „nedoporučením“ jen to, že si lékař prostě neumí těhotenství u postižené ženy představit.

Nebojte se v případě potřeby i změnit lékaře – dobrý lékař by Vás měl nejen ošetřovat jakožto „případ“, ale i respektovat jako osobnost a zohlednit Vaše přání a názory.

Těhotné se zdravotním postižením jsou často posílány na genetická vyšetření – toto má význam jen, pokud je Váš handicap dědičný, a i tehdy je rozhodnutí, zda vyšetření podstoupit, jen na Vás.

Neexistuje žádný zákon, který by někomu přikazoval jakékoli vyšetření či zákrok – výjimku tvoří samozřejmě např. některá protiepidemiologická opatření – ale to není nic, co by souviselo s těhotenstvím s handicapem.

Jste-li zvyklá na pohyb, těhotenství není ohroženo a vy se chcete hýbat, chcete např. cvičit, snažte se si toto prosadit. Poměrně rozumným řešením je tzv. jóga pro těhotné – není náročná a přitom příjemně udrží v kondici. Speciálních předporodních kurzů pro těhotné s handicapem at už máme na mysli kurzy předporodní přípravy nebo kurzy cvičení pro těhotné je u nás minimum – za 5 let jsem zaznamenala tři – pro zrakově postižené pořádá o.s. Gopála (gopala.gopala@tiscali.cz), nově budou v rámci projektu Máma na vozíku, pro ženy po úrazech míchy - www.praple.cz.

Dále autorka popisuje úroveň péče o pohybově postižené matky v Ústřední nemocnici v Praze Podolí, která se podle ní ukázala být pro porody s tímto typem postižení krajně nevhodná (přímo zde uvádí zkušenosti z vlastního porodu) a doporučuje kontaktovat dulu nebo osobní asistentku, která podle ní může pomoci předvídat a řešit např. problémy s kojením či péčí o dítě a sebe dané individuálním postižením.

Mluví také o několika kritériích výběru správné porodnice, které v sobě zahrnují její bezbariérovost, zkušenosti s lidmi s postižením, možnost mít dítě po porodu u sebe, možnost bydlet v nadstandardním pokoji s osobním asistentem, podporu kojení.

V závěru textu uvádí několik odkazů na informativní české i zahraniční internetové zdroje.

PŘÍLOHA III B:

Projekty podporující mateřství žen s handicapem

Centrum Paraple – „Máma na vozíku“

V současné době Centrum rozvíjí nový sociálně-rehabilitační program. Je zaměřený na podporu vozíčkářů se specifickými problémy. Jeho první část, projekt nazvaný „Máma na vozíku“, pomáhá mladým ženám po poranění míchy v přípravě na mateřství a na péči o dítě. První týdenní sociálně-rehabilitační kurs pro maminky na vozíku a další mladé ženy, které by se na svou budoucí mateřskou roli rády připravily, uspořádalo Centrum již před několika měsíci. Budoucí i stávající maminky-vozičkářky se podělily o své vlastní zkušenosti, vyslechly přednášky, instruktáž a zúčastnily se psychoterapeutických setkání. Zatímco se maminky vzdělávaly, asistenční tým jim poskytoval fyzickou pomoc a pečoval o jejich děti ve věku od 3 do 13 let. Program bude ještě v letošním roce pokračovat dalším setkáním. Centrum chystá rovněž nový program určený vozíčkářům ve zvlášť složité osobní situaci.

„Máma na vozíku“ - listopad 2006

V dubnu 2006 uspořádal Svaz paraplegiků první týdenní kurz v programu „Máma na vozíku“. Pro velký úspěch jsme na letošní podzim uspořádali pokračování, které proběhlo 3. - 5. listopadu 2006 v Centru Paraple.

Tentokrát se sešlo jedenáct účastnic (sedm klientek se účastnilo již dubnového programu, čtyři děvčata přijela na projekt poprvé), šest manželů/partnerů, osm dětí ve věku 11 měsíců až téměř 14 let a tým pracovníků a spolupracovníků Centra Paraple.

V průběhu víkendu měli účastnice a účastníci možnost k vzájemné výměně zkušeností nejen v oblasti mateřství a výchovy dětí, vyslechli jsme přednášející MUDr. Jaroslava Ženíška (Urologické odd. KN České Budějovice) a Mgr. Ivu Bajgarovou (manželské a rodinné poradenství), navštívili jsme akvárium Mořský svět (děkujeme za volný vstup) a aktivně jsme všichni bubnovali skladbu Složený slon s hostem Milošem Vacíkem. Děti si společně pohrály i zařadily, rodiče i asistenti se něco nového dozvěděli, víkend jsme si užili a budeme se těšit někdy opět na shledanou.

Vysoká škola: **Univerzita Palackého Olomouc**
Katedra: **psychologie**

Fakulta: **filosofická**
Školní rok: **2009/2010**

ABSTRAKT

Jméno: **Kateřina Machýčková**

Obor: **Psychologie - jednooborová**

Rok imatrikulace: 2005

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Oponent :

Počet stran: 128

Název diplomové práce: **Partnerství a mateřství žen s postižením pohybového aparátu**

Abstrakt diplomové práce:

Cílem této práce je zmapovat situaci tělesně postižených matek v českém prostředí se zaměřením na jejich partnerskou a mateřskou roli.

Teoretická část práce nejprve definuje pojem tělesné postižení a zabývá se vývojem přístupu k handicapovaným lidem. Pomocí domácích i zahraničních zdrojů pak popisuje partnerství, sexualitu, těhotenství a mateřství žen s postižením. Ve vybraných oblastech uvádí zvláštní nároky vyplývající z charakteru postižení. Text je doplněn poznatky z výzkumu názorů na partnerství a rodičovství z roku 1982 a zahraničními kazuistikami.

Výzkumná část práce se zaměřuje na české prostředí a zajímá se o vnímání tělesného postižení, reakce okolí, vnímání role partnerky a matky, prožívání těhotenství, copingové strategie a hodnocení odborných služeb. Důraz je kladen na vzájemné souvislosti mezi kategoriemi. Do kvalitativního výzkumu bylo zařazeno deset žen s postižením pohybového aparátu, metodou výzkumu bylo zvoleno semistrukturované interview.

KLÍČOVÁ SLOVA: postižení, partnerství, mateřství, copingové strategie, prožívání

University: **Palacký University in Olomouc**
Department: **psychology**

Faculty: **of Art**
Academic Year: **2009/2010**

ABSTRACT

Name: **Kateřina Machýčková**

Field of study: **Psychology – single subject**

Imatriculation Year: 2005

Supervisor: Doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Opponent :

No. of pages: 128

Title of the diploma thesis: **Partnership and motherhood of women with physical disabilities**

Abstract of the diploma thesis:

The aim of this thesis is to map the situation of disabled mothers in the czech environment, focusing on their partner and parent role.

The theoretical section first defines the term disability and deals with the development of access to disabled people. With domestic and foreign sources describes the partnership, sexuality, pregnancy and maternity of women with disabilities. In selected areas, indicates the special requirements arising from the nature of disability. The text is supplemented by findings from research views on partnership and parenthood in 1982 and foreign case studies.

The research part focuses on the Czech environment and is interested in the perception of disability, reaction of the environment, the perception of the role of partner and mother, dealing with pregnancy, coping strategies, and evaluation of professional services. Emphasis is placed on the interrelationship between the categories. The qualitative research included ten women with musculoskeletal disabilities, research method was chosen in a semistructured interview.

KEYWORDS: disability, parentship, motherhood, coping strategies, experience